



HABS kuntoutus rehabilitering oy selvitystyö erityislapsiperheiden arjen haasteista

Sanna Kuusisaari

Opinnäytetyö, AMK

Kesäkuu 2021

Terveys- ja hyvinvointialat

Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma

Kuusisaari, Sanna

HABS kuntoutus rehabilitering oy selvitystyö erityislapsiperheiden arjen haasteista

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Kesäkuu 2021, 37 sivua.

Terveys- ja hyvinvointialat. Toimintaterapeutin tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Verkkojulkaisulupa myönnetty: Kyllä

Tiivistelmä

Tutkimuksen tarkoituksena oli koota erityislapsiperheiden vanhempien kokemuksia arjessa esiintyvistä haasteista ja miten haasteisiin on vastattu erilaisin palveluin. Tavoitteena oli tuottaa tietoa asiakaslähtöisten toimintaterapiapalvelujen kehittämisen tueksi HABS kuntoutus rehabilitering oy:ssä.

Erityislapsiperheiden haasteiden moninaisuuden ymmärtämiseksi opinnäytetyössä käsiteltiin transaktionaalista toiminnan mallia (TMO). Malli sisältää toiminnallisen suoriutumisen, kokemuksen ja osallistumisen lisäksi erilaisia toimintaan vaikuttavia tilannetekijöitä.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla. Haastateltavat löytyivät Facebookin välityksellä. Teemahaastatteluihin osallistui yhteensä 6 erityislapsen vanhempaa, joiden lapset olivat iältään 6-14 vuotiaita.

Tulosten mukaan erityislapsiperheiden arjessa haasteita aiheutti erityislapsen käytösongelmat sekä toiminnanohjaukseen liittyvät ongelmat kotona, koulussa ja vapaa-ajalla. Palvelujen käyttöön liittyen selkeäksi haasteeksi muodostui palvelujen isot erot alueellisesti sekä saatavuudessa että palvelun sisällössä. Palveluihin pääsyn viivästyminen sai aikaan ongelmien muuttumisen entistä vaikeimmiksi. Palveluiden sisältö näyttäytyi aineiston perusteella palveluntuottajalähtöisenä- ja keskeisenä.

Palvelujen asiakaslähtöisyyttä on lisättävä ja perhekeskeisyyteen on kiinnitettävä huomiota kehitettäessä palveluja erityislapsiperheille. Interventioita tulee kohdentaa käytösongelmiin, jotka kuormittavat erityislapsiperheen arkea. Kehittämisen tarvetta on erityisesti perheen ja lapsen yhteistoimintaan liittyvien interventioiden osalta.

Avainsanat (asiasanat)

Erityislapset, asiakaslähtöisyys, perhekeskeisyys

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Kuusisaari, Sanna

HABS kuntoutus rehabilitering oy research work on everyday challenges for families with children with special needs

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, June 2021, 37 pages

Health and Welfare. Degree Program in Occupational Therapy. Bachelor's thesis.

Permission for web publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

The Purpose of this thesis was gather the experiences of parents and families with children with special needs about the challenges that occur in everyday life and how the challenges have been met with various services. The purpose was to provide information to support the development of customer-oriented occupational therapy services at HABS kuntoutus / rehabilitering Oy.

In order to understand the diversity of challenges for families with special children, the thesis dealt with the transactional model of action (TMO). In addition to functional performance, experience and participation, the model includes various situational factors that affect operations.

The material of the thesis was collected with the help of theme interviews. The interviewees were found via Facebook. A total of 6 parents of 6 special children aged 6-14 participated in these theme interviews.

According to the results, the everyday challenges of families with children with special needs were caused by the child's behavior problems and problems related to activity controlling at home, school and leisure. Delays in accessing to the services made problems to be more difficult. Based on the material, the content of the services available appeared to be service provider oriented and focused.

The customer orientation of services should be increased and attention must be paid to family centered actions when developing services for families with children with special needs. Interventions should target behavioral problems that burden the everyday lives of families with children with special needs. There is a need for occupational therapy development for children with special needs, especially for interventions related to family and child co-operation.

Keywords/tags (subjects)

Children with special needs, client orientation, family orientation

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	2
2	Keskeiset käsitteet	3
2.1	Transactional Model of Occupation (TMO)	3
2.2	Asiakaslähtöisyys.....	5
2.3	Asiakaskeskeisyys ja perhekeskeisyys	6
2.4	Asiakkaan osallisuus palvelun kehittäjänä	8
3	Toimeksiantajan esittely	9
4	Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävä	9
5	Opinnäytetyön toteutus	10
5.1	Tutkimusmenetelmä	10
5.2	Aineiston keruu	10
5.3	Aineiston analyysi.....	11
6	Tulokset	13
6.1	Kotielämä	13
6.2	Opiskelu.....	15
6.3	Vapaa-aika	16
6.4	Palvelujen käyttö.....	18
7	Pohdinta	21
7.1	Tulosten tarkastelu.....	21
7.2	Tulosten eettisyys ja luotettavuus	26
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	28
	Lähteet	30
	Liitteet	33
	Liite 1. Saatekirje	33
	Liite 2. Teemahaastattelun runko	34

Taulukot

Taulukko 1. Toiminnan ulottuvuudet TMO-mallin mukaan	3-4
Taulukko 2. Tilannesidonnaiset tekijät TMO-mallin mukaan	4-5
Taulukko 3. Aineiston pääteemat ja jaottelu alateemoihin	12-13

1 Johdanto

Sosiaali- ja terveysalan uudistus on puhuttanut Suomessa jo pitkään. Uudistuksen myötä on ollut tarve selvittää erilaisia tulevaisuuden toimintamalleja myös lasten ja perheiden palveluihin liittyen. Yksi Suomen hallituksen asettamista kärki -hankkeista, LAPE- hanke toteutetaan vuosina 2016-2022. Hanke keskittyy lasten ja perheiden palvelujen kehittämiseen asiakas- ja perhekeskeisempään suuntaan. Sen keskeisenä kehityskohteena on palvelujen keskittäminen yhteen paikkaan. Konkreettisesti hankkeessa kehitetään yhtenä osana perhekeskusmallia, jossa lasten ja perheiden palvelut ovat saman katon alla.

Sosiaali- ja terveysministeriö on julkaissut kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelman vuosille 2020-2022 (Kuntoutuksen uudistaminen - - 2020). Suunnitelman mukaan tulevaisuudessa myös kuntoutuspalvelut tulisi olla saatavilla yhdestä ja samasta paikasta ja tavoitteena on, että palvelut ovat lapsilähtöisiä lasten osallisuuden vahvistamiseksi. Asiakkaiden kokemus kuntoutusosallisuudesta ja asiakaslähtöisyydestä ovat yhteydessä kuntoutuksessa koettuihin vaikutuksiin, mikä tarkoittaa sitä, että nämä seikat on huomioitava palveluita kehitettäessä, jotta saadaan vaikuttavia kuntoutuspalveluja. (Härkäpää, Kippola-Pääkkönen, Buchert, Järvikoski & Kallinen 2020.)

Erityislapset käyttävät paljon lapsille ja perheille suunnattuja kuntoutuspalveluita sekä muita tukipalveluja. Ulla Särkikangas (2020) on tutkinut väitöskirjassaan erityislapsiperheiden toimintaa ja ajankäyttöä. Tutkimuksessa tuli esille, että palvelut ovat tuotantolähtöisiä eli ne toimivat palveluntuottajan aikatauluille sopivasti, mikä tuottaa vaikeuksia erityislapsiperheiden ajankäytön suunnittelussa. He kokivat lisäksi hankalaksi ja kuormittavaksi sen, että palveluja täytyy hakea useasta eri paikasta ja vanhemman täytyy toimia eri ammattilaisten välillä yhteyshenkilönä ja viestinviejänä. Hitaus digitaalisiin palveluihin siirtymiseksi nähtiin myös selkeänä puutteena ja perheet kokivat ristiriitaa sen suhteen, että palvelujen oli tarkoitus helpottaa heidän arkeaan ja sen sijaan he kokivatkin palvelujen vievän heiltä pois aikaa perheen muulta arjen toiminnalta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa siitä, millaisia haasteita vanhemmilla on erityislapsien kanssa omassa arjessaan ja ovatko he kokeneet, että heille tarjotut palvelut ovat auttaneet heitä pärjäämään haasteiden kanssa. Opinnäytetyöstä saatavan tiedon pohjalta HABS kuntoutusrehabilitering oy aloittaa toimintaterapiapalvelujen kehittämisen omaan palveluvalikoimaansa.

Opinnäytetyön haastattelumateriaali auttaa muodostamaan asiakasymmärryksen erityislapsiperheistä, jolloin palveluista voidaan palvelumuotoiluprosessin avulla kehittää aidosti asiakaslähtöisiä.

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Transactional Model of Occupation (TMO)

Koska pyrin selvittämään opinnäytetyössäni erityislapsiperheiden arjen haasteita, käsittelen toimintaan vaikuttavien tekijöiden osuutta näihin haasteisiin. Tämä on tärkeää, jotta voidaan ymmärtää millaisessa kontekstissa vanhemmat arkeaan elävät ja mihin toiminnan osa-alueeseen heidän haasteensa liittyvät.

Toimintaan liittyviä tekijöitä, joissa haasteita voi esiintyä voidaan tarkastella transaktionaalisen toiminnan mallin (TMO) kautta. Transaktionaalinen malli huomioi itse toiminnallisen suoriutumisen, toiminnallisen kokemuksen ja osallistumisen. Toiminnallinen suoriutuminen (Occupational performance) on havaittavissa olevaa toimintaa. Toiminnallinen kokemus (Occupational experience) puolestaan on asiakkaan omaa näkemystä toimintakyvystään. Toimintaan osallistuminen (Participation) on varsinaiseen toimintaan osallistumista siihen sitoutuen ja näin ollen toiminnalla on jokin merkitys asiakkaalle. (Fisher & Marterella, 18-19). Taulukossa 1 on esitetty TMO:n mukaiset toiminnan ulottuvuudet ensimmäisessä sarakkeessa ja toisessa sarakkeessa on tuotu esiin, millaisia haasteita kyseisen ulottuvuuden osalta on tutkimuksissa tullut esiin.

Taulukko 1. Toiminnan ulottuvuudet TMO- mallin mukaan

Toiminnallinen suoriutuminen (Occupational performance)	Erityislapsiperheen vanhemmat kokevat kuormittumisesta johtuvaa stressiä, mikä voi johtaa mielenterveysongelmiin. (Pinquart 2018)
Toiminnallinen kokemus (Occupational experience)	Tavoitteiden asettaminen ja vanhempien mukaan ottaminen kuntoutusprosessiin koetaan hankalaksi. Perhekeskeisyys ei tästä syystä aina toteudu. (Jeglinsky 2012)

Toimintaan osallistuminen (Participation)	Autismikirjon häiriön lapset ja nuoret eivät osallistu vapaa-ajan toimintaan haasteidensa vuoksi yhtä paljon kuin muut samanikäiset. Tämä voi jatkuessaan johtaa siihen, että erityislapsset jäävät lopulta aikuisena ulkopuolelle työelämästä. (Ratcliff 2018)
---	---

TMO-malli huomioi lisäksi tilannesidonnaiset tekijät, jotka geopoliittiset tekijät, sosiokulttuuriset tekijät, ajalliset tekijät, asiakkaaseen, tehtävään ja fyysiseen sekä sosiaaliseen ympäristöön liittyvät tekijät. (Fisher & Marterella, 16-17). Tilannesidonnaiset tekijät ovat tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa yksilöön ja aiheuttaa sitä kautta haasteita toimintaan. On yksilöllistä, mitkä tilannesidonnaiset tekijät kunkin yksilön toiminnassa tulee näkyviin ja kaikkien kohdalla ei tule näkyviin näitä olenkaan.

Taulukossa 2 on esitetty ensimmäisessä sarakkeessa toimintaan vaikuttava tilannesidonnainen tekijä ja toisessa sarakkeessa on kuvattu tutkimusten valossa, että millaisia haasteita kyseinen tilannesidonnainen tekijä voi saada aikaan erityislapsiperheiden arjessa.

Taulukko 2. Tilannesidonnaiset tekijät TMO- mallin mukaan

Geopoliittiset tekijät	Palvelut eivät vastaa tarpeita, jolloin se aiheuttaa vanhemmille kuormittumista. (Juntunen 2018)
Sosiokulttuuriset tekijät	Asenteet ja suhtautuminen vammaista lasta kohtaan vaikuttavat siihen, miten vanhemmat luottavat lähiympäristön ihmisiin. (Eriksson 2008).

Ajalliset tekijät	Sairauden kestolla on merkitystä siihen, miten stressaavaksi erityislapsiperheen vanhemmat kokevat arkensa. (Pinquart 2018)
Asiakkaaseen liittyvät tekijät	Osallisuuden merkitystä korostetaan kuntoutuksessa, mutta erityislapsi ei siitä huolimatta tule kuulluksi omaa kuntoutustaan suunniteltaessa. (Autti-Rämö 2016, 211)
Tehtävään liittyvät tekijät	Tarkkaavuushäiriö vaikeuttaa koulussa tehtävien aloittamista ja loppuun saattamista, jolloin lapsi tarvitsee niihin tukea. (Serenius-Sirve 2015)
Fyysiseen ympäristöön liittyvät tekijät	Ympäristön fyysiset esteet vaarantavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden ja toimintaan osallistumisen kokemusta. (Kinnunen 2021)
Sosiaaliseen ympäristöön liittyvät tekijät	Erityislasten vanhemmillä on vaikeuksia pitää yllä sosiaalisia suhteita ja kokevat eristäytymistä sosiaalisesta ympäristöstä. (Caicedo 2014)

2.2 Asiakslähtöisyys

Kuntoutumisprosessissa käytetään ihmisestä sanaa asiakas. Tätä perustellaan sillä, että ihminen nähdään aktiivisena osallistujana omaan kuntoutukseensa. Hän on siis avainhenkilö tässä prosessissa. (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2011, 89). Tässä opinnäytetyössä asiakkaalla tarkoitetaan palveluja käyttävää lasta sekä hänen perhettään.

Sosiaali- ja terveydenhuollossa on lähtökohtaisesti pääperiaatteena asiakaslähtöisyys. Asiakaslähtöisyys terapiatyössä on aidoimmillaan silloin, kun asiakas ja terapeutti vuorovaikutussuhteessa muodostavat ymmärryksen siitä mikä terapiassa on tärkeää. Asiakaslähtöiselle työtavalle on ominaista asiakkaan ainutlaatuisuus ja autonomia eli itsenäisyys. Toimintaterapeutti kohtaa asiakkaan yksilöllisesti huomioiden hänen kulttuurinsa sekä ympäristönsä. Asiakas ilmaisee tarpeensa ja tavoitteensa terapialle, jotka toimivat terapian lähtökohtana. Hän myös tekee itse valintoja ja päätöksiä terapian suhteen. Asiakas on siis tasavertainen toimija terapeutin kanssa kuntoutuksessa. Edellytyksenä on molemmin puolin luottamuksellinen suhde. Asiakaslähtöisessä työtavassa asiakasta kunnioitetaan ja arvostetaan, mikä tarkoittaa sitä, että asiakkaalle annetaan aikaa ja osoitetaan todellista kiinnostusta häntä kohtaan. Asiakkaan arvot, mielenkiinnon kohteet, toiveet, kokemukset, tiedot ja rajoitteet huomioidaan. Myös valta on läsnä aina ammatillisessa vuorovaikutussuhteessa ja se jakaantuu asiakkaan ja terapeutin kesken asiakaslähtöisessä työkentelyssä. Sekä asiakkaalla että terapeutilla on oma asiantuntijuuteen liittyvä roolinsa ja molemmat kunnioittavat toisensa asiantuntemusta. Päätökset tehdään yhteisen neuvottelun jälkeen yhdessä. (Hautala ym. 2011, 89–92.)

2.3 Asiakaskeskeisyys ja perhekeskeisyys

Edellisessä kappaleessa 2.3. tarkasteltiin asiakaslähtöisyyden käsitettä. Tämän lisäksi asiakaskeskeisyys on myös yksi tärkeimmistä käsitteistä asiakaslähtöisiä palveluita suunniteltaessa. Asiakaslähtöisyys ja asiakaskeskeisyys mielletään useissa yhteyksissä samaa tarkoittavaksi. Virtanen (2011) erottelee kuitenkin nämä kaksi käsitettä siten, että käsite asiakaskeskeinen tarkoittaa sitä, että asiakas on palvelujen keskellä ja hänen ympärilleen kehitetään palveluja ilman, että asiakas itse varsinaisesti osallistuu niiden kehittämiseen. Asiakaslähtöisyys taas on nimenomaan sitä, että asiakas itse myös osallistuu palvelujen kehittämiseen.

Kun asiakkaana ovat sekä lapsi että hänen perheensä, on palvelujen oltava asiakaskeskeisyyden lisäksi myös perhekeskeisiä. Perhekeskeiset kuntoutuspalvelut keskittyvät voimavaroihin perheessä ja pyrkivät vahvistamaan niitä. (Bamm & Rosenbaum 2008, 1618-1619). THL on julkaissut verkkosivuillaan vammaispalvelujen käsikirjan (2019), jossa myös tuodaan selkeästi esille, että lapselle tehtävässä palvelusuunnitelmassa tulisi ottaa huomioon sekä lapsen että koko perheen tilanne suunniteltaessa sopivia tuki- ja palvelumuotoja. Myös Lääkärilehdessä (2012) on julkaistu

lastenpsykiatri Aila Riusalan artikkeli, jossa hän toi esiin perhekeskeisen hoidon näkökulman tärkeyttä. Artikkelin mukaan potilas on erottamaton osa perhettään ja perhekeskeisen hoitomallin nähdään edesauttavan potilaan hoitoa ja ennaltaehkäisevän sairauksia.

Case-Smith ja Clifford O'Brien (2010, 33-34) käsittelevät teoksessaan perhekeskeisyyden lisäksi myös perhekeskeisten palvelujen lähtökohtia. Heidän mukaansa palveluntarjoajan on ymmärrettävä, että vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja he tahtovat lapselleen parasta. Lisäksi on huomioitava, että perheet ovat ainutlaatuisia ja koko yhteisön tuki kuntoutuksessa johtaa parhaaseen mahdolliseen lopputulokseen lapsen kohdalla. Edellä esitetyn lisäksi näen, että myös perhekeskeisessä palvelussa on samalla tavalla tärkeää terapeutin suhteen muodostaminen perheen ja terapeutin välille kuin asiakaskeskeisessä palvelussakin. Tämä tulee esiin myös Seppälän ja Veijolan (2012, 44) teoksessa. Heidän mukaansa ammattilaisella tulee olla kyky kuunnella ja tunnistaa perheiden erilainen tuen tarve. Tällöin perhe on palvelujen kehittämisen näkökulmasta se, joka on palvelujen keskellä samalla tavalla määriteltyä kuin ensimmäisessä kappaleessa asiakaskeskeisyyden kohdalla yksittäinen asiakas oli palvelujen kehittämisen keskipisteenä. Tämän vahvistaa myös Mönkkönen (2007, 14). Perhekeskeisistä hoitomalleista on myös tehty paljon tutkimuksia eri asiakasryhmille niin Suomessa kuin ulkomaillakin. Erityislapsen ja siihen liittyvän perhekeskeisen hoitomallin osalta Barnard-Brak, Stevens & Carpenter (2017) tutkimuksessa tuli esiin sen positiivinen vaikutus myös erityislapsen perheen ulkopuoliseen elämään kuten koulunkäyntiin. Esimerkiksi poissaolot vähenivät heidän tutkimuksensa mukaan merkittävästi, mikä tuo konkreettisesti esiin perhekeskeisten palvelujen positiivisia vaikutuksia. Edellä esitettyjen eri lähteiden perusteella voidaan siis tehdä johtopäätös, että perhekeskeisyys on asiakaskeskeisyyden ohella tärkeä ottaa huomioon erityislapsiperheiden palveluja suunniteltaessa.

Toimintaterapia-alalla on useita erilaisia prosessimalleja, joissa asiakkaan roolia on kuvattu prosessin eri vaiheissa. Kaikille on yhteistä, että ne näkevät asiakkaan keskeisenä tekijänä prosessissa kuten kuuluukin. OTIP- (Occupational Therapy Intervention Process Model) malli on yksi tällainen malli, jossa asiakaskeskeisyyttä erityisesti korostetaan. Mallissa yksi tärkeä osa on asiakkaan ja terapeutin välisen terapeutin suhteen muodostaminen, jossa he toimivat yhteisymmärryksessä. Asiakkaan tarpeet ja toiveet otetaan huomioon terapiaa suunniteltaessa ja asiakas nähdään aktiivisena toimijana ja itsenäisenä päätöksentekijänä. Terapeutin tulee muodostaa laaja näkemys asiak-

kaasta ja siitä mitä hän tavoittelee. Jotta terapeutti voi ymmärtää asiakasta sekä hänen mielipiteitään ja saada selville mitä asiakas itse ajattelee omasta tilanteestaan, on asiakkaan kuunteleminen ensi arvoisen tärkeää. (Fisher 2019, 64-65.)

2.4 Asiakkaan osallisuus palvelun kehittäjänä

Osallisuus käsitteenä tarkoittaa sitä, että ihmisellä on mahdollisuus aktiivisesti osallistua ja vaikuttaa omaan elämäänsä sekä elää mielekästä elämää. Osallisuuden yhteydessä puhutaan myös kolmesta peruskäsitteestä, mitkä liittyvät osallisuuteen. Nämä ovat having, belonging ja acting. Having tarkoittaa sitä, että ihmisellä on riittävä toimeentulo ja perusturvallisuus elämässään. Belonging puolestaan tarkoittaa, että ihminen on osa jotain yhteisöä ja tuntee yhteenkuuluvuutta heidän kanssaan. Acting taas on ihmisen toimimista aktiivisena päätöksentekijänä omassa elämässään. (Raivio & Karjalainen 2013, 16-17).

Sosiaali- ja terveysministeriö on myös julkaissut asiakkaiden osallistumisen toimintamallin (2018), joka kehitettiin osana hallituksen Palvelut asiakaslähtöisiksi- kärkihanketta. Tässä yhteydessä osallisuus määriteltiin siten, että ihminen tuntee olevansa osa jotain suurempaa kokonaisuutta ja hänellä on mahdollisuus vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Tässä määritelmässä myös tuotiin esiin se, että ihmisen osallisuus voi muuttua ja ihmisellä on oikeus saada tietoa ja ilmaista mielipiteensä myös hänen osallisuuteensa vaikuttaviin muutoksiin liittyen.

Kun asiakas otetaan mukaan palvelujen kehittämiseen ja palveluja kehitetään yhdessä eri osapuolten kesken, puhutaan käsitteestä yhteiskehittäminen. Tällainen palvelujen kehittäminen yhdessä on kustannustehokasta ja inhimillistä. Se myös lisää asiakkaan osallisuutta ja tuo asiakkaan äänen palvelujen ideointiin, suunnitteluun ja toteuttamiseen. Näin on mahdollista syntyä uusia innovatiivisia ja asiakkaiden tarpeiden huomioivia ratkaisuja. (Ahonen 2017, 52-53). Samaan johtopäätökseen tulivat myös Victoria de Mora ja Maren Ofstad Kulseng (2019) tutkimuksessaan asiakkaiden osallisuudesta terveydenhuoltopalvelujen kehittämisessä. Edellisen kappaleen yhteydessä mainitussa asiakkaiden osallistumisen toimintamallin kehittämisen loppuraportissa (2018) tuotiin myös esille yhteiskehittämisen näkökulma. Myös tässä raportissa päädyttiin samaan lopputulokseen yhteiskehittämisen hyödyistä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus on Suomessa ollut ajankohtainen pitkään. Sote-uudistus toteutuessaan antaa mahdollisuuden kehittää palveluja. (Ahonen 2017, 6). Palvelujen kehittämiseen voi käyttää apuna palvelumuotoilua, joka on viime vuosina noussut yhdeksi keskeiseksi lähestymistavaksi Suomessa ja muualla maailmassa ja niin sotealalla kuin muillakin palvelualoilla. (Ahonen 2017, 6; Koivisto, Säynäjäkangas & Forsberg 2019, 16).

Ahosen (2017) mukaan palvelumuotoilussa asiakasymmärrys syntyy, kun asiakkaan tarpeet ymmärretään ilman niiden selittämistä. Hän tuo edelleen esiin, että hyvä palvelu luo lisäarvoa asiakkaan elämään ja asiakkaan tarpeet kohdataan. Palvelumuotoilu on syntynyt parempien palvelujen kehittämiseksi ja siinä asiakkaiden todelliset tarpeet, toiveet ja odotukset saadaan selville palvelumuotoiluprosessin avulla. Palvelumuotoilu on työkalu, joka edistää osallisuutta ja toimijuutta. (Ahonen 2017, 50-52)

3 Toimeksiantajan esittely

HABS kuntoutus rehabilitering oy on vuonna 2008 perustettu puheterapiapalveluja tarjoava yritys. Toimintaa on Etelä-Pohjanmaalla, Pohjanmaalla, Keski-Pohjanmaalla sekä Satakunnassa. Yritys työllistää näillä alueilla yhteensä 25 puheterapeuttia. Aputoiminimi Ombrelo tarjoaa tila- ja hallintopalveluja Seinäjoella, Vaasassa ja Kokkolassa. Ombrelo kokoaa puolestaan sosiaali- ja terveysalan yrityksiä saman katon alle. Tämä mahdollistaa moniammatillisen yhteistyön eri ammattilaisten kesken. Tällä hetkellä Ombrelossa toimii 17 kuntoutus- ja hyvinvointialan yrittäjää.

Vuonna 2021 palveluvalikoimaa on tarkoitus laajentaa toimintaterapiapalveluihin. Tämä opinnäytetyö on yksi osa palvelujen kehittämistä. Opinnäytetyö tuottaa palvelumuotoilussa tarvittavaa materiaali asiakasymmärryksen muodostamiseksi.

4 Tutkimuksen tavoite, tarkoitus ja tutkimustehtävä

Tutkimuksen tarkoituksena on koota erityislapsiperheiden vanhempien kokemuksia arjessa esiintyvistä haasteista ja miten haasteisiin on vastattu. Tavoitteena on tuottaa tietoa asiakaslähtöisten toimintaterapiapalvelujen kehittämisen tueksi.

Tehtävänä on selvittää haastattelun avulla erityislapsiperheiden arjen haasteita ja pyrkiä ymmärtämään aidosti heidän kuntoutukseen liittyviä tarpeita.

5 Opinnäytetyön toteutus

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja ajatus siitä, että todellisuus on moninainen. Tutkimuksessa on huomioitava, että todellisuutta ei voida pilkkoa osiin mielivaltaisesti, vaan tapahtumat muokkaavat toisiaan samanaikaisesti. Pyrkimyksenä on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja löytää tai paljastaa tosiasioita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.)

5.2 Aineiston keruu

Aloitin aineiston keräämisen etsimällä haastateltavia erityislapsiperheiden vanhempia omalla facebook-seinälläni. Pyysin kiinnostuneita olemaan yhteydessä koulun sähköpostiosoitteeseeni, jotta osallistujat eivät paljastu facebookin uutisvirrasta ulkopuolisille henkilöille. Sain kuusi yhteydenottoa, joista haastattelin viittä erityislapsiperheen äitiä ja yhtä isää. Haastatteluun osallistuvien vanhempien lapset olivat iältään 6-14 vuotiaita.

Haastattelu tapahtui viidessä tapauksessa etäyhteyden välityksellä Zoom-ohjelmistoa käyttäen ja yksi toteutettiin fyysisesti samassa tilassa haastateltavan kanssa. Haastatteluun kiinnostuksensa ilmoittaneet saivat viidessä tapauksessa ensin tutustuttavakseen opinnäytetyön liitteenä olevan saatekirjeen (Liite 2). Kasvotusten tapahtuvan haastattelun yhteydessä saatekirje jäi toimittamatta haastateltavalle. Ennen varsinaisen haastattelun alkamista pyydettiin vielä lupa haastattelun tallentamiseksi ja kerrottiin tallenteen käyttötarkoitus sekä säilytys opinnäytetyön prosessin aikana ja aineiston hävittämisestä opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Haastateltavalle kerrottiin, että opinnäytetyössä ei käsitellä henkilötietoja eikä haastateltavaa voida tunnistaa opinnäytetyöstä. Lisäksi haastateltavat olivat eri puolilta Suomea, jolloin tunnistaminen oli mahdotonta. Haastattelun alusta saakka pyrittiin luomaan Hirsjärven & Hurmeenkin (2015, 43) esille nostama luottamuksellinen kahdenkeskinen vuorovaikutustilanne, jossa haastateltava voi turvallisesti puhua itselleen luottamuksellisista asioista. Viimeisenä ennen varsinaista haastattelun aloittamista kysyttiin vielä

suullinen lupa haastattelun käyttämisestä osana opinnäytetyön aineistoa. Tässä haastateltavalla oli vielä mahdollisuus kieltäytyä osallistumasta haastatteluun.

Etäyhteydellä toteutetut haastattelut tallennettiin Zoom-ohjelmistossa ja kasvokkain tapahtuva haastattelu tallennettiin matkapuhelimen sanelinta apuna käyttäen. Haastattelut kestivät keskimäärin noin 30 minuuttia. Nämä tallenteet siirrettiin säilytettäväksi One Drive Business- pilvipalveluun odottamaan aineiston litterointia eli auki kirjoittamista. One Drive Business- pilvipalvelu on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla, jolloin sinne ei ole ulkopuolisilla henkilöillä pääsyä.

Aineiston keräämisen muodoksi valittiin haastattelu sen vuoksi, että mahdollistaa suoran vuorovaikutuksen, mikä tekee siitä ainutlaatuisen tiedonkeruumenetelmän. Lisäksi haastattelun etuna on, että aineiston kerääminen on joustavaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204.) Tässä tutkimuksessa käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua tiedon keräämiseksi. Strukturoitu haastattelu tarkoittaa, että tieto kerätään käyttämällä haastattelulomaketta. Avoin haastattelu on lähimpänä tavanomaista keskustelua tutkittavan kanssa. Avoimessa haastattelussa tutkija ottaa selville tutkittavan ajatuksia, mielipiteitä ja tunteita samaan aikaan keskustellen. Teemahaastattelu on avoimen haastattelun ja strukturoidun haastattelun välimuoto. (Hirsjärvi ym. 2009, 217, Metsämuuronen 2008, 37-41.)

Tutkimuksessa käytetyn teemahaastattelun runko on tämän opinnäytetyön liitteenä (Liite 1). Run-gossa on esitetty teemoja, joiden perusteella haettiin tietoa erityislapsiperheiden arjen haasteista

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi toteutettiin Laineen esittämän mallin mukaan. Malli on esillä Tuomi & Hirsjärvi (2018) teoksessa laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Ensin tehtiin päätös siitä, mikä aineistossa oli kiinnostavaa, sillä aineistosta tuli esille useita mielenkiintoisia seikkoja. Kuitenkaan kaikkea ei voitu opinnäytetyön puitteissa tutkia, joten rajaamista oli tarpeen tehdä. Tämän jälkeen aineisto käytiin läpi ja merkittiin kiinnostuksen kohteen mukaiset asiat. Aineisto jaoteltiin saadun tiedon perusteella siten, että samaan teemaan liittyvät tiedot laitettiin samaan luokkaan. Eskolan & Suorannan (2014, 178) mukaan teemoittelu on käyttökelpoinen analyysimenetelmä, kun kyseessä on käytännöllisen ongelman ratkaiseminen.

Teemoittelun apuna käytettiin alla olevaa taulukkoa 3, jossa katkelmia haastatteluista sekä pääteema että alateema, johon katkelma liittyy.

Taulukko 3. Aineiston pääteemat ja jaottelu alateemoihin

Aineistokatkelma	Pääteema	Alateema
<p>H2: Että jos vaikka mikä on töissä menossa, niin pitää soitella, että joko sä oot ottanut lääkkeen, että se ei oo mikään automaatio vielääkään vaikka ikää on kolmetoista.</p>	Kotielämä	Vanhemmat
<p>H6: Vaatii sen ohjauksen koko ajan. Se ite suoritus kyllä onnistuu, mutta jos hänet laittaa suihkuun, niin hän voi lorottaa vaikka vartin sen suihkun kanssa pelkkää rintakehää. Hän osaa pestä hiuksetkin, mutta se vesi ei vaan nouse sinne ylös asti, jos ei kukaan sano. Että hän tulee tukka kuivana sieltä pois ja maha on tulipunainen, kun on lorottanut kuumaa vettä siihen vartin.</p>	Kotielämä	Itsestä huolehtiminen
<p>H1: Läksyjen teko on meillä tosi haasteellista ja aikaa vievää. Vaatimustaso ja oppimateriaali ei ole nyt hänelle kohdennettua.</p>	Opiskelu	Kotitehtävät
<p>H3: Kaverisuhteissa on aina ollut paljon haasteita. Ja se meni niin pitkälle, että toisten lasten vanhemmat kielsivät, ettei meidän lapsen kanssa saa olla. He pitivät meidän lapsen käytöstä ilkeilynä.</p>	Vapaa-aika	Ystävät

<p>H5: Mä koin, että perhetyöntekijä tulee antamaan mulle kotiin kasvatusneuvoja ja se on jotenkin syyttävää eikä sellainen motivoi. Erityislapsen kohdalla se on pikemminkin murskaavaa. Se ei oo kannustava tukitoimi. Lopetin sen heti alkuunsa.</p>	<p>Palvelujen käyttö</p>	<p>Sisältö</p>
---	--------------------------	----------------

Auki kirjoittaminen eli litterointi tapahtui sanasta sanaan Word-dokumentille kuten haastateltava oli itseään ilmaissut ja se tehtiin heti haastattelun jälkeen. Aineistoa kertyi yhteensä 202 minuuttia ja litteroitua materiaalia syntyi noin 24 sivun verran, kun fonttina käytettiin calibria ja fonttikokoa 11, rivinvälin ollessa 1. Käytännössä litteroitu tekstiedosto tulostettiin ja siitä etsittiin tutkimustehtävään liittyvät lauseet, jotka merkittiin tekstistä korostuskynällä. Haastateltavat koodattiin merkitsemällä tulosteisiin H1 = haastateltava 1, H2 = haastateltava 2 jne. Näin säilytettiin heidän anonymiteetti.

6 Tulokset

Tulosten analysoinnissa nousi esiin 4 pääteemaa, jotka olivat kotielämä, opiskelu, vapaa-aika sekä palvelujen käyttö. Kotielämään liittyen aineiston perusteella tarkempaan käsittelyyn nousivat vanhemmat, sisarukset, isovanhemmat, itsestä huolehtiminen ja kotityöt. Opiskelun osalta esiin nousivat opettaja ja läksyt. Vapaa-aikaan liittyen korostuivat erityisesti harrastukset, ystävät sekä ajanvietto. Palvelujen käyttö sisälsi sekä palvelujen saatavuuden että sisällön.

6.1 Kotielämä

Kotielämään liittyen esiin tuli vanhempien kohdalla erityisesti jaksaminen. Jokaisessa haastattelussa aihetta sivuttiin. Viidessä kuudesta haastattelusta esiin tuli erityisesti psyykinen kuormittuminen. Vanhemmat kokivat, että ovat ajoittain kuormittuneita arjesta ja kokivat väsymystä. Vanhempien työssäkäyntiin liittyen tuli esiin neljän perheen osalta, että erityislapsiperheen arki ja työssäkäynti vaativat erityisjärjestelyitä. Työaika oli jouduttu rajaamaan ja tekemään vähemmän töitä kuormittavan arjen vuoksi. Yksi vastaaja toi esiin, että vaikka oli jo lyhentänyt työaikaansa, niin silti työnteko ja arki yhdessä tuntui kuormittavalta haastattelun hetkellä. Osa haastateltavista joutui huolehtimaan lapsen aamutoimista ja kouluun lähtemisestä työstään käsin soittelemalla

lapselle työnteon ohessa. Tämä luonnollisesti aiheutti kuormittumista, koska vanhemmat eivät voineet kokonaan keskittyä työnteeseen. Yhden haastateltavan kotiin oli asennettu kamerat, jotta vanhemmat pystyvät seuraamaan lapsen hetkittäistä yksinoloa koulupäivän jälkeen. Tässä tapauksessa pyrittiin varmistamaan lapsen turvallinen yksinoleminen kotona. Yhden vanhemman kohdalla tuli esiin, että he olivat lapsen kanssa ottaneet käyttöönsä FaceTime puhelut, jotta vanhempi pystyi varmistumaan, että lapsi suoritti sairautensa liittyvät toimenpiteet koulun jälkeen.

Haastatteluissa nousi esiin myös vanhempien oma aika. Puolet haastateltavista kertoivat, että kärsivät siitä, ettei heillä ole aikaa itselle arjen kuormittavuuden vuoksi. Yhdessä haastattelussa vanhempi kertoi, että huonosti nukutut yöt ja oman ajan puute pitivät yllä jatkuvaa väsymystä ja stressitilaa kehossa. Oman ajan puutetta vanhemmat olivat pyrkineet ratkaisemaan siten, että ottivat pieniä hengähdystaukoja päivässä tai viikossa. Osa pyysi tukiverkostostaan apua, että pääsi ulos lenkille tai hyödynsi ajan, kun erityislapsi oli esimerkiksi kaverinsa luona leikkimässä. Yksi haastateltava kuvasi "hävittävänsä" itsensä välillä vessaan naistenlehden kanssa lukeakseen sen rauhassa toisen vanhemman viettäessä sillä välin aikaansa erityislapsen kanssa. Yksi vanhempi kertoi, että lapsen arvaamaton käyttäytyminen oli aiheuttanut sen, että he eivät kutsu usein ketään kotiinsa tai lähde kotoa mihinkään. Hän oletti, että tämän vuoksi ystävät ovat kaikonneet ympäriltä.

Erityislasten sisarusten merkitys tuli esille haastatteluissa kahdesta näkökulmasta. Sisarukset olivat kotona avuksi hoitamalla esimerkiksi pienempiä sisarusia sen ajan, kun erityislapsi vaati tukea vanhemmilta. Toinen näkökulma oli se, että vanhemmat olivat huolissaan siitä, että erityislapsen sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle erityislapsen vaatiessa vanhempien aikaa ja huomiota.

Isovanhemmat olivat suurimmalla osalla mukana tukiverkkona arjessa. Isovanhempien rooli koettiin monella tavalla tärkeänä. Osalla haastateltavista isovanhempi pystyi olemaan pelkästään erityislapsen käytettävissä ja näin hän sai jakamattoman huomion isovanhemmaltaan. Kun erityislapsi oli isovanhempien kanssa, niin vanhemmat puolestaan pystyivät keskittymään myös perheen muihin lapsiin ja viettämään heidän kanssaan aikaa. Toisaalta vanhemmat kokivat, että isovanhemat eivät täysin pystyneet ymmärtämään, että miten kuormittavaa arki voi olla erityislapsen kanssa. Eräs haastateltava kertoi, että isovanhemat vähän pelkäävät ja häpeävätkin erityislasta,

eivätkä mielellään lähde lapsen kanssa mihinkään. Lapsi on hyvin toimielias, puhuu ja kyselee paljon, mikä haastateltavan mukaan saattaa aiheuttaa iäkkäämmissä isovanhemmissa myös kuormittumista. Kahdessa haastattelussa nousi esiin isovanhempien korkea ikä ja terveydelliset syyt, jotka rajoittivat heidän osallistumistaan erityislapsiperheen arkeen. Yksi haastateltava oli sitä mieltä, että isovanhemmilla on oikeus omaan aikaan eläkkeellä, eikä isovanhempien odotettukaan osallistuvan tiiviisti erityislapsiperheen arkeen. Hekin kuitenkin saivat tarvittaessa apua isovanhemmilta.

Toiminnanohjaus ja jumiutuminen eri asioihin tuli esiin lähes jokaisessa haastattelussa. Tämä näkyi kotona niin itsestä huolehtimisessa kuin kotitöissäkin. Peseytymisen suhteen oli monella haasteita. Erityislapsi tarvitsi tarkan ohjeen, miten peseytyminen etenee ja muistuttamista koko peseytymisen ajan, mikä tietysti sitoo vanhemman toimintaan kokoaikaisesti. Eräs haastateltavista kuvasi lapsen peseytymistä siten, että ilman ohjaamista lapsi saattaa suihkuttaa kuumalla suihkulla vartin rintakehäänsä pesemättä lainkaan muuten itseään. Yhdessä tapauksessa lapsen sairauteen liittyi riski kaatua, jolloin vanhemman oli pakko olla peseytymisessä turvallisuuden vuoksi paikalla, vaikka lapsi ei sitä itse haluaisi. Tästä haastateltava kertoi, että heille aiheutuu erimielisyyttä lähes päivittäin. Yksi haastateltava kertoi, että syömiseen ja pukeutumiseen saattaa mennä ilman koko-aikaista ohjaamista jopa kolme tuntia lapsen tehdessä useaa muutakin asiaa yhtä aikaa.

Syöminen nousi yhdessä tapauksessa esiin haasteena lapsen diabeteksen näkökulmasta. Haasteena oli verensokerin suuri vaihtelu, johon osaltaan vaikutti lapsen toinen samanaikainen lääkitys. Yhdessä tapauksessa haastetta loi erityisruokavalion noudattaminen, jota vanhemmat joutuivat valvomaan. Yhdessä tapauksessa taas lapsi tarvitsi ruokapöydässä koko ajan muistuttamista, jotta lapsi saa syötyä ruuan loppuun saakka. Myös erilaiset lääkitykset ja sairauteen liittyvät toimenpiteet rajasivat arjen päivittäisiä toimintoja merkittävästi.

6.2 Opiskelu

Haastatteluissa tuli esiin, että opettaja ei välttämättä tunnista oppilaan ongelmia, mikäli ongelmat eivät ole koulun arjessa selkeästi näkyviä. Ristiriita lapsen näkyvässä toiminnassa koulussa ja kotona aiheuttivat sen, että esimerkiksi avun saaminen lapselle koulun arkeen viivästyi. Näkyvä haastava käytös taas aiheutti ongelmia luokassa, josta opettaja raportoi Wilma-viestintäkanavan kautta vanhemmille useasti viikossa. Vanhemmat kokivat jatkuvan negatiivisen palautteen kuormittavana ja joissakin tapauksissa kotikasvatusta arvostelevana. Koulunkäyntiin liittyen esiin nousi se, että

opettajilla ei ole tarpeeksi tietoa erityislapsen ongelmasta tai osaamista ja työkaluja niiden kanssa selviämiseksi. Erityislapsen toiminnanohjauksen vaikeudet aiheuttivat ongelmia myös koulussa ja vaativat opettajalta ohjaamista, jotta erityislapsi saa tehtävät tehtyä. Yksi vanhempi kertoi opettajan virheellisesti luulleensa, että lapsen saama lääkitys ratkaisee koulussa esiintyvät ongelmat ja tekevät lapsesta niin sanotusti normaalisti käyttäytyvän ja toimivan lapsen.

Ainoastaan yksi haastateltavien vanhempien erityislapsista oli erityiskoulussa. Muiden vanhempien erityislapsen osallistuminen opetukseen tavallisessa luokassa avustajan tai tehostetun tuen turvin. Yhdessä tapauksessa opettaja oli vanhemman sanavalinnan mukaan huikea ja he ovat saaneet täyden tuen lapsen opiskelun mahdollistamiseksi. Heidän tapauksessaan koulunkäynnissä ei esiintynyt ongelmaa.

Opiskelun osalta kuudesta haastateltavasta neljä kertoi, että suuria haasteita aiheuttivat erityisesti kotitehtävät. Osa lapsista tarvitsi jatkuvaa muistuttamista läksyistä ja kokeista. Joidenkin kohdalla läksyt jäivät kokonaan tekemättä, mikäli vanhempi ei niistä muistuttanut. Myös läksyjen tekemisen etenemiseen lapset tarvitsivat tukea. Ilman ohjausta ja tukea lapset eivät välttämättä tehneet läksyä loppuun saakka siirtyessään jo seuraavaan oppiaineeseen. Näin lapsi teki siis jokaisesta oppiaineesta vain osan kotitehtävistä. Osalle kotitehtävät olivat yksinkertaisesti liian haastavia ja tästä johtuen vanhemmat olivatkin tehneet päätöksen siirtää lapsen sellaiseen opetukseen, jossa tämä huomioidaan. Kotitehtävät vaativat siis vanhempien aikaa runsaasti ja aiheuttivat voimakasta kuormittumista perheessä.

6.3 Vapaa-aika

Osa lapsista kykeni haasteista huolimatta osallistumaan erilaisiin harrastuksiin kodin ulkopuolella. Haastateltavien vanhempien lasten harrastukset olivat liikuntaan tai musiikkiin painottuvia. Kesäisin osalla oli harrastuksena myös kalastusta ja luonnossa liikkumista. Kuitenkin haastatteluissa tuli esiin se, että kaikki lapset eivät voineet haasteistaan johtuen osallistua harrastustoimintaan kodin ulkopuolella. Lapsen jumiutuminen erilaisiin tunnetiloihin, epäselvät ohjeet harrastuksen ohjajalta tai isosta ryhmästä kuormittuminen saattoivat olla esteenä osallistumiselle. Harrastuksiin lähtemiseksi vanhemmat olivat toisinaan turvautuneet lahjomiseen. Esimerkiksi mieluisan tekemisen, ruutuajan tms. saaminen, kun menee harrastukseen, oli osoittautunut joillakin toimivaksi palkkioksi. Yhdessä tapauksessa vanhempi koki arjen niin kuormittavaksi, että harrastukseen vieminen

olisi ollut yksi kuormittava seikka lisää heidän arkeensa, joten hän ei ollut aktiivisesti tarjonnut harrastusvaihtoehtoja lapselle. Harrastuksiin vieminen koettiin kahdessa haastattelussa ongelmalliseksi, kun perheessä oli pienempiä sisarusia ja vanhempien täytyy ottaa heidät mukaan, kun vievät erityislapsen harrastukseen. Yhdessä haastattelussa tuli esiin myös hankaluutta kuljettamisessa, kun kaikkien perheen lasten harrastukset sijaitsivat kaukaa kotoa. Haastateltava kertoi, että erityisen haastavaa oli silloin, kun erityislapsi oli otettava mukaan ja jäätävä odottamaan harrastuksen päättymistä. Erityislapsen vilkkaus ja aktiivisuus saa aikaan sen, että hänelle oli haastavaa keksiä toimintaa sisarusten harrastusten ajaksi. Yhdessä tapauksessa vanhempi kertoi, että lapsi oli yrittänyt harrastaa liikuntaan liittyvää joukkuelajia, mutta saanut paljon moitteita valmentajalta. Tällainen jatkuva negatiivinen palaute oli saanut lapsen lopettamaan harrastuksen, koska se ei ollut kivaa vaan siitä tuli paha mieli. Lapsi oli löytänyt myöhemmässä vaiheessa yksilölajit ja näin hänenkin harrastukseen osallistuminen oli mahdollistunut.

Erityislapset viettivät vaihtelevasti aikaa ystävien kanssa. Haastatteluissa tuli esille, että ystävien kanssa on tullut riitaa ja kiusaamistakin on esiintynyt heidän erityisyyteensä liittyen. Toisaalta tuli esiin myös, että osalla on hyvinkin laaja ystäväpiiri, joiden kanssa vietti mielellään aikaa jopa niin paljon, että vanhempien oli ollut pakko rajata tätä. Ystävystyminen ei ollut itsestäänselvyys ja osa vanhemmista kertoi, että sosiaalisten suhteiden muodostaminen on edelleen ja on ollut aina lapselle vaikeaa. Pahaa mieltä oli aiheuttanut esimerkiksi se, että toisinaan lapsen ystävien vanhemmat olivat kieltäneet lapsiaan viettämästä aikaa erityislapsen kanssa vedoten erityislapsen käyttäytymiseen. Yksi vanhempi kertoi, että ei kiusaamisen vuoksi edes kannusta lastaan viettämään aikaa samanikäisten kavereiden kanssa. Erityislapsi itse ymmärsi, että kaverit häntä kiusaavat ja nauravat hänelle selän takana. Vanhempi kertoi, että lapsi pohtii tämän vuoksi, että miksi on sellainen kuin on ja onko hän tyhmä ja miksi kaverit eivät ota häntä mukaan. Tämä on erittäin raskasta käsitellä myös vanhemmalle.

Erilaiset pelit ja videoiden katselu ajanvietteenä erilaisilta laitteilta tuli esille haastatteluissa. Osa koki ongelmallisena lapsen juuttumisen ruudun ääreen. Joillakin lapsista oli kehittynyt peleihin ja videoiden katseluun sellainen riippuvuussuhde, että he hakivat salaa käytöstä poistettuja puhelimia, kun oman puhelimen käyttöä rajattiin. Toisaalta tuli myös esiin, että vaikka lapsi käytti aikaa laitteilla niin vastapainoksi hän myös liikkui paljon.

Yksi vanhempi näki lapsensa jumiutumistaipumuksen myös positiivisena puolena. Lapsi keskittyi omaan mielenkiinnon kohteeseensa todella hyvin ja perehtyi perusteellisesti aiheeseen viettäen sen parissa kauan aikaa.

6.4 Palvelujen käyttö

Palvelujen saatavuus tuli esille kaikissa keskusteluissa ensimmäisenä, kun palveluista alettiin keskustella. Useat vanhemmat kuvasivat, että joutuivat taistelemaan saadakseen lapselle palveluita ja se tuntui heistä todella epäreilulta. Yksi haastateltava kertoi olevansa todella turhautunut myös siihen, että hänellä on tunne, ettei heidän haasteita oteta todesta ja apua saa vasta viime hetkellä, jos ollenkaan. Puolet haastateltavista toikin esiin, että heidän lapsensa diagnoosin saaminen ja oikeat kuntoutus- tai muut tukitoimet olivat viivästyneet ja ehdineet aiheuttaa lapselle entistä vaikeampia ongelmia arjessa. Vanhemmat kuvasivat, että elivät kuukausia epätietoisuudessa, onko lapsen käytös normaalia, mikä oli osaltaan kuormittavaa. Yksi haastateltava nosti esiin, että heitä olisi auttanut matalalla kynnyksellä saatavat ohjaukselliset palvelut jo ennen kuin varsinaiset diagnoosin vahvistavat tutkimukset valmistuvat. Heidän kohdallaan oli tutkimuksiin odottelua kestänyt haastatteluhetkellä jo puoli vuotta.

Erilaiset palvelujen sisällöt aiheuttivat vanhemmille myös haasteita ja herätti haastattelussa tunteita. Lapsiperheiden kotipalvelusta oli hyviä kokemuksia, mutta sen saaminen koettiin hankalaksi. Resurssit olivat pienet ja niitä ei pystytty tarjoamaan pidempikestoisesti yhdelle perheelle, koska avuntarvitsijoita oli niin paljon. Kotipalvelun hyötynä vanhemmat näkivät erityisesti sen, että he pystyivät viettämään lasten kanssa enemmän aikaa. Perhetyöstä oli yhdessä tapauksessa kokemus, että työntekijät eivät ymmärtäneet perheen erityislapsen aiheuttamaa kuormitusta perheen arjessa. Perhe koki, ettei tullut kuulluksi vaan pääasiassa saivat arvostelua osakseen lapsen kasvatukseen liittyen. Tästä johtuen syntyi olettaus, että perhetyön työntekijät eivät ymmärtäneet neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen kanssa elävien vanhempien arkea yhtään. Tämän vuoksi vanhemmat olivat katsoneet parhaaksi luopua palvelusta heti alkuunsa. Vanhempi kuvasi, että tämä tukimuoto ei motivoinut eikä auttanut heidän arkeaan millään tavalla, päinvastoin palvelu kuormitti heitä.

Erikoissairaanhoidon palveluihin oltiin pääosin tyytyväisiä, mutta esimerkiksi osa ADHD-diagnoosin saaneiden lasten vanhemmista kertoi, että hoitovastuun siirryttyä perusterveydenhuoltoon, oli

hoidon laatu heikentynyt. Tämän haastateltavat arvelivat johtuvan siitä, että perusterveydenhuollossa ei ole samanlaista osaamista kuin erikoissairaanhoidossa. Erityislapsen kuntoutukseen osallistuvat terapeutit olivat vanhempien mukaan todella tärkeitä heille. Haastattelussa nousi esiin psykoterapeutit, toimintaterapeutit, puheterapeutit ja fysioterapeutit. Terapiasuhte oli usein pitkä ja terapeutit oppivat tuntemaan perheen, minkä eräs haastateltava nosti heille voimaannuttavana asiana. Useat muut työntekijät olivat saattaneet vaihtua, mutta terapeutit olivat useilla pysyneet samana. Erityisenä huolenaiheena kuitenkin nousi se, että Kela ei myönnä koulun alettua enää esimerkiksi puhe- ja toimintaterapiaa. Tarvetta kuntoutukseen juuri tuolloin erityisesti olisi uuden ympäristön tullessa lapsen arkeen. Yhden haastateltavan lapsi oli käynyt pidemmän aikaa jo neuropsykologilla ja vanhempi koki, että lapsi hyötyy siitä.

Yksi haastateltavista kertoi avustajan olevan heille korvaamaton tuki arjessa. Ilman avustajaa lapsella ei olisi mahdollista osallistua esimerkiksi erilaisiin vapaa-ajan toimintoihin. Vanhempi kertoi, että avustajan sairastuttua heidän oli hankala järjestää arkeaan. He ovat oikeutettuja kunnan perhetyöhön, mutta käytännössä apua ei ole pystytty äkillisissä tapauksissa järjestämään. Samassa haastattelussa kävimme keskustelua myös erityislapsen koulun loma-ajan hoidon järjestämisestä. Vanhempi kertoi, että heillä ei ole aiempien vuosien tapaan mahdollista saada kotiin avustajaa lapsen kesäloman ajalle vaan, että lapsen on mahdollista mennä kesällä arkipäiviksi kaupungin järjestämään leikkikenttätöimintään. Tämä aiheutti vanhemmassa suurta huolta ja pahaa mieltä. Kyseessä on erityislapsi, jolla on monia diagnooseja, jolloin leikkikenttätöiminnassa olisi hyvä olla terveydenhuollon ammattilainen, joka voi tarvittaessa huolehtia lääkitsemisestä, mutta näin ei ilmeisesti ollut. Toinen puoli asiasta oli se, että leikkikenttätöiminta on suunnattu pääasiassa lapsille ja tässä tapauksessa voitiin puhua jo nuoresta, joka ikänsä puolesta kaipaa hiukan erityyppistä toimintaa kuin lapset.

Tukiperhe mainittiin kahdessa haastattelussa. Toisessa näistä erityislapsi oli ollut saamassa juuri tukiperheen, kun korona oli sotkenut suunnitelmat. Haastattelussa kävi ilmi, että perheellä on tälle suuri tarve edelleen ja he odottavat pääsevänsä palvelun piiriin mahdollisimman pian. Toisessa haastattelussa vanhempi kertoi, että heillä oli tukiperhe, johon olivat todella tyytyväisiä ja he olivat äärettömän kiitollisia saamastaan avusta. Lapsi vieraili säännöllisesti tukiperheessä. Tukiperheen saaminen oli ollut tälle perheelle hankalaa ja lopulta vanhempi oli itse löytänyt sopivan perheen Facebookin kautta ja ollut yhteydessä sosiaalitoimeen tästä sopimuksen tekemiseksi. Perhe

oli siis itse ollut aktiivinen tukiperheen etsimisessä. Haastateltava toi esille huolen siitä, että nykyään lasten haasteet ovat niin moninaisia, että enää ei voisi sanoa, että tukiperhe voi olla ihan tavallinen perhe. Nykyään tukiperheessä olisi hänen mukaansa tarpeen olla tietoa lasten erilaisista haasteista ja työkaluja niiden kanssa pärjäämiseksi.

Lastensa omaishoitajina toimivat vanhemmat kertoivat, että omaishoitajuuteen kuuluvat kaksi lomapäivää jäävät usein käyttämättä. Yksi haastateltava kertoi, että olivat lapsen kehitysvamma-diagnoosin myötä saaneet kaksi vuorokautta kuukaudessa kuntouttavaa toimintaa erityislapselle. Hän kertoi, että olivat kuitenkin joutuneet tekemään kovasti töitä, että tämä mahdollistui heille. Vanhempi kuvasi tätä työvoittona ja pitkän taistelun tuloksena.

Yhdellä haastateltavalla oli kokemusta myös mentoripalveluista ja niitä hän piti hyvänä etenkin kaikille niille perheille, jotka toimivat sijaisperheenä. Perhe oli saanut mentoripalveluja vain sijoituksen alkuvaiheessa, mutta vanhempi koki, että niille olisi ollut tarvetta pidempäänkin. Myös tukihenkilöpalvelua kaivattiin. Lähinnä sosiaalitoimen puolelta olisi tarpeen sellainen tukihenkilö, joka viettäisi erityislapsen kanssa aikaa ja osallistuisi tämän arkeen säännöllisesti. Haastateltava näkisi tukihenkilön hyödyn siinä, että lapsi saisi jakamatonta huomiota häneltä.

Neuropsykiatrinen valmennus nousi yhtenä palvelumuotona haastatteluissa esiin. Haastatteluissa viidessä tapauksessa oli lapsella joko pelkästään neuropsykiatrinen diagnoosi tai se oli yhdistettynä johonkin toiseen diagnoosiin. Kaksi haastateltavaa kertoi, että olisivat todennäköisesti hyötynet neuropsykiatrisesta valmennuksesta, mikäli sitä olisi heille tarjottu. Toinen haastateltavista kertoi, että tällä hetkellä heillä ei ole mahdollista saada valmennusta muutoin kuin itse maksaen, mikä esti palveluun hakeutumisen.

Sopeutusvalmennuskurssit olivat lähes kaikille haastateltaville tuttuja. Vähän yli puolet haastateltavista oli osallistunut kursseille. Pääosin palaute kursseista oli hyvää. Ainoastaan yksi haastateltava kertoi kuulleensa vertaistukipalstoilla ADHD-diagnoosin saaneiden sopeutusvalmennuksesta, että niistä ei ollut mitään hyötyä, jolloin ei ollut niihin osallistunut. Hän toikin esiin huolensa siitä, että Kelan tulisi valvoa kursseja, jotta järjestäjillä olisi riittävä koulutus ja osaaminen kurssin laadun takaamiseksi. Jatkoideana haastateltava toi esiin kurssin, jossa oikeasti tehdään ja harjoitellaan lapsen kanssa yhdessä erilaisia taitoja kuten esimerkiksi tunnetaitoja, joista olisi suoraan

hyötyä heille arjessa. Nykyisellään haastateltavalla oli käsitys näistä kursseista, että lapset ohjataan leikkimään toisaalle ohjaajan johdolla ja vanhemmille kaadetaan tietoa niskaan erilaisten luentojen muodossa.

Vanhemmat kokivat, että diagnoosin asettamisen jälkeen voivat jäädä todella yksin, kun asuu tiettyssä osassa Suomea. Palvelut ylipäättään koettiin joissakin tapauksissa pirstaleisiksi. Vanhemmat kokivat, että joutuivat käyttämään paljon aikaa selvittääkseen mitä palveluita heillä on mahdollisuus saada. Tiedonsaanti oli useassa tapauksessa vertaistukiryhmien varassa. Esille tuli myös se, että neuropsykiatristen lasten kohdalla on jouduttu joissakin tapauksissa hakemaan oikeutta palveluihin jopa oikeustoimien kautta, kun palveluihin pääsy oli evätty vedoten siihen, ettei palveluihin pääsyn kriteerit täyttyneet.

Sosiaalihuollon palveluita sivuttaessa nosti eräs haastateltava halusi tuoda esiin lastensuojelun haasteet tällä hetkellä. Hänen mukaansa lastensuojelulta on viety keinot ja työkalut millä puuttua ongelmiin ajoissa säätämällä lakeja, joissa lasten/nuorten itsemääräämisoikeudet ovat isot. Haastateltava näki, että tässä on syyt siihen miksi lasten ongelmiin ei puututa aikaisemmin. Kun avunsaanti viivästyy, niin siitä välittömänä seurauksena on se, että lastensuojelun asiakkaaksi ohjautuu entistä moniongelmaisempia perheitä. Tämä taas aiheuttaa esimerkiksi mielenterveyspalveluiden ruuhkautumisen.

7 Pohdinta

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tavoitteena oli koota erityislapsiperheiden vanhempien kokemuksia arjessa esiintyvistä haasteista ja selvittää miten haasteisiin on palvelujen muodossa vastattu. Saatujen tulosten mukaan haasteet liittyivät kotielämään, opiskeluun ja vapaa-aikaan. Näihin haasteisiin oli pyritty vastaamaan vaihtelevasti erilaisilla palveluilla. Myös palvelujen käyttöön liittyen raportoitiin haasteita, jotka liittyivät palvelujen saatavuuteen ja sisältöön. Keskeistä oli myös ymmärtää miten haasteet vaikuttavat erityislapsiperheiden arkeen. Pyrin muodostamaan ymmärrystä haasteista TMO-mallin kautta, jonka esittelin taulukon 1 ja 2 avulla.

Vanhemmat toivat esiin toiminnallisessa suoriutumisessa esiintyneitä haasteita, jotka liittyivät erityislapsen jatkuvaan ohjaamiseen sekä käyttäytymiseen. Tästä johtuen vanhemmat kokivat kuormittumista ja stressiä arjessaan. Muutamassa haastattelussa nousi esiin lisäksi vanhemman psyykinen jaksaminen arjessa, johon he kaipasivat tukea. Tulos oli samansuuntainen kuin Pinquart:n (2018) tutkimuksessa, jonka mukaan erityislapsiperheiden vanhempien kokema kuormitus ja stressi saattaa johtaa mielenterveysongelmiin.

Toiminnalliseen kokemukseen liittyvät haasteet liittyivät siihen, että vanhemmat kokivat, että palvelut oli suunniteltu erityislapsiperheitä kuulematta, jolloin ne saattoivat olla heidän tarpeisiinsa nähden vääränlaisia. Tutkimuksessa tuli esiin myös, että esimerkiksi kuntoutuspalveluissa olisi huomioitava lapsen ja vanhemman yhteistoiminta, jotta erityislapsiperheessä voitaisiin mahdollistaa toiminnallisten kokemusten syntyminen. Tulos viittaa vahvasti siihen, että palveluissa perhekeskeisyys jää huomioimatta, mikä tuli esille myös Jeglinskyn (2012) tutkimuksessa. Hänen mukaansa vanhempien mukaan ottaminen kuntoutumisprosessiin koettiin hankalana, minkä vuoksi perhekeskeisyys ei aina toteudu.

Tulosten mukaan toimintaan osallistumisen haasteet liittyivät siihen, että erityislapsella ei ollut mahdollisuutta osallistua samoihin vapaa-ajan toimintoihin kuin terveillä lapsilla. Tämä näkyi erityisesti harrastustoiminnassa. Esteet ja hankaluudet toimintaan osallistumiseksi liittyivät lapsen fyysisiin rajoitteisiin sairauden perusteella, sosiaalisiin taitoihin, toiminnanohjaukseen sekä ympäristön asenteisiin liittyviin haasteisiin. Perheen arjessa tämä näkyi levottomuutena sekä käytösongelmina, mikä vaikutti koko perheen jokapäiväiseen elämään. Ratcliff:n (2018) mukaan vapaa-ajan toiminnasta osattomaksi jääminen on yleistä erityisesti autismikirjonhäiriön lapsilla ja saattaa jatkuessaan johtaa aikuisiällä jopa työelämän ulkopuolelle jäämiseen.

Erityislapsiperheiden arjen haasteisiin vaikuttaa myös tulosten mukaan erilaiset erityislapsen toiminnan taustalla esiintyvät tilannesidonnaiset tekijät, joita esiteltiin opinnäytetyön teoriaosassa taulukossa 2. Geopoliittisista tekijöistä tuloksista oli nähtävissä haasteita palvelujen eriarvoisessa saatavuudessa ja niiden erilaisessa sisällössä alueellisesti. Myös palveluihin liittyvistä tuloksista yleensä oli selkeästi nähtävissä niiden saatavuudessa isoja vaihteluja. Yhteistä kaikille haastatetuille kuitenkin oli, että jokaisessa käsiteltiin palveluun pääsyn viivästymistä tai että perheelle ei pystytty järjestämään sellaista palvelua kuin he olisivat tarvinneet. Tämä aiheutti kuormittumista. Samaan tulokseen päädyttiin myös Juntusen (2018) tutkimuksessa. Myös Niilo Mäki Instituutti on

tutkinut kuntoutuspalveluiden saatavuutta. Heidän vanhemmille ja ammattilaisille tekemästä kyselystä (2019) nousi esiin myös palveluiden saatavuus ja laatu, joissa esiintyi alueellisesti isoja eroja. Tutkimus vahvistaa tästä kyselystä saatuja tuloksia.

Sosiokulttuurisista tekijöistä tutkimuksesta nousi esiin muiden ymmärtämättömyys erityislapsen käyttäytymistä kohtaan. Vanhemmat kokivat, että heidän kasvatustyyliään kyseenalaistettiin sekä muiden ihmisten että ammattilaistenkin toimesta. Asenteiden merkitystä sekä muiden ihmisten suhtautumista vammaista lasta kohtaan on tutkinut esimerkiksi Eriksson (2008) ja todennut, että niillä on vaikutusta siihen, miten hyvin vanhemmat luottavat lähiympäristönsä ihmisiin. Tässä tutkimuksessa vanhemmat eivät suoraan tuoneet esille sanallisesti, että heidän luottamuksensa lähipiiriin olisi erityislapsen haasteiden vuoksi horjunut.

Tilannesidonnaisista tekijöistä ajalliset tekijät ilmenivät siten, että vanhemmilla oli erilaisia kokemuksia palveluista. Osa oli ollut erityislapsen haasteiden vuoksi pitkään erilaisten palveluiden piirissä ja tästä johtuen heille oli ehtinyt kertyä palveluihin liittyviä kokemuksia, mitkä olivat muokanneet heidän ajatuksiaan ja asenteitaan palveluja kohtaan. Pinquartin (2018) tutkimuksessa todettiin, että erityislapsen sairauden kesto korreloi vanhemman stressin kanssa. Tässä opinnäytetyössä ei noussut esiin, että sairauden kesto olisi aiheuttanut perheelle stressiä. Sen sijaan heidän kokemusmaailmaansa se oli muokannut.

Tehtävään liittyvät haasteet tulivat näkyviin vanhempien kuvaillessa toiminnanohjaukseen liittyviä ongelmia, jotka aiheuttivat perheelle haasteita eri ympäristöissä. Serenius-Sirve (2015) on todennut tuen tarpeen koulussa erityisesti tarkkaavuushäiriöisten lasten toiminnanohjauksessa. Tässä tutkimuksessa toiminnanohjauksen tarpeita ilmeni koulun lisäksi myös muissa ympäristöissä kuten kotona ja harrastustoiminnassa.

Ympäristöön liittyvät haasteita aiheuttavat tekijät näkyivät tuloksissa fyysisen ympäristön osalta erityislapsen kouluympäristössä. Kuormittumista aiheuttivat se, että vanhemmat saivat esimerkiksi Wilma-merkintöjä selvitettäväkseen. Vanhemmat kertoivat erityislapsen kuormittumisen johtuvan siitä, että luokassa ei ollut huomioitu lapsen erityistarpeita, mikä vaikeutti erityislapsen koulutyöskentelyä ja purkautui koulussa ei-toivottuna käytöksenä. Myös liikuntarajoitteisen lapsen koulun toimintaan osallistumisessa tuli haasteita esiin. Tässä tapauksessa niitä oli kuitenkin saatu

ratkaistua siten, että fysioterapeutti tai toimintaterapeutti tuki lapsen osallistumista mahdollisuuksien mukaan, jotta lapsi pystyi osallistumaan ja kokemaan osallisuutta koulussa. Kinnusen (2021) mukaan fyysiset esteet vaarantavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden ja toimintaan osallistumisen kokemusta, mikä vahvistaa sen, että fyysisen ympäristön järjestämisellä on suuri merkitys erityislasten osallisuuteen ja osallistumisen kokemukseen.

Tarkasteltaessa sosiaaliseen ympäristöön liittyviä haasteita tuli esiin erityislapsiperheiden sosiaalisen ympäristön kapeutuminen. Osa vanhemmista kertoi, että kokevat haastavaksi sopia tapaamisia kodin ulkopuolelle, koska erityislapsen käyttäytymisen haasteet saattavat aiheuttaa ongelmia. Tapaamisen voi joutua perumaan pienellä varoajalla tai paikalle pääseminen viivästyy. Toisaalta myös ystävien kutsuminen kotiin aiheutti kuormittumista samasta syystä. Tämän vahvistaa myös Caicedo (2014) tutkimuksessaan. Hänen mukaansa erityislasten vanhemmilla on vaikeuksia pitää yllä sosiaalisia suhteita ja he kokevat eristäytymistä.

Aineiston perusteella vanhemmat myös kokivat, etteivät tulleet kuulluiksi. Ammattilaiset eivät kuuntele, mitä he yrittävät kertoa haasteistaan tai tarpeistaan arkeen liittyen tai eivät aidosti ymmärrä heidän arkeaan. Vanhemmat olisivat kaivanneet käytännön apua enemmän kuin luentoja ja tietoa lapsen sairaudesta, sillä sitä on saatavilla nykyään helposti verkosta.

Tutkimuksen tehtävänä oli selvittää haastattelun avulla erityislapsiperheiden arjen haasteita ja pyrkiä ymmärtämään aidosti heidän kuntoutukseen liittyviä tarpeita. Tehtävän mukaisesti aineistoa saatiin asiakasymmärryksen kokoamiseksi ja edelleen palvelumuotoiluprosessin jatkamiseksi. Erityislapsiperheiden haasteet kuvattiin jo edellä TMO-malliin peilaten. Kuntoutukseen liittyvien tarpeiden näkökulmasta taas voidaan todeta, että vanhemmat pitävät tärkeänä kuntoutuksen saatavuutta, asiakaslähtöisyyttä, asiakas- ja perhekeskeisyyttä sekä sitä, että kuntoutuspalveluihin ohjautuminen olisi vaivatonta.

Palvelujen käytöstä oli erilaisia kokemuksia. Yhteistä oli se, että palvelut toimivat kuten Ulla Särkikangas väitöskirjassaan (2020) kuvaili, tuotantolähtöisesti. Hautalan (2011) kuvaama pääperiaate siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut ovat asiakaslähtöisiä ei pidä paikkaansa tämän tutkimuksen perusteella. Asiakaslähtöisyyden elementit kuten asiakkaan ainutlaatuisuus ja itsenäisyys palveluissa näyttäytyy tässä tutkimuksessa siten, että asiakkaan erityispiirteitä ei kaikilta osin

oteta huomioon tai niitä ei ymmärretä palveluntuottajan puolelta. Erityislapsiperheiden vanhemmille oli tarjottu vääränlaista tukea tai virheellisesti tukea ei ollut tarjottu lainkaan. Tuen saamiseen liittyen Baumbusch, Mayer & Sloan-lyp (2018) tutkivat vanhempien tiedonsaantikanavia, kun lapsella oli diagnosoitu harvinainen sairaus. Tutkimuksen mukaan vanhempi joutui etsimään itsenäisesti tietoa sen sijaan, että olisi saanut sitä ammattilaisilta. Tutkimuksessa vertaistuki oli nostettu näissä tapauksissa tärkeimmäksi tiedonsaannin lähteeksi. Tässä tutkimuksessa oli osittain samansuuntaisia tuloksia lähinnä neuropsykiatrisen diagnoosin omaavien lasten vanhemmilla.

Vanhemmat olisivat toivoneet asiakas- ja perhekeskeisempää palvelua. Tämä tuli esiin siten, että vanhemmille tarjottiin sellaisia palveluja, joista ei heidän kokemuksien mukaan ollut hyötyä heille, vaan ne pikemminkin kuormittivat heidän arkeaan. Hyvänä esimerkkinä aineistosta nousut tapaus, jossa perhe koki kaupungin perhetyön antaman tuen olleen lähinnä kasvatusta kyseenalaistavaa ja vanhempaa syyllistävää eikä perheellä ollut motivaatiota enää jatkaa palvelujen piirissä. Tämä osoitti, että perhettä ei kuunneltu palveluja järjestettäessä, vaikka THL:n vammaispalvelujen käsikirjassa (2019) painotetaan, että lapsen ja koko perheen tilanne tulisi huomioida sopivia tukia ja palvelumuotoja suunniteltaessa. Toisaalta haastatteluista tuli esiin positiivisessa valossa toimintaterapeutin ammattikunnassa näkyvä asiakas- ja perhekeskeisyys. Eräs vanhempi kertoi, että toimintaterapeutti oli ainoa ammattilainen, joka diagnoosin saamisen jälkeen ehdotti aikaa, jossa vanhempi voisi keskustella miltä diagnoosin saamisen jälkeen tuntui ja osoitti tukea ja välittämistään vanhemmalle tässä shokkivaiheessa. Tässä tulee hyvin näkyviin aiemmin teoriaosuudessa mainitsemani Fisherin (2019) kehittämä toimintaterapian prosessimalli, OTIPM. Malli korostaa erityisesti asiakkaan keskeistä osuutta omassa toimintaterapiaprosessissaan. Lisäksi toimintaterapeutti oli muodostanut hyvän terapeutin suhteen asiakkaan ja tämän perheen kanssa. Tässä tapauksessa perhe oli keskiössä ja terapeutin suhteen muodostamiseen oli nähty vaivaa. Perhekeskeisten palvelujen vaikuttavuutta erityislapsen ja hänen perheensä erilaisissa toimintaympäristöissä ei tässä tutkimuksessa tarkasteltu.

Vanhempien roolia palvelujen käytön yhteydessä ei tässä tutkimuksessa tutkittu muutoin kuin haasteiden näkökulmasta. Tutkimusta vanhempien roolista laajemmin ovat tehneet sekä Särkikangas (2020) että Baumbusch, Mayer & Sloan-lyp (2018). Heidän tutkimuksissaan tuli esiin vanhempien rooli tiedonvälittäjänä eri palveluiden välillä, mikä kuormitti vanhempia entisestään. Tämän suuntaista ongelmaa ei noussut esiin tässä tutkimuksessa, vaikka haastattelussa keskusteltiin myös palveluista ja niiden käyttöön liittyvistä haasteista.

Palveluiden käyttöön liittyvissä tuloksissa näkyi selkeästi, että asiakkaat ja perheet eivät ole olleet niin isossa merkityksessä palveluita kehitettäessä. Tämän tutkimuksen perusteella asiakkaiden osallisuus palvelujen kehittämisessä ei toteutunut. Erityislapsiperheen vanhemmat eivät tuoneet esille, että olisivat osallistuneet julkisen tai yksityisen sektorin palveluntarjoajan kehittämistyöhön. Ahosen (2017), de Moran & Kulsengin (2019) sekä asiakkaiden osallistumisen toimintamallin loppuraportin (STM 2018) mukaan tällaisen yhteiskehittämisen hyötynä on asiakkaan osallisuuden lisääminen sekä asiakkaan näkökulman esiin tuominen palveluiden ideointiin ja toteuttamiseen liittyen. Jos erityislapsiperhe saisi vaikuttaa palvelujen kehittämiseen, todennäköisesti ne palvelisivat sisällön puolesta kyseistä asiakasryhmää paremmin. Tällöin jäisi kokemus siitä, että ei saa oikeanlaista palvelua ja ymmärrystä osakseen pois.

Haastattelussa haluttiin nostaa esiin myös erityislapsiperheiden voimavarat. Jokainen vanhempi näki lapsessaan ja arjessaan myös paljon hyviä asioita. Lapset nähtiin haasteistaan huolimatta iloisia, hyväntuulisia ja huumorintajuisia. He haluavat tehdä aina oikein, osaavat kertoa tunteistaan ja näyttää niitä ja yrittävät aina uudelleen sinnikkäästi, vaikka eivät onnistuisikaan heti. Eräs vanhempi näki myös erityislapsen kiinnostuksenkohteet myös positiivisena asiana, koska silloin lapsi keskittyy ja jaksaa pitkään perehtyä aiheeseen.

Myös perhe ja tukiverkot koettiin voimavarana kuten myös osa heidän arkeensa osallistuvista sosiaali- ja terveysalan ammattilaisista. Perheen jäsenet toimivat perheen hyväksi ja auttoivat toisiaan. Erityislapsiperheissä osoitetaan tunteita, mikä antaa arkeen voimavaroja. Yksi haastateltava myös kiteytti hienosti, että vaikeuksista huolimatta hän näkee aina kaikessa toivoa ja se on asia mikä saa jaksamaan erityislapsiperheen arjessa.

7.2 Tulosten eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden takaamiseksi tutkimuksen toteuttaminen pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman tarkasti. Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012, 6) on määritellyt hyvän tieteellisen käytännön mukaisen tutkimuseettisen ohjeen, jonka mukaan toimien voidaan tutkimuksen tuloksia pitää uskottavina. Noudatin hyvää tieteellistä käytäntöä tutkimuksessani, mikä tarkoittaa sitä, että toimin rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti tulosten tallentamisessa, esittämisessä sekä arvioinnissa. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmissä huomioidaan tieteellisen tutkimuksen kriteerit ja eettisyys.

Edellisen lisäksi on syytä pohtia tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä, kun tutkimuksessa tutkimuksen kohteena on lapsi ja hänen vanhempansa tiedonantajana. Lasten ja heidän perheidensä kohdalla tutkimusta tehdessä on syytä kiinnittää erityistä huomiota tutkittavan suojaan. Tässä tutkimuksessa tutkittavien suojaan kiinnitettiin huomiota siten, että tutkittavat saivat etukäteen tiedon mitä tutkimuksessa on tarkoitus selvittää ja millä keinoin. Itse haastattelutilanteessa pyydettiin suullisesti lupa tietojen tallennukseen ja kerrottiin haastattelun litteroinnista. Haastattelun aluksi myös kerrottiin, että tutkittavalla on mahdollisuus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen milloin tahansa, mikäli hän näin kokee.

Tutkittaville kerrottiin, että tutkimukseen osallistuvien nimet eivät tulleet esille aineistossa. Aineistossa käytettiin haastateltavien erottamiseksi numerointia nimen sijaan. Koska erityislapsiperheitä on Suomessa paljon, on vastaajista mahdotonta tunnistaa tiedon perusteella henkilöllisyyttä. Haastattelutilanteessa pyrittiin keskustelua käymään objektiivisesti eikä vastaajia johdateltu vastaamaan tietyllä tavalla. Haastattelutilanteessa ei ollut läsnä ulkopuolisia henkilöitä ja haastattelu tehtiin suljetussa tilassa, jolloin vältettiin aineiston joutuminen ulkopuolisten henkilöiden käsiin. Zoomissa tallennettu haastattelu sekä sen perusteella syntyvä kirjallinen materiaali säilytettiin Word-tiedostona suojatussa pilvipalvelussa, johon ei ole pääsyä muilla kuin opinnäytetyön tekijällä. Tutkittaville kerrottiin myös, että aineisto tullaan hävittämään opinnäytetyön valmistuttua. Kerätty aineisto hävitetään deleteimalla se pilvipalvelusta sekä tietokoneen roskakorista tutkimuksen valmistuttua. Aineiston analyysivaiheessa syntyneet paperiset tulosteet hävitettiin paperisilpurin avulla, kun niiden käytölle ei enää ollut tarvetta.

Aineisto oli opinnäytetyön laajuuteen nähden sopiva. Haastateltavia vanhempia oli yhteensä 6 ja he valikoituivat haastateltaviksi sattumanvaraisesti. Teemahaastattelussa käytettiin samoja ohjavia kysymyksiä jokaisen haastateltavan kanssa. Ensimmäiset haastattelut jäivät pituudeltaan varsin lyhyeksi haastattelijan kokemattomuuden vuoksi. Tarvittavat tiedot kuitenkin saatiin, mutta teemaan liittyen olisi voinut syntyä monipuolisempaa sisältöä, kun aineistoa olisi tullut enemmän. Saturaatiopistettä ei saavutettu, minkä vuoksi tutkittavia olisi ollut tarpeen olla enemmän. Tämä olisi mahdollistanut sen, että kaikki aiheeseen liittyvä olisi tullut lausuttua, jolloin aineistosta olisi muodostunut monipuolisempi ja tutkimuksen tulosten luotettavuudesta voitaisiin olla yhtä mieltä.

Opinnäytetyössä ei käsitelty haastateltavien asuinpaikkakuntia lainkaan, mutta maantieteellinen sijainti tuli keskustelussa esiin. Kun mietitään tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavaa siirrettävyyttä eli ovatko tässä saadut tulokset siirrettävissä muihin tilanteisiin tai voidaanko niitä yleistää (Tuomi & Sarajärvi 2018, 162) koskemaan kaikkia erityislapsiperheitä, voidaan todeta, että täyttä varmuutta asiasta ei ole. Viitaten siihen, että saturaatiopistettä ei saavutettu, voidaan todeta, että lisää tutkimusta tämän osalta tarvittaisiin, jotta voitaisiin luotettavasti todeta tulosten yleispätevyys kaikkiin tilanteisiin ja esimerkiksi maantieteellisesti koskevan kaikkia alueita Suomessa. Tutkitavilla ei ole ollut mahdollisuutta tutustua opinnäytetyöhön ennen sen julkaisemista, mikä heikentää tämän työn luotettavuutta.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että arki erityislapsiperheessä on kuormittavaa lapsen toimintaan liittyvien haasteiden vuoksi. Lapsen käytöshäiriöt kuormittavat perheen arkea niin kotona, koulussa kuin vapaa-ajallakin.

Tässä opinnäytetyössä tutkimus keskittyi erityislapsiperheiden haasteisiin arjessa ja heidän kokemuksiin palveluista, joilla heidän haasteisiinsa on pyritty vastaamaan. Palveluiden osalta johtopäätöksenä voidaan todeta, että palvelut ovat pirstaleisia, eivätkä kaikilta osin vastaa perheiden tarpeita. Palveluiden heikko saatavuus myös kuormittaa perheitä. Perheet tarvitsevat omahoitajan tai muun ammattilaisen, joka vastaa erityislapsen palveluista kokonaisvaltaisesti.

Aineiston perusteella olisi suositeltavaa, että erityislapsille suunnatut interventiot kohdentuvat käytösongelmiin, jolloin helpotetaan perheen arjen sujuvuutta. Sopeutumisvalmennuskurssien sisältöön liittyvistä kommentteista voidaan nähdä myös, että vanhemmat kaipaavat lapsen ja vanhemman yhteistoiminnassa toteutettavia interventioita. Jatkokehittämisaiheena näkisin perheen ja lapsen yhteistoimintaan liittyvien interventioiden kehittämisen.

Mielenkiintoista olisi myös tietää toimintaterapia-alan palveluntarjoajien näkökulma perhekeskeisyyteen julkisella ja yksityisellä sektorilla Suomessa. Miten he ymmärtävät perhekeskeisyyden käsitteen ja miten he kokevat itse toteuttavansa perhekeskeistä työtettä erityislapsen kohdalla. Jotakin tutkimuksia aiheesta löytyy, mutta suuri osa painottui kirjallisuuskatsauksiin, joissa artikkelit

olivat peräisin ulkomailta. Koska eri maissa on omat palvelujärjestelmänsä, olisi tutkimusta hyvä tehdä nimenomaan Suomen osalta.

Lähteet

Ahonen, T. 2017. Palvelumuotoilu Sotessa. Nummela.

Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. 2018. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 5.4.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf

Autti-Rämö, I. & Salminen A-L. 2016. Kuntoutumisen hyvät käytännöt. Julkaisussa Autti-Rämö, I., Salminen A-L., Rajavaara, M & Ylinen A. (toim.). Kuntoutuminen. Duodecim.

Barnard-Brak, L., Stevens, T. & Carpenter, J. 2017. Care Coordination with Schools: The Role of Family-Centered Care for Children with Special Healthcare Needs. Viitattu 11.4.2021. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28144766/>

Bamm, E. & Rosenbaum, P. 2008. Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. Viitattu 6.5.2021. [https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993\(08\)00308-0/fulltext](https://www.archives-pmr.org/article/S0003-9993(08)00308-0/fulltext)

Caicedo, C. 2014. Families with special needs children: family health, functioning and care burden. Journal of the American Psychiatric Nurses Association. Viitattu 9.5.2021. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1078390314561326>

Case-Smith, J. & Clifford O'Brien, J. 2010. Occupational Therapy for children and adolescents. Elsevier Mosby.

de Mora, V. & Kulseng, O. M. 2019. User involvement in service development and innovation projects. Oslo Metropolitan University. Viitattu 19.3.2021. https://oda.oslomet.no/bitstream/handle/10642/7654/de%20Mora_Victoria-Kulseng_MarenOfstad.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinkeinot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Anjalankoski: Kehitysvammaliitto.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere.

Fisher, A. G., & Marterella, A. 2019. Powerful Practice. A Model for Authentic Occupational Therapy. Center for innovative ot solutions. CIOTS.

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkekä, L. & Rusi-Pyykönen, M. 2011. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. Helsinki: Edita Prima.

Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, Yliopistokustannus, HYY yhtymä.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Härkäpää, K., Kippola-Pääkkönen, A., Buchert, U., Järvikoski, A. & Kallinen, M. 2020. Asiakkaiden ja terapeuttien äänellä - Kokemuksia ja arvioita Kelan vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Kansaneläkelaitos. Viitattu 12.1.2021. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/311183/Raportteja21_saavutettava.pdf?sequence=6&isAllowed=y

Jeglinsky, I. 2012. Family-Centredness in services and rehabilitation planning for children with cerebral palsy in Finland. Stockholm: Karolinska Institutet. Viitattu 6.5.2021. <https://core.ac.uk/download/pdf/70340283.pdf>

Juntunen, K., Salminen, A-L., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K. & Nikander, R. 2018. Perceived burden among spouse, adult, child, and parent caregivers. Journal of Advanced Nursing, 74, 10, 2340-2350. Viitattu 6.5.2021. <https://janet.finna.fi>, CINAHL.

Kinnunen, A. 2021. Löytöretkellä lapsen osallisuuteen. Substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistavasta yhteistoiminnasta. Väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 9.5.2021. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/24872/1618897272756967245.pdf>

Koivisto, M., Säynäjäkangas, J. & Forsberg, S. 2019. Palvelumuotoilun bisneskirja. Alma Talent.

Kuntoutuksen uudistaminen – Kuntoutuksen uudistamisen toimintaohjelma vuosille 2020-2022. 2020. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 39: Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 19.1.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162622/STM_2020_39.pdf

Metsämuuronen, J. 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. 3.p. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Mönkkönen, K. 2007. Vuorovaikutus-Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita Prima.

Kysely kuntoutuspalveluiden saatavuudesta. 2019. Niilo Mäki Instituutin verkkosivut. Viitattu 24.4.2021. <https://www.nmi.fi/2019/05/02/kysely-kuntoutuspalveluiden-saatavuudesta/>

Pinquart, M. 2018. Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. Stress and Health, 34(2), 197-207.

Raivio, H. & Karjalainen, J. 2013. Osallisuus ei ole keino tai väline, palvelut ovat! Julkaisussa Taina Era (toim.) Osallisuus. Oikeutta vai pakkoa? Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 14.2.2021.

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/64153/JAMKJULKAISUJA1562013_web.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rattcliff, K., Hong, I. & Hilton, C. 2018. Leisure participation patterns for school age youth with autism spectrum disorders: Findings from 2016 national survey of children's health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 11, 3783-3793. Viitattu 9.5.2021. <https://janet.finna.fi>, CINAHL Plus with full text (EBSCO).

Riusala, A. 2012. Perhekeskeinen työote hoitaa ja ehkäisee sairauksia. *Lääkärilehti* 3.8.2012. Viitattu 20.4.2021. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/perhekeskeinen-tyoote-hoitaa-ja-ehkaisee-sairauksia/>

Seppälä, E. & Veijola, A. 2012. Lapsen ja nuoren kuntoutuksen kehittäminen. Helsinki: Vajaaliikkeisten kunto.

Serenius-Sirve, S. 2015. ADHD ja koulu. Viitattu 9.5.2021. <https://adhd-tutuksi.fi/adhd-ja-koulu/>

Särkikangas, U. 2020. Sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö erityisperheiden arjessa – Toiminnan ja ajankäytön näkökulma. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, maatalousmetsätieteellinen tiedekunta. Viitattu 15.2.2021. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/314663/SOSIAALI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

TENK-Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos 2021. Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma. Viitattu 24.4.2021. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/lapsi-ja-perhepalveluiden-muutosohjelma-lape->

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

Vammaispalvelujen käsikirja. Lapsi, perhe ja palvelusuunnittelu. 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 28.3.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/asiakassuunnitelma-ja-palvelusuunnitelma/lapsi-perhe-ja-palvelusuunnittelu#yksilo-perhe>

Virtanen, P., Suoheimo, M., Lemminmäki, S., Ahonen, P., Suokas, M. 2011. Matkaopas asiakaslähettöisten sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämiseen. Tekesin katsaus 281/2011. Helsinki: Tekes.

Liitteet

Liite 1. Saatekirje

Hei!

Opiskelen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa toimintaterapeutiksi ja teen opinnäytetyöni HABS kuntoutus rehabilitering oy:lle. Opinnäytetyöni tavoitteena on koota vanhempien kokemuksia arjessa esiintyvistä haasteista. Saatujen tulosten perusteella HABS kuntoutus rehabilitering oy saa arvokasta tietoa omien palveluiden kehittämiseksi entistä asiakaslähtöisempään suuntaan.

Tiedon kerääminen tapahtuu haastattelun avulla viikoilla 8-10. Haastattelu toteutetaan Zoom-etäyhteydellä ja on kestoltaan n. 45 minuuttia.

Haastattelu tullaan nauhoittamaan ja muutetaan myöhemmin kirjalliseen muotoon. Tutkimukseen antamanne tiedot säilytetään ehdottoman luottamuksellisesti ja henkilöllisyytenne ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää missä tahansa vaiheessa.

Halutessanne voin toimittaa teille valmiin opinnäytetyöni sähköpostitse. Jos teille jäi kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte olla yhteydessä minuun sähköpostitse.

Kiitos etukäteen yhteistyöstänne ja tervetuloa kehittämään palveluja!

Ystävällisin terveisin,

Sanna Kuusisaari

Toimintaterapeuttiopiskelija

Jyväskylän Ammattikorkeakoulu

N8314@student.jamk.fi

Liite 2. Teemahaastattelun runko

Esitiedot

- Perheen kokoonpano
- Mikä tekee perheestänne erityislapsiperheen?
- Onko lapsenne tällä hetkellä jonkin palvelun piirissä, esim. toimintaterapia?

Arjen sisältö

- Millaisista asioista arkenne koostuu?
- Millaisia haasteita koette arjessanne
- Mitkä asiat ovat arjessanne hyvin?

Arjen tuki

- Onko teillä saatavilla tukiverkoston arjessanne?
- Ovatko tämän hetkiset palvelut mielestänne riittävät?
- Millaisista palveluista näkisitte, että olisi teille apua arkenne?

Onko jotain, mitä vielä haluaisit tuoda esille aiheen tiimoilta?