



# VANHEMPIEN KOKEMUKSIA PSYKOSOSIAALISESTA TUESTA JA TUEN TARPEESTA LAPSEN NEUROLOGISEN SAIRAUDEN DIAGNOSOINTIVAIHEESSA

TEKIJÄT: Rauni Korhonen  
Terhi Vainiola

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Fysioterapian koulutusohjelma Toimintaterapian koulutusohjelma	
Työn tekijä(t) Rauni Korhonen ja Terhi Vainiola	
Työn nimi Vanhempien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja tuen tarpeesta lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa.	
Päiväys	02.09.2013
Sivumäärä/Liitteet	41/3
Ohjaaja(t) Fysioterapian Lehtori Marita Huovinen	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) TATU ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön aiheena oli vanhempien psykososiaalinen tukeminen lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa. Tarkoituksena opinnäytetyössämme oli selvittää minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat olivat saaneet lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa, minkälaisia kokemuksia vanhemmilla oli saadusta psykososiaalisesta tuesta ja minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet. Tavoitteena oli antaa tietoa vanhempien kokemuksista psykososiaalisesta tuesta eri ammattihenkilöille, kolmannen sektorin toimijoille sekä vanhempien läheisille, jotta he voisivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea vanhempia psyykkisen kriisin ja diagnosointivaiheen aikana.</p> <p>Työelämän yhteistyökumppanina toiminut TATU ry on tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys, minkä lisäksi he järjestävät kursseja myös pienten neurologisesti sairaiden lasten perheille. Tutkimuksessamme haastateltiin TATU ry:n kurssille osallistuneen perheen vanhempia. Koska tutkimuksessa kerättiin vanhempien kokemuksia, käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Vanhemmat kertoivat saamastaan psykososiaalisesta tuesta ennakkotehtävän avulla, mitä hyödynnettiin teemahaastattelun runkona. Varsinainen aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla kahdelta perheeltä. Toinen haastatteluista toteutettiin Skypen välityksellä ja toinen kasvotusten. Haastatteluista saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Tärkeimmäksi psykososiaalisen tuen lähteeksi molempien perheiden vanhemmat kokivat vertaistuen. Tietoa vertaistuen saamisen mahdollisuuksista molemmat perheet olivat itse etsineet esimerkiksi internetistä. Toinen perhe koki vertaistuen lisäksi tärkeäksi tuen lähteeksi myös läheiset. Psykososiaalista tukea vanhemmat saivat eniten kolmannen sektorin palveluiden kautta ja toivat esiin tyytymättömyyttään julkiselta puolelta saamaansa tukeen. Heidän mielestään keskusteluapu ammattihenkilöiltä olisi ollut erityisesti tarpeen, silloin kun perheen tilanne sokin jälkeen oli rauhoittunut. Molempien perheiden vanhemmat kokivat tarvitsevansa psykososiaalisen tuen lisäksi myös konkreettista tukea, kuten siivous- ja lastenhoitoapua.</p> <p>Tutkimuksen laadullisesta luonteesta johtuen tutkimuksen tulokset eivät ole yleistettävissä. Tulokset ovat kuitenkin hyödynnettävissä esimerkiksi ammattihenkilöiden käyttöön, sillä ne ovat psyykkisessä kriisitilanteessa olleiden vanhempien yhteneviä ja aitoja kokemuksia senhetkisistä tarpeistaan. Lisäksi tulokset voivat auttaa vanhempien läheisiä ymmärtämään vanhempien tilannetta ja tuen tarvetta paremmin.</p>	
Avainsanat Vanhempien tukeminen, psykososiaalinen tuki, psyykinen kriisi, lapsen neurologinen sairaus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Physiotherapy			
Degree Programme of Occupational Therapy			
Author(s) Rauni Korhonen and Terhi Vainiola			
Title of Thesis Parents' experiences of psychosocial support during the process of diagnosing neurological illness of their child.			
Date	02.09.2013	Pages/Appendices	41/3
Supervisor(s) Marita Huovinen			
Client Organisation /Partners TATU ry			
<p>Abstract</p> <p>The subject of this thesis was parents' psychosocial support during the process of diagnosing neurological illness of their child. The purpose of this thesis was to try to find out what kind of psychosocial support parents received during the process of diagnosing neurological illness of their child, experiences of given psychosocial support and what kind of psychosocial support they would have aspired. The aim of our thesis was to give information about parents' experiences to various professionals, workers of different associations and parents' friends and relatives that they could give the best needed support for parents during psychological crisis and process of diagnosing.</p> <p>The partner organization was TATU ry. It is an organization for accidentally injured children and youth and their families. TATU ry organizes courses also for families of children with neurological diagnosis. Two families were interviewed. Both families had attended a course organized by TATU ry. This thesis was qualitative case study, because it depicted parents' subjective experiences. Parents told about the psychosocial support that they received via the preliminary assignment. Information from the assignments was used to plan questions of a deeper theme interview. The main data was collected by a theme interview from two different families. One of the interviews was accomplished via a Skype phone call and the other as a face-to-face interview. The results were analyzed with a qualitative content analysis.</p> <p>The parents named peer support as a main source of a psychosocial support. Both of the families had been looking for possibilities to get peer support on the internet. One of the families saw the support from friends and relatives also consequential. Most of the psychosocial support parents got via different associations. Similarly, they expressed dissatisfaction with the psychosocial support from the public health care. Parents would have needed a professional discussion partner after the main psychological shock when the situation at home had stabilized. Parents in both families would have needed also practical help such as childcare and help with housekeeping.</p> <p>Because of the qualitative aspect of this thesis, the results are not generalizable. All the same results of experiences of needs from parents with psychological crisis are deployable for example to professionals who are working with them. In addition, the results may help relatives, friends and other people around parents to understand better parents' situation and need for support.</p>			
Keywords Parents' support, psychosocial support, psychological crisis, neurological illness of child			

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO .....	5
2	LAPSEN NEUROLOGISEN SAIRAUDEN DIAGNOSOINTIVAIHE .....	7
2.1	Vanhempien psyykinen kriisi .....	7
2.2	Psyykkisen kriisin vaiheet .....	8
3	VANHEMPIEN TUKEMINEN .....	10
3.1	Vanhempien psykososiaalinen tukeminen.....	10
3.2	Aikaisempia tutkimuksia vanhempien tukemisesta.....	11
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	15
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	16
5.1	Laadullinen tutkimus.....	16
5.2	Kohderyhmä ja aineiston keruu.....	16
5.2.1	Ennakkotehtävä.....	17
5.2.2	Teemahaastattelu.....	17
5.2.3	Nauhoittaminen ja litterointi .....	18
5.3	Aineiston analyysi.....	19
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	21
6.1	Vanhempien saama psykososiaalinen tuki .....	21
6.2	Vanhempien kokemukset heidän saamastaan psykososiaalisesta tuesta.....	22
6.3	Vanhempien kaipaama psykososiaalinen tuki .....	25
6.4	Yhteenveto tuloksista.....	26
7	POHDINTA.....	27
7.1	Tulosten tarkastelu.....	27
7.2	Eettisyys ja luotettavuus .....	31
7.3	Ammatillinen kasvu ja kehittyminen.....	32
7.4	Jatkoehdotukset.....	33

LÄHTEET  
LIITTEET

## 1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on vanhempien saama psykososiaalinen tuki lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa. Tutkimuksemme tarkoituksena oli saada vanhemmilta konkreettista tietoa siitä, minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmille oli tarjottu lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheen aikana eri tahoilta, kuten sairaaloista, kolmannen sektorin järjestöiltä tai läheisiltä ihmisiltä. Toisaalta tutkimuksemme tarkoitus oli saada tietoa, millaista psykososiaalista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet diagnosointiprosessin aikana. Tutkimuksessamme haastateltavien vanhempien lapsen diagnoosin saamisesta on kulunut jo vähintään vuosi, ja oletuksemme oli, että vanhemmat kykenivät tarkastelemaan senhetkisiä tunteita ja tarpeitaan objektiivisemmin kuin heti diagnoosin saamisen jälkeen.

Psykososiaalisella tuella tarkoitamme tutkimuksessamme lapsen neurologisen sairauden aiheuttaman vanhempien psyykkisen stressin torjumista ja lievittämistä. Psykososiaalisen tuen muotoja ovat muun muassa keskusteluapu ja vertaistuki, joiden antajana voi olla kuka vaan. Käsitettä määrittelemme tarkemmin luvussa 3.1 Vanhempien psykososiaalinen tukeminen.

Koska vanhempien rooli on ratkaisevan tärkeä lapsen hoidon kaikissa vaiheissa, on tärkeää, että terveydenhuollon ammattilaiset huomioivat vanhempien psykososiaalisen sopeutumisen. (Davis 2010, 40.) Vanhempien hyvinvointi sekä osallistuminen lapsen kuntoutukseen vaikuttavat oleellisesti lapsen kehitykseen. Jotta vanhemmat kykenisivät tukemaan lastaan, myös heidän tulisi saada tarvitsemaansa tukea eri elämänvaiheissa. (Rantala 2002, 28.) Valitettavan usein ammattilaiset ovat jättäneet huomiotta vanhempien huolenpidon, vaikka vanhemmat kantavat lapsen sairastuttua suurimman vastuun sekä fyysisesti että psyykkisesti. Davis toteaa, että hyvin harvat perheet ohjataan terveydenhuollosta ulkopuolisten asiantuntijoiden puheille saamaan psykososiaalista tukea. Jokaisen hoitohenkilökunnan jäsenen tulisi olla tietoinen minkälaisia psykososiaalisia vaikutuksia lapsen sairaus tai vamma tuo perheelle ja vanhemmille (Davis 2010, 40).

Koivikko ja Sipari (2006, 8) toteavat, että suurena epäkohtana lapsen kuntoutuksessa on perheiden kokemus tukitoimien puutteellisuus ja hajanaisuus. Palvelujärjestelmä velvoittaa vanhempia olemaan aktiivisia oman tukensa järjestämisessä ja saamisessa. (Koivikko ja Sipari 2006, 8.) Vanhemmilla on lapsen kuntoutuksessa tärkeä rooli. Ammattitaitoa vaativa osa lapsen hoidosta voi olla haasteellista toteuttaa, mutta se voi olla mahdollista opetella tarkan opastuksen avulla. Perheellä on oma näkemys ja kokemus tilanteestaan ja yhteiskunnan tehtävänä on tukea perhettä kuntoutuksen aikana. Usein perheet oppivat toimimaan arjessaan lapsen hoidon kannalta parhaalla mahdollisella tavalla. (Koivikko ja Sipari 2006, 145–146.)

Davisin (2010, 10) mukaan fyysiseen hoitoon nähden psykososiaalinen apu on toissijaisessa asemassa ja siihen kiinnitetään harvoin systemaattista huomiota. Terveystieteiden alan henkilöstö saa vain vähän psykologian viitekehysten ja psykologisiin taitoihin liittyvää koulutusta, joka soveltuisi tehokkaaseen ja monipuoliseen auttamiseen. Toisaalta vaikka heillä olisikin asianmukaista koulutusta, heillä on harvoin mahdollisuutta tai aikaa käyttää taitojaan hyödyllisesti. (Davis 2010, 10.)

Yhteistyökumppanimme opinnäytetyössämme on TATU ry, tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys, joka on perustettu vuonna 2001. TATU ry:n määrittelee keskeiseksi lähtökohdakseen eri tavoin tavoin tapaturmaisesti vammautuneiden ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukemisen. Toimintamuotoina on muun muassa ryhmämuotoinen kuntoutuskurssitoiminta, vertaistukitoiminta sekä koulutus ja kehittämistoiminta. Kurssitoimintaan kuuluu lasten ja nuorten kurssit, jotka ovat tarkoitettu liikuntavammaisille ja neurologisesti sairaille lapsille ja nuorille sekä perhekurssit, jotka tukevat koko perheen arjessa selviytymistä. TATU ry ylläpitää myös tietoportaalaa valtakunnallisista palveluista tukeakseen perheitä. (TATU ry 2013.)

Idea moniammatilliseen opinnäytetyöhön lähti tekijöiden omasta mielenkiinnosta kuntoutuksen eri ammattialoja kohtaan. Aiheen tuli olla sellainen, että se käsittelisi sekä fysioterapiaa että toimintaterapiaa. Lisäksi halusimme opinnäytetyömme kohdistuvan tiettyyn tarpeeseen. Idean opinnäytetyöllemme saimme Vajaaliikkeisten Kunto ry:ltä, jotka toivoivat tutkimusta siitä, millaista tukea vanhemmat saavat ja tarvitsevat diagnosointivaiheessa. Kartoittaessamme väylää tutkittavien tavoittamiseksi päädyimme yhteistyöhön TATU ry:n kanssa. TATU ry järjestää kurseja neurologisesti sairaille lapsille ja heidän perheilleen, jonka vuoksi rajasimme myös opinnäytetyömme koskemaan nimenomaan neurologisesti sairaiden lasten vanhempia. Lisäksi mielestämme tuki terminä oli aiheeseen nähden liian laaja, joten rajasimme sen koskemaan psykososiaalista tukea.

Opinnäytetyömme tavoitteena oli antaa tietoa vanhempien kokemuksista psykososiaalisesta tuesta eri ammattihenkilöille ja kolmannen sektorin toimijoille, jotta he voisivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea vanhempia psyykkisen kriisin ja diagnosointivaiheen aikana. Tuloksista voivat hyötyä myös neurologisesti vammaisten lasten vanhempien lähipiiri ja muut perheenjäsenet sekä työyhteisöt, sillä raportoimme vanhempien aitoja kokemuksia ja voimme auttaa myös lähipiiriä ymmärtämään psykososiaalisen tuen merkitystä ja tarvetta. Lisäksi toivomme opinnäytetyöstämme olevan hyötyä erityisesti niille vanhemmille, joiden lapsella on jonkin sairauden diagnosointiprosessi meneillään. He voivat samaistua tutkittavien kokemuksiin ja löytää opinnäytetyöstämme vinkkejä siitä, minkälaista psykososiaalista apua on saatavilla ja mistä sitä voi saada.

## 2 LAPSEN NEUROLOGISEN SAIRAUDEN DIAGNOSOINTIVAIHE

Lastenneurologia käsittää lapsuus- ja nuoruusiän normaalin kehityksen, kuten liikkeiden ja liikunnan, tasapainon, hienomotoriikan ja koordinaation, puheen ja muun viestinnän, älyllisen, emotionaalisen ja sosiaalisen sekä aistien kehityksen ja niiden häiriöiden ja poikkeavuuksien esiintymisen, arvioinnin, selvittelyn ja seurannan. (Sillanpää 2004, 14.) Lapsen neurologisesta kehityksestä johtuvia häiriöitä ovat erilaiset kromosomipoikkeavuudet, kallon epämuodostumat, hydrokefalia ja selkäydinkohjut, sikiö- ja vastasyntyneiden neurologiset ongelmat, CP-vammaisuus, älyllinen kehitysvammaisuus, autismi, erilaiset aistien häiriöt, puheen ja kielellisen kehityksen häiriöt sekä tarkkaavuus ja oppimishäiriöt. (Iivanainen ja Soynilä 2004, 74.) Emme tuo tutkimuksessamme tarkemmin esille lasten tarkkaa diagnoosia, sillä keskitymme vanhempien kokemuksiin tuesta.

Lapsen vakava sairaus hankaloittaa koko perheen selviytymistä arjessa. Tämä selviytyminen voidaan jakaa viiteen eri vaiheeseen: sairauden diagnosointivaihe, käytännön uudelleenjärjestelyt, sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten kehitysvaiheet sekä sairauden muutokset. (Jurvelin, Kyngäs ja Backman 2006, 19.) Keskitymme opinnäytetyössämme lapsen sairauden diagnosointivaiheeseen ja sen vanhemmille aiheuttamaan kriisiin. Käymme läpi diagnosointivaihetta kriisivaiheiden avulla.

Diagnoosin saaminen on useiden palveluiden, tukien ja etuuksien ehtona ja siitä on hyötyä lapsen terveyden hoitamisen ja seuraamisen kannalta (TATU ry 2012). On kuitenkin tärkeää muistaa, että sekä lapsi että vanhemmat tarvitsevat tukea ja apua vaikka diagnoosia ei ole vielä tehty tai virallistettu ja myös heti diagnoosin saamisen jälkeen. Tämän takia keskitymme opinnäytetyössämme sekä diagnosointivaiheessa, että heti sen jälkeen saatuun tukeen. Diagnoosin saamisen aiheuttamasta sokista selviytyminen on dynaaminen prosessi, joka muuttuu perheen tilanearvioiden myötä. Jokaisella perheellä ja perheenjäsenellä on oma tapansa reagoida sairauden tuomiin muutoksiin. Tilanteen muuttuessa uusia selviytymiskeinoja otetaan käyttöön ja toisia hylätään. (Jurvelin ym. 2006, 18.)

### 2.1 Vanhempien psyykinen kriisi

Lapsen sairauden diagnoosi voi aiheuttaa vanhemmille psyykkisen kriisin. Lapsen syntyminen vammaisena, lapsen vammautuminen tai diagnoosin saaminen merkitsee vanhemmille ja koko perheelle uuden asian kohtaamista, kuormittumista sekä stressiä. (Rantala 2002, 29.) Sosiaali- ja terveysministeriö (2009, 12) määrittelee psyykkisen kriisin yläkäsitteeksi, joka kuvaa mielen reaktiivisia epätasapainotiloja. Traumaattisella kriisillä taas tarkoitetaan äkillisesti tulevaa, ennalta arvaamatonta ja voimakkaasti vaikuttavaa tilannetta. Tällainen tilanne voi aiheuttaa psyykkisiä reaktioita, koska ihmisen tavanomaiset selviytymis- ja sopeutumiskeinot eivät ole riittäviä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 12; Kettunen, Kähäri-Wiik, Vuori-Kemilä ja Ihalainen 2009, 53.) Ruishalme ja Saaristo (2007, 72) kuvaavat kriisin olevan äkillinen käännekohta ja muutos elämässä, mikä pakottaa ihmisen pysähtymään ja arvioimaan elämänsä uudelleen. Toisaalta kriisi voi vapauttaa ja auttaa näkemään elämän aivan uudella tavalla. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 72.) Myös Kettunen ym. (2009, 53) tuo-

vat esille, että kriisien takia ihmiset joutuvat usein luopumaan joistakin asioista, mutta parhaassa tapauksessa he voiva löytää myös uusia voimavaroja ja vahvistaa psykososiaalista toimintakykyä.

Lapsen neurologisen sairauden diagnoosin jälkeen vanhemmat saattavat olla sokissa, sekavia tai turpia tai heidän tapa hahmottaa todellisuutta saattaa muuttua. (Davis 2010, 23.) Toisaalta diagnoosin saaminen voi olla suurikin helpotus vanhemmille, etenkin jos diagnoosia on jouduttu odottamaan pitkään. Aina ei kuitenkaan tiedetä syytä lapsen sairauteen tai vammaisuuteen ja tarkka diagnoosi jää saamatta. Vaikka ajatus diagnoosista ja sen saamisesta voi vanhemmista tuntua raskaalta ja pahalta, tulisi heidän silti muistaa, että lapsi on, diagnoosista huolimatta, aivan sama lapsi kuin aina ennenkin. Tämä ajatus voi auttaa vanhempia käsittelemään asiaa. (TATU ry 2012.)

Kriisin kestoon voivat vaikuttaa monet tekijät. Reaktion voimakkuus riippuu tilanteen laadusta ja voimakkuudesta. Myös aiemmat traumaattiset tapahtumat sekä ihmisen psyykinen herkkyys vaikuttavat reaktioon. (Hammarlund 2004, 96.) Se, miten kriisi etenee, voi riippua paljon hoitohenkilöstön asenteesta sekä saatavilla olevasta tuesta (Ruishalme ja Saaristo 2007, 40). Tämän takia mielestämme vanhemmille annettava tuki kriisivaiheessa on tärkeää ja on mietittävä tarkoin, mistä ja miten vanhempien kanssa keskustellaan.

Kriisitilanteessa eri ihmisten käyttäytymisessä voidaan nähdä samanlaisia piirteitä. Ihmisten toimintakyky voi väliaikaisesti heiketä ja normaali päiväjärjestys muuttua. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 67.) Suuren kriisin jälkeinen uuden elämän aloittaminen on pitkä ja vaikea prosessi, joka vaatii voimavaroja, valmiutta ja rohkeutta. Tutusta ja turvallisesta elämäntyylistä ja tottumuksista irrottautuminen voi olla pelottavaa ja ahdistavaa, mutta kriisin läpikäyminen voi tuoda esiin omat selviytymistä tukevat voimat. Kriisin kokeminen ja siitä selviytyminen voi opettaa pitämään puoliaan ja arvioimaan omia voimavarojaan realistisemmin. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 72-74.)

## 2.2 Psykkisen kriisin vaiheet

Ruishalme ja Saaristo (2007, 70–71) sekä Saari (2003, 42-68) ovat jakaneet kriisitilanteen neljään osaan: sokki-, reagointi-, kriisin työstämis- ja käsittelyvaiheeseen sekä uudelleen orientoitumisvaiheeseen. Kun ihmiselle tapahtuu jotain järkyttävää tai hän saa tietää jostain järkyttävästä asiasta, ensimmäinen reaktio on yleensä mielentilan järkkyminen, psyykinen sokki. Kun ihminen on psyykkisessä sokissa, ensimmäisten minuuttien ajan häneen vaikuttavat voimakkaasti ihmiset, joita hän kohtaa, ja heidän puheensa. Myös tunteiden puuttuminen on yleinen ilmiö sokkivaiheessa. (Saari 2003, 42–46.) Sokkivaihe kestää yleensä muutamasta tunnista muutamaan vuorokauteen. Tämä vaihe ilmenee usein yksilöllisinä tunteellisinä reaktioina, kuten itkemisenä, huutamisenä, torjumisena, epäuskona tai pakenemisena. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 70.) Psykkisessä sokissa, ihmisen mieli suojaa häntä sellaisilta kokemuksilta ja tiedoilta, joita hän ei kykene ottamaan vastaan (Saari 2003, 42). Psykkisen sokin aikana on tärkeää, että sokissa olevalle luodaan rauhallinen ja turvallinen ilmapiiri, johon liittyvät huolenpito sekä myötäeläminen (Saari 2003, 143; Kettunen ym. 2009, 76).



Reagointivaiheessa, voi tulla uusia tunnereaktioita kuten syyllisyys, viha, ahdistus, mutta myös ilo selviytymisestä. Myös fyysisiä reaktioita kuten vapinaa, unettomuutta, ruokahaluttomuutta tai jännittämistä johtuvia lihassärkyjä voi ilmetä. (Hammarlund 2004, 98–99; Ruishalme ja Saaristo 2007, 70; Saari 2003, 56). Siirtyminen sokista reagointivaiheeseen edellyttää sitä, että uhkatilanne on ohi ja ihminen tuntee olevansa turvassa. Tässä vaiheessa ihminen tulee tietoiseksi siitä, mitä on tapahtunut. (Saari 2003, 52–53.) Reagointivaiheen tehtävänä on kokea ja ilmaista tunteita sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla sekä tunnistaa ja käsitellä kriisin aiheuttamia ajatuksia. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 70.)

Kriisin työstämis- ja käsittelyvaiheessa voi esiintyä muisti- ja keskittymisvaikeuksia, sosiaalisista suhteista vetäytymistä sekä ärtyisyyttä (Ruishalme ja Saaristo 2007, 70; Saari 2003, 63). Tulevaisuutta voi olla vaikea hahmottaa ja mielikuvat siitä, mitä tapahtuu, muuttuvat. Ihmisten laatiin tärkeysjärjestyksiin ja arvoihin voi tulla muutoksia. Tämän kriisivaiheen tehtävänä on saada ihminen tarkastelemaan uudelleen tapahtunutta ja ympäröiviä olosuhteita, työstämään kriisiä sekä keskustelemaan ajatuksista, joita hänellä oli ennen kriisiä ja siitä kuinka ajatukset ovat muuttuneet. On tärkeää että tiedostetaan kriisin aiheuttamat muutokset ja aletaan tehdä uusia tulevaisuuden suunnitelmia. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 70.) Traumaattisen kokemuksen työstäminen kääntyy sisäänpäin ja työstämistä tapahtuu sekä tietoisesti että tiedostamatta (Saari 2003, 63). Saaren mukaan sokki- ja reaktiovaiheessa ihmiset ovat halukkaita puhumaan tunteistaan ja kokemuksistaan, mutta työstämis- ja käsittelyvaiheessa eivät (Saari 2003,60).

Uudelleen orientoitumisvaiheessa kriisiin liittyvät tunteet, ajatukset ja mielikuvat tunnistetaan, ilmaistaan ja käsitellään joko yksin, läheisten tai ammattiauttajien kanssa. Tämän vaiheen tehtävänä on, että ihminen tekee päätöksiä ja ratkaisuja käyttäytymiseen ja ihmissuhteisiin liittyen sekä muuttaa toimintamallejaan. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 71.)

### 3 VANHEMPIEN TUKEMINEN

Monissa käyttämässämme tutkimuksissa sekä lähdekirjallisuudessa puhutaan yleisesti vanhempien tukemisesta. Tuki on jaettu eri tavoin eri lähteissä. Useimmiten lähteissämme tuki jaotellaan esimerkiksi sosiaaliseen tukeen, tunne-elämän tukeen, tiedolliseen tukeen, vertaistukeen tai psykososiaaliseen tukeen. Opinnäytetyössämme keskityimme lähinnä vanhempien kokemuksiin psykososiaalisesta tuesta ja sen tarjonnasta.

#### 3.1 Vanhempien psykososiaalinen tukeminen

Psykososiaalisella tuella tarkoitamme tutkimuksessamme lapsen sairauden tai vamman aiheuttaman psyykkisen stressin ja vanhempiin kohdistuvien seuraamusten rajoittamista, torjumista ja lievittämistä. Psykososiaaliseen tukeen kuuluu erilaisia tukimuotoja kuten keskusteluapu ja vertaistuki, joiden antajana voi olla oikeastaan kuka vain.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2009, 12) on määrittänyt psykososiaalisiksi tueksi ja palveluiksi kaiken toiminnan, jota järjestetään, jotta suuronnettomuuksiin tai muihin erityistilanteeseen tai kriisiin joutuneeseen ihmiseen kohdistuvia seurauksia voitaisiin rajoittaa sekä psyykkisen stressin seurauksia lievittää ja torjua. Sitä kokonaisuutta, joka muodostuu sekä psyykkisen, sosiaalisen että hengellisen tuen palveluista, kutsutaan psykososiaalisiksi tueksi ja palveluiksi. Tämän kokonaisuuden tavoitteena sekä ehkäistä että lieventää traumaattisen tapahtuman psyykkisiä ja sosiaalisia seurauksia. (Hynninen 2009, 15.)

Psykososiaalinen tuki liitetään usein vain suuronnettomuuksien yhteyteen. Kuitenkin ihmiset tarvitsevat psykososiaalista tukea myös arkielämän traumaattisissa tilanteissa. (Saari 2003, 22–28.) Äkillisen kriisin kokeneen henkilön selviytymisen ja sopeutumisen kannalta oikein ajoitetulla psykososiaalisella tuella voi olla ratkaiseva merkitys (Nuorivuori 2005, 18). Perheen stressitaso ja saatavilla olevan tuen määrä ovat kiinteästi yhteydessä toisiinsa (Case-Smith 2004, 552). Davisin (2010, 10) mukaan psyykkiseen tukeen kuuluu olennaisesti kuunteleminen ja keskusteleminen sekä se, että ihminen itse osallistuu ja päättää asioistaan. Tarkoituksena on saada ihminen tyytyväiseksi itseensä. (Davis 2010, 10.)

Psykososiaalinen tuki ja palvelut ovat usein moniammatillista toimintaa. Keskeisiä toimitahoja ovat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi kirkollinen sektori sekä monet kolmannen sektorin järjestöt. Näillä avuntarjoajilla on hyvin erilaisia ammatillisia ja koulutuksellisia taustoja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 27.) Hammarlund (2004, 24) toteaa, että arvokkaimman kriisiavun antavat usein apua tarvitsevan lähimmäiset ja ystävät.

Psykososiaalisen tuen ja palvelujen tuen ja palvelut jaetaan karkeasti psyykkiseen huoltoon, kirkon henkiseen huoltoon sekä sosiaalityöhön ja palveluihin (Hynninen 2009, 15; Sosiaali- ja terveysministeriö 2009, 12). Psyykkisellä huollolla käsitetään terveydenhuollon ammattihenkilöiden vastuulla oleva psyykkinen ensiapu ja hoito. Myös muiden, esimerkiksi vapaaehtoisten, auttajien antama henkinen tuki kuuluu

psykkiseen huoltoon. Kirkkohallituksen laatiman toimintaohjeen mukaan henkisen huollon perustehtävänä on antaa tukea, joka on luonteeltaan lähellä oloa sekä ahdistuksen jakamista. Henkisessä huollossa on mukana seurakuntien kriisityön erityiskoulutuksen saaneita henkilöitä, joille toimintaan osallistuminen kuuluu virkatehtäviin. (Hynninen 2009, 15.)

Nuorivuori (2005, 18–20) puolestaan jakaa psykososiaalisen tuen ajallisesti kolmeen osaan:

- välitön henkinen tai psyykinen ensiapu,
- psykologinen jälkipuinti (debriefing),
- psykologinen jälki- ja jatkohoito.

Välitön henkinen ja psyykinen ensiapu tarkoittaa inhimillistä lohdutusta, rauhoittelua, huolenpitoa, kuuntelemista sekä käytännön asioista huolehtimista. Sen avulla pyritään vahvistamaan hallinnan tunnetta. Psykologinen jälkipuinti (debriefing) on Jeffrey Mitchellin kehittämä ryhmässä tapahtuva hoitomuoto, jonka tarkoituksena on ehkäistä äkillisten tilanteiden aiheuttamia jälkireaktioita. (Nuorivuori 2005, 18–20.) Ruishalme ja Saaristo (2007, 87) määrittelevät jälkipuinnin ryhmätilanteeksi, jossa tärkeässä roolissa on vertaistuki. Läsnaolijat ovat vapaaehtoisesti paikalle tulleita, eikä heitä velvoiteta puhumaan mitään. Nuorivuoren (2005, 18–20) mukaan jälki- ja jatkohoitoa tarvitaan, mikäli vielä jälkipuinnin jälkeen tarvitaan lisää henkistä tukea. Ajoittainen tuki ja seuranta tapahtuman jälkeen ovat tarpeellisia, koska kriisistä selviytyminen voi viedä useita vuosia. (Nuorivuori 2005, 18–20.)

Ruishalmeen ja Saariston (2007, 10) mukaan hyvinvointivaltioon kuuluvan tasa- ja samanarvoisuusperiaatteen mukaisesti kaikilla, varallisuuteen, asuinpaikkaan ja yhteiskuntaluokkaan katsomatta, tulisi olla mahdollisuus terveyspalveluihin. Tämän takia myös psykososiaalisten palveluiden tulisi olla kaikkien saatavilla joko peruspalveluiden piiristä tai kolmannen sektorin järjestämänä. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 100.) Terveystuolitoissa sanotaan, että kunnan on järjestettävä asukkailleen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi tarpeellinen mielenterveystyö, johon kuuluu muun muassa perheen ja yksilön psykososiaalinen tuki sekä yksilön ja yhteisön psykososiaalisen tuen yhteensovittaminen äkillisissä järkyttävissä tilanteissa. (Laki terveydenhuollosta 2010, 27§.) Terveystuolitoihin mukaan kiireelliseen sairaanhoitoon kuuluva psykososiaalinen tuki on annettava potilaalle hänen asuinpaikastaan riippumatta. (Laki terveydenhuollosta 2010, 50§.)

### 3.2 Aikaisempia tutkimuksia vanhempien tukemisesta

Tutkimusta koskevan kirjallisuuden ja aiempien tutkimusten löytyminen on tärkeää, koska niistä saa yleiskuvan, mitä asiasta on jo kirjoitettu ja tuloksia, joihin omia tutkimustuloksia voi verrata (Metsämuuronen 2006, 25–26). Tutkija paneutuu alustavasti aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen, jonka jälkeen hän voi vielä miettiä täsmällisiä tutkimustehtävää ja rajausta. Tämän jälkeen hän etenee aineiston keruuseen. Käytännössä voi olla, että kirjallisuuteen perehtyminen jatkuu vielä aineiston keruun, analyysin ja pohdintavaiheisiin saakka. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 109.)

Guptan ja Singhalin (2005) Intiassa tekemässä tutkimuksessa aiheena on autistilapsen perheen psykososiaalinen tukeminen. Tutkimuksessa ilmeni vanhempien psykososiaalisen tuen puute, ja se, miten tärkeää aikainen puuttuminen on vanhempien psyykkisen kuormittumisen välttämiseksi (Gupta ja Singhal 2005).

Natri (2008) on tutkinut vanhempien saamaa tukea lapsen sairastuttua syöpään. Tutkimuksessa tutkimuodot on jaettu sosiaaliseen tukeen, joka sisältää tiedollisen tuen, tunne-elämän tuen sekä käytännöllisen tuen ja muihin tuen muotoihin, joita ovat vertaistuki ja hengellinen tuki. Yhtenä Natriin johtopäätöksensä on, että ” Tuen saantiin oltiin kaiken kaikkiaan tyytyväisiä.” Lohdutuksesta, kuuntelelusta, toivon ylläpitämisestä ja ystävällisestä kohtelusta henkilökunta oli tutkimuksen mukaan saanut kiitosta. Vertaistuki koettiin tärkeäksi, samoin sopeutusvalmennuskurssit, joilla osa perheistä oli ollut. (Natri 2008.)

Mattilan (2004) on tutkinut erityisvauvaperheen saamaa tukea lapsen syntymän jälkeen. Perheet saivat tukea keskussairaalan vauvaperhetyöntekijältä ja muilta virallisilta tahoilta ja läheisiltä. Tutkimuksessa kuvattiin paljon vauvaperhetyöntekijän tukea, koska perheet kokivat sen tärkeänä. Suurin osa perheistä oli saanut mielestään riittävästi tukea muilta virallisilta tahoilta ja läheisiltä ihmisiltä. Keskus- ja yliopistosairaalasta saamaan tukeen perheet olivat enimmäkseen tyytyväisiä. Terveydenhoitajien, terveyskeskuslääkäreiden ja - vastaanottoapulaisten sekä läheisten antamaan tukeen perheet eivät olleet läheskään aina tyytyväisiä. Puutteena näissä tukitahoissa oli tiedon ja taidon puute keskustelutilanteissa ja lapsen hoitoa koskevissa ohjaamistilanteissa. Tutkimuksen tulokset osoittivat, että erityisvauvaperheiden tuentarve lapsen syntymän jälkeen on ilmeinen. (Mattila 2004.)

Waldénin (2006) tutkimuksessa aiheena on neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukeminen. Tutkimuksessa tuli esille, että lähes neljäsosa tutkituista koki tärkeimmäksi sairaalasta saadusta tuesta lääketieteellisen tiedon lapsen sairaudesta. Muita tärkeimmäksi koettuja tutkimuotoja oli arkipäivän tuki ja ohjaus sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista ja avustuksista informoiminen. Toiseksi tärkeimmäksi tueksi oli koettu emotionaalinen tuki lapsen sairastuttua. 14 % vanhemmista koki, että he eivät saaneet lainkaan tukea sairaalasta. Vanhemmat toivoivat lisää resursseja hoitotyöhön, vertaistuen lisäämistä sekä omaisten sairaalaolosuhteiden parantamista. Huolimatta kattavasta moniammatillisesta vammais- ja potilasjärjestö verkosta tutkimuksen mukaan vain noin viidenneksellä tutkituista perheistä oli kontakti näihin järjestöihin. Ne, jotka olivat mukana toiminnassa, pitivät vertaistukea lähes yhtä tärkeänä kuin läheisiltä saatua tukea. (Waldén 2006.)

Keskinen (2009) on tutkinut asiakkaan psykososiaalista tukemista hyvinvointineuvolassa. Hänen mukaansa keskustelu asiakkaan psykososiaalisista huolista ei kuulu terveydenhoitajan tavanomaisiin tehtäviin. Terveydenhoitajat osoittavat psykososiaalisen tuen taitoja muun muassa empatialla, mutta sitä käytetään yleensä siirryttäessä vaikeasta puheenaiheesta pois. (Keskinen 2009.)

Case-Smith (2004) on tutkinut lapsen pitkäaikaisen sairauden merkityksiä vanhemmuuteen. Erityisesti siihen, miten vanhemmat selviytyvät hoidollisista vaatimuksista, miten he pitävät huolta sosiaalisesta elämästään ja miten lapsen sairaus vaikuttaa heidän identiteetteihinsä. Tutkimuksen van-

hemmat kokivat lapsen sairauden muokanneen heidän ajatuksiaan omasta urasuunnittelustaan. Lisäksi sosiaalisen elämän suunnittelu oli haastavaa, sillä ystävät ja sukulaiset eivät aina ymmärtäneet, miten tarkasti vanhempien tulisi suunnitella kaikki arjen aktiviteetit etenkin kotoa poistuesaan. (Case-Smith 2004.)

Euramaan ja Häggman-Laitilan (2003) tutkimuksessa tutkittiin perheiden ongelmia sekä vanhempien erityisen tuen tarvetta julkisen terveydenhuollon piirissä työntekijän näkökulmasta. Tutkimus toteutettiin haastattelulomakkeilla, joihin vastasi 74 sairaanhoitajaa julkisesta terveydenhuollosta. Sairaanhoitajat nimesivät vanhempien ongelmiksi muun muassa vanhempana selviytymisen, lasten kasvatuksen sekä sosiaalisen verkoston vaikeudet. Tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat tarvitsivat erityisesti keskusteluapua, ohjausta ja käytännön apua esimerkiksi kotitöissä. (Euramaa ja Häggman-Laitila 2003.)

Korja (2012) on tutkinut alle kouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia ohjatusta vertaistukiryhmästä. Tutkimuksessa kartoitettiin vanhempien tuen tarpeita ennen vertaistukiryhmään tuloa. Vanhemmat kokivat tarvitsevänsä tiedollista ja ohjauksellista tukea lapsen kasvatukseen ja kehitykseen liittyen, kokemusten vaihtoa samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Vertaistuki merkitsi vanhemmille sosiaalista tukea ja kokivat tarvitsevänsä sitä vaikka heillä oli hyvä tukiverkosto jo ympärillään. Vanhempana jaksamiseen ja arjen pulmien selvittämiseen vanhemmat kokivat tarvitsevänsä henkistä tukea. Ryhmän jälkeen vanhemmat kokivat tärkeinä uudet näkökulmat arkeen ja arjen haasteisiin sekä vertaistuen ja kokemusten vaihdon muiden kanssa. Myös uusi tieto ammattilaisten rooleista ja palvelumuodoista oli vanhemmille tärkeää. (Korja 2012.)

Kinnusen (2006) tutkimuksen, *Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana*, mukaan vanhemmat kertovat tarvitsevänsä kuuntelijaa ja ymmärtäjää kokemusten jakamiseen ja ymmärtääkseen paremmin omia tunteitaan ja itseään. Tutkimuksessa vanhemmat kokevat vanhemmuutensa ja keskinäisen luottamuksen vahvistuneen vertaistuen myötä. Vanhemmat ovat saaneet vaihtaa kokemuksiaan ryhmässä ja ovat sieltä saaneet myös sekä tukea että tietoa. He kokevat löytäneensä arkeen uusia voimavaroja ja vanhempana toimimiseen erilaisia malleja. Vertaistukiryhmässä vanhemmat solmivat uusia sosiaalisia verkostoja sekä ystävyysuhteita. (Kinnunen 2006.)

Vanhempien tukemiseen sekä psykososiaaliseen tukeen liittyen on tehnyt myös useita opinnäytetöitä. Seuraavassa selostamme lyhyesti aiheemme kannalta keskeisimpien opinnäytetöiden päätulokset:

Hietasen ja Matikaisen (2011) ovat selvittäneet vanhempien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta vastasyntyneiden teho-osastolla. Vanhemmat kokivat henkiseksi tueksi sairaalan henkilökunnan kanssa käydyt keskustelut. Suurin osa vanhemmista kuitenkin koki, että olivat jääneet täysin ilman henkistä tukea. Tutkimuksessa tuli esille, että vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän ammattiauttajien kanssa keskustelua sekä arkista huomiointia. Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat eivät tienneet millaista tukea olisi ollut tarjolla ja sen selvittäminen itse olisi ollut heidän mielestään liian raskasta siinä tilanteessa. (Hietanen ja Matikainen 2011.)

Hovisen, Pekkalan ja Puurusen (2011) opinnäytetyössä, *Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta*, vanhemmat korostivat epävirallisen emotionaalisen tuen tärkeyttä, mutta olisivat kaivanneet sitä enemmän. Myöskään virallisilta tahoilta vanhemmat eivät olleet saneet tarpeeksi emotionaalista tukea. Ensiarvoisen tärkeää oli myös puolisoilta saatu tuki, koska vanhemmat olivat tilanteessa yhdessä. Vanhemman kokivat, että taloudellisen tuen hakeminen ja saanti oli hankalaa ja ammattilaiset eivät kertoneet tarpeeksi mahdollisista tukimuodoista. Tiedollista tukea vanhemmat olivat saaneet läheisiltään hyvin vähän kun taas ammattilaisilta riittävästi. Arvioivan eli vertaistuen vanhemmat kokivat hyvin tärkeänä. (Hovinen ym. 2011.)

Kinnunen ja Savonen (2005) ovat tehneet opinnäytetyön vammaisten lasten vanhempien kokemuksista saamastaan tuesta sekä heidän ideoista vertaistukitoiminnan kehittämiseksi. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sosiaalisessa tuessa sen, että muilla perheillä on samanlainen tilanne, eivätkä he tunne enää olevansa ainoita. Toisten kokemusten kuuleminen, juttelu ja ajatusten vaihto, ja tuki toisilta vanhemmilta olivat tärkeitä elementtejä sosiaalisessa tuessa. (Kinnunen ja Savonen 2005.)

Vanhempien kokemuksia tuesta ja sen tarpeesta tutkittiin myös Kurkisen ja Remeksen (2009) opinnäytetyössä, jossa kohderyhmänä olivat autististen lasten vanhemmat. Epävirallista tukea vanhemmat kokivat saaneensa puolisoiltaan, lapsiltaan sekä läheisiltään. Näistä tärkeimpänä kokivat puolisoilta saadun tuen. Oma perhe ja rakkaus lapseen olivat vanhemmille suuria voimavaroja. Muita tärkeitä tukijoita olivat ystävät ja läheiset, vertaistukiperheet. Tutkimuksessa tuli esille, että mitä enemmän perheillä on toimivia sosiaalisia tukijärjestelmiä taustalla, sitä enemmän he saavat tukea. Mutta kuitenkin vanhemmat kokivat, että he joutuivat itse etsimään heille kuuluvia palveluita. (Kurkinen ja Remes 2009.)

#### 4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää vanhempien kokemuksia saadusta psykososiaalisen tuesta lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheen aikana. Kartoitimme haastattelun avulla vanhempien yksilöllisiä kokemuksia siitä, minkälaista psykososiaalista tukea he ovat saaneet, mitkä tahot tätä ovat antaneet ja minkälaista tukea he jäivät kaipaamaan.

Tavoitteena oli antaa tietoa vanhempien kokemuksista psykososiaalisesta tuesta eri ammattihenkilöille, kolmannen sektorin toimijoille sekä vanhempien läheisille, jotta he voisivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea vanhempia psyykkisen kriisin ja diagnosointivaiheen aikana. Tutkimuksemme tuloksia pystyy hyödyntämään erilaisten psykososiaalisten tukipalveluiden sekä TATU ry:n kurssitoiminnan ja TATU ry:n ylläpitämän palvelupolkumalli.fi-sivuston kehittämisessä.

Opinnäytetyön tutkimustehtävinä oli selvittää:

- Minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa?
- Minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on saadusta psykososiaalisesta tuesta?
- Minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet?

## 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Toteutimme tutkimuksemme vuosien 2012–2013 aikana. Aloitimme tutkimusvalmistelut keväällä 2012. Syksyllä 2012 rajasimme opinnäytetyön aihetta ja teimme alustavaa tiedon hakua. Vuoden 2013 alussa saimme yhteistyökumppaniksemme TATU ry:n ja rajasimme aiheemme lopulliseen muotoonsa. Aiheen rajauksen ja tutkimukseen osallistujien määrän vuoksi päädyimme laadulliseen tutkimusmenetelmään. Kevään ja kesän 2013 aikana teimme haastattelut ja jatkoimme tiedonhakua. Saatuamme aineiston kasaan aloitimme aineiston analysoinnin ja tulosten peilaamisen olemassa olevaan tietoon. Viimeistelimme opinnäytetyön alkusyksyllä 2013.

### 5.1 Laadullinen tutkimus

Jotta tutkimuksen tuloksista pystytään erottamaan tärkeät havainnot, tarvitaan selkeä tutkimusmenetelmä. Menetelmään sisältyy sääntöjä ja käytäntöjä, joiden avulla havainnot muokataan ja tulkitaan. (Alasuutari 2011, 82.) Valitsimme opinnäytetyöhömmme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän, koska halusimme kerätä haastattelun avulla vanhempien kokemuksia.

Hirsjärven ym. (2009, 161) mukaan laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullinen tutkimus on kokonaisvaltaista tiedonhankintaa, jossa tiedon antajana on ihminen ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti (Hirsjärvi ym 2009, 164). Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohteena olevaa ilmiötä tutkittavien näkökulmasta. Tämän takia laadullinen tutkimus kohdistuu laatuun, ei määrään. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 150.) Tutkimuksemme tarkoituksena on selvittää vanhempien kokemuksia, eli tarkastelemme asiaa heidän näkökulmastaan ja vertaamme sitä aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen.

Laadullinen tutkimus on kokonaisuus, jossa osina ovat aineiston kerääminen ja analysointi (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 68; Hirsjärvi ym. 2009, 164). Metsämuurosen (2006, 88) mukaan keskeiset menetelmät, joita laadullisessa tutkimuksessa käytetään, ovat havainnoiminen, tekstianalyysi, haastattelu sekä litterointi. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tutkimukseen kerätään tietoa, tietävät aiheesta mahdollisimman paljon tai että heillä on omaa kokemusta asiasta. Tämä edellyttää, että tiedonantajien tulee olla harkitusti valittuja ja tarkoitukseen sopivia, mikä pitää tuoda esille myös tutkimusraportissa. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 85-86.) Käytimme tutkimuksessa keskeisiä metodeja, analyysiä, haastattelua ja litterointia. Henkilöt, joita haastattelimme, olivat asiantuntijoita aiheessamme, koska keräsimme heidän yksilöllisiä kokemuksiaan.

### 5.2 Kohderyhmä ja aineiston keruu

Toteutimme tutkimuksemme yhteistyössä TATU ry:n kanssa. Saimme tutkimukseemme tiedonantajia, jotka olivat käyneet läpi lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheen ja olivat olleet TATU ry:n järjestämällä kurssilla. Kyseisellä kurssilla oli lähes kymmenen perhettä, joista kaksi perhettä halusi osallistua tutkimukseemme. Kaikki tutkimukseen osallistujat ovat vapaaehtoisesti mukana.



Tutkimuksemme osallistuneet vanhemmat saivat tiedon tutkimuksesta saatekirjeellämme (LIITE 1) TATU ry:n yhteydenoton välityksellä.

Keräsimme aineiston opinnäytetyöhömmme haastattelun avulla. Ennen haastattelua lähetimme haastateltaville ennakkotehtävät, joista saimme teemahaastatteluumme teemat ja joiden avulla koostimme haastattelun teemakysymykset. Tutkimusaineiston muodostaa kahden (2) eri perheen vanhempien haastattelut. Ensimmäiseen haastatteluista osallistuivat molemmat vanhemmat ja jälkimmäiseen vain äiti. Otimme selvää myös onko vanhemmilla eriäviä mielipiteitä johonkin tutkimuksemme teemaan, mutta vanhemmat olivat hyvin yksimielisiä.

### 5.2.1 Ennakkotehtävä

Tuomen ja Sarajärven (2009, 73) mukaan haastattelussa tärkeintä on, että sen avulla hankitaan mahdollisimman paljon tietoa halutusta aiheesta. Tällöin olisi hyvä antaa haastateltavalle etukäteen joko kysymykset tai aiheet tutustuttavaksi (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 73). Emme antaneet haastateltaville perheille haastattelun kysymyksiä etukäteen, mutta kerroimme saatekirjeessä (LIITE 1) tutkimuksemme aiheesta ja tarkoituksesta, jotta he pystyisivät miettimään kaiken, mitä haluavat kertoa.

Yhteistyökumppanimme, TATU ry:n, ehdotuksesta lähdimme muokkaamaan ajatusta perinteisestä teemahaastattelusta, jossa tutkija tekee laajaa taustatyötä haastattelun teemat löytääkseen. Päädyimme pyytämään haastateltavia tekemään ennakkotehtävän ja palauttamaan sen meille ennen haastattelua. Ennakkotehtävän tehtävänanto on liitteenä (LIITE 2.). Ennakkotehtävänä oli lyhyehkön tarinan kirjoittaminen siitä, millaisia tunteita ja ajatuksia lapsen diagnosointiprosessin aikana vanhempien mielessä on ollut sekä millaista psykososiaalista tukea he ovat saaneet. Ennakkotehtävällä pyrimme siihen, että haastateltavat pystyivät palauttamaan mieleen tunteitaan ja ajatuksiaan siitä prosessista, jonka he ovat kokeneet diagnosointivaiheessa. Toivoimme myös, että tarinan avulla he pystyvät itse työstämään omia tunteitaan kokemukseen liittyen sekä toisivat ilmi myös psykososiaalisen tuen tahoja, joilta ovat saaneet tukea prosessin aikana. Ennakkotehtävistä ilmeni jo vastauksia tutkimustehtäviimme: Mistä ja minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa? Minkälaisia kokemuksia vanhemmilla on saadusta psykososiaalisesta tuesta? Minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat olisivat kaivanneet?

### 5.2.2 Teemahaastattelu

Haastattelu on tiedonhankinnan keskeinen muoto, sillä joustavana menetelmänä se soveltuu hyvin moninaiisiin tarkoituksiin. Haastattelu on helppo toteuttaa, sillä se ei ole ympäristöstä riippuvainen, ja sillä voidaan saada syvällistä tietoa, jota on helppo tarkentaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 204-205; Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2000, 11; Tuomi ja Sarajärvi 2009, 73.) Haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, ja tämä tilanne luo mahdollisuuden suunnata tiedonhankintaa itse tilanteessa (Hirsjärvi ym. 2009, 204-205; Hirsjärvi ym. 2000, 34). Haastattelun etuja ovat yksilön näkeminen subjektina, haastattelun suuntaavuus yksilön mukaan, mahdollisuus

liittää vastaukset laajempaan kontekstiin, tietojen tarkentamis- ja syventämismahdollisuus sekä se, että tutkimusalueen ollessa vähän kartoitettu tai tuntematon alue, on tutkijan lähes mahdoton nähdä vastausten tulevia suuntia etukäteen (Hirsjärvi ym. 2009, 204–205; Hirsjärvi ym. 2000, 35.; Hirsjärvi ja Hurme 2000, 34). Valitsimme tutkimukseemme haastattelun, koska haastattelusta saadaan syvällistä tietoa ja voidaan esittää tarkentavia kysymyksiä.

Haastattelulla on suurempi todennäköisyys onnistua, mikäli se tehdään haastateltavien kotona. Tällöin tila on haastateltavalle tuttu ja turvallinen. Haastattelija on tällöin usein vieraassa paikassa ja hänen tulee seurata haastateltavan merkkejä, kuinka tilanteessa käyttäytyään. Kuitenkin kutsu haastateltavan kotiin on jo merkki siitä, että hän on sitoutunut haastatteluun, antaa mielellään tietoaan sekä luottaa haastattelijaan. (Eskola ja Vastamäki 2010, 30.) Molemmissa opinnäytetyöme haastatteluissa haastateltavat olivat omassa kotonaan. Toisen haastatteluista teimme Skypen välityksellä ja toisen kasvotusten. Perheet kertoivat avoimesti kokemuksistaan, niin hyvistä kuin huonoistakin. Tämän takia uskomme, että haastateltavat antoivat mielellään tietoaan sekä luottivat meihin.

Teemahaastattelussa kysymyksiä ei ole määritelty tarkasti vaan on suosituskysymyksiä ja kysymysalueet ovat pääpiirteissään määritelty. (Hirsjärvi ym. 2000, 47.; Metsämuuronen 2006, 115; Ruusuvoori & Tiittula 2005, 11; Tuomi ja Sarajärvi 2009, 75; Eskola ja Vastamäki 2010, 28–29). Kysymykset teemahaastatteluunne muodostimme siten, että ne täsmensivät jo ennakkotehtävässä ilmenneitä vastauksia psykososiaalisesta tuesta. Pohjana teemahaastattelulle on tieto siitä, että jokainen tutkittava on osallistunut tiettyyn tapahtumaan tai tilanteeseen. Normaalisti tutkija on tehnyt laaja-alaista tutkimusta ja päätyneet tilanteiden toistuvista piirteistä tiettyihin oletuksiin. (Hirsjärvi ym. 2000, 47.) Teemahaastatteluunne osallistuneilla vanhemmilla on neurologisen sairauden diagnoosin saanut lapsi ja he ovat osallistuneet TATU ry:n perhekurssille. Yleisesti teemahaastattelussa vastaajien määrä on melko pieni, mutta vastaajilta saatu tieto on syvää. (Metsämuuronen 2006, 115.) Teemahaastattelun vapaus korostaa tutkittaville tärkeitä teemoja, yksilöllisiä näkökulmia ja kokemuksia, eikä määrittele sitä, kuinka pitkälle asioista keskustellessa voidaan mennä, kunhan keskustelu ydin on ennalta määriteltyjen teemojen ympärillä. (Hirsjärvi ym. 2000, 48.) Ennalta määriteltyjen haastatteluteemojen lisäksi haastattelutilanteessa ilmeni merkittävä muun kuin psykososiaalisen tuen tarve. Molempien perheiden vanhemmat kokivat esimerkiksi konkreettisen tuen ja avun erittäin tärkeänä, joten haastattelutilanteissa päätimme antaa sille painoarvoa ja käsitellä sen merkitystä erityisesti pohdinnassa.

### 5.2.3 Nauhoittaminen ja litterointi

Haastattelun nauhoittaminen antaa mahdollisuuden jälkikäteen kuunnella haastattelua uudelleen ja tarkastella mitä haastattelussa on tullut esille (Ruusuvoori ja Tiittula 2005, 15). Aineiston analyysiä varten nauhoitetut haastattelut on muutettava kirjoitettuun muotoon eli litteroitava (Metsämuuronen 2006, 122.; Ruusuvoori ja Tiittula 2005, 16). Litterointi auttaa muistamaan haastattelun paremmin ja havaitsemaan yksityiskohtia aineistosta (Ruusuvoori ja Tiittula 2005, 16).

Haastattelujen ja nauhoittamisen jälkeen litteroimme haastattelut sanasta sanaan. Koska haastatteluja oli vain kaksi, toinen litteroi toisen ja toinen toisen. Kun nauhoitukset kuitenkin ovat tallessa, pystyi toinenkin tarkistamaan ja täydentämään, mikäli toinen ei ollut saanut nauhoituksesta jostain syystä selvää. Luimme omat ja toistemme litteroinnit huolella läpi palauttaaksemme muistiin tärkeitä esille tulleita asioita.

### 5.3 Aineiston analyysi

Tutkimuksen ydinasiana on Hirsjärven ym. (2009, 221) mukaan kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Sisällönanalyysi voidaan tehdä joko aineisto- tai teorialähtöisenä (Vilka 2005, 140). Teimme opinnäytetyömme sisällönanalyysin aineistolähtöisenä.

Timo Laine, Jyväskylän yliopiston filosofian laitokselta, on esittänyt laadullisen tutkimuksen analyysin tekemiseen rungon. Tässä rungossa ensimmäiseksi tulee päättää mikä aineistossa on kiinnostavaa ja pysyä samassa mielipiteessä koko ajan. On huomioitava, että laadullisen tutkimuksen aineistoon tulee usein paljon muita kiinnostavia asioita, joita ei etukäteen ole osannut edes ajatella. Tässä tilanteessa tulee olla tarkkana mitä aineistosta analysoidaan, sillä kaikkia asioita ei voi yhdessä tutkimuksessa kertoa. Tämän takia aiheen tulee olla tarpeeksi tarkkaan rajattu, mutta tästä rajatusta aiheesta tulee kertoa kaikki mitä irti saa. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 91–92.) Olennaista aineiston rajaamisessa on, että rajausta on perusteltu. Perustelu on hyvä tehdä johdonmukaisesti tutkimustehtävien ja tutkimuksen tavoitteiden pohjalta. (Ruusuvoori, Nikander ja Hyvärinen 2011, 15.) Koska rajasimme opinnäytetyömme aiheen psykososiaaliseen tukeen ja mietimme tutkimustehtävät valmiiksi, pidimme kiinnostavina teemoina tutkimustehtävien teemoja ja analysoimme lähinnä vain siihen liittyviä kokemuksia. Kuitenkin molemmat perheet toivat esille myös konkreettisen tuen tarpeen, päätimme tuoda heidän kokemuksiaan siitä esille pohdinnassa.

Toisena tässä Laineen rungossa käydään läpi aineisto ja erotellaan ja merkitään asiat, jotka liittyvät tutkijan kiinnostukseen. Erottelematon ja merkitsemätön aineisto jää pois tutkimuksesta. Merkityt asiat kerätään erilleen muusta aineistosta. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 91-92.) Myös Vilkan (2005, 140) mukaan tutkimusaineistosta karsitaan epäoleellinen tieto tutkimusongelman kannalta. Erottelimme ja merkitsimme kiinnostavat ja opinnäytetyömme kannalta tärkeät asiat kumpikin siitä litteroinnista jonka olemme tehneet. Siirsimme litteroidusta aineistosta toiseen tiedostoon kaikki ne kohdat, jotka liittyivät mielenkiintoihimme. Luimme tässä vaiheessa vielä myös toistemme merkitsemät asiat ja litteroinnit läpi, että huomaamatta ei jäänyt tärkeitä asioita. Näin saimme tarkastettua, että kaikki kiinnostava aineisto tuli käyttöön ja saimme moniammatillista näkökulmaa aineiston analysointiin.

Kolmantena vaiheena on merkittyjen asioiden luokittelu, tyyppittely tai teemoittelu (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 92–93.) Hirsjärven ja Hurmeen (2000, 174) mukaan analyysin oleellisin osa on aineistosta esiin nousevien asioiden tarkastelu suhteessa toisiinsa. Kolmas vaihe ymmärretään yleensä varsinaiseksi analyysiksi, mutta Tuomen ja Sarajärven (2009, 93) mukaan, se ei ole mahdollista ilman kahta edeltävää vaihetta. Kaikkiaan tässä vaiheessa on kyse laadullisen aineiston pilkkomisesta sekä

ryhmittelystä eri aiheiden mukaan (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 92–93; Vilka 2005, 140). Teemoitimme keräämämme kiinnostavan aineiston tutkimustehtävienne mukaan; Minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet lapsen neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa? Minkälaisia kokemuksia on saadusta tuesta? Minkälaista psykososiaalista tukea vanhemmat olisivat kaivaneet? Teemoittelussa keräsimme aineistosta jokaisen teeman/tutkimustehtävän alle siihen liittyviä lainauksia, huomioita sekä yhteenvetoja.

Pelkkä analysointi ei tee tutkimuksista vielä valmiita, vaan tuloksia tulee selittää ja tulkita. Tulkinta tarkoittaa tutkijan analyysin pohtimista ja johtopäätösten tekoa. Analyysin pohjalta pyritään laatimaan synteesejä, joissa kootaan yhteen pääasiat ja annetaan vastaukset asetettuihin kysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 229-230.) Opinnäytetyössämme tulkitsimme sekä yhdessä että erikseen tuloksia ja teimme johtopäätöksiä. Näin saimme työhöme myös moniammatillista näkökulmaa ja pystyimme täydentämään toistemme johtopäätöksiä.

## 6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksessamme haastateltavia vanhempia oli kahdesta perheestä. Tulosten analysoinnin helpottamisen ja tulosten esittämisen selkeyttämisen vuoksi käytimme perheistä nimityksiä perhe A ja perhe B. Perheen A haastattelutilanteessa, joka toteutettiin Skypen välityksellä, olivat mukana isä ja äiti ja he vastasivat yhdessä kysymyksiin. Sen sijaan perheen B haastattelu toteutettiin perheen kotona ja haastattelutilanteessa mukana oli ainoastaan äiti, joka toi myös esille joitakin isän näkemyksiä.

Haastateltavien vanhempien tilanteet olivat hyvin erilaiset. Perheen A vanhemmat kokivat saaneensa jonkin verran psykososiaalista apua, kun taas perheen B vanhemmat kertoivat psykososiaalisen avun tarjonnan olleen kovin heikkoa ja avun hankkimisen jääneen täysin omalle vastuulle.

### 6.1 Vanhempien saama psykososiaalinen tuki

Perheen A vanhemmat kertoivat saaneensa psykososiaalista tukea sairaanhoitajilta, ystäviltä, omilta perheiltään, kolmannen sektorin toimijoilta, vertaistukiryhmistä, muutamilta kuntoutuksen ja terveydenhuollon ammattilaisilta sekä toisiltaan. Sairaanhoitajat keskustelivat perheen A vanhempien kanssa samalla kun huolehtivat heidän lapsensa hoidosta sairaalassa. Vanhemmat käyttivät myös sosiaalityöntekijän keskustelupalvelua, mutta heidän kanssaan vanhemmat keskustelivat lähinnä sosiaalietuuksiin ja Kelaan liittyvistä asioista. Perheen A vanhemmat kokivat antaneensa myös toinen toisilleen psykososiaalista tukea lähinnä silloin, kun he eivät jaksaneet pitää yhteyttä muihin ihmisiin, ystäviin tai perheeseen.

Kolmannen sektorin palveluista perheen A vanhemmat olivat olleet mukana järjestötoiminnassa, kursseilla sekä vertaistuki-illoissa. Näiden avulla perheen vanhemmat olivat löytäneet keskustelupalstoja sekä olleet mukana tapaamisissa. He olivat myös saaneet jakaa kokemuksiaan toisten vanhempien kanssa. Perheen A vanhemmat kertoivat, että kolmannen sektorin toimijat olivat tarjonneet myös isille suunnattua omaa tapahtumaa, mutta perheen isä ei ollut ollut vielä tapahtumassa mukana.

Perheen A lapsen fysioterapeutti oli ollut myös tukena ja keskusteluapuna vanhemmille. He olivat kokeneet, että myös neuvolasta oli tarjottu keskusteluapua, mutta siellä yleensä oli puhuttu vain lapsen tilanteesta. Perheen A äiti kertoi saaneensa keskusteluapua äitiysneuvolasta paremmin silloin kun hän oli odottanut toista lastaan, koska terveydenhoitajana sattui olemaan sama henkilö, joka oli aiemmin ollut lähineuvolassa töissä.

Perheen A vanhemmille oli tarjottu keskusteluavuksi kriittisissä tilanteissa psykiatrista sairaanhoitajaa. Toisen kerran psykiatrisen sairaanhoitajan keskusteluapua oli tarjottu lapsen diagnoosin selvittämiseksi, mutta vanhemmat eivät olleet käyttäneet tätä keskustelumahdollisuutta hyväkseen.

Perheen B vanhemmat kokivat jääneensä lähes yksin sekä alkutaipaleella, kun oli vasta selvinnyt, että jotain on vialla, että myös myöhemmässä vaiheessa, jolloin varsinainen diagnoosi oli todettu.

Perheen B vanhemmat kertoivat saadun psykososiaalisen tuen jääneen täysin itsenäisen hankinnan varaan. He olivat etsineet tietoa internetistä erilaisista mahdollisuuksista saada vertaistukea. He olivat saaneet muun muassa yhteystiedot samassa tilanteessa olevaan vanhempaan sekä löytäneet sopeutumisvalmennuskursseja, joihin ovat ilmoittautuneet. Lisäksi perheen B vanhemmat kokivat saaneensa erityislapsen perhehoitopaikasta tukea omaan jaksamiseensa ja vahvistusta tilanteensa haastavuudesta.

Tärkeimpinä psykososiaalisen tuen lähteinä sekä perheen A, että perheen B vanhemmat kokivat vertaistuen eli toiset samassa tilanteessa olevat vanhemmat. Tämän lisäksi perheen A vanhemmat kokivat myös omat ystävät tärkeäksi psykososiaalisen tuen lähteeksi.

## 6.2 Vanhempien kokemukset heidän saamastaan psykososiaalisesta tuesta

Sairaalan antama tuki oli perheen A vanhempien mielestä ollut vaatimatonta. Vain psykiatrisen sairaanhoitajan keskustelu apua oli tarjottu. Vanhemmat kuitenkin kokivat, että psykiatrisen sairaanhoitaja oli sairaalassa selkeästi vanhempia varten, että he olivat voineet puhua tilanteestaan ja sen ahdistavuudesta. Perheen A äiti oli sitä mieltä, että hän ei olisi kyennyt vastaanottamaan keskustelu vastasyntyneiden teholla, vaikka hän olisi siitä voinut hyötyäkin. Vanhemmat kertoivat, että tukea, esimerkiksi psykiatrisen sairaanhoitajan keskustelua, ei ole missään vaiheessa tuputettu liikaa.

*"Kyllä mekin varmaan oltas saatettu siitä hyötyä, jos oltas sitä otettu vastaan. Mutta voi olla, kun sitä tarjotaan semmosen kriisin keskellä, niin se on se automaattivastaus, että en minä nyt pysty."* (A)

Perheen A vanhemmat kertoivat, että he eivät varsinaisesti olleet etsineet vertaistukea sairaalassa vaan he olivat ajautuneet vastaavassa tilanteessa olevien vanhempien seuraan odotushuoneessa. Perheen A vanhemmat pitivät vertaistukea eli muita vanhempia suurena tukena ja voimavarana. He kokivat, että pystyivät keskustelemaan muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa sellaisista asioista, joista ei terveiden lasten vanhempien kanssa pystynyt. Toisilta vanhemmilta he olivat saaneet uusia näkökulmia moneen asiaan ja löytäneet omaan ongelmaan ratkaisun.

*"Mä en ymmärrä, miten me oltas selvitty ilman niitä muita vanhempia."* (A)

Toiset vanhemmat ja ystävät ovat olleet pysyvä tuki perheen A elämässä. Vanhemmat kertoivat, että ystävät olivat olleet varovaisia alkuun, mutta pahassa paikassa olivat aina tukeneet. Ystävät ovat olleet aktiivisesti yhteydessä ja kysyneet mitä heille kuuluu.

*"Ite ei jaksais välttämättä ottaa yhteyttä, niin kauheen kivahan se on kun joku toinen ottaa."* (A)

Kolmannen sektorin palveluihin perhe A oli ollut tyytyväinen. Vanhemmat olivat löytäneet keskustelupalstoja ja saaneet jakaa omia kokemuksiaan ja saaneet vertaistukea sekä tukea jaksamiseen. Keskustelupalstoilta vanhemmat olivat saaneet myös paljon käytännön vinkkejä arkipäivän tilanteisiin.

Perheen A äiti kommentoi erään järjestön toimintaa näin: *”Se on niiku sillee aika napakasti hoidettu systeemi.”* (A)

Erään järjestön toimintaan perhe A oli ollut erityisen tyytyväinen. He olivat pystyneet jakamaan kokemuksia, niin hyviä kuin huonojakin, reaaliajassa paikallisessa toiminnassa sekä keskustelupalstoilla. Tämän järjestön vertaistuelta vanhemmat kokivat saaneensa kokemuksiinsa ja ongelmiinsa paremmin ymmärrystä kuin terveiden lasten vanhemmilta. Muilta järjestön vanhemmilta perhe A oli saanut konkreettisia neuvoja muun muassa veroilmoituksen täyttöön, Kelan ja kunnan kanssa asioimiseen sekä muihin tukiasioihin.

Perheen A äiti kommentoi yllä puhutun järjestön toimintaa:

*”Se ehkä antaa semmosia voimia arkeen, kun ajattelee, että ne muutkin jaksaa siinä vaikeessa tilanteessa.”* (A)

*”Kun he kertoo jotakin hyviä juttuja, niin tulee itellekii semmonen hyvä mieli ja se antaa sillee voimavaroja.”* (A)

Perheen A vanhemmat kertoivat, että heillä oli ollut jonkinlainen terveydenhuollon tukiverkko ympärillä. Tässä tukiverkossa jokainen terveydenhuollon ammattilainen oli hoitanut vain yhtä osa-aluetta heidän lapsensa elämässä.

*”Välillä tuntuu, ainakin minusta, että kukkaan ei niitä kaikki lankoja pitele käsissään.”* (A)

Kuitenkin perheen A vanhemmat olivat sairaanhoidolliseen tukeen ja apuun tyytyväisiä, mutta psykososiaalista tukea he kokivat saaneensa hyvin vähän julkiselta sektorilta. Lapsensa fysioterapeutilta vanhemmat kokivat saaneensa keskusteluapua sekä vinkkejä tietyistä etuuksista, joita kaupunki tai sairaala ei ollut tuonut esille. Heidän mielestään oli tärkeää, että fysioterapiaan on sisältynyt myös keskustelua vanhemman kanssa. Neuvolasta vanhemmat olivat saaneet vähän keskusteluapua. Siellä terveydenhoitaja oli keskustellut lähinnä lapsen tilanteesta. Vanhemmat olivat kuitenkin sitä mieltä, että jos he olisivat tuoneet esille, että eivät olisi jaksaneet ja olisivat olleet uupuneita, niin terveydenhoitaja varmasti olisi ohjannut heitä eteenpäin. Toista lasta odottaessa äiti oli saanut keskusteluapua neuvolasta tutulta terveydenhoitajalta. Tämä terveydenhoitaja oli ollut vanhempien mielestä erittäin sydämellinen ja fiksu.

Perheen A vanhempien mielestä ei ole ollut itsestään selvää, että tukea olisi saanut. Erityisneuvolasta vanhemmilla ei ollut kovin hyvää kuvaa ja he kokivat, että siellä ei ollut ollut heille mitään tarjolla. Kelan palveluihin vanhemmat olivat yleisesti ottaen pettyneitä. Perheen A vanhempien mielestä psykososiaalisen tuen saaminen oli edellyttänyt omaa aktiivisuutta ja viitseliäisyyttä. Vanhempien mielestä tukea, sen verran mitä heille oli tarjottu, oli tarjottu tasapuolisesti heille molemmille, koska he ovat hoitaneet lapsensa asioita yhdessä.

*"Eipä niitä oikein kotiin tulla, niitä palveluita tarjoamaan." (A)*

Diagnosointivaiheessa perheen B vanhempien psykososiaalinen tuki oli ollut lähes kokonaan vertaistuesta riippuvaista. He kertoivat olleensa erittäin tyytyväisiä etenkin kursseilla tavatuilta vanhemmilta sekä muilta samassa tilanteessa olleilta vanhemmilta saatuun tukeen. Etenkin äiti oli aktiivisesti hakenut tietoa erilaisista mahdollisuuksista saada vertaistukea.

*"Et sen äidin kans me ollaan viikottain yhteyksis näis vertaistukiasioissa. Niin se on ollu semmonen konkreettinen yhteys että mä sain sen äidin yhteystiedot. Ja sitten sitä kautta löysin yhden semmonen läheisen niinku ihmisen kenen kans mä pystyn jakamaan niit asioita." (B)*

Perheen B vanhemmat kokivat, etteivät olleet saaneet juuri minkäänlaista psykososiaalista apua kuntien ja sairaanhoidon puolelta.

*"Semmonen mitä mä löysin kyselemällä kuntoutusohjaajalta, niin mä sain yhden sähköpostiosoitteen vertaistukeen." (B)*

*"Kuntoutusohjaaja joka on auttanu sen verran, et se on antanu ne lomakkeet käteen." (B)*

*"Kyl se on aika hurjan rajottunutta on, et ei kukaan oo ollu kiinnostunu meidän jaksamisesta." (B)*

Lisäksi perheen B vanhemmat kiittelivät erityisesti eräällä sopeutumisvalmennuskurssilla olleen perheterapeutin näkökulmaa ja työtettä, jonka myötä he olivat innostuneet kyselemään vastaavanlaista palvelua kotikunnastaan.

*"Perheterapeutin tapaaminen vai oliko se pariterapeutin nimellä, mut kuitenkin psykologisesti koulutuksen saanut ihminen, joka piti meille niinku koko sille vanhempainryhmälle istuntoja ja se hänen tapansa lähestyä sitä parisuhdetta ja tätä erityisen vanhempina olemista niin se jotenki kosketti meitä, jopa niin paljon et sielt tuli hyvii keskusteluja ja me mietittiin et tälläisestä keskustelusta vois olla meille vanhempina niinku apua." (B)*

Kun vanhemmat olivat pyytäneet samaa palvelua kotikunnastaan, he olivat kuitenkin kokeneet, että siitä ei ollut ollut apua heidän henkilökohtaiseen jaksamiseensa. Heidän kokemuksensa kunnan tarjoamasta palvelusta oli ollut, että siinä oli keskitytty lähinnä lasten hyvinvointiin.

*"Et heillä ei ollu semmosta kykyä siihen niinku parisuhdeterapiaan tai siihen niinku perheen tukemiseen niinku sitä kautta, et se oli enemmän sitä niinku lasten tukemista ku meidän. Molemmat lapset, kumpikaan ei osannu puhua tai vastata heidän kysymyksiinsä niin se oli sit vähän niinku, ei se toiminu se homma, et se lopetettiin sit sitä kautta. Et ei me oikeen semmost niinku, semmost pari.. pariskuntana tai perheenä olla sit semmosta tukee saatu, vaiks me ollaan ehkä yritetty pyytääkin, mut ei ainakaan sit olla osattu pyytää oikeest paikast." (B)*



Perhe kertoi myös kokemuksen ja vertaistukikeskustelujen avulla oppineensa vaatimaan palveluja ja apuja.

*"Nyt osaa niinku enemmän vaatia ja hakea ja etsiä ja ehkä sit jo muilta tahoilta ku sit silt kuntoutusohjaajalta, et että että sit niiltä muilta vanhemmilta me saadaan se paras tieto." (B)*

### 6.3 Vanhempien kaipaama psykososiaalinen tuki

Yliopistollisesta sairaalasta ei perheen A vanhempien mukaan ollut missään vaiheessa tarjottu minäkäänlaista keskusteluapua.

Perheen A vanhemmat kertoivat, että heiltä oli usein kysytty miten he voivat ja jaksavat, mutta tukea ei kuitenkaan sen enempää ollut annettu tai tarjottu. Tai mikäli oli tarjottu, palvelun saaminen oli ollut pitkä prosessi ja akuutti tarve oli jo mennyt ohi, kun palvelun lopulta oli saanut. Vanhemmat toivovat, että heidän jaksamiseen olisi kiinnitetty enemmän huomiota ja olisi tarjottu vaihtoehtoisia tukimuotoja, eikä vain olisi kysytty "Miten jaksatte?". Vanhempien mukaan tukea tarvitsevat ihmiset ottaisivat paremmin tukea ja apua vastaan, jos heille tarjottaisiin sitä enemmän, eikä sitä tarvitsisi itse hakea.

Perheen A vanhempien toiveena oli sellainen henkilö tai muu instanssi, joka olisi kertonut millaiseen tukeen tai apuun he olivat milloinkin oikeutettuja. Vanhemmat kokivat, että vertaistuki toimii välillä tämmöisenä instanssina mutta toivoisivat kuitenkin, että järjestäjänä olisi jokin "oikea" taho.

*"Tietyllälaila se vertaistuki vois toimia semmosena, mutta eihän kukaan tiä aina kaikkia asioita." (A)*

Perheen B vanhemmat kokivat, että olisivat tarvinneet kaiken kaikkiaan lisää tietoa erilaisista mahdollisuuksista saada psykososiaalista tukea. He kertoivat tunteneensa, että uudenlaisen elämäntilanteen edessä, oli ollut vielä enemmän voimia kuluttavaa etsiä itse tietoa erilaisista mahdollisuuksista osallistua kursseille. Lisäksi vanhemmat kokivat epäreiluutta palvelujen tarjonnassa eri paikkakuntien välillä juteltuaan muiden vanhempien kanssa esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseilla.

*"Kaikki on saanu etsiä ite." (B)*

*"Alkaen ihan niist sopeutumisvalmennuskursseista ja niist, et ei niinku ei semmosii niinku vinkkejä oo tullu valmiiks mistään. Et et, kyl ne on ihan ihan kuntoutuskurssihausta lähtien on pengottu ja sit on selvitetty jonku verran niilt muilta perheiltä mitä täs on nyt sit joko niillä muilla sopeutumisvalmennuskursseilla tai jossain tapahtumis tai jossain harrastuksis." (B)*

*"Meidän kokemuksen mukaan, et me ollaan jouduttu taistelemaan semmosten palvelujen puolesta mitä muille on tarjottu." (B)*

Pidemmällä aikavälillä perheen A vanhemmat olisivat kaivanneet myös enemmän psykososiaalista tukea, keskusteluapua. Vanhemmat kertoivat, että nyt, kun suurin kriisivaihe on ohi, he olisivat valmiita purkamaan tunteitaan ja puhumaan asioista. Kriisin työstämisvaiheessa perheen A vanhemmat tahtoisivat enemmän keskusteluapua, myös ulkopuolisilta auttajilta. Vanhemmat kokivat, että tässä vaiheessa keskusteluapua ei enää oikein tarjota, ellei itse henkisesti romahda kokonaan.

*”Sitten kun tilanne tasaantuu ja ehtii ite prosessoimaan niitä asioita, niin sitten vois tarvita ehkä sitä keskusteluapua. Ja sitten sitä ei enää tarjota, kun se akuutti kriisi on siitä näkökulmasta ohitettu.”*

(A)

*”Se voi monella varmaan olla sellanen, että ei nyt heti ja sitten myöhemmin se ei ehkä oookkaan käytettävissä.”*(A)

#### 6.4 Yhteenveto tuloksista

Tärkeimpänä psykososiaalisen tuen lähteenä diagnosointivaiheen aikana molemmat perheet kokivat vertaistuen. Sairaalassa vanhemmat eivät varsinaisesti etsineet vertaistukea, vaan ajautuivat jakamaan kokemuksiaan tilanteistaan muiden vanhempien kanssa esimerkiksi odotushuoneissa. Saadaksesen vertaistukea ja keskusteluapua sairaalan ulkopuolella molempien perheiden vanhemmilta oli vaadittu oma-aloitteisuutta ja aktiivisuutta. Tällöin he etsivät mahdollisuuksia vertaistukeen muun muassa internetistä. Parhaiten psykososiaalista tukea vanhemmat olivat saaneet kolmannen sektorin palveluiden kautta. Sen sijaan vanhemmat kokivat, että julkiselta puolelta tukea oli tarjottu melko suppeasti ja väärään aikaan. Heidän mielestään keskusteluapu olisi ollut tarpeen vasta kun pahin sokkivaihe oli ohi ja oli valmiimpi työstämään tunteitaan. Perheen A vanhemmat olivat saaneet paljon tukea myös toisiltaan, perheeltä sekä ystäviltään. Psykososiaalisen tuen lisäksi molempien perheiden vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän konkreettista tukea, kuten siivous- ja lastenhoitoapua. Tämä antaisi vanhemmille myös lisää omaa aikaa, jolloin he pystyisivät paremmin harrastamaan, viettämään vapaa-aikaa sekä hoitamaan asioita. Seuraavaksi kerromme tarkemmin tutkimuksemme tuloksista, jotka kuvaavat vanhempien kokemuksia eri tahoilta saadusta psykososiaalisesta tuesta diagnosointivaiheen aikana. Lopuksi pohdimme myös vanhempien tärkeäksi kokemasta muun tuen tarpeesta sekä vanhempien kriisivaiheiden näkyemisestä diagnosointivaiheen aikana.

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimuksessamme, kuten myös Natrin (2008, 41, 56), Waldénin (2006, 159), Korjan (2012, 35–36) sekä Hovisen ym. (2011) tutkimuksissa, perheet kokivat yhtenä tärkeimpänä psykososiaalisen tuen lähteenä vertaistuen. Perheen A vanhemmat ajautuivat vertaistukitilanteisiin sairaalassa sekä saivat vertaistukea kolmannen sektorin toimijoilta. Vertaistuen tarve vaihtelee perheiden kesken riippuen lapsen diagnoosista ja sen tuoreudesta, perheen keskinäisistä suhteista sekä vanhempien voimavaroista. Nämä seikat tulevat esille myös Kinnusen (2006, 61) tutkimuksessa. Perheen B vanhemmat tapasivat monia vertaistukiperheitä erinäisillä kursseilla, mutta kokevat voimavarojen vähäisyyden olleen syy siihen, miksi he eivät olleet kurssien jälkeen pitäneet muihin kovin paljon yhteyttä. Perhe B koki vertaistuen tärkeimmäksi psykososiaalisen tuen muodoksi.

Korjan (2012, 35) tutkimuksessa vanhemmat saivat vertaistuesta eniten hyötyä jaksamiseen sekä arjen haasteisiin. Myös tutkimuksemme vanhemmat kokivat saaneensa vertaistuesta apua omaan jaksamiseensa sekä arjen pulmien selvittämiseen. Samoin kuin Kinnusen ja Savosen (2005, 26) tutkimuksessa, meidän tutkimukseen osallistuneet perheet pitivät tärkeänä, että vertaistukiperheet asuvat lähellä. Vertaistuen tärkeä merkitys ilmenee myös Case-Smithin (2004, 557) tutkimuksesta, jonka mukaan vanhemmat pystyivät näkemään oman identiteettinsä positiivisemmin, kun he pystyivät auttamaan muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. Vanhemmat kokivat voimavarana tiedon, että eivät ole ainoita vanhempia, jotka ovat samankaltaisessa tilanteessa (Kinnunen ja Savonen 2005, 25). Tutkimuksessamme molempien perheiden vanhemmat kokivat tärkeäksi myös omien kokemusten hyödyntämisen toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien auttamiseksi.

Ystävilta ja perheeltä saatu tuki auttaa perheitä elämään terveellistä ja tasapainoista elämää (Case-Smith 2004, 553). Perheen A vanhemmat kertoivat saaneensa psykososiaalista tukea ystäviltaan ja kokevat, että ystävät ovat olleet pysyvä tukipilari heidän elämässään ja ystävät ovat olleet aktiivisesti yhteydessä vanhempiin. Myös Kurkinen ja Remes (2009) toivat tutkimuksessaan esille, että autististen lasten vanhemmille ystävät ovat olleet tärkeitä tukijoita. Mattilan (2004, 59–60) tutkimuksessa tuli esille sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia läheisiltä saadusta tuesta. Jotkut vanhemmista kokivat saaneensa riittävästi tukea läheisiltä ihmisiltä, kun taas jotkut vanhemmista piti turhana keskusteluja sellaisten läheisten kanssa, jotka eivät tienneet asiasta juuri mitään tai yrittivät neuvoa liikaa (Mattila 2004, 59–60). Näiden vanhempien kanssa samanlaisessa tilanteessa olivat perheen B vanhemmat. He kokivat, että eivät ole juurikaan saaneet ystäviltaan tukea ja että terveiden lasten vanhempien kanssa keskustelun jäävät usein lyhyiksi tai hyvin pinnallisiksi.

Perheen A vanhemmat toimivat toistensa tukena, koska he eivät aina jaksaa ottaa yhteyttä muihin läheisiin. Waldénin (2006, 48), Hovisen ym (2011) sekä Kurkisen ja Remeksen (2009) tutkimuksien mukaan puolison antamalla tuella on suuri merkitys. Myös Jurvelin ym. (2006, 20–21) toivat esille, että puolison tuki on tärkeä tuen muoto. Mikäli perhesuhteet ovat kunnossa, perheessä kehitetään yhteenkuuluvuutta ja tehdään yhteistyötä voi kriiseistä selviytyä helpommin (Jurvelin ym 2006, 21).

Waldén (2006,48) korostaa parisuhteen tukemisen ja vanhempien kahden keskeisen ajan tärkeyttä. Perheen B vanhemmat olisivat kaivanneet tukea etenkin pariskuntana erityislapsen vanhempana olemiseen.

Molempien perheiden vanhemmat saivat psykososiaalista tukea sairaalajaksojen aikana myös sairaanhoitajilta. Euramaa ja Häggma-Laitila (2003, 335) tuovat esille tutkimuksessaan, että suurinosa vanhemmista tarvitsee tukea keskustelun, neuvonnan ja henkisen tuen muodossa. Kumpikaan tutkimuksessamme mukana ollut perhe ei maininnut lääkäreiltä saamastaan tuesta tai keskusteluavusta. Natri (2008, 29–30) taas tuo tutkimuksessaan esille, että vanhemmista suurin osa sai keskustella riittävästi hoitajien (78 %) ja lääkäreiden (70 %) kanssa. Vain osa (38 %) vanhemmista oli odottanut ”terapeuttista” keskusteluapua hoitohenkilökunnalta (Natri 2008, 37). Mattilan (2004, 65) tutkimuksessa mukana olleiden perheiden tärkeimpiä virallisen tuen antajia olivat neuvolan terveydenhoitaja sekä keskussairaalan henkilökunta.

Äitiys- ja lastenneuvolapalveluita käyttävät lähes kaikki naiset. Näin ollen neuvoloilla on erinomaiset mahdollisuudet edistää ja tukea perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia, minkä toteuttamiseksi on viime vuosina pyritty lisäämään myös psykososiaalista tukea. (Kaltiala-Heino, Kangaspunta, Kilku ja Punamäki 2004, 3521.) Keskinen (2009, 72) mukaan neuvolassa työskentelevän terveydenhoitajan tavanomaisiin työtehtäviin ei kuulu keskustelu asiakkaan psykososiaalisista huolista. Kaltiala-Heino ym. (2004, 3521) tuovat esille, että terveydenhoitajat kokevat vielä puutteita taidoissaan tunnistaa vanhempien sosiaalisia ongelmia ja kriisejä. Tutkimuksen mukaan vanhemmat odottivat terveydenhoitajilta, että he olisivat ottaneet neuvolassa aktiivisemmin puheeksi vanhempien ongelmat ja huolenaiheet, kun taas terveydenhoitajat odottivat asiakkaan aloitetta ja lupaa puhua vaikeista asioista. (Kaltiala-Heino ym. 2004, 3521.) Keskinen (2009, 71) kertoo tutkimuksessaan toimintamallista, jonka tavoitteena on asiakasperheiden psykososiaalinen tukeminen hyvinvointineuvolassa. Vaikka psykososiaalista tukea on pyritty lisäämään neuvolapalveluissa, perheen A vanhemmat kokivat, että keskusteluapu, jota neuvolasta sai, liittyy vain lapsen tilanteeseen, ei vanhemman tukemiseen. He kokivat myös, että erityisneuvolassa ei ollut heille mitään tarjolla.

Perheen B kotona oli käynyt myös psykiatrinen sairaanhoitaja kotikäynnillä. Vanhemmat kertoivat, että sairaanhoitajan antama tuki oli lähinnä juttelua lapsen tilanteesta ja hoidosta, vaikka vanhemmat olisivat toivoneet enemmän tukea omaan jaksamiseensa pariskuntana. Kaltiala-Heino ym. (2004, 3522) mukaan neuvolan järjestämien kotikäyntien psykososiaalisella tuella on ollut myönteinen vaikutus. Pohdimme, olisiko neurologisesti sairaiden lasten perheiden luokse hyvä tehdä enemmän kotikäyntejä neuvolasta. Kotikäynneillä voisi tarkastaa lapsen voinnin sekä antaa psykososiaalista tukea vanhemmille esimerkiksi keskustellen heidän kanssaan. Vanhemmille voisi olla helpompaa ottaa keskusteluapua vastaan kotona kuin aivan vieraassa paikassa vastaanottoaikana. Lisäksi kuten perhe B haastattelussa mainitsi, myös ajankäytöllisesti kotikäyntien toteutus ilta-aikaan olisi helpompaa, koska silloin ei tarvitsisi tehdä erityisjärjestelyitä esimerkiksi lasten hoidon tai vanhempien oimien työaikojen suhteen.

Kriisissä oleva henkilö tarvitsee usein myös muuta kuin psykososiaalista tukea. Tilanteesta selviytymiseen tarvitaan myös konkreettista apua, esimerkiksi lasten- tai kodinhoidossa tai asioiden järjestyksessä. (Ruishalme ja Saaristo 2007, 43.) Tämä tulee ilmi myös meidän tutkimuksessamme. Molempien perheiden vanhemmat toivoivat enemmän konkreettista tukea ja apua, esimerkiksi siivoukseen, lastenhoitoon sekä papereiden ja hakemusten täyttämiseen, sillä aikaa ja energiaa ei ole kuin päivästä toiseen selviytymiseen ja arjen pyörittämiseen. Samoin Mattilan (2004, 59) tutkimuksessa tuli esille, että vanhemmat toivoivat lisää kodinhoitopalveluita. Myös Euramaa ja Häggman-Laitila (2003, 335) tuovat tutkimuksessaan esille, että vanhemmat kokivat tärkeäksi kodin- ja lastenhoitoavun.

Myös sairaan lapsen vanhemmilla on oikeus harrastuksiin ja omaan aikaan. Jos lapsen sairaudesta ja hoidosta annettaisiin tarpeenmukaista tietoa perheen ulkopuoliselle henkilölle, pystyisivät vanhemmat helpommin jättämään lapsen hoitoon oman ajan vieton, harrastusten tai asioiden hoitamisen ajaksi. (Jurvelin ym 2006, 21.) Perheen A vanhemmat kokivat tarvitsevansa ulkopuolista lastenhoitopalvelua, jotta he saisivat aikaa hoitaa asioita tai vaikkapa nukkua. Heidän mukaansa esimerkiksi lastenhoitopalveluista puhutaan kyllä paljon, mutta todellisuudessa niitä ei ole tarjolla. He toivoisivat lastenhoitopaua joltain hoitohenkilökuntaan kuuluvulta henkilöltä, jotta itse uskaltaisi viettää rauhasa omaa aikaa sillä välin kun lasta hoidetaan. Perheen B erityislapsella oli mahdollisuus perhehoitopaikkaan, minkä vanhemmat kokivat erittäin tärkeäksi, sillä se mahdollistaa vanhemmille enemmän omaa aikaa.

Ammattihenkilöiden tulisi rohkaista vanhempia opettamaan lapsensa hoitamista läheisille, koska usein läheiset haluaisivat auttaa, mutta kokevat, etteivät osaa. Näin läheiset pystyisivät paremmin ymmärtämään vanhempien kokemuksia hoitamisesta ja antamaan heille paremmin tukea. (Case-Smith 2004, 558.) Perheen A vanhemmat kertoivat ystäviensä pelkäävän, että lapsi menee ”rikki” heidän käsittelyssään. Perheen B vanhemmat kertoivat, että ystäväperheet eivät ole juuri tarjonneet heille lastenhoitoapua. Vanhemmat epäilivät perheen A vanhempien tavoin, että ystävät eivät uskalla ottaa vastuuta erityislapsen hoidosta. Tämän takia olisi hyvä jos vanhemmat neuvoisivat läheisiään, jotta läheiset uskaltaisivat enemmän osallistua lapsen hoitoon. Tämä voisi mahdollistaa vanhemmille myös lisää aikaa harrastamiseen tai asioiden hoitamiseen.

Gupta ja Singhal (2005, 65) viittasivat tutkimuksessaan äitien ja isien erilaisiin keinoihin käsitellä psyykkistä kriisiä. Isät käsitelivät kriisiään paneutuen kodin ulkopuolella oleviin töihinsä (Gupta ja Singhal 2005, 65). Perheen B vanhemmat käyttivät psyykkisestä kriisistä selviytyäkseen omien sanojensa mukaista selviytymiskeinoa ”suoran toiminnan mallia”, jolla he kuvaavat sitä, miten heidän tavoitteenaan on selviytyä päivästä toiseen ja koittaa löytää hyviä ja toimivia keinoja arjen haasteiden ratkaisemiseksi.

Vanhemmat ja ammattihenkilöt ovat kummatkin kasvatusasioiden asiantuntijoita, mutta asiantuntemus perustuu heillä eri seikkoihin. Vanhempien asiantuntijuuden taustalla on kokemus omasta lapsesta kun taas ammattihenkilöillä on koulutus ja työkokemus. (Vidén 2007, 107.) Mielestämme tätä voi soveltaa myös lapsen sairauden hoitoon. Molempien perheiden vanhemmat toivoivat parannusta tiedonkulkuun ammattilaisten välillä. He kokivat, että joutuivat yhä uudelleen ja uudelleen kerto-

maan samat asiat lapsesta, milloin lääkärin vaihtuessa tai uuteen hoitoon mennessä. Perheen A vanhemmat totesivat, että heidän täytyy olla itse oman lapsen hoidon asiantuntija ja perheen B vanhemmat viittasivat samaan aiheeseen sanomalla, että täytyy yrittää pitää kaikkia lankoja omissa käsissään. Määttä (1999, 13) tuo esille, että perhe joutuu usein niin sanottuun palveluverkkoon, jonka toiminnassa näkyy sen pirstaleisuus ja ammattihenkilöiden keskinäisen yhteistyön vähäisyys. Guptan ja Singhalin (2005, 68–69) tutkimuksessa vanhemmat kokivat palveluista arvoikkaimmaksi asiaksi sen, että on joku kenelle puhua ja keneltä kysyä apua milloin vain sitä tarvitsisivatkin.

Molempien perheiden vanhemmat kertoivat, että shokkivaiheet ovat pyörineet useamman kerran läpi diagnosointiprosessin aikana ja uskovat niitä tulevan vielä lisää uusien haasteiden edessä. Sokkivaiheessa voi ilmetä monenlaisia tunteita (Ruishalme ja Saaristo 2007, 70). Perheen A vanhempien ensimmäinen sokki tuli jo ennen lapsen syntymää. Vanhemmat kertoivat, että sokkivaihetta siirrettiin vain eteenpäin, koska he odottivat synnytystä, jotta tiedettäisiin, mikä tilanne oikeasti on. Synnytyksen jälkeen sokkivaihe oli kokoajan päällä, kun asioita ilmeni lisää. Vanhemmat toteavat, etteivät edes muista kaikkea mitä heille on kerrottu. Perheen B vanhempien ensimmäinen sokkivaihe tuli vasta muutama kuukausi lapsen synnyttyä, jolloin selvisi, että lapsella ei ole kaikki hyvin. Perheen B vanhemmat kertoivat sokkivaiheita tulleen useita peräkkäin, sillä diagnoosin saaminen venyi tutkimusten ollessa kesken ja kriisin työstäminen siirtyi kauemmaksi.

Kun perheen A vanhemmat pääsivät arkeen kiinni, sokkivaihe muuttui reaktiovaiheeksi. Saari (2003, 52–53) toteaaakin, että reagointivaiheeseen siirtyminen edellyttää, että ihminen tuntee olevansa turvassa. Perheen B vanhemmat kertoivat sokki- ja reaktiovaiheiden sekoittuneen vahvasti keskenään, sillä tietoa lapsen mahdollisesta diagnoosista ei ollut ja siten he kokivat suuria pelon ja epävarmuuden tunteita. Perheen A vanhemmat kertoivat, että omia tunteita ei pystynyt työstämään, koska energia meni lapsen hoitoon. He kokivat, etteivät vielä kuitenkaan tässä vaiheessa vielä päässeet työstämismuutokseen, vaikka sokkivaihe ei enää akuutisti ollut päällä. Molempien vanhempien tilanteissa uusi sokkivaihe tuli, kun perheen lapsi sai diagnoosin. Perheen B vanhemmat kokivat sen jälkeen päässeensä reaktiovaiheeseen lapsen erityisyyden kanssa, mutta samalla joutuneensa uuteen sokkivaiheeseen pysyvän diagnoosin myötä. Työstämismuutokseen asti oli molempien vanhempien mukaan edelleen vaikea päästä, sillä uusia ongelmia saattoi ilmetä lisää.

Sekä perheen A, että perheen B vanhemmat kokevat olevansa edelleen työstämis- ja uudelleen orientoitumisvaiheen välissä. Heidän mukaansa uusia sokkivaiheita saattaa tulla ja sykli lähtee uudelleen pyörimään. Vanhemmat kokevat, että jokainen sokki tai kriisi on edelleen eri vaiheissa menossa.

Saaren (2003, 143.) mukaan sokkivaiheen aikana on tärkeää, että sokissa olevalla on turvallinen olo ja häntä tuetaan. Perheen A vanhemmille tarjottiin psykiatrisen sairaanhoitajan keskusteluapua synnytyksen jälkeen, mutta äiti kertoi sokkivaiheen olleen päällä, eikä pystynyt vastaanottamaan silloin tukea. Kun perheen B vanhemmat saivat ensimmäisen tiedon siitä, että lapsella ei ole kaikki hyvin, joutuivat he odottamaan tutkimusten alkamista täysin yksin ja tuetta. He kertoivat jääneensä totaaliseen epävarmuuteen ja olisivat toivoneet jotain suuntaa antavaa tietoa sairaalahenkilökunnalta sii-

tä, mitä mahdollisesti on vialla. Reaktiovaiheessa ja työstämisvaiheissa perheen A vanhemmat ovat saaneet psykososiaalista tukea läheisiltään sekä toisilta vanhemmilta. Saaren mukaan (2003, 60) ihmiset ovat halukkaita puhumaan tunteistaan ja kokemuksistaan sokki- ja reaktiovaiheissa, kun taas työstämis- ja käsittelyvaiheissa eivät. Perheen A vanhemmat kokevat asian olevan päinvastoin sillä he eivät tunteneet keskusteluapua tarpeelliseksi sokin keskellä, vaan ottaisivat sitä mieluummin vastaan työstämisvaiheessa. Myös Hietanen ja Matikainen (2011, 41) tuovat esille heidän tutkimuksessaan, että vanhemmat tarvitsisivat tukea myöhemmässä vaiheessa, koska vaikeita tunteita tulee myös sairaalajaksojen jälkeen. Perheen B vanhemmat eivät ottaneet selvästi kantaa siihen, missä vaiheessa he olisivat erityisesti tarvinneet keskusteluapua.

## 7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen tekemiseen liittyy aina eettisiä kysymyksiä, jotka on otettava huomioon. Jokaisen yksittäisen tutkijan vastuulla ovat periaatteet, niiden tunteminen ja niiden mukaan toimiminen. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–25.) Tutkijan tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, joka tarkoittaa sitä, että hänen tulee noudattaa eettisesti kestäviä tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä (Vilkka 2005, 30). Ihmisarvon kunnioittaminen tulee olla lähtökohtana tutkimuksessa. Koska pyritään kunnioittamaan ihmisten itsemääräämisoikeutta, annetaan ihmisille mahdollisuus päättää haluavatko he osallistua tutkimukseen vai eivät. (Hirsjärvi ym. 2009, 23–25.) Yhteistyökumppanimme TATU ry lähestyi perheitä kirjeitse ja kertoi opinnäytetyöstämme ja siitä, että etsimme tutkimukseemme haastateltavia perheitä. Kirjeen mukana oli meidän saatekirje vanhemmille (LIITE 1). Saimme myöntävän vastauksen haastattelusta kahdelta perheeltä. Haastateltavat ovat siis omasta halustaan mukana tutkimusessamme.

Usein tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä edellytetään asiaan perehtyneesti annettu suostumus. Perehtyneisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkimushenkilöllä on tiedossa mitä tulee tapahtumaan tai mitä saattaa tapahtua tutkimuksen kuluessa ja henkilön tulee olla kykenevä ymmärtämään tämä hänelle kerrottu informaatio. Osallistumista koskevan suostumuksen tulee olla vapaaehtoista. (Hirsjärvi ym. 2009, 25.) Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat täyttivät suostumuslomakkeen (LIITE 3), jossa käydään vielä läpi millaista haastattelusta saatua tietoa käytetään opinnäytetyötämme varten.

Tiedonhankinnan osalta hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa sitä, että tutkija perustaa tiedon hankintansa oman alansa tieteellisen kirjallisuuden tuntemukseen, muihin asianmukaisiin tietolähteisiin sekä oman tutkimuksensa analysointiin (Vilkka 2005, 30). Valittaessa kirjallisuutta tarvitaan harkintaa eli lähdekritiikkiä. Kriittisyyttä tarvitaan sekä lähteiden valitsemisessa että niiden tulkitsemisessä. Lähteitä etsiessä tulee muistaa muutamia seikkoja: Onko kirjoittaja tunnettu ja arvostettu? Kuinka vanha lähde on ja mikä on sen alkuperä? Onko lähde uskottava, totuudenmukainen ja puolueeton? (Hirsjärvi ym. 2009, 113–114.) Käyttämämme tutkimukset ja teokset ovat kahta teosta lukuun ottamatta pääasiassa alle kymmenen vuotta sitten julkaistuja. Valitsimme myös vanhemmat teokset mukaan, sillä niissä oleva tieto vanhempien tukemisesta oli yhtenevää myös viime vuosina tehtyjen tutkimusten kanssa. Tutkimuksien tekijöistä useimmat olivat julkaisseet myös muita tutkimuksia.

Opinnäytetyömme teoriapohjaa varten olemme käyttäneet Cinahl, Medic, PEDro, PubMed sekä Google Scholar tietokantoja. Tutkimukset, joita käytimme, valitsimme saman aihealueen – vanhempien tukemisen – perusteella. Lisälähteitä olemme etsineet muiden lähes samaa aihealuetta käsittelevistä opinnäytetöistä. Valitsimme muutamia opinnäytetöitä lähteiksi, sillä halusimme oman tutkimuksemme taustaksi tutkimuksia, joissa on käsitelty nimenomaan vanhempien psykososiaalista tukemista.

### 7.3 Ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Terapiatyön sisältöön kuuluu monenlaista perhettä ja lasta tukevaa ja kuntouttavaa toimintaa (Rantala 2002, 61). Mielestämme psykososiaalista tukea voi saada lähes keneltä tahansa. Usein ajatellaan että tuen antaja on psykiatri tai muu vastaava ammatikseen keskusteluapua antava, mutta mielestämme tärkeitä tuen antajia ovat myös muut terveydenhuollon ammattilaiset kuten esimerkiksi fysio- tai toimintaterapeutit. Fysioterapeutin eettisissä ohjeissa sanotaan, että fysioterapeutin tehtävänä on ihmisten toiminta- ja työkyvyn sekä terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen, asiakkaiden tukeminen erilaisissa elämäntilanteissa sekä voimavarojen löytäminen ja elämänlaadun parantaminen (Suomen Fysioterapeutit 2010). Osa psykososiaalista tukemista on juuri tuota voimavarojen löytämistä ja elämänlaadun parantamista. Fysioterapeutti toimii yksilöiden, perheiden ja yhteisöjen parissa ja toimii yhdessä asiakkaan omaisten ja läheisten kanssa tukien heidän osallistumistaan asiakkaan kuntoutumiseen (Suomen Fysioterapeutit 2010). Vaikka terapeutin asiakkaana varsinaisesti olisikin vammaisen lapsi, voi terapeutti auttaa ja antaa tukea myös lapsen vanhemmalle. Myös toimintaterapeuttien ammattieettisissä ohjeissa mainitaan asiakkuuden olevan muuta kuin terapian tarvitsija – on tärkeä ottaa huomioon myös asiakkaan lähipiiri (Toimintaterapeuttiliitto 2011.) Opinnäytetyömme tuloksien mukaan vanhemmat kokevat tuen tarvetta erityisesti jakamisensa. Fysio- ja toimintaterapeutteina meidänkin tulee ammattieettisten ohjeiden mukaisesti osaltamme kiinnittää huomiota myös kuntoutujan lähipiiriin ja osata ohjata heitä mahdollisen avun tarpeessa oikeaan suuntaan. Mielestämme vanhempien tukeminen on erityisen tärkeä osa lapsen kuntoutuksen toteutumista. Haastatteluissamme vanhemmat kertoivat siitä, miten arkea tulee järjestellä priorisoiden juuri sen hetkiset tarpeet, sillä voimavaroja muuhun ei ole. Jäimme pohtimaan, miten vanhempien liiallinen kuormittuminen voi vaikuttaa esimerkiksi lapsen terapioiden saamiseen tai jatkumiseen tai terapian vaikuttavuuteen.

Opinnäytetyön aikana olemme molemmat kasvaneet niin opiskelijoina kuin terapeutteinakin. Olemme kehittyneet tiedon hankinnassa ja sen arvioimisessa. Olemme oppineet lukemaan ja arvioimaan tieteellisiä tekstejä kriittisemmin. Prosessin aikana on tullut vastaan paljon erilaisia tutkimuksia ja lähteitä ja niistä on täytynyt oppia etsimään opinnäytetyötämme ajatellen tärkeimmät. Myös oma kirjoittaminen on kehittynyt, esimerkiksi lähteisiin viittaaminen ja viittausten merkitseminen on tullut helpommaksi. Opinnäytetyötämme varten tehdyillä haastatteluilla saimme kokemusta itsestämme haastattelijoina sekä opimme refleктоimaan toimintaamme haastattelutilanteessa. Ymmärsimme kysymysten asettelun tärkeyden sekä tarkentavien kysymysten esittämisen merkityksen kokonaiskäsi-



tyksen saamisen kannalta. Haastattelun tekeminen kuuluu olennaisesti molempien ammattiryhmien työhön, sillä lähes aina terapiaprosessi kaikkien asiakasryhmien kanssa alkaa alkuhaastattelulla.

Tutkimukseemme osallistuneet vanhemmat kuvasivat ennakkotehtävissään kokemuksiaan psykososiaalisen tuen saannista. Sen sijaan haastattelutilanteissa vanhemmat kertoivat enimmäkseen muun tuen tarpeesta, minkä he olisivat kokeneet myös tärkeäksi. Vaikka haastattelussa tuli aika yllättäenkin vahvasti esille muun kuin psykososiaalisen tuen tarve, onnistuimme kuitenkin poimimaan haastattelusta tutkimuksemme kannalta oleelliset tiedot psykososiaalisesta tuesta. Odotimme saavamme enemmän tietoa juuri psykososiaalisesta tuesta, mutta jo ennakkotehtävistä näkyi psykososiaalisen tuen tarjonnan heikkous. Perheen A vanhemmat kokivat, että ovat joutuneet itse näkemään vaivaa saadakseen psykososiaalista tukea, kun taas perheen B vanhemmat kokivat, että ovat jääneet täysin psykososiaalista tukea vaille. Jälkeenpäin mietimme, olisiko meidän jo ennakkotehtävien tulosten pohjalta pitänyt laajentaa tutkimuksemme aihetta koskemaan vanhempien tukemista laajemmassa merkityksessä. Loppujen lopuksi aineistonkeruumenetelmämme, teemahaastattelu, antoi kuitenkin tilaa huomioida myös muut haastattelussa esille nousseet vanhemmille tärkeät teemat, jolloin rajaus oli tutkimuksen laajuuteen nähden sopiva.

#### 7.4 Jatkoehdotukset

Tutkimuksemme tulosten sekä aikaisempien tutkimusten mukaan vanhempien avun tarve niin arjessa selviytymisen kuin myös henkisen jaksamisen kannalta on ilmeinen ja vanhemmat kokevat, ettei apua tarjota tarpeeksi. Lisäksi oman mielenkiintomme pohjalta olemme lukeneet muutamia nettiblogeja aiheeseen liittyen, joista välittyy sama avun tarve ja tunne siitä, että on yksin. Apua saattaa olla tarjolla, mutta esimerkiksi tutkimuksemme vanhemmat kokevat, että joutuvat tekemään paljon töitä sen eteen, että löytävät tarvitsemansa avun. Tutkimuksestamme kävi ilmi vanhempien toive siitä tunteesta, että myös ammattihenkilöillä olisi vastuuta lapsen hoidosta ja he tietäisivät tarkalleen sen hetkisen tilanteen.

Vanhemmat kertovat, että heiltä kysytään kyllä heidän jaksamisestaan, mutta vastasivat he siihen miten vain, asia tuskin koskaan eteni. Vanhemmat toivoivat, että heitä enemmän ohjattaisiin tarvittujen palveluiden piiriin perheen ympärillä olevan ammattihenkilöstön, esimerkiksi sairaanhoitajien ja terapeuttien, toimesta, sillä heillä itsellään ei ole voimavaroja etsiä tietoa mahdollisista tukimuodoista. Herää kysymys, onko ammattihenkilöstöllä valmiuksia joko tukea vanhempia tai ohjata heitä löytämään tarvitsemansa avun? Tai tietävätkö ammattihenkilöt edes esimerkiksi oman kuntansa mahdollisuuksista tarjota apua vanhemmille? Voisiko esimerkiksi TATU ry:n ylläpitämän palvelupolkumalli.fi-sivuston kaltainen järjestelmä auttaa ammattihenkilöitä tai vanhempia löytämään tarvitsemansa avun vaivattomammin?

Tulevaisuudessa tarpeellista olisi kartoittaa tutkimuksen avulla esimerkiksi

- ammattihenkilöstön valmiuksia tukea vanhempien psyykkistä kriisiä,
- eri kuntien julkisen puolen tai kolmannen sektorin tukijärjestelmiä,
- erilaisia käytössä olevia käytänteitä vanhempien tukemiseen sekä

- molempien vanhempien erillisiä kokemuksia tuen tarpeesta ja saamisesta.

## LÄHTEET

- ALASUUTARI, Pertti 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. 4. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- CASE-SMITH, Jane 2004. Parenting a Child With a Chronic Medical Condition. *The American Journal of Occupational Therapy* 58, 551-560. [viitattu 13-08-06]. Saatavissa: <http://ajot.aotapress.net/content/58/5/551.full.pdf+html>
- DAVIS, Hilton 2010. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- ESKOLA, Jari ja VASTAMÄKI, Jaana 2010. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa: Ikkunoi-ta tutkimusmetodeihin I – Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Toim. AALTOLA, J. ja VALLI, R. 3. uudistettu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- EURAMAA, Katri-Ina ja HÄGGMAN-LAITILA, Arja 2003. Finnish families' need for special support as evaluated by public health nurses working in maternity and child welfare clinics. *Public health nursing* 20 (4). 328-338. [viitattu 13-08-06]. Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.ezproxy.savonia-amk.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3cf0b19b-35e8-4755-995f-97b5cc8bc8ba%40sessionmgr13&vid=7&hid=10>
- GUPTA, Ashum ja SINGHAL, Nidhi 2005. Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*. Vol 16. no. 2, 62-83. [viitattu 13-07-19]. Saatavissa: <http://www.aifo.it/english/disability/apdrj/apdrj205/autism.pdf>
- HAMMARLUND, Claes-Otto 2004. Kriisikeskustelu – Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- HIETANEN, Paula ja MATIKAINEN, Liisa 2011. Keskosena syntyneiden lasten vanhempien kokemuksia. Psykososiaalinen tuki vastasyntyneiden teho-osastolla. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyönkoulutusohjelma. Opinnäytetyö. [viitattu 2013-07-25]. Saatavissa: [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26112/Helsinki\\_Hietanen\\_2011.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26112/Helsinki_Hietanen_2011.pdf?sequence=1)
- HIRSJÄRVI, Sirkka ja HURME, Helena 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino
- HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2000. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- HIRSJÄRVI, Sirkka, REMES, Pirkko ja SAJAVAARA, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- HOVINEN, Ronja, PEKKALA, Karoliina ja PUURUNEN, Raisa 2011. Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta. Oulun seudun ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [viitattu 2013-07-25]. Saatavissa: <https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/26680/VALMISOPPARIpdf.pdf?sequence=1>
- HYNNINEN, Tuula 2009. Psykososiaalisen tuen ja palveluiden sekä kriisityön käsite. Teoksessa: Suuronnettomuustilanteiden Kriisityö. Toim. LEPPÄVUORI, A, PAIMIO, S, AVIKAINEN, T, NORDMAN, T, PUUSTINEN, K, & RISKKA, M. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- IIVANAINEN, Matti ja SOINILA, Seppo 2004. Keskushermoston rakenteelliset epämuodostumat. Teoksessa: Lastenneurologia. Toim. SILLANPÄÄ, M, HERRGÅRD, E, IIVANAINEN, M, KOIVIKKO, M & RANTALA, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- JURVELIN, Tiina, KYNGÄS, Helvi ja BACKMAN, Kaisa 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö. *Hoitotieteen aikakauslehti* 3/2006, 18-22.
- KALTIALA-HEINO, Riittaterttu, KANGASPUNTA, Riitta, KILKKU, Nina ja PUNAMÄKI, Raija-Leena 2004. Psykososiaalisen tuen tarve äitiys- ja lastenneuvolatyön haasteena. Kokemuksia Perheen hyvinvointineuvola-projektista. *Suomen Lääkärilehti* 38/2004, 3521-3525.

- KESKINEN, Katri 2009. Asiakkaan psykososiaalinen tukeminen hyvinvointineuvolassa. Tampereen yliopisto. Sosiaalipsykologia. Pro gradu. [viitattu 2013-07-24] Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu03901.pdf>
- KETTUNEN, Reetta, KÄHÄRÄ-WIIK, Kaija, VUORI-KEMILÄ, Anne ja IHALAINEN, Jarmo 2009. Kuntoutumisen mahdollisuudet. 4., uudistettu painos. Helsinki: WSOYpro.
- KINNUNEN, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kastatustieteen laitos. Pro gradu. [viitattu 2013-07-24] Saatavissa: [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-2006372.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1)
- KINNUNEN, Vuokko ja SAVONEN, Asta 2005. Vammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamaansa tuesta ja heidän ideoitaan vertaistukitoiminnan kehittämiseksi. Savonia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.
- KOIVIKKO, Matti ja SIPARI, Salla 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Helsinki: Vajaaliikkeisten Kunto ry.
- KORJA, Oona 2012. "Se on niin voimakas yhdistävä juttu, se että ymmärtää toisiaan" Alle kouluikäisten lasten vanhempien kokemuksia ohjatusta vertaistukiryhmästä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu. [viitattu 2013-07-24] Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37696/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-201204141537.pdf?sequence=1>
- KURKINEN, Meiju ja REMES, Eevaliina 2009. "Kyllä tässä aika syvässä suossa rämmittäis, jos ei kehtään ois ollu" Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana. Savonia ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [viitattu 2013-07-24] Saatavissa: [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5317/Kurkinen\\_Meiju.pdf?sequence=3](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5317/Kurkinen_Meiju.pdf?sequence=3)
- LAKI TERVEYDENHUOLLOSTA. L 30.12.2010/1326. Finlex. Lainsäädäntö. [viitattu 2013-05-10]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- MATTILA, Tuija 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.
- METSÄMUURONEN, Jari 2006. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Teoksessa: Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Toim. METSÄMUURONEN, J. Helsinki: International Methelp Ky.
- MÄÄTTÄ, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.
- NATRI, Pirkko 2008. Vanhempien saama tuki lapsen sairastuttua syöpään. Oulun Yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro Gradu.
- NUORIVUORI, Marja-Terttu 2005. Psykososiaalinen tuki kuntien ja komannen sektorin yhteistyönä Kaakkois-Suomen hätäkeskuksen alueella. Kuopion yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro Gradu.
- RANTALA, Anja 2002. Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research; 198.
- RUISSHALME, Outi ja SAARISTO, Liisa 2007. Elämä satuttaa. Krisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- RUUSUVUORI, Johanna, NIKANDER, Pirjo ja HYVÄRINEN, Matti 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa: Haastattelun analyysi. Toim. RUUSUVUORI, J, NIKANDER, P, HYVÄRINEN, J. Tampere: Vastapaino.
- RUUSUVUORI, Johanna ja TIITTULA, Liisa 2005. Johdanto. Teoksessa: Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Toim. RUUSUVUORI, J & TIITTULA, L Tampere: Vastapaino.

- SAARI, Salli 2003. Kuin salama kirkkaalta taivaalta: Kriisit ja niistä selviytyminen. 3. uudistettu laitos. Helsinki: Otava
- SILLANPÄÄ, Matti. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa: Lastenneurologia. Toim. SILLANPÄÄ, M, HERRGÅRD, E, IIVANAINEN, M, KOIVIKKO, M & RANTALA, H. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- SOSIAALI- JA TERVEYSMINISTERIÖ 2009 Traumaattisten tilanteiden psykososiaalinen tuki ja palvelut. Opas kunnille ja kuntayhtymille. [verkkojulkaisu]. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2009:16. [viitattu 2013-3-15]. Saatavissa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=39503&name=DLFE-10736.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=DLFE-10736.pdf)
- TATU ry. 2013. [viitattu 2013-1-13]. Saatavilla: <http://tatury.fi/>
- TATU ry 2012. Diagnoosin merkitys lapselle ja perheelle. [viitattu 2013-1-15]. Saatavissa: <http://palvelupolkumalli.fi/perheiden-palvelupolku/diagnoosin-merkitys-lapselle-ja-perheelle>
- TUOMI, Jouni ja SARAJÄRVI, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10., uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusyhtiö Tammi
- VIDÉN, Sari 2007. Ammattilaisten neuvot vanhemmille. Teoksessa: Perhetyön tieto. Toim. Vuori, J & Nätkin, R. Tampere: Vastapaino.
- VILKKA, Hanna 2005. Tutki ja Kehitä. Helsinki: Tammi
- WALDÉN, Anne 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto: Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. [viitattu 2013-07-25]. Saatavissa: [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9/urn\\_isbn\\_951-27-0507-9.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf)

## LIITE 1

## SAATEKIRJE

Rauni Korhonen, fysioterapeuttipiskelija &  
Terhi Vainiola, toimintaterapeuttipiskelija  
Saatekirje  
Kuopio 03.03.2013

Hyvät vanhemmat,

Olemme kolmannen vuoden fysio- ja toimintaterapeuttipiskelijat Savonia Ammattikorkeakoulun Terveysalan yksiköstä Kuopiosta. Teemme opinnäytetyönämme laadullista tutkimusta aiheesta *Vanhempien kokemuksia psykososiaalisesta tuesta ja sen tarpeesta heidän lapsensa neurologisen sairauden diagnosointivaiheessa*. Ammattikorkeakoulun puolelta ohjaajanamme toimii fysioterapian lehtori Marita Huovinen. Opinnäytetyömme avulla kartoitamme kokonaiskuvaa erilaisista käytössä olevista psykososiaalisista tukimuodoista sekä diagnosointivaiheessa, että sen jälkeen. Psykososiaalisella tuella tarkoitamme tässä tilanteessa lapsen sairauden tai vamman aiheuttaman psyykkisen stressin ja vanhempiin kohdistuvien seuraamusten rajoittamista, torjumista ja lievittämistä. Psykososiaalista tukea tarjoavat muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset, monet kolmannen sektorin järjestöt sekä kirkollinen sektori.

Tavoitteenamme on perehtyä aihealueeseemme ja tuottaa tutkimus, jota voidaan tulevaisuudessa hyödyntää TATU ry:n toiminnassa, kuten kurssisuunnittelussa ja palvelupolkumalli.fi -sivuston kehittämisessä. Tutkimuksestamme saatavat tiedot mahdollistavat hyvien käytänteiden muodostamisen vanhempien tukemiseksi lapsen sekä diagnosointivaiheessa, että sen jälkeen.

Parhaassa mahdollisessa tilanteessa perheet hyötyvät tutkimuksestamme saaduista tiedoista siten, että saatavilla olevat tukitoimet kohtaavat tuen tarvitsijat oikealla hetkellä. Tarkoituksenamme on aidosti kuunnella vanhempien kokemuksia ja antaa heille mahdollisuus ideoida jo olemassa olevien tukitoimien kehittämistä sekä mahdollisia uusia tukimuotoja.

Saimme TATU ry:n kurssitoiminnan kautta mahdollisuuden lähestyä teitä löytääksemme haastateltavat vanhemmat tutkimustamme varten. Haastatteluun osallistuminen on tietenkin täysin vapaaehtoista eikä tarkoita tunnustetietoja, kuten lapsen diagnoosia, perheen paikkakuntaa tai perheenjäsenten nimiä, tulla mainitsemaan tutkimuksen missään vaiheessa. Myöskään kurssista, jolle osallistuitte, ei tulla antamaan tunnustettavia tietoja. Tutkimuksemme luotettavuuden kannalta tarvitsemme kuitenkin muutamia välttämättömiä tietoja, joiden avulla voimme osoittaa tutkimuksemme kattavan tiettyjä alueellisia käytäntöjä ympäri Suomen. Kirjaamme valmiiseen opinnäytetyöhöme seuraavat asiat:

- onko lapsen hoito yliopistollisen vai keskussairaalan vastuulla

- perheen asuinlääni
- diagnoosin yläluokka (CP, lihassairaus, monivammaiset ja muut liikuntavammaiset) ja onko diagnoosi etenevä

Haastattelut pyrimme toteuttamaan kasvotusten. Mikäli tapaaminen ei onnistu, on haastattelu mahdollista toteuttaa myös Skypen välityksellä. Haastattelut toteutetaan mahdollisuuksien mukaan kesäkuun 2013 alkuun mennessä. Haastattelun tarkoituksena on kerätä kokemuksia tuesta, tarjotusta ja itsehankitusta tuesta, kaivatusta lisätuesta sekä tuen tarpeen vaihtelusta diagnosointiprosessin aikana. Tarkastelemme opinnäytetyömme aiheen mukaisesti ainoastaan kokemuksia psykososiaalisesta tuesta. Kaikki haastattelun myötä opinnäytetyötämme varten kerätty aineisto tuhoetaan sen analysoinnin ja käyttämisen jälkeen. Valmis opinnäytetyömme julkaistaan valtakunnallisessa opinnäytetöistä koostuvassa Theseus – tietokannassa, jossa työt ovat kaikkien saatavilla.

Toivomme, että ilmoitatte mahdollisesta halukkuudesta osallistua tutkimuksemme 22.3.2013 mennessä, jonka jälkeen lähetämme osallistujille lisätietoja haastatteluun valmistautumisesta sekä suostumuslomakkeen.

Mikäli teillä on kysyttävää tai haluatte meiltä lisätietoja, voitte ottaa yhteyttä meihin joko sähköpostilla tai puhelimitse.

[rauni.o.korhonen@edu.savonia.fi](mailto:rauni.o.korhonen@edu.savonia.fi), 044 0518 657

[terhi.m.vainiola@edu.savonia.fi](mailto:terhi.m.vainiola@edu.savonia.fi), 0400 690 793

Kevätterveisin,

Rauni Korhonen & Terhi Vainiola

## LIITE 2

## ENNAKKOTEHTÄVÄ

Kuopiossa

30.4.2013

Kiitos innokkuudestanne osallistua tutkimukseemme!

Pahoittelemme ennakkotehtävän lähetyksen viivästymistä erinäisistä sattumuksista johtuen. Haastattelumme tarkoituksena oli saada kokemuksia psykososiaalisen tuen saannista noin 5-7 perheeltä, mutta tällä hetkellä osallistuvia on ainoastaan kahdesta perheestä. Toteutamme tutkimuksen laadullisena tutkimuksena, joten perheiden vähyyks ei ole haittana opinnäytetyön laajuisen tutkimuksen toteutukselle. Vähäisten vastanneiden vuoksi osallistumisenne on tutkimuksemme kannalta erityisen tärkeää ja pyrimme aikatauluttamaan haastattelut parhaalla mahdollisella tavalla.

Ennakkotehtävänä on lyhyehkön, vapaamuotoisen, tarinan kirjoittaminen siitä, millaisia tunteita ja ajatuksia lapsen diagnosointiprosessin aikana vanhempien mielessä on ollut sekä millaista psykososiaalista tukea he ovat saaneet. Ennakkotehtävästä tulisi tulla myös ilmi psykososiaalisen tuen tahot, kuten ystävät, sukulaiset, perhe, terveydenhuollon työntekijät ja kolmannen sektorin toimijat sekä muut tahot, joilta on saanut tukea diagnosointiprosessin aikana.

Ennakkotehtävän tarkoituksena on diagnosointiprosessin mieleen palauttaminen. Pyydämme teitä tekemään ennakkotehtävän omien resurssienne mukaisesti ja palauttamaan sen meille sähköpostitse 10.5.2013 mennessä.

Haastattelut on tarkoitus toteuttaa toukokuun aikana. Toivoisimme teitä kertomaan parhaan ajan- kohdan haastattelun toteutukselle: viikolla vai viikonloppuna, päivällä vai klo 16 jälkeen. Tai mikäli osaatte sanoa tarkan päivän milloin teille parhaiten sopisi, niin yritetään järjestää yhteinen aika.

Liitteenä on suostumuslomake, jossa annatte luvan käyttää haastattelussa ja ennakkotehtävässä esille tulleita tietoja. Suostumuslomakkeessa eritellään vielä, mitä tietoja tulee opinnäytetyöhömmö näkyviin.

Mukavaa alkanutta toukokuuta toivottaen,

Rauni Korhonen & Terhi Vainiola



## LIITE 3

## SUOSTUMUSLOMAKE

Suostumuslomake  
opinnäytetyötä varten  
30.4.2013 Kuopio

Suostun luovuttamaan tietoni opinnäytetyötä varten.

Opinnäytetyössä ei tule esille tarkkoja henkilötietoja, kuten nimiä, lapsen tarkkaa diagnoosia, perheen paikkakuntaa eikä TATU ry:n järjestämän kurssin nimeä, ajankohtaa tai muita tarkkoja tietoja.

Opinnäytetyöhön saa kirjata seuraavat asiat:

- onko lapsen hoito yliopistollisen vai keskussairaalan vastuulla
- perheen asuinlään
- diagnoosin yläluokka (CP, lihassairaus, monivammaiset ja muut liikuntavammaiset) ja onko diagnoosi etenevä

päivämäärä, allekirjoitus ja nimenselvennys (molemmilta vanhemmilta)

-----

-----

Suostumuslomakkeen voi joko skannata ja lähettää sähköpostitse osoitteeseen [terhi.m.vainiola@edu.savonia.fi](mailto:terhi.m.vainiola@edu.savonia.fi) tai lähettää postitse ohjaavalle opettajallemme ammattikorkeakoulumme osoitteeseen Savonia Ammattikorkeakoulu/ Marita Huovinen Sairaalakatu 6-8 70100 Kuopio.

KIITOS!