



**Kirsi Erkkilä**  
**Jenni Santanen**  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja (AMK)  
Opinnäytetyö, 2022

# ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUEN TARPEET PERHEHOITOTYÖN NÄKÖKULMASTA

---

## TIIVISTELMÄ

Kirsi Erkkilä, Jenni Santanen  
Erityislapsiperheiden tuen tarpeet perhehoitotyön näkökulmasta  
Sivuja 53 ja liitteitä 2  
Syksy 2022  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto  
Sairaanhoitaja AMK

Kun perheeseen syntyy erityislapsi, se vaatii perheeltä sopeutumista tilanteeseen. Erityislapsen mukanaan tuomat haasteet voivat olla moninaisia ja sitä kautta myös terveys- ja sosiaalipalveluiden käyttö lisääntyy. Palveluiden ja avun saaminen voi olla haastavaa. Vanhemmat voivat uupua ja arjesta tulee kuormittavaa. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää erityislapsen vanhempien tuen tarvetta ja tukipalveluiden saatavuutta kirjallisuuskatsauksen ja ammattilaisille suunnatun kyselyn pohjalta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tutkittua tietoa Pirkanmaan sairaanhoitopiirille erityislapsiperheiden tai erityislapsen perheiden tukemiseksi.

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä käytettiin kirjallisuuskatsausta sekä puolistrukturoitua lomakekyselyä. Tutkimuksen aineiston haku tehtiin useasta eri tietokannasta ennalta asetettujen tutkimuskysymysten avulla. Puolistrukturoitu lomakekysely suunnattiin Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä erityislapsen kanssa työskenteleville ammattilaisille. Kysely toteutettiin Webropol-pohjaa käyttäen keväällä 2022, ja siihen vastasi 21 terveydenhuollon ammattilaista. Aineisto analysoitiin teemoittelua käyttäen, sisältöanalyysia hyödyttämällä.

Tutkimuksen tulokset tiivistyivät teemoittelun avulla viiteen pääteemaan. Teemat olivat vanhempien kokemus uupumus, tuen tarpeet, vanhemmuuden tuki, palvelut ja niiden saatavuus sekä ammattilaisten kokemus erityislapsiperheistä ja perhehoitoyöstä. Tutkimuksesta selvisi, että perheet tarvitsisivat yksilöityjä palveluita sekä tukitoimia riittävän varhain. Ammattilaisten tarjoama tuki ja ohjaus on perheille erityisen tärkeää.

Opinnäytetyön johtopäätöksenä voidaan todeta, että perheille tulisi saada apua aiemmin. Kun herää epäily lapsen erityisyydestä, perhe tulisi ohjata viipymättä tuen sekä palveluiden pariin. Erityislapsiperheiden palveluiden tulisi olla keskitettyjä ja oikea-aikaisia. Vanhempien hyvinvointia tulisi tukea, koska heidän hyvinvointinsa peilaa koko perheen hyvinvointiin. Ammattilaisten tulisi saada koulutusta perheiden kohtaamiseen sekä avun tarjoamiseen. Jatkokehitysideana voisi kehittää oppaan, joka tarjoaa tietoa palveluista, tuista ja vertaistukiryhmistä erityisesti silloin, kun perheelle selviää, että lapsella on erityisen tuen tarvetta.

Asiasanat: erityislapsi, perheiden tukeminen, vammaisuus, lapsi

## ABSTRACT

Kirsi Erkkilä, Jenni Santanen

Support needs of families with special needs from the perspective of family care work

53 pages and 2 appendices

Autumn, 2022

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Health Care

Registered Nurse

When a child with special needs is born, it requires adaptation to the situation. A child with special needs brings various challenges and the need to use health and social services increases. Accessing those services can be quite challenging. The parents of a child with special needs can become exhausted, and every day becomes more burdensome. The purpose of this bachelor's thesis was to sort out what kind of support and support services families with special needs children need, and what is accessibility of those services is, based on a literature review and a survey aimed at professionals. The client of the thesis was the Pirkanmaa Hospital District.

The research methods in this thesis were literature review and half-structured questionnaire. The data for this study was gathered from many different databases with research questions that were set in advance. The survey was aimed at to health care professionals who work with special needs children in Pirkanmaa Hospital District. The survey was carried out by using the Webropol-survey tool in spring 2022. 21 healthcare professionals responded to the survey. The data was analyzed by using themes.

The results of this study were closed using the theme-method and there were five main topics. The main themes were exhaustion for parents and their need of support, support for parenting, services, and getting services and experiences of health care professionals concerning families with special needs and from family care work. It was discovered that families need individual services and support services sooner. Support and guidance given by health care professionals is especially important.

The results of this study were that families should get the help that they need sooner. When it is known that a child has special needs, the family should be guided to services at once. The services should be concentrated and given at the right time. The well-being of parents reflects on the whole family and therefore it is very important to support them. Health care professionals should have training on how to encounter families and how to support them. In the future, this study could go further and produce a leaflet that would give knowledge of services, support and peer support to the parents, especially when families get to know that their child has special needs.

Keywords: Special needs children, family support, disabled child

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	4
2 VANHEMMUUS ERITYISLAPSELLE .....	5
2.1 Erytisyys lapsilla .....	6
2.2 Perheen määritelmä.....	9
3 PERHEKESKEISYYS, PERHEHOITOTYÖ JA PERHETYÖ .....	11
3.1 Perhehoitotyö ja perhetyö .....	12
3.2 Perhehoitotyön toimintaa ohjaavat periaatteet .....	15
3.3 Perhetyön ja perhehoitotyön menetelmät.....	15
4 ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUEN TARPEET JA TUKIMUODOT.....	16
4.1 Tuen tarpeet.....	17
4.2 Tukimuodot .....	18
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTE. ....	21
6 TUTKIMUSMENETELMÄT .....	22
6.1 Kirjallisuuskatsaus ja puolistrukturoitu lomakekysely .....	22
6.2 Aineistonkeruu .....	23
6.3 Aineiston analysointi ESIMERKKI TEEMOITTELUSTA! .....	24
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	26
7.1 Vanhempien kokemus uupumus.....	28
7.2 Tuen tarpeet.....	30
7.3 Vanhemmuuden tuki .....	31
7.4 Palvelut ja niiden saatavuus.....	33
7.5 Ammattilaisten kokemus perhehoitotyöstä.....	34
8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS .....	34
9 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	35
10 POHDINTA .....	37
LÄHTEET .....	41

LIITE 1. Informaatio asiakirja .....	48
LIITE 2. Lomakekysely.....	50

## 1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aihe valikoitui Pirkanmaan sairaanhoitopiirin opinnäytetyöaihepankista, joka toimi työn tilaajana. Tutkimusympäristönä opinnäytetyössä olivat Pirkanmaan sairaanhoitopiirin yksiköt, joissa toteutetaan erityislapsiin suuntautunutta perhehoitotyötä. Pähkinänsärkijät-verkoston tekemän kyselyn mukaan, erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmat kokevat arjen kuormittavaksi tai jopa erittäin kuormittavaksi. Erityislapsen mukana tulevat haasteet voivat olla hyvin moninaisia ja tukea sekä tietoa perheessä voidaan tarvita usealla eri osa-alueella. Lapsi saattaa tarvita useita palveluita, mutta niiden saatavuus voi olla haastavaa. (Lehmuskoski, 2019.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena keräten aiheesta tehtyä tutkimustietoa. Kirjallisuuskatsauksessa keskeisessä asemassa ovat erityislapsiperheet, heidän tuen tarpeensa, tarvitsemansa ja saamansa palvelut sekä perhehoitotyö. Opinnäytetyöhön valittiin kolme artikkeli, joita kirjallisuuskatsausosiossa käsiteltiin. Artikkelit ovat Sorkkila ym. (2021) *Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve*, Ulla Särkikankaan (2020) *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma* sekä Caliskan ym. (2021) kansainvälisen tutkimusartikkelin *Determination of burnout, life satisfaction, and stress coping styles of parents with disabled children*. Toisena tutkimusmenetelmänä oli eri ammattiryhmille suunnattu puolistrukturoitu lomakekysely (liite 2), jonka avulla selvitimme terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksia erityislapsiperheistä ja perhehoitoyöstä. Kysely toteutettiin Pirkanmaan Sairaanhoitopiirissä, lasten ja nuorten kanssa työskenteleville sosiaali- ja terveydenalan ammattilaisille.

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada kokonaisvaltaista tietoa erityislapsiperheiden uupumisesta, tuen tarpeista, palveluista sekä niiden saatavuudesta. Opinnäytetyössä selvitetään perhehoitotyön merkitystä erityislapsiperheiden elämässä, millaisia menetelmiä terveydenhuollon ammattilaisilla on käytössään ja kykenevätkö he vastaamaan perheiden tarpeisiin. Tavoitteenamme on saada

yhteneväistä tutkittua tietoutta erityislapsiperheiden haasteista, tuen tarpeista sekä kokemuksista ja sitä kautta kehittää perhehoitotyötä tulevaisuudessa enemmän perheiden näköiseksi. Perhehoitotyötä toteuttaessa perhelähtöisesti, heidän hyvinvointinsa lisääntyy.

Opinnäytetyömme aihe on tärkeä, koska tutkimuksien mukaan erityislasten vanhemmat kuormittuvat, eivätkä saa tarvitsemaansa tukea riittävän ajoissa tai saatava tuki ja apu jää vajavaiseksi. Perhehoitotyö ja perheille järjestettävä tuki ovat osa lasten ja nuorten kokonaisvaltaista hoitoa terveysalalla ja niiden tärkeys korostuu erityislapsiperheissä arjen monialaisten haasteiden vuoksi.

## 2 VANHEMMUUS ERITYISLAPSELLE

Lähes jokaisella meistä on jonkinlaisia kokemuksia vanhemmuudesta, useimmiten suhteesta omiin vanhempiin tai oman vanhemmuuden kautta. Vanhemmuus on hyvin henkilökohtainen kokemus, koska jokainen toteuttaa vanhemmuutta omalla tavallaan. Jokaisella on ainutlaatuisia kokemuksia vanhemmuudesta. Roolit ovat olennainen osa vanhemmuutta ja yleisesti vanhemmuus nähdään äidin ja isän rooleina, jotka auttavat lasta kasvussa ja kehityksessä. On olemassa erilaisia vanhemmuuden muotoja. Vanhemmuutta on biologista, geneettistä, juridista, psyykkistä ja sosiaalista. Vanhemman siirtäessä geeniperimä lapselle, puhutaan biologisesta vanhemmuudesta. Biologinen vanhempi ei aina ole kuitenkaan lapsen geneettinen vanhempi, esimerkiksi tilanteessa, jossa on käytetty luovutettuja munasoluja. Juridinen vanhemmuus on lähtökohtana sama kuin biologinen, mutta puhuttaessa juridisesta vanhemmuudesta käytetään käsitettä huoltaja, joka päättyy lapsen tullessa täysi-ikäiseksi. Juridinen eli lainvoimainen vanhemmuus muodostuu synnyttämisen, avioliitossa vahvistetun isyyden kautta, äitiyden tai isyyden tunnustamisen tai adoptioprosessin kautta. Adoptioprosessissa vanhemmuus vahvistetaan oikeuden päätöksellä. Juridinen vanhemmuus takaa lapsen oikeudet (tapaaminen, elatus, perintö) ja huoltajuus määrittelee, ketkä

tekevät lasta koskevat päätökset. Juridinen vanhempi voi olla tai olla olematta lapsen sosiaalinen, geneettinen tai biologinen vanhempi. Psykkinen vanhemmuus käsittää sen, että lapsi kokee myös tunnetasolla aikuisen vanhemmakseen, kun taas sosiaaliseen vanhemmuuteen kuuluu lapsen arkisten käytännön asioiden huolehtiminen. Adoptiossa vanhemmuussuhde vahvistetaan oikeuden päätöksellä. (Heikkilä 2013; Vilén ym. 2006, s. 86; Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos 2021.) Vanhemmuus liittyy myös käsitteeseen perhe. Vuosikymmenien saatossa ajatus perheestä on muuttunut, eikä määritelmä ole niin yksiselitteinen kuin ennen. Vanhemmaksi tullessa elämän muutos on valtava normaalissa tilanteessakin, saati silloin kun lapsella on joitakin erityisiä tarpeita ja haasteita. Kun perheeseen syntyy erityislapsi, se saattaa olla haaste vanhemman itsetunnolle, vanhempi voi kokea epäonnistuneensa ja vanhemman odotukset voivat muuttua. Lapsen tuen tarpeita vanhemmat käsittelevät eri tavoin. (Laukkanen, Karppinen, Määttä & Uusiautti, 2014; Ronkainen & Ratinen, 2020.)

Perhe toimii lapsen tiedollisen, emotionaalisen ja sosiaalisen kokemusten suodattajana sekä välittäjänä. Perheissä keskinäinen vuorovaikutus muuttaa perheenjäseniä ja lapsi kehittyy sekä muovautuu perheen mukana. Vanhempien välinen suhde muokkaa tapaa toimia vanhempana. Samoin vanhempien omat kasvukokemukset, lapsen persoonallisuus sekä vanhemman tiedollinen, että emotionaalinen pätevyys vaikuttavat vanhemmuudessa toimimiseen. Vanhemmat joutuvat käymään eräänlaista oppimisprosessia, kun perheeseen syntyy erityislapsi. Jos vanhemmat tukevat toisiaan ja kokevat toimivansa tiiminä, se vahvistaa parisuhdetta. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen, Lyytinen, Pulkkinen & Ruoppila, 2018, s.72; Ronkainen ym. 2020.)

## 2.1 Erityisyys lapsilla

Erityislapsi käsitteenä tarkoittaa, että lapsella voi olla pitkäaikainen sairaus tai vamma minkä vuoksi lapsi tarvitsee erityistä tukea päivittäin. Lapsella on normaalissa kasvussa tai kehityksessä jonkinlaisia haasteita tai viivästymiä. Erityisyys voidaan myös määritellä lääketieteen mukaan, jolloin lapsella on jokin diagnoosi. Lapsella voi olla elimellinen sairaus tai vamma kehossa tai mielessä. Lapsella voi

olla eri asteista kehityksen viivettä tai kehitysvamma, ongelmia sosiaalisissa tai emotionaalisisessa kehityksessä, jokin neuropsykiatrinen häiriö, motorisia häiriöitä, puheen- tai kielen kehityksen vaikeuksia ja yli- tai aliherkkyyksiä aistitoiminnoissa. Näistä voi ilmetä myös useita yhdellä lapsella samanaikaisesti. Lapsen erityistarpeet ei välttämättä näy ulospäin, niin että lapsi saattaa vaikuttaa täysin normaaliilta. Diagnoosin saaminen lapselle saattaa olla hankalaa, sosiaali- ja terveyspalveluiden pariin voi olla haastavaa hakeutua tai perheessä voi olla tilanne, että palveluita on useita käytössä yhtä aikaa. Koska Erityislapsen haasteet ja tarpeet voivat tulla esiin esimerkiksi vain kotona, varhaiskasvatuksen tai koulun ammattilaisista ei välttämättä ole kertomaan lapsen haasteista terveydenhuollon ammattilaisille. Tällöin vanhemmasta voi tuntua, ettei hänellä ole itsellä riittävästi keinoja hakea apua tilanteeseen (Lehmuskoski, 2019; Erityislapsen vanhemmuuden tukeminen, Ensi- ja turvakotiliitto, 2018; Määttä & Rantala, 2016. s. 33, 47.)

Haasteet ja tarpeet eivät välttämättä näy ammattilaisille ulospäin, ja ne voivat tulla esiin vain esimerkiksi kotona. Silloin varhaiskasvatuksen tai koulun ammattilaisista ei välttämättä ole kertomaan lapsen haasteista terveydenhuollon ammattilaisille ja vanhemmasta voi tuntua, ettei hänellä ole itsellä riittävästi keinoja hakea apua tilanteeseen (Lehmuskoski, 2019; Ensi- ja turvakotiliitto, 2018; Määttä & Rantala, 2016 s. 33, 47).

Erityislapsella on samanlailla omat vahvuutensa, voimavaransa sekä tarpeensa niin kuin tavallisella lapsella ilman erityispiirteitä. Erityislapsella haasteet ja tarpeet voivat korostua ja vahvuudet näin ollen voivat jäädä taka-alalle. Ammattilaisten sosiaali- ja terveyspalveluissa, varhaiskasvatuksessa sekä koulussa tulee huomioida lapsen vahvuudet ja voimavarat. Vanhempia voi ohjeistaa miettimään näitä myös, mikäli he kokevat tilanteen kotona haastavaksi. Lapsen haasteita ja tarpeita tarkasteltaessa, tulee koko perhe huomioida kokonaisvaltaisesti. Erityislapsen hoidettaessa tulee mukaan ottaa osaamista moniammatillisesti, näin saadaan riittävä tuki ja apu lapselle ja hänen perheilleen. Tuki ja hoito tulee suunnitella yksilöllisesti, ajantasaisesti sekä riittäväksi, niin että se mukautuu juuri kyseisen lapsen ja perheen tarpeisiin sopivaksi. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén & Kurvinen, 2006, s. 272–273.)

Lapsella voidaan todeta jokin sairaus tai vamma jo sikiöaikana, heti lapsen synnyttyä tai myöhemmällä iällä. Vanhemmille uutinen on usein pysäyttävä. Puhutaan ensitiedosta, kun asia otetaan esille ensimmäisen kerran ammattilaisen toimesta. Ensitieto voidaan antaa vanhemmalle tai lapselle sekä yhtäaikaaisesti molemmille. Ensitieto jaetaan kuuteen osa-alueeseen, niitä ovat tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu, toivo ja toiminnanohjaus. Ensitiedon tulee pitää sisällään lääketieteellisen tiedon, tietoa kuntoutuksesta, sosiaali- ja terveystalvveluista sekä tukimuodoista. Ensitiedon päämääränä on perheen tukeminen sekä heidän voimavarojen kartoittaminen. Silloin kun ensitieto on riittävää, se pitää sisällään seuraavat asiat: vanhemmille kerrotaan heti kun herää epäily lapsen erityisen tuen tarpeesta, kehityksen häiriöstä tai viiveestä, vanhemmille kerrotaan diagnoosi tarkasti, kaikki sairauteen tai vammaan liittyvä sekä miten lapsen kehitys etenee tulevaisuudessa ja onko siinä poikkeamia, myös perheen läheiset huomioidaan ja heille kerrotaan riittävä informaatio, mikäli perhe niin toivoo. Suullisen ohjauksen lisäksi perheelle annetaan erilaisia kirjallisia materiaaleja lapsen sairaudesta tai vammasta, näin perhe voi myöhemmin kotona lukea siitä uudelleen ja sisäistää asian paremmin. Perheelle kerrotaan kaikki tarpeellinen tieto erilaisista etuuksista, tuista ja palveluista sekä kuntoutuksesta. Perheelle tulee lisäksi tarjota tietoa järjestöistä ja yhteisöistä sekä vertaistuen mahdollisuudesta. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2022; Sosiaali- ja terveysministeriö, 2022-d; Vehmainen & Vesa, 2014.)

Perusopetuslaki määrittelee erityistä tukea tarvitsevan seuraavasti: ”Erityistä tukea tarvitsevat oppilaat, joiden kasvun, kehityksen ja oppimisen edellytykset ovat heikentyneet vamman, sairauden tai toimintavajavuuden vuoksi. Lisäksi erityisen tuen piiriin kuuluvat oppilaat, jotka tarvitsevat psyykkistä tai sosiaalista tukea sekä oppilaat, joilla on opetuksen ja oppilashuollon asiantuntijoiden tai huoltajan mukaan kehityksessään oppimiseen liittyviä riskitekijöitä.” (L 109/2009 14 §.) Erityistä tukea tarvitseva lapsi määritellään sosiaalihuollossa seuraavasti: kasvuolosuhteet vaarantuvat tai eivät turvaa lainkaan lapsen kehitystä tai terveyttä, tai jos lapsi omalla toiminnallaan vaarantaa kehitystä tai terveyttä, lapsi ei osaa hakea hänelle kuuluvia sosiaali- ja terveystalvveluita koska hänellä on kognitiivinen tai psyykinen sairaus tai vamma, ongelmallista päihteen käyttöä tai useampi tarve samanaikaisesti. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2021.)

## 2.2 Perheen määritelmä

Perhe on määritelty tieteenalan mukaan eri tavoin. Perhehoitotieteessä lähestytään perheitä terveyden ja sairauden näkökulmista ja päämääränä on hoitaminen. Perhehoitotieteessä hoidettava määrittelee itse, ketä hänen perheeseensä kuuluu. Perhe on ryhmä, joka muodostuu yksilöistä. Perhe erottuu muista yhteiskunnallisista ryhmistä, järjestelmistä ja yhteistöistä suhteidensa vuoksi. Perhesuhteita määrittävät moraaliset, taloudelliset, yhteiskunnalliset ulottuvuudet sekä biologiset, emotionaaliset ja sosiaaliset suhteet. Rakenne perheissä muodostuu perheen sisäisten suhteiden mukaan, lisäksi perheellä on ulkopuolisia suhteita perheen ulkopuolelle esimerkiksi yhteiskuntaan. Perhesuhteissa eletään usein samanaikaisesti eri rooleissa, esimerkiksi voi olla samaan aikaan äiti, sisko ja tytär. Perheen perusyksikön muodostaa yleensä parisuhde, johon mahdollisesti syntynyt lapsi saa aikaan vanhemmuuden, äitiyden, isyyden, perheen, suvun, isovanhemmuuden ja sisaruuden. Arkikielessä yleiskäsite perheestä on saanut erilaisia määritteitä ja ominaisuuksia. Perhe on kuitenkin yksilöllinen ryhmä, jolla on yksityinen perhekulttuuri. Määritelmä perhe, muovautuu ajan myötä. (Rytönen & Rönkkö 2010, s. 10; Harju, Palonen & Sarell, 2021, s. 9–11; Åstedt-Kurki, Jussila, Lehto, Maijala, Paavilainen & Poltinkara, 2006, s. 11–13.)

Kolmasosa kaikista suomalaisista perheistä ei vastaa perinteistä käsitystä ydinperheestä, jonka mukaan perheessä on äiti, isä ja lapsia. Silloin perhe on sidottuna toisiinsa biologisin perustein. Kolmasosaa perheitä yhdistää se, että ne eivät sovi yhteiskunnan yleisiin normeihin eikä ympäröivään yhteisöön. (Åstedt-Kurki, ym. 2006. s. 11.) Suomen tilastokeskuksen mukaan perheet luokitellaan lapsettomiin tai lasten kanssa asuviin avio- ja avopareihin rekisteröityihin samaa sukupuolta olevien pareihin sekä yhden vanhemman perheisiin (Tilastokeskus, 2020).

Perheen dynamiikka muuttuu, kun perheeseen syntyy erityislapsi. Lapsen sairastuminen vaikuttaa perheen voimavaroihin merkittävästi. Lisäksi se saattaa lisätä perheen epävarmuuden kokemusta ja lisätä uupumisen riskiä. Tämä saattaa muodostua elämää määrittäväksi tekijäksi. Vanhemmat voivat esimerkiksi kokea

syyllisyyttä lapsen sairastumisesta. Perheellä voi itsellään olla tietynlainen kuva terveystilanteesta. Jotta perheen kokonaisvaltaista terveyttä voidaan edistää, tulee perheen jokaista jäsentä kuulla. Perheessä voidaan kokea ristiriitaisia tunteita sekä huolta arjesta ja tulevaisuudesta. Näiden lisäksi menettämisen pelko saattaa olla läsnä. Perheissä erityislapsia saatetaan kohdella eri tavoin kuin perheen muita lapsia. Erityislapsia kohtaan usein ollaan suojelevampia ja sallivampia, mikä saattaa johtaa siihen, että erityislapsen sisaret jäävät vaille huomioita. Kun vanhemmat osallistuvat lapsensa hoitoon aktiivisesti, se edesauttaa tilanteeseen sopeutumista sekä selviytymistä tulevaisuudessa. (Lehmuskoski, 2019; Häggman-Laitila & Pietilä, 2008; Åstedt-Kurki, ym. 2006. s. 44–45.)

### 3 PERHEKESKEISYYS, PERHEHOITOTYÖ JA PERHETYÖ

Perhekeskeistä hoitotyötä on aloitettu toteuttamaan 1950-luvulla. Sitä ennen 1900-luvun alkupuolella vain terveydenhuollon ammattilaiset hoitivat lapsia, perheiden tapaamiset oli rajattu minimiin tai lasta ei saanut tavata ollenkaan tämän ollessa sairaalahoidossa. Ensimmäisenä perhekeskeisestä hoitotyöstä on kirjoittanut Florence Blake. Hänen mukanaan tuli ajatus siitä, että perheiden tulisi osallistua lapsen sairaalahoittoon ja sitä kautta se tukee lapsen kehitystä. Blake toi näkemyksessään esiin, että sairaanhoitajien tulisi luoda koko perheeseen suhde hoidon aikana. Perheet huomioitaisiin yksilöllisesti ja heidän vahvuuksiaan vahvistettaisiin. Merkittävää on, että perhe otetaan mukaan lapsen hoitoon. Ennen kaikkea jo lapsen turvallisuuden tunteen säilymisen vuoksi ja lapsen nähdessä vanhemman luottavan ammattilaiseen, lapsen voi olla helpompi tuntea, että on turvallisissa käsissä. (Harrison, 2010.)

Hoitotyössä perhekeskeisyys (family-centered) tarkoittaa asiakkaan huomiointia yksilönä ja osana hänen perhettänsä, sukua, työyhteisöä ja muuta lähipiiriä. Perhekeskeisen hoitotyön lähtökohta on, että perhe on ihmisen tärkein sosiaalinen yhteys ja perheellä on vahva vaikutus yksilön terveyteen, toipumiseen ja sairastumiseen. Perheenjäsenen sairastuminen ja käyttäytyminen heijastuu muihin perheenjäseniin ja päinvastoin. Vuorovaikutus perheen sisällä muokkaa tunteita ja ajattelua. (Heikkilä ym., 2009.)

Hyvän hoidon ominaisuutena pidetään perhekeskeisyyttä. Alkunsa perhekeskeisyys saa jo ensikontaktissa. Perhettä pidetään tärkeänä taustatekijänä, vaikka hoidon keskiössä on yksilö. Läheisten hyvinvointi vaikuttaa potilaan ja koko perheen hyvinvointiin. Yksilön terveydentila vaikuttaa arkielämän sujumiseen ja perheen terveyteen. (Hämäläinen ym., 2017, s. 190.) Lapsen hoidon kohdalla tulee kiinnittää huomiota perheen merkityksestä lapselle ja huomioida mitä perhe tarvitsee, jotta on mahdollista huomioida potilaan tilanne arvioinnissa, tiedon antamisessa ja saamisessa, perheen tukemisessa ja auttamisessa sekä

hoitosuunnitelman laatimisessa. Perheellä on oikeus päätöksentekoon terveyteensä liittyen ja vastuu tekemistään valinnoista. Näin ollen perhettä voidaan pitää oman terveytensä parhaana asiantuntijana. (Hämäläinen ym., 2017, s. 191.)

Harrison (2010) kuvaa artikkelissa perhekeskeisen hoitotyön kahdeksaa elementtiä, joita hoitotyössä tulisi noudattaa. Elementit luetellaan seuraavasti, tieto siitä että perhe on aina osa lapsen elämää ja ammattilaiset vain pienen hetken, yhteistyötä ammattilaisten välillä tulisi kehittää jotta hoidon kokonaisuus helpottuu, merkityksellisen tiedon anto ja vaihto perheiden ja ammattilaisten välillä sekä ohjauksen antaminen perheille, perheiden yksilöllisyyden huomioiminen ja kunnioittaminen vahvuuksineen ja kulttuuriin katsomatta, perheiden selviytymisstrategioiden huomioiminen ja niiden kunnioittaminen sekä tarpeisiin vastaaminen, perheiden vuorovaikutuksen ja verkostoitumisen tukeminen, palveluiden järjestäminen niin että ne vastaavat perheiden tarpeisiin ja palveluiden saatavuus järjestyy joustavasti ja kokonaisvaltaisesti sekä viimeisenä elementtinä arvostaa perheen vahvuuksia, tunteita ja huolenaiheita tuen tarpeiden lisäksi.

### 3.1 Perhehoitotyö ja perhetyö

Perhehoitotyötä (family nursing) toteuttavat terveydenhuollon ammattilaiset. Perhehoitotyössä on olennaista huomioida lapsi ja perhe kokonaisvaltaisesti koko hoitoprosessin ajan. Perhehoitotyössä analysoidaan sairauden ja terveyden välistä suhdetta. Mikäli perhehoitotyötä halutaan toteuttaa hyvin, tarvitsee olla tieto perheen vaiheista, toimista, tehtävistä, dynamiikasta sekä selviytymiskeinoista. Tavoitteena perhehoitotyössä on tukea kokonaisvaltaisesti perheen ja lapsen voimavaroja, että vahvuuksia sekä löytää keinoja auttaa heitä sen hetkisissä ongelmassa. Ennen kaikkea pyritään edistämään perheen terveyttä. Perheet kohdetaan empaattisesti, arvostaen sekä kunnioittaen. Lapsen hoito on keskeisessä asemassa, mutta sen lisäksi on olennaista perheen osallisuus hoitoon, perhettä tuetaan ja autetaan selviytymään arjessa. Lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttaa positiivisesti se, kun perheen kokonaisvaltainen vointi on hyvä. Lasta hoidettaessa on erityisen merkittävää, että terveydenhuollon ammattilaisella on

kokonaiskuva perheestä, kulttuurista, uskonnosta sekä taustoista. Jokainen perhe kohdataan yksilöllisesti. Perhehoitotyötä tulee kehittää jatkuvasti, jotta tulevaisuudessa perheiden tarpeisiin voidaan vastata. (Konttinen, 2017; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 86; Åsted-Kurki 2010 s. 44-45; Veijola. 2004.)

Perhehoitotyö jaetaan kolmeen lähestymistapaan, joita voidaan käyttää hoitotyössä perheen ja lapsen tarpeen mukaan. Ensimmäisessä lähestymistavassa hoitotyö keskittyy yksilöön, eli lapseen. Perheen voimavaroja ei juurikaan huomioida. Toisessa lähestymistavassa perhe otetaan mukaan lapsen hoitoon ja perheen tarpeet otetaan huomioon. Lapsi on kuitenkin hoidon keskiössä. Viimeisessä lähestymistavassa perhe nähdään kokonaisuutena. Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin, se vaikuttaa heidän jokapäiväiseen elämäänsä. Hyvä ja laadukas perhehoitotyö mahdollistaa perheenjäsenten tuen ja ohjauksen saamisen. (Konttinen, 2017; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 87.)

Moniammatillisuus on perhehoitotyön onnistumisen edellytys. Erityistarpeisen lapsen hoitoon tarvitaan osaajia, mahdollisesti monelta eri osa-alueelta. Ammatilliset vastaavat omalla erityisosaamisella lapsen hoidosta. Lapsen hoidossa voi olla mukana esimerkiksi hoitajia, lääkäreitä, terapeutteja ja sosiaalityöntekijöitä. Ammattilaisten toimiessa yhteistyössä pyritään perheen ja lapsen hoidon kannalta parhaaseen lopputulokseen. Perhehoitotyö on parhaimmillaan, kun sama hoitotiimi vastaa lapsen hoidosta ja perheelle voidaan taata hoidon jatkuvuus. (Ala-Karvia, 2017; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2017, s. 194–195.) Laitilan (2020) mukaan vanhemman osallisuuden hyödyt moniammatillisesta verkostoyhteistyöstä ovat: perheet tulevat paremmin kuulluksi, arvostetuksi ja huomioituksi sekä yhteistyö on sujuvampaa eri ammattilaisten kanssa. Perheet saavat ammattilaisten tuen ja sitä kautta vanhempien on helpompaa suhtautua positiivisesti lapsen tilanteeseen. Vanhempien vaikuttamismahdollisuudet lapsen ja perheen saamaan tukeen kasvaa ja heidän ymmärryksensä lisääntyy ammattilaisen tekemästä työstä. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2017).

Sosiaalipalveluissa vastaava käsite perhehoitotyölle on perhetyö. Lastensuojelulaki määrittelee sen tukitoimeksi, jota annetaan ennakoivasti. Perhetyötä tulee tarjota perheisiin kriisien ehkäisemiseksi. Perhetyön tarkoituksena on tukea

jaksamisessa ja auttaa perheitä selviytymään arjessa sekä ratkaista haasteita sekä ongelmia perheen kanssa yhdessä. Perhetyö tulee yksilöidä perheen tarpeiden mukaan. (Järvinen ym., 2012, s.12–16.) Sosiaalihuoltolaissa perhetyö merkitsee lapsen ja perheen hyvinvoinnin tukemista, heidän voimavarojansa vahvistetaan sekä perheen keskinäistä vuorovaikutusta pyritään parantamaan sosiaaliohjauksella tai muulla perheen tarvitsemalla avulla. Perhetyöllä pyritään turvamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen terveyttä ja kehitystä. (L1301/2014.)

Perhetyöllä voidaan tukea arjen sujuvuutta. Perhetyö on kaikille perheille suunnattu palvelu. Tavoitteena on edistää perheen kykyä toimia itsenäisesti ja lisätä perheen elämänhallintaa. Pääkohtana perhetyössä on lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen ja vanhemmuuden vahvistaminen. (Tirkkonen, 2018.)

Perhetyöllä tarkoitetaan hyvinvoinnin tukemista sosiaaliohjauksella ja muulla tarvittavalla avulla tilanteissa, joissa asiakas ja hänen perheensä tai asiakkaan hoidosta vastaava henkilö, tarvitsevat tukea ja ohjausta omien voimavarojen vahvistamiseksi ja keskinäisen vuorovaikutuksen parantamiseksi. Perhetyötä annetaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen tai nuoren terveyden ja kehityksen turvaamiseksi tai jos lapsi omalla käytöksellään vaarantaa niitä, lisäksi jos lapsella on erityisen tuen tarve kuten kognitiivinen tai psyykinen sairaus tai vamma, ongelmia päihteiden kanssa, tai useampi syy, eikä itse kykene hakemaan hänelle taroitettuja sosiaali- ja terveystalveluita. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2020).

Kuorilehto (2014) on tutkinut perhetyön moniasiantuntijuutta. Tutkimuksen mukaan lasten ja nuorten hyvinvointia edistetään parhaiten sosiaali- ja terveystalveluissa toimimalla yhteistyössä perheiden kanssa (Kuorilehto, 2014, s. 13). Perhetyön moniasiantuntijuutta edistävät muun muassa asiakasperheen kuuleminen ja kohtaaminen sekä työmenetelmät, joiden avulla löydetään voimavaroja perheen arkeen. Asiakasperheellä ja ammattilaisilla on yhteinen käsitys perheen tilanteesta sekä tarvittavasta tuesta. Jotta tilanteet ovat mahdollista ratkaista tulee asiakasperheen itse saada päättää toimintatavoista. Tärkeää työskentelyssä on asiakaslähtöisyys, avoin vuorovaikutus, luottamuksellinen ilmapiiri, kumppanuus ja työntekijöiden pysyvyys. (Kuorilehto, 2014, s. 145–146.)

### 3.2 Perhehoitotyön toimintaa ohjaavat periaatteet

Lasten ja nuorten kanssa toimiessa perhehoitotyötä ohjaavat seuraavat periaatteet; perhekeskeisyyden, yksilöllisyyden, turvallisuuden, jatkuvuuden, omatoimisuuden, kokonaisvaltaisen hoitotyön sekä kasvun ja kehityksen tukemisen periaatteet. Perhekeskeisyydellä tarkoitetaan sitä, että lasta hoidettaessa perhe otetaan mukaan hoitoon sekä sen suunnitteluun ja päätöksen tekoon. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 80–81.)

Hoitajan antama tuki perheelle on merkittävä. Lasta hoidettaessa hänen toiveensa, tarpeensa ja rutiininsa ovat keskiössä, jotta häntä voidaan hoitaa mahdollisimman yksilöllisesti. Tästä muodostuu yksilöllisyyden periaate. Lapsen hoito tulee olla suunniteltua, jatkuvaa sekä yhtenäistä hoitotahojen välillä. Dokumentoinnin merkitys korostuu. Hoitoympäristön ja hoidon tulee olla turvallista. Perheellä ja lapsella tulee olla turvallisuuden tunne koko hoidon ajan. Tiedotus, sopivat tilat sekä osaava hoitohenkilöstö luovat turvallisuuden tunnetta. Lasta tulee kannustaa omatoimisuuteen arjessa ja sairauden hoidossa, huomioiden lapsen ikätasoinen kehitysvaihe. Lapsen kasvu ja kehitys, tulee olla turvattuna. Hoitoympäristön tulee olla suunniteltuna niin että ne toteutuvat. Lasta hoidetaan kokonaisuutena, jossa kaikki periaatteet yhdistyvät. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 80–81.)

### 3.3 Perhetyön ja perhehoitotyön menetelmät

Perhetyö ja perhehoitotyö perustuu vuorovaikutukseen perheen ja ammattilaisten välillä. Vuorovaikutuksen kautta pyritään perheen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin sekä terveyden edistämiseen. Perhe tulee kohdata tasa-arvoisesti sekä hoitotyössä tulee varmistaa hoidon jatkuvuus. Åsted-Kurki (2006, s. 77) kuvaa vuorovaikutuksellisia menetelmiä, joita ovat asiallinen tukeminen, neuvottelukumppanuus ammattilaisten ja perheen välillä, perusteellinen selittäminen, perheen ratkaisujen kunnioittaminen, käytännön apu, aktiivinen huolenpito, ystävällinen

läheisyys sekä pyrkimys siihen, ettei perheen tarvitse odottaa. Näillä pyritään vahvistamaan perheen sisäistä tukea.

Yksi perhehoitotyön menetelmä on *Lapset puheeksi*-menetelmä. Käsite tulee vastaan myöhemmässä vaiheessa opinnäytetyötä, kyselyn vastauksissa. ”Lapset puheeksi”-menetelmä on osa ”Toimiva lapsi & perhe, menetelmäperhettä, joka on saanut ministeriön tukea hankkeen kautta. Lapset puheeksi”-menetelmää voidaan käyttää sosiaali- ja terveydenhuollossa, rikosseuraamustyössä sekä muissa lasten kehitysympäristöissä. Menetelmällä pyritään ylläpitämään lapsen kehitystä sekä hyvinvointia. Ennen kaikkea menetelmä pyrkii antamaan keinoja kotiin, arjen sujumiseen ja lapsen ja vanhempien yhteistyöhön sekä onnistuneeseen vuorovaikutukseen. Vanhemmilta selvitetään tapaamisessa lapsen kokonaisvaltainen tilanne. Mahdollisuuksien mukaan myös lapsi voi osallistua keskusteluun. (Mielenterveystalo, i.a.-a; Mieli, 2022.)

#### 4 ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUEN TARPEET JA TUKIMUODOT

Kouluilla ja neuvoloilla on velvollisuus toteuttaa terveystarkastukset sekä neuvonta siten että lapsen erityisyys huomataan riittävän varhain. Valtioneuvoston asetus (2009) neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta määrää seuraavasti: ”Terveysneuvonta ja terveystarkastukset on järjestettävä siten, että alle kouluikäisen lapsen, oppilaan, opiskelijan ja perheen erityisen tuen tarve tunnustetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tarpeenmukainen tuki järjestetään viiveettä. Erityisen tuen tarve on selvitettävä, jos alle kouluikäisessä lapsessa, oppilaassa, opiskelijassa, perheessä tai ympäristössä on tekijöitä, jotka voivat vaarantaa tervettä kasvua ja kehitystä. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja toteuttamiseksi tulee tarvittaessa järjestää lisäkäyntejä ja kotikäyntejä. Lisäksi on laadittava suunnitelma yhteistyössä tukea tarvitsevan ja ikävaiheen mukaisesti hänen perheensä kanssa. Suunnitelman toteutumista tulee seurata ja arvioida. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi ja tuen järjestämiseksi on tarvittaessa myös

tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten päivähoidon, kotipalvelun, lastensuojelun, oppilas- ja opiskelijahuollon sekä erikoissairaanhoidon ja muiden tahojen kanssa.” (Finlex 13§ 380/2009.)

#### 4.1 Tuen tarpeet

Erityislapsen mukana tulevat tuen tarpeet voivat olla moninaisia. Ne saattavat liittyä hoitoisuuteen, kommunikaatioon tai sen puutteeseen tai psyykkisiin ongelmiin, kuten esimerkiksi käytöshäiriöihin. Työskennellessä erityislasten parissa erilaisissa hoitoympäristöissä, avautuu eri tavalla käsite erityislapsi. Kun työskentelee vuosia ympäristöissä, joissa on erityislapsia, saa nähdä tuen tarpeiden moninaisuuden. Perheet ovat yksilöjä ja lapsen tuomien haasteiden lisäksi myös perheellä voi olla erilaisia tuen tarpeita, johon hoitotyön ammattilaisena meidän on vastattava. (Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos, 2021.)

Erityislasten perheiden arkea ja palvelukokemuksia on tutkittu Suomessa etenkin sosiaali- ja terveystieteen sekä kasvatustieteiden näkökulmasta. Suomen valtio on sitoutunut YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan sopimuksen toteuttamiseen. Tulevien hyvinvointialueiden, tällä hetkellä valtion, kuntien ja muiden toimijoiden tulee huolehtia siitä, että erityistä tukea tarvitsevien lasten ihmisoikeudet toteutuvat yhdenvertaisesti. (Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a.-c.)

Erityislapsiperheiden tuen tarpeita sekä arjen sujumista kuvaa Paula Määttä (1999) kuntoutuksen näkökulmasta. Erityislapsiperheillä tulee normaalia enemmän käyntejä koulussa ja päiväkotiaikana, jolloin keskustellaan lapsen tuen tarpeesta ja resursseista. Vanhemmat tarvitsevat tietoa siitä, miten lapsen kehitystä tuetaan parhaiten. Keskusteluissa esiin nousee ensitiedon antamisen merkitys ja sen laatu, vaikuttavat merkittävästi perheen koko loppuelämään. Ensitieto tukee koko perheen voimavaroja haastavissa sekä yllättävissä elämäntilanteissa. Tieto ja lapsen vamman tai sairauden ymmärrys lisää vanhempien päätäntävaltaa kasvatuksellisesti, hoidossa ja kuntoutumisessa. Lapsistrategian (2021)

toimeenpanosuunnitelmaan sisältyy ensitiedon antamisen kansallisen suosituksen laatiminen.

Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea moninaisissa asioissa liittyen esimerkiksi lapsen kasvuun ja kehittymiseen, oppimiseen ja kuntoutukseen, terveyden- ja sairaanhoitoon ja muihin palveluihin. On tärkeää, että vanhemmat tietävät kenen puoleen voivat kääntyä kysymysten kanssa. Etenkin silloin kun lapsen terveydessä, kehityksessä tai oppimisessa on haasteita. Apu tulisi olla saatavilla siten, ettei perheen tarvitsisi ponnistella sen saamisen eteen. Esimerkiksi sosiaalihuoltolaki ja omaishoitolain nojalla on mahdollista järjestää perheelle palveluita. Palveluiden suunnitteluun, organisointiin ja järjestämiseen tarvitaan ammattilaisen asiantuntemusta niin, että palvelut varmistavat toimintamahdollisuudet, hyvinvoinnin ja perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen. Monipuolinen ja personoitu palveluntarjonta tukee koko perheen hyvinvointia. Toimintasuunnitelman laatimiseksi määritellään tavoitteet, jossa lapsen ja perheen hyvinvointi sekä oikeudet toteutuvat. (Särkikangas 2020; Vammaisperheyhdistys Jaatinen.)

Tuen tarpeet on jaoteltu kolmeen osioon sosiaalihuolto- ja lastensuojelulaissa. Nämä ovat lapsen ja perheen yleiset tuen tarpeet, lapsen erityisen tuen tarve ja lapsen suojelun tarve. Asiakkaan tuen tarve ja palvelut pystytään määrittämään näiden pohjalta. Määrittely ei kuitenkaan ole yksiselitteistä, vaan tulkinnan mukaan niiden sisältö, kohderyhmä ja saatavuus saattavat vaihdella kunnittain. (Alatalo ym., 2019, s. 11–12; L417/2007; L1301/2014.) Erityislasten vanhemmat toivoisivat tukea lähipiiriltä ja erityisesti vertaistukea samassa tilanteessa olevilta perheiltä sekä konkreettista ja säännöllistä apua kotiin (Lehmuskoski, 2019). Tukien ja palveluiden tarkoituksena on tukea perheen ja lapsen arjen toimintaa ja hyvinvointia.

#### 4.2 Tukimuodot

Lapsen ja perheen saamien tukien tulee olla yksilöllisiä ja juuri heidän tarpeitansa palvelevia. Tuen tarve kartoitetaan moniammatillisesti mahdollisimman varhaisessa vaiheessa (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry). Sorsan (2020-) artikkelissa

kuvataan lapsiperheiden psykososiaalisen tuen ulottuvuuksia jaettuna kolmeen pääteemaan, niitä olivat osallisuuden ja voimavarojen tuki, oikea-aikainen tuki ja huolen osoittaminen sekä tieto muutoksen tukena. Psykososiaalisen tuen merkitys korostuu, kun puhutaan erityislapsiperheistä. Ammattilaisten tulee osata tukea perheitä riittävästi ja tämä taas vaatii hoitoalan ammattilaiselta hyviä vuorovaikutustaitoja.

Erylystarpeisen lapsen tarvitsemia tukimuotoja kartoitetaan henkilökohtaista palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Erityislapsiperheiden elämänlaatua määrittävät pitkälti heille tarjotut palvelut, ovatko palvelut toimivia ja helposti saatavilla. Vammaispalvelu-, erityishuolto-, ja sosiaalihuoltolaissa määritellään palvelut, joita kuntien on tarjottava erityislapsiperheille. Kunta järjestää lapsille varhaiskasvatuksen sekä perusopetuksen, erityislapsilla saattaa olla tarve koulukuljetuksiin, avustajaan tai pidennettyyn oppivelvollisuuteen. Lapsen terveydenhuollosta vastaa perusterveydenhuolto tai erikoissairaanhoido, joiden kautta on mahdollista saada kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta ja terapiaa sekä apuvälineitä liikkumiseen, kommunikointiin tai toimimiseen. Kuntoutus painottuu pääosin lapsuusiikään, erilaisiin terapioihin ja koulun antamaan tukeen. Kunnan sosiaalihuollon kautta erityisperheillä on mahdollisuus saada esimerkiksi kotipalvelua tai kotisairaanhoidopalvelua, omaishoidontukea, kuljetuspalveluita ja henkilökohtainen avustaja vapaa-ajalle tai esimerkiksi asunnon muutostyöt tarpeen vaatiessa (Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a.-a.; Vammaisperheyhdistys Jaatinen; Leijonaemot).

Erylystarpeinen lapsi perheineen on oikeutettu erilaisiin etuuksiin ja tukiin, esimerkiksi vammais- ja hoitotuet, kuntoutusraha, nuoren kuntoutusraha ja lääkekorvaukset sekä matkakustannukset (Tukiliitto, i.a). Etuuksilla ja tuilla pyritään takaamaan mahdollisimman hyvä itsenäinen ja sujuva toimintakyky. Tavoite jokaisen lapsen kohdalla on sama, vaikka tukimuodot ovat erilaisia. Kansaneläkelaitoksesta perheiden on mahdollista hakea erilaisia tukia, kuten vammaistukea, erityishoitorahaa sekä erityistä hoitorahaa. Erilaisia kuntoutusmahdollisuuksia ja sopeutumisvalmennuskursseja Kela tarjoaa myös. (Terveyskylä, 2017; Erityisperheet 2020: taloudellinen tuki.)

Lääkinnällisellä kuntoutuksella ylläpidetään ja parannetaan kuntoutujan psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista toimintakykyä. Apuvälinepalvelut ovat osa sairaanhoitopiirin ja kunnan järjestämiä lääkinällisen kuntoutuksen palveluja. Vaativimmat apuvälineet luovutetaan erikoissairaanhoidosta, kuten näkemisen tai kuulemisen apuvälineet ja liikkumiseen tarkoitetut sähköiset apuvälineet. (Sosiaali- ja terveysministeriö, i.a-b, lääkinällinen kuntoutus.) Vammaiselle lapselle myönnetään apuvälineitä perusterveydenhuollosta, Kelasta, kunnan sosiaalitoimesta, opetustoimesta ja keskussairaalarasta. Apuvälinepalvelu on osa erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon lääkinällistä kuntoutusta. Perheiden kannattaa aina olla yhteydessä kotipaikkakunnan terveyskeskukseen tai lasten kuntoutusohjaajaan saadakseen apua apuvälineiden hakemisessa ja kartoittamisessa. (Näkövammaiset lapset ry, 2022, apuvälineet.)

Pitkäaikaissairaat tai vaikeavammaiset lapset saavat kotihoidossa maksutta tarvittavat hoitotarvikkeet. Tätä varten tarvitaan lääkärinlausunto. Pitkäaikaissairalle tai vaikeavammaiselle yli 3- vuotiaalle lapselle terveyskeskus myöntää vai-pat maksutta. (Erytisperheet 2020: henkilökohtainen). Vaikeavammaiselle henkilölle kunta korvaa asunnon muutostöistä sekä asuntoon kiinteästi kuuluvien laitteiden ja välineiden hankkimisesta aiheutuvat kustannukset. (Erytisperheet 2020: apua kotiin.)

Vanhemmat voivat hakea kotikunnan sosiaalitoimesta omaishoidon tukea, mikäli lapsen sairaus edellyttää lähes ympärivuorokautista hoitoa. Omaishoitajille kuuluu kolme vuorokautta vapaata kuukautta kohti sekä lakisääteisten vapaiden lisäksi on mahdollista anoa kunnalta enemmän vapaita. Omaishoidon tuki koostuu useista eri tekijöistä, muun muassa myönnytyistä vapaista, omaishoitoa tukevista palveluista sekä lapselle annettavista ja tarvittavista palveluista. Omaishoidon tukeen maksettavaan määrään vaikuttaa hoidon vaativuus. (Invalidiliitto, i.a., Terveiden ja hyvinvoinninlaitos, 2021; omaishoitajaliitto, 2021.)

Tukipalveluita suunniteltaessa, ne tulisi kohdistaa juuri erityislapsiperheen tarpeita vastaavaksi. Perheillä tulisi olla riittävä tieto, mihin hoitotahoon voi olla yhteydessä tarpeen vaatiessa ja palvelut tulisi olla helposti saatavissa. Eniten perheitä hyödyntää, kun palveluita tarjotaan riittävän varhain, oikea aikaisesti. Lasta

ja perhettä hoitavien ammattilaisilla tulee olla riittävä ammattitaito heidän hoitamiseensa. (Kehitysvammaisten palvelusäätiö, i. a.)

Erittäin merkittävässä osassa erityislapsiperheiden elämässä on vertaistuki. Vertaistuellla tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevan henkilön tukea. Vertaistukea voi jaotella emotionaaliseen, informoivaan ja arvioivaan tukeen. Kokemusten myötä vertaisille voi syntyä tunne yhteenkuuluvuudesta ja samaistumisesta ja on todettu, että niillä on positiivinen vaikutus fyysiseen ja psykologiseen terveyteen. Erityislasten vanhempien kohdalla vertaistuellla saattaa olla valtava merkitys vanhemman hyvinvointiin. Lisäksi vanhemmat saavat toisiltaan vinkkejä käytäntöön sekä tietoa ja uskoa tilanteesta selviytymiseen. Vertaistukea, koulutuksia ja muuta toimintaa erityislapsiperheille järjestävät erilaiset järjestöt ja yhteisöt. (Karisalmi, Tyllinen & Kaipio, 2015; Leijonaemot. i.a.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTE.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada kokonaisvaltaista tietoa erityislapsiperheiden uupumisesta, tuen tarpeista, palveluista sekä niiden saatavuudesta. Tavoitteenamme on saada yhteneväistä tutkittua tietoutta erityislapsiperheiden haasteista, tuen tarpeista sekä ammattilaisten että perheiden kokemuksista ja sitä kautta kehittää perhehoitotyötä tulevaisuudessa enemmän perheiden näköiseksi, mikä lisää perheiden hyvinvointia.

Tässä opinnäytetyössä haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

- 1) Millaisia tuentarpeita on erityislapsiperheissä ja kokevatko perheet saavansa riittävästi tukea arjesta selviytymiseen?
- 2) Millaisia palveluita erityislapsiperheille on saatavilla ja ovatko ne perheiden tavoitettavissa ja helposti saatavilla?
- 3) Millaisia kokemuksia terveydenhuollon ammattilaisilla on erityislapsiperheiden tuen tarpeista?

Näiden tutkimuskysymyksien pohjalta tutkimme kirjallisuuskatsauksen lähdemateriaalia sekä kyselyyn saatuja vastauksia.

## 6 TUTKIMUSMENETELMÄT

Tutkimusmenetelmää valittaessa vaikuttavat kysymykset siitä, mikä on tutkimuksen teoreettinen tavoite ja millaista tietoa tavoitellaan. Kvalitatiivinen tutkimus liittyy asenteisiin, uskomuksiin ja käyttäytymisen muutoksiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2009, s. 49–50.) Opinnäytetyön tutkimusmenetelmät ovat kirjallisuuskatsaus ja puolistrukturoitu lomakekysely. Meidän tekemä tutkimus on kvalitatiivinen.

### 6.1 Kirjallisuuskatsaus ja puolistrukturoitu lomakekysely

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kirjallisuuden analysointi perustellusti muotoiltuja kysymyksiä apuna käyttäen. Kirjallisuus kerätään kriittisesti ja järjestelmällisesti. (Stolt & Rautsalo, 2007, s. 58.) Kirjallisuuskatsauksessa tutkimme aiemmin julkaistuja tutkimuksia.

Kirjallisuuskatsaus on näyttöön perustuvan hoitotyön peruspilari. Kirjallisuuskatsaus auttaa terveystieteissä, hoitoratkaisujen teossa ja mahdollistaa menetelmien vaikuttavuutta koskevien perustelujen johtopäätöksien tekemiseen. Kirjallisuuskatsauksia on useita erityyppisiä. Yleisimmin hoitotieteellisissä kirjallisuuskatsauksissa on käytetty tavanmukaista narratiivista eli kirjallisuuskatsausta, joka kokoaa ja syntetisoi yhteen tietoa sanallisesti. Kirjallisuuskatsauksen yhtenä tavoitteena on tarkastella tutkimusilmiötä eri tieteenaloilla. Tutkimuksen teoreettisen taustan perustana toimii myös kirjallisuuskatsaus. Sen avulla luodaan

tutkimukselle käsitteellinen perusta kuvaamalla, mitä käsitteitä on käytetty tutkimuksen tarkastelussa. (Kankkunen ym., 2009, s. 71–72.)

Opinnäytetyömme tutkimus on toteutettu puolistrukturoidun kyselylomakkeen (liite 2) avulla. Tutkimus on laadullinen tutkimus, jonka kysymykset pohjautuvat kirjallisuuskatsauksen teemoihin. Puolistrukturoidun lomakekyselyn kysymykset koostuivat monivalinta- ja avoimista kysymyksistä. Kysymykset käsitelivät samaa aihetta kuin opinnäytetyön kaksi ensimmäistä tutkimuskysymystä, ja tätä kautta saimme vastauksen kolmanteen tutkimuskysymykseen. Kysely toteutettiin Webropol-alustalla verkossa anonyymisti. Kyselyyn vastasi Pirkanmaan Sairaanhoidopiirillä erityislusten parissa työskenteleviä eri ammattialojen edustajia. Verkossa tehtävä kyselylomake mahdollisti usean työntekijän vastaamisen ja osallistumisen kyselyyn.

Tutkimushaastattelun yleisin käytetty muoto on teemahaastattelu, josta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Teemahaastattelussa valitaan keskeisimmät aiheet ja teemat, jotta saadaan luotua lomakkeeseen kysymykset, joihin halutaan eri ammattialojen edustajien vastaavan. Tavoitteena on, että vastaajan on mahdollisuus vastata kaikkiin kyselyn jokaiseen kysymykseen ja tätä kautta annettuihin teemoihin. (Vilkka, 2015, s. 123.) Ihmisten tulkintoja ja merkityksiä eri teemoille korostetaan teemahaastattelussa. Teemahaastattelussa pyritään saamaan vastaus tutkimusongelmaan. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 74-75.)

## 6.2 Aineistonkeruu

Keväällä 2021 kävimme kurssin, joka valmisti meitä tiedonhakuun. Kurssilla teimme tehtävän, jonka aihe valikoitui teemaltaan samankaltaiseksi kuin tuleva opinnäytetyömme. Opinnäytetyön, kirjallisuuskatsaukseen tulevaa aineistoa haimme eri hakutietokannoista, kuten EBSCO Cinahl, Medic ja Google Scholar. Hakusanoina käytimme muuan muassa special needs child, children with disabilities, family support, perheen tukeminen ja erityislapsiperheiden tuen tarpeet. Hyödynsimme opinnäytetyössä kirjallisuutta teoreettisiin lähtökohtiin perustuen.

Kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiä pohjalta haemme aiheeseen sopivia aiemmin tehtyjä tutkimuksia, eri hakutietokantoja käyttäen.

Käytimme opinnäytetyössä laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Työntekijöiden näkemyksistä ja kokemuksista koostuva aineisto kerättiin sähköisesti toteutettavan Webropol-kyselyn avulla tämänhetkisestä koronatilanteesta johtuen. Vastaukset ovat anonyymeja. Hyödyllistä verkossa toteutetussa kyselyssä on se, että vastaukset pystytään kääntämään suoraan tiedostoiksi tutkijan käyttöön. (Valli, 2015, s. 93.) Kyselyssä on avoimia- sekä monivalintakysymyksiä. Verkkototeutuksen avulla voidaan välttyä haastattelijan vaikutuksilta vastaajaan sekä arkaluontoisempien asioiden esiintuominen on helpompaa, koska kyselyyn vastataan anonyymisti. Kyselyä laadittaessa on tärkeää huomioida, että mahdollisuus väärinkäsitykselle on suuri ja avoimiin kysymyksiin saatetaan jättää vastaamatta. (Heikkilä, 2014, s. 17–18.) Puolistrukturoidun kyselylomakeen toteuttaminen varmistettiin tutkimusluvalla.

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin esihenkilöt jakoivat sähköpostitse linkkiä, kyselylomakkeeseen sairaanhoitajille, lähihoitajille ja sosionomeille kevään 2022 aikana. Kysely oli tarkoitettu lasten kanssa työskenteleville hoitohenkilöstölle, kysely lähetettiin yhteensä 71 työntekijälle. Analysoimme kyselyn tuloksia sisältöanalyysi-menetelmää hyödyntäen.

Kysely lähetettiin 71:lle sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiselle, jotka työskentelivät Pirkanmaan sairaanhoitopiirin yksiköissä. Kysely lähetettiin sähköpostitse keväällä 2022. Vastauksia opinnäytetyön kysely keräsi yhteensä 21, 29,5 prosenttia kokonaismäärästä. Mukana vastaamassa oli lähihoitajia, sairaanhoitajia ja sosionomeja. Kyselyyn vastaajat olivat työskennelleet erityislasten parissa alle vuodesta yli kymmeneen vuoteen ja siltä väliltä.

### 6.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyöhömmme valitsimme kolme artikkelia kirjallisuuskatsaukseen, joita olivat Sorkkilan ym. (2021) *Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve*, Ulla Särkikankaan (2020) *Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma* sekä Caliskan ym. (2021) kansainvälisen tutkimusartikkelin *Determination of burnout, life satisfaction, and stress coping styles of parents with disabled children*.

Hakua aloittaessa meillä oli selkeä kuva, mitä tutkimuksilta kaipasimme. Haastetta toi, ettei ajankohtaista tutkimustietoa ollut löytyä etenkin Suomesta ja saimmekin apua tiedon hakuun. Opinnäytetyömmme pääartikkeliksi valikoitui Sorkkilan ym. (2021), tämä artikkeli käsiteli mielestämme kaikkia osa-alueita, mitä työhömmme kaipasimme. Toiseksi tärkeimmäksi artikkeliksi valikoitui kansainvälinen artikkeli ”Determination of burnout, life satisfaction, and stress coping styles of parents with disabled children”, joka käsitteli myös aiheita erityislasten vanhemmuudesta sekä heidän tarvitsemistaan tuen tarpeista. Koimme artikkelin vastaavan hyvin tutkimuskysymyksiin ja käsittelevän merkittäviä aiheita erityislasten vanhemmuudesta. Viimeisenä työhömmme valikoitui Ulla Särkikankaan (2020) ”Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma”. Tämän artikkelin kautta pyrimme selvittämään vastaavatko palvelut erityislasten vanhempien tarpeita sekä sitä ovatko palvelut helposti saatavilla.

Hakuprosessissa valikoitui kymmenen artikkelia, joista opinnäytetyön tekijät lähtivät selvittämään, mitkä niistä vastasivat parhaiten opinnäytetyön tarpeita. Näistä neljä oli kansainvälisiä tutkimus artikkeleja ja loput Suomessa toteutettuja. Parhaiten näistä artikkeleista opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin vastasi analysoidut artikkelit.

Toisena tutkimusmenetelmänä oli puolistrukturoitu kysely, joka suunnattiin erityislasten kanssa työskenteleville ammattilaisille. Kyselyssä selvitettiin heidän näkemyksiään erityislasten tuen tarpeista, perhehoitotyöstä sekä kohtaamisista erityislapsiperheiden kanssa muun muassa.

Yksi laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmistä on teemoittelu, jota mekin käytimme aineiston analysointiin. Laadullisen aineiston analyysillä on tarkoitus luoda aineistoon selkeyttä ja siten antaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysillä pyrimme tiivistämään kirjallisuuskatsauksen ja kyselylomakkeen antaman aineiston informaation luomalla hajanaisesta aineistosta selkeän ja kokoamalla niistä opinnäytteeseen tärkeimmät ja olennaisimmat. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka. 2006: Teemoittelu.)

Puolistrukturoitujen lomakekyselyjen vastauksien pohjalta loimme analyysin, joka kuvastaa erityislapsiperheiden kanssa työskentelyn onnistumisia ja haasteita sekä koulutuksen tarpeita. Analyysi antaa myös informaatiota ammatillisen osaamisen jakautumisesta työyhteisössä sekä mahdollistaa työnantajia näkemään ammatilliset vaatimukset. Puolistrukturoitu lomakekysely oli auki työntekijöille neljän viikon ajan. Vastausajan päätyttyä keräsimme vastaukset erillisille dokumenteille, jonka jälkeen aloitimme tulosten analysoinnin vastausten teemojen perusteella. Ideana oli, että aineistoista pyrittiin etsimään tiettyä teemaa kuvaavia näkemyksiä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s.105–107.)

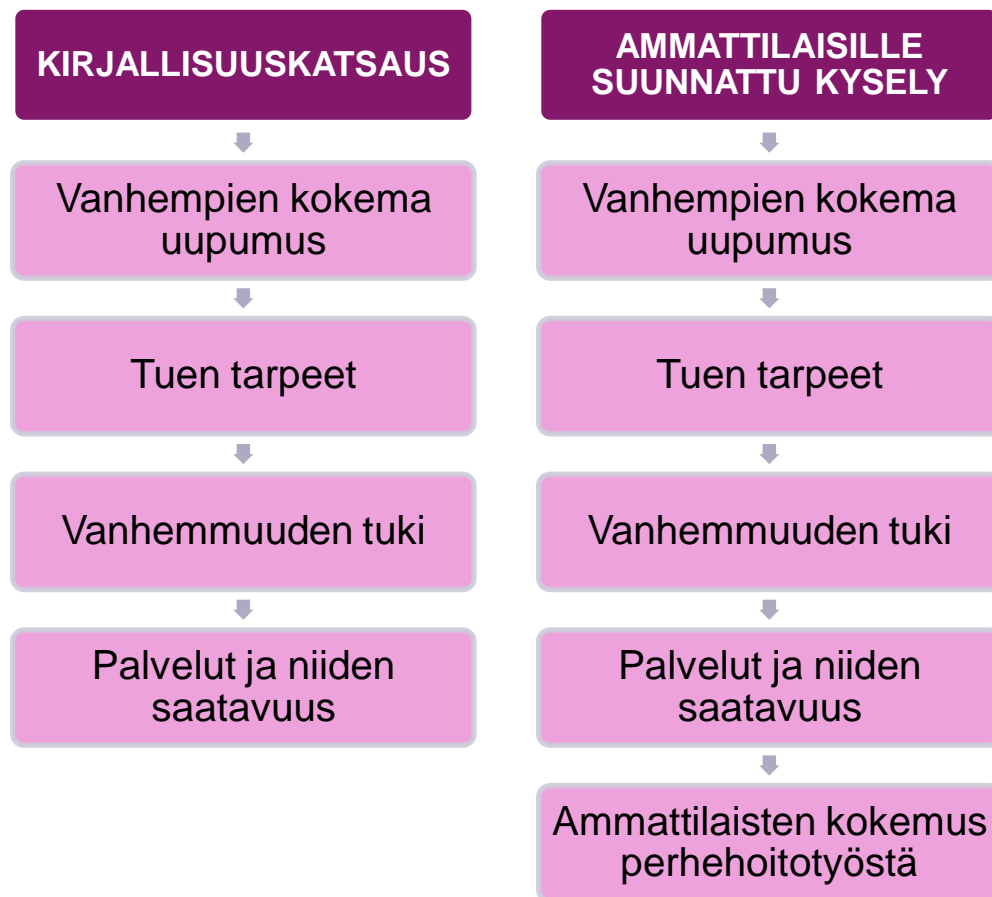
## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Opinnäytetyön pääartikkeliksi valitsimme Sorkkila ym. (2021) tekemän tutkimuksen, joka on osa Jyväskylän yliopiston Vanhemmuuden Voimavara- ja Kuormitustekijä- tutkimushanketta. Siinä selvitettiin erityislasten vanhempien kokemaa uupumusta ja tuen tarvetta. Tutkimuksessa aineistoa kerättiin kyselylomakkeella, johon vastasi 1725 vanhempaa, erityislasten vanhempia tuosta määrästä oli 24 prosenttia. Tutkimus toteutettiin Suomessa. Koko tutkimukseen vastaajista 91 % oli äitejä. Tutkimushetkellä heillä asui kotona vähintään yksi lapsi. Aineistoa kerättiin verkkokyselyllä sekä paperilomakkeella. Vastaukset analysoitiin sähköisesti.

Toiseksi tutkimukseksi valitsimme Ulla Särkikankaan (2020) väitöskirjan, jossa tutkitaan mittavaa ja pitkäkestoista sosiaali- ja terveystalvveluiden käyttöä erityis- perheiden arjessa. Näitä tarkastellaan perheiden arjen toimintojen ja ajankäytön näkökulmista. Erityisperheeksi määritellään perhe, jossa on vähintään yksi lapsi, joka tarvitsee kasvun ja kehityksen tueksi erityistä tukea ja palveluita. Tutkimus auttaa ymmärtämään, millaista toimintaa palveluiden pitkäkestoinen käyttö perheiltä edellyttää sekä millaisia toiminnan ja ajankäytön rytmillisiä muutoksia perheiden arjesta voidaan tunnistaa. Tuen tarvetta ja palveluiden käyttöä analysoidaan perheiden ajankäytön ja arjen toimintojen perspektiivistä. Tutkimus antaa käsityksen siitä, millaista toimintaa palveluiden pitkäaikainen käyttö vaatii sekä millaisia toiminnan ja ajankäytön muutoksia perheiden arjessa voidaan nimetä.

Kolmanneksi tutkimukseksi valitsimme Caliskanin ym. (2021) kansainvälisen tutkimusartikkelin ” Determination of burnout, life satisfaction, and stress coping styles of parents with disabled children”. Tutkimus toteutettiin vuonna 2016 Turkin, Cappadocian maakunnassa. Mukana oli 191 vanhempaa, joilla oli 0–16-vuotias, vammaisen lapsi. Tässä tutkimuksessa määriteltiin erityislapsen mukanaan tuomia ongelmia, väsymystä, elämän tyytyväisyyttä, perheen stressiä sekä heidän selviytymisstrategioitansa sekä perheen sisäisistä suhteista.

Ainestoa analysoitaessa tutkimustuloksista valikoitui seuraavat pääteemat ” erityislapsen vanhempien kokema uupumus, tuen tarpeet, vanhemmuuden tuki, palvelut ja niiden saatavuus sekä terveydenhuollon ammattilaisten kokemus perhehoitoyöstä. Teemojen sisältöä käsittelemme tuloksissa ja johtopäätöksissä. Taulukossa 1. havainnollistuu teemoittelut kahdesta eri aineistosta.



Kaavio 1. Aineisto anylyysissä tehdystä teemoittelusta

### 7.1 Vanhempien kokema uupumus

Vanhempien uupumusta kuvaillaan vakavana oireyhtymänä, joka johtuu pitkäaikaisesta stressistä vanhemmuudessa. Ensiarvoisen tärkeää onkin tarjota tukea uupuneille vanhemmille, sillä vanhemman hyvinvointi peilautuu koko perheen hyvinvointiin. Erityislapsesta huolehtiminen ja lapsen hoitaminen lisää vanhemman uupumisen riskiä, sillä se tuo mukanaan perheeseen lisäkuormitusta ja stressiä sekä sen myötä poikkeuksellisen vanhemmuuden. Tutkimukset erityislasten vanhempien uupumuksesta ovat olleet kuitenkin todella vähäisiä. (Sorkkila ym. 2021)

Ensimmäisessä tutkimuksessa lähdettiin selvittämään, kokivatko erityislasten vanhemmat uupumista vanhemmuudessa enemmän kuin muut vanhemmat.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että erityislasten vanhemmat kokevat uupumusta enemmän kuin muut vanhemmat. Toinen tutkimuskysymys selvitti millä uupumuksen osa-alueilla erityislasten vanhemmat selkeimmin eroavat muista vanhemmista. Uupumuksen osa-alueita ovat uupumusasteinen väsymys, tympääntyminen, emotionaalinen etäännyminen lapsista ja negatiivinen muutos vanhemmuudessa. Uupumuksen osa-alueissa erityislasten vanhemmat erosivat tilastollisesti merkittävästi enemmän, kuin muiden lasten vanhemmat. Etenkin erityislasten vanhemmat kokivat uupumusasteista väsymystä. Tämä selittyy sillä, että erityislapsen vanhemmat eivät pääse palautumaan kuormittavasta arjesta. (Sorkkila ym. 2021.)

Tutkimustuloksista tulee esiin, että vammaisen lapsen ikä saattaa vaikuttaa perheiden, etenkin äitien kuormittumiseen. Mitä nuorempi lapsi oli sekä mitä enemmän haasteita oli elämän osa-alueilla, vaikutti siihen, kuinka riippuvainen lapsi oli vanhemmastaan. Lapsen voimakas riippuvuus vanhemmasta kuormitti perheitä lisääntyvästi. Tutkimustulokset osoittivat, että vanhemmilla oli vaikeuksia hoitaa lapsia, joilla oli itsellään ongelmia usealla eri elämän osa-alueella. Ongelmia voi olla kommunikaatiossa, pukeutumisessa, syömisessä, koulun käynnissä ja liikkumisessa. Erityisesti äideillä oli vaikeuksia selviytyä stressistä. (Caliskanin ym. 2021.)

Tutkimustulokset näyttävät, että erityislapsiperheillä voi olla vuosien saatossa kymmeniä palveluita käytössä. Sosiaali- ja terveystalveluiden ohella erityislapsilla on varhaiskasvatus- ja opetuspalvelut. Palveluita saatetaan hakea moninaisesti sekä osittain samanaikaisesti. Palveluiden käyttö kestää mahdollisesti vuosia. Vanhemmat joutuvat käyttämään paljon aikaa tietojen etsintään ja analysointiin sekä hakuprosessiin päästäkseen käyttämään palveluita. Tämä voi johtaa vanhempien uupumiseen, siihen ettei palvelujen pariin jakseta hakeutua. Joka taas osaltaan lisää vanhempien uupumisen riskiä.

Teettämämme kyselyn vastaajista 95 % oli sitä mieltä, että työssä näkyy erityislasten vanhempien kuormittuminen. Erityisesti vastaajat kuvasivat, että vanhemmista näkyy väsymys, joka purkaantuu kuormittumisella tai vastaanottokyvyttömyytenä kohtaamisissa. Vanhempien saattaa olla haastavaa myöntää tilannetta

ja ottaa apua vastaan. Lisäksi vastaajat kuvaavat, että ajoittain vanhempien väsymys saattaa purkaantua lasten kanssa työskenteleviin ammattilaisiin.

Tutkimustuloksista voidaan päätellä, että erityislasten vanhemmat kokevat uupumusta ja heillä on usealla osa-alueella tuen tarpeita. Terveystuon ammattilaisten tulisi kohdata perheet yksilöllisesti, heidän toiveitaan ja tarpeitaan kunnioittaen

## 7.2 Tuen tarpeet

Caliskanin ym. (2021) tutkimuksen mukaan erityislapsen saaminen vaikuttaa perheen elämän laatuun, tyytyväisyyteen, stressitasoihin sekä stressistä selviytymiseen, vanhempien rooleihin ja parisuhteeseen, taloudelliseen tilanteeseen, työasemaan, terveyteen sekä päätökseen hankkia uusia lapsia. Erityislapsi voi aiheuttaa perheissä ongelmia kaikilla osa-alueilla elämässä. Vammaisen lapsen kanssa asuminen vaati sopeutumista ja muutoksia kodissa sekä aiheuttaa rajoitteita perheen elämässä. Se vaikuttaa perhesuhteisiin, se aiheuttaa vaikeuksia sekä muutoksia perheen välisissä suhteissa ja rakenteissa. Tilanteeseen voi olla vaikea tottua ja se vaikuttaa taloudellisesti, sosiaalisesti sekä psykologisesti perheen elämään. Vammainen lapsi perheessä lisää emotionaalista taakkaa ja perheiden saama sosiaalinen tuki voi olla vähäistä. Erityisesti äitien taakka voi vaikuttaa heidän fyysiseen ja henkiseen terveysteensä negatiivisesti, sillä äidit ottavat usein suuremman vastuun lapsen hoidosta.

Vanhempien tuen tarvetta tulisi selvittää vanhemmilta itseltään, näin saataisiin palvelut ja tuki juuri oikein kohdistettua perheiden haasteisiin. Vanhempien kuormittuminen saattaa vaikuttaa myös lasten hyvinvointiin. Vanhempia tukemalla koko perhe voi hyvin ja pysyy toimintakykyisenä. Erityislapsiperheille tarjotussa tuessa tulee huomioida perhekeskeisyys, perheiden yksilöllisyys ja mahdollisten palvelujen sovittaminen yksilöllisesti perheiden tarpeita vastaaviksi. (Sorkkila ym. 2021).

Tutkimuksen mukaan perheet tarvitsevat apua ja tukea, lapsen hoidossa sekä pitkäaikaisista ja stressaavista tilanteista selviytymiseen, joita vammaisen lapsi tuo mukanaan perheiden arkeen. Perhekeskeisen hoitotyön toteutumisen vuoksi on tärkeää, että sairaanhoitajat, jotka työskentelevät erityisperheiden kanssa, tuntevat perheenjäsenet sekä heidän tapansa elää ja toimia. Sairaanhoitajien tulee tehdä kokonaisvaltainen ja perhekeskeinen hoitosuunnitelma. Heillä tulee olla monia rooleja sekä tehtäviä kuten opettajana, neuvonantajana, asianajajana, sekä päätöksentekijänä toimiminen. Tutkimus osoittaa, että vertaistuen merkitys tuo myönteisiä kokemuksia perheelle. Perheiden saamat ammatilliset tukipalvelut vähentävät stressiä, perheen rasitteita ja loppuun palamista sekä ne lisäävät heidän tyytyväisyyttään. Sairaanhoitajilla on vastuu tarjota kokonaisvaltaista hoitoa perheille, antaa neuvoja selviytymiskeinoista ja painottaa sosiaalisen tuen lisäämisestä. (Caliskanin, ym. 2021).

Vanhemmilla oli vaikeuksia hyväksyä lapsen vammaa ja tätä kautta se saattoi vaikuttaa heikentävästi sosiaalisiin suhteisiin, esimerkiksi vanhemmat saattoivat rajoittaa itse sosiaalisia kontakteja. Tutkimus osoitti, että vanhempien stressinkäsittelytaidot ovat tärkeässä roolissa, ja ne vaikuttivat vanhempien hyvinvointiin ja psyykkiseen että fyysiseen terveyteen. Tutkimuksesta selvisi, että perheiden saama tuki on ensisijaisen tärkeää, erityisesti lähipiiristä saatu tuki. Vanhempien tulisi saada riittävää sosiaalista tukea sekä ammattilaisten apua. Tutkimuksen tärkein tulos oli, että lasta hoitavien elämäntyytyväisyyden kasvaessa, heidän henkilökohtainen suoriutumisensa lisääntyy ja henkinen uupumus vähenee. Sosiaalisella ja koulutuksellisella tuella perheiden hyvinvointia voidaan lisätä. Hoitajien tulisi vähentää perheiden taakkaa sekä stressiä ja vastata perheiden tarpeisiin vammaisen lapsen hoidossa. Sairaanhoitajien tulisi aktiivisemmin tukea perheitä ja tarjota koulutusta. (Caliskanin, ym. 2021).

### 7.3 Vanhemmuuden tuki

Sorkkilan ym. (2021) tutkimuksessa selvitettiin, millaista tukea erityislapsen vanhemmat tarvitsivat. Avoimien tutkimuskysymysten vastauksista muodostettiin kahdeksan teemaa arjen sujuvuudesta. Nämä jaettiin kolmeen alateemaan, joihin

vanhemmat toivoivat apua. Vanhemmat toivoivat apua: lasten hoitoon, kodin hoitoon sekä kuljetuspalveluiden parantumiseen. Sosiaalinen tuki muodosti neljä alateemaa, joita olivat vertaistuki, toimiva parisuhde, tukiverkosto ja yhteisöllisyys. Vastauksissa korostui oman ajan tarve sekä kuormituksesta palautuminen, joihin sosiaalisella tuella pystytään vaikuttamaan. Palveluilta vanhemmat toivoivat ymmärrystä, vanhempien kohtaamista, oikea-aikaisuutta, byrokratian vähäisyyttä sekä helposti lähestyttävää ja monipuolista palvelua. Vanhemmat toivoivat tukipalveluina virkistystoimintaa perheille ja ammattiapua vanhemmille sekä lapselle. Varhaiskasvatuksen ja koulun tuki tulisi olla saumatonta ja joustavaa sekä perheiden kanssa tulisi toimia moniammatillisesti. Taloudellinen tuki sekä työelämän joustavuus ja helpottuminen olivat omia teemojaan.

Äidit ottivat suurimman vastuun lapsen hoitamisesta ja tästä syystä äidit kokivat kuormittumista enemmän kuin isät. Tutkimuksen mukaan äitien saama tuki puolisoilta oli liian vähäinen. Yhteiskunnassa naisen rooliin kuuluu lastenhoito ja koti-työt, joten tämä lisää äitien taakkaa vammaisen lapsen hoidossa. Lapsen vamma vaikuttaa päivittäisiin rutiineihin. Tutkimus osoitti, etteivät äidit kuitenkaan kokee, ettei heitä ymmärretä. Sen sijaan surua, pettymystä ja ahdistusta he tunsivat lapsen vamman vuoksi, mutta kykenivät kuitenkin hyväksymään tilanteen. Lapsen vamma myös vaikutti taloudelliseen tilanteeseen ja sosioekonomiseen asemaan. (Caliskanin. ym. 2021).

Kyselyn vastauksista selvisi että perheille tulisi antaa mahdollisuus palautua kuormittavasta arjesta. Keinona voisi olla matalan kynnyksen keskustelua perheen tilanteesta sekä haasteista huomioiden perheiden sen hetkiset voimavarat. Suurin osa vastaajista on sitä mieltä, että osaa ohjata perheitä tuen piiriin. Kyselyn tuloksista selviää, että erityislapsiperheissä tukea ja apua ei saada riittävän ajoissa.

Tutkimuksen tulosten perusteella suositeltavaa on, että etenkin 0–5-vuotiaiden erityislapsiperheiden olisi tärkeää saada ammatillista tukea sekä seurantaa säännöllisesti. Ammatillisilla tukimuodoilla voidaan ehkäistä uupumista, lisätä elämäntyytyväisyyttä sekä opettaa tapoja käsitellä stressiä. Erityisen tärkeää olisi myös

pyrkiä muuttamaan yhteiskunnan kielteisiä käsityksiä vammaisista lapsista sekä hyväksyä heidät osana yhteiskuntaa.

#### 7.4 Palvelut ja niiden saatavuus

Kyselystä selvisi, että vastaajat ovat yksimielisesti sitä mieltä, että erityislasten vanhemmat tarvitsevat erityisesti kotiin palveluita riittävän varhaisessa vaiheessa. Palveluita ei tarjota vanhemmille riittävästi eikä oikea-aikaisesti. Kyselystä selvisi, että tilanteet perheissä saattavat kriisiytyä ennen kuin palveluiden pariin pääsee.

Ulla Särkikankaan (2020) väitöskirjassa tutkitaan mittavaa ja pitkäkestoista sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöä erityisperheiden arjessa. Näitä tarkastellaan perheiden arjen toimintojen ja ajankäytön näkökulmista. Erityisperheeksi määritellään perhe, jossa on vähintään yksi lapsi, joka tarvitsee kasvun ja kehityksen tueksi erityistä tukea ja palveluita. Tutkimus auttaa ymmärtämään, millaista toimintaa palveluiden pitkäkestoinen käyttö perheiltä edellyttää sekä millaisia toiminnan ja ajankäytön rytmillisiä muutoksia perheiden arjesta voidaan tunnistaa. Tuen tarvetta ja palveluiden käyttöä analysoidaan perheiden ajankäytön ja arjen toimintojen perspektiivistä. Tutkimus antaa käsityksen siitä, millaista toimintaa palveluiden pitkäaikainen käyttö vaatii sekä millaisia toiminnan ja ajankäytön muutoksia perheiden arjessa voidaan nimetä.

Tutkimustulokset myös havainnollistavat sen, etteivät palvelut ole digitalisoituneet odotusten mukaisesti ja että palveluiden käyttöä ja hakemista hoidetaan edelleen osittain paperilomakkein sekä puhelimitse. Palveluntuottajat ovat rakentaneet toimintamallit tuotantolähtöisesti, niin että ne saattavat muuttaa perheiden arjen aktiivisuutta ja toimintaa heikentäen kokemusta arjen sujuvuudesta. Ulla Särkikankaan tekemän tutkimuksen tulokset osoittavat, että toiminnassa on palveluntuottajille huomioimatonta ja näkymätöntä toimintaa. Toiminta voi näkyä ristiriitaisena. Tavoitteena on erityislapsiperheen tukeminen niin arjen kuin yleisen hyvinvoinnin kannalta. Palveluiden saaminen ja niiden piiriin pääseminen vie runsaasti aikaa, mikä on pois muista arjen toiminnoista.

## 7.5 Ammattilaisten kokemus perhehoitotyöstä

Vastaajista 62 % tuo esiin, että heillä on riittävä koulutus perhehoitotyöhön ja erityislapsiperheiden kohtaamiseen. 38 % kokee, ettei koulutus ole riittävä ja kaipaa lisää koulutusta perhehoitotyöhön tai erityislapsen kohtaamiseen. Erityisesti tärkeänä pidettiin pitkää kokemusta työstä erityislapsiperheiden parissa ja sen mukana tullutta osaamista ja varmuutta.

Vastaajat kuvailevat onnistumisia työssään erityisperheiden kanssa. Onnistumisia ovat vanhempien kiitollisuus, vanhempien voimaantuminen ja luottamuksen löytyminen, toimiva yhteistyö ja erityislapsen voinnin edistymisen näkeminen. Haasteina vastaajat taas kuvailevat olevan luottamuspula, vanhempien uupumus, sitoutumattomuus hoitoon, vanhempien ja ammattilaisten käsityksen poikkeaminen ammattilaisten käsityksestä, vanhempien epäasiallinen käytös sekä joskus haasteena saattaa olla myös vieras kieli.

Perhehoitotyö näkyy ammattilaisten jokapäiväisessä työssä kohtaamisina erityisperheiden kanssa. Jalkautuvat kotikäynnit, palaverit sekä tapaaminen arjessa vahvistavat yhteyttä perheeseen. Hoidon aikana vanhempiin ollaan yhteydessä puhelimitse. Vanhemmat voivat olla yhteydessä, milloin vain lapsen asioihin liittyen. Perhehoitotyötä pyritään vahvistamaan vastaajien mukaan ”Lapset puheeksi-menetelmällä”. Vastaajien mukaan perhehoitotyötä tulisi kehittää ottamalla vanhempia ja perhettä vielä enemmän osaksi lapsen hoitoa, lisäämällä jalkautuvia kotikäyntejä, tutustumalla perheiden tarpeisiin tarkemmin ja yksityiskohteisemmin, lisäämällä käyttöön uusia menetelmiä sekä mahdollisesti järjestämällä koko perheelle hoitojaksoa, joihin vanhempien on mahdollisuus osallistua.

## 8 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyön tutkimus tulee olla luotettava ja eettinen. Olemme tutustuneet Dia-kin eettisten suositusten ohjeisiin ja opinnäytetyö toteutetaan näiden periaatteiden mukaan. (Diak, 2022.) Suunnitelma opinnäytetyöstä oli tehty ennakkoon ja sen perusteella haettiin tutkimuslupaa työelämäyhteistyö kumppanilta keväällä 2022 (TENK, 2012, s. 6). Tutkimusluvan Pirkanmaan sairaanhoitopiiriltä saatuamme saimme jatkaa työtämme seuraavaan käsikirjoitus vaiheeseen.

Valmiissa työssä tulee ottaa huomioon, ettei tuloksia voi liittää yksiköihin joihin, kyselyn teemme. Haastateltavien sekä perheiden, joiden kanssa he työskentelevät, tietosuoja tulee toteutua. Tutkimukseen osallistuvien tulee saada oikeanlainen informointi tutkimuksesta, miten ja mihin vastauksia käytetään sekä kuinka pitkään niitä säilytetään. Lisäksi heiltä tulee saada suostumus tietojen käsittelyyn. Tutkimuksesta saatujen tietojen tulokset tuotetaan anonymisti. (Arene, 2019, s.7.)

Opinnäytetyön lähteiden tulee olla ajantasaista ja luotettavaa. Näin lukija saa tiedon alkuperän ja niistä näkyy perehtyneisyytemme aineistoon. Pyrimme siihen, että lähdemateriaali pääosin maksimissaan viisi vuotta vanhaa, etenkin tutkimusartikkeleiden valinnassa pidimme tästä kiinni. Lähteitä valitessa, huomioimme lähdekriittisyyden. (Diak, 2020.)

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve: Tutkimustieto erityislasten vanhempien uupumisesta on vähäistä. Erityislapsiperheet ovat heikosti tunnettu sekä määrittämätön asiakasryhmä. Vanhemmuuden uupumus on vakava oireyhtymä, joka on seurausta pitkäaikaisesta stressistä vanhemmuudessa. Yhtenä riskitekijänä on erityislasten vanhemmuus, joka jo itsessään tuo useita kuormitustekijöitä arkeen.

Sorkkilan ym. (2021) tekemän tutkimuksen pääkohtana on erityislasten vanhemmat ja heidän kokemuksensa tuen tarpeesta. Tutkimuksessa tavoitteena oli selvittää, miten erityislasten vanhempien uupumus näyttäytyy. Millaista tukea he toivoisivat saavansa sekä onko heillä enemmän uupumusta, kuin muiden perheiden vanhemmilla. Tutkimuksen pohjalta erityislasten vanhemmat olivat muita vanhempia uupuneempia, joka selittyi uupumusasteisella väsymyksellä. Tämän lisäksi löydettiin erityislasten vanhempien toiveita ja tarpeita siitä, millaista tukea vanhemmat haluaisivat heille tarjottavan. Tarjotun avun tulisi tukea vanhempien ja perheen hyvinvointia sekä perustua yksilöllisyyteen.

Tutkimuksessa selvittiin vammaisen lapsen perheiden ongelmia, väsymystä, tyytyväisyyttä elämään, perhestressiä ja selviytymisstrategioita sekä heidän välisiään suhteita. Lastenhoitopalveluiden tarjoamisen myötä tyytyväisyys elämään kasvoi ja emotionaalinen uupumus väheni sekä tunne henkilökohtaisesta onnistumisesta lisääntyi.

Vanhemmuuden tuki: Ensiarvoisen tärkeää on tarjota tukea ennaltaehkäisevästi uupuneille vanhemmille, sillä vanhempien hyvinvointi peilaa myös koko perheen hyvinvointiin. Tukea tarjottaessa se tulee räätälöidä yksilöllisesti perheiden toiveiden, tarpeiden ja kokemusten mukaan. Vanhemman jaksamista tukee, sosiaalisten suhteiden ylläpitäminen, oma aika, itsensä toteuttaminen ja kehittäminen ja ulkopuolisten ammattilaisten antama apu. Erityislapsiperheet tarvitsevat säännöllistä koulutusta ja tukea uupumiseen, elämän tyytyväisyyteen, stressin hallintaan ja selviytymistapoihin, käyttämällä ammattilaisten tukemana ryhmävuorovaikutusta sekä vuorovaikutteista koulutusta.

Palvelut ja niiden saatavuus: Erityislapsen syntyminen saattaa kuormittaa perheitä monelta eri osa-alueelta ja palvelut eivät välttämättä ole helposti saatavissa. Perheiden tulisi itse olla kovin aktiivisia, jotta heille kuuluvat palvelut saataisiin käyttöön. Sosiaali- ja terveyspalveluiden tarpeet vaihtelevat suuresti ja palveluiden hyödyntäminen ja hakeminen saattaa olla vaikeaa, hakuprosessit pitkiä ja työläitä sekä niitä voi joutua tekemään vuosittain uudelleen.

Särkikankaan (2020) tutkimuksessa kävi ilmi, että perheillä voi olla käytössä kymmeniäkin palveluita vuosien aikana. Palveluiden tarpeet vaihtelevat suuresti. Palveluiden hyödyntäminen samanaikaisesti voi tuoda perheiden arkeen helpotusta ja monipuolista toimintaa. Särkikankaan tutkimuksen tulokset osoittavat että, palvelujärjestelmästä johtuvien ongelmien vuoksi, vanhemmat joutuvat ottamaan kontolleen hyvin haastavia tehtäviä, jotta saavat palveluita sekä pystyäkseen hyödyntämään saatuja palveluita. Mikäli erityislapsi tarvitsee runsaasti tukea, hoivaa ja huolenpitoa on se suoraan pois vanhempien vapaa-ajasta, työstä, parisuhteesta ja nukkumisesta.

Terveydenhuollon ammattilaisten kokemus erityislapsiperheistä ja perhetyöstä: Teettämämme kyselyn mukaan erityislasten parissa työskenteleviltä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla oli yhtäläinen näkemys siitä, että vanhempien kuormittuminen näkyy heidän päivittäisessä työssään. Erityisesti on nähtävissä vanhempien väsymys, joka saattaa pahimmillaan johtaa siihen, että apua on enää vaikea ottaa vastaan. Erityislapsiperheet tarvitsevat ennaltaehkäisevästi erityisesti kotiin palveluita arjen helpottamiseksi.

Ammattilaisten tulisi saada lisäkoulutusta jatkuvasti perheiden kohtaamiseen sekä tuen tarpeiden yksilölliseen arvioimiseen sekä tukimuotojen oikeanlaiseen tarjoamiseen. Kyselyssä, jonka toteutimme ammattilaisille, tuli esille yhteneväinen mielipide siitä, että riittävää tukea ei välttämättä tarjota perheille riittävän ajoissa, joka johtaa perheiden kuormittumiseen.

Toivomme tutkimuksemme tuloksien olevan hyödyllisiä tilaajalle, jotta Pirkanmaan sairaanhoitopiirin henkilökunta pystyisi kehittämään erityislapsiperheiden tarpeita kohtaavia tukia sekä palveluita.

Opinnäytetyömme aiheen valitsimme Pirkanmaan sairaanhoitopiirin aihepankista sen mielenkiintoisuuden vuoksi. Aiheen valinta oli meille selvä, koska olemme itse työskennelleet erityislapsiperheiden parissa ja nähneet perheiden tuen sekä palveluiden tarpeita. Avun saaminen perheissä viivästyy ja se johtaa ongelmien kertymiseen ja vanhempien uupumiseen. Erityislasten kasvanut asema yhteiskunnallisessa tutkimuksessa ja terveydenhuollon kuormituksessa pohjusti valintaamme. Opinnäytetyötä tehdessä tutustuimme teoreettiseen lähdemateriaaliin koskien erityislapsia, perheitä, perhehoitotyötä sekä perheiden tuen tarpeita. Näihin haimme tietoa kirjallisuudesta sekä tutustuimme tutkimustietoon erityislapsiperheiden tuen tarpeista. Opinnäytetyön eteneminen sujui aikataulun mukaisesti, vaikka alkuun opinnäytetyö oli mitoitettu kolmelle tekijällä yksi tekijöistä, jättäytyi pois kesken prosessin.

Olemme saaneet Porin Diakonia-ammattikorkeakoulusta apua suunnitteluun ja teoreettista ohjausta. Etenkin kriittinen ajattelu on kehittynyt puhuttaessa laadullisesta tutkimuksesta. Ohjaavat opettajat ovat antaneet oman ammatillisen panoksensa, joka on ollut loistava tuki opinnäytetyön prosessin toteutumisessa. Toisten opiskelijoiden opinnäytetöiden esityksistä seminaareissa, saimme uusia ajatuksia työmme jatkamiseen sekä sen esittelyyn. Löysimme erinomaiset tutkimukset opinnäytetyömme kirjallisuuskatsaus osioon. Tutkimuksissa aiheita lähestytään eri näkökulmista ja saimme laajaa näkemystä työhömmme. Oli mielenkiintoista huomata, että myös kansainvälisesti ongelmat erityislapsiperheissä olivat samoja eivätkä perheet saaneet tukea toivomallaan tavalla.

Opinnäytetyön sisältöä kirjoitettaessa yhtenä tärkeimpänä asiana oli pohtia sisällön luotettavuutta ja eettisyyttä. Aihevalintamme koski erityislapsia ja heidän perheitään, tulee erityisen tarkasti rajata mitä opinnäytetyössä voidaan käsitellä. Opinnäytetyön on sisällöltään vastattava lasten- ja nuorten oikeuksia. Opinnäytetyömme vahvistaa käsitystä siitä, että palveluita erityislapsiperheille tulisi kehittää ja apua tarjota perheisiin yksilöllisesti riittävän varhain. Ammattilaisten tulisi saada koulutuksia perheiden kohtaamiseen sekä avun tarjoamiseen.

Olemme molemmat työskennelleet alaikäisten kehitysvammaisten sekä heidän perheiden parissa tehden tiivistä yhteistyötä eri ammattiryhmien kanssa. Olemme

opinnäytetyötä tehdessä käyneet paljon keskustelua omista kokemuksistamme ja näkemyksistämme, jotka ovat yllättävän samanlaiset, vaikka olemme työskennelleet eri työympäristössä.

Mielestämme yhtenä haasteena on se, että palveluiden piiriin pääseminen viivästyy. Yhtenä syynä tähän on diagnoosin saamisen viivästyminen, palveluiden ruuhkautumisen vuoksi. Palvelujärjestelmän ulkopuolella olevat perheet ja erityislapset jäävät ilman oikeanlaisia tukia ja palveluita. Avun viivästyminen vuoksi perheen haasteet saattavat olla niin suuria, että avun vastaanottaminen saattaa olla liian haastavaa ja voimia vievää, muutoin jos puhutaan siitä, että apua pitäisi itse hakea ja selvittää mitä kautta on mitäkin mahdollista saada. Palvelujärjestelmässä olisi tärkeä päästä diagnoosikeskeisyydestä pois. Tuen piiriin pääseminen sekä palveluiden saamisen tulisi olla helpompaa.

Olemme tavanneet perheitä, joiden arki on hyvin raskasta. Perheen tilanteen takia, vanhemmat eivät välttämättä jaksa huomioida toisiaan, mikä heikentää yhteyttä ja vuorovaikutusta pariskunnan välillä. Suurin osa vanhemmista eivät ole saaneet ulkopuolista apua parisuhteeseensa. Useat vanhemmat kokevat yksinäisyyttä ja ahdistuneisuutta sekä omat voimavarat ovat vähissä. Yksinhuoltajia saattaa olla vailla tukiverkkoa, jolloin arjesta suoriutuminen jää yhden ihmisen harteille ja päivät lipuvat yrittäen selvittää seuraavaan päivään. Useissa tutkimuksissa käy ilmi, ettei perheiltä ole kysytty tarvitseeko perhe tukea.

Niin kuin kyselylomakkeesta kävi ilmi, osa ammattilaista koki, ettei omaa riittävää tietämystä tai osaamista auttaa perheitä. Olisi merkittävää kouluttaa ammattilaisia perheiden kohtaamiseen ja perhehoitotyön toteuttamiseen, etenkin silloin kun ammattilaisen ura on alkuvaiheessa eikä kokemuksen mukana tuomaa varmuutta vielä ole.

Useimmat vanhemmat kokevat, että parhaimman ajankohtaisen tiedon saa vertaistukiryhmissä, kaikki eivät kuitenkaan jaksa hakeutua avun piiriin, vaikka tietoa olisikin. Vertaistukiryhmissä on järjestetty lastenhoito, jolloin ryhmät eivät karsi osallistujia lasten hoitajan puutteen vuoksi.

Palvelujärjestelmältä toivotaan selkeyttä, tietoa, konkreettista ja säännöllistä apua arjessa selviytymiseen ja omaan aikaan. Byrokratiaviidakko saattaa olla hyvin uuvuttava. Jokainen vanhempi kuitenkin toivoisi, että heidän lapsensa etua ajettaisiin parhaalla mahdollisella tavalla ja pidettäisiin huolta lapsen asioista. Lapsen tulisi saada tarvitsemansa avun ja tuen matkalla aikuisuuteen.

## LÄHTEET

- Alatalo, M., Miettunen, N., Liukko, E., Kettunen, N. & Normia-Ahlsten, L. (2019). Porrasteisuus lapsiperheiden sosiaalipalveluissa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 10.2.2022. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139080/URN\\_ISBN\\_978-952-302-797-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/139080/URN_ISBN_978-952-302-797-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Çalışkan Z, Evgin D, Caner N, Kaplan B, Özyurt G. (2021). Determination of burnout, life satisfaction, and stress coping styles of parents with disabled children. *Perspect Psychiatr Care*. <https://doi.org/10.1111/ppc.12746>
- Diak. Osallistavan ja tutkivan kehittämisen opas 2.0. (2020). Saatavilla 24.2.2022. <https://libguides.diak.fi/c.php?g=670543&p=4760656>
- Fågel, P., Kukkonen, S. (2020). Erityislasten vanhempien uupumus ja tuen tarve. Saatavilla 18.2.2022. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-202005273506>
- Hakulinen, T., Koponen, P. & Paunonen, M. (1999). *Perheen hoitotyöhön liittyvät käsitteet*. Teoksessa M, Paunonen & K, Vehviläinen-Julkunen. (toim.) *Perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö*. 1.painos. WSOY. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-233>
- Harju, E., Palonen, M. & Sarell, N. (2021). *Yhdessä perheen kanssa, perheiden ja terveydenhuollon kohtaamisia*. Gaudeamus.
- Harrison T. M. (2010). *Family-centered pediatric nursing care: state of the science*. *Journal of pediatric nursing*, 25(5), s. 335–343. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2009.01.006>
- HE 109/2009. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi perusopetuslain muuttamisesta. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2009/20090109>
- Heikkilä, H. (2013). *Biologisesta vanhemmuudesta sosiaaliseen vanhemmuuteen – Suomen vanhemmuuslainsäädäntö sateenkaariperheiden ja lapsen edun näkökulmasta*. Helsingin yliopisto. Oikeustieteellinen tiedekunta, Pro Gradu –tutkielma. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/42582/graduHannaKaisaHeikkila%5b1%5d.pdf?sequence=4&isAllowed=y>

- Heikkilä, T. (2014). *Tilastollinen tutkimus*. Edita.
- Heinonen, V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J., Sandelin, M. & Lonka, K. (2005). *Leijonaemojen tarinat*. WSOY
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2008). *Havainnointi aineistonkeruumenetelmänä perhehoitotieteellisessä tutkimuksessa*. *Hoitotiede* 20 (6), s. 336-344.
- Häggman-Laitila, A., & Pietilä, A.-M. (2008). Lapsiperheiden terveyttä edistävä tuki ja sen lähtökohdat: Katsaus kehittämiskohteisiin ja jatkotutkimusaiheisiin. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 44.  
<https://journal.fi/sla/article/view/520/443>
- Invalidiliitto. i.a. Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. Saatavilla 23.8.2022.  
<https://www.invalidiliitto.fi/vammaisuus/vammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>
- Johansson Monica, Berg Leif. (2011). *Opastava yhteistyö perheiden kanssa*. Profami oy.
- Kalland, M. & Salo, S., (2020). *Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä*. Lääketieteellinen aikakauskirja duodecim.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2009). *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma Pro Oy.
- Karisalmi, N., Tyllinen, M., & Kaipio, J. (2015). *Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille*. *Finnish Journal of EHealth and EWelfare*, 7(2-3), s. 158–172. <https://journal.fi/finjehew/article/view/50901>
- Lehmuskoski, K. (2019). *Erytislastenvanhemmuuden tukeminen*. Saatavilla 30.5.2022. <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2020/04/Erytislastenvanhemmuuden-tukeminen.pdf>
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. (2017). Esimerkki perheen tuesta. Saatavilla 10.2.2022. <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/moninaisia-perheita/moninaisista-perheista-ammattilaisille/esimerkki-perheen-tuesta/>
- Kehitysvammaisten palvelusäätiö. i.a. Lapsi ja perhelähtöisyys. Saatavilla 8.8.2022. <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2022/01/Turvallista-perhe-elamaa-toimenpidesuosituksset.pdf>

- Kela. (2021). Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit.  
<https://www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>
- Kela. (2021). Sopeutumisvalmennuskurssit lapselle tai nuorelle, jolla on kehitysvamma, monimuotoinen kehityshäiriö tai monivamma.  
<https://www.kela.fi/kehitysvammat-kehityshairiot-moni-tai-liikuntavammat-sopeutumisvalmennus>
- Kinnunen, T. (2006). *Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana*. Juvenes Print Oy.
- Konttinen, E. (2017). Perhehoitotyö perusterveydenhuollossa sairaanhoitajan vastaanotolla. Saatavilla 6.6.2022 <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102005/GRADU-1505458809.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Kuorilehto, R. (2014). Moniasiantuntijuus sosiaali- ja terveydenhuollon perhe-työssä : monitahoarviointi Q-metodologialla. Oulun yliopisto. Saatavilla 11.2.2022. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526203966>.
- L 380/2009. Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Saatavilla 20.9.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2009/20090380>
- Laitila, H., Lunkka, N., & Suhonen, M. (2020). Asiakaslähtöisyys lapsi- ja perhepalveluiden moniammatillisessa verkostoyhteistyössä vanhempien kokemana. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 57(1).  
<https://doi.org/10.23990/sa.75675>
- Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M., Virolainen, A. & Järvinen, R. (2012). *Perheen parhaaksi-perhetyön arkea*. 2. uud. p. Edita
- Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (2009). *Perhekeskeisen työn teoreettiset perusteet*. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.) *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. 1.painos. Gummerus Kirjapaino Oy
- Larivaara, P., Lindroos, S., Heikkilä, T., & Aaltonen, J. (2009). *Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto*. Duodecim.
- Leijonaemot (2022). Tietopankki. Kuntien palvelut. Saatavilla 19.10.2022. Saatavilla <https://leijonaemot.fi/tietopankki/kuntien-palvelut/>

- Mielenterveystalo i.a. *Lapset puheeksi*. Saatavilla 25.5.2022 [https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/lapset\\_puheeksi/Pages/LP-tutuksi.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/oppaat/lapset_puheeksi/Pages/LP-tutuksi.aspx)
- Mieli. *Lapset puheeksi-menetelmä* (2022). Saatavilla 28.5.2022 <https://mieli.fi/materiaalit-ja-koulutukset/tietoa-mielenterveyden-vahtvistamisesta/perheet/toimiva-lapsi-ja-perhe-tyo/lapset-puheeksi-menetelma/>
- Määttä, P. & Rantala, A. (2016). *Tavallisen erityinen lapsi*. Bookwell Oy
- Numminen, H. & Sokka, L. (2009). *Lapsellani on oppimisvaikeuksia*. Edita.
- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen L. & Ruoppila, I. (2018). *Ihmisen psykologinen kehitys*. (7., uud.p.). Jyväskylä: PS-kustannus
- Näkövammaiset lapset ry. (2022). Saatavilla 16.4.2022 <https://www.silmatera.fi/palvelut-ja-tuet/apuvalineet/>
- Omaishoitajaliitto. (2021). *Omaishoidon tuki*. Saatavilla 10.2.2022 <https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>
- Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1999). *Perhe hoitotyössä*. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) *Perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö*. 1.painos. WSOY
- Pekkala, E. (2000). *Systemaattiset kirjallisuuskatsaukset*. Teoksessa: *Hoitotyön vuosikirja 2001. Näyttöön perustuva hoitotyö*. Tammepaino Oy.
- Raivo, P., Lampinen P. Arene. (2019). *Ammattikorkeakoulujen opinäytetyöiden eettiiset suositukset*. Saatavilla 10.8.2022. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTI-SET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>
- Ronkainen, N. & Ratinen, I. (2020). *Minäpystyvyys hyvän vanhemmuuden pohjana - erityislasten vanhempien minäpystyvyyden ulottuvuudet lapsilaisten vanhempien kuvauksissa*. *Kasvatus: Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja*, 51(5), s. 551-563, 622.
- Rytkönen, T. & Rönkkö, L. (2010). *Monisäikeinen perhetyö*. Sanoma Pro Oy.
- Rönkä, A. & Kinnunen, U. (2002). *Perhe ja vanhemmuus*. PS-Kustannus
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. (2006). *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto* [verkkojulkaisu]. Yhteiskuntatieteellinen tietokanto. Saatavilla 9.3.2022 <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>

- Sorkkila, M., Fågel, P., Kukkonen, S., & Aunola, K. (2021). Erityislasten vanhempien kokema uupumus ja tuen tarve. Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti, 31(4), 47-62. SPSS (2021, huhtikuuta 13). IBM Docs
- Sosiaali- ja terveysministeriö. *Vammaispalvelut ja tukitoimet*. (i.a.-a.) Saatavilla 10.2.2022 <https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2022). *Lääkinnällinen kuntoutus*. Saatavilla 10.2.2022 (i.a.-b.) <https://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus>
- Sosiaali- ja terveysministeriö. *Lapsistrategia*. (i.a.-c.) [Lapsistrategia - Sosiaali- ja terveysministeriö \(stm.fi\)](https://stm.fi/lapsistrategia-sosiaali-ja-terveysministerio)
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2022d). Kansallisessa lapsistrategiassa laaditaan toimintamalli ensitiedon antamiseen. Saatavilla 17.10.2022. <https://stm.fi/-/kansallisessa-lapsistrategiassa-laaditaan-toimintamalli-ensitiedon-antamiseen>
- Stolt, M. & Routasalo, P. (2007). *Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely*. Teoksessa: Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri R-L. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L., Hammar, A., Flinck, M., Müller, E., Sini-vuori, E. & Hyvärinen, H. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö* (1. painos.). Sanoma Pro OyTHL
- Sorsa, M., Hopia, H., Heino-Tolonen, T., & Raitakari, S. (2022). Lapsiperheiden psykososiaalinen tuki Suomessa. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti*, 59(1). <https://doi.org/10.23990/sa.97265>
- Suomen virallinen tilasto (SVT): Perheet [verkkojulkaisu]. ISSN=1798-3215. Helsinki: Tilastokeskus. Saatavilla 14.12.2021. <http://www.stat.fi/til/perh/index.html>
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. Helsingin yliopisto, maatalous-metsätieteellinen tiedekunta, Taloustieteen osasto. [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa – toiminnan ja ajankäytön näkökulma*: Lektio.

- Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti, 57(4), 407–410. Saatavilla 23.3.2021 <https://journal.fi/sla/article/view/98625/57686>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2022). Vammaispalvelujen käsikirja. Ensitieto. Saatavilla 17.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021). Vammaispalvelujen käsikirja. Omaishoito. Saatavilla 10.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2021). Lapset, nuoret ja perheet. Tuen tarpeet ja tukimuodot. Saatavilla 17.10.2022. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/tuen-tarpeet-ja-tuki-muodot>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2017). Erityis- ja vaativan tason palvelujen työpajaproessin raportit – Osana Lapsi- ja perhepalveluiden muutoshjelmaa. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134652/TYÖ2017\\_26\\_Työpajaproessit\\_19.12.17\\_web.pdf?sequence=3&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/134652/TYÖ2017_26_Työpajaproessit_19.12.17_web.pdf?sequence=3&isAllowed=y).
- Terveyskylä. (2017). Kehitysvammaisuus. Saatavilla 10.2.2022. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehityksellisetpoikkeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/kehitysvammaisuus>
- Tirkkonen, T. (2018). Perhetyö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla 11.2.2022. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/perhetyo>.
- Tukiliitto. i.a. Kelan etuudet. Saatavilla 10.2.2022. <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukeatoimeentuloon/kelan-etuudet/>
- Tutkimuseettisen neuvottelukunta. (2012). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Saatavilla 16.3.2022 [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Valli, R. (2015). *Paperinen kyselylomake*. Teoksessa R. Valli, & J. Aaltola (toim.), *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1: Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle*. PS-kustannus.
- Vammaisperheyhdistys Jaatinen. I.a. Perheen tuki ja palvelut [Perheen tuki ja palvelut | Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry](#) [jaatis-tietopankki.fi](#)

- Vehmainen. M. & Vesa. L. (2014). Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Hyvä ensitieto kantaa. <https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf>
- Veijola. A. (2004). Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön - Lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja, Oulun Yliopisto <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514274245>).
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. (2006). *Lapsuus: Eriyinen elämänvaihe*. Helsinki: WSOY.
- Vierula. K. (2020) Eriyisperheet. Saatavilla 23.5.2022 <https://www.erityisperheet.fi/henkilokohtainen/>
- Åstedt-Kurki, P., Jussila. A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Poltinkara, H. (2006). *Kohti perheen hyvää hoitamista*. WSOY oppimateriaalit Oy.
- Åsted-Kurki, P. (2010). Family nursing research for practise: Finnish perspective. *Journal of family nursing*.16(3) 256–268.
- Laukkanen, E. , Karppinen, S. , Määttä, K. & Uusiautti, S. (2014). *EMPHASES OF PARENTING IN THE LIGHT OF THREE COMPARISON GROUPS*. *International Online Journal of Primary Education* , 3 (2) , 1-13 . Retrieved from <https://dergipark.org.tr/en/pub/iojpe/issue/69831/1113845>

## LIITE 1. Informaatio asiakirja

Opiskelemme sairaanhoitajaksi Diakonia-ammattikorkeakoulussa Porin kampuksella. Teemme opinnäytetyötä, jossa kartoitamme Pirkanmaan sairaanhoitopiirin toimialue 6 palveluksessa olevien lähi- ja sairaanhoitajien itsearvioitua osaamista liittyen erityislapsiperheiden tuen tarpeisiin. Tavoitteenamme on saada työntekijöiden näkökulmia erityislapsiperheiden tuentarpeista, perheyöstä sekä sen menetelmistä.

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kanssa.

Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista ja se toteutetaan anonymina sekä ehdottoman luottamuksellisena niin, että yksittäiset vastaukset eivät ole henkilöitävissä. Vastaukset kerätään ainoastaan tätä opinnäytetyötä varten ja hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Pyydämme teitä vastaamaan kyselyyn **30.4.2022 mennessä**, vastauslinkin kautta. Kyselyyn vastaaminen kestää n.10–15 minuuttia. Paina alla olevaa linkkiä vastataksesi kyselyyn:

<https://link.webpolsurveys.com/S/19EDE3B7C1FF4257>

Mikäli haluat saada lisätietoa aiheesta tai sinulla on kyselyyn liittyviä kysymyksiä, vastaamme mielellämme! Voit ottaa yhteyttä sähköpostitse, yhteystietomme löytyvät alta.

**Kiitos etukäteen ajastanne ja vastauksestanne!**

Yhteistyöterveisin: Kirsi ja Jenni

[kirsi.erkkila@student.diak.fi](mailto:kirsi.erkkila@student.diak.fi)

[jenni.santanen@student.diak.fi](mailto:jenni.santanen@student.diak.fi)

Arvomme **vastanneiden kesken** S-ryhmän lahjakortin!

Vastattuasi kyselyyn voit halutessasi osallistua lahjakortin arvontaa lähettämällä sähköpostin aiheella "Lahjakortin arvonta" sekä laittamalla viestikenttään oma nimesi ja lähettämällä tämän osoitteeseen [katri.kannisto@student.diak.fi](mailto:katri.kannisto@student.diak.fi) .

Näin pystymme toteuttamaan kyselyn anonyymina ja ehdottoman luottamuksellisenä.

Kiitos vastauksista!

## LIITE 2. Lomakekysely

Linkki verkkojulkaisuun:

<https://link.webpolsurveys.com/S/19EDE3B7C1FF4257>

- Annan suostumukseni käyttää vastauksia opinnäytetyössä

Kyllä / Ei

1. Kauanko olet työskennellyt erityislasten parissa?

Alle 5 vuotta / 5–10 vuotta / Yli 10 vuotta

- Näkyykö työssäsi erityislasten perheiden kuormittuminen? (avoin)

Kyllä / Ei

- Kyllä vastanneille jatkokysymys: miten kuormittuminen näkyy työssäsi? (avoin)

1. Millaisia tukimuotoja erityislasten perheet tarvitsisivat? (avoin)

1. Osaatko ohjata perheitä tuen piiriin?

2. Kyllä / Ei

1. Ei vastanneille jatkokysymys: kertoisitko miksi et?

- Koetko että erityislapsiperheet saavat riittävästi tukea sekä riittävän ajoissa?

Kyllä / Ei / En osaa sanoa

- Millaisia onnistumisia/ haasteita olet kohdannut erityislasten perheiden kanssa työskennellessäsi? (avoin)

- Onko sinulla riittävä koulutus erityislasten perheiden kanssa työskentelyyn? Mikäli vastaat ei, kerro omin sanoin kehittämisehdotuksen.

- Kyllä / Ei

- Ei vastanneille jatkokysymys: kerro omin sanoin kehittämisehdotus/millaista koulutusta kaipaat?

- Miten perhehoitotyö toteutuu omassa työssäsi? (avoin)

- Miten toivoisit perhehoitotyön kehittyvän tulevaisuudessa? (avoin)

- Lopuksi vielä taustakysymys: Toimin Pirkanmaan sairaanhoitopiirin palveluksessa:

Lähihoitajana (myös perus- tai apuhoitajana) / Sairaanhoitajana tai sosionomina