

www.humak.fi

Opinnäytetyö

Vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta ETRIstä

Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhemmuus ETRI-istunnoissa

Iiris Reinikainen

**Yhteisöpedagogin koulutusohjelma
210 op**

11/2020



**HUMANISTINEN
AMMATTIKORKEAKOULU**

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Järjestö- ja nuorisotyön koulutusohjelma

Tekijä: Iris Reinikainen
Opinnäytetyön nimi: Vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta ETRistä
Sivumäärä: 67 ja 13 liitesivua
Työn ohjaaja: Sari Höylä
Työn tilaaja: Kehitysvammatuki 57 ry

Tässä opinnäytetyössä tutkin vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta ETRistä. Tutkimuksessa tuon esille istuntokokemuksia vanhemmilta, jotka ovat saaneet tiedon lapsensa kehitysvammasta raskauden aikana tai synnytyksen jälkeen. Tavoitteena on tunnistaa ensitukiryhmäistunnon tuomia hyviä ja huonoja kokemuksia, joiden pohjalta esitän kehittämisehdotuksia työn tilaajalle Kehitysvammatuki 57 ry:lle. Lisäksi työn tavoitteena on tuoda esille ensitukiryhmäistunnon rakennetta ja siellä tarjottavaa tukea. Käsittelen työssä Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempien roolin merkitystä ensitukiryhmäistunnossa ja avaan heiltä saatuja kehittämisehdotuksia toiminnan edelleen viemiseksi.

Työn tarve lähti Kehitysvammatuki 57 ry:n halusta selvittää vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnoista, jossa mukana on ollut järjestön kouluttama vertaisvanhempi. Kehitysvammatuki 57 ry esitti tarpeensa palautekyselylomakkeelle, jonka avulla yhdistys saisi kerättyä palautetta istunnoissa käyneiltä vanhemmilta ja heidän läheisiltään.

Tutkimuksen kohderyhmänä oli vanhemmat, joiden lapsella oli todettu kehitysvamma. Tutkimukseen osallistui kolme vanhempaa, jotka jakoivat tarinansa ensitukiryhmäistunnosta. He toivat esille istunnon tuomia positiivisia vaikutuksia perheelle ja antoivat rakentavaa palautetta istunnon annista. Lisäksi kaksi Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempaa antoivat haastattelun heidän roolistaan ja sen merkityksestä ensitukiryhmäistunnossa. Vanhemmilta ja vertaisvanhemmilta saadun tiedon lisäksi keräsin palautetta ensitukiryhmäistunnoista palautekyselylomakkeen avulla, jonka loin tutkimuksen aikana.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi istuntokokemuksia vanhemmilta ja vertaisvanhemmilta sekä tuotoksena palautekyselylomake, jota Kehitysvammatuki 57 ry voi hyödyntää ensitukiryhmätoiminnan edelleen kehittämisessä yhteistyössä HUSin, KÄPY ry:n ja Norio-keskuksen kanssa.

Tutkimustulokset toivat esille uusia näkökulmia vanhempien tiedon ja tuen tarpeesta, sillä hetkellä kun vanhemmat saavat tiedon lapsensa kehitysvammasta. Tuloksista nousee esille vertaisvanhemman roolin merkitys ja vertaistuen vaikutus vanhempien istuntokokemukseen.

Asiasanat: ensitieto, ensituki, vertaistuki

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Degree Programme in NGO and Youth Work

Author: Iiris Reinikainen

Title: Parents' experiences of the early support group session at ETRI

Number of Pages: 67 and 13 attachment pages

Supervisor: Sari Höylä

Subscriber: Kehitysvammatuki 57 ry

In this thesis, I examine parents' experiences of an early support group session at ETRI. In the study, I highlight the session experiences of parents who have been informed about their child's developmental disability during pregnancy or after childbirth. The aim is to identify the good and bad experiences brought by the first support group session, on the basis of which I present development proposals to the client, Kehitysvammatuki 57 ry. In addition, the aim of the work is to highlight the structure of the early support group session and the support provided there. In addition, I highlight the importance of the role of Kehitysvammatuki 57 ry's peer parents in the first support group session and open the development suggestions received from them for further activities.

The need for the work stemmed from Kehitysvammatuki 57 ry's desire to find out parents' experiences of early support group sessions, which have involved a peer parent trained by them. Kehitysvammatuki 57 ry presented its needs for a feedback questionnaire, which would help the association to collect feedback from parents who attended the sessions and their relatives.

The target group of the study was parents whose child had been diagnosed with a developmental disability. The study involved three parents who shared their stories about the early support group session. They highlighted the positive effects the session had on the family and provided constructive feedback on the delivery of the session. In addition, two Kehitysvammatuki 57 ry peer parents gave an interview about their role and its significance in the early support group session. In addition to information from parents and peer parents, I collected feedback from early support group sessions using a feedback questionnaire I created during the study.

As a result of the thesis, session experiences from parents and peer parents were created, as well as a feedback questionnaire, which Kehitysvammatuki 57 ry can use to further develop early support group activities in cooperation with HUS, KÄPY ry and the Norio Center.

The results of the study revealed new perspectives on the need for information and support from parents, the moment parents become aware of their child's developmental disability. The results highlight the importance of the role of the peer parent and the impact of peer support on the parents' session experience.

Keywords: first knowledge, early support, peer support

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	5
2	TUTKIMUSKYSYMYKSET	6
3	KEHITYSVAMMATUKI 57 RY:N VERTAISTUKITOIMINTA.....	6
4	KESKEISET KÄSITTEET	7
4.1	Ensitieto	7
4.2	Ensitukiryhmäistunto ETRI	10
4.3	Kehitysvammainen lapsi perheeseen	12
4.4	Vertaistukitoiminta.....	14
4.5	Vertaisvanhemmuus	16
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN – TIETOPERUSTA.....	18
5.1	Tutkimusmenetelmät	19
5.2	Aineiston keruu.....	22
5.3	Aineiston analyysi.....	22
5.4	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	23
6	TULOKSET.....	25
6.1	Vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta	25
6.2	Vanhempien kokemuksia vertaistukitoiminnasta ETRI-istunnoissa.....	34
6.3	Vertaisvanhempien kokemuksia vertaisena toimimisesta.....	35
6.4	Palautekyselylomakkeen luominen ja sen tulokset.....	44
7	YHTEENVETO JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET	47
8	LOPUKSI	50
	LÄHTEET	52
	LIITTEET.....	55

1 JOHDANTO

Tässä opinnäytetyössä tulen käsittelemään vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta ETRistä. Ensitukiryhmäistunto - ETRI on ensitukea perheille ja vanhemmille, joille syntyy tai on syntynyt kehitysvammainen, erityistä tukea tarvitseva, sairas tai kuollut lapsi. ETRIn tarkoituksena ja tavoitteena on antaa ensitukea, tietoa ja toivoa tulevaisuuteen perheen vanhemmille ja heidän läheisilleen koskien lapsen kehitysvammaa, sairautta ja tukea lapsensa menettäneitä perheitä.

Opinnäytetyöni tilaajana ja työelämän yhteistyötahona toimii Kehitysvammatuki 57 ry. Kehitysvammatuki 57 ry on helsinkiläinen kansalaisjärjestö, joka toimii kehitysvammaisten ihmisten, heidän perheidensä ja läheistensä tukiyhdistyksenä. Kehitysvammatuki 57 ry kouluttaa ensitukiryhmäistuntoihin vertaisvanhempia, tarjoaa ajankohtaista tietoa oman toimialansa asiantuntijana ja on mukana ETRI toiminnan kehittämisessä.

Tämä opinnäytetyö on laadullinen tapaustutkimus. Työni päätavoitteena on tutkia vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta ETRistä, samalla tuoden esille Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempien kokemuksia heidän roolistaan ja merkityksestään istunnoissa. Kehittämistyön tavoitteena oli luoda Kehitysvammatuki 57 ry:lle palautekyselylomake, jonka avulla vanhempien kokemuksia ja palautetta pystyy keräämään jatkossa sujuvammin ja ajankohtaisemmin.

Kehittämistyöni tuloksena syntyi tilaajajärjestölle ja ensitukiryhmäistunnossa toimiville yhteistyötahoille KÄPY ry:lle ja Norio-keskukselle sekä toiminnan pääkoordinaattorille Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirille HUS:ille kehittämisehdotuksia ensitukiryhmäistunnon ja vertaistukitoiminnan edelleen kehittämiseksi.

Työn merkityksellisyys alakohtaisesti ja yhteiskunnallisesti on merkittävä ja tilaajalle tärkeä. Kehitysvammatuki 57 ry:llä ei ole ollut käytössä ensitukiryhmäistunnossa palautekyselylomaketta, jonka vuoksi perheiltä saatu istunnon jälkeinen palaute on jäänyt sattumanvaraiseksi. Aikaisempia tutkimuksia ensitukiryhmäistunnosta on tehty muutamia 2000-luvun aikana. Oma opinnäytetyöni poikkeaa aikaisemmista töistä omalla laajuudellaan, koska käsittelen vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta sekä vertaisvanhempien näkemyksiä heidän roolistaan.

2 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön keskeisimpiä tutkimuskysymyksiä ja kehittämistoiminnan teemoja olivat:

- 1) Vanhempien kokemukset ensitukiryhmäistunnosta ETRISTä
- 2) Vanhempien kokemukset vertaistukitoiminnasta
- 3) Vertaisvanhempien kokemukset vertaisena toimimisesta ja vertaisvanhemmuuden merkityksestä ETRI-istunnoissa
- 4) Palautekyselylomakkeen muotoilu – miten ja millä kysymyksillä Kehitysvammatuki 57 ry saa palautetta toiminnastaan ETRI-istunnon jälkeen.
- 5) Miten tilaaja voi edelleen kehittää vertaistukitoimintaansa ETRI-istunnoissa.

3 KEHITYSVAMMATUKI 57 RY:N VERTAISTUKITOIMINTA

Toiminnallaan ja palveluillaan Kehitysvammatuki 57 ry tukee ja edistää kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa tasa-arvoisina jäseninä. Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminta koostuu yhdistystoiminnasta ja palvelutoiminnasta. Yhdistys tarjoaa toimintaa kehitysvammaisille ihmisille, perheille ja vapaaehtoisille toimijoille. Lisäksi yhdistys tuottaa päiväaikaista toimintaa ja pysyvän asumisen palveluja. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020a.)

Kehitysvammatuki 57 ry järjestää vertaistukea kehitysvammaisille ihmisille, heidän perheilleen ja läheisilleen. Perheille suunnattua vertaistukitoimintaa järjestetään perheiden toiveita ja tarpeita kuunnellen järjestäen yhteisiä tapaamisia erilaisten teemojen ympärille, kursseja vanhemmille ja koko perheelle, virkistystapahtumia ja retkiä. Vertaistukitoiminnan tarkoituksena on tukea perheiden arkea ja edistää heidän hyvinvointiaan tarjoamalla tukea ja tietoa eri elämäntilanteissa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020b.)

Kehitysvammatuki 57 ry:n yhtenä vertaistoitominnan muotona on ensitukiryhmäistuntojen järjestämiseen osallistuminen ja ETRI-toiminnan kehittäminen. Ensitukiryhmäistuntoa ETRIä koordinoi Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS ja yhteistyötahoina toimivat Kehitysvammatuki 57 ry, KÄPY ry ja Norio-keskus. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020c.)

ETRISsä yhteistyöjärjestöjen rooli on kouluttaa ja koordinoita ensitukiryhmäistuntoihin vertaisvanhempia, jotka toimivat istuntoon osallistuvien

vanhempien vertaisina. Jokaisella järjestöllä ja heidän vertaisellaan on oma osa-alueensa, jolloin heidät kutsutaan istuntoon paikalle. Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempi osallistuu ETRI-istuntoon, kun perheen lapsella on kehitysvamma, KÄPY ry:n vertaisvanhempi kun kyseessä on Fetus Mortus, eli kohtukuolema tai lapsen menehtyminen synnytyksen jälkeen ja Norio-keskuksen vertainen, jos kyseessä on harvinainen oireyhtymä. Lisäksi yhteistyöjärjestöt osallistuvat aktiivisesti ensitukiryhmäistuntojen edelleen kehittämiseen vuosittaisissa kokouksissa ja kehittämispäivissä. (Riikonen 2020.)

Ensitukiryhmäistuntoja järjestetään tällä hetkellä pääkaupunkiseudulla Naistenklinikalla ja Jorvissa (Ulmanen 2020) sekä Tampereen, Turun, Lappeenrannan ja Lapin terveydenhuollon yksiköissä (Vehmanen & Vesa 2014, 26).

Ensitukiryhmäistunto on tamperelaisen perheterapeutin Esa Nymanin kehittämä toimintamalli, joka otettiin käyttöön Helsingin Kätilöopistossa 1998-luvun tietämissä Tuija Tuomisen ja Kehitysvammatuki 57 ry:n silloisen perhetyön suunnittelijan Päivi Juvalan toimesta. Vuonna 2011 toimintaa laajennettiin kouluttamalla Naistenklinikalla ja Jorvin henkilökuntaa ensitukiryhmäistunnon ammattilaisiksi. (Ulmanen 2020.)

4 KESKEISET KÄSITTEET

Tässä kappaleessa avaan opinnäytetyöni kannalta oleellisia käsitteitä ja avainsanoja, jotka esiintyvät työssäni. Kaikki käsitteet kulkevat limittäin toistensa rinnalla, jonka vuoksi niiden järjestäminen loogiseen järjestykseen on haasteellista. Aloitan käsitteiden avaamisen isoista kokonaisuuksista, jotka syventyvät käsite kerrallaan.

Ensimmäisenä avaan ensitietoa ja sen määritelmää ensitukiryhmäistunnon näkökulmasta – mitä ensitiedolla tarkoitetaan ja miksi sen rooli ensitukiryhmäistunnossa on merkittävä. Seuraavaksi käsittelen itse ensitukiryhmäistuntoa, sen muotoa, sisältöä, pelisääntöjä, merkitystä ja tarkoitusta, jonka jälkeen paneudun ensitukiryhmäistunnon tukihenkilöihin tuoden esille vertaistuen ja vertaisvanhemmuuden roolin.

4.1 Ensitieto

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on määritellyt ensitiedon vammaispalvelujen käsikirjassaan Kaija Hännisen teokseen viitaten, jonka mukaan

”Ensitedosta on kysymys silloin, kun vanhemmille ja lähiomaisille kerrotaan sikiön tai lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta ensimmäisen kerran.” (Hänninen, K. 2004, 21.; Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020.)

Ensitetiä on myös se, kun itse asianomaiselle lapselle tai nuorelle kerrotaan hänen sairaudestaan tai vammastaan ensimmäistä kertaa. Ensitetiä ja sen antaminen koostuu kuudesta sisältökokonaisuudesta: tiedosta, toistosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta ja toimintaan ohjaamisesta. Ensitetiä sisältää lääketieteellistä tietoa sekä tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista ja eri järjestöjen tukipalveluista. Ensitedon tavoitteena on antaa tukea perheelle ja ohjata perhettä, lasta tai nuorta löytämään omat voimavaransa arjessaan. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2020.)

Niin kuin Terveyden ja hyvinvoinninlaitoksen vammaispalvelujen käsikirjassa määritellään, ensitetiä esitetään usein yksiselitteisenä kokonaisuutena, jota annetaan perheelle tai asianomaiselle, heidän kohdatessa uusi tilanne. Tämän opinnäytetyön yhteydessä ensitedolla tarkoitetaan kuitenkin laajempaa kokonaisuutta. Ensitetiä on tietoa, jota annetaan perheelle, kun perhe saa tiedon lapsen tai sikiön vammaisuudesta tai sairaudesta (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 1.), mutta myös tietoa, jota jaetaan perheen vanhemmille läpi lapsen kasvun ja kehityksen. Kehitysvammaisen tai sairaan lapsen vanhempien tiedon tarve ei lopu lapsen syntymään tai diagnoosin saamiseen, vaan he tarvitsevat uutta ja päivitettyä tietoa ja tukea koko lapsen kasvun ja kehityksen ajan. (Vehmanen & Vesa 2014, 7.)

Perheiden tarve ensitedolle on hyvin yksilöllistä, joka nousee esille erilaisissa tilanteissa, riippuen vanhempien ja perheen elämäntilanteesta. Ensitetiä voi tarvita niin raskausaikana, syntymän jälkeen, lapsen kasvaessa ja kehittyessä ja vuosien kuluttua lapsen diagnoosista. (Mt., 7.) Pää tavoite ensitedon antamiselle on luoda perheelle tunne siitä, että perheen on turvallista ja hyvä jatkaa arkea kehitysvammaisen lapsen kanssa (mt., 4).

Kehitysvammaisten Tukiliiton ”Hyvä ensitetiä kantaa”-julkaisusarjassa, on määritelty hyvän ensitedon piirteet seuraavasti:

”Kehitysvammaisen tai sairaan lapsen vanhemmille on annettava ymmärrettävällä kielellä ja ilmaisulla tietoa lapsen kehityksen häiriöistä ja erityisen tuen tarpeesta. Vanhemmille on myös pyrittävä antamaan tarkka diagnoosi lapsen sairaudesta tai vammasta sekä erilaisia kirjallisia materiaaleja tukemaan tiedon ymmärrettävyyttä.” (Mt., 8.)

Ensietiedon yhteydessä vanhemmille on myös annettava ennuste lapsen kehittymisestä ja riittävästi tietoa kuntoutus- ja tukipalveluista. Hyvään ensitietoon sisältyy myös vertaistuen tarjoaminen ja tiedon antaminen vammaisjärjestöjen ja yhdistysten tarjoamista apu ja tukipalveluista, joista perhe voi hyötyä arkipäiväisessä elämässä. Lisäksi perheelle on kerrottava heille kuuluvista etuuksista ja palveluista ja tarjottava tukea niiden hakemiseen. (Mt., 8.)

Ensietiedon tavoitteena on tarjota tietoa perheen lisäksi myös heidän läheisilleen. Kun sukuun tai lähipiiriin syntyy kehitysvammainen lapsi, voi tilanne olla monelle osalliselle vieras. Tarjoamalla ensitietoa myös perheen läheisille, lapsen kehitysvammaisuutta voi olla helpompi lähestyä. Läheiset pystyvät todennäköisemmin tukemaan perhettä uuden tilanteen äärellä, kun heillä on tietoa lapsen ja perheen tarvitsemasta tuesta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 249–252.)

Suomessa ensietiedon antamiseen ja sen kehittämiseen on muodostunut oma Ensietietoverkosto. Ensietietoverkosto koostuu useista eri viranomais- ja järjestötoimijatahoista, johon kuuluvat muun muassa Autismiliitto, Kehitysvammatuki 57 ry, HUSin ja HYKSin Ensietieto (ETRI)-työryhmässä mukana olevat terveydenhuoltoalan ammattilaiset, Jaatinen vammaisperheiden monitoimikeskus ry, Kehitysvammaisten Palvelusäätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ja Kehitysvammaliitto ry sekä monia muita toimijatahoja. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 5–39.)

Irlannissa ensietiedon antamiseen ja sen toteuttamiseen on syntynyt laajan tutkimustyön pohjalta laadittu ensietiedon suositus: Informing Families of their child's disability – National Best Practice Guidelines. Ensietiedon antaminen -Irlannin suositus on saanut virallisen valtakunnallisen aseman Irlannissa vuonna 2012, jonka käyttöönoton vanhemmat ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat yksimielisesti kokeneet parantavan ensietiedon antamista ja ensietiedon laatua. Suomessa Ensietietoverkosto edistää ensietiedon laatua ja yhdenvertaisuutta Irlannin suosituksen pohjalta. (Mt.)

Irlannin mallissa esitellään muun muassa suositus ensietiedon antamisesta ja annetaan konkreettisia esimerkkejä ensietiedon antamisen hetkistä, paikoista ja tilanteista, joissa tietoa annetaan vanhemmille ja perheelle. Irlannin suosituksen mukaan ensietiedon antaminen tulisi tapahtua perhelähtöisesti lasta ja perhettä kunnioittaen, huomaavaista ja empaattista vuorovaikutusta noudattaen sekä antamalla asiallista ja

paikkansa pitävää tietoa perheelle. Ensitiedon antamisessa on tärkeää ylläpitää toiveikasta ja myönteistä ilmapiiriä, kuitenkin antamalla realistinen kuva perheen nykytilanteesta. (Mt.)

Konkreettisesti ensitiedon antamisen hetkellä ja sitä suunniteltaessa henkilökunnan tulisi ottaa huomioon tilanne, paikka ja läsnäolijat. Henkilökunnan tulee huomioida asianmukainen vuorovaikutus ja lähestyminen perhettä kohtaan sekä antaa tietoa ja tukea perheen tarpeita kuunnellen. Lisäksi suosituksessa mainitaan ammattihenkilöiden asianmukainen koulutus ja heidän työnsä tukeminen. Ensitiedon antamisessa korostuu moniammatillinen yhteistyö, joten organisointi ja suunnittelu ovat tärkeässä asemassa ensitiedon antamisprosessia. (Mt.)

4.2 Ensitukiryhmäistunto ETRI

Ensitukiryhmäistunto on osa ensitiedon antamisprosessia, sisältäen toivon, tuen ja tulevaisuuden näkymän. Ensitukiryhmäistunto eli ETRI on istunto, jota tarjotaan perheelle, johon on syntymässä tai syntynyt lapsi, jolla on vaikea sairaus, kehitysvamma tai vauva tarvitsee muuta erityistukea. Lisäksi ETRIä tarjotaan lapsikuolemaperheille, jotka ovat kohdanneet lapsen menetyksen kohtukuolemana tai synnytyksen jälkeen. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020.)

Ensitukiryhmäistunnon tarkoituksena on tarjota tietoa ja tukea kehitysvammaisen, sairaan tai kuolleen lapsen vanhemmille sekä heidän läheisilleen (Korhonen 2012, 1). Tarkoituksena on antaa perheelle mahdollisuus keskustella perheen ja läheisten ehdoilla lapsen kehitysvammasta tai menetyksestä ja siihen liittyvistä kysymyksistä yhdessä ammattilaisten ja vertaisvanhemman kanssa (Vehmanen & Vesa 2014, 26).

ETRI-istunnossa on mukana ensitukiryhmään kuuluvia hoitajia: kättilöitä tai sairaanhoitajia ja kuntoutusohjaaja sekä lääkäri. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020; Riikonen 2020.) Istunnossa on mukana myös Kehitysvammatuki 57 ry:n ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS:in kouluttama vertaisvanhempi, joka antaa omalla kokemuksellaan vertaistukea istuntoon osallistuvalla perheelle.

Koska ensitiedon tarkoituksena on antaa perheen lisäksi tukea ja tietoa myös perheen läheisille, istuntoon osallistuva perhe saa kutsua ensitukiryhmäistuntoon mukaan läheisiään esimerkiksi sukulaisia, isovanhempia, kummeja, ystäviä ja työkavereita. Läheisten kutsuminen istuntoon edesauttaa tiedon kulkeutumista läheisille samalla kertaa, jolloin vanhempien ei tarvitse kertoa samaa asiaa toistamiseen lähipiirilleen.

Vaikka istunnossa on mukana paljon ammatti- ja hoitohenkilökuntaa ETRI-istunto ei kuitenkaan ole terapiaistunto. Istunnon pohjimmaisena ajatuksena on antaa apua ja tukea erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmille ja antaa perheelle kaikki tarvittava tieto, joka auttaa heitä arjen uudelleen rakentamisessa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020; Riikonen 2020.)

ETRIn pelisäännöt ovat luottamuksellisuus ja vapaaehtoisuus. ETRI-istunto on aina vanhempien ehdoilla etenevä ensituki-istunto. Sen rinnalla istunnossa on kuitenkin tarkat raamit. Istunnon sisältö ja eteneminen tiivistyvät aloitukseen, faktaan, ajatuksiin, tunteisiin, normalisointiin ja päätösvaiheeseen. Istunto aloitetaan aina tutustumalla istunnossa paikalla olijoihin; hoitohenkilökuntaan, vertaisvanhempaan ja perheeseen. Samalla käydään läpi kauanko istunto kestää (2h), kerrotaan missä wc on sekä muut käytännön asiat. Istuntoon osallistuville vanhemmille ja heidän läheisilleen tuodaan selkeästi esille, ettei kenelläkään ole puhepakkoa ja asioista puhutaan heidän ehdoillaan. Vanhemmille painotetaan, että istunnon läsnäolijoilla: hoitohenkilökunnalla, vertaisvanhemmalla ja mahdollisella järjestön edustajalla on vaitiolovelvollisuus. Kaikki istunnossa puhutut asiat jäävät istuntoon, eikä keskusteluita nauhoiteta, kirjata tai taltioida. (Riikonen & Ulmanen 2020.)

ETRI-istunnossa puhutaan tunteista, tuesta ja sen tarpeista, toivosta sekä tulevaisuudesta. Yksi henkilökunnasta on aina istunnon päävetäjä, useimmiten kättilö, joka ohjaa istunnon kulkua. Apuvetäjä eli toinen kättilöistä tai sairaanhoitajista havainnoi ja osallistuu keskusteluun perhettä tukien ja auttaen. Kaikki paikalla olijat ovat istunnossa perhettä varten. Hoitohenkilökunnasta lääkäri on istunnon alussa vastaamassa vanhempia ja läheisiä mietittyttäviin lääkinnällisiin ja diagnoosipohjaisiin kysymyksiin ja kuntoutusohjaaja on kertomassa mahdollisista kuntoutus- ja tukipalveluista. (Ulmanen 2020.)

ETRI-istunnossa hoitohenkilökunnan ja vertaisvanhempien ohjenuorana toimivat ensitukiryhmäistunnon tavoitteet. Tavoitteet kiteytyvät toiminnan ytimeen: tietoon, tukeen, toivoon ja tulevaisuuteen. Istunnoissa, joissa Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempi on mukana, tavoitteena on tukea vastasyntyneen tai juuri kehitysvammadiagnoosin saaneen lapsen vanhempia asian käsittelyprosessissa ja mahdollistaa vaikeista asioista puhumisen yhdessä ammattilaisten kanssa. Istunnossa perhe voi rakentaa tukiverkostoa mukana olevista henkilöistä, jotka voivat auttaa ja ohjata uusissa arkisissa askareissa.

ETRI-istunnossa tarjotaan keskustelumahdollisuus ammattihenkilöiden lisäksi myös omien läheisten kanssa. Kun perhe saa kutsua istuntoon läheisiään, myös läheiset saavat tärkeää tietoa perheen tilanteesta, lapsen kehitysvammasta ja heidän apunsa tarpeesta. Tarjoamalla istuntoa vanhemmille ja heidän läheisilleen, pyritään ennaltaehkäisemään ja lieventämään tiedosta aiheutuvia mahdollisia jälkivaikutuksia muun muassa ahdistusta, pelkoa ja epävarmuutta lapsen kasvaessa ja kehittyessä. (Ulmanen 2020; Vehmanen & Vesa 2014.)

Ensitukiryhmäistuntoa ETRIä tarjotaan perheelle viimeistään kahden kuukauden kuluttua siitä, kun perhe on saanut tiedon lapsensa kehitysvammasta, vaikeasta sairaudesta tai lapsi on menehtynyt. Istuntoa tarjoaa sairaalan henkilökunta, sosiaalityöntekijä tai sairaalapappi. (Ulmanen 2020.)

4.3 Kehitysvammaisen lapsi perheeseen

Kehitysvammaliitto on määritellyt kehitysvammaisuuden, jonka mukaan ”Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita” (Kehitysvammaliitto 2020). Kehitysvamman vaikutus yksilön elämään ja hänen lähipiiriinsä vaihtelee paljon, sillä jokaisella on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä, jotka edesauttavat ja mahdollistavat oppimisen ja kehittymisen erilaisten tukimenetelmien avulla.

Kehitysvammaisuuden syitä on useita. Se voi johtua esimerkiksi perintötekijöistä tai mahdollisista ongelmista äidin odotusaikana. (Mt.) Kehitysvamma ei ole kuitenkaan sairaus, vaan vaurio tai vamma, joka vaikuttaa jokapäiväiseen elämään (Tukiliitto 2020). Lapsen kehitysvammaisuus voi ilmetä jo äidin raskauden aikana, mikäli kyseessä on periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuus tai hermoston kehityshäiriö. Äidin alkuraskauden aikana sikiön kasvua ja kehitystä tarkastellaan yhdistelmäseulontatutkimuksessa, jonka yhteydessä epäily kromosomipoikkeavuudesta voidaan todeta. (Terveyskylä 2019). Tavallisimmin kuitenkin epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää ensimmäisten elinvuosien aikana ja osa vasta koulun kynnyksellä (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 25). Kehitysvammaliiton (2020) mukaan Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 ihmistä, jolla on kehitysvamma.

Suomessa lähes tuhat perhettä saa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan on kehitysvamma. Tieto aiheuttaa useille perheille ja perheen läheisille tuskaa, sillä

kehitysvammaisen lapsen syntymään ei juuri kukaan ole valmistautunut. (Kaski ym. 2012, 249.) Tieto lapsen erityisyydestä voi olla monelle shokki. Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten ihmisten kanssa oleminen ei ole välttämättä vanhemmille entuudestaan tuttua, joten uuden tilanteen sisäistäminen vie aikaa. Yllättävä tieto voikin tuntua aluksi isolta ja pelottavalta möykyltä, jossa epävarmuus ja pelko valtaavat mielen. (Vehmanen & Vesa 2014, 11.)

Tärkeää onkin, että tieto lapsen kehitysvammasta kerrotaan omaisille oikein. Suomen synnytyssairaaloissa ja lastenneuvoloissa annetaan henkilökunnalle Ensitieto-nimistä koulutusta, joka turvaa perheelle oikean tiedon jakamisen ja heidän kohtaamisen kriisin hetkellä. On ensiarvoisen tärkeää, että ammattihenkilöt ovat vanhempien tukena. He antavat perheelle tarvittavaa faktatietoa, jotta vanhempien ei tarvitse tehdä omien ennakkoluulojen tai ennakkoajatusten perusteella itselleen liian suuria ahdistuksen aiheita.

Tärkein viesti perheelle on, että vammaisen ihmisen elämä on hyvä ja arvokas. Kehitysvammaiset henkilöt voivat viettää nyky-Suomessa hyvin tavallista arkea saaden tukea opiskeluun, itsenäiseen asumiseen, harrastuksiin ja töissä käymiseen. Vammaispalvelulaki suojaa ja edistää vammaisen henkilön elämistä ja toimimista muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, järjestämällä esimerkiksi kuntakohtaisia vammais- ja kuntoutuspalveluita niitä tarvitseville. Vammaispalvelulaki pyrkii ehkäisemään ja poistamaan vammaisuuden aiheuttamia esteitä ja haittoja, jotka tulevat vastaan arkielämässä (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 1 §). (Kaski ym. 2012, 249–276.; Vehmanen & Vesa 2014, 11.)

Tiedon lapsen kehitysvammasta perheelle kertoo aina hoitava lääkäri, joka epäilee kehitysvammaa. Kun lääkäreillä ja hoitohenkilökunnalla herää epäily lapsen kehitysvammasta, on tärkeää olla perheelle rehellinen ja tiedottaa aiheellisista asioista perhettä, jonka jälkeen lasta tai raskauden etenemistä lähdetään tutkimaan tarkemmin. (Vehmanen & Vesa 2014.; Ulmanen 2020)

Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempi osallistuu ensitukiryhmäistuntoon, kun tietoon on tullut perhe, johon on syntynyt tai syntymässä kehitysvammaisen lapsi. Useimmat tapauksista ovat Downin syndrooman omaavia lapsia ja murto-osa muita erityisiä kehitysvammaisuuden diagnooseja.

Downin oireyhtymä on yleisin kromosomihäiriö ja kehitysvammaoireyhtymä (Duodecim 2010, 364). Harvinaiskeskus Norio esittää nettisivuillaan Downin syndrooman lääketieteellisestä näkökulmasta selkeästi:

”Trisomia 21 eli Downin syndrooma on yleisin kromosomimuutos ja kehitysvamman syy. Downin syndroomaan liittyvä kehitysvammaisuus vaihtelee yksilöllisesti lievästä vaikeaan. Lapsi, jolla todetaan Downin syndrooma, hänen kehityksensä etenee lapsuudessa keskimääräistä hitaammin, mutta erilaisten taitojen oppiminen jatkuu pitkälle aikuisikään. Downin oireyhtymä johtuu ylimääräisestä kromosomista 21. Normaalisti kutakin autosomaalista kromosomia on kaksi kappaletta. Trisomiassa kromosomeja on kolme.” (Harvinaiskeskus Norio 2020.)

4.4 Vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminta voidaan ymmärtää monella tavalla. Laatikaisen mukaan vertaistukitoimintaa organisoidaan ja toteutetaan usealla eri tavalla ja monen toimijan aloitteesta. Vertaistukitoimintaa voi olla ryhmässä tai kahdenkeskeisesti, kasvokkain tai mobiililaitteiden välityksellä. Vertaistukitoiminta voi olla järjestön organisoitua toimintaa tai sitä voi olla muun yhteisön tai julkisen palvelujärjestelmän kautta. Vertaistukitoimintaa voi toteuttaa myös täysin ilman taustayhteisöä, ihmisten omasta aloitteesta. (Laatikainen 2010, 6.) Vertaistukitoiminnan, aiemmin tunnettu oma-aputoiminnan, arvostus ja merkitys kasvoi 1990-luvun laman aikaan, jolloin terveydenhuollon yksiköiden palvelut ja tukijärjestelmät eivät enää riittäneet kaikille apua tarvitseville (Mikkonen & Saarinen 2018, 14).

Vertaistukitoiminta on samankaltaisessa tilanteessa olevien ihmisten tukea toiselta toiselle, jossa samoja asioita kokeneet henkilöt jakavat tuntemuksia, tietoa, emootioita ja kokemuksia saaden tukea sen hetkiseen tilanteeseensa. Vertaistukitoimijat ovat tasa-arvoisessa asemassa, joten ohjeita ja puheenaiheita ei anneta muiden toimesta. Kinnusen (2006) Pro-gradu tutkielmassa vertaistukitoiminta on määritelty seuraavasti:

”Vertaistuki on omaehtoista ja yhteisöllistä tukea sellaisten ihmisten kesken, joita yhdistää jokin kohtalonyhteys, jonka yhteiskunta määrittelee poikkeavaksi ja joka edellyttää enemmän sosiaalista tukea.” (Kinnunen 2006, 32).

Myös Mikkosen ja Saarisen ”Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla”- teoksessa vertaistuki on tiivistetty tarkoittavan ”kokemukseen perustuvaa ihmisten keskinäistä

tukea” ja vertaistoiminnan tarkoittavan ”kaikkea sitä, mitä kuuluu vertaistukeen” (Mikkonen & Saarinen 2018, 9).

Vertaistuen ydin perustuu tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin annettuun tietoon, joka on kertynyt omien elämäkokemusten myötä. Vertaistukitoiminnalla tavoitellaan aina sen hetkiseen olotilaan verrattuna parempaa olotilaa tai Lehtisen mukaan ”nykyisen hyvinvoinnin ylläpitoa”. (Lehtinen 2010, 61 – 62.) Vertaistukitoiminta on omaehtoista toimintaa, eli vertaiset toimivat vapaaehtoisesti omaksi ja toistensa hyväksi (Mikkonen & Saarinen 2018, 20). Vertaistukitoiminta ei välttämättä ole tarkoitushakuista toimintaa, vaan se on ”itse itseään ruokkiva sosiaalinen prosessi” (Kinnunen 2006, 32).

Vaikka vertaistukitoiminta on vapaaehtoista, Kinnunen on erotellut tarkasti teoksessaan vapaaehtoisavun ja vertaistuen eron: ”aito vertaistuki on samankaltaisten taustan omaavien ihmisten tukea”, jonka vuoksi eroaa selkeästi vapaaehtoisavusta esimerkiksi terveeltä apua tarvitsevalle (Kinnunen 2006, 32). Vertaistukitoiminnan universaalisuus sisältää ajatuksen, ettei kukaan ole ongelmiansa kanssa yksin. Ryhmässä tai muissa vertaistapaamisissa tapaa toisia samassa asemassa olevia ja näkee, että hekin ovat selviytyneet esimerkiksi lapsen erityisyydestä ajan kanssa ja omalla tavallaan. Tällöin vertaisille ja apua tarvitseville syntyy toivo omasta selviytymisestään ja jaksamisestaan jatkaa uuteen elämäntilanteeseen tutustumista. (Mikkonen & Saarinen 2018, 22.)

Mikkosen ja Saarisen (2018, 20) teoksessa vertaistukitoiminnan termejä on käsitelty tarkemmin. Vertaisuus, vertaistuki ja vertaistukitoiminta tarkoittavat lähtökohtaisesti samaa toimintaa, joita käytetään usein samassa tarkoituksessa. Vertaisuus on määritelty tarkoittavan ihmisten välistä suhdetta. Vertaistukitoiminta on taas nähty vertaistukea laajempaan kokonaisuuteen, joka käsittää kaiken toiminnan, mitä vertaistukeen sisältyy.

Vertaistukitoiminnassa tärkeässä asemassa ovat vertaiset, eli tämän työn näkökulmasta vertaisvanhemmat, jotka osallistuvat ensitukiryhmäistuntoihin yhdessä ammattilaisten kanssa. Seuraavassa kappaleessa avaan vertaisvanhemman määritelmää ensitukiryhmäistunnon ETRIn näkökulmasta.

4.5 Vertaisvanhemmuus

Vertaisvanhempi, vertainen, tukihenkilö, kokemusasiantuntija – kaikki sisältävät saman ajatuksen ja tarkoituksen. Tässä kappaleessa tuon esille vertaisvanhempien roolin ja sen merkityksen ETRI-istunnoissa ja käsittelen heidän rooliaan teoriapohjalta.

Vertaisvanhempi on vertaistukihenkilö, joka tukee toista samassa elämäntilanteessa olevaa vanhempaa. Ensitukiryhmäistunnossa ETRIssä vertaisvanhempi toimii hoitohenkilökunnan rinnalla auttaen perhettä omalla tarinallaan, sanoittamalla oman kokemuksensa kautta polkua erityislapsiperheessä. Vertaisvanhempi mahdollistaa perheelle todellisten kokemusten jakamisen ja antaa perheelle mahdollisuuden kysyä arjen konkreettisia ja käytännön läheisiä kysymyksiä. (Riikonen 2020.)

Ensitukiryhmäistunnon ETRIn yhteistyöjärjestö KÄPY ry on määritellyt vertaisvanhemman roolin ja merkityksen oman toimintansa näkökulmasta seuraavasti:

”Istunnossa vertaisvanhempi edustaa kokemuksellista tietoa ammattilaisten tiedon rinnalla. Vertaistuki luo uskoa tulevaisuuteen hädän hetkellä, sillä vertainen on esimerkki siitä, että elämä voi jatkua suuren surun kanssa. Vertaisvanhemman läsnäolo auttaa merkittävästi toivon näkökulman esiintuomisessa istunnossa.” (KÄPY ry 2016.)

Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempia ovat ensitukiryhmäistunnoissa he, joilla oma lapsi on kehitysvammainen tai erityistä tukea tarvitseva. Lapsen iällä tai tarkalla diagnoosilla ei ole väliä. Vertaisvanhempitoimintaan kuuluu aina ensitukiryhmäistunnon järjestäjien organisoima koulutus. Lisäksi vertaisvanhemmat ovat motivoituneita ja halukkaita auttamaan vertaisiaan uudessa elämäntilanteessa. Ennen istuntoa vetovastuussa oleva henkilö (kättilö tai sairaanhoitaja) tiedottaa vertaisvanhempia siitä, ketä istuntoon on tulossa ja minkälaiselle kokoonpanolla. Vertaisille kerrotaan perustiedot istuntoon tulevasta perheestä: milloin lapsi on syntynyt, mikä on hänen diagnoosinsa ja ketä perheen läheisiä on saapumassa paikalle.

Ensitukiryhmäistunnossa vertaisvanhemman rooli on korvaamaton ja todella merkityksellinen. Ilman vertaisvanhempaa, istuntoa ei mielellään järjestetä, sillä vertaisvanhemman tuki on hyvin olennainen osa istunnon tarjoamaa tukea.

Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden tuen päällikkö kuvailee vertaisvanhemman tärkeyttä seuraavasti:

”Vertaisvanhemmalta uskalletaan kysyä suoraan kysymyksiä. Vertainen on portti uuteen maailmaan. Toisen tapaamista, joka on kokenut jotain samaa, ei korvaa mikään.” – Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden tuen päällikkö

Vertaisuuteen ja vertaisvanhemmuuteen liittyvät aina luottamus ja vertaisen antama tuki. Vuorovaikutus vertaistapaamisissa syntyy luottamuksellisesta ilmapiiristä, joka mahdollistaa molemmin puolin omien kokemusten kertomisen ja toisten kuulemisen. Lisäksi turvallinen ja lämmin ilmapiiri antaa mahdollisuuden tunteiden ilmaisemiseen ja käsittelyyn sekä toisten kokemuksista oppimiseen ja uusien selviytymiskeinojen löytämiseen.

Vertaisena toimiminen ja vertaisvanhemmuus vaativat vertaisvanhemmalta motivaatiota ja halua auttaa toista. Vertaisvanhempi toimii omaehtoisesti ja omalla persoonallaan, jonka vuoksi vertaisvanhemman voimavarat ja elämänolosuhteet on otettava huomioon. Kun vertaisvanhemmalla on oman elämänalueet kunnossa, hän on kykenevämpi auttamaan toisia sellaisissakin tilanteissa, joissa ammattilainen ei pysty. (Mikkonen & Saarinen 2018, 21.)

Vertaistukitoiminta ja vertaisvanhemmuus perustuvat kokemukselliseen asiantuntijuuteen, jonka vuoksi toiminnan eettisyys on tärkeässä asemassa. Vertaisvanhemman toiminnassa otetaan huomioon vaitiolovelvollisuus, aito ja läsnäoleva kohtaaminen sekä toisten kunnioitus. Laimion ja Karnellin mukaan vertaistoiminnan ja vertaisvanhemmuuden arvoja ovat tasa-arvoisuus ja toisen ihmisen kunnioitus (Laimio & Karnell 2010, 12). Koska kokemustieto perustuu ihmisen oman henkilökohtaisen kokemuksen kautta tulleeseen ”tietopääomaan”, on tärkeää muistaa, että jokainen henkilö kokee ja tulkitsee elämänsä tapahtumat eri tavalla (Vahtivaara 2010, 21).

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS, Kehitysvammatuki 57 ry ja KÄPY ry yhteistyössä kouluttavat vertaisvanhempia mukaan ensitukiryhmäistuntoihin. Koulutus on parin päivän mittainen, joka järjestetään tarpeen mukaan pääkaupunkiseudulla Kehitysvammatuki 57 ry:n toimistolla, Jorvin sairaalassa tai Naistenklinikalla. Koulutuksen lisäksi Kehitysvammatuki 57 ry järjestää tapaamisia ETRI-ryhmälle neljä kertaa vuodessa, joista kahteen mukaan kutsutaan

vertaisvanhemmat. Tapaamisissa vertaisvanhemmat ja ETRI-istunnon työntekijät pääsevät tapaamaan toisiaan ja jakamaan istuntoon liittyviä asioita.

Tällä hetkellä Kehitysvammaatuki 57 ry:llä on aktiivisia vertaisvanhempia viisi, joista neljä on ollut toiminnassa mukana melko alusta lähtien. Vertaisvanhemmat ovat toiminnassa mukana omasta aloitteestaan ja vapaaehtois pohjalta. Vertaisvanhemmille ei makseta korvausta istuntoihin osallistumisesta tai koulutuksista, mutta heidät kutsutaan mukaan ETRIn sekä Kehitysvammaatuki 57 ry:n virkistystapahtumiin. (Riikonen 2020.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN – TIETOPERUSTA

Toteutin tutkimuksen laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena, aiheen ja menetelmien johdantelemana. Laadullisessa tutkimuksessa tavoitteena on tutkia jonkin ilmiön kuvaamista ja sen ymmärtämistä. Tutkimusongelmat – kysymykset ovat usein, mitä- ja miten-kysymyksiä, jotka esiintyvät toistuvasti tutkimuskysymyksissäni. Laadulliselle tutkimukselle on tyypillistä tutkia elämysmaailmaa ja merkityksiä eri näkökulmista, jotka tässä tutkimuksessa ja kehittämistyössä olivat vanhempien kokemukset ja ajatukset ensitukiryhmäistunnosta. (Saaranen-Kauppinen, Puusniekka, Kuula, Rissanen & Karvinen 2009, 5–6.)

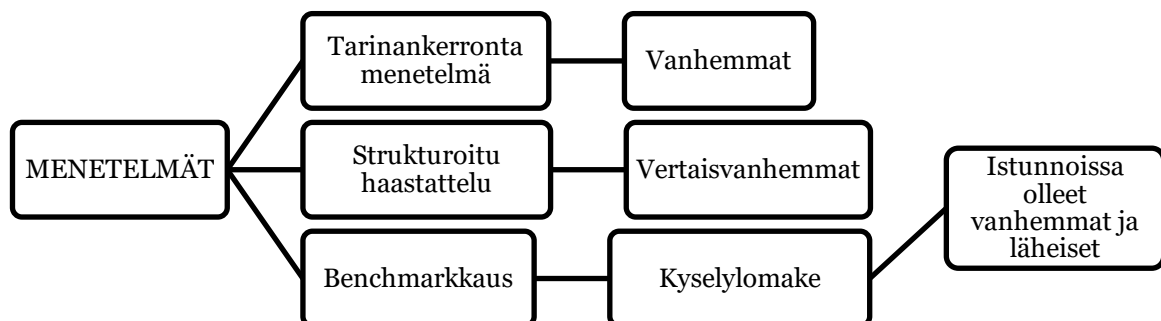
Aineistolähtöisessä tutkimuksessani käytin monipuolisesti erilaisia menetelmiä kattavan aineiston keräämiseksi (mt., 6–7). Kasaamani tietoperustan olen koonnut pääosin kirjoista, eri opinnäytetöistä ja Pro gradututkielmista, sekä yhdistysten ja järjestöjen julkaisuista. Lisäksi tietoperusta sisältää tutkimusmenetelmien avulla saadut tulokset.

Laadulliselle tutkimukselle tyypillisiä aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelut, elämänkerrat, kirjeet, havainnointi ja päiväkirjat. Omassa opinnäytetyössäni hyödynsin haastattelu- ja elämäkerta/kirjemenetelmää, joiden toteuttamista avaan enemmän seuraavassa kappaleessa 5.1. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 6–7.) Lisäksi hyödynsin tietoperustan kasaamisessa työn tilaajalle Kehitysvammaatuki 57 ry:n perheiden tuen päällikölle ja ETRIn pääkoordinaattorin HUS:in ETRI-työntekijälle toteutettua sähköpostihaastattelua, jonka kautta sain olennaista tietoa ensitukiryhmäistunnosta ETRistä.

Toteutin tutkimuksen 1.6.-1.11.2020 välisenä aikana. Tutkimusaika oli lyhyt, joten aineistonkeruu-aika oli hyvin rajallinen. Ihannetilanteessa tämän tyyppisen aiheen tutkimukseen tulisi varata pidempi aika, jolloin vanhempien kokemuksia ja aineistoa pystyisi keräämään merkittävästi enemmän tuloksien yleistettävyyden mahdollistamiseksi.

5.1 Tutkimusmenetelmät

Tutkimusaiheeseen tutustuessani mietin, millä menetelmin saisin motivoitua kohderyhmän perusjoukon mukaan tutkimukseen. Tavoitteenani oli valita menetelmät, jotka mahdollistaisivat helpon ja matalankynnyksen osallistumisen tutkimukseen. Arkaluontoisen tutkimusaiheen vuoksi, menetelmien täytyi mahdollistaa anonyymi osallistuminen kohderyhmän ehdoilla. Työssäni käytettyjen menetelmieni havainnollistamiseksi, alla olevasta kuviosta (1) näkyvät kuhunkin kohderyhmään käytetyt menetelmät.



Kuvio 1: Menetelmät

Vanhempien kokemusten selvittämiseksi käytin menetelmää, joka olisi vanhemmille luonteva ja turvallinen tapa jakaa hyviä ja huonoja kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta. Menetelmänä käytin tarinankerrontamenetelmää – tutummin storytelling-menetelmää, jossa tutkittava pääsi kertomaan kirjallisesti kokemuksestaan omin sanoin haluamallaan tavalla.

Kyseinen menetelmä on viimeisen parinkymmenen vuoden aikana nostanut suosiotaan tutkimusaineiston keräämisessä eri yhteyksissä. Suullisten tarinoiden keräämisen rinnalla tarinankerronta-, storytelling-menetelmä tunnetaan myös kirjoituspyyntönä, jota on käytetty muun muassa eri toimipaikkojen tai virastojen menetelmänä kerätä ihmisten kokemuksia ja ajatuksia eri aihealueisiin liittyen. Virastojen ilmoitustauluille tai lehtiin laitettiin avoimia kirjoituspyyntöjä, joihin ihmiset ovat vapaasti voineet osallistua omalla tarinallaan ja kokemuksellaan. (Kuula 2011, 126–127.) Menetelmästä kuullaan myös puhuttavan narratiivisena menetelmänä, jossa aineistojen tarinallisuus ja kertomusmuotoisuus ovat tyypillisiä. Menetelmää hyödynnetään paljon, etenkin laadullisissa tutkimuksissa, jossa aineisto pyritään keräämään tutkittavien kokemuksista ja elämysmaailmasta. (Saaranen-Kauppinen ym. 2009, 5–7). Narratiivisessa menetelmässä tarkastelun kohteena on ihmisten itsensä kertomat tarinat. Menetelmässä tutkimustehtävänä on tutkia elämänmuutosten tuomia selviytymishaasteita, onnistumisia ja identiteetin ja ajatusmaailman kehitysprosesseja. (Hänninen, V. 2018, 160.)

Tarinalla on alku, keskikohta ja loppu. Tarina koskee ajassa eteneviä tapahtumankulkuja, jonka takia tein tarinan kerrontaan apukysymyksiä vanhempien tueksi (liite 3.). Apukysymyksistä huolimatta, vanhempien tarinoiden tavoitteena ei ollut edetä kronologisesti. Apukysymyksien tarkoitus oli antaa vanhemmille kuvaa siitä, mitkä teemat ja aiheet ovat oleellisia tarinassa. Kertomuksen tavoitteena oli antaa tutkimukseen osallistuville vanhemmille mahdollisuus kertoa tarinansa omalla tavallaan, aistittavassa ja eläydyttävässä muodossa. (Hänninen, V. 2018, 163.)

Vertaisvanhempien kokemusten ja roolin selvittämiseksi käytin strukturoitua haastattelua. Rakensin haastattelurungon tutkimuskysymyksien perusteella, jotka ohjasivat haastattelun kulkua. Haastattelut tapahtuivat yksilöhaastatteluina, sillä tavoitteena oli selvittää vertaisvanhempien omakohtaisia kokemuksia vertaisvanhempana toimimisesta ja vertaisvanhemman roolista istunnoissa. Valitsin strukturoidun haastattelun sen soveltuvuuden vuoksi, sillä tutkimusongelmien- ja kysymyksien ollessa selkeitä, etukäteen suunnitellusta haastattelurungosta on hyötyä aiheessa pysymisessä. (Vilkka 2015, 78–79.)

Tutkimusaineiston käsittelyä ja analysointia varten nauhoitin puhelinhaastattelut, jonka jälkeen litteroin ne tekstimuotoon. Litteroinnin tarkkuudessa käytin tutkimusaineiston ja menetelmän ohjaamaa suuntaa. Tutkimusnäkökulmani niin

vanhempien tarinoissa, kuin vertaisvanhempien haastattelussa oli fenomenologinen, eli kokemus tutkimuksen näkökulma. Tavoitteenani ei ollut löytää universaaleja yleistyksiä, vaan ymmärtää yhden ihmisen sen hetkistä merkitysmailmaa, jonka takia keskityin löytämään tutkimusaineistosta tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden omakohtaisia kokemuksia ja ajatuksia. (Laine 2018, 27.; Vilka 2015, 88–89.)

Palautekyselylomakkeen toteuttamisessa käytin benchmarking- ja kyselylomakemenetelmää, joka oli suunnattu niin istunnoissa olleille vanhemmille, kuin heidän läheisilleen. Lomakkeen rakentamisessa strukturoituja kysymyksiä ohjasivat teoreettinen viitekehys, keskeiset käsitteet, kehittämistyön tavoitteet ja tilaajan toiveet (Vilka 2015, 66–67.)

Loin nettipalautekyselylomakkeen Webropol-alustalle. Palautekyselylomakkeen tavoitteena oli luoda tutkimuksen kannalta uutta ja vahvistavaa tietoa tarinoiden ja haastatteluiden rinnalle. Lomakkeen kysymykset olivat tarkkaan harkittuja, jotta tilaaja voi jatkokäyttää lomaketta tutkimuksen päätyttyä. Lomakkeen pituus, ulkoasu ja rakenne olivat vastaaja- ja tutkimusystävälliset sekä lomake oli tilaajan visuaaliseen ilmeeseen sopiva. Lomakkeessa panostin kysymysten muotoiluun ja niiden selkeyteen. Käytin kysymysmuotoina niin monivalintavaihtoehtoja, kuin avoimia vastaus mahdollisuuksia. Kohderyhmää motivoitakseni pidin saateviestin tiiviinä ja informatiivisena. Palautekyselylomakkeeseen vastaaminen oli täysin vapaaehtoista ja anonyymia. (Ojasalo, Moilanen & Ritakoski 2015, 130–135.)

Tavoitteena oli saada palautekyselylomakkeesta yhdensuuntainen yhteistyöjärjestön KÄPY ry:n palautekyselylomakkeen kanssa, yhteistyöjärjestöjen tuloksien vertailun mahdollistamiseksi. Tämän vuoksi hyödynsin Benchmarking-menetelmää. Benchmarking, tutummin benchmarkkaus tarkoittaa vertaamista ja vertaisarvioimista, kuten toiminnan tai suorituskyvyn vertailua. Menetelmän ideana on toisilta oppiminen ja oman toiminnan kyseenalaistaminen. (Ojasalo ym. 2015, 187.) Tässä yhteydessä käytin benchmarkkausta pienemmässä muodossa, ainoastaan palautekyselylomakkeen muotoiluun. Tutustuin KÄPY ry:n toimittamaan palautekyselylomakkeeseen ja poimin lomakkeesta oleelliset asiat ja rakenteet oman palautekyselylomakkeen muotoiluun.

5.2 Aineiston keruu

Ensitukiryhmäistunnoissa käy Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin seudulla noin 20 vanhempaa vuodessa, jonka takia tutkimuksen kohderyhmä oli kävijämäärään suhteutettu. Tarinankerrontamenetelmän avulla tavoitteena oli saada viideltä vanhemmalta kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta. Määrällisesti tarinoiden tavoite ei täyttynyt. Tarinoita tuli kolme kappaletta, jotka olivat erilaisia ja tutkimuksen kannalta antoisia. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat lähettivät sähköpostitse ETRI-istuntokokemuksensa 1.6.- 1.8.2020 välisenä aikana.

Vertaisvanhemmille toteutettu puhelinhaastattelu toteutui myös suunniteltua pienemmälle osallistujamäärälle. Tavoitteena oli saada haastateltavaksi noin 4-5 vertaisvanhempaa. Haastatteluun osallistui kaksi kokenutta vertaisvanhempaa, joiden kokemukset ja ajatukset ensitukiryhmäistunnoista olivat monipuoliset ja informatiiviset. Haastattelut toteutuivat 1.8.- 31.8.2020 välisenä aikana.

Istunnoissa olleille vanhemmille ja heidän läheisilleen toteutettu Webropol-kysely julkaistiin Kehitysvammatuki 57 ry:n sosiaalisen median viestintäkanavissa 9.7.2020, jonka oli tarkoitus olla avoinna vastaajille 16.8.2020 asti. Vastaus määrän ollessa vähäinen, päätimme yhteisymmärryksessä työntilaajan kanssa jatkaa kyselylomakkeen aukioloaikaa elokuun loppuun 31.8.2020 asti. Vastauksia kertyi 9.7.- 31.8.2020 välisenä aikana neljä kappaletta.

5.3 Aineiston analyysi

Toteutin analyysin sisällönanalyysimenetelmin. Sisällönanalyysi on analyysitapa, jossa pyritään tekemään päätelmiä kirjalliseen muotoon saatetusta verbaalisesta, symbolisesta tai kommunikatiivisesta aineistosta. Opinnäytetyössäni analyysiaineistoja olivat vanhempien tarinat, haastattelujen litterat sekä Webropol-nettikyselyn tulokset. Tavoitteena oli analysoida dokumentteja järjestelmällisesti ja luoda selkeä sanallinen kuvaus tutkittavasta ja kehitettävästä aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 78.; Leinonen 2018.)

Analysoin tutkimusaineiston teemoittelemalla. Muodostin tutkimuksen alussa tutkimuskysymykset ja haastattelurungon, jotka johdattivat valittuun analyysimenetelmään. Teemoja muodostivat aineistolähtöiset tutkimuksen keskeiset aiheet. Etsin haastatteluista ja kirjoitelmista yhdistäviä ja erottavia seikkoja, joiden rinnalle toin teoria tietoa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Aloitin analyysin tutkimuskysymyksistä, jonka jälkeen kävin läpi aineistoa yksi kerrallaan. Numeroin tutkimuskysymykset ja värikoodasin tutkimukseen osallistuvien vastaukset. Poimin aineistosta kutakin teemaa vastaavat aineistokohdat, jotka muodostivat teemakortiston. (Mt).

Vanhempien tarinoissa analyysin pääteemoja muodostui kahdeksan: 1) ETRI-istunnon ajankohta 2) istunnon läsnäolijat 3) saatu tuki 4) saatu tieto 5) istunnon merkitys 6) odotukset 7) istunnon ilmapiiri 8) kokemukset vertaisvanhemman läsnäolosta. Vanhempien tarinoiden analyysissa hyödynsin apukysymyksiä, jotka olivat vanhempien apuna tarinan kertomisessa.

Vertaisvanhempien analyysin pääteemoiksi muodostuivat 1) kokemus 2) rooli 3) tavoite 4) vertaistuki 5) merkitys 6) ilmapiiri 7) koulutus ja valmistautuminen 8) palaute ja kehittämis ehdotukset. Vertaisvanhempien haastatteluiden analyysissa käytin teemoina haastattelussa esitettyjä kysymyksiä – haastattelurunkoa.

Palautekyselylomakkeen tulosten esittämisessä analyysitapana hyödynsin aritmeettisen keskiarvon muodostamista. Aritmeettinen keskiarvo on yleisin tapa ilmaista ”keskimääräisyyttä” kuvaava keskiluku. Aritmeettinen keskiarvo on hyvin helppo ymmärtää, sillä keskiarvo syntyy, kun havaintojen summa jaetaan havaintojen määrällä. Analyysissä on kuitenkin tärkeää ottaa huomioon, että poikkeavat muuttujan arvot vaikuttavat suuresti aritmeettisen keskiarvon suuruuteen, etenkin pienen aineiston otannassa. (KvatiMOTV 2003.)

Kaikkien analyysien tavoitteena on antaa realistinen kuva vanhempien kokemuksista ensitukiryhmäistunnosta ja tuoda esille vertaisvanhempien näkökulma toiminnan tärkeydestä ja sen kehittämisestä. Tutkimustuloksissa päästän niin vanhemmat, kuin vertaisvanhemmat ääneen. Esitän analyysissä tarinoista ja haastatteluista suoria sitaatteja, jotka havainnollistavat lukijalle analyysin tuloksia. Sitaateiksi valitsin oleelliset aiheet ja teemat, jotka palvelevat työntilaaajaa toiminnan edelleen kehittämisessä ja toiminnan vaikuttavuuden todentamisessa. Analyysien sitaateista on poistettu kaikki tutkimukseen osallistuvien henkilötiedot, yksityisyyden suojaamiseksi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

5.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaiheeni ollessa arkaluonteinen, noudatin työssäni tarkasti eettisiä ohjeita ja hienotunteisuutta. Arkaluontoisiksi tutkimusaiheiksi luetaan muun muassa aiheet,

jotka ovat arkoja ja järkyttäviä tutkittavalle, tai tutkimus käsittelee erityisryhmiä: lapsia, vanhuksia tai vammaisia henkilöitä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tämän vuoksi lähestyin tutkimusaihetta perehtyen tarkasti laajan tietoperustaan koskien ensitukiryhmäistuntoa, vertaistukitoimintaa, lapsen erityisyyttä ja kehitysvammaisuutta sekä vanhempien kokemuksia lapsensa kehitysvammaisuuden toteamisesta. Tutkimusta valmistellessa pyrin luomaan tutkimusmenetelmäni mahdollisimman sensitiiviset ja helposti lähestyttävät, jotta tutkittavien olisi helppo ja luonteva lähestyä tutkimusaihetta.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat ja vertaisvanhemmat osallistuivat tarinan kertomiseen ja haastatteluihin täysin vapaaehtoisesti. Tutkimukseen osallistuneita henkilöitä ei erikseen valikoitu, vaan he ilmaisivat osallistumishalunsa osallistujahaun yhteydessä tilaajan julkaistua tiedon tutkimuksestani. Tutkimukseen osallistuminen ei muodostanut henkilörekisteriä. Kaikki tiedot ja osallistujien tunnisteet anonymisoitiin. Tutkimusaineistoa käsitteli ainoastaan tutkimuksen toteuttaja ja tutkimusaineisto säilytettiin suojassa ulkopuolisilta. Tutkimuksen toteuttajana noudatin vaitiolovelvollisuutta.

Tiedotin tutkimukseen osallistuvia lopullisen opinnäytetyön sisältömuodosta, jossa käytän suoria lainauksia kirjetetuista tarinoista ja haastatteluista, kuitenkin tunnistamatta kirjoittajaa tai haastateltavaa ja hänen henkilöllisyyttään. (Kuula 2011, 75–102.) Tutkittavat olivat satunnaisotoksia istuntoon osallistujista, joten voidaan olettaa, että osallistujat eivät ole istuneet samanaikaisesti samassa ensitukiryhmäistunnossa. Tuloksissa esitetyt kokemukset ovat siis satunnaisotoksia ensitukiryhmäistuntokokemuksista, eivätkä kokemukset ole yhteydessä toisiinsa.

Tutkimuksen luotettavuuden varmentamiseksi valikoin huolellisesti tutkimusaineistojen keruumenetelmät, käsittely- ja analyysitavat, asianmukaisen arkistoinnin ja tiedon luotettavuuden tarkistettavuuden (Kuula 2011, 24). Tutkijana tiedostan aineiston ja kohderyhmän pienuuden. Tutkimustuloksia ei voi yleistää, mutta tulokset antavat hyvän suunnan ensitukiryhmäistuntokokemuksista ja antavat tärkeää tietoa työn tilaajalle toimintansa kehittämiseen. Kehittämistyössä saadut tulokset ovat otantaan nähden täysin riittävät ja vastaavat asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Kun kohderyhmä suhteutetaan otantaan, voidaan todeta, että tulokset ovat luotettavia, vaikka ne eivät ole yleistettävissä.

6 TULOKSET

Tässä kappaleessa avaan tutkimusaiheen kannalta oleelliset analysoidut tutkimustulokset. Tutkimustulosten esittelyn aloitan vanhempien ensitukiryhmäistuntokokemuksista, jonka yhteydessä tuon esille heidän esittämiään kehittämisehdotuksia. Vanhempien kokemukset vertaisvanhemman läsnäolosta ja roolista erotin omaksi kappaleeksi, sen merkityksellisyyden ja aiheen tärkeyden vuoksi.

Vanhempien kokemusten jälkeen esitän tulokset vertaisvanhempien haastatteluista. Tuon esille vertaisvanhempien kokemuksia vertaisvanhempana toimimisesta ja heidän roolinsa istunnoissa. Avaan tuloksissa myös vertaisvanhempien kehittämisehdotuksia ensitukiryhmäistuntoa koskien. Lopuksi esitän tiivistetysti Webropol-nettikyselyn tulokset, jotka täydentävät vanhempien tarinoista tulleita kokemuksia.

6.1 Vanhempien kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta

Tutkimukseen osallistuneille perheille ensitukiryhmäistuntoa tarjottiin keskimäärin noin kuukauden sisällä lapsen diagnoosin saamisesta tai diagnoosiepäilyn tekemisestä. Niin kuin Kaski teoksessaan mainitsee: oikein ja oikeaan aikaan annetulla tiedolla pystytään ennalta ehkäisemään kehitysvammadiagnoosin aiheuttamaa shokkia ja perheelle aiheutuvia epäedullisia psyykkisiä reaktioita. Ensitiedolla ja ensitukiryhmäistunnolla pyritään antamaan perheelle apua ja tukea heti alku vaiheessa, jota kautta perhe saa tietoa myös tulevien tukimuotojen tavoittamisesta. (Kaski ym. 2012, 249.) Kaikki tutkimukseen osallistuneista vanhemmista saivat tiedon ensitukiryhmäistunnosta synnytyssairaalan hoitohenkilökunnalta: kättilöltä, lääkäriltä tai muulta hoitotiimiltä.

Vanhemmista kaikki halusivat osallistua ensitukiryhmäistuntoon, kun heille tarjoutui siihen mahdollisuus. Päätökseen vaikuttivat muun muassa vanhempien tiedon tarve ja halu kuulla lastenlääkäriltä tietoa lapsen kehitysvammasta ja kehityksestä. Motivaatiota osallistua istuntoon lisäsi vertaisvanhemman tapaaminen ja mahdollisuus keskustella samaa kokeneen henkilön kanssa. Myös läheisten mahdollisuus osallistua istuntoon yhdessä vanhempien kanssa lisäsi osallistumisen mielekkyyttä, sillä läheiset saivat samalla kertaa tietoa lasta koskevista asioista.

”Muistan helpotuksen tunteen, kun kuulumme istunnosta, sillä tuntui helpottavalta, että ammattilaiset olisivat vastaamassa läheistemme kysymyksiin, joita vauvan tilanne väistämättä herätti niin meissä kuin läheisissämme.” -Ensitutkiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Ensitutkiryhmäistunnon yksi tärkeä tavoite on koota ammattilaiset, vertaistuki ja läheiset perheen ympärille. Lisäksi tavoitteena on tuoda apu perheen lähelle ja tukea perheen läheisiä löytämään auttamisen keinoja perheen uudessa elämäntilanteessa. ETRI tarjoaa vanhemmille ja läheisille turvallisen tavan saada kerralla sama luotettava tieto, josta voivat yhdessä keskustella. (Vehmanen & Vesa 2014, 26.)

Tutkimukseen osallistuneille perheille ensitutkiryhmäistunto järjestettiin, lapsen ollessa 1-3 kuukauden ikäinen. Vanhemmat kokivat istunnon ajankohdan oikea-aikaiseksi, vaikka prosessi erityislapsen vanhemmaksi tulemiseen oli vielä kesken ja alkuvaiheessa.

”Istunto järjestettiin vauvamme ollessa vasta hyvin pieni, ja prosessi vanhemmaksi tulemisessa ja ”erityislapsen” vanhempana oli vielä hyvin kesken monella tapaa. Koen, että istunto oli silti oikea-aikainen” – Ensitutkiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Kun perheeseen syntyy erityistä tukea tarvitseva tai kehitysvammainen lapsi, perheellä voi olla tuhansia kysymyksiä ja monia uusia asioita, joihin kaipaa vastauksia niin ammattilaisilta kuin vertaisvanhemmilta. Perheen saadessa kaipaamansa tietoa heti lapsen ollessa vastasyntynyt, se helpottaa perhettä sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen. Vanhemmat saavat heti vastauksia heitä pohditettaviin kysymyksiin ja vertaistukea lapsiarjen rakentamiseen. (Kaski ym. 2012, 249.)

Saatujen tarinoiden perusteella ammattilaisten läsnäolo istunnoissa koettiin korvaamattomaksi ja merkitykselliseksi. Lääkäreiltä, kättilöiltä ja sairaanhoitajilta saatu tieto oli vanhemmille hyödyllistä, joka auttoi vanhempia tutustumaan lapsen erityisyyteen.

Ammattilaisilta saadun tuen ja tiedon kokemukseen vaikuttivat lapsen diagnoosi ja hänen mahdolliset liitännäissairautensa. Kun lapsen kehitysvamma ja diagnoosi oli ammattilaisille tuttu, he pystyivät tukemaan perhettä paremmin ja antamaan vanhempien kaipaamaa tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä. Jos lapsella oli liitännäissairauksia kehitysvammadiagnoosin lisäksi, tai kehitysvamma oli harvinainen, ammattilaisilta saatu tieto koettiin osittain puutteelliseksi.

Ammattilaisten läsnäolo koettiin myös erityisen tärkeäksi silloin, kun sopivaa vertaisvanhempaa ei löytynyt. Tutkimukseen osallistunut vanhempi kuvailee ammattilaisen läsnäolon merkitystä seuraavasti:

”Muistan useamman hänen puheenvuoronsa, vaikka ajanjakso elämässäni oli muuten hyvin sekava ja muistikuvat hajanaisia, myös etri-istunnon osalta. Perinnöllisyysneuvojalla oli selvästi vankka kokemus ja monen perheen kanssa työskentelystä karttunut näkemys erityisistä tilanteista itsensä löytävien perheiden kanssa työskentelyssä, erityisen lapsen vanhemmuudesta, läheisten reaktioista ja tarvittavasta tuesta.”

”Muistan, kuinka perinnöllisyysneuvoja siteerasi erityislapsen vanhemman kirjoittamaa blogia vanhemmuuden matkan yllätyksellisyydestä ja samanaikaisesta erityisyydestä ja kauneudesta.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Niin kuin Irlannin mallissa tuodaan esille, ammattilaisten ensikohtaamisella ja ensimmäisillä sanoilla on valtava merkitys perheen suhtautumiseen uutta tilannetta kohtaan. Ensitetietoa antaessa ammattilaiselta edellytetään empaattisuutta, sensitiivisyyttä, rehellisyyttä, kunnioittavaa asennetta, myötätuntoista kohtaamista, tilannetajua ja ymmärrystä. Erityisen tärkeää on antaa ensitetietoa aidosti myönteisellä, realistisella ja toivoa ylläpitävällä tavalla. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 22–25.) Perheet toivovat ensitiedon antajalta ennen kaikkea pysähtymistä. Vain rauhoittamalla ja keskittymällä kohtaamiseen ammattilaisten on mahdollista vastata vanhempien yksilöllisiin tarpeisiin. (Vehmanen & Vesa 2014, 17.)

Vanhemmille on tärkeää saada tukea ammattilaisten lisäksi sukulaisilta ja läheisiltä. Istuntoon osallistuneet vanhemmat kutsuivat paikalle ne läheiset, jotka kokivat itselleen tärkeiksi. Vanhemmat kutsuivat istuntoon muun muassa isovanhempia ja lapsen kummeja. Kutsutuista läheisistä suurin osa osallistui istuntoon tukeakseen perhettä ja kuullakseen tärkeää tietoa lapsen kehitysvammasta.

Kaskin mukaan erityislapsen vanhemmille onkin erityisen tärkeää, että uudessa elämäntilanteessa läheiset ovat tukemassa heitä uuden tiedon vastaanottamisessa ja kuulemassa samalla kertaa olennaiset asiat lapsen erityisyydestä. Läheisten ja sukulaisten läsnäolo ensitukiryhmäistunnossa näyttää vanhemmille konkreettisesti, kuinka he ovat mukana lapsen kasvatuksessa perhettä tukien. Usein vanhemmat kaipaavatkin vain läsnäoloa sekä ymmärrystä uudessa tilanteessa. (Kaski ym. 2012, 251–252.)

Tutkimuksen kannalta olennainen kysymys oli, mitä ETRI-istunto antoi vanhemmille ja perheelle. Mitä tukea ja tietoa vanhemmat saivat istunnosta ja miten he sen kokivat. Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kaksi kolmesta kuvaili istuntoa antoisaksi ja hyväksi kokemukseksi.

Istunnosta saatu tuki antoi vanhemmille vahvistusta omille kokemuksille ja perspektiiviä omaan vanhemmuuteen sekä perheen tilanteeseen. Vanhemmat saivat rauhassa esittää kysymyksiä, jotka lapsen erityisyydessä ja kehitysvammaisuudessa mietityttivät. Samalla vanhemmat saivat esittää toiveita läheisilleen siitä, miten he toivovat läheisten suhtautuvat perheeseen ja lapsen erityisyyteen.

”Koen saaneeni perspektiiviä ETRI-istunnosta omaan vanhemmuuteeni ja perheemme tilanteeseen: emme olleet ainoita vanhempia erityisessä tilanteessa, emmekä edes samankaltaisten haasteiden ääressä.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Yksi tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kuvaili istunnosta saatua tukea tärkeämmäksi myös läheisten ja sukulaisten näkökulmasta.

”Etriin mennessä me vanhemmat olimme jo saaneet niin paljon tietoa, että koin etrin tärkeimmäksi merkitykseksi meidän läheisten tukemisen ja heidän kysymyksiinsä vastaamisen. Osana omaa shokin käsittelyäni, kun oli myös muiden shokin käsittely ja heidän tunteidensa tukeminen.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Se, miten läheiset suhtautuvat tietoon lapsen kehitysvammaisuudesta, voi heijastua lapsen vanhempiin. Jos kehitysvammaisuus on läheisille vierasta, voi asiaa lähestyminen olla vaikeaa ja pelottavaakin. Kun läheiset saavat tietoa lapsen kehitysvammasta, heidän suhtautumisensa lapsen kehitysvammaisuutta kohtaan voi muuttua positiivisemmaksi. Läheisten saatua tarvitsemaansa tietoa, heidän mahdollisuutensa toimia vanhempien tukena paranevat, joka edesauttaa myönteisesti kaikkien omaisten prosessinkäsittelyä. (Kaski ym. 2012, 249–252.; Kinnunen 2006, 82.)

ETRI-työntekijöillä, eli istunnon vetäjillä on istunnon onnistumisen kannalta iso rooli. Vanhemmat, jotka ovat uuden ja vieraan asian äärellä, eivät ole aina kykeneviä esittämään suoraan toiveitaan ja ajatuksiaan. Kun puhutaan perheen tarvitsemasta tuesta istunto hetkellä ja sen jälkeen, ehdottoman tärkeää on kuunnella vanhempien ja perheen omia tarpeita. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 22–25.)

”Jälkeenpäin olin hyvin harmissani siitä, että etri-istunnossa kukaan läheisistämme tai ammattilaisista ei kysynyt suoraan, minkälaista tukea me kaipasimme perheenä. Sen sijaan ammattilaiset antoivat vinkkejä läheisillemme, minkälaista tukea meille kannattaisi tarjota.” – Istunnossa käynyt vanhempi

Vanhempien kokemukset riittävästä tuesta koostuvat pienistä palasista, sanoista ja teoista istunnon aikana. Kun vanhemmille jää tunne siitä, ettei heitä ole kuultu tai heille on syötetty oletuksien perusteella tukimuotoja, istuntokokemus voi helposti muokkautua pettymykseksi. Istunnossa tärkeää onkin ennen kaikkea perhelähtöisyys ja tuen tarpeen kuuleminen.

Ensitukiryhmäistunnossa yksi tärkeimmistä osa-alueista on yksilöllisen tuen tarjoaminen. Yksi tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kuvaili hyvin, kuinka jokainen perhe tarvitsee yksilöllistä tukea uudessa tilanteessa, vaikka vanhempia ei ole kohdannut kriisi. Hän kuvaili, kuinka perheen ajatukset ja asenteet lapsen kehitysvammaisuutta kohtaan eivät ole lähtökohtaisesti aina negatiivisia, eikä jokaista perhettä tulisi kohdata niin kuin he olisivat kriisissä uuden asian kanssa.

”Olisi myös hyvä tuoda esille, että kaikki vanhemmat eivät ole kriisissä, joten esimerkiksi meidän perheemme ei tarvinnut ”kriisikeskustelutukea” vaan enemmän keskustelua käytännön arjen asioista lapsen syntymän jälkeen.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Vanhempien tukeminen tulisikin tapahtua ennakkoluulottomasti, heitä ja heidän tarpeitaan kuunnellen. Heidän suhtautumisensa lapsen kehitysvammaa kohtaan tulisi selvittää etukäteen, jotta perhe saa toivomansa kohtaamisen ja etsimäänsä tukea.

Vanhempien erilaiset lähtökohdat ja elämäntilanteet vaikuttivat vahvasti ETRI-kokemukseen. Se missä vaiheessa vanhemmat olivat prosessin käsittelyä, vaikutti tiedon tarpeeseen. Jos vanhemmilla oli ennestään paljon faktatietoa lapsen kehitysvammasta, heidän tarpeensa kohdistuivat tukimuotoihin ja vertaistukipalveluihin.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kokivat ammattilaisilta saadun tiedon ymmärrettäväksi ja hyvin vastaanotettavaksi. Pääosin tiedosta oli tutkimukseen osallistuville vanhemmille apua. Heidän tietonsa lisääntyi tai sai vahvistusta, joka edesauttoi uuteen tilanteeseen sopeutumista.

Vanhemmilta saaduista tarinoista nousi esille kuitenkin osittainen tiedon puute. Osa vanhemmista koki, että lääketieteellisentiedon rinnalta puuttui tieto kunnan tarjoamista kuntoutupalveluista, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista ja mahdollisista järjestön palveluista.

”Toivoisin, että etri-istuntoja voitaisiin pitää myös laajemmasta näkökulmasta perheen niin toivoessa, eli että etri-istuntoon voitaisiin sisällyttää lääketieteellisen tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista ja järjestöjen palveluista. Laajempaan lähestymistapaan liittyen toivoisin, että etrissä perhettä voitaisiin tukea ja ohjata omien voimavarojen löytämiseen ja esim. vertaistuen piiriin pääsemiseen.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Ammattilaisilta saadun tiedon puutteellisuuteen tai sen riittävyyteen vaikuttivat vanhempien tiedon lisäksi myös istunnosta saadut ennakkotiedot, joiden pohjalta vanhemmat olivat muodostaneet odotuksia istuntoa ja ammattilaisia kohtaan. Kun odotukset olivat korkealla, heidän tarpeensa eivät saaneet täyttä vastinetta.

Palautteesta käy ilmi, että yksi vanhemmista koki, ettei perhettä informoitu riittävästi istunnon sisällöstä ja siellä käsiteltävistä asioista. Vanhempia informoidessa olisi hyvä kysyä, mitä he odottavat istunnossa käsiteltävän – mitä ajatuksia istunto herättää.

”Kysytään etukäteen vanhemmilta, millaisia asioita he haluavat tietää etri-istunnossa. Koska etri-istunto on vanhemmille uusi asia, niin istunnosta kertomisen yhteydessä olisi hyvä avata konkreettisten esimerkkien kautta siitä, millaisia asioita etrissä voi käsitellä.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Myös oma elämäntilanne ja mahdollinen kohdattu kriisi saattaa muodostaa suuriakin odotuksia. Yksi vanhemmista kuvailee hyvin tiedon tarvetta uuden elämäntilanteen äärellä:

”Olisin kaivannut kristallipalloa ja tietoa siitä, miten kaikki realisoituu juuri meidän lapsemme kohdalla. Toive oli tietenkin absurdi, mahdoton toteuttaa.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Vanhempien tiedon tarve uuden asian äärellä voi olla valtava. Osa vanhemmista prosessoi vielä istuntohetkellä uutta elämäntilannettaan, jonka seurauksena ajatukset ja odotukset eivät ole aina realistisia. Vanhemmille tuleekin antaa ensitiedon hetkellä mahdollisimman rehellistä ja realistista tietoa lapsen kehityksestä. On hyvä kertoa vanhemmille suoraan kehitysvamman vaikutuksien ennustettavuuden

mahdottomuus, kuitenkin antamalla toiveikas kuva tulevaisuudesta. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 26–29.)

Lähtökohtaisesti ensitukiryhmäistuntoa järjestetään kertaluontoisesti. Tutkimuksessani oleellista oli selvittää, olisiko istunnoissa käyneet vanhemmat toivoneet ensimmäisen istunnon jälkeen toista istuntoa. Tutkimuskysymyksen tavoitteena oli kartoittaa tuen tarve sen jälkeen, kun lapsi on hieman vanhempi ja perhe on kerennyt sopeutumaan uuteen tilanteeseen. Näin ollen selviäisi myös, onko ensimmäinen istunto ollut vanhemmille ja perheelle riittävä ja kuinka hyvin istunto on auttanut heitä sopeutumisprosessissa.

Yksi kolmesta tutkimukseen osallistuneesta vanhemmasta ei toivonut uutta istuntoa. Kaksi kolmesta kuitenkin koki, että toisesta istunnosta voisi olla hyötyä heidän perheellensä tai muille, jotka ovat käyneet tai harkitsevat käyvänsä ETRI-istunnossa. Kokemus toisen istunnon tarpeellisuudesta voi kuitenkin muuttua ajan myötä, kun oma perhearki alkaa sujumaan ja lapsen liittyvät asiat käyvät tutuiksi.

”Etri-istunnosta on aikaa jo yli kaksi vuotta, ja moneen silloin askarruttaneeseen kysymykseen on löytynyt jo vastaus lapsen kasvaessa. Ensimmäisen istunnon jälkeen olimme hyvin varmoja, että haluamme myöhemmin toisen istunnon. Ajan kuluessa vastaukset ovat löytyneet lapsesta, ja oman vanhemmuuden prosessille on löytynyt muita tukitahoja, emmekä ole kokeneet tarvetta uudelle istunnolle.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Vanhempien ja perheiden tieto lapsen kehitysvammasta voi olla hyvin eri tasoista, jonka takia osa perheistä voi tarvita enemmän aikaa yksityiskohtien käsittelyyn niin lääketieteellisellä kuin tunnetasolla. Vanhemmille annettu tieto tulisikin sovittaa perheen tarpeeseen. Liiallista tietotulvaa on vältettävä, mutta tietoa, jota vanhemmat haluavat on kuitenkin annettava. (Kehitysvammaisten tukiliitto, 26–29.)

Yksi vanhemmista koki, että istuntoja olisi hyvä olla kaksi, mutta hieman erilaisilla lähtökohdilla.

”Tulevaisuudessa hyödyttäisi olla kaksi etriä. Toinen pelkästään vanhemmille hyvin pienellä porukalla ja toinen isompi, jossa laajempi joukko pääsisi käsittelemään asiaa.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Edellä mainittu tarve ja idea palvelisi tässä tilanteessa myös perheitä, jotka tarvitsevat enemmän aikaa asian käsittelyyn tai esimerkiksi tarvitsevat ensin itse tietoa lapsensa kehitysvammasta, jotta osaavat ja pystyvät vastaanottamaan sukulaisten ja läheisten kysymyksiä.

Onnistuneeseen tai epäonnistuneeseen ETRI-kokemukseen vaikutti ennen kaikkea istunnon ilmapiiri. Se miten vanhemmat kokivat ilmapiirin tukea ja tietoa saadessaan, vaikutti suoranaisesti tuloksiin.

Hyvän ilmapiirin luominen arka-aiheisen asian äärellä on ehdottoman tärkeää, joka vaatii ammattilaisilta paljon osaamista ja tilannetajua. Ilmapiiriin vaikuttaa niin ammattilaisten tapa kohdata vanhemmat ja läheiset, kuin myös perheiden omat asenteet istuntoa ja aihepiiriä kohtaan. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvailivat ETRI-istunnon ilmapiiriä seuraavasti:

”Olin hyvin jännittynyt istunnon aluksi. Koin tärkeänä, että meidät huomioitiin hyvin selvästi vanhempina tilanteessa ja istumapaikkamme olivat ”pöydän päädyssä” ikään kuin kunniapaikalla.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Ilmapiirin luominen lähtee heti ensi katseesta ja sanoista istuntotilaan tullessa. Vanhempien kohtaaminen asiallisesti ja kunnioittavasti, edesauttaa hyvän ilmapiirin kehittymistä. Vanhempien ja läheisten asettaminen turvalliseen paikkaan niin fyysisesti kuin henkisesti on tärkeää, jotta he voivat olla istunnossa mahdollisimman mukavasti. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 21–25.)

Kun kyseessä on arkaluontoinen asia, tulee istunnossa olevien ammattilaisten ja vertaisvanhempien ottaa huomioon vanhempien ja läheisten tunteet. Heidän tulee lähestyä vanhempia hienotunteisesti, luoden heille turvallisen ilmapiirin. (Mt., 14–17.)

”Koin jopa hivenen ahdistavaksi, kun meitä vanhempia pyydettiin kertomaan omista tunteistamme, omat tunteet kun olivat vielä niin solmussa eikä niitä pystynyt käsittelemään, ainakaan julkisesti.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Myös yhtenä ongelmana ilmapiirin luomisessa voi olla olettamukset. Ensitukiryhmäistunto voi nimellisesti ja aiheellisesti viitata kriisiapuun. Tämä voi antaa käsityksen siitä, että istuntoon osallistuvat vanhemmat tarvitsevat apua kriisin käsittelyssä, vaikka näin ei aina ole. Vanhempien ja perheiden suhtautuminen ja kokemus lapsen kehitysvammasta voivat olla hyvin erilaisia. Osa vanhemmista on

käsitellyt asiaa jo pidemmän aikaa, eikä tapahtuma ole järkyttänyt heitä. Toiset vanhemmat kokevat lapsen kehitysvammaisuuden järjestyttävänä asiana, joka kaipaa kriisiavunmuotoista tukea. Tämän vuoksi ilmapiiriä ja tilannetta tulee kuunnella herkällä korvalla, ennen istuntoa ja sen aikana.

”Tuntui kiusalliselta, kun vanhemmille lapsen erityisyys ei ole missään vaiheessa ollut kriisi tai järkytys, ei edes synnytyssalissa. Tuntui oudolta, kun synnytyssosastolla ja etri-istunnossa etri-koulutettu kättilö painotti jatkuvasti vanhemmille, että saa olla myös järkyttynyt ja surullinen erityislapsen syntymästä. Ja että tämä tunne voi tulla vanhemmille myöhemmin. Pidän ihmeellisenä, että oletuksena on, että erityislapsen syntymä aiheuttaa aina vanhemmille kriisin. Ja vanhempia kohdellaan kriisiteorian mukaan. Ei siis pidä olettaa, että kaikki käyvät läpi surutyötä.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Lisäksi vanhempien ja läheisten kohtaaminen vaatii tilannetajua. Joskus paikalla on selkeäsi henkilöitä, jotka toivovat osallistuvansa keskusteluun vain kuuntelun kautta. Näissä tilanteissa avaavien kysymyksien esittäminen läsnäolijoille voi aiheuttaa ahdistuksen ja hämmästyksen tunteita. Ilmapiiri alkaa tuntua ikävältä, eikä istunnossa oleminen tunnu enää turvalliselta.

”Etri-toiminnasta vastaava kättilö ilmoitti keskustelun alussa, että istunnossa saa olla myös hiljaa. Kuitenkin hän kävi läpi kaikki etriin osallistuneet henkilöt ja kysyi jokaiselta vuoron perään, millaisia tunteita lapsen erityisyys oli aiheuttanut ja pyysi kertomaan ajatuksista. Tämä oli kiusallista. Istunnossa oli mukana vanhempia henkilöitä, jotka olivat tulleet paikalle siksi, että heille oli kerrottu, ettei kenenkään tarvitse jakaa henkilökohtaisia ajatuksia istunnossa, jos eivät halua.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Vaikka ilmapiirin koettiin osin ahdistavaksi ja kiusalliseksi, vanhemmat kokivat kuitenkin, että heidät kohdattiin asiallisesti, hienotunteisesti ja ystävällisesti.

”Tuli tunne, että tilaisuus oli järjestetty aidosti meitä varten, ja myös vauvan tarpeet oli huomioitu. Suurta läheisverkostoaamme voimavarana korostettiin, mikä loi lisää uskoa arjessa jaksamiseen ja keinoihimme selviytyä tilanteesta.” – Istunnossa käynyt vanhempi

Irlannin suosituksessa painotetaan, että vanhempia, lasta ja heidän läheisiään tulee kohdella kunnioittavasti. Lapsesta on hyvä käyttää hänen nimeään ja kohdata hänet lämmöllä. Istunnossa tulee huomioida aina perheen ja läheisten tunteet, toimintatapa

ja ihmisarvo. Läheisten mukaan ottaminen tuen piiriin ja voimavarojen etsiminen perheen lähipiiristä auttaa aina vanhempia positiivisen tulevaisuuskuvan rakentamisessa. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014, 17.)

6.2 Vanhempien kokemuksia vertaistukitoiminnasta ETRI-istunnoissa

Tutkimukseen osallistuneista vanhemmista kahden istuntoon osallistui Kehitysvammaatuki 57 ry:n vertaisvanhempi. Kokemukset vertaisvanhemmista olivat osittain samanlaiset, mutta erosivat kuitenkin toisistaan huomattavasti.

Ensimmäisen vanhemman kokemus oli onnistuneempi, jossa perhe koki saavansa vertaiselta vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin koskien lapsen kehitystä ja kehitysvammaisuutta. Puutteena tutkimukseen osallistunut vanhempi kertoi, kuinka vertaisvanhempi oli eri paikkakunnalta, eikä tämän vuoksi osannut kertoa perheelle arjen kysymyksiin siitä, miten ja missä kehitysvammaisen lapsen palveluita on saatavilla sekä minkälaisia kunnan ja kolmannen sektorin palvelut ovat olleet.

”Vertaisvanhempamme oli lähes täysi-ikäisen lapsen vanhempi eri paikkakunnalta kuin mistä me olimme. Vaikka hän osasi vastata lapsen kehitykseen liittyviin asioihin, emme saaneet vastauksia arjessa askarruttaviin asioihin eli siihen, miten palvelut yms. hoidetaan omalla paikkakunnallamme.” -Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Vanhempien kokemukset olivat samanlaiset koskien vertaisvanhemman sen hetkistä elämäntilannetta. He kokivat hieman hankala samaistumispintana vertaisvanhemman sen hetkisen tilanteen, sillä vertaisvanhempien kehitysvammaiset lapset olivat jo yläkouluikäisiä tai täysi-ikäisiä – vaikkakin tämä koettiin osittain hyödyksi. Vertaisvanhempi, jolla lapsi on kasvanut ja kehittynyt pitkälle yli nuoruusiän, osasi kertoa perhe-elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa hyvin pitkällä aikavälillä.

”Tulevaisuuden etreissä toivoisin olevan kahdenlaisia vertaisvanhempia. Niitä, joilla on kohtuullisen nuoria lapsia, jotka asuvat samalla paikkakunnalla ja pystyvät kertomaan omia kokemuksiaan ja vinkkejään palveluista ja tukiasioista. Ja toisaalta niitä, jotka pystyvät maalaamaan isoa kuvaa vähän vanhemman lapsen osalta.” – Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

”Olisin toivonut paikalle kahta vertaisvanhempaa, niin että heillä olisi ollut eri-ikäisiä lapsia... Olisi ollut antoisampaa, jos paikalla olisi ollut myös vertaisvanhempi, jolla olisi ollut nuorempi lapsi.” - Ensitukiryhmäistuntoon osallistunut vanhempi

Toisen vanhemman kokemus vertaisvanhemman roolista ja läsnäolosta ei ollut pelkästään positiivinen. Vanhempi koki vertaisvanhemman läsnäolon osittain turhaksi ja kiusalliseksi vertaisvanhemman tunteikkuuden vuoksi. Vanhempi ja hänen läheisensä olivat kokeneet tunteikkaan lähestymistavan kiusallisena ja vaikeana tilanteena, jossa vanhempi olisi kaivannut erilaista suhtautumista asiaa kohtaan. Vertaisvanhemman tarina oli vanhemmalle vaikeasti lähestyttävä, johon vanhemmat eivät pystyneet samaistumaan, joka vaikutti suoranaisesti kokemukseen vertaisvanhemman antamasta tuesta. Tarinasta nousi esille, kuinka vanhempi olisi toivonut tietoa muiden vertaisten tavoittamisesta ja tapaamisesta livenä tai netissä. Vanhempi olisi toivonut erilaisia näkökulmia ja vertaistukea myös istunnon jälkeen.

Niin kuin ammattilaisten kohdalla, myös vertaisvanhempien kohdalla vanhempien istuntokokemuksiin vaikuttivat vahvasti vanhempien ja perheiden sen hetkinen prosessinkäsittelyvaihe ja suhtautuminen oman lapsensa kehitysvammaan. Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien ja perheiden tilanteet istunto hetkellä olivat täysin erilaisia, jotka vaikuttivat vertaistuen tarpeeseen ja siihen mitä asioita he toivovat istunnossa käsiteltävän. Se, onko perhe täysin käsitellyt tiedon lapsensa kehitysvammasta ja erityisyydestä vaikuttaa vahvasti siihen, kuinka paljon istunnossa on tarvetta käsitellä vanhempien tunteita ja ”kriisin” kokemusta.

Vaikka vanhempien kokemukset vertaisvanhemmalta saadusta tuesta olivat osittain vajavaiset, tarinoista nousi selkeästi esille vertaisvanhemman läsnäolon tärkeys. Se, että kuulee toisen oikeita kokemuksia erityislapsiarjesta, auttaa vanhempia omaan tilanteeseen sopeutumisessa ja sen hyväksymisessä.

6.3 Vertaisvanhempien kokemuksia vertaisena toimimisesta

Haastatteluihin osallistuneet vertaisvanhemmat olivat pääkaupunkiseudulta, jossa ovat myös toimineet vertaisvanhempana. Vertaisvanhemmaksi päädytään usein oman istuntokokemuksen kautta, jossa herää mielenkiinto auttaa muita kanssaperheitä, jotka käyvät samoja asioita läpi. Haastatteluun osallistuneet vertaisvanhemmat päätyivät vertaisvanhemmiksi kuitenkin eri reittejä, ilman, että heillä oli kokemusta omasta ensitukiryhmäistunnosta. Ensimmäinen vertaisvanhempi kuuli ETRI-istunnosta perhetutultaan, jota kautta kiinnostui vertaisvanhemman roolista. Toinen vertaisvanhempi päätyi ETRI-toimintaan Kehitysvammatuki 57 ry:n perhetyöntekijän innoittamana.

Molemmat haastatteluun osallistuneista vertaisvanhemmista omasi pitkän kokemuksen vertaisvanhempana toimimisesta. Ensimmäinen vertaisvanhempi arvioi osallistuneen noin kolmesta neljään istuntoon vuodessa, kymmenen vuoden aikana. Luku on suuntaa antava, koska istuja on voinut olla vuodessa 1-7 kappaletta. Toinen vertaisvanhempi arvioi olleensa ainakin 12 virallisessa ensitukiryhmäistunnossa, jonka lisäksi 8-10 ”epävirallisessa” istunnossa. ”Epäviralliseksi” istunnoksi vertaisvanhempi määriteli istunnon, jossa erityislapsen vanhemmat ovat toivoneet tapaavansa ainoastaan vertaisvanhemman, sillä eivät ole kokeneet tarvetta viralliselle istunnolle, jossa vertaisvanhemman lisäksi paikalla olisi myös ammattilaisia vastaamassa lääketieteellisiin kysymyksiin.

”Perhe on ilmaissut, ettei ole tarvetta perinteiselle istunnolle, mutta toivovat tapaavansa vertaisen. Tämä muoto ei sinänsä täytä istunnon kriteerejä, mutta tämä muoto on ollut perheen toive, jonka ajattelen olevan melkein sama asia kuin istunto tai ainakin yhtä merkittävä ja arvokas.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhempien ajatukset istunnon tarkoituksesta ja vertaisvanhemman roolista olivat hyvin saman suuntaiset ja toisiaan täydentävät. Vertaisvanhempien näkökulmasta ETRI-istunnon merkittävimmistä tarkoituksista on tiedon jakaminen kehitysvammaisen lapsen vanhemmille ja heidän läheisilleen samaan aikaan. Se, että tieto tavoittaa vanhempien lisäksi myös heidän läheiset ja sukulaiset, auttaa vanhempia omassa sopeutumisprosessissa. Lisäksi läheiset pääsevät istunnossa itse kysymään kehitysvammaan liittyviä kysymyksiä, johon vanhemmat eivät välttämättä osaisi itse vastata.

Toinen vertaisvanhempien vahva viesti ETRIn tarkoituksesta oli perheiden positiivinen tukeminen. Se, että kerrotaan perheille positiivisia ja hyviä asioita, auttaa vanhempia ymmärtämään, ettei lapsen kehitysvamma ole maailman loppu.

”Tavattoman tärkeä tarkoitus on antaa vahva viesti siitä, että kaikki menee hyvin.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhemman tavoite on toimia elävänä esimerkkinä siitä, että kehitysvammaisen lapsen kanssa arki voi olla ihanaa ja hauskaa. Heidän tavoitteenaan ja tehtävänä on luoda vanhemmille tunne, ettei kehitysvammaisen lapsen syntymä ole negatiivinen tai hävettävä asia.

”Tavoitteeni on luoda fiilis erityislapsen syntymästä, ettei syntymä ja erityisyys ole peikko vaan hyvä positiivinen asia. Tavoitteenani on normalisoida lapsen erityisyyttä niille vanhemmille ja perheille, joille kehitysvammaisuus on täysin vieras asia.” - Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Tavoitteena on antaa eläviä esimerkkejä siitä, minkälaista perhe-elämä on kehitysvammaisen lapsen kanssa. Kertoa, miten lapsi on kasvanut ja kehittynyt, minkälaisia haasteita he ovat kohdanneet ja miten niistä on selvitty. Vertaisvanhempien tarkoitus on antaa tukea ja näkökulmia siitä, mitä kaikkea hyvää kehitysvammaisen lapsi voi tuoda arkeen ja kuinka ”normaalia” lapsen kanssa eläminen lopulta on.

”Tavoitteenani on kertoa mahdollisimman paljon omista kokemuksista pitkällä ajalla jänteellä. Olen huomannut, että vaikka perheiden syntynyt lapsi on vasta vauva, vanhemmat haluavat tietää jo pitkälle mitä elämä tulee olemaan: miten koulu tulee menemään, miten murrosikä, miten oma-asuminen tulee sujumaan. Vanhempien huoli ja ajatukset kantaa seuraavat 20 vuotta eteenpäin.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhemman rooli on kertoa omaa tarinaansa perhe-elämästään kehitysvammaisen lapsen kanssa. Vertaisvanhempi kertoo yleensä oman lapsen diagnoosin, mahdolliset lisävammat ja mitä lapselle kuuluu juuri nyt. Kaikilla vertaisvanhemmilla on oma tyylinsä kertoa kehitysvammaisesta lapsestaan ja arjestaan hänen kanssaan. Joillakin vertaisvanhemmilla on mukanaan kuvia lapsestaan tai muita konkreettisia asioita. Vertaisvanhemmat kuvailevat, kuinka keskustelu aukeaa ja ”rentoutuu” usein vertaisvanhemman puheenvuoron jälkeen.

”Kerron oman tarinan. Kerron perheestäni ja omasta Down-lapsestani. Avaan lapsen diagnoosin, lisävammat ja mitä lapselle kuuluu nyt. Siitä se keskustelu usein aukeaa ja lähtee.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Se mitä vertaisvanhempi kertoo itsestään, lapsestaan ja perheestään on vertaisvanhemman päätettävissä. Haastatteluun osallistuneet vertaisvanhemmat kuvailevat, kuinka haluavat antaa mahdollisimman realistisen ja aidon kuvan perhearjestaan kehitysvammaisen lapsen kanssa, jotta istuntoon tulleet vanhemmat saisivat hakemaansa tukea.

”Kerron kaikki asiat avoimesti ja rehellisesti. Kerron omista tunteistani, esimerkiksi kuinka lapsen syntymän jälkeen mieltä paljon negatiivisia ja

hurjiakin juttuja. Asioita on käsitelty ja ymmärtänyt, että negatiivisetkin tunteet ovat sallittuja.” - Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Kerron myös avoimesti suuresta rakkaudesta ja siitä, kuinka olen ylpeä ja rakastan erityistä lastani. Vaikka kehitysvammaisen lapsen kanssa eläminen tuo lisätyötä ja on erilaista vanhemmuutta normaaliin verrattuna, en kuitenkaan pois vaihtaisi.” - Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Tavoitteena on tarjota kehitysvammaisen lapsen vanhemmille aito vertaisuuden kokemus, jossa vanhemmat pääsevät käsittelemään omaa vanhemmuuttaan samaa kokeneen ihmisen kanssa.

”Se on se aito vertaisuuden kokemus, jota ei voi saada ammattialan ihmiseltä, ellei ammattilaisella ole omaa kehitysvammaista lasta.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhempi kuvailee rooliaan ja tarjoamaansa tukea seuraavasti:

”Ajattelen, että kun meille syntyy niin sanottu tavallinen lapsi, niin lapsen elämänpolku on jotakuinkin selvillä. Lapsi on kotihoidossa niin kauan kun halutaan tai pystytään, sitten on eskari, koulu, lukiota tai ammattikoulua, jos on poika niin armeijaan meno – eli eteenpäin vievä polku on näkyvissä. Mutta kun syntyy kehitysvammaisen lapsi niin sitä tietä ei näe. Se on usvan ja sumun peitossa, tulevaisuudesta ei tiedä. Sen takia vertaisvanhemman yksi iso tehtävä on tarjota ”majakoita” usvan ja sumun keskelle, joiden avulla voi suunnistaa.” - Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Ensitukiryhmäistunnon onnistumisen kannalta niin istunnossa oleville vanhemmille kuin vertaisvanhemmille on tärkeää turvallinen ja hyvä ilmapiiri. Haastatteluissa yhtenä kysymyksenä vertaisvanhemmille oli: ”minkälaisen ilmapiirin pyrit istunnossa luomaan ja minkälainen ilmapiiri olisi mielestäsi paras vanhemmille ja muille läsnäolijoille?”.

”Pidän usein pilkkeen silmäkulmassa, ettei asia ole haudan vakava, vaikka vakava onkin. Ei ole aihetta suruun. Pysin tuomaan paljon esille positiivisia ja hyviä asioita. Johtoajatuksena on, että haluan tuoda esille parisuhteen tärkeyden. Sen eteen kannattaa tehdä töitä ja siihen kannattaa panostaa. Lähes kaikesta voi selvitä, kun ollaan ja tehdään yhdessä.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Ajattelen, että vanhemmille ja isovanhemmille ja heille, jotka ovat siinä läsnä, on tärkeää nähdä, että joku katsoo vauvaa heidän lisäksi rakkaudella... katson häntä ihailen ja kerron vanhemmille miten kaunis ja ihana vauva on – tätä pidän tärkeänä.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Molemmat vertaisvanhemmat korostivat ilmapiirin luomisessa tilannekohtaista lähestymistä. Se, minkälaiseksi ilmapiiri muodostuu ja mitkä siihen vaikuttavat ovat paljolti kiinni siitä, missä vaiheessa vanhemmat ovat prosessinkäsittelyä ja mitä he istunnolta kaipaavat. Tärkeimmäksi tavoitteeksi vertaisvanhemmat nostivat kuitenkin avoimen, positiivisen ja turvallisen ilmapiirin, jossa vanhemmilla ja heidän läheisillään olisi hyvä olla ja jakaa mieltänsä pohditettavia asioita.

”Luottavaisen ilmapiirin haluaisin tuoda esiin. Ja myös sen, että Suomi on hyvä yhteiskunta kehitysvammaiselle lapselle.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhempien läsnäoloa ETRI-istunnoissa pidetään ensisijaisen tärkeänä. Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden tuen päällikkö kommentoi, kuinka istuntoa ei välttämättä järjestetä lainkaan, jos paikalle ei saada vertaisvanhempaa – niin tärkeä hänen roolinsa istunnossa ja sen annissa on. Myös vertaisvanhemmat samaistuvat kommenttiin.

”Vertaisvanhemman rooli on istunnoissa noin 80%, jota vertainen tuo istuntoon. Vertainen on se ”juttu” istunnossa. Vertaisvanhemman rooli perustuu täysin omaan elämään ja omiin subjektiivisiin kokemuksiin.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Vertaisvanhempi on istunnossa ainoa elävä esimerkki siitä, että tästä selviää. Muuten istunto on kirjaviisautta, mitä siellä kerrotaan. Vertaisvanhempi voi tarjota empatiaa jne. Se on arvokasta.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Kaiken hyvän keskellä, vertaisvanhemman rooliin liittyy myös haasteita. Haastatteluun osallistuneet vertaisvanhemmat kuvailevat heidän rooliinsa liittyviä haasteita seuraavasti:

”Kaikki eivät pysty tai halua kohdata totuttaa tai eivät ole vielä siihen valmiita. Kun kehitysvammaisuus on vieras aihe, sen avaaminen ja ymmärtäminen voi olla vaikeaa.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Istuntoon täytyy mennä keskistyneesti, hyvin armollisena, perheet ovat todella erilaisia. On perheitä, jotka eivät suostu lähtemään istunnosta lapsen kanssa kotiin, on perheitä, jotka syyttävän neuvolaansa, jotka eivät tajunneet lapsen olevan erityinen.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhempien täytyy miettiä oma asenne ja vanhempien lähestymistapa tarkasti. Pelkillä sanavalinnoilla on suuri merkitys siinä, miten vanhemmat voivat ymmärtää asiat. Tämän vuoksi on hyvä välttää yleistämistä, koska jokainen lapsi on yksilö.

”Usein Downien kohdalla yleistetään joitain tulehduksia tai hengitystieinfektioita normaalia enemmän. Täytyy miettiä mitä sanoo ja miten sanoo, koska kaikkien kohdalla sama ei päde. On turha antaa negatiivista etukäteiskuvaa vanhemmille.” – Haastatteluun osallistunut vanhempi

Lisäksi vertaisvanhempien sanoilla voi olla iso vaikutus vanhempien suhtautumiseen lapsen kehitysvammaa kohtaan. Haastattelussa vertaisvanhempi nosti esille sen, miten haastavaa voi olla perheen kohtaaminen, joka on saanut tiedon lapsensa kehitysvammaisuudesta raskauden aikana.

”Kun pyydetään keskusteluja ennen lapsen syntymää, jolloin ajankohta on se, että tekeekö perhe abortin. Niissä saa olla tosi tarkkana, jolloin on vaikea tulkita ja lukea vanhempien ajatuksia ja tarpeita.

Kysymykset ovat usein vaikeita ja haastavia, joissa voisi olla hyvä paikka koulutukselle. Tai vetää selkeä linja sille, mitä vertaisvanhemmat tekevät ja ottavat vastaan. Vertaisvanhemmilla näissä tilanteissa on valtava vastuu.”- Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Yhdeksi haasteeksi molemmat vertaisvanhemmat nostivat oman kokemuksensa pitkän ajan. Haastatteluun osallistuneiden molempien vertaisvanhempien lapset olivat jo nuoria aikuisia, joten vertaisvanhempien vauva ja taapero iästä oli kulunut jo tovi. Haasteen jakoivat myös tarinoita kertoneet vanhemmat. He kokivat vaikeaksi samaistumispinnaksi vertaisvanhemman, jonka vauva-ajasta oli kulunut jo pitkä aika.

Kuitenkin vanhemmilta saadun palautteen perusteella vanhemmat kaipaavat tuoreen kokemuksen rinnalle pitkän ajan kokemusta ja tietoa lapsen kehityksestä pitkälle ajalle. Niin kuin aikaisemmissa kappaleissa kävi ilmi, olisi hyvä olla kahdenlaisia vertaisia, heitä, joilla on nuori lapsi ja niitä, joilla lapsi on jo nuori aikuinen.

Vertaisvanhempien haastattelussa pyrin selvittämään vertaisvanhempien tarpeet mahdolliselle lisäkoulutukselle. Kysyin haastatteluissa vertaisvanhemmilta, onko nykyinen koulutusmuoto riittävä vai toivoisivatko he lisäkoulutusta säännöllisin väliajoin. Haastatteluissa selvisi, että nykyinen koulutusmuoto ja sen rinnalla järjestettävät tapaamiset ovat haastatteluihin osallistuneiden vertaisvanhempien mielestä riittäviä. Kaksi kertaa vuodessa järjestettävissä ETRI tapaamisissa

vertaisvanhemmat pääsevät käymään läpi istunnossa olleita ”keissejä” ja jakamaan ajatuksiaan istunnossa käsitellyistä asioista.

Kehittämiskohteeksi nousi kuitenkin tapa tai muoto, miten istunnossa olleita asioita puidaan. Vertaisvanhempi huomautti, että tapaamisiin osallistuu usein paljon ETRityöntekijöitä ja vertaisvanhempia, jonka takia omia tuntemuksiaan voi olla hankalampi jakaa ja avata muille.

”Tapaamiset ovat isoja massatapaamisia, joissa ei niin yksityiskohtaisesti pysty avaamaan omia tuntemuksiaan. Tapaamisissa voidaan puida vanhempien käyttäytymisiä ja reaktioita, mutta ne voisivat olla pienemmissä ryhmissä.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Haastatteluun osallistuneilla vertaisvanhemmilla oli pitkän ajan kokemus Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempana toimimisesta. Tämän ansiosta vertaisvanhemmilta sai hyvän palautteen rinnalla myös rakentavaa palautetta ensitukiryhmäistunnon edelleen kehittämiseksi ja toimintamallin parantamiseksi. Tutkimukseen osallistuneet vertaisvanhemmat olivat käyneet kymmenissä istunnoissa ja saaneet monipuolisia kokemuksia siitä, mikä toimii ja mitä voisi muuttaa. Vertaisvanhemmat olivat olleet hyvin erilaisissa istunnoissa, jotka poikkesivat toisistaan muun muassa perheiden kulttuuritaustan ja elämäntilanteen kautta. Seuraavaksi esitän vertaisvanhemmilta nousseet kehittämisideat satunnaisessa järjestyksessä arvottamatta niiden tärkeysjärjestystä.

Vanhempien tarpeet vertaistuelle ovat aina erilaisia. Vertaisvanhemman, joka antaa tukea omalla kokemuksellaan ja tarinallaan, on mahdotonta antaa tukea kaikkien mieleen. Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi nosti esille, kuinka vanhemmilta olisi hyvä kysyä ennen istuntoa perheen tarpeista ja toiveista koskien vertaisvanhempaa.

”Perheeltä voisi kysyä aluksi minkälaista vertaista he etsivät ja toivovat.”
– Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Olisi kiva, jos perhe voisi valita vertaisvanhemman, joka tuntuisi perheeltä turvalliselta ja helposti lähestyttävältä. Lähtökohdat ja tarpeet ovat erilaisia ja olisi hienoa, jos valinnan vapaus olisi perheellä.” –
Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Tällöin istuntoon osallistuvien vanhempien odotukset vastaisivat myös istunnon antia ja he saivat kaipaamaansa apua ja tukea asioidensa käsittelyyn.

Toisena asiana esille nousi jälkipalautteen kerääminen istuntoon osallistuneilta vanhemmilta ja heidän läheisiltään. Jälkipalautteen saaminen edesauttaisi vertaisvanhempien valmistautumista seuraaviin istuntoihin, mikäli palautteessa tulisi esille kehittämiskohtia. Näin ollen myös ETRI-työntekijät, hoitajat ja lääkäri saisivat tärkeää palautetta toiminnan kehittämiseksi.

”Se, joka järjestää ETRI-istuntoja, täytyisi olla jälkikäteen yhteydessä vanhempiin, että miten tapaaminen meni, saiko asiakas vertaisvanhemmalta sen tiedon mitä halusi ja haki.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Kolmanneksi kehittämisen osa-alueeksi nousi istunnot, joissa vanhempien ja läheisten äidinkieli ja kotimaa on eri kuin Suomi. Eri kulttuuritaustan omaavat vanhemmat kaipaavat enenevässä määrin tarkempaa ja yksityiskohtaisempaa tietoa kehitysvammaisen lapsen kanssa elämisestä, arjen palveluista ja siitä, miten yhteiskunnassa kehitysvammaiset lapset kohdataan ja mitä heidän perheilleen tarjotaan tueksi. Eri kulttuuritaustaisilla perheillä lähtötaso perustiedolle ja sen ymmärtämiselle voi olla täysin eri vaiheessa, kun kantasuomalaisilla.

”Olen ollut monessa istunnossa, jossa on ollut tulkki mukana, joka tuo siihen oman lisänsä. Nämä ihmiset ovat Suomessa ihan eri tavalla yksin kuin keskimäärin kantasuomalaiset.

Heillä on isoja tietämättömyyksiä. He menevät nettisivulle etsimään tietoa eri kielillä, tieto voi olla niin väärää ja poikkeavaa, jolla ei ole mitään tekemistä sen kanssa, miten Suomessa asiat hoidetaan. Tämä on mielestäni kasvava ongelma.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Myös yksi kehityskohdista oli sama, joka esiintyi vanhemmilta saadussa palautteessa: vammaispalveluista tiedottaminen. Se, kenelle vammais- ja tukipalveluista tiedottaminen kuuluu, on usein sosiaalityöntekijä tai paikkakunnan neuvolapalvelut. Tutkimuksessa kävi kuitenkin ilmi, että etenkin vanhemmat kaipaavat tietoa kunnan tarjoamista palveluista myös ETRI-istunnon yhteydessä. Myös selkeä jako siitä, kuka kertoo tukien hakemisesta ja niiden saavutettavuudesta helpottaisi vertaisvanhempien roolitusta siitä, mitä heiltä voidaan odottaa.

”On ollut pari istuntoa, jossa on myös ollut sosiaalityöntekijöitä mukana, joka on ollut mielestäni tosi hyvä, koska sosiaalipuoli on kuitenkin aina merkittävä. Sosiaalityöntekijöillä on tämän hetkinen tieto kaikista tuista mitä tällä hetkellä on ja tieto siitä mistä niitä voi hakea ja miten niitä voi hakea. Eli monesti vanhemmat alkuvaiheessa keskittyvät lapsen

erityisyyteen ja kehitysvammaan, joten sosiaalipuolen asiat voivat jäädä helposti käsittelemättä ilman sosiaalityöntekijää. ” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhempien avoimesta palautteesta nousi myös tarve ja toive motivoida ETRI-toimintaan mukaan lisää vertaisvanhempia. Näin vertaisvanhemmat pystyisivät tarjoamaan perheille erilaista ja monipuolista tukea omalla kokemuksellaan, kukin omalla tarinallaan.

”Toivon, että mukaan tulisi izejä ja äitejä, joilla olisi tuoreempi kokemus erityislapsen syntymästä.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhemmille maksettavaa tai annettavaa korvausta ei myöskään katsottu pahalla.

”Jos apua ajattelee yhteiskunnallisesti, niin en näkisi huonona, mikäli vertaisvanhempien tarjoamasta palvelusta saisi korvausta. Tämä ruokkisi mahdollisesti myös lisää vertaisia mukaan toimintaan.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Kehittävän palautteen rinnalla vertaisvanhemmat antoivat myös paljon kehuja ETRI-toiminnasta. Vertaisvanhemmat korostivat toiminnan tärkeyttä ja merkityksellisyyttä ja olivat tyytyväisiä hyvin rakennetusta ETRI-istuntomallista.

”Loistavaa, että Kehitysvammatuki 57 on lähtenyt aktiivisesti vetämään toimintaa. Samoin HUS on lähtenyt viemään toimintaa muihin sairaalapiireihin.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Yksi missä tykkään istunnosta, on juuri se, että siinä on rakenne. Se luo turvaa, se antaa kehyksen istunnolle. Kaikilla istunnossa olevilla ammattilaisilla ja vertaisella on käsitys siitä, miten istunto etenee.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

Vertaisvanhemman roolin ja sen merkityksen lisäksi halusin tuoda työssäni esille sen, mitä hyvää vertaisvanhempana toimiminen antaa itse vertaisvanhemmalle. Vertaisvanhemmat kommentoivat työnsä merkitystä itselleen seuraavasti:

”Koen, että tarinoillani on vahvistuttava aikaansaannos perheen uskomukselle tulevasta. He kuulevat live tarinaa siitä, miten hyvin asiat voivat mennä ja miksi ne menevät niin ja mitä toimenpiteitä se vaatii. Asiat eivät mene itsestään, mutta tekemällä pystyy saavuttamaan paljon hyviä asioita, jotka lisäävät onnellisuutta vanhemmille ja lapsille. Itselleni tulee hyvä olo, kun voi olla avuksi.” – Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

”Tämä on sellaista vapaaehtoistyötä, jolle löydän aina aikaa. Tämä on mielestäni super arvokasta ja kyllä tämä antaa tunteen, että on pystynyt auttamaan. Kulttuurinen tietoisuuteni on lisääntynyt, moninaisten perheiden kautta. Saan tästä sydämen sivistystä.”- Haastatteluun osallistunut vertaisvanhempi

6.4 Palautekyselylomakkeen luominen ja sen tulokset

Palautekyselylomakkeeseen muotoutui viisi kategoriaa, jotka olivat oleellisia tutkimuksen kannalta. Kategoriat olivat: taustatiedot, ensitukiryhmäistuntoon valmistautuminen, läsnäolijat (hoitohenkilökunta ja kolmas sektori), kokemukset ensitukiryhmäistunnosta ja palaute sekä jatkotuen saaminen. Tässä kappaleessa esitän tulokset, jotka ovat kehittämistyönnäkökulmasta olennaiset. Loput tulokset raportoin erikseen opinnäytetyön tilaajalle.

Palautekyselylomakkeessa kysymyksiä oli yhteensä 31 (kolmenkymmentäyksi). Kysymykset olivat valintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä ja mielipideasteikkoja. Valintakysymyksissä vastausvaihtoehtoina olivat pääosin kyllä, osittain ja ei vastausvaihtoehdot. Avoimissa kysymyksissä vastaaja pääsi itse kertomaan avoimen vastauksen ja mielipideasteikolla kysymyksissä vastausvaihtoehtojen arvot olivat 1-5. Arvo 1 vastasi vaihtoehtoa eri mieltä (huono), 2: osittain eri mieltä (melko huono), 3: en osaa sanoa (kohtalainen), 4: osittain samaa mieltä (melko hyvä) 5: täysin samaa mieltä (hyvä). Palautekyselylomakkeen kuvat ja sen kysymykset löydät liitteestä 5.

Palautekyselylomakkeeseen vastasi neljä henkilöä. Vastanneista kaksi oli osallistunut istuntoon pääkaupunkiseudulla ja kaksi muualla Suomessa. Vastanneista kolme oli kehitysvammaisen lapsen vanhempia ja yksi muu sukulainen. Osaan kysymyksistä vastauksia tuli vain kolme kappaletta, josta pystyi päättämään, että muu sukulainen oli jättänyt vastaamatta kysymyksiin, jotka olivat suoraan osoitettu vanhemmille tai hän ei tiennyt tarkkaa vastausta.

Vastanneista kolme osallistui istuntoon kuukauden sisällä siitä, kun vanhemmat olivat saaneet tiedon lapsensa kehitysvammasta. Kaksi kolmesta oli osallistunut istuntoon jopa kahden viikon sisällä tiedon saamisesta, joka kertoo paikkakunnan ja palvelujärjestelmän nopeasta reagoimisesta perheen tilanteeseen. Kolme neljästä istuntoon osallistuvista henkilöstä osallistui ETRI-istuntoon lapsen syntymän jälkeen ja yksi raskauden aikana sekä synnytyksen jälkeen.

Taustatietojen kartoittamisessa olennainen kysymys oli, kuinka pitkä aika vastaajien istunnosta oli kulunut vastaushetkellä. Vastausvaihtoehtoina olivat alle vuosi, alle viisi

vuotta ja yli viisi vuotta. Kysymyksien tavoitteena on antaa tilaajalle kuva siitä, onko toiminnan kokemuksissa tapahtunut positiivisia tai negatiivisia muutoksia vuosien mittaan. Puolet vastaajista, eli kaksi oli osallistunut istuntoon alle viisi vuotta sitten ja kaksi yli viisi vuotta sitten.

Ensitukiryhmäistuntoon valmistautumisen kysymykset painottuivat saatuun ennakkotietoon ja odotuksiin. Ennakkotiedottamisen kysymys oli muodoltaan mielipideasteikko, jossa asteikko oli 1-5. Kaksi vastaajista koki, että saatu ennakkotietoa oli huonoa (1) ja melko huonoa (2) ja kaksi vastaajista koki saadun ennakkotiedon kohtalaisen hyväksi (4). Vastauksien hajontaan on voinut vaikuttaa tiedon kulkeminen vain istuntoon osallistuville vanhemmille, jolloin sukulaisen on voinut olla hankalampi valmistautua istuntoon.

Se, miten vastaajat kokivat istunnon vastaavan heidän odotuksiaan erosi paljon. Kysymyksen väite oli: ETRI-istunto vastasi odotuksiani. Vastausvaihtoehdot olivat kyllä, osittain ja ei. Vastauksia kysymykseen tuli kolme, joista jokainen oli eri. Vastanneista yksi koki istunnon vastanneen hänen odotuksiaan, yksi koki istunnon osittain vastanneen hänen odotuksiaan ja yksi ei kokenut, että istunto olisi vastannut hänen odotuksiaan. Tulokset heijastuvat edellisestä kysymyksestä, jossa ennakkotiedon saaminen oli keskiarvoltaan kohtalaista. Kun ennakkotiedon saaminen koetaan puutteelliseksi, voi odotukset istuntoa kohtaan muodostua minkälaisiksi tahansa, jolloin odotuksiin voi olla vaikeampi vastata.

Kolmas kategoria painottui istunnossa oleviin läsnäolijoihin, hoitohenkilökuntaan ja kolmannen sektorin henkilöihin (järjestön edustaja, vertaisvanhempi, jne.) ja heidän rooliinsa. Tässä kategoriassa kysymyksiä oli kuusi kappaletta, joista yhdessä oli avoinvastaus mahdollisuus. Viisi ensimmäistä kysymystä oli mielipideasteikkoja. Se, miten vastaajat kokivat paikalla olevan hoitohenkilökunnan, oli keskiarvoltaan 3. Eli yksi vastaajista koki hoitohenkilökunnan tärkeiksi, kun taas kaksi ei niin tärkeäksi tai jopa turhaksi. Yhtäläinen keskiarvo muodostui myös seuraavassa väittämässä ”sain esittää rauhassa kysymyksiä ja sain niihin vastauksia hoitohenkilökunnalta”. Hoitohenkilökunnan antama tieto koettiin kuitenkin enimmäkseen ymmärrettäväksi ja helposti vastaanotettavaksi.

Olennaista kehittämistyön näkökulmasta sekä tilaajan tarpeesta oli kartoittaa muutaman kysymyksen avulla vertaisvanhemman roolin merkitys. Se, miten tärkeiksi vastaajat kokivat vertaisvanhemman läsnäolon istunnossa, sai keskiarvoksi 3,67.

Vastaajista kaksi kolmesta koki vertaisvanhemman läsnäolon erittäin tärkeäksi, jota avoin palaute kuvastaa hyvin:

”Oli ihanaa tavata vanhempi, jolla oli lapsi samalla oireyhtymällä. Hän antoi toivoa tilanteessa missä kaikki tuntui epätoivoiselta.” – Palautekyselylomakkeeseen vastannut vanhempi

Taas yksi kolmesta koki vertaisvanhemman läsnäolon turhaksi. Se, kuinka vastaaja koki saavansa tukea vertaisvanhemmalta, vaikutti vertaisvanhemman läsnäolon tärkeyden kokemukseen. Jos vanhempi koki saavansa vertaiselta vertaistukea ja apua uuteen elämäntilanteeseen, oli vertaisvanhemman läsnäolo koettu merkitykselliseksi ja tärkeäksi.

Neljäntenä palautekyselylomakkeessa käsiteltiin ensitukiryhmäistuntokokemusta. Kysymykset sisälsivät kokemuksia istunnon ilmapiiristä, perheen kohtaamisesta, perheen tarpeista ja niihin vastaamisesta sekä pohdittiin ETRIn tärkeyttä ja sen tuomaa apua ja tukea. Ilmapiirin tutkimisen väittämänä oli: ”ilmapiiri istunnossa oli turvallinen ja lämminhenkinen”, jonka keskiarvoksi muodostui 3,33. Hajontaa vastauksien välillä oli yhdestä viiteen, eli kokemuksia oli laidasta laitaan. Perheiden kohtaaminen sai keskiarvokseen 3,67. Kaksi kolmesta koki, että perhe kohdattiin hyvin (5) ja yksi koki kohtaamisen huonoksi (1).

”Tärkeä kokemus kohdatuksi tulemisesta ja tuen saamisesta sekä ymmärryksestä, että uusi tilanne kosketti niin perhettämme kuin kaikkia läheisiämme yhtä lailla, kaikkia omassa tilanteessaan.” - Palautekyselylomakkeeseen vastannut vanhempi

Myös se, miten vastaajat kokivat ETRI-istunnon tärkeyden uudessa elämäntilanteessa, oli riippuvainen siitä, minkälainen heidän oma kokemuksensa istunnosta oli. Jos kokemus oli antoisa ja perhettä palveleva, he kokivat istunnon myös mahdollisille muille käyttäjille tarpeelliseksi. Jos istuntokokemus oli epäonnistunut, ei istuntoa koettu tärkeäksi uudessa elämäntilanteessa.

Palautekyselylomakkeen viimeisellä sivulla käsiteltiin istunnon jälkeistä tukea, tietoa ja palveluita, ETRI-istunnon oikea-aikaisuutta ja toiveita mahdollisen tuen saamiseen. Lopuksi vastaajilla oli myös mahdollisuus antaa avointa palautetta ETRI-toiminnasta.

Vain yksi vastaajista muisti saaneensa istunnonaikana tietoa tukipalveluista ja paikallisista järjestöistä, joista voi saada apua ja tukea arkeen. Loput vastaajista eivät

saaneet tai ei muista saaneensa tietoa jatkotuen hakemiseen. Vastaajista kolme neljästä sai kuitenkin tarvittavia yhteystietoja myöhempää yhteydenottoa varten.

Vastaajista kolme neljästä koki istunnon ajankohdan oikea-aikaiseksi, eli pian sen jälkeen, kun vanhemmat olivat saaneet tiedon lapsensa kehitysvammasta. Myös kolme neljästä vastanneista suosittelisi ETRI-istuntoa perheille, jotka saavat tiedon lapsensa erityisyydestä.

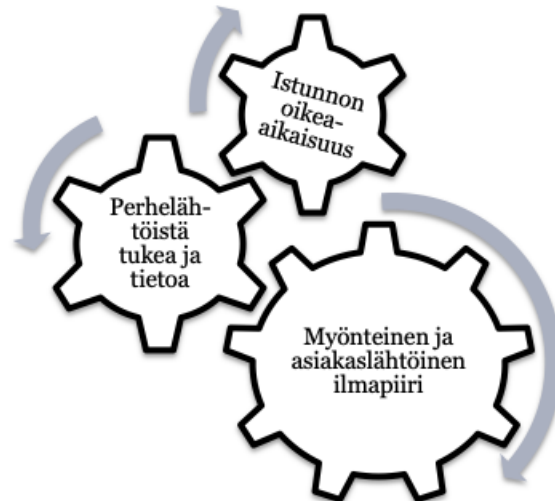
7 YHTEENVETO JA KEHITTÄMISEHDOTUKSET

Tässä kappaleessa heijastan tutkimuskysymyksiä saatuihin tuloksiin, kuitenkin yleistämättä tuloksia. Päättökysymyksenä oli vanhempien kokemukset ensitukiryhmäistunnosta, jossa tavoitteena oli saada esille vanhempiin vaikuttavia positiivisia kokemuksia sekä kehittämisehdotuksia ensitukiryhmäistunnosta. Toisena tutkimuskysymyksenä oli vertaisvanhempien merkitys ja rooli istunnossa.

Hyvään tai huonoon istuntokokemukseen vaikuttavat vanhempien ja perheiden omat tarpeet ja sen hetkinen tieto lapsensa kehitysvammasta. Myös istunnon hoitohenkilökunnan ja vertaisvanhemman tuen ja tiedon anti vaikuttavat vahvasti siihen, miten onnistuneeksi vanhemmat kokevat istunnon. Jos vanhemmat kokevat saavansa istunnossa paljon uutta ja tärkeää tietoa lapsen kehitysvammasta sekä tuki- ja kuntoutuspalveluista - hoitohenkilökunnalta saatu tieto ja tuki koetaan merkitykselliseksi perheen sopeutuessa uuteen arkeen. Vertaisvanhemman paikallaolo ja hänen roolinsa koetaan korvaamattomaksi, kun vanhempi pystyy samaistumaan vertaisvanhemman tarinaan ja hänen kokemuksiinsa.

Kokemuksien perusteella, voidaan todeta, että ensitukiryhmäistunto on merkittävä ensituen- ja tiedon muoto vanhemmille ja perheille, heidän saadessaan tietoa lapsensa kehitysvammasta. Vanhemmat haluavat osallistua istuntoon kuullakseen hoitohenkilökunnalta tietoa lapsen kehitysvammaan liittyvistä yksityiskohdista sekä saada vertaistukea samaa kokeneelta henkilöltä.

Vanhempien tarinoista ja vertaisvanhempien haastatteluista esille nousseet kokemukset ja niiden tuomat kehittämisehdotukset jakaantuivat kolmeen osa-alueeseen, jotka tiivistyvät analyysimenetelmän teemoista.



Kuvio 2: ETRI-istunnon tärkeät osa-alueet

Osa-alueet ovat ETRI-istunnon ajankohta, tieto ja tuki sekä koettu ilmapiiri. Osa-alueiden toteutuessa nämä kaikki teemat yhdessä muodostavat myönteisen ensitukiryhmäistuntokokemuksen, jota yllä oleva kuvio 2. kuvastaa.

1) ETRI-istunnon ajankohta

Tarinoiden perusteella istunnon ajankohta koettiin vanhempien ja perheiden tarpeita palvelevaksi, istunnon ollessa 1-3 kuukauden sisällä siitä, kun vanhemmat saivat tiedon lapsensa kehitysvammasta. Voidaan olettaa, että tieto ensitukiryhmäistunnon mahdollisuudesta tavoitti tutkimukseen osallistuneet vanhemmat hyvään ja oikeaan aikaan, jolloin he pystyivät valmistautumaan istuntoon osallistumiseen. Tarinoista saadun palautteen perusteella voidaan myös päätellä, että aikaisen tuen ja tiedon tarjoaminen käynnistää positiivisemmän prosessinkäsittelyvaiheen, jolloin vanhemmilla on paremmat eväät jatkaa vauva- ja perhearkea kehitysvammaisen lapsen kanssa.

2) Tieto ja tuki

Istunnossa hoitohenkilökunnasta paikalla olevat henkilöt: kättilöt tai sairaanhoitajat ja lääkäri koettiin tarpeelliseksi. Lääkärin osuuteen ja läsnäolon tarpeellisuuteen vaikutti kuitenkin lääkärin sen hetkinen tieto. Jos lääkärillä ei ollut tarpeeksi tietoa lapsen kehitysvammasta ja vammaan liittyvistä liitännäissairauksista, ei hänen läsnäoloaan koettu kovin tarpeelliseksi. Tätä varten olisikin ensiarvoisen tärkeää selvittää lapsen

kehitysvammadiagnoosiin liittyvät tiedot, jotta vanhemmat saisivat istunnosta kaipaamaansa tukea.

Hoitohenkilökunnan ja ammattilaisten (järjestön edustajan, perinnöllisyysneuvojan) läsnäolo koettiin erityisen tärkeäksi siinä tilanteessa, jos paikalle ei löytynyt sopivaa vertaisvanhempaa. Vaikka kyseinen tapausmuoto ei käsittele Kehitysvammatuki 57 ry:n istuntoa, on mielestäni tärkeää nostaa tämän tarinan näkökulma esiin. Ammattilaisten antama tuki ja tieto voi kyseisessä tilanteessa korvata vertaisvanhemman läsnäolon, kun ammattilaisella on pitkän ajan kokemus ja tieto erityisen lapsen ja perheen kohtaamisesta. Hän voi omalla läsnäolollaan antaa vanhemmille korvaamatonta tukea, josta perhe voi hyötyä muun muassa lisätukea etsiessään.

Yhtenä selkeänä kehittämiskohteena vanhempien tarinoista ja vertaisvanhempien haastatteluista esille nousi tiedonpuute kuntoutus-, sosiaali- ja terveyspalveluista ja paikallisten järjestöjen tarjoamista palveluista. Jos vanhempia halutaan palvella kattavasti, olisi hyvä harkita sosiaalityöntekijän kutsumista istuntoon esimerkiksi lääkärin osuuden jälkeen tai tuottaa tietopaketti kunkin perheen paikallisista tuki- ja kuntoutuspalveluista. Näin vanhempien ei tarvitsisi itse etsiä tietoa nettisivuilta vaan he saisivat tarvittavat tiedot ETRI-istunnon yhteydessä.

Istunnossa vertaisvanhemman läsnäolo koettiin merkitykselliseksi, kun hän pystyi omalla tarinallaan ja kokemuksellaan auttamaan vanhempia uuden elämäntilanteen edessä. Häneltä saatu tuki koettiin korvaamattomaksi, sillä hän toi aitojen kokemuksien kautta esille perhearkea kehitysvammaisen lapsen kanssa. Hän antoi toivoa ja positiivisia kuvia kehitysvammaisen lapsen kanssa elämisestä. Jos vertaisvanhemman anti ja perheen tarpeet eivät kohdanneet, kokemus vertaisen läsnäolosta koettiin tarpeettomaksi niin vanhemman kuin vertaisvanhemman näkökulmasta. Tarinoista ja haastatteluista nousi esille, kuinka vanhempien ja vertaisvanhempien eri elämäntilanteet vaikuttavat positiivisen tuenkokemukseen. Kun vertaisvanhemman ja istunnossa olevan vanhemman lapsen ikäero on suuri, on samaistumispiinta vertaisvanhemman tarinaan vaikeampi.

Myös vertaisvanhemman kokemus siitä, kuinka hyvin pystyy auttamaan ja tukemaan perhettä heikkenee, jos vertainen kokee, ettei hänen kokemukseensa pysty samaistumaan. Tästä johtuen olisikin hyvä miettiä etukäteen, millainen vertaisvanhempi voisi palvella istuntoon tulevia vanhempia parhaiten. Olisi hyvä kysyä

vanhempien istuntotoiveita vertaistukeen liittyen ja tiedottaa vertaisvanhempia esitetyistä toiveista.

3) ETRI-istunnon ilmapiiri

ETRI-istunnon ilmapiirin vaikuttivat vanhempien omat tuntemukset siitä, miten käsittelyprosessi lapsen kehitysvammasta on edennyt. Vanhempi, joka oli kerennyt käsitellä lapsen kehitysvammaisuutta jo ennen hänen syntymäänsä, koki istunnon kriisimuotoisen lähestymisen ahdistavana ja vastenmielisenä. Taas vanhempi, jolle lapsen kehitysvammaisuus tuli yllätyksenä, koki kriisimuotoisen lähestymistavan turvallisena ja ystävällisenä. Istuntoihin valmistautumisessa ETRI-työntekijöiden olisikin hyvä selvittää etukäteen vanhempien suhtautuminen uutta elämäntilannetta kohtaan. Näin vanhemmat saisivat heti ensisanoista lähtien heidän tarpeitaan vastaavaa tukea, jossa perhettä lähestytään esimerkiksi joko tunteiden käsittelyn tai faktatiedon pohjalta – mitä kukin vanhempi kokee sillä hetkellä tarvitsevansa.

Vaikka ilmapiiri koettiin istunnon alussa usein jännittäväksi ja jopa ahdistavaksi, siitä huolimatta ETRI-istunnon henkilökunnan ja läsnäolijoiden lähestyminen koettiin asialliseksi ja perhelähtöiseksi. Perheitä kuunneltiin ja heidät kohdattiin empaattisesti. Heille puhuttiin asianmukaisella kielellä ja heitä tuettiin vuorovaikutukseen läheisten kanssa.

8 LOPUKSI

Opinnäyte- ja kehittämistyössäni saavutin asetetut tavoitteet, sillä sain hyvän ja riittävän aineiston vanhempien kokemuksista ensitukiryhmäistunnosta ETRIstä. Toin kokemuksien perusteella uutta ja tärkeää tietoa niin tilaajalle, kuin koko toiminnan ammattikunnalle. Tuotin palautekyselylomakkeen, joka edesauttaa tilaajaa palautteen keräämisessä tulevaisuuden ETRI-istunnoista. Palautekyselylomakkeen avulla Kehitysvammatuki 57 ry, yhteistyöjärjestöt ja pääkoordinaattori HUS voivat edelleen kehittää ETRI-toimintaansa saadun palautteen perusteella.

Lisäksi sain tuotua ETRI-istunnoista vertaisvanhempien roolin ja sen merkityksen esille. Toin näkyviin niin vanhemmilta, kuin vertaisvanhemmilta esille nousseet kehittämiskohteet, jotka antoivat työn tilaajalle uutta tietoa.

Opinnäytetyöprosessi oli antoisa. Tutkimuksen kohderyhmän ja osallistujamäärän ollessa pieni, pystyin paneutumaan jokaiseen saatuun kokemukseen ajatuksella.

Haasteena opinnäytetyössä oli kohderyhmän motivoiminen mukaan tutkimukseen. Pitkän työstöajan ansiosta sain kuitenkin riittävän osallistujamäärän kasaan. Toisena haasteena oli opinnäytetyöaiheeni arkaluontoisuus. Jokaisen vanhemman kokemus oli yksilöllinen, jota minun tuli kunnioittaa ja arvostaa. Se mitä pystyin tuomaan esille opinnäytetyössäni, on murto-osa saaduista tarinoista ja niiden annista. Näin ollen nostin tarinoista esille teemoja, jotka olivat työn kannalta olennaisia ja tilaajalle merkityksellisiä, tutkittavaa kunnioittaen.

Ensitukiryhmäistuntokonseptin ollessa laaja, jatkotöitä aiheen parissa saisi tehtyä paljonkin. Yhtenä isona teemana omassa työssäni esille nousi ensitukiryhmäistunnon anti. Se mitä istuntoon tulevat vanhemmat odottavat ja toivovat ETRI:ltä, on laaja aihe. Minkälainen istunto palvelisi vanhempia parhaiten ja mitä ”täydellinen” istunto sisältäisi? Toki tämänkin – niin kuin omanikin - aiheen tutkiminen olisi moninainen prosessi, sillä jokaisen vanhemman ja perheen tarpeet ovat yksilöllisiä, jolloin yleistystä yhdestä tietyistä mallista on haastavaa tehdä.

Uskon, että tilaaja tulee hyödyntämään luomaani palautekyselylomaketta tulevaisuudessa paljonkin. Tutkimukseni perusteella tuottamalleni palautekyselylomakkeelle on tarvetta niin vertaisvanhempien, kuin ammattihenkilöiden tiedon lisäämisessä.

Kokonaisuudessaan kolmen vanhemman ETRI-istuntokokemuksen esittäminen oli merkittävää Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminnan edelleen kehittämiseksi. Vaikka kokemuksia oli pieni määrä, antaa yksikin kokemus aina suuntaa siitä, mihin asioihin toiminnanjärjestäjien tulisi kiinnittää jatkossa enemmän huomiota ja mitkä asiat toimivat hyvin ja palvelevat parhaiten asiakaskuntaa. Myös vertaisvanhempien näkökulmat täydensivät vanhempien kokemuksia, jonka ansiosta toiminnan merkityksellisyys ja kokonaiskuva nousi työssäni hyvin esille.

LÄHTEET

Duodecim 2010. Käypä hoito -suosituksen päivitystivistelmä. Downin oireyhtymään liittyvien lääketieteellisten ongelmien hyvä hoito. Viitattu 14.10.2020. <https://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo99366.pdf>

Harvinaiskeskus Norio 2020. Downin syndrooma (Trisomia 21). Viitattu 30.7.2020. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/downin-syndrooma-trisomia-21.html>

Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämällä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78015/Tu147-KohtaamisenKokemuksia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hänninen, Vilma 2018. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus. 5., uudistettu ja täydennetty painos, 160–162.

Kaski, Markus (toim.) & Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten tukiliitto 2014. Ensietiedon Antaminen. Irlantilainen Suositus = Informing Families of Their Child's Disabilities: National Best Practice Guidelines. Ensietieverkosto. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto. Katajamäki Print & Media Oy.

Kehitysvammatuki 57 ry 2020a. Yhdistyksen esittely. Viitattu 07.05.2020. <https://www.kvtuki57.fi/yhdistys>

Kehitysvammatuki 57 ry 2020b. Toimintaa vanhemmille ja perheille. Viitattu 07.05.2020 <https://www.kvtuki57.fi/perheille/toimintaa-vanhemmille-ja-perheille>

Kehitysvammatuki 57 ry 2020c. Ensituki, ensitukiryhmäistunto ETRI perheen tukena. Viitattu 25.5.2020. <https://www.kvtuki57.fi/perheille/ensituki>

Kehitysvammaliitto 2020. Kehitysvammaisuus. Viitattu 30.7.2020. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 11.6.2020. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Korhonen, Riitta 2012. Ensitukiryhmäistunto kolmesta eri näkökulmasta. Opinnäytetyö. Metropolian Ammattikorkeakoulu. Viitattu 25.5.2020. <https://core.ac.uk/download/pdf/38072443.pdf>

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.

KvatiMOTV 2003. Keskiluvut. Aritmeettinen keskiarvo. Viitattu 7.10.2020. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/keskiluvut/keskiluvut.html#aritimeettinen>

KÄPY ry 2016. Kokemuskouluttajat, Ensitukiryhmäistunnot – Lapsikuolemaperheiden tukeminen sairaalassa. Viitattu 10.7.2020.

<https://kapy.fi/wp-content/uploads/etri-lapsikuolemaperheiden-tukeminen-sairaalassa.pdf>

Laatikainen, Tanja (toim.) 2010. Johdanto. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. Paino: SOLVER palvelut Oy, 5–7. Viitattu 4.6.2020. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laimio, Anne & Karnell, Sonja 2010. Omat voimavarat liikkeelle! Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 9–19. Viitattu 4.6.2020. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laine, Timo 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 5., uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-Kustannus, 25–42.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 1 §. Finlex. Viitattu 3.11.2020. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Lehtinen, Ilona 2010. Vertaisen työ – vuorovaikutuksellista voimaantumista. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 61–69. Viitattu 4.6.2020. https://akiltojenliitto.fi/akilta/wp-content/uploads/2015/02/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Leinonen, Rita 2018. Sisällönanalyysi. Spoken. Viitattu 11.11.2020. <https://spoken.fi/sisallonanalyysi/>

Mikkonen, Arja & Saarinen Anja 2018. Vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tietosanoma Oy.

Ojasalo, Katri & Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2015. Kehittämistyön menetelmät: uudenlaista osaamista liiketoimintaan. 3.-4. painos. Sanoma Pro Oy.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna & Kuula, Arja & Rissanen, Riitta & Karvinen, Ikali 2009. Menetelmäopetuksen tietovaranto KvaliMOTV. Kvalitatiivisten menetelmien verkko-oppikirja. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tampereen yliopisto. Viitattu 4.6.2020. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/tietoarkisto/julkaisut/kvalimotv.pdf>

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Teemoittelu. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 1.9.2020. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Arat tutkimusaiheet. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 7.10.2020. https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L2_1_1_1.html

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2018. Vammaispalvelujen käsikirja. Ensitieto. Viitattu 30.6.2020. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>

Terveyskylä 2019. Sikiöseulonta ja ultraäänitutkimukset. Viitattu 26.10.2020. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/ultraäänitutkimukset-ja-sikiöseulonnat/sikiöseulonta-ja-ultraäänitutkimukset>

Tukiliitto 2020. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 30.7.2020.
<https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Vahtivaara, Julia-Maarie 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Teoksessa Tanja Laatikainen (toim.) Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy, 21–23. Viitattu 4.6.2020. http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Vehmanen, Mari & Vesa, Laura 2014. Hyvä ensitietoa kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Viitattu 27.5.2020.
<https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf>

Vilka, Hanna 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

EI JULKISET LÄHTEET:

Ulmanen, Tuire 2020. VS: Ensitukiryhmäistunto – kysymyksiä. Email iiris.reinikainen@humak.fi 25.6.2020.

Riikonen, Katja 2020. VS: Ensitukiryhmäistunto – kysymyksiä. Email iiris.reinikainen@humak.fi 25.6.2020.

LIITTEET

Liite 1. Saateviesti vanhemmille

Hei,

Ja aurinkoista alkanutta kesää!

Olen Iris Reinikainen, juuri valmistuva yhteisöpedagogiopiskelija Vantaalta. Toteutan Kehitysvammatuki 57 ry:lle opinnäytetyötä ensitukiryhmäistunnosta ETRISTä, johon etsin mukaan vapaaehtoisia vanhempia. Opinnäytetyön pääaiheenani on ”Vanhempien kokemukset ensitukiryhmäistunnosta”, jonka lomassa käsittelen Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaistuen roolia ETRI-istunnoissa.

Opinnäytetyön tarve on lähtöisin Kehitysvammatuki 57 ry:n halusta kehittää omaa vertaistukitoimintaansa ja saada vanhemmilta palautetta ensitukiryhmäistunnosta. Tutkimuksella tavoitellaan uutta tietoa, jonka avulla Kehitysvammatuki 57 ry voi kehittää vertaistukitoimintaansa ja rooliaan ETRI-istunnoissa, vanhempien kokemusten ja palautteiden perusteella.

Mukaan kehittämään!

Etsin tutkimuksen toteuttamiseksi 4-6 vapaaehtoista vanhempaa, jotka ovat osallistuneet ensitukiryhmäistuntoon, jossa mukana on ollut Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempi. **Tarkoituksena on tutkia tarinankertomuksen kautta vanhempien ajatuksia, kokemuksia ja kehittämisehdotuksia istunnosta ja tutkia vertaisvanhemman merkitystä ETRI-istunnossa.**

Osallistumalla tutkimukseen pääset kertomaan istuntokokemuksestasi omin sanoin ja vaikuttamaan ensitukiryhmäistuntojen edelleen kehittämiseen ja palvelun tärkeyden esille tuomiseen.

Tutkimusaineiston käyttäminen

Osallistumisesi tutkimukseen ei muodosta henkilörekisteriä. Kaikki tietosi ja tunnisteesi anonymisoidaan, eli henkilöllisyyttäsi ei tunnisteta tutkimusaineistosta. Tutkimusaineistoa käsittelee ainoastaan tutkimuksen toteuttaja Iris Reinikainen ja tutkimusaineisto säilytetään suojassa ulkopuolisilta. Tutkimuksen toteuttaja on vaitiolovelvollinen.

Lopullisessa opinnäytetyössä voidaan käyttää suoria lainauksia kirjoitetuista tarinoista, kuitenkin tunnistamatta kirjoittajaa ja hänen henkilöllisyyttään.

Anonymisoitu aineisto säilytetään opinnäytetyön mahdollista jälkitarkistusta varten, muu aineisto tuhoetaan heti tutkimuksen valmistuttua. Aineistoa ei hyödynnetä jatkotutkimuksiin.

Tutkimus toteutuu 1.5.-15.11.2020 välisenä aikana, jonka jälkeen opinnäytetyö on luettavissa Theseus-nettipalvelusta.

Tutkimuksen vastuutaho ja yhteyshenkilöt:

Opinnäytetyöstä ja tutkimuksen tavoitteista voit kysyä rohkeasti lisätietoa työntilaaajalta Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden tuen päälliköltä Katja Riikoselta tai tutkimuksen toteuttajalta Iris Reinikaiselta.

Tutkimukseen osallistuminen vie aikaasi juuri niin kauan, kuin olet halukas sitä antamaan. Voit itse määritellä tarinasi pituuden ja sen sisällön – jokainen tarina ja kokemus on tärkeä! Jos kiinnostuit tutkimukseen osallistumisesta, olethan yhteydessä Katja Riikoseen katja.riikonen@kvtuki57.fi **31.6.2020 mennessä**, niin saat lisätietoja osallistumisesta.

Kiitos mielenkiinnostasi osallistua tärkeän asian kehittämiseen ja tervetuloa mukaan!

Liite 2. Saateviesti vertaisvanhemmille

Hei,

Ja aurinkoista alkanutta kesää!

Olen Iris Reinikainen, juuri valmistuva yhteisöpedagogiopiskelija Vantaalta. Toteutan Kehitysvammatuki 57 ry:lle opinnäytetyötä ensitukiryhmäistunnosta ETRISTä, johon etsin mukaan vapaaehtoisia vertaisvanhempia. Opinnäytetyöni pääaiheena on ”Vanhempien kokemukset ensitukiryhmäistunnosta”, jonka lomassa käsittelen Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaistuen ja vertaisvanhemmuuden roolia ETRI-istunnoissa.

Opinnäytetyön tarve on lähtöisin Kehitysvammatuki 57 ry:n halusta kehittää omaa vertaistukitoimintaansa ja saada vanhemmilta palautetta ensitukiryhmäistunnosta. Tutkimuksella tavoitellaan uutta tietoa, jonka avulla Kehitysvammatuki 57 ry voi kehittää vertaistukitoimintaansa ja rooliaan ETRI-istunnoissa, vanhempien kokemusten ja palautteiden perusteella.

Mukaan kehittämään!

Etsin tutkimuksen toteuttamiseksi 3-5 vapaaehtoista vertaisvanhempaa, jotka ovat olleet Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaisvanhempina ensitukiryhmäistunnossa. Tarkoituksena on tutkia puhelinhaastattelun kautta vertaisvanhempien ajatuksia ja kokemuksia omasta roolistaan ja sen merkityksestä ETRI-istunnossa.

Osallistumalla tutkimukseen pääset kertomaan istuntokokemuksestasi omin sanoin ja vaikuttamaan ensitukiryhmäistuntojen edelleen kehittämiseen ja palvelun tärkeyden esille tuomiseen.

Tutkimusaineiston käyttäminen

Osallistumisesi tutkimukseen ei muodosta henkilörekisteriä. Kaikki tietosi ja tunnisteesi anonymisoidaan, eli henkilöllisyyttäsi ei tunnisteta tutkimusaineistosta. Puhelinhaastattelu nauhoitetaan ja tallennetaan tutkimuksen valmistumiseen saakka. Tutkimusaineistoa käsittelee ainoastaan tutkimuksen toteuttaja Iris Reinikainen ja tutkimusaineisto säilytetään suojassa ulkopuolisilta. Tutkimuksen toteuttaja on vaitiolovelvollinen.

Lopullisessa opinnäytetyössä voidaan käyttää suoria lainauksia haastattelusta, kuitenkin tunnistamatta haastateltavaa ja hänen henkilöllisyyttään.

Anonymisoitu aineisto säilytetään opinnäytetyön mahdollista jälkitarkistusta varten, muu aineisto tuhoetaan heti tutkimuksen valmistuttua. Aineistoa ei hyödynnetä jatkotutkimuksiin.

Tutkimus toteutuu 1.5.-15.11.2020 välisenä aikana, jonka jälkeen opinnäytetyö on luettavissa Theseus-nettipalvelusta.

Tutkimuksen vastuutaho ja yhteyshenkilöt:

Opinnäytetyöstä ja tutkimuksen tavoitteista voit kysyä rohkeasti lisätietoa työntilaaajalta Kehitysvammatuki 57 ry:n perheiden tuen päälliköltä Katja Riikoselta tai tutkimuksen toteuttajalta Iris Reinikaiselta.

Tutkimukseen osallistuminen vie aikaasi noin yhden tunnin. Voit itse vaikuttaa haastattelu päivän toteutukseen ja ajankohtaan. Jos kiinnostuit tutkimukseen osallistumisesta, olethan yhteydessä Katja Riikoseen katja.riikonen@kvtuki57.fi **31.6.2020 mennessä**, niin saat lisätietoja osallistumisesta ja haastattelukysymyksistä.

Kiitos mielenkiinnostasi osallistua tärkeän asian kehittämiseen ja tervetuloa mukaan!

Liite 3. Vanhempien apukysymykset tarinankerrontaan

Taustatiedot

Paikkakunta

Minkä ikäinen lapsenne oli, kun istunto pidettiin?

Aluksi

Miten sait tietää ensitukiryhmäistunnosta, tarjottiinko istuntoa teille?

Halusitteko ensitukiryhmäistuntoon, kun kuulitte siitä?

Mitä ajattelit siitä silloin?

Kutsuitko istuntoon läheisiä, keitä?

Osallistuiko kutsumasi henkilöt istuntoon?

Ketä istuntoon osallistui; hoitaja, kättilö, vertaisvanhempi ym.?

Järjestettiinkö istunto teille oikeaan aikaan?

Saitko riittävästi tietoa istunnon sisällöstä ja kulusta ennen istuntoa?

Ensitukiryhmäistunto

Minkälainen kokemus istunto oli?

Miten koit ilmapiirin? Mikä tai ketkä siihen vaikutti?

Miten sinut ja perheesi kohdattiin?

Saitko riittävästi tietoa mieltäsi pohditettavista asioista?

Oliko tieto ymmärrettävää ja helposti vastaanotettavaa?

Mitä asioita käsiteltiin istunnossa? Oliko kaikkien asioiden käsittelystä apua?

Saitko esittää rauhassa kysymyksiä? Vastattiinko niihin suoraan?

Kuultiinko sinua?

Miten koit vertaisvanhemman roolin istunnossa? Oliko siitä apua vai haittaa?

Oliko istunnossa joku erityisen onnistunutta? Mitä ehkä muuttaisit?

Odotukset ja kehittämisedotukset

Mitä odotit istunnolta?

Täytyivätkö odotuksesi?

Mitä toivoit istunnolta jälkikäteen?

Jäikö sinua mietittämään jokin istunnon jälkeen?

Ajatukset nyt

Mitä mietit istunnosta nyt?

Tuliko istunto oikeaan aikaan? Milloin istunto olisi mielestäsi hyvä pitää?

Olisitko toivonut toisen istunnon? Jos niin, milloin ja mihin ajankohtaan ja kenelle?

Auttoiko istunto perhettäsi? Miten? Miksi?

Mitä muuttaisit istunnossa?

Mitä toivoisit, jos menisit istuntoon uudestaan?

Saitko yhteystietoja, keneen voi olla yhteydessä?

Mitä palautetta haluaisit antaa ETRI-istunnosta?

Liite 4. Vertaisvanhempien haastattelurunko

Taustatiedot:

Paikkakunta

Miten kuulit ensitukiryhmäistunnosta?

Miten päädyit vertaisvanhemmaksi?

Kauanko olet toiminut vertaisvanhempana?

Kuinka moneen istuntoon olet osallistunut?

Mikä sai sinut hakemaan vertaiseksi istuntoihin?

Pyydettiinkö sinua, vai haitko itse?

Istunto:

Kuvaile istunnon tarkoitus, tavoite ja sisältö vertaisvanhemman näkökulmasta.

Mikä istunnossa on mielestäsi tärkeää?

Koulutetaanko vertaisvanhempia istuntoihin?

Jos kyllä, mitä se pitää sisällään?

Mikä koulutuksessa on tärkeää?

Mikä koulutuksessa on hyvää? Mitä toivoisit lisää?

Miten valmistaudut istuntoon?

Miten sinut valmistellaan istuntoon?

Saatko tietoa perheestä etukäteen? Miksi?

Saatko tukea ja/tai työnohjausta vertaisena toimimiseen?

Tiedätkö aina istuntoon mennessä, mitä sinulta toivotaan ja odotetaan?

Mikä on roolisi istunnossa?

Mitä asioita yleensä kerrot itsestäsi istunnoissa?

Minkälaisen ilmapiirin pyrit luomaan? Mikä ilmapiiri olisi paras perheelle ja muille läsnäolijoille?

Mitä haluat tuoda roolissasi esille?

Mitä haluat viestiä vanhemmille?

Koetko roolisi istunnossa tärkeäksi? Miksi?

Voisiko istuntoa mielestäsi olla ilman vertaista?

Miksi vertaisena toimiminen ja vertaistuki on mielestäsi tärkeää erityisesti ETRI-istunnoissa?

Suosittelko istuntoa kohderyhmän vanhemmille? Miksi?

Mitä vanhemmat saavat vertaistuesta?

Mikä istunnossa on hyvää? Mitä voisi kehittää?

Mikä istunnossa on haastavinta?

Mitä vertaisvanhempana toimiminen antaa sinulle?

Mitä palautetta itse haluaisit antaa ETRI-istunnoista, joissa olet ollut vertaisena?

Oletko saanut vanhemmilta palautetta vertaisena toimisesta? Jos olet, niin minkälaista?

Liite 5. Palautekyselylomake



Kehitysvammatuki 57 ry

Palautekysely ensitukiryhmäistunnosta



Tervetuloa palautekyselyyn ensitukiryhmäistunnosta!

Tämä palautekysely on suunnattu kaikille ensitukiryhmäistunnossa olleille vanhemmille ja läheisille, jotka ovat osallistuneet istuntoon, jossa mukana on ollut vertaisvanhempi ja/tai järjestön edustaja.

Palautekysely toteutetaan osana Kehitysvammatuki 57 ry:lle toteutettavaa opinnäytetyötä ensitukiryhmäistunnosta ETR:stä. Opinnäytetyön pääaiheena on "Vanhempien kokemukset ensitukiryhmäistunnosta", jonka lomassa käsitellään Kehitysvammatuki 57 ry:n vertaistukitoimintaa. Opinnäytetyön tarve on lähtöisin Kehitysvammatuki 57 ry:n halusta kehittää omaa vertaistukitoimintaa ja saada vanhemmilta palautetta ensitukiryhmäistunnosta.

Opinnäytetyön ja tämän palautekyselylomakkeen toteuttaa loppuopintoja suorittava yhteisöpedagogiopiskelija Iiris Reinikainen. Tutkimus toteutuu 1.5.-15.11.2020 välisenä aikana, jonka jälkeen opinnäytetyö on luettavissa Theseus-nettipalvelusta.

Palautekyselyyn vastaaminen on täysin anonyymia, eikä se muodosta henkilörekisteriä. Kyselyyn vastaaminen vie aikaa vain 10 minuuttia!

Vastaathan kyselyyn **30.8.2020** mennessä.

Kiitos osallistumisestasi tärkeän asian kehittämiseen!

Kyselyyn pääset vastaamaan "seuraava" painikkeesta.

[Seuraava](#)

Jotta vastauksesi tallentuu, painathan "lähetä"-painiketta!



Kehitysvammaatuki 57 ry

Palautekysely ensitukiryhmäistunnosta

TAUSTATIEDOT

1. Osallistuin ETRI-istuntoon

- Naistenlinikalla
- Jorvin sairaalassa
- Jokin muu, mikä?

2. Osallistuin ETRI-istuntoon

- Vanhempana
- Isovanhempana
- Muuna sukulaisena
- Ystävänä

3. Kutsuin istuntoon perheenjäseniäni ja läheisiäni

- Kyllä ja monet osallistuivat istuntoon
- Kyllä, mutta harva osallistui istuntoon
- Emme kutsuneet muita istuntoon

4. Miten kuult ETRI-istunnosta? Kuka sitä tarjosi sinulle? Avoin vastaus.

5. Osallistuin ETRI-istuntoon

- Kahden viikon sisällä siitä, kun sain tiedon lapseni kehitysvammasta
- 2-4 viikon sisällä siitä, kun sain tiedon lapseni kehitysvammasta
- Yli kuukauden päästä siitä, kun sain tiedon lapseni kehitysvammasta

6. Osallistuin istuntoon

- Raskauden aikana
- Synnytyksen jälkeen
- Raskauden aikana ja sen jälkeen

7. Kuinka pitkällä raskautenne oli / minkä ikäinen lapsenne oli, kun istunto pidettiin?**8. Nyt istunnosta on kulunut aikaa**

- Alle vuosi
- Alle viisi vuotta
- Yli viisi vuotta

[Edellinen](#)[Seuraava](#)

Jotta vastauksesi tallentuu, painathan "lähetä"-painiketta!

2 / 6

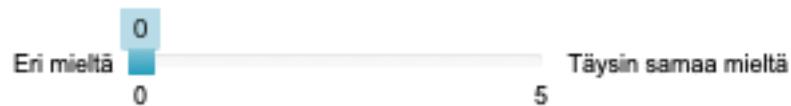


Kehitysvammatuki 57 ry

Palautekysely ensitukiryhmäistunnosta

ENSITUKIRYHMÄISTUNTOON VALMISTAUTUMINEN

9. Sain riittävästi tietoa istunnon sisällöstä ja kulusta ennen istuntoa.



10. Mitä odotit ETRI-istunnolta? Avoin vastaus.

11. ETRI-istunto vastasi odotuksiani.
Voit täydentää vastaustasi.

- Kyllä
- Osittain
- Ei

Edellinen

Seuraava

Jotta vastauksesi tallentuu, painathan "lähetä"-painiketta!

3 / 6

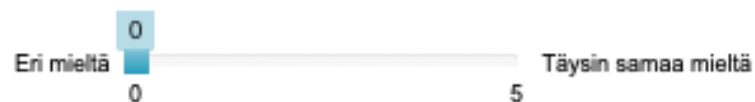


Kehitysvammaatuki 57 ry

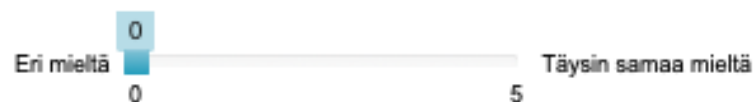
Palautekysely ensitukiryhmäistunnosta

LÄSNÄOLIJAT - HOITOHENKILÖKUNTA JA KOLMAS SEKTORI

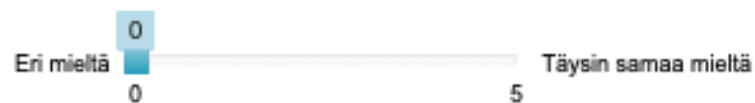
12. ETRI-istunnossa oli paikalla mielestäni oleellisin hoitohenkilökunta (lääkäri, kätilö, hoitaja).



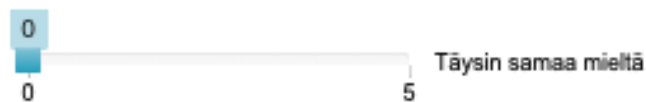
13. Sain esittää rauhassa kysymyksiä ja sain niihin vastauksia hoitohenkilökunnalta.



14. Hoitohenkilökunnan antama tieto oli ymmärrettävää ja helposti vastaanotettavaa.



15. Koin vertaisvanhemman läsnäolon hyödylliseksi.



16. Sain vertaisvanhemmalta apua ja tukea uudessa tilanteessa.



17. Avoin palaute vertaisvanhemman ja/tai järjestön edustajan läsnäolosta.

Edellinen

Seuraava

Jotta vastauksesi tallentuu, painathan "lähetä"-painiketta!

4 / 6



Kehitysvammaatuki 57 ry

Palautekysely ensitukiryhmäistunnosta

KOKEMUKSET ENSITUKIRYHMÄISTUNNOSTA

18. Ilmapiiri istunnossa oli turvallinen ja lämminhenkinen.



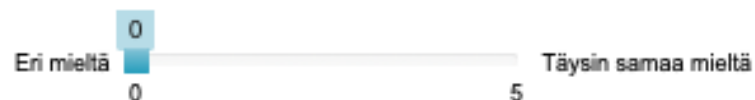
19. Minut ja perheeni kohdattiin asiallisesti ja myötätuntoisesti.



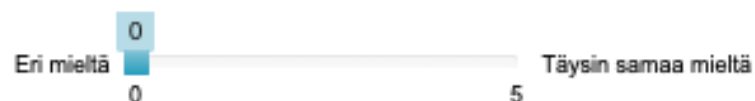
20. Istunto vastasi minun ja perheeni tarpeita - asiat joita käsittelimme oli meille sillä hetkellä tarpeellisia ja oleellisia.

- Kyllä
- Osittain
- Ei

22. Pidän ETRI-istuntoa tärkeänä ensitukena uudessa tilanteessa.



23. Istunto auttoi minua ja perhettäni uudessa elämäntilanteessa.



24. Minkälainen kokemus ETRI-istunto oli? Mitä istunto merkitsi sinulle? Avoin vastaus.

Edellinen

Seuraava