

FSD3066

Erityislapsiperheiden tukiverkostot 2014

Aineisto-opas



TIETOARKISTO

Tämän aineisto-oppaan viittaustiedot:

Erityislapsiperheiden tukiverkostot 2014 [aineisto-opas]. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [tuottaja ja jakaja], 2018.

Aineisto-opas on luotu aineiston versiosta 1.0 (18.12.2015).

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
33014 Tampereen yliopisto

Asiakaspalvelu:
asiakaspalvelu.fsd@uta.fi
040 190 1442

Palveluportaali Aila:
<https://services.fsd.uta.fi/>

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
<http://www.fsd.uta.fi/>

Lukijalle

Tämä aineisto-opas on osa Tietoarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa FSD3066. Oppaan alussa on tiedot aineiston sisällöstä, aineiston rakenteesta ja keruusta sekä luettelo julkaisuista, joissa aineistoa on käytetty. Opas sisältää myös aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit, esimerkiksi mahdolliset haastattelukysymykset, kirjoitusohjeet, tutkimuskutsut, litterointiohjeet tai virikemateriaalit. Tekstiaineistoista mukana on usein lisäksi aineistonäyte, josta selviää esimerkiksi käytetty litterointitaso.

Liitteenä olevat aineistoon kuuluvat dokumentit on tarvittaessa anonymisoitu. Kaikki oppaan sisältämät aineiston keräämisessä käytetyt dokumentit toimitetaan asiakkaalle aineiston latauksen yhteydessä myös erillisinä tiedostoina

Aineistoon ja sen tekijöihin tulee viitata asianmukaisesti kaikissa julkaisuissa ja esityksissä, joissa aineistoa käytetään. Tietoarkiston antaman malliviittaustiedon voi merkitä lähdeluetteloon sellaisenaan tai sitä voi muokata julkaisun käytäntöjen mukaisesti. Malliviittaus:

Nystedt, Ursula (Jyväskylän yliopisto): Erityislapsiperheiden tukiverkostot 2014 [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 1.0 (2015-12-18). Yhteiskuntatieteellinen tietoar- kisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD3066>

Tietoarkistoon on lähetettävä viitetiedot kaikista julkaisuista, joissa käyttäjä hyödyntää aineis- toa. Aineiston alkuperäiset tekijät ja tietoar- kisto eivät ole vastuussa aineiston jatkokäytössä tuo- tetuista tuloksista ja tulkinnoista.

Sisältö

1	Aineiston kuvailu	1
1.1	Aineiston otsikot ja datan versio	1
1.2	Sisällön kuvaus	1
1.3	Aineiston rakenne ja keruu	2
1.4	Aineiston käyttö	3
A	Haastattelukysymykset	5
B	Aineistonäyte	9
C	Esite tutkittaville	13

Luku 1

Aineiston kuvailu

1.1 Aineiston otsikot ja datan versio

Aineiston nimi: Erityislapsiperheiden tukiverkostot 2014

Aineiston nimi englanniksi: Support Networks of Families with Special Needs Children 2014

Aineisto-opas on luotu aineiston versiosta 1.0 (18.12.2015).

1.2 Sisällön kuvaus

Tekijät

Nystedt, Ursula (Jyväskylän yliopisto)

Aineiston tekijänoikeudet

Tietoarkiston ja aineiston luovuttajan tekemän sopimuksen mukaisesti.

Aineiston luovuttaja

Nystedt, Ursula (Jyväskylän yliopisto)

Aineisto luovutettu arkistoon

26.10.2015

Asiasanat

erityinen tuki; erityislapset; erityisopetus; jaksaminen; perhe-elämä; sosiaalinen tuki; sosiaalipalvelut; tukimuodot; vammaisuus; vanhemmuus; vertaistuki

Tieteenala / Aihealue

OKM:n tieteenalaluokitus: yhteiskuntatieteet

CESSDAn luokitus: lapset; sosiaalipalveluiden käyttö ja saatavuus; tietyt taudit, sairaudet ja terveydentilat

Sarjakuvaus

Tämä aineisto kuuluu sarjaan:

Aineistot, jotka eivät kuulu sarjaan

Yksittäiset aineistot, jotka eivät kuulu mihinkään sarjaan.

Sisällön kuvaus

Erityislapsiperheiden vanhempien tukiverkostot 2014 -aineiston haastattelut käsittelevät neljän perheen saamaa tukea elämän varrella, kun lapsella on havaittu kehitysvamma tai muu pitkäaikainen sairaus. Haastattelussa kartoitetaan saatua tukea terveydenhuollosta, sosiaalihuollosta, opetus- ja sivistyspalveluista, kolmannelta sektorilta sekä läheis- ja vertaistuen piiristä.

Haastattelujen alussa vanhemmilta kysytään lapsen sairaudesta tai vammasta, milloin ja miten siitä on saanut tietää ja miten sairaus on vaikuttanut perheen hoito- ja asumisjärjestelyihin sekä työmäärään. Seuraavaksi haastattelussa kartoitetaan eri tahoilta saatua tukea elämän eri vaiheissa. Tukeen liittyen keskustellaan mm., onko tuen piiriin ohjattu, onko tukea saanut tarvittaessa ja onko vanhempi toiminut itse tukena tukea tarvitseville. Lisäksi käydään pohdintaa tuen riittävydestä ja laadusta, jossa vanhempien jaksaminen tulee paljon esille. Vanhemmilta kysytään vielä lapsen sairauden vaikutuksista esimerkiksi parisuhteeseen ja toiseuden kokemuksiin. Lopuksi haastatteluissa käydään läpi ajatuksia menneisyydestä ja tulevaisuudesta.

Haastattelut ovat vapaamuotoisia ja niissä keskustellaan laajasti vanhemmuudesta ja erityislapsiperheen arjen kysymyksistä. Koska haastattelukysymykset annettiin haastateltaville etukäteen ja useaan kysymykseen saatettiin vastata yhtä aikaa, kysymykset esiintyvät aineistossa ajoittain peräkkäin.

Aineiston taustatekijöinä ovat haastateltava vanhempi (äiti/isä), vanhemman ikä, ammattiryhmä (ISCO-08), siviilisääty, perheen lapsilukumäärä, lasten iät sekä erityistukea tarvitsevan lapsen sukupuoli, ikä ja paikka syntymäjärjestyksessä.

1.3 Aineiston rakenne ja keruu

Maa: Suomi

Kohdealue: Suomi

Havainto/aineistoyksikkötyyppi: Henkilö, Perhe, Tapahtuma/prosessi/ilmiö

Perusjoukko/otos: Vammaisten lasten vanhemmat

Aineistonkeruun ajankohta: kesä 2013 – syksy 2013

Kerääjät: Nystedt, Ursula (Jyväskylän yliopisto)

Aineistonkeruun tekniikka: Kasvokkainen haastattelu

Keruväline tai -ohje: Haastatteluteemat tai haastattelurunko

Tutkimuksen aikaulottuvuus: Poikkileikkausaineisto

Havainto/aineistoyksiköiden valinta: Ei-todennäköisyysotanta: harkinnanvarainen poiminta

Tutkittavista perheistä haastatteli ja tunti yhden ja loput perheistä valikoituivat tutkimukseen lumipalloeefektillä. Haastatteluista kaksi tehtiin perheen omassa kodissa, yksi haastateltavan työpaikalla ja yksi tutkijan kotona. Haastatteluista yksi on englanninkielinen, muut suomenkielisiä.

Aineiston määrä: Aineistossa on 4 haastattelua odt- ja html-tiedostoina. Yhteensä haastatteluja on noin 110 A4-sivua.

1.4 Aineiston käyttö

Aineiston käytössä huomioitavaa

Haastatteluista poistettiin arkistoinnin yhteydessä mahdolliset maininnat haastateltavan nimestä sekä muut häneen tai kolmansiin henkilöihin viittaavat suorat henkilö- ja yhteystiedot. Lisäksi tarvittaessa on poistettu kolmansiin henkilöihin viittaavat epäsuorat tunnistetiedot tai arkaluonteiset tekstisisällöt. Haastatteluissa esiintyvien kolmansien henkilöiden nimet on poistettu tai korvattu pseudonyymeillä niiden toistuessa. Tietoarkiston aineistoon tekemät merkinnät on merkitty [[tuplahakasulkein]].

Julkaisut

Nystedt, Ursula (2015). Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. URN:NBN:fi:jyu-201505121822

Ajantasainen julkaisuluettelo aineiston kuvailun yhteydessä osoitteessa

<https://services.fsd.uta.fi/catalogue/FSD3066>

[Käytän ja kuvailun oheismateriaalit]

Nystedt, Ursula (2015). Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. URN:NBN:fi:jyu-201505121822

Aineiston sijainti

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto

Käyttöoikeudet

Aineisto on käytettävissä (C) vain tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin (esim. pro graduun, liseniaatin- ja väitöstutkimukseen).

Liite A

Haastattelukysymykset

FSD3066 ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUKIVERKOSTOT 2014

FSD3066 SUPPORT NETWORKS OF FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS CHILDREN 2014

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Teemahaastattelurunko: Kestääkö verkko

Taustatiedot perheestä:

Vastaamassa

Äiti _____, ikä _____

Isä _____, ikä _____

Muu, kuka _____, ikä _____

Ammatti _____

Siviilisäätty _____

Montako lasta perheessä on? _____ Minkä ikäisiä he ovat? _____

Monesko lapsi, perheeseen syntyneiden lasten järjestyksessä, on erityistä tukea tarvitseva lapsi

Ketkä asuvat samassa

osoitteessa? _____

Taustatiedot lapsesta: tyttö _____ poika _____

1. Miten ja milloin saitte tietää lapsenne sairaudesta/vammasta?
2. Miten lapsenne hoito ja asuminen on järjestynyt eri ikävaiheissa (vauva-, leikki-, koulu-, nuoruus- ja aikuisiässä) Onko lapsen vamma tai sairaus vaikuttanut perheen kotitöiden määrään, miten?

Verkoston rakentuminen

Terveydenhuollon tuki:

3. Minkälaista tukea saitte tiedon saatuanne? Keneltä?
4. Minkälaisen tuen piiriin teitä on ohjattu, miten se on tukenut vanhemmuuttanne?

Sosiaalihuollon tuki:

5. Miten esimerkiksi päivähoito on tukenut lastanne ja perhettänne kasvu eri vaiheissa, vai onko mitenkään?
6. Oletteko tunteneet eristäytymisen kokemuksia, jotka mielestänne johtuvat lapsenne sairaudesta tai vammasta? Minkälaisia kokemuksia, voitko kertoa niistä? Oletteko löytäneet ystäviä sairauden tai vamman ansiosta? Osaatko kertoa jonkin esimerkin?
7. Oletteko mielestänne saaneet tukea ja apua silloin kun olette sitä kaivanneet, esimerkiksi palautumiseen tai päätösten tekemiseen?

Opetus ja sivistyspalvelut:

8. Miten koulu on tukenut lapsenne oppimista ja kehitystä. Onko ollut joitakin erityisjärjestelyjä koulunkäynnin suhteen?

Kolmannen sektorin tarjoama tuki:

9. Oletteko saaneet tukea kolmannen sektorin toimijoilta (yhdistykset, seurakunnat, järjestöt)? Jos olette, niin minkälaista se on ollut?
10. Oletteko itse hakeneet aktiivisesti tukea perheeltä, sukulaisilta, ystävilta, muualta, keneltä ja mistä?

Vertaistuki:

11. Oletteko saaneet tai tarjonneet itse vertaistukea sairaan/vammaisen lapsen perheeltä/perheelle? Minkälaisia kokemuksia teillä on tästä?
12. Onko saamanne tuki vaikuttanut parisuhteeseen? Miten? (Vahvistaen/ rasittaen sitä?)
13. Uskotteko lapsenne sairaudella/vammalla olleen vaikutusta parisuhteeseen? Miten? Vahvistaen vai rasittaen sitä?

Menneisyys-tulevaisuus:

14. Mitkä tahot ovat eniten tukeneet vanhemmuuttanne? Mihin tukeen olette olleet tyytyväisiä ja mihin pettyneitä? (Terveystieteiden, kuntoutuspalvelut, päivähoito, seurakunta, koulu, muu, mikä?)
15. Kuka/ketkä ovat teidän mielestänne olleet lapsenne suurimmat tukijat, teidän lisäksi hänen kasvunsa aikana?
16. Minkälaisia toiveita tai tavoitteita teillä on tuen suhteen tulevaisuudessa (lyhyellä ja pitkällä aikavälillä)?
17. Mitä muuta haluatte kertoa kokemuksistanne sairaan/vammaisen lapsen vanhempana?

Liite B

Aineistonäyte

FSD3066 ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUKIVERKOSTOT 2014

FSD3066 SUPPORT NETWORKS OF FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS CHILDREN 2014

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

2. Haastattelija: Minkälaista tukea saitte tiedon saatuanne? Keneltä?

Äiti: No silloin tuli tota nää sosiaali... mikäs se keskussairaalassa nää sosiaali...

Haastattelija: Oliko se joku palveluohjaaja sitte?

Äiti: Joku tämmöinen niin, että siitä sitten näitä mihin näihin tämmösiin vammaispalvelutukeen ja kaikkiin tämmösiin on tota mahdollista... että se oli hirvee verkko! Mäen koen vieläkin, että miten joutuu aina niin usein tekemään ja aina kuitenkin yrittää niin ku tsempata tässä arjessa niin ku poikaa, että se, että kyllä tässä mennään ja muuta, niin se on aina näitä hakemuksia, siirtää ja siirtää mahdollisimman niin ku edellisenä päivänä tekee, kun ne pitää seuraavana päivänä palauttaa kun ne pitää aina kaikki pahat ja huonot, hankalat asiat kaivaa siihen paperille ja niitä ei aina... mutta ne on sitten... laitettava ylös.

Haastattelija: Kyllä. Mutta että hän (sosiaalityöntekijä) oli tukena siinä?

Äiti: No siinä oli siinä alussa joo.

Haastattelija: Joo.

Äiti: Oli se fysioterapeutti oli siinä [[Napulla]] ja oli jotain palveluohjaajia mä en muista enää oikein tarkkaan enää, että mitä siinä on ollu. Itse siinä oltiin.

Haastattelija: Kyllä. Oliko puheterapiaa? Oliko jossakin vaiheessa?

Äiti: Oli, anteeks oli joo. Oli, oli, totta kai oli puheterapiaa!

Haastattelija: Se on aika tavallinen yhdistelmä. Muistatko miten kauan nää terapiat kesti silloin?

Äiti: No fysioterapia jatkuu edelleen. Puheterapia... kestiköhän se tota jonkun kolmisen vuotta...

Haastattelija: Oliko se niin, että sekä päivähoidossa, että kotona kävi, vai oliko se enemmän päivähoitoon liittyvä?

Äiti: Tais olla sekä, että kävi.

Haastattelija: Joo.

Äiti: Sitten oli toimintaterapiaa oli sit sen jälkeen, sitte oli musiikkiterapiaa, sieltä se olikin se [[Anna]], anto [[Napulle]] musiikkiterapiaa. Kun jotenkin se toimintaterapia niin sit jo kaipas siihen uutta kuvioo. Sitte se [[Anna]], kun on tommonen edistysellinen niin sitte heillä oli sitte tää kehitetty tää monimuoto (terapia).

Haastattelija: Joo.

Äiti: Ryhmäterapia oli tosi hyvä, siinä taas näki, että ammattilainen on ammattilainen!

Haastattelija: Se ei kuitenkaan kestänyt kovin kauan sitten, ymmärsinkö oikein?

Äiti: Ei vajaan vuoden. No okei vuos. Mutta se ois toivonu, että se ois porukalla mutta siitä rupes sitten porukka häipymään yksitellen, niin, niin, niin...(Huokaus)

Haastattelija: Joo.

Äiti: Sitte on, tuota ratsastusterapiaa on ollu nyt kolme vuotta ja se on ollut todella hyvää.

Liite C

Esite tutkittaville

FSD3066 ERITYISLAPSIPERHEIDEN TUKIVERKOSTOT 2014

FSD3066 SUPPORT NETWORKS OF FAMILIES WITH SPECIAL NEEDS CHILDREN 2014

Tämä dokumentti on osa yllä mainittua Yhteiskuntatieteelliseen tietoaarkistoon arkistoitua tutkimusaineistoa.

Dokumenttia hyödyntävien tulee viitata siihen asianmukaisesti lähdeviitteellä.

Lisätiedot: <http://www.fsd.uta.fi/>

This document forms a part of the above mentioned dataset, archived at the Finnish Social Science Data Archive.

If the document is used or referred to in any way, the source must be acknowledged by means of an appropriate bibliographic citation.

More information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Detta dokument utgör en del av den ovannämnda datamängden, arkiverad på Finlands samhällsvetenskapliga dataarkiv.

Om dokument är utnyttjat eller refererat till måste källan anges i form av bibliografisk referens.

Mer information: <http://www.fsd.uta.fi/>

Tutkittavien informointi tutkimusprojektista: Kestääkö verkko?

Tutkimuksen tekee:

Ursula Nystedt, erityispedagogiikan maisteriopiskelija, EO2013,

sähköposti: [[tieto poistettu]], puhelin: [[tieto poistettu]], osoite: [[tieto poistettu]]

Tutkimuksen ohjaa:

Professori Raija Pirttimaa Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden laitos, [[sähköpostiosoite poistettu]]

Tutkimuksen taustaa:

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnattua tukea, sekä vertaistuen merkitystä on tutkittu suhteellisen vähän vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää, minkälaisen tuen vanhemmat kokevat hyväksi ja, minkä riittämättömäksi tai huonoksi. Keneltä saatu tuki on ollut vaikuttavinta ja minkä kaltaista se on ollut. Lisätavoitteena on saada tietoa siitä, minkälaisia toiveita vanhemmilla on tarjottavan tuen ja vertaistuen suhteen. Tieto on arvokasta kehitettäessä yhä parempia tuen muotoja perheille, joilla on sairas tai vammaisen lapsi.

Kuinka tutkimus toteutetaan:

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Tutkimuksen tieto kootaan haastattelemalla viiden (5) perheen vanhempia, joilla on paljon erityistä tukea tarvitseva lapsi/nuori tai aikuinen. Lasten iät vaihtelevat 4:sta 40:een vuoteen. Haastattelut suoritetaan kertaluonotisesti, noin reilun tunnin mittaisena haastatteluna kesän ja syksyn 2014 aikana haastateltavien toivomassa paikassa. Haastattelut nauhoitetaan. Saatuja tietoja säilytetään luottamuksellisesti koko tutkimuksen ajan ja raportoinnista jätetään pois kaikki, mikä voisi johtaa perheen tai lapsen/nuoren/aikuisen tunnistamiseen. Tutkimukseen osallistumisen keskeyttäminen on mahdollista tutkimuksen kaikissa vaiheissa. Pro grdu tutkimuksen hyväksymisen jälkeen, anonymisoitu aineisto säilytetään Tampereen tietoarkistossa, mahdollista jatkotutkimusta varten. Haastateltavien yhteystiedot hävitetään yllämainitun tutkimuksen päätyttyä. Haastattelutilanteista kirjoitetut tekstitiedot ja haastattelujen äänitallenteet arkistoidaan pysyvästi aihetta koskevan tieteellisen tutkimuksen ja opetuksen käyttöön Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon, josta lisätietoa alla. En käytä tutkimusaineistosta ilmeneviä tutkittavien, heidän läheistensä tai muiden yksittäisten henkilöiden tietoja heidän vahingokseen, halventamiseksi taikka loukkaamiseksi.

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
FI-33014 Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto on tutkimuksen ja opetuksen valtakunnallinen palveluinfrastrukturi. Se arkistoi ja välittää koti- ja ulkomaisia sähköisiä tutkimusaineistoja tutkimukseen, opetukseen ja opiskeluun. Kaikki palvelut ovat maksuttomia.

Tietoaarkisto edistää tieteen avoimuutta, läpinäkyvyyttä, tiedon kumuloitumista ja olemassa olevan tiedon tehokasta tutkimuskäyttöä.

Käyntiosoite

Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto
Åkerlundinkatu 5 B, 4. krs
Tampere

Yhteydenotot

puh. +358 40 190 1432

faksi +358 3 343 9088

sähköposti: fsd@uta.fi