

# VENÄJÄNKIELTÄ PUHUVIEN KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN PERHEET HOITOTYÖN ASIAKKAANA

Inna Lumilehto

Maria Ylönen

Opinnäytetyö

Joulukuu 2010

Hoitotyön koulutusohjelma  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala



JYVÄSKYLÄN AMMATTIKORKEAKOULU  
JAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Tekijä(t) LUMILEHTO, Inna YLÖNEN, Maria	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 03.11.2010
	Sivumäärä 67	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus ( ) saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty (x)
Työn nimi VENÄJÄNKIELTÄ PUHUVIEN KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN PERHEET HOITOTYÖN ASIAKKAANA		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) KOSKIMIES, Helena PUNNA, Mari		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata aikaisempien tutkimusten perusteella hyvää käytäntöä monikulttuuristen kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheiden ohjauksessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää monikulttuurista lasten ja nuorten perhehoitotyötä tuottamalla terveydenhuollon henkilökunnalle tietoa maahanmuuttajaperheiden taustoista ja odotuksista.</p> <p>Työn pääaiheeksi tuli kehitysvammaisten lasten perheiden ohjaus. Työ syventyi erityisesti aiheeseen, joka liittyy entisen Neuvostoliiton alueelta tulleisiin maahanmuuttajaperheeseen ja joilla oli kehitysvammaisen lapsi.</p> <p>Tutkimus toteutettiin käyttäen soveltavaa systemaattista kirjallisuuskatsauksen menetelmää ja se kohdistui enimmäkseen aineiston hakuun ja analysointiin. Tutkimusaineisto koostui suomenkielisistä tutkimusartikkeleista. Kirjallisuuden valintakriteerinä käytettiin aikaväliä v. 2000–2010. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Maahanmuuttajaperheiden kehitysvammaisten lasten erityistarpeiden huomioimisella on perheiden hyvinvointia ja terveyttä edistävä vaikutus. Perhe on yhteiskunnan yksikkö ja perheiden hyvinvoinnista huolehtiminen vaikuttaa yhteiskunnan yleisen hyvinvointiin. Maahanmuutto jo sinällään aiheuttaa stressiä, jota vammaisesta lapsesta huolehtiminen lisää. Kulttuuripätevyuden kehittäminen on ammattihenkilöiden haaste tulevaisuudessa. Koulutus lisää eettisiä työtapoja, edistää positiivisia asenteita ja itsevarmuutta hoitotyössä. Jokaista lasta ja perhettä tulee kohdella heidän yksilölliset tarpeensa huomioiden. Maahanmuuttajaperheen kanssa työskentelevältä vaaditaan enemmän paneutumista ohjaukseen ja taustojen keräämiseen. Avoimuus ja ennakkoluulottomuus ovat ensimmäisiä askeleita onnistuneen hoitosuhteen luomisessa. Tulkin käyttäminen ohjauksessa on hyvin tärkeä. Nonverbaalisella viestinnällä on paljon merkitystä venäjänkieltä puhuvan perheen ohjauksessa. Ohjauksessa huomataan yksilö kulttuurin takaa. Ongelmakeskeisen ajattelun sijaan keskitytään perheiden voimavaroihin.</p>		
Avainsanat (asiasanat)		
maahanmuuttajat, monikulttuurisuus, kehitysvammaisuus, perhekeskeisyys, hoitotyö		
Muut tiedot		



Author(s) LUMILEHTO, Inna YLÖNEN, Maria	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 03.11.2010
	Pages 67	Language Finnish
	Confidential ( ) Until	Permission for web publication ( x )
Title Nursing for Russian-speaking families with mentally disabled children		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) KOSKIMIES, Helena PUNNA, Mari		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>Purpose of this study was to describe good practice in family guidance in multicultural mentally handicapped children from the basis of previous studies. The aim was to develop multi-cultural family health care by providing information about the background and expectations of immigrant families for nursing staff. The main topic of this work was the guidance of families with mentally retarded children. The study focused particularly to the families from former Soviet Union area that had mentally handicapped child.</p> <p>The study was conducted by using the applied systematic literature review method, and it focused mostly material retrieval and analysis. The material consisted of Finnish research articles. The selection criterion for literature was time interval 2000-2010. The data was analyzed using content analysis.</p> <p>Having respect for the specific needs of immigrant families with mentally handicapped children has welfare and health-promoting effects. The family is the unit of society and family well-being will affect the general welfare. Immigration itself leads to stress and taking care of a disabled child increase it. Developing cultural skills will be a challenge for professionals in the future. Training will increase ethical ways of working, promote positive attitudes and self-assurance in nursing.</p> <p>Each child and family should be treated considering their individual needs. Professionals working immigrant families should dedicate more on guidance and collecting background information. Transparency and liberality are the first steps in creating a successful therapeutic relationship. Using interpreter in guidance is very important. Nonverbal communication is an important factor in counseling Russian-speaking family. Guidance should be noted in the individual behind the culture should be noticed in guidance work. Problem-oriented thinking must be changed and put the focus on family resources.</p>		
Keywords immigrant, multiculturalism, mentally handicapped, family-centered care		
Miscellaneous		

## SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>3</b>
<b>2 LASTEN JA NUORTEN HOITOTYÖ .....</b>	<b>4</b>
<b>3 MONIKULTTUURINEN HOITOTYÖ VENÄJÄNKIELTÄ PUHUVIEN PERHEIDEN KANSSA .....</b>	<b>9</b>
<b>4 KEHITYSVAMMATYÖ.....</b>	<b>19</b>
<b>5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUKSEN ONGELMAT .....</b>	<b>23</b>
<b>5.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä .....</b>	<b>23</b>
<b>5.2 Aineiston hankinta ja valintaprosessi .....</b>	<b>25</b>
<b>5.3 Aineiston kuvaus .....</b>	<b>29</b>
<b>6 AINEISTON ANALYYSI .....</b>	<b>42</b>
<b>6.1 Kulttuurisidonnaiset käsitykset ja tavat .....</b>	<b>44</b>
<b>6.2 Maahanmuuttajien kokemukset terveydenhuollon asioimisessa ..</b>	<b>46</b>
<b>6.3 Hoitohenkilökunnan kokemukset monikulttuurisesta hoitotyöstä .....</b>	<b>48</b>
<b>6.4 Perhe kulttuurisena kokonaisuutena .....</b>	<b>50</b>
<b>6.5 Kehitysvammaisen lapsen kasvun- ja kehityksen tukeminen .....</b>	<b>51</b>
<b>6.6 Vanhempien tukeminen ja ohjaaminen .....</b>	<b>53</b>
<b>6.7 Palvelujen järjestäminen .....</b>	<b>57</b>
<b>7 POHDINTA .....</b>	<b>60</b>
<b>7.1 Luotettavuus ja eettiset kysymykset .....</b>	<b>60</b>
<b>7.2 Tulosten tarkastelua .....</b>	<b>62</b>
<b>7.3 Hyvä käytäntö .....</b>	<b>67</b>
<b>7.4 Kehittämishaasteet ja jatkotutkimusehdotukset .....</b>	<b>69</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>73</b>

**TAULUKOT**

TAULUKKO 1. Aineiston hankinta .....	26
TAULUKKO 2. Medic-tietokannan haun tulokset ja hyväksytyt julkaisut muista tietokannoista .....	28
TAULUKKO 3. Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikat, vuodet, tarkoitus/tavoite, aineisto ja sen keruu sekä keskeiset tulokset .....	29

## 1 JOHDANTO

Suomi on muuttumassa yhä kansainvälisemmäksi ja monikulttuurisuuteen liittyvät kysymykset ovat tulleet aiempaa ajankohtaisemmiksi. Suomessa monikulttuuristen seka-avioliittojen määrä kasvaa vuosittain. Tämä lisää kulttuuritaustaisten asiantuntijoiden tarvetta.

Vuonna 2009 Suomeen muutti ulkomailta yhteensä 26 700 ihmistä. Suomessa asuu Suomen kansalaisia 5 195 722 ja niistä 93 536 ihmistä oli syntynyt ulkomailta. Toisen kansalaisuuden omaavia asui Suomessa 155 705, mikä on 2,9 % väestöstä. Tähän lukuun eivät kuulu turvapaikanhakijat. Jyväskylässä asuu 129 623 henkilöä, joista 3 063 on ulkomaan kansalaisia ja he muodostavat Jyväskylän asukasluvusta 2,4 %. Suurin kansalaisuusryhmä Suomessa asuvista ulkomaalaisista on venäläiset. Samalla se on myös suurin ulkomainen kieliryhmä. Tämä kansalaisuusryhmä voidaan jakaa entisestä Neuvostoliitosta ja nykyisen Venäjän alueelta maahan muuttaneisiin. Se tarkoittaa, että heidän kulttuuritaustansa voi olla erilainen. Suomeen saapuneista turvapaikanhakijoista venäläiset olivat vuonna 2009 4. suurin hakijaryhmä. Tässä tulee ottaa huomioon, että suurin osa näistä turvapaikanhakijoista tulee Tshetsheniasta ja he ovat myös erilaisia kulttuuritaustaltaan. (Maahanmuuton vuosikatsaus 2009.)

Tämän aiheen valittiin ajankohtaisen tarpeen takia, sillä vastaavaa tutkimusta ei ole Suomessa aiemmin tehty. Aiheen tutkiminen on erittäin tärkeää. Entisen Neuvostoliiton alueelta muuttaneet muodostavat lähes 40 % Suomessa asuvasta maahanmuuttajaväestöstä (Paananen 2005). He tarvitsevat apua ja tukea integraatio- prosessissa ja ovat myös suurin asiakasryhmä terveydenhuollossa. Monikulttuurinen hoitotyö on nykypäivänä hoitoalan ammattilaisen tärkeä osaamisalue. Opinnäytetyömme tukee oman monikulttuurisen osaamisemme kehittämistä. Työssä saatetaan joutua tilanteeseen, jossa hoitohenkilökunnan ja potilaan kulttuuritausta poikkeavat toisistaan, jolloin kummaltakin osapuolelta vaaditaan ymmärtämystä toisen arvomaailmaa ja toimintatapoja kohtaan.

Opinnäytetyössämme käsitellään kansainvälisyyttä, monikulttuurisuutta ja sen vaikutuksia lasten ja nuorten kehitysvammaisuushoitotyön prosessiin ja asiakastyytyvyyteen. Työ toteutetaan selvittämällä tehtyjen aikaisempien tutkimuksien avulla maahanmuuttajaperheiden ohjaustarpeita. Kirjallisuuskatsauksen avulla näytetään millaisia erityispiirteitä liittyy maahanmuuttajiin ja selvitetään heidän odotuksiaan hoitotyöstä sekä erilaisista hoitotyöhön liittyvistä tutkimuksista ja kuntoutusjaksoista. Tarkoituksena on aikaisempien tutkimusten perusteella kuvata hyvää käytäntöä monikulttuuristen lasten ja nuorten kehitysvammaisten perheiden ohjauksen osalta. Näin voidaan tukea, kehittää ja edistää maahanmuuttajaperheiden hyvinvointia. Vaikka hoitotyössä on otettu huomioon perhelähtöisyys, on vaikea selvittää ohjauksen yksityiskohtia sen takia että jokainen perhe muodostaa oman persoonallisen yksikön, jossa on yksilöitä eli ainutlaatuisia henkilöitä, joista jokaisella on omia kokemuksiaan ja oma arvomaailmansa, minkä vuoksi kulttuuritaustalle ei kannata antaa liian suurta merkitystä. Toivotaan, että meidän työmme tulisi auttamaan aikaisempaa parempaan tulokseen perheiden ohjauksen toteuttamisessa.

Tämän opinnäytetyön myötä meillä on ollut mahdollisuus tutustua tutkittujen tietojen pohjalta ja samalla laajentaa omaa näkemystämme eri kulttuurista tuleviin ihmisiin ja heidän tapoihinsa. Samalla meille on ollut tärkeää yrittää ymmärtää ja selittää itsellemme, miten molemmat osapuolet (henkilökunta ja asiakkaat) voisivat ymmärtää toisiaan paremmin ja luoda luottamusta eri kulttuurien välillä. Opinnäytetyön teko antaa meille hyödyllisiä tietoja tulevaisuuden haasteisiin, joita voimme soveltaa työelämässä.

## **2 LASTEN JA NUORTEN PERHEHOITOTYÖ**

Hakeutuessaan terveydenhuollon asiakkaaksi ihminen on usein joutunut (muutoinkin) kriittiseen elämänvaiheeseen. Samaan tilanteeseen joutuu myös hänen perheensä. Hoitotyön tehtävänä on järjestää potilaalle ja hänen perheellensä mahdollisuuksia jatkaa jokapäiväistä elämäänsä ja olla yhteydessä ympäröivään yhteiskuntaan, auttaa potilasta ja hänen perhettänsä selviämään. (Hopia 2006, 20–21.) Kun joku sairastuu perheessä, se näkyy myös

toisissa perheenjäsenissä ja se loitontaa tai lähentää perheen jäseniä ja heidän suhteitaan perheessä. Sairaus aiheuttaa muutoksia perheen elämään, mm. taloudellisia ja henkisiä. Usein perheessä on pelkoa ja ahdistusta. Hoitajana on mahdollista vaikuttaa perheeseen ja samalla parantaa potilaan hoitomyöntyvyyttä. Hoitaja voi ohjata sekä psyykkistä että fyysistä kuntoutumista. (Heräjärvi 2010, 9; Rangel, Garralda, Jeffs & Rose 2005.)

Lasten ja nuorten hoitotyö on enemmän perhehoitotyötä ja sille on ominaista auttaminen, tukeminen ja ohjaus. Hoitotyön tavoitteena on terveyden saavuttaminen ja ylläpitäminen. Kun hoitaja tekee työtä lapsen ja perheen kanssa on tärkeä huomioida lapsi, hänen oikeutensa ja arvonsa, huomioida samalla myös perhe - sen arvoja ja kulttuuria. Tärkein lasten ja nuorten hoitotyössä on ihmisarvo, joka lapsi saa syntyessään. Ihmisarvoon liittyy huolehtiminen omasta ja toisen hyvästä olosta. Hoitotyöhön latuun vaikuttavat sairaanhoitajan arvot ja kokemukset sekä yhteiskunnan kulttuuri ja arvot. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 12.)

Hoitotyö koostuu hoitotyön periaatteista. Yksilöllisyyden periaate, perheen kunnioittaminen, turvallisuuden sekä omatoimisuuden periaate muodostuvat tärkeimpiä perhehoitotyön periaatteita. Hoitotyön yhtenä tavoitteena on luoda lapsille turvallinen kasvu- ja kehittämisympäristö, tämä onnistuu poistamalla lapsen lähiympäristöstä vaaratekijät. Omatoimisuuden periaatteen mukaan lasta ohjataan osallistumaan omaan hoitoonsa ja tekemään päätöksiä, jotka liittyvät hoitoon. Tällä tavalla lapsi ottaa vastuuta itsestään ja terveydestään. Melkoisen tärkeä periaate lasten ja nuorten hoitotyössä on kasvun ja kehityksen tukeminen. Silloin hoitajan pitäisi tunnista tekijät jotka vaikuttavat lasten kehityksen ja yrittää edistää sitä oma toiminnallaan. (Ivanoff ym. 2007, 12–13.)

Lasten ja nuorten hoitotyössä korostuu kokonaishoidon ja jatkuvuuden periaate: kun lapsi sairastuu niin perhe kokonaisuutenakaan ei voi hyvin. Lapsen sairaus heijastuu perheen jäsenten toimintaan negatiivisesti. Terveysthuollon tehtävänä on järjestää hoitoa, johon osallistuu koko perhe ja jossa eri am-

mattiryhmien yhteistyö on koordinoitua ja saumatonta. (Suomen NOBAB 2005.)

Lasten ja nuorten hoitotyön tavoitteena on perheen ja asiantuntijoiden välinen kumppanuus. Perhekeskeisyyden ja kumppanuuden toteuttamisessa on edelleen ongelmia. Lasten ja nuorten hoitotyön ympäristöön kuuluvat lääkäri, hoitaja, vanhempi/huoltaja ja lapsi. Mitä enemmän ihmisiä osallistuu hoitoon, sitä vaikeampaa ja haasteellisempaa on erilaisten näkökulmien huomioon ottaminen niin että hoito olisi laadukasta. Vanhemmat ovat oman lapsensa parhaita asiantuntijoita ja heidän mielipiteitänsä pitää kuulla; toisaalta taas lääkäri on lääketieteen asiantuntija ja hänellä on oma näkemyksensä siitä, mitä hän voi tehdä lapsen parhaaksi. Hoitajan puolestaan pitää noudattaa lääkärin määräyksiä, mutta toisaalta taas toimia ikään kuin potilaan edustajana ja asianajajana. Uutena mallina on syntynyt kollektiivisen valtaistumisen malli, jossa valta esiintyy vanhemmilla, ystävillä, yhteisön jäsenillä ja asiantuntijoilla. Lapsen oikeuksien yleisperiaatteiden mukaan kaikkein tärkein osapuoli on itse lapsi. Mitä itse potilas haluaa, mihin hän on valmis menemään hoidon suhteessa, onko hänellä voimavaroja taistella sairautta vastaan. Hoitotyössä korostuu erityisesti yhteistyö eri tahojen välillä. Otetaan huomioon hoitajan arvomaailma ja perheen arvomaailma. Onko hoitajan arvomaailma ja organisaatiossa olevat säännöt yhteisiä vai onko niissä eroja ja ovatko ne molemmat ammattieettisten ohjeiden mukaisia. On vaikea toimia ja elää kun on omaan arvomaailmaansa nähden ristiriidassa, vaikka hoitaisi perhettä yksilöllisesti ja kunnioitavasti. Täytyy aina muistaa, että hoitaja edistää perheen terveyttä tarjoamalla erilaisissa tilanteissa erilaisia vaihtoehtoja ymmärtämällä perheiden arvostuksia mutta perhe tekee omia valintoja jotka hoitajanhenkilökunnan on kunnioitettava. (Heräjärvä 2010, 13–17; Savolainen, Sirviö & Tarvainen 2008, 23; YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, 7.)

Hyvän hoitosuhteen edellytyksenä on lapsen, vanhempien ja hoitohenkilökunnan kommunikaatio ymmärrettävässä muodossa. Hoitotyössä se on osa luottamuksen syntyä. Viestinnässä on tärkeää avoimuus ja mahdollisuus vastavuoroiseen keskusteluun lapsen hoitamiseen liittyvistä asioista. Hoitotyössä luottamus ilmenee kuulluksi tulemisena, välittämisenä ja vastavuoroisuutena

potilaan, perheen ja henkilökunnan yhteistyössä. Viestiminen ja tietojen välittäminen lasten ja nuorten hoitotyössä tapahtuvat avoimesti vuorovaikutuksessa. Luottamusta lisää kun henkilökunta puhuu avoimesti ja rehellisesti perheiden kanssa myös ikävistä ja hankalista asioista. Lapsen hyvän hoitamisen perustana on mahdollisuus keskustelussa vastavuoroisuuteen, kysymysten esittämiseen ja vastauksien etsimiseen yhteistyössä lapsen ja vanhempien kanssa. (Lehto 2004, 57–60.)

Perhelähtöisyyden menetelmä perustuu ajatteluun, että perhe on itsensä asiantuntija ja perheen näkemykset hoidosta on huomioitu hoitajien toiminnassa. Dunstin, Johansonin, Trivetten ja Hambyn (1991) neljän paradigman mukaan, jossa käsitellään perhelähtöistä toimintaa seuraa, että perhe osallistuu hoitoon tasavertaisena yksikkönä ja omaa myös asiantuntijuutta. Tässä mallissa hoitaja arvioi perheen kanssa potilaan tarpeita, antaa tukea perheelle sekä vahvistaa perheitä päätöksenteossa. (Heräjärvi 2010, 12–13; Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2009.)

On olemassa erilaisia perheen muotoja, joista voidaan mainita esimerkiksi seuraavat: ydinperhe, uusperhe, etäperhe, suurperhe, sateenkaariperhe, yksinhuoltajat, yksineläjänperhe, sinkkuperhe, kulttuurinen perhe. Hoitajan pitää huomioida omassa työssään sekä perheiden eri muotoja että yrittää ymmärtää paremmin, minkälaisessa roolissa perhe on potilaan elämässä. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara 2008, 11–13.)

Voidaan kuvitella, että perhe on oma systeeminsä eli maailmansa joka muuttuu ja elää, jossa toimivat omat säännöt sekä on omia vuorovaikutussuhteita perheenjäsenten välillä. Ihminen voi samanaikaisesti kuulua ikään kuin useampaan perheeseen, sillä perhe käsitteenä voi tarkoittaa eri yhteyksissä eri asioita. Voi olla iso perhe, johon kuuluu eri sukupolvista olevia sukulaisia tai perheenjäseniä, jotka ovat tulleet perheeseen avioliiton kautta, joka taas vaikuttaa enemmän kulttuurisesti potilaaseen. On sisäperheitä, jossa esimerkiksi voi olla vain lapsi ja äiti. Eli samalla lapsi/aikuinen/äiti voi kuulua isoon perheeseen ja ”pieneen perheeseen”. Jokaisella ihmisellä voi olla eri rooleja

myös perheen sisällä. Jokaisella yksilöllä on oikeus määritellä perheensä itse. (Koistinen ym. 2009, 17–18.)

Jokaisessa perheessä voi olla oma kulttuurinsa, niin sanotusti pieni sisäinen maailma, josta tietävät vain läheiset. Esimerkiksi se voi olla jonkun myytti tai salaisuus. Havainnollistamalla sukulaisten eri rooleja perheessä sairaanhoitaja tai muu potilaan hyvinvoinnista huolehtiva henkilö voi ymmärtää paremmin omaa potilastaan. Tai kun esimerkiksi vanhemmat ovat omien lapsiensa asiantuntijoita, niin miten hoitaja voi luoda luottamuksellista suhdetta? Muun muassa kysymällä äidiltä yksityisiä asioita lapsen hoitamisesta. Mitä lapsi haluaa ja mistä hän pitää. (Tuomainen & Ylöstalo 2007, 14.)

Lapsilla on synnynnäinen fyysisen läheisyyden tarve, jonka pohjalta kehittyy kiintymyssuhde. Länsimaissa joissa arvostetaan paljon varhaista itsenäistymistä, lapset saavat fyysistä läheisyyttä liian vähän. Lasten biologinen kehitys vaatii paljon ympärivuorokautista vanhempien läheisyyttä ja läsnäoloa, joka takaa lapsille ravinnonsaannin, turvallisuuden ja mahdollistaa hyvän kehityksen. Stressikokemusten puute vaikuttaa positiivisesti lasten neurofysiologiseen kehitykseen, lapsille ei voi antaa liikaa läheisyyttä. Turvallisuuden tunne on erittäin tärkeä kehittyvälle lapselle, koska sen avulla lapselle syntyy erityisiä kokemuksia ja lapsi uskaltaa tutkia ympäröivää maailmaa. (Varhaiset ihmissuhteet. Polku lapsen suotuisaan kehitykseen 2010.)

Usein lapset suhtautuvat sairauteen samoin kuin heidän vanhempansa suhtautuvat siihen. Vanhempien on vaikea elää kivun kanssa, ymmärtämällä ja tietämällä että heidän lapsensa on sairas. He pelkäävät. Tässä tapauksessa vanhempien tuntemukset vaikuttavat lapseen negatiivisesti. Se huonontaa lapsen oloa. Tällöin hoitajan työn tulee suuntautua myös vanhempien suuntaan. (Hopia 2006, 18–19.)

Jokainen asiakas, potilas, on osa yhteisöä ja perhettä. Tämä olisi otettava huomioon kun hoidetaan potilasta. Sairaala tai työntekijä ei omista potilaita. Asiakas ajattelee itseään ja omaa elämäänsä, joka kuuluu hänen perheellensä. Sairaus ja vammaisuus nostavat tarvetta ulkopuoliseen avustamiseen ja

vaikuttavat aina kaikkiin perheenjäseniin. Tärkein lähtökohta on se, että perhettä on pidettävä tärkeimpänä voimavarojen kohteena yhteistyötä tehtäessä. Potilaan perhe on mukana hoidossa, kaikissa hoidon vaiheissa kuten suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa. (Hopia 2006, 21.)

### **3 MONIKULTTUURINEN HOITOTYÖ VENÄJÄNKIELTÄ PUHUVIEN PERHEIDEN KANSSA**

Globalisaatio, Euroopan laajentuminen ja maailmanlaajuinen muuttoliike vaikuttaa tarpeeseen kehittää monikulttuurista hoitotyötä (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Tiilikainen 2007). Ongelma-alueena on terveydenhuoltoon organisaation ongelmat ja puutteet kuten tuen vähäisyys, sairaaloiden niukat resurssit, aika-, tulkki-, henkilökunnan vähyys, puutteellinen fyysinen ympäristö (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Oroza 2007). Suomalaiset työntekijät kokevat työskentelyn maahanmuuttajapotilaan kanssa vaikeaksi (Oroza 2007).

Käsite kulttuuri koostuu arvoista, jotka muodostavat pohjan ihmisten käyttäytymiselle koko historian aikana ja asioista joita pitää arvostaa ja tehdä, joista voi nauttia. Siihen kuuluvat normit siitä, miten ihmisten pitää reagoida, ajatella, tuntea. Kulttuurien kohdatessa tapahtuu yhteentörmäyksiä, jotka ilmenevät ristiriitatilanteina kunkin yhteisön nojautuessa omaan kulttuuriinsa, johon kuuluvat omat käsitykset oikeista arvoista ja oikeista elämäntavoista. (Ivanoff ym. 2007, 18–19.)

Latvala tuo esille Hofsteden (2003) näkemyksen kulttuurista ja määrittelee sen kokoelmalla joka koostuu ihmisten kokemuksista joiden avulla yksilö pyrkii tulkitsemaan maailmaa. Lustig ja Koesterin (1999) mukaan kulttuuri luo arvoja siitä, miten yksilöt toimivat eri tilanteissa. Kulttuuriset normit antavat suuntaa miten yhteisö voi kontrolloida yksilön käyttämistä. Samassa ryhmässä voi olla

erilaisia arvoja ja normeja riippuen siitä, missä tehtävässä ihminen on. Tietysti tehtävässä olevaan ihmiseen kohdistuvat eri arvot ja normit. (Latvala 2007.)

Varhaisajasta lähtien ihmiset ovat eläneet monikulttuurisessa yhteiskunnassa, vaikka monikulttuurisuus käsitteenä onkin suhteellisen uusi. Monikulttuurisuudesta on alettu puhua vasta vuonna 1990. Ihmisryhmien ja erilaisten ihmisten elämistä samassa ajassa ja ympäristössä nimitetään monikulttuurisuudeksi. Sana ”monikulttuurisuus” yhdistää monta kulttuuria ja olettaa että yhteiskunnassa vallitsee kulttuurinen moninaisuus, kulttuurien välinen suvaitsevaisuus ja palvelujen monipuolisuus. Monikulttuurisessa yhteiskunnassa elävät ihmiset, jotka ovat kulttuurisesti ja etnisesti erilaisia, ja monikulttuurinen politiikka takaa kaikille ihmisten välisen tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden. (Abdelhamid, Juntunen & Koskinen 2009.)

Monikulttuurinen hoitotyö on työtä, jota tehdään erilaisista kulttuureista ja etnisistä ryhmistä olevien ihmisten kanssa. Hoitotyössä huomioidaan ihmisen kulttuuriset lähtökohdat ja kunnioitetaan erilaisuutta, tasa-arvoisuutta ja yhdenvertaisuutta. Monikulttuurisessa hoitotyössä tavoitteena on asiakkaan kulttuurisen taustan huomioiminen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi. (Mt.)

Maahanmuuttaja on ulkomailta toiseen maahan pysyvässä asumistarkoituksessa muuttava henkilö. Käsitettä maahanmuuttaja käytetään kuvaamaan kaikkia maahan muuttaneita henkilöitä: pakolaisia, turvapaikanhakijoita, siirtolaisia, paluumuuttajia sekä siirtotyöntekijöitä. Maahanmuuttajalla on erilainen kulttuuritausta kuin valtaväestöllä. Henkilöt, jotka ovat syntyneet ulkomailla ja jotka taustansa ja/tai ulkonäkönsä vuoksi erottuvat suomalaisista. Maahanmuuttajastatukseen eivät vaikuta asumisvuosien määrä eikä saatu Suomen kansalaisuus. (Abdelhamid, Juntunen & Koskinen 2009; Paluumuuttajien toimeentuloturvatyöryhmän muistio 2001.)

Perustekijänä monikulttuurisen yhteiskunnan kehittämisessä on ihmisarvo ja sen kunnioittaminen sekä tasavertaisuuden puolustaminen. Potilaan kulttuurisen taustan ja stressitekijöiden (työttömyys, syrjintä, huoli perheestä) tuntemi-

nen on tärkeä osa hoitosuhdetta. Ammattihenkilöllä pitäisi olla ammatillista tietoa, ymmärryskykyä ja vuorovaikutustaitoja. Henkilökunnan asiantuntijuuteen on panostettava (valinta, koulutus, arviointi). (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Sainola-Rodriguez & Riikonen 2008.) Maahanmuuttajaperheen kanssa toimivalla työntekijällä pitäisi olla vahvuus tunnistaa perheen sisäiset yleismaailmalliset prosessit, joiden perustana ovat perheen kokemukset ja olemassa olevat suhteet vanhempien ja lapsien välillä sekä sukupolvien väliset ristiriidat. (Liebkind 2001.)

Terveyspalveluiden käyttäjille pitää antaa tietoa terveyspalvelujärjestelmästä (hoidon porrastuksesta, päivystyksen käytöstä), mutta tiedon pitäisi olla mukautettu vastaamaan terveydenhuoltopalveluiden käyttäjien tarpeita. Henkilökunnan mielestä maahanmuuttajien odotukset olivat ylimitoitettuja ja yksipuolisia: sosiaalipalveluilta haluttiin rahaa ja etuuksia ja terveyspalveluilta lääkkeitä ja tutkimuksia. Heidän mukaansa potilaat odottavat liikaa terveydenhuollolta ja ovat huonosti valmiita elämäntapamuutoksiin, eivät noudata hoito-ohjeita ja sovitteja aikoja, käyttäytyvät vihamielisesti ja eivätkä sopeudu suomalaiseen kulttuuriin. Maahanmuuttajapotilas tarvitsee tietoa siitä, miten terveydenhuolto voi häntä auttaa tarjoamalla ymmärrettävää tietoa (kirjallisia tiedotteita, oppaita), tulkkipalvelua ja muuta tukea. Yhteistyö eri alojen ja eri alueiden välillä ja Internetiä tiedotuskanavana käyttäen voidaan parantaa maahanmuuttajien tietoisuutta. (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Oroza 2007.) Maahanmuuttajaperheille pitäisi järjestää palveluita yksilöllisemmin ja henkilökohtaisemmin. Maahanmuuttajaperheiden tietoisuutta pitäisi lisätä ja puuttua eroihin ja epäkohtiin terveydenhuollon palveluissa. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003.)

ETENE:n julkaisussa (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004) esille tuotiin Taavelan (1999) tutkimuksesta ilmenneitä seuraavia tuloksia: sekä maahanmuuttajilla että työntekijöillä on kielteisiä asenteita ja ennakkoluuloja, jotka ovat esteenä hyvään hoitoon. Tilastojen mukaan Suomessa elää hy-

vin vähän maahanmuuttajia toisiin Euroopan maihin verrattuna. Tiilikaisen (2007) mukaan muun muassa maahanmuuttajien määrän nopea kasvu viime vuosien aikana on aiheuttanut muutosta suomalaisten asenteissa maahanmuuttajia kohtaan. Huttusen (2010) mielestä väärinkäsitysten ja ennakkoluulojen taustalla voi olla syitä, jotka ovat peräisin erilaisten kulttuurisidonnaisista tavoista ja uskomuksista.

Suomalaisten asenteet maahanmuuttajia kohtaan vaihtelevat etnisen hierarkian mukaan: mihin etniseen ryhmään maahanmuuttaja kuuluu ja millä statuksella hän on Suomessa. Tutkimuksissa ilmeni, että hierarkian yläpäässä ovat norjalaiset, englantilaiset, tanskalaiset, ruotsalaiset ja valkoiset amerikkalaiset. Työntekijät suhtautuvat venäläisiin ja inkeriläisiin kielteisemmin kuin esimerkiksi virolaisiin. Monet Venäjän alueelta tulevat paluumuuttajat jäävät sosiaali- ja terveydenhuollon etujen ulkopuolelle rakenteellisen etnisen hierarkian takia. (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004.) Honkasalo (2009) toteaa, että myös Ruotsissa asenteet maahanmuuttajia kohtaan vaihtelevat etnisen hierarkian mukaan.

Oma kulttuurinen tausta voi vääristää näkemyksiä, ja hoitohenkilökunta odottaa potilailta samaa käyttäytymistä ja arvomaailmaa kuin heillä itsellään on (Huttunen 2010; Oroza 2007). Huttusen (2010) mukaan eri sukupuolten, ikäryhmien, rotujen, sosiaaliluokkien välisten suhteiden taustaan vaikuttaa osaksi toisten ihmisten alakulttuuriset tunteensiirrot, ja ihmiset siirtävät nykyhetken elämäänsä monia asioita, jotka on opittu lapsuudessa tai aikaisemmassa elämässä.

Kulttuurien kohtaaminen asettaa omat haasteensa hoitotyössä. Toisenlaisuuden korostaminen lisää stereotyyppistä ajattelua ja asennoitumista eri kulttuureihin, ja sitä onkin kritisoitu paljon viime aikoina. Kohtaamisaikana pitäisi enemmänkin kiinnittää huomiota itsetietoisuuden kehittymiseen. Erilaisuuden korostamisen sijaan kannattaa kasvattaa ja kehittää ymmärtämystä ihmisten samankaltaisuudesta, joka yhdistää yhteiskuntaa. Mitä useammin eri kulttuurit kohtaavat toisiaan ja mitä enemmän kanssakäyminen lisääntyy, sitä enemmän kasvaa samankaltaisuus kulttuurien ja ihmisten välillä. Etninen tausta ja

kansalaisuus eivät ole enää välttämättä keskeisinä ihmisiä yhdistävinä tekijöinä. Nykypäivänä eri kulttuurien ominaispiirteet sekoittuvat keskenään ja ovat osana meidän jokaisen arkipäivää. (Heikkurinen, Vauhkonen & Väливаara 2007, 9-10.)

Vuonna 2004 ilmestyneen ETENE:n julkaisun tekstissä (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004) korostettiin, että eri kulttuureista olevilla ihmisillä on erilaiset käsitykset terveydestä ja sairauksista. Honkasalon (2009) mukaan eri kulttuureista olevilla ihmisillä on oma käsityksensä sairauden suhteen, mutta samalla hän korostaa, että erilaisille etnisille ryhmille on ominaista erilaiset hoidon tavat ja muodot.

Venäjän kielialueella asuu monia kansoja eri valtioista ja niiden osista, joilla kaikilla on oma kulttuurinsa (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Oroza 2007; Sainola-Rodriguez & Riikonen 2008). Potilaan tarpeita ei pidä kategorisoida syntyperän perusteella vaan häntä tulee käsitellä yksilönä (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004).

Nykyajan lääketiede ja hoitotiede pyrkivät kehittämään universaalista tietoa ja käytäntöä. Tärkeää siinä on, että sitä kehitetään sosiaalisten ja kulttuuristen erojen yli. Kulttuurinen monimuotoisuus on valitettavasti usein esteenä tehtäessä yhtenäistä tieteellistä tutkimusta. Kulttuurinen estoisuus nousee länsimäisen ”me” ja ”he” -ajattelutavan pohjalta, joka on kolonialismin perua. Valitettavasti nykypäiväiset diagnostiset järjestelmät eivät ole pelkästään objektiivisen tarkkailun ja tieteellisen tutkimuksen tuloksia, vaan ne on kehitetty länsimaisen kulttuurin ja historian pohjalta. Tieteellisiin menetelmiin kuuluu mahdollisuus lisätä ja täsmentää tietoa sairaudesta. Menetelmät perustuvat kulttuurin ja historian satunnaisien ominaisuuksien likiarvoihin. Tutkimusmenetelmissä näkyy hyvin niiden oma alkuperä. (Kirmayer 2010, 16–31.)

Lääkkeiden merkitys on myös erilainen eri kulttuurissa. Jossakin kulttuurissa lääke on osa tehokasta hoitoa ja jossakin toisessa se on heikkouden ja riippuvuuden merkki. (Huttunen 2010; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004.) Venäjänkieltä puhuvien keskuudessa lääkehoidossa on tapana en-

sin kokeilla kansankeinoja ja vasta sen jälkeen kokeilla lääkintämuotoja (Lehikoinen, Remes & Suhonen 2002).

Viestinnällä on eri kulttuureissa oma merkitys. Esimerkkeinä on mm. ero kättelemissen (naisia tervehditään suusanallisesti) ja teitittelyn suhteen. Sanaton viestintä on erilaista eri kulttuureissa ja viestien väärä ymmärtäminen voi johtaa ristiriitoihin. (Huttunen 2010; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004.) Huttunen (2010) toi esiin seuraavan esimerkin, että joskus potilas voi ilmaista erimielisyyttä hoitoa koskevia kysymyksiä kohtaan vain olla ottamatta lääkkeitään. Useat tutkijat ovat huomanneet että venäläiset odottavat terveydenhuollosta muita asioita kuin suomalaiset eli länsimainen kulttuuri on heille vieras. Ei-sana otetaan vastaan loukkauksena ja lääkärin vastaanotolla puhutaan paljon ja erityisesti sairaushistoriasta. Venäläisille on tärkeää sanaton viestintä, jossa ilmeillä puhutaan enemmän kuin sanoilla. (Lehikoinen ym. 2002.)

Oroza (2007) huomauttaa, että maahanmuutto tuo stressiä, koska maahanmuuttaja saattaa kantaa huolta omasta perheestään kotimaassaan. Sainola-Rodriguezin ja muiden (2008) mukaan maahanmuutto voi vaikeuttaa maahanmuuttajien hoitoa. Honkasalo (2009) mainitsee, että ruotsalaistutkimusten mukaan maahanmuuttajilla alkuperämaasta riippumatta on enemmän stressiä ja mielenterveyden ongelmia, jotka liittyvät maahanmuuttoon (elämänmuutos). Orozan (2007) mukaan samat tekijät vaikuttavat valtaväestön ja maahanmuuttajien terveyteen. Maahanmuuttajien ryhmät ovat haavoittuvaisempia, mikä johtuu alemmasta sosioekonomisesta asemasta ja riittämättömästä sosiaalisesta tuesta (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaa-loita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Oroza 2007). Tiilikainen kirjoittaa, että vain pieni osa maahanmuuttajista on tullut Suomen työsiirtolaisina. Vuoden 2005 lopussa suurin vieraskielinen ryhmä oli venäläiset, suurin kansalaisuusryhmä myös venäläiset. Enemmistö maahanmuuttajista on työkäisiä vaikka työttömyysaste on korkea heidän keskuudessaan. (Tiilikainen 2007.)

Maahanmuuttajien tarpeet ovat usein erilaisia kuin valtaväestön tarpeet terveydenhuollon asiakkaina. Maahanmuuttajien tarpeet eivät aina ole helposti tunnistettavissa. (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004.) Maahanmuuttajaperheille pitäisi järjestää palveluita yksilöllisemmin ja henkilökohtaisemmin tarjoamalla tietoa ymmärrettävässä muodossa (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004). Suomessa olevia maahanmuuttajia on kohdeltu lähtötasoisesti eri tavoin. Pakolaisille on tarjottava terveydenhuollon toimenpiteitä ja tutkimuksia, mutta muille Suomeen tuleville tarkastuksia tehdään tarvittaessa ja jos nämä osaavat hakeutua hoitoon. (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004.)

Monien tutkijoiden mielestä terveydenhuollon palvelut eivät vastaa vähemmistöjen erityistarpeita (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004). Orozan (2007) mukaan maahanmuuttajien tarpeet ja odotukset ovat ristiriidassa terveystalouden ja palvelujärjestelmän todellisuuden kanssa.

Maahanmuuttajapotilailla on omat ennakkoluulonsa hoitohenkilökunnan suhteen ja heidän odotuksensa liittyvät erilaiseen hoitokulttuuriin. Potilaan luottamuksellisen suhteen luomiseen vaikuttavat lääkärin ikä, sukupuoli, sosiaaliluokka, epäluottamus tulkkia kohtaan. Monissa kulttuureissa potilaan tulee kunnioittaa lääkärin tekemää päätöstä hoidosta, ja potilaan omaan hoitoon liittyvät kysymykset ja omat näkemykset jäävätkin helposti huomioimatta samoin kuin hoito-ohjeiden läpikäynti. (Huttunen 2010; Oroza 2007; Sainola-Rodriguez ym. 2008.) Orozan (2007) mukaan maahanmuuttajilla on toisaalta usko parantavaan länsimaiseen lääketieteeseen, lääkärin vaikutusvaltaan ja he odottavat täydellistä paranemista. Toisaalta Sainola-Rodriguez ja muut (2008) korostaa, että venäläisten sitoutuminen hoitoon on epätäydellistä.

Aikaisemmin tehdyssä tutkimuksessa Taavela (1999) kirjoittaa, että venäläiset maahanmuuttajat olivat tyytyväisiä terveystalouden laatuun, mutta samalla

ne kritisoivat ja ovat tyytymättömiä suomalaisten suhtautumistapaan ja saamaansa kohteluun (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004). Tyytymättömyyttä aiheuttavat huonot kokemukset hoidosta (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004). Sainola-Rodriguezin ja muiden (2008) mukaan maahanmuuttajapotilaat odottivat paneutuneisuutta, ystävällistä käytöstä ja rauhallisuutta sekä kiireettömyyttä ja palveluhalukkuutta. Järvi (2000) huomauttaa, että maahanmuuttajat odottavat keskusteluja henkilökunnan kanssa.

Maahanmuuttajien terveydentila usein on huonompi kuin valtaväestöllä ja sairaimpia tilastotutkimuksen mukaan ovat venäläiset. Maahanmuuttajilla on enemmän masentuneisuutta ja unettomuutta. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Oroza 2007.) Toisaalta venäläisten oman näkemyksen mukaan heidän terveydentilansa on samalla tasolla kuin suomalaisilla. Tutkimusten mukaan maahanmuuttajilla on matala kynnyks hakeutua hoitoon, vaikka he käyttävät terveyspalveluja vähemmän kuin suomalaiset. (Oroza 2007.) Maahanmuuttajilla on pelko tulla leimatuksi terveyspalvelujen hyväksi käyttäjiksi (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004).

Hyvänä terveydenhuollon perusedellytyksenä on oikeus saada hoitoa omalla äidinkielellä. Tulkin käyttö mahdollistaa maahanmuuttajien kanssa toimimisen ja turvaa hoidon laatua. Tulkkipalvelut ovat kertakustannuksena kalliita, mutta tuottavat kustannussäästöjä säästämällä uusintakäynneissä. Hoitohenkilökunta ei osaa käyttää tulkkipalveluja, niiden käyttämisestä ei ole kokemusta eikä tarvittavaa koulutusta. Ongelmaksi koetaan myös naistulkkien vähäisyys. (Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Sainola-Rodriguez ym. 2008.)

Aasialaisille kulttuureille on ominaista perhekeskeisyys. Perheen hyvinvointi on tärkeämpi kuin yksilön hyvinvointi ja hänen autonomiansa. (Huttunen 2010.) Itämainen perhetyyppi on laajennettu perhe, johon kuuluvat myös isovanhemmat sekä muut sukulaiset. Itämainen ihanne perustuu lasten hoiva-

miseen ja hemmotteluun. Lapsissa arvostetaan kykyä ottaa osaa perhesysteemiin, esimerkiksi auttaa ja totella vanhempia. Turvallisuuden ja osallisuuden tunteiden kohdistaminen on suunnattu perheeseen eikä koko yhteiskuntaan. (Järvi 2000.) Venäläiset on tottuneet omassa maassaan elämään naapureiden ja perheen kesken, josta saavat tukea ja vuorovaikutusta ja kaipaavat sitä uudessa maassa (Sainola- Rodriguez ym. 2008).

Tarkasteltaessa itsensä suomalaisiksi mieltäviä maahanmuuttajaperheitä huomataan, että niillä on erilaiset arvot kuin Suomessa yleisesti ottaen. Venäläisissä perheissä korostuu perheenjäsenten riippuvuus toisistaan ja aikuisten normien noudattaminen. Liebkind tuo omassa kirjassaan esille tätä tulosta vahvistavia tutkimuksia. Yksi tällainen piirre on se, että vanhemmat odottavat lapsiansa aikuistuvan paljon myöhemmin kun länsimaisissa perheissä. (Liebkind 2001.) Marjetan mukaan on todettu että eniten eroja on juuri lasten kasvatuksessa. Venäläisten arvojen mukaan vanhempia ihmisiä pitää kunnioittaa enemmän. Perheiden mielestä nimenomaan kunnioituksen puute on vahvasti näkyvillä suomalaisessa yhteiskunnassa. (Marjeta 1998.)

Eryteisesti entisestä Neuvostoliitosta tulleilla perheillä on todettu ongelmia sopeutumisessa silloin, kun perheeseen kuuluu lapsi joka on oppinut suomea ja käyttää sitä paremmin kuin vanhempansa, ja jonka identifikaatio on lähempänä suomalaisuutta kuin venäläisyyttä, ja silti valtaväestö pitää koko perhettä venäläisenä. Tutkimuksessa Laari selvittää, että esim. paluumuuttajaperheillä on säilynyt suomalainen identiteetti eri tekijän avulla: etninen kansallisuuden institutionalisoiminen (Neuvostoliitolla oli suuri sosiaalinen, tilastollinen ja juridinen merkitys), vanhemmilta saatu suomen kielen taito, evankelisluterilainen uskonto ja yhteinen kärsimyshistoria. (Laari 1997.)

Nevalaisen ja Hintin mukaan maahanmuuttaneilla lapsilla on jo ennestään monikulttuurinen perhetausta. Stalinismin ajalla toteutettiin sulauttamispolitiikkaa ja sen päämääränä oli sulauttaa kaikki kansallisuudet yhdeksi venäjää puhuvaksi rahvaaksi mm. pakkosiirtojen avulla. Tämä prosessi johti etniseen hajaantumiseen, yksikielisyyteen ja seka-avioliittoihin. (Hint 1991; Nevalainen 1990.)

Itämaisessa kulttuurissa on idealisoitu hyvän äidin kuva. Tämä vaikuttaa siihen, miten miehet arvioivat vaimoaan sekä äitinä että puolisona. Vanhemmat käyttävät kasvatuksessa paljon autoritäärisiä metodeja – uhkailua ja fyysistä rankaisemista. Tällainen kasvatuseriaate vaikuttaa siihen miten ihminen suhtautuu ulkomaailmaan. Tästä johtuen lapsien on vaikea siirtää omia perinteitään ulkomaailmaan, kun perhe asuu toisenlaisessa kulttuurissa. (Järvi 2000.) Liebkind mukaan erityisesti maahanmuuttajaäidit tunsivat itsensä ainoaksi oman kulttuurin edustajaksi perheessä, mikä on entisestäänkin korostunut vieraassa maassa, jos he tunsivat huolta ja epävarmuutta omista lapsistaan. Käyttäytyminen auktorisoituu, mikä johtaa lapsen turhautumiseen ja epäluottamuksen syntyyn. Venäjänkielisissä perheissä lapset hyväksyivät useimmiten vanhempien auktoriteetin perheessä ja aika harvoin lasten oikeuden päättää omasta elämästään. Etenkin pojat suhtautuivat kielteisesti autonomiaan suomalaisen lapseen verrattuna. (Liebkind 2001.)

Nyky-Venäjällä on viime aikoina tapahtunut muutoksia. Yhteiskunnassa voidaan huomata länsimaalaistumista, vaikka yleiset perhearvot ovatkin säilyneet varsinaisessa muodossaan. (Goodwin 1998.) Williamsin mukaan venäläiselle kasvatuskulttuurille on ominaista sitoutuminen sekä venäläiskulttuurille tyypillisiin kiinteisiin vuorovaikutussuhteisiin että ryhmänormeihin alistumista korostaneisiin neuvosto-oppeihin. Muut tutkijat vertaavat ja käsittelevät Venäjää edelleen kollektivistisena maana, minkä takia ihmisten kulttuurista taustaa arvioidaan virheellisesti. Venäjänkieliset maahanmuuttajaperheet kannattavat enemmän perinteisiä perheen ja yhteisöllisiä arvoja. Muuttaessaan toiseen maahan nuoret joutuvat arvioimaan uudelleen omaa etnisyyttään ja perhearvojaan. (Goodwin 1998.) Maahanmuuttajalapsen omaksuvat suomalaisen kulttuurin ja terveystieteiden nopeammin kuin aikuiset (Järvi 2000).

Maahanmuutto saattaa aiheuttaa sukupuoliroolien muuttumisen perheessä. Isän rooli perheen elättäjänä voi muuttua esimerkiksi hänen jäädessään työttömäksi. Samoin naisen rooli muuttuu – hän voi olla äidin roolin lisäksi uudessa maassa opiskelijana tai työntekijänä. (Järvi 2000.) Lapsen ja perheen suhteet korreloivat lasten perhearvojen muodostumiseen toisessa maassa. Esi-

merkiksi, jos lapsella oli hyvät suhteet vanhempiinsa, he ottivat enemmän vastaan venäläiskulttuuriin kuuluvia ominaisuuksia sekä perheen kasvatuksen normeja ja arvoja. (Liebkind 2001.)

Kulttuurierot eivät kuitenkaan tarkoita sitä, etteivät maahanmuuttajat voisi sopeutua uuteen yhteiskuntaan. Parhaana vaihtoehtona uuteen yhteiskuntaan sopeutumiseksi olisi perheiden integroituminen, jolloin maahanmuuttajat omia perinteitään, arvojaan ja normejaan kunnioittaen ottavat käyttöön yhteiskunnan enemmistön normit. Tätä vaihtoehtoa kannattaa korostaa maahanmuuttajaperheiden ohjauksessa. Toinen sopeutumismalli on perheiden assimilaatio eli yhteiskuntaan sulautuminen. Maahanmuuttajille tämä merkitsee oman kulttuurin hylkäämistä ja enemmistökulttuurin omaksumista sen tilalle. Assimilaation kautta maahanmuuttajat jäävät ilman juuria, mikä vaikeuttaa kotiutumista ja tuottaa perheille lisää ongelmia. Sopeutumisvaihtoehdoista perheiden eristäytymistä pitäisi välttää kokonaan, koska silloin maahanmuuttajaperheet jäävät kokonaan oman ja uuden kulttuurin ulkopuolelle. (Järvi 2000.)

#### **4 KEHITYSVAMMATYÖ**

Kehitysvamma on vamma, joka liittyy ymmärtämis- ja käsityskykyyn. Jokainen ihminen on yksilö ja näin kehitysvammaisuuteen liittyy myös henkilön persoonallisuus, vahvuudet ja mahdollisuudet joiden löytäminen ja esille nostaminen korostuu hoitotyössä. Ottamalla huomioon kehitysvammaisen lapsen oma persoona, kokemus ja elinympäristö voidaan vaikuttaa millaiseksi aikuiseksi hän kasvaa. Malm ja muut (2004) kirjoittaa, että kehitysvammaisuutta mitataan henkilöiden älykkyyden määrällä, vaikka älykkyys on vain osa ihmisten persoonallisuutta. Tästä johtuen monet tutkijat määrittelevät kehitysvammaisuutta eri näkökulmasta. Esimerkiksi, the American Association for Mentally Retarded tuo esille määritelmän, jossa älylliset ja adaptiiviset taidot ovat vuorovaikutuksessa ympäristön vaatimusten kanssa ja näin kehitysvammaisuus rajoittaa toimintakykyä. Maailman terveysjärjestön mukaan ICD-10:ssa tautiluokituksessa kehitysvammaisuutta ymmärretään tilana, jossa kehitysiässä ilmaantuvat kognitiivisten, kielellisten, motoristen ja sosiaalisten taitojen kehi-

tyspuutteet vaikuttavat henkisen suorituskyvyn kehitykseen. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004.)

Suomessa kehitysvammalain mukaan kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys ja henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun vian, sairauden tai vamman vuoksi. Vammalla on tarkoitettu fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi henkilön suorituskykyä. Kehitysvammaisuus on oireyhtymä, johon kuuluu toimintakyvyn rajoittuneisuus. Kehitysvammaisuuden suurin ryhmä on hermostosairaudet, vauriot, toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Kehityshäiriöihin liittyvät älyllisen toiminnan vajavuudet. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16; L. 23.12.1986/1012; Malm ym. 2004, 8.)

Vammaisuuden käsite kuvaa rajoitteita, jonka vuoksi henkilö syystä tai toisesta ei pysty toimimaan täysipainoisesti yhteiskunnassa. YK:n Yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (2006) mukaan vammaisuus määriteltiin seuraavasti: "Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa." (Draft convention on the rights of persons with disabilities 2006.)

Kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää ja sen syyt ovat monenlaisia. Useimmiten lapsilla on liitännäissairauksia ja vammoja, jotka vaikeuttavat lasten kehitystä. Tällainen lapsi tarvitsee myös asiantuntija-apua ja moniammatillista lähestymistä. Kehitysvammaisen henkilön älyllinen taso ja toimintakyky riippuvat ympäristöstä, jossa hän elää, vammaisuuden syistä sekä fyysisestä ja psyykkisestä tilanteesta, kuntoutumisen alkamisesta sekä tunne-elämästä. Perintötekijät määräävät vähän yli puolet lasten älykkyystasosta, ympäristötekijät muovaavat lopputuloksen. Jos perhe ei pysty luomaan kehitysvammaiselle lapselle sopivaa virikerikasta kasvuympäristöä niin lapsen motorinen, kognitiivinen ja kielellinen suorittamistaso tulee olemaan aika alhainen. (Wilska & Kaski 2001.)

Lainsäädännöllä on pyritty varmistamaan kehitysvammaisten erityisasema niin opetuksen, kuntoutuksen kuin vammaispalvelujen osalta. Lait eivät kuitenkaan määritä erilaisten tukea ja apua antavien toimenpiteiden tarkkaa sisältöä, vaan nämä on suunniteltava yksilöllisesti. Oireiden ja ongelmien vaihtelu kehitysvammaisten joukossa on suurta, eikä ole olemassa erityistä kehitysvammaisen kuntoutusta. (Mt.)

Kehitysvammaisuusepäilyssä lapsille tehdään alustava selvitys avohoidossa lääkärin ja psykologin yhteistyössä terveyskeskuksen perheneuvolassa. Lastenneuvolan tehtävänä on perehtyä omalla vastuualueellaan olevan lapsen sairauteen ja hoidon kokonaisuuteen: lapsen sairaanhoitoon sekä erilaisten tutkivien ja kuntouttavien tahojen, kehitysvammaneuvojan ja päivähoidon koordinointiin, sairaan lapsen sosiaaliturvan varmistamiseen ja moniammatillisiin neuvotteluihin osallistumiseen sekä lapsen terveen kehityksen, kasvatuksen, perheen vuorovaikutussuhteiden ja vanhempien jaksamisen tukemiseen. Kun kehitysvammaisuusepäily vahvistuu, työryhmän lääkäri ohjaa lapsen lastenneurologisiin tutkimuksiin keskussairaalaan. (Kaski ym. 2009, 29; Lastenneuvolaopas 2004.)

Lastenneurologia käsittelee lasten ja nuorten normaalia kehitystä sekä tutkii äkillisiä ja pitkäaikaissairauksia, vikoja ja vammoja, jotka tulevat ilmi lasten ja nuorten kasvun ja kehityksen aikana. Tieteenala seuraa lasten ja nuorten kasvua ja kehityksen aikana kehon liikkeitä, liikuntaa ja tasapainoa. Neurologia on laaja alue jossa tutkitaan, tarkkaillaan, arvioidaan, selvitetään ja seurataan kasvavan yksilön hienomotoriikan ja koordinaation, puheen ja muun viestinnän, älyllisen, emotionaalisen ja sosiaalisen sekä aistien kehitystä ja niiden häiriöitä ja poikkeavuuksia. Lasta pidetään neurologisesti vammaisena, jos psykoneurologisten toimintojen kehityksessä aivoissa, selkäytimessä, ääreishermostossa, autonomisessa hermostossa tai lihaksessa tulee esille poikkeavuutta. (Sillanpää, Airaksinen, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004.)

Joka toisella kehitysvammaisella on monta syytä vammaisuuteen. Kehitysvammaisuuden perussyiksi arvioidaan syy, joka ilmenee ensin. Kehitysvammaisuuden syyt luokitellaan vaikutusajankohdan ja tyyppin perusteella:

- geneettiset muutokset (kromosomi- ja perintömuutokset)
- tuntemattomista syistä johtuvat aivoepämuodostumat ja oireyhtymät
- ulkoisista syistä johtuvat raskaudenaikaiset kehityshäiriöt
- synnytykseen ja sen ajankohtaan liittyvät vauriot
- lapsuuden aikaiset syyt (tapaturmat, infektiot)
- tuntemattomat syyt. (Kaski 2002.)

Kehitysvammaisuus tulee ilmi eri aikoina. Jotkut periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja muut voivat ilmentyä raskauden alkuaikana, raskauden aikana myöhemmässä vaiheessa ja jotkut vastasyntyneillä. Kehitysvammaisuudesta aiheutuvat sairaudet ja häiriöt kehityksessä ilmenevät eri kehityskausina ja eri tavoin. Esimerkiksi lapsen kehityksessä voi olla hidastumista, pysähtymistä tai lapsi voi menettää jo opittuja taitoja. (Kaski 2002, 148.)

Kelan etuuksia saavien perusteella kehitysvammaisia on noin 30 000. Kansainvälisten arvojen mukaan vaikeasti kehitysvammaisia on 0,38 %, lievästi kehitysvammaisia noin 3 % kouluikäisistä lapsista. Kehitysvammaisuuden määrään koko Suomen väestössä vaikuttaa erittäin selvästi kehitysvammaisuuteen liittyvä muuta väestöä varhaisempi kuolleisuus. Väestöpohjaisten epidemiologisten tutkimuksien mukaan kehitysvammaisten määrä on yli 1 % väestöstä eli yli 50 000 henkeä. (Kaski 2005.)

Kehitysvammaisuus ei sinällään sulje henkilöltä oppimiskykyä, vaan kehitysvammainen tarvitsee enemmän ohjausta ja tukea kuin muut. Toimintasuunnitelman laatimisen aikana pitäisi tunnistaa ne alueet, joissa kehityksen edistäminen on kehitysvammaiselle itselleen tärkeintä hyvän elämän kannalta. Haasteena tulee kuitenkin olemaan päätöksen tekeminen ”hyvästä elämästä” kehitysvammaisten ihmisten puolesta, koska ylimitoitettut kuntoutusponnistukset viestittävät sitä, että kehitysvammaista ei ole hyväksytty sellaisenaan; toisaalta on väärin olettaa, että kehitysvammaisuuteen kuuluvat rajoitukset ja toimintaa haittaavat asiat. (Wilska ym. 2001.)

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUKSEN ONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on kehittää monikulttuurista lasten ja nuorten perhehoitotyötä tuottamalla tietoa terveydenhuollon henkilökunnalle maahanmuuttajan perheiden taustoista ja odotuksista. Työn tarkoituksena on aikaisempien tutkimusten perusteella kuvata hyvää käytäntöä monikulttuuristen kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheiden ohjauksessa.

Työn pääaiheeksi tuli kehitysvammaisten lasten perheiden ohjaus. Työ syvenyi erityisesti entisen Neuvostoliiton alueelta tulleisiin maahanmuuttajaperheisiin, joiden perheessä on kehitysvammainen lapsi. Hakuprosessin edetessä tutkimuskysymykset muuntuivat seuraaviksi:

1. Millaisia havaintoja tulee esiin aikaisemmissa tutkimuksissa monikulttuuristen perheiden hoitotyöstä?
2. Miten kehitysvammaisten lasten maahanmuuttajaperheiden ohjausta pitäisi kehittää?

Tämä opinnäytetyö on tehty käyttäen kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen ja se kohdistuu enimmäkseen aineiston hakuun ja analysointiin.

### 5.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsaus on tieteellinen tutkimusmenetelmä. Tämän menetelmän periaatteita noudattaen haetaan olemassa olevaa tietoa ja arvioidaan sen laatua. Tietoa etsitään systemoidusti. Saatuja tuloksia analysoidaan ja esitetään rajatun tutkimuskysymyksen näkökulmasta. (Kääriäinen & Lahtinen 2006, 37–40; Lauri 2003.)

Kirjallisuuskatsauksen myötä voidaan löytää laadullisesti tutkittua tietoa tietyllä ajanjaksolla tehdyistä tutkimuksista. Kirjallisuuskatsauksen jokainen vaihe on tarkasti kuvailtu ja se etenee vaihe vaiheelta. Ensin on kirjoitettava katsauksen suunnittelu, joka pohjautuu tutkimuskysymysten määrittämiselle. Sen jälkeen

tehdään katsauksen haku, jossa haetaan alkuperäistutkimuksia. Seuraavaksi analysoidaan niitä laadun näkökulmasta ja viimeisessä vaiheessa kirjoitetaan katsauksen raportointi, jossa esitetään tuloksia. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007.)

Kirjallisuuskatsauksen ensimmäisenä vaiheena on suunnitelman kirjoittaminen jossa määritetään tutkimuskysymykset, joihin kirjallisuuskatsauksella pyritään vastaamaan. Tutkimussuunnitelma voi auttaa tutkimusprosessin etenemisessä ja antaa suuntaa tutkimuskysymysten laatimisessa. Tutkimuskysymykset on rajattu niin, että alkuperäistutkimusten haku voidaan tehdä mahdollisimman tarkasti ja laajasti. Tutkimuskysymysten pitäisi olla selkeitä ja kirjallisuuskatsauksen avulla pitäisi saada luotettavaa, kattavaa ja olennaista tietoa. (Kääriäinen ym. 2006, 39.)

Tutkimuskysymysten tekemisen jälkeen mietitään menetelmiä: miten valitaan tietokantoja ja alkuperäistutkimusten valintakriteereitä. Valintakriteerit koostuvat sisäänottokriteereistä ja pois-sulkukriteereistä. Alkuperäistutkimuksia olisi hyvä etsiä eri tietokannoista. Tiedonhaku on kohdistettu tutkimussuunnitelman mukaisesti alkuperäistutkimuksiin olettaen, että tutkimuskysymyksistä saadaan eteenpäin johdattavaa tietoa. Tiedonhaku aloitetaan käyttämällä laajoja käsitteitä ja ne rajataan tietylle ajanjaksolle. Kaikki haun vaiheet tulee dokumentoida. Tietokantojen lisäksi on hyvä käyttää myös manuaalista tiedonhakua. (Kääriäinen ym. 2006, 39–41; Lauri 2003, 27.)

Alkuperäistutkimusten valinta tapahtuu eri vaiheessa ja tutkimusten valinta perustuu asetettujen tutkimuskysymysten ja sisäänottokriteerien vastaavuuteen. Ensimmäiseksi luetaan otsikoiden nimet ja rajataan pois tutkimukset otsikoiden perusteella, jotka eivät vastaa sisäänottokriteereitä. Seuraavaksi käydään läpi tiivistelmät ja valitaan sopivat tutkimukset. Kirjallisuuskatsauksen valitaan tutkimukset jotka koko tekstin perusteella vastaavat sisäänottokriteereitä. Valittujen alkuperäistutkimuksien sisältöä pitää arvioida. Olemassa olevien tutkimusten arviointi tehdään laadun näkökulmasta, mikä lisää kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Kirjallisuuskatsauksen tekemiseen tarvitaan

ainakin kaksi tutkijaa, jotta tutkimusten valinta ja käsittely olisi luotettavaa. (Johansson ym. 2007; Kääriäinen ym. 2006. 41–43.)

Viimeisessä vaiheessa kirjoitetaan raportti jossa mainitaan saadut tulokset ja johon liittyy johtopäätökset sisältävä pohdinta. Tarkoituksena on tässä vaiheessa antaa kattavaa tietoa ja vastata mahdollisimman objektiivisesti tutkimuskysymyksiin. Tuloksia voidaan esittää määrällisesti tai laadullisesti. (Johansson ym. 2007, 5-7; Lauri 2003, 36.)

## **5.2 Aineiston hankinta ja valintaprosessi**

Tämän opinnäytetyön aineiston hankinta toteutettiin syyskuussa 2010. Aineisto rajattiin vuosina 2000–2010 julkaistuun materiaaliin. Systemaattisella kirjallisuushaulla tehtiin haun Nelli-portaalin avulla. Muutettiin hakusanoja vähän erilaisia tietokantoja käyttäessämme, koska samat hakusanat tuottivat aika vähän materiaalia ja hakutulokset olisivat jääneet hyvin pieniksi. Parhaat tulokset saatiin käyttämällä useita kertoja erilaisia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä. Saadun materiaalin perusteella pysyttiin kokoamaan aineistoa maahanmuuttaneiden kehitysvammaisten lasten perheiden ohjaukseksi ja hyväksi käytännöksi.

Omassa työssämme käsittelemämme asiakasryhmä on aika pieni, joten suoranaisesti tämän ryhmän tarpeita kuvaavan kirjallisuusmateriaalin löytäminen oli haastavaa. Tämän takia yritettiin olla rajaamatta hakua tarkemmaksi, koska muutoin hakutuloksistamme olisi voinut jäädä paljon sopivaa aineistoa huomioida. Hyväksyttiin työhömmme luotettavat lähteet otsikon, lukemamme tiivistelmän tai koko julkaisun sekä aikarajan perusteella. Pois-sulkukriteereinä käytettiin osittain samoja kriteerejä: otsikkoa, luettua tiivistelmää tai koko julkaisua.

Kirjallisuuden valintakriteerinä käytettiin aikaväliä 2000–2010. Muina valintakriteereinä olivat aikakauslehtien artikkelit, aikaisemmat tutkimukset vuosilta 2000–2010, AMK- opinnäytetyöt, väitöskirjat, gradut ja pro gradu -tutkielmat.

Valittiin työhöme luotettavia lähteitä otsikon, tiivistelmän, koko tekstin ja sisällysluettelon perusteella.

Tiedonhaussa tietokantojen valinta perustuu siihen, että niissä on mahdollisuus saada koko teksti elektronisessa muodossa. Tiedonhaussa on käytetty eri tietokantoja: kirjastotietokannat, kotimaiset artikkelitietokannat, erikoistietokannat, Internetin aihehakemistot ja hakukoneet. (Ks. taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Aineiston hankinta

Aineiston tyyppi	Käytetyt hakusanat ja fraasit	Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Kirjallisuuden julkaisut	”maahanmuutta* perh* kehitysvamm*”	Luotettavat ja uskottavat lähteet:	Epäluotettavat lähteet
Opinnäytetyöt	”monikulttuur* perh* kehitysvamm*”	Otsikon perusteella	Puuttuva kokoteksti
Ajankohtaiset lehdenartikkelit	”monikult*”	Sisällysluettelon perusteella	Otsikon perustella
Väitöskirjat	”kehitysvam* perh*”	Tiivistelmän perusteella	Sisällysluettelon perustella
Gradut	”maahanmuut* tyytyväis*”	Luetun tekstin perusteella	Luetun tekstin perustella
Pro gradu- tutkielmat	”maahanmuut* terveyspalv*”	Aikarajan perusteella, työt ja julkaisut 2000–2010 väliltä	
	”maahanmuut? AND perh? AND kehitysvamm?”		
	”monikulttuur? AND perh? and kehitysvamm?”		
	”maahanmuut? and perhe”		
	”monikulttuur? and perh? and kehitysvamm?”		
	”maahanmuut? and terveyspalv?”		
	”maahanmuutta* perh* kehitysvamm*”		
	”monikulttuur* perh* kehitysvamm”		
	”monikult*”		
	”kehitysvam* perh*”		
	”maahanmuut* tyytyväis*”		
	”maahanmuut* terveyspalv*”		
	”maahanmuut*”		
	”maahaamuut* ohjaus puute”		
	”ulkomalais* ohjaus”		

Hyljättiin julkaisut tai tutkimukset otsikon perusteella silloin, kun ne eivät liittyneet siihen aihealueeseen, josta olisimme toivoneet saavamme tietoa tai kun poistetuissa tiedostoissa oli tutkimuksia, jotka liittyivät maahanmuuttajiin, mutta eivät sisältäneet etsimäämme tietoa.

Duodecim-tietokannassa käytettiin aikarajausta 1.2000–1.2009. Hakutermeinä käytettiin fraaseja ”maahanmuutta\* perh\* kehitysvamm\*”. Saatiin tulokseksi 2 viitettä. Otsikon perusteella valittiin 1 työ, tiivistelmän perusteella poistettiin 1 työ ja tekstin perusteella valittiin 1 työ. Hakutermillä fraasi ”monikulttuur\* perh\* kehitysvamm\*” saatiin 0 osumaa, ”monikult\*” 25 työtä, joista otsikoiden perusteella valittiin 8 työtä, tekstin perusteella valittiin 4 työtä. Hakutermillä ”kehitysvam\* perh\*” saatiin 61 työtä, 4 työtä valittiin otsikon perusteella, 2 artikkelia otettiin tutkimukseen, hakuna ”maahanmuut\* tyytyväis\*” saatiin 0 osumaa, ”maahanmuut\* terveystyö\*” saatiin 17 työtä, niistä valittiin otsikon perusteella 6. (Ne oli jo aikaisemmin valittujen artikkelien perusteella valittu). 3 työtä niistä oli valittu tekstin perusteella jo aikaisemmin tutkimukseen ja 1 uusi työ tuli valituksi.

Erikoistietokannoista käytettiin Kuntoutusportti-tietokantaa. Hakuterminä ”maahanmuuttaja” saatiin 13 työtä, otsikon perusteella valittiin 9 työtä, tekstin perusteella valittiin 9 työtä.

Suomalainen tietokanta Medic sisältää artikkeliviitteitä, jotka käsittävät hoito- ja lääketieteellisiä julkaisuja. Medic-tietokannan kautta tehtiin sana- ja yhdistelmäsanojen hakuja. Rajauksena meillä oli 2000-luvun aineistoa. (Ks. taulukko 2.)

Tehtiin hakuja julkaisuista myös manuaalisesti. Haun tuloksena tuli töitä, jotka tulivat esille osaksi jo Medic-tietokannassa, toisaalta osa niistä oli kirjateoksia ja niiden luotettavuus oli kyseenalaista.

## TAULUKKO 2. Medic-tietokannan haun tulokset ja hyväksytyt julkaisut kaikista tietokannoista

Hakusanat	Hakutulokset	Valittu otsikon perustella	Hyväksytyt aineisto toiselta tietokannasta	Poistetut julkaisut	Hyväksytyt julkaisut kaikista tietokannoista
Maahaanmuuttajat	141	22	3	16	6+3
maahaanmuut* perheet kehitysvamm*	89	4		2	2
kehitysvamm* ja monikulttuuri	112	2			2
monikulttuuri kehitysvam-maiset lapset	362	7	2	5	2+ 2
monikulttuurinen kehitysvammaisuus	67	9 (7 oli aiemmin)		2	0
invandrarfamiljer i mentalt handikappade barn	65	2 (1 oli aiemmin)		1	0

### 5.3 Aineiston kuvaus

Valittu aineisto on muodostunut 17 työstä. Aineisto on aikaväliltä 2000- 2010. Yhteenveto valituista tutkimuksista on koottu taulukkoon. (Ks. taulukko 3.) Taulukossa on esitetty tutkimuksen tekijät, tutkimuksen nimi, tutkimuspaikka ja – vuosi, aineiston määrä ja menetelmä sekä tutkimuksen keskeiset tulokset.

## TAULUKKO 3. Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikat, vuodet, tarkoitus/tavoite, aineisto ja sen keruu sekä keskeiset tulokset

	Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja -vuosi	Tarkoitus/ Tavoite	Aineisto, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
1	Wellman. 2009. Kulttuurinen pätevyys on erikoisosaamista. Artikkeleli. Suomi	Sairaanhoitajien kulttuurisen pätevyytensä kehittyminen monikulttuurisissa työyhteisöissä. Kulttuurisen pätevyyden kehittämistä verrattiin	N= 6 suomalaista sairaanhoitajaa jotka olivat työskennelleet Isossa-	Hoitotyöntekijät tarvitsivat erikoisosaamista eri kulttuurien kohtaamiseen suoriutuakseen hyvin työtehtävistään. Syvällisempi tietämys eri kulttuureista tulevien potilaiden oirehinnan ymmärtämiseen kehittyi lopulta pitkän työkokemuksen ja erillisen kulttuurikoulutuksen myötä.

Taulukko jatkuu seuraavalle sivulle

## Taulukko jatkuu

		Papadopouloksen ym. (1998) kulttuurisen pätevyyden malliin.	Britanniassa 7–10 vuotta	
2	Anttalainen, Hailola & Hämäläinen. 2009. Hoitotyöntekijöiden monikulttuurinen kompetenssi: kyselylomakkeen luominen. Opinnäytetyö. Helsinki	Opinnäytetyön tarkoituksena oli laatia kyselylomake selvittämään hoitotyöntekijöiden taitoa tarjota kulttuurinmukaista hoitoa.	N=8 terveydenhoitaja-opiskelijalla	Opinnäytetyön teoreettisena viitekehystenä toimi Papadopouloksen, Tilkin ja Taylorin (2006) kehittelemä nelikenttämalli hoitotyöntekijän kulttuurisen kompetenssin kehittymisestä. Työn tuloksena oli kyselylomakkeen laatiminen, ja kyselyn tulokset odotetaan aiempien tutkimuksien perusteella vastauksissa nousevan esiin henkilökunnan tiedon ja taidon riittämättömyys kulttuurinmukaisesta hoitotyöstä sekä täydennyskoulutuksen tarpeesta.
3	Mäntyläharju & Siil. 2010. Monikulttuurisen asiakkaan kohtaaminen - hoitohenkilöstö- ja asiakasnäkökulma. Opinnäytetyö. Tampere	Tavoitteena oli selvittää kyselylomakkeen ja teemahaastattelun avulla sairaalan henkilökunnan ja monikulttuurisina asiakkaina olleiden kokemuksia, ongelmia ja tarpeita.	N=40 hoitohenkilökunta  N=3 monikulttuuriset asiakkaat	Tutkimuksesta tuli esille että henkilökunta piti mielekkäänä, vaativana ja haastavana monikulttuurista työtä. Kulttuurien ja uskontojen erilaisten piirteiden kohtaaminen ja ymmärtäminen tuottavat kuitenkin vaikeuksia. Ongelmana koettiin aikapula ja tulkkipalvelujen huono saatavuus. Esiin nousi erilaisten oppaiden ja potilasohjausmateriaalien puute sekä monikulttuurisen koulutuksen tarve. Asiakkaat pitivät tärkeänä yhteistä kieltä ja henkilökunnan kulttuurin- sekä uskonnontuntemusta. Molemmille oli tärkeä kehittää yhteistyötä perusterveydenhuollon kanssa.
4	Eklöf & Hupli. 2010. Tulkin käyttö maahanmuuttajan hoitotyössä. Artikkel. Turku	Työn tarkoituksena oli arvioida tulkin käyttöön liittyviä erityispiirteitä maahanmuuttajapotilaan hoitotyössä.	N=8 terveysaseman terveydenhoitajat	Tulkki voi kääntää sanoman toisille kielille tai toimia kulttuurien asiantuntijana. Tulkin käyttö voi muuttaa perinteistä hoitosuhdetta ja lisätä työmäärää. Tulkin palveluiden käyttöön liittyvät erityispiirteet on tunnistettava koska se tehostaa ja edistää hoitotyötä.
5	Wathen. 2007. Maahanmuuttajien potilasohjaus sairaanhoitajien kokemana. Pro gradu- tutkielma Tampere	Tutkimuksen tavoitteena oli kuvata sairaanhoitajien kokemuksia maahanmuuttajien potilasohjauksesta.	N=11 sairaanhoitaja	Osaamisen alueet koostuvat neljästä tekijästä: asiakkuusosaamisesta, sairaanhoitajien valmiuksista, kulttuurisista tekijöistä ja potilasohjauksesta. Perheyhteisöllisyys, vieras kieli, sukupuoliroolien erilaisuus lisäävät ohjauksen haasteita.
6	Toukoma. 2001. Venäjänkielisten maahanmuuttajien terveys ja sairauskäsitykset sekä suhtautuminen suomalaisen terveydenhuoltoon. Pro gradu- tutkielma. Helsinki	Selityksien löytäminen venäjänkielisten maahanmuuttajien kohtamiin vaikeuksiin heidän asioidessaan suomalaisessa terveydenhuollossa. Suomessa asuvien venäjänkielisten maahanmuuttajien terveyden ja sairauksien liittyvien käsityksien, kokemusten ja käytäntöjen tarkastelu.	Haastattelu aineisto N=13+3 13 henkilöä valittujen kriteerien mukaan + 3 erikoislääkäriä jotka olivat myös muuttaneet entisestä Neuvostoliitosta	Ristiriitojen syyt: lääkäreiden etäisyys, kyvyttömyys myötäilevään kommunikaatioon, maahanmuuttajien oman kielitaidon heikkous ja tiedon puute terveydenhuollon toimintaperiaatteista, vähäinen luottamus suomalaisten lääkäreiden henkilökohtaisiin taitoihin sekä suomalaisen biolääketieteen kapea-alaisuus ja vaihtoehdottoisuus. Venäjänkielisten asiakkaiden odotukset: myötätunto, rohkaisu ja neuvonta eikä vahvoja lääkkeitä tai jyrkkiä toimenpiteitä. Terveydenhuoltojärjestelmässä ei ole huomioitu etnisten ryhmien eroavaisuuksia, vaan päinvastoin pidetty tärkeänä vierasmaalaisten tehokasta sopeuttamista vallitseviin käsityksiin ja käytäntöihin.
7	Näsälä. 2009. Näkökulmia monikulttuuriseen ohjaukseen. Kehittämishankeraportti. Jyväskylä	Työn tavoitteena oli kehittää ohjauksellista työotetta maahanmuuttotyössä sekä herättää lukijaa pohtimaan ja tutkimaan omia arvoja ja asenteita.	Aineiston hakua ja määrää ei ollut kuvattu	Monikulttuurisen ohjauksen kompetenssit on määritelty monikulttuurisen ohjauksen mallin mukaan, johon kuuluu kolme pääluokkaa: tietoisuus omista arvoista ja ennakkoluuloista, ymmärrys kulttuurisesti eroavan maahanmuuttajan maailmankatsomuksesta sekä kyky kehittää ja soveltaa toimintastrategioita ja tekniikoita.
8	Walden. 2006. "Muurinsärkijät". Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen	Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä ja sen tukemisesta.	v1991–1992 kvalitatiivinen N=9, teemahaastattelut v1995-1996 kvantitatiivinen	Keskeisinä tuloksina tutkimuksesta nousi kaksi eri teemaa: lapsen sairauden tai vamman arkeen tuomat rajoitukset, muut selviytymisen esteet ja perheen koko tulevaisuutta kannattelevat voimavarat ja elämänasenne. Selviytymisen kokemukset, varmuus riittävästä perusturvasta ja palveluista sekä ilo, onnellisuus ja voimavarat

Taulukko jatkuu seuraavalle sivulle

## Taulukko jatkuu

	perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Kuopio	Mitä perheiden tukeminen on ja miten perheet ovat selvinneet erikoissairaanhoidon ja sosiaalipalvelujen "viidakossa".	nen N=109, 1996 kvalitatiivinen N=9, loma-kehaastattelu. N=118 perhettä	sekä sosiaaliset suhteet yleensä ovat tärkeitä perheiden selviytymistä edistäviä tekijöitä.
9	Haarni. 2006. Keskeneneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportti 6. Helsinki	Tutkimuksen tarkoituksena oli esitellä vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa Suomessa tarjolla olevien tutkimus- ja selvitystutkimuksien valossa.	Aineiston hakua ja määrää ei ollut kuvattu	Vammaiset eivät ole yhdenvertaisessa asemassa muitten kanssa. Vammaisten lasten perheiden tukeminen on sekavaa, ei johdonmukaista, monet vanhemmat taistelevat lastensa puolesta, palveluiden kohdentamista pitäisi kehittää. Tiedon saantia ja palveluiden joustavuutta pitäisi kehittää yksilöllisempään suuntaan. Resurssit ovat puutteellisia. Kehitysvammaiset lapset tarvitsevat tukitoimia (oma avustaja, pienessä ryhmässä opiskeleminen) ja kuntoutussuunnitelmia. Asiantuntijoita tarvitaan enemmän.
10	Kontti. 2009. Helsingin vammaisneuvolan tiimivastaanoton kehittämishanke. Toimintatutkimus. Helsinki	Helsingin kaupungin terveyskeskuksen vammaisneuvolan alle kouluikäisten kehitysvammaisten lasten tiimivastaanoton kehittäminen siten, että perhehoitotyön näkökulma tulee esiin. Selvittää, mitä moniammatillinen tiimi arvioi hyvän tiimivastaanoton olevan ja miten se arvioi onnistumisestaan kohdata perhe ja tiimin jäsenet.	N=24 moniammatillisen tiimin jäsentä.	Ongelmat liittyvät kehitysvammaisten lasten perheiden suureen hoitotaakkaan ja perhesuhteiden vaikeuksiin sekä parisuhteen ja kotielämän kärsimiseen. Parhaan arvion tiimit antoivat itselleen asiantuntijan tiedon jakamisessa perheelle, onnistumisestaan luoda kiireetön läsnäolo, kuunnella perhettä ja luoda arvostava vuorovaikutustilanne tiimivastaanotolla. Tiimityössä tiimit arvioivat parhaiten onnistumisestaan olla kuunteleva ja sensitiivinen, tasa-arvoinen, kunnioittava ja luotamuksellinen. Tärkeänä on pidetty toimintatapojen laatimista perheiden kanssa ja perheen esille tuomien asioiden käsittelemistä.
11	Rajalin. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylä	Millaista tukea vanhemmat tarvitsevat ja mistä he kokevat sitä saavansa. Kuinka vanhemmat itse kokevat saadun tuen tai sen puuttumisen. Yhtenäisen auttamismallin luominen, että pystytään auttamaan perheitä oikealla tavalla oikeaan aikaan	N=72 perhettä	Tutkimuksen tulokset osoittavat, että merkittävimmäksi perheiden hyvinvoinnin selittäjäksi muodostuvat sosiaalitoimen palvelut, henkilökunnan ammattitaito sekä taloudellisen tilanteen tyydyttävyys. Perheen käytössä olevat voimavarat vaikuttavat siihen, miten rasittavaksi vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen kotihoidon. Ammattitaitoinen sekä laadukas sosiaalialan palvelu näkyy perheiden talouden paranemisen kautta.
12	Koskela. 2003. Vammaiset maahanmuuttajat vähemmistönä vähemmistössä: Vammaispalveluiden ja kehitysvammaisten erityishuolto-ohjelman mukaisten palveluiden maahanmuuttajataustaiset käyttäjät vuosina 1998-2002 Espoossa, Helsingissä ja Vantaalla. Kartoitus. Helsinki	Tutkimuksen tavoitteena oli kartoittaa Espoon, Helsingin ja Vantaan kaupunkien vammaispalveluiden ja kehitysvammaisten erityishuolto-ohjelman mukaisten palveluiden maahanmuuttajataustaisia käyttäjiä	N=565 vammais-maahanmuuttaja	Tutkimuksissa tuli ilmi, että palveluiden kehittämistä varten tarvitaan lisäselvityksiä vammaisista maahanmuuttajista. Vammaiset maahanmuuttajat pitäisi huomioida omana ryhmänään palveluita suunniteltaessa ja heidän tilanteensa pitäisi kartoittaa. Erityistä selvittämistä vaatii tieto siitä millaisia ongelmia vammaiset maahanmuuttajat kohtaavat palveluiden käytössä. Kielitaito ja äidinkieli ovat tärkeässä asemassa henkilöiden tiedonsaannissa ja palveluiden käyttämisessä.

Taulukko jatkuu seuraavalle sivulle

## Taulukko jatkuu

1 3	Gissler, Malin & Matveinen. 2006. Terveydenhuollon palvelut ja sosiaalihuollon laitospalvelut. Työpoliittinen tutkimus. Helsinki	Aikuisikäisen maahanmuuttajaväestön terveydenhuollon palveluiden ja sosiaalihuollon laitospalveluiden käyttö ja kustannukset suomalaisessa palvelujärjestelmässä	N=15600 vuosi- na1989– 2003 Suo- meen muut- tanutta 15– 64 vuotiaista Samanikäi- nen suoma- laisperäinen väestö N= 80212	Maahanmuuttajilla on suomalaisperäisiä vähemmän terveydenhuollon palveluiden käyttöä. Ras- kaudenkeskeytyksiä on 3 kertaa enemmän. Laitos- ja kotipalveluita sekä kotihoitoa maahanmuuttajat saavat erittäin vähän. Sairastavuus on yleisesti suomalaisperäistä väestöä vähäisempää. Maahanmuuttaneiden terveydenhuollon kustannukset eivät ole korkeampia kuin pitkään maassa asuneiden, vaan pääsääntöisesti kustannukset ovat korkeammat yli kymmenen vuotta Suomessa asuneilla kuin alle viisi vuotta asuneilla maahanmuuttajilla.
1 4	Oivanen & Pussinen. 2007. Kehitysviiveisen lapsen hoitoketjun ja hoitotyön kuvaus potilasasiakirjojen perusteella Keski-Suomen keskussairaalassa. Opinnäytetyö. Jyväskylä	Tutkimustavoitteena oli kuvata kehitysviiveisen lapsen hoitoketju Keski-Suomen keskussairaalassa lastenneurologian ja foniatrian toimialueella ja kuvata hoitajien osuus kirjaamisen perusteella.	N=2 asiaka- kaan poti- lasasiakirjat	Tuloksena tuli kehitysvammaisen lasten hoitoketjun kuvaus vuokaaviona sekä hoitotyön kuvaus. Potilasasiakirjojen perusteella tutkimuksessa on pidetty tärkeänä vanhempien huomioimista, tukemista, ohjaamista, kannustusta ja yhteistyötä perheiden kanssa. Todellisuudessa yhteistyö perheen kanssa lastenhoidossa ja vanhempien näkökulma jää kuitenkin hyvin vähäiseksi. Potilasasiakirjojen perusteella kehitysvammaisten lasten hoitotyössä kiinnitetään huomiota lasten kehitykseen ja käyttäytymiseen. Kirjaamisen perusteella hoitajat olivat tukeneet lasta päivittäisissä toiminnoissa ja olivat huolehtineet lasten perustarpeista.
1 5	Eirola. 2003. Lapsiperheiden elämänhallintavalmiudet. Perheohjauksen arviointi. Väitöskirja. Kuopio	Lastenperheiden elämänhallintavalmiuksien kuvaamista. Videoavusteinen perheohjaus työmenetelmänä perhetyössä sekä lapsiperheiden että perhetyöntekijöiden näkökulmasta arvioituna. Tuottaa näyttöön perustuvaa perheiden terveyden edistämistä.	N=15 lapsi- perhettä  N=8 perhe- työntekijää	Tutkimuksissa tuli selväksi että perheiden elämänhallintavalmiuksien tarkoituksena on pärjätä hyvin lasten kanssa. Valmiudet koostuivat tyytyväisyydestä elämään ja ihmissuhteisiin, perheenjäsenien vahvuuksista ja perheen toimimisesta. Tutkimuksessa todettiin, että tieto lapsiperheiden elämänhallintavalmiuksista auttaa perheitä itseään todella paljon omien vahvuksien löytämisessä.
1 6	Veijola. 2004. Matkalla moniammatilliseen perhetyöhön – lasten kuntoutuksen kehittäminen toimintatutkimuksen avulla. Väitöskirja. Oulu	Tutkimuksessa kuvataan ja analysoidaan moniammatillisen perhetyön ilmenemistä vaikeavammaisten lasten kuntoutuksessa päiväkodin erityisryhmässä.	N=16 am- mattihenkilö- kunta  N=7 kehi- tysvam- maisenas- ten perheet	Tutkimuksen alussa vanhempien rooliin kuului sekä aktiivista toimintaa että passiivista ohjeiden noudattamista ja mukana kulkemista. Ammattihenkilöt toimivat asiantuntija-, lapsi- ja perhekeskeisen toimintamallin mukaisesti. Moniammatillisen perhetyön esteet: tiedon puute, suvaitsemattomuus, joka ilmeni tasa-arvon ja keskustelun puutteena, asiantuntijakeskeisyys sekä toiminnan pirstaleisuus. Kehittämistyön jälkeen moniammatillinen perhetyö näkyi vanhempien mukaan emotionaalisenä ja tiedollisena tukena. Ammattihenkilöiden mukaan toiminta ilmeni kumppanuutena ja voimaantumisen tukemisena. Toiminnan kehittämiseen vaikuttivat myönteinen ilmapiiri, keskustelutaidot sekä asioiden tiedostaminen.
1 7	Pietiläinen, E. 2003. Lapsi, perhe ja palvelunohjaus: pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001–2003. Tutkimus.	Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä palvelunohjauskokeilu 2001–2003	V 2002 N=83 per- heiden vastauksia N=37 palve- luohjaajan vastauksia  V 2003 N=38 per- heiden vastauksia	Palvelunohjauksen toteutuksessa asiakkaana pitäisi olla koko perhe. Palvelunohjauksen tavoitteena oli tukea perheiden jaksamista, arjessa pärjäämistä ja tuoda selkeyttä tuen ja palveluiden kokonaisuuteen. Perheiden palvelukokonaisuuden keskeisimpänä kuvaajana oli perhekohtainen palvelusuunnitelma. Palveluohjaajilta edellytetään mm. kykyä tulla toimeen hyvin erilaisten ihmisten kanssa, asiakaslähtöisten työmenetelmien hallintaa ja laajaa palvelujärjestelmän tuntemusta. Palvelunohjaus pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa ei voi

Taulukko jatkuu seuraavalle sivulle

## Taulukko jatkuu

	Helsinki.		N=27 palveluohjaajan vastauksia N= 72 muuta vastaajaa N=37 vastausta johtavista virkamiehiltä	toteutua vain yhden sektorin tekemänä työnään se edellyttää hyvin suunniteltua käytäntöä, eri organisaatioiden ja hallintokuntien välistä yhteistyötä ja keskinäisiä selkeitä pelisääntöjä, hyvää tiedottamista ja selkeää käsitystä siitä, mitä palvelunohjauksella kunnassa tai alueella tarkoitetaan. Jälkimmäinen edellyttää palvelunohjauksen paikallista kuvaamista ja toiminnan suhteuttamista käytettävissä oleviin resursseihin.
--	-----------	--	---	---

## 6 AINEISTON ANALYYSI

Saamamme aineisto on aika heterogeeninen ja monipuolinen. Se koostuu laajemmista tutkimuksista, ammattikorkeakoulun opinnäytetöistä ja aikakauslehtien artikkeleista.

Valitsemisamme maahanmuuttaja-asiakkaita käsittelevissä tutkimuksissa tutkittavien joukko koostuu venäjänkielisistä maahanmuuttajista. Tutkimukset analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla, jossa tutkittava tieto kuvailaan lyhyesti ja yleistävästi lopuksi kerätty aineisto tiivistetään. Sisällönanalyysin idea perustuu tutkimusaineiston lajitteluun samanlaiseksi ja erilaiseksi aineistoksi. (Janhonen & Nikkonen 2003.)

Sisällönanalyysi tehdään joko induktiivisella tai deduktiivisella menetelmällä. Menetelmän valintakriteeri on päättelylogiikan mukainen. Induktiivisessa päättelymenetelmässä aineisto tiivistetään yksittäisestä ilmiöstä yleiseen ja deduktiivisessä päättelyssä yleisestä siirrytään yksittäiseen. (Tuomi & Sarajärvi 2004.)

Induktiivinen sisällönanalyysi tehdään eri vaiheessa. Ensimmäisessä vaiheessa määritellään analyysiyksikkö, tutustutaan aineistoon ja tiivistetään ja luokitellaan sitä. Aineiston tulkinta ja luotettavuuden arviointi tehdään omassa vaiheessaan. Omassa tutkimuksessamme käytettiin induktiivista sisällönanalyysia, jossa jokaisesta konkreettisesta aineistosta tehdään käsitteellinen kuvaus. (Janhonen ym. 2003, 23–24.)

Omassa työssämme valittiin analyysiyksiköksi ajatuksellisen kokonaisuuden, joka koostuu yksittäisistä lauseista tai useamman lauseen muodostamasta ajatuskokonaisuudesta, joka kuvaa monikulttuurisuutta, maahanmuuttajaperheiden ohjauksen tarpeita ja kehitysvammaisen lasten perheiden tarpeita.

Aineistoon tutustumisen jälkeen luettu aineisto pelkistettiin, mikä tarkoittaa että materiaaleista etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Pelkistetystä aineistosta muodostettiin ryhmiä yhtäläisyyksien ja erilaisuuksien pohjalta niin, että sama ryhmä olisi muodostettu samoista ilmaisuista.

Sisällönanalysissä käytettiin seuraavia aineiston tyyppejä: artikkeleita 2, hankkeita ja tutkimusraportteja 6, pro gradu -tutkielmia 3, väitöskirjoja 3, opinäytetöitä 3. Ryhmittelyn tuloksena päädyttiin 2 pääryhmään: monikulttuuriseen hoitotyöhön ja kehitysvammaisuuteen:

#### Monikulttuurinen hoitotyö

- kulttuurisidonnaiset käsitykset ja tavat
- maahanmuuttajien kokemukset terveydenhuollossa asioimisesta
- hoitohenkilökunnan kokemukset monikulttuurisesta hoitotyöstä
- perhe kulttuurisena kokonaisuutena.

#### Kehitysvammaisuus

- kehitysvammaisen lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen
- perhelähtöinen hoitotyö
- palvelujen järjestäminen.

### **6.1 Kulttuurisidonnaiset käsitykset ja tavat**

Yksi ongelma monikulttuurisessa hoitotyössä on hoitohenkilökunnan negatiiviset asenteet (Anttalainen, Haikola & Hämäläinen 2009). Hoidon antajalla voi olla tietoinen tai tiedostamaton syrjivä hoitoasenne maahanmuuttajia kohtaan (Gissler, Malin & Matveinen 2006; Wathen 2007). Haarnin (2006) mukaan erit-

täin heikossa asemassa ovat kielellinen ja etninen vammaisten henkilöiden vähemmistö, jotka syrjäytyivät palveluista muita useammin.

Ihminen ei elä yksin - hän kuuluu kulttuuriin ja on aina yhtä kulttuuritaustansa kanssa. Oma kulttuurinen tausta, hoitohenkilökunnan oman kulttuurin tiedostamattomuus, etnosentrismi sekä tietämättömyys potilaan kulttuurisesta taustasta voi vääristää näkemyksiä ja käyttäytymistä toista ihmistä kohtaan ja olla ennakkoluulojen syynä. (Anttalainen ym. 2009.) Gisslerin ja muiden (2006) mukaan yhteiskunnassa sosiaalirakenteisiin on piilotettuna etnisyyteen perustuvaa syrjintää.

Anttalainen, Haikola ja Hämäläinen toivat omassa työssään esille Papadopoulosen (2006) ajatuksen siitä, että erilaisille kulttuureille on ominaista yhteiset ja samat arvostuksen kohteet, vaikka niitä ilmaistaan eri kulttuureissa eri tavoilla. Anttalainen ja muut jatkaa, että samaa ajatusta ylläpitää Wikberg (2008) kehittäessään omaa interkulttuurista hoitotyön mallia: jokaisessa kulttuurissa on yhteisiä oletuksia hoitotyöstä vaikka eri kulttuureissa on erilaisia hoidon tapoja ja muotoja. (Anttalainen ym. 2009.) Toukomaan (2001) mukaan venäjänkielisten maahanmuuttajien käsitykset terveydestä ja sairaudesta johtuvat venäläisen kansanlääkinnän perinteistä, Neuvostoliiton aikaisesta terveysajattelusta ja asenteista sekä maahanmuuton myötä saaduista uusista suomalaisista vaikutteista.

Näsälä kirjoittaa, että monikulttuurisessa ohjauksessa on kaksi pääsuuntausta: universaali suuntaus ja kulttuurispesifinen suuntaus. Universaali suuntaus korostaa erilaisissa kulttuureissa yhteisiä piirteitä ja sitä, että ihmiset yksilönä kuuluvat erilaisiin ryhmiin. Kulttuurispesifinen suuntaus korostaa ihmisen kohtaamista kulttuurinsa edustajana. Nykyaikana nämä pääsuuntaukset ymmärretään toisiaan täydentävinä suuntauksina, joiden välisen tasapainon löytäminen on tärkeää käytännön työssä. (Näsälä 2009.) Viestinnällä (kielellä, merkeillä, rituaaleilla) on oma merkityksensä eri kulttuureissa. Eri kulttuureissa se voi olla hyvinkin erilainen. (Anttalainen ym. 2009.)

Maahanmuuttajat ovat yksilöitä ja etnisestä taustastaan riippumatta heillä on eroavaisuuksia yhteisön keskuudessa, vaikka etnoryhmissä voi olla tiettyjä yhdistäviä ominaispiirteitä (Näsälä 2009; Wathen 2007). Venäjänkieliset maahanmuuttajat edustavat useita eri kansallisuuksia: ukrainalaisia, valkovenäläisiä, inkerinsuomalaisia, virolaisia ja tataareita. He eivät muodosta yhtenäistä etnistä vähemmistöä, vaikka voidaan sanoa että heidän kulttuuritaustansa on hyvin samankaltainen. Heitä yhdistää menneisyys neuvostoliittolaisina ja yhteinen kieli. (Toukoma 2001.)

Länsimaisen kulttuurin keskeinen piirre on individualismi joka tarkoittaa yksilöön keskittymistä sekä yksilökeskeistä ajattelua. Länsimainen ja muun muassa suomalainen ihmiskäsitys perustuu yksilön oikeuksiin. Maahanmuuttajat ovat enimmäkseen kulttuureista, joissa tärkeämpää on yhteisöllisyys, ja joissa ihmiskäsitys liittyy perheeseen ja yhteisöön. Yksilöllä on yhteisön sisällä erilainen arvo kuin suomalaisessa kulttuurissa. Siksi Suomessa on vaikea ymmärtää maahanmuuttajapolitasta silloin kun yhteisö tekee potilasta koskevia päätöksiä hänen puolestaan. (Näsälä 2009.)

Länsimaisessa biolääketieteessä perusoletuksena on lääketieteellisten ilmiöiden universaalisuus. Biolääketiede arvioi ihmistä länsimaisen kulttuurin standardien, arvojen ja uskomusten kautta ja olettaa, että nämä ovat parempia ja todempia kuin muiden kulttuurien arvot ja uskomukset. Biolääketiede jättää huomiotta etnisten vähemmistöjen kulttuuriset käsitykset terveydestä ja sairaudesta ja tämä korostuu erityisesti monikulttuurisessa yhteiskunnassa. Suomalaisessa terveydenhuollossa vallitsevat länsimaisen biolääketieteen normit, tieteellisyyden korostaminen, biologinen sairaudenselitys ja teknologian ihannoiti. Lääketiede on Venäjällä periaatteiltaan samanlaista kuin Suomessa, mutta se sisältää myös laajan valikoiman erilaisia hoitomuotoja, jotka eivät täytä biolääketieteen tieteellisyyden vaatimuksia. (Toukoma 2001.)

Tutkijat tuovat esiin etnosentrisyyden määritelmän, jonka mukaan henkilö korostaa omaa etnistä ryhmäänsä (Anttalainen ym. 2009). Wathenin (2007) mukaan sairaanhoitajalla on omat käsityksensä ja arvonsa jotka liittyvät hänen omaan kulttuuritaustansa. Anttalainen ja muut esittelee omassa tutkimukses-

saan McGeenin (2001) näkemystä, jonka mukaan hoitohenkilökunta yliarvioi omaa osaamistaan uskottelemalla että on osaavampi ja parempi tekemään työtänsä kuin potilas, vaikka hoitoprosessiin pitäisi ottaa mukaan myös potilaan mielipiteitä. Omasta kulttuuristaan voi olla ylpeä, mutta sen ei pitäisi mennä etnosentrisyyden puolelle. (Anttalainen ym. 2009.)

## **6.2 Maahanmuuttajien kokemukset terveydenhuollon asioimisessa**

Suomeen muuttaneiden ihmisten on vaikea omaksua uutta ajattelutapaa ja usein ilmenee ristiriitoja kun aikaisemmat käsitykset joudutaan kyseenalaistamaan ja niitä pidetään länsimaisen biolääketieteen mukaan vahingollisia ja taantumuksellisia (Toukoma 2001).

Muutto Suomeen oli vaikuttanut entisen Neuvostoliiton alueelta kotoisin olevien ihmisten terveyteen ja käsityksiin terveyden ylläpitämisestä. He ovat ottaneet huomioon suomalaisen terveysvalistuksen, itsehoitomenetelmät ovat osittain muuttuneet ja luonnonlääkkeet on vaihdettu apteekin käsikauppalääkkeisiin. Maahanmuutto on vaikuttanut myös perheen sisäisiin suhteisiin. Maahanmuuttajalapsen omaksuvat aikuisia helpommin ja luontevammin toisen kulttuurin normit, mukaan lukien suomalaisen terveyskulttuurin. Tästä johtuen perheessä voi olla erilaisia näkemyksiä asioiden hoidosta. (Toukoma 2001.)

Gisslerin ja muiden tutkimuksessa on mainittu, että maahanmuuttajien ryhmät ovat haavoittuvaisempia. Aikaisemmassa tutkimuksessa Gissler ja muut mainitaan, että maahanmuuttajat on sijoittuneet Suomessa alempiin työtehtäviin ja työsopimukset ovat määräaikaisia. Työalat ja -tehtävät ovat vähän arvostettuja ja pienipalkkaisia. (Gissler ym. 2006.)

Gissler ja muut korostaa, että epäoikeudenmukainen kohtelu vahingoittaa aina potilaiden terveyttä ja hyvinvointia ja pitemmällä tähtäimellä maahanmuuttajien terveydentilanne heikkenee ja ajan myötä hoitokustannukset nousevat korkeiksi. Gisslerin ja muiden mukaan tilastoja maahanmuuttajien palveluiden käytöstä ei ole riittävästi saatavilla. Maahanmuuttajilla monet ongelmat liittyvät palvelujen käyttämiseen ja tarjoamiseen: he eivät saa samantasoista tervey-

denhuollon palvelua ja ennaltaehkäisevää hoitoa, laadullisesti se on heikompaa ja tarpeeseen nähden liian alhaista, terveystalvet on huonosti järjestetty. (Gissler ym. 2006.) Toukomaan kirjoittaa, että suomalaisen yhteiskunnan hyvinvoiva julkisiva on muuttunut maahanmuuttajien silmissä todellisemmaksi, kun he ovat ymmärtäneet sen kuuluvan vain osalle kansalaisista ja olevansa itse tämän joukon ulkopuolella. Lisäksi maahanmuuttajilla on usein puutteelliset tiedot terveydenhuollon järjestelmästä. (Toukomaan 2001.) Koskela (2003) tuo omassa työssään esille vammaisten maahanmuuttajien mielipiteen siitä, että palveluiden saaminen Suomessa on vaikeaa.

Toukomaan (2001) selittää omassa tutkimuksessaan ristiriitaista käytäntöä seuraavasti: venäjäksi puhuvien maahanmuuttajien sairauskäsitykset ja itsehoitomenetelmät sisältävät paljon tietoa kansanlääkinnästä ja kansanperinteestä, jossa luonnonmukaisia keinoja sairauden ja terveyden hoidossa on pidetty parempina ja vaarattomampina kuin keinotekoisia.

Entisen Neuvostoliiton alueelta tulevilla maahanmuuttajilla on tyytymättömyyttä Suomen terveydenhuoltojärjestelmään (Gissler ym. 2006; Toukomaan 2001). Tyytymättömyyttä aiheuttavat biolääketieteen kapea-alaisuus ja vaihtoehtottomuus, varojen puute, lääkärien etäisyys ja kyvyttömyys myötäelävään kommunikaatioon (Toukomaan 2001).

Tutkimusten ja erikoissairaanhoidon tietojen mukaan maahanmuuttajat sairastavat vähemmän kuin suomalaisperäinen väestö (Gissler ym. 2006). Aikaisempien ja nykypäivän tutkimusten mukaan maahanmuuttajilla on matala kynnys hakeutua hoitoon, vaikka he käyttävät terveystalvet vähemmän kuin suomalaiset. Kehitysvammahuollon kustannukset maahanmuuttajien kesken ovat hyvin pienet. Suurimman ryhmän hoitoon hakeutuneista muodostavat nuoret, monilapsiset perheet. Heillä on enemmän äitiysneuvola- ja suun terveydenhuollon käyntejä. (Gissler ym. 2006; Wathen 2007.)

Wathen (2007) korostaa, että maahanmuuttajilla on useita käyntejä saman vaivan takia. Tämä voi johtua siitä, että fyysisten vaivojen lisäksi potilailla voi olla myös yksinäisyyttä, sosiaalisten kontaktien puutetta ja psyykkisiä ongel-

mia. Maahanmuuttajanaiset jäävät usein kotiin hoitamaan lapsiaan, minkä vuoksi heidän elinpiirinsä jää hyvin suppeaksi, kontaktit suomalaisten kanssa ovat vähäisiä ja tätä kautta suomen kielen taito jää puutteelliseksi. (Gissler ym. 2006; Näsälä 2009; Toukoma 2001; Wathen 2007.)

### **6.3 Hoitohenkilökunnan kokemukset monikulttuurisesta hoitotyöstä**

Tutkimuksissa on noussut esille seuraavat kolme tärkeätä ongelma-alue, jotka huonontavat hoidon laatua ja tuovat haasteita monikulttuuriselle hoitotyölle: organisaation ongelmat, hoitohenkilökunnan tietämättömyys toisista kulttuureista ja taitojen riittämättömyys sekä maahanmuuttajien tietämättömyys Suomen terveystalvvelujärjestelmästä. (Koskela 2003.)

Wellmanin mielestä monikulttuurisessa hoitotyössä kulttuurinen pätevyys on erikoisosaamista, jota vaaditaan kohdattaessa vieraasta kulttuurista tuleva potilas. Tähän liittyy tuntemus tietyn etnisen potilaiden ryhmän kulttuurista sekä sen terveys- ja sairauskäsityksistä. (Wellman 2009.) Kasvava maahanmuuttajien määrä terveydenhuollossa tuo mukanaan sekä kulttuurisia että muita haasteita palveluiden järjestämiselle ja kehittämiselle (Eklöf & Hupli 2010). Hoitohenkilökunnan oman kulttuurin tiedostamattomuus ja ammatillisten arvojen puuttuminen yhdistyneenä etnosentrismiin ei anna mahdollisuutta rakentaa monikulttuurista hoitotyötä. Lisäämällä kulttuurista tietoisuutta voidaan paremmin ymmärtää potilaan tapoja ja arvoja. Koulutuksen tarvetta painottavat myös hoitotyöntekijät. Koulutuksen avulla on mahdollisuus saada tietoa eri kieliryhmistä ja kulttuureista. Koulutus lisää eettisiä työtapoja, edistää positiivisia asenteita ja itsevarmuutta hoitotyössä. (Anttalainen ym. 2009; Mäntyharju & Siili 2010.)

Tutkimuksissa on noussut esille ongelma-alueiksi erilaiset organisaation ongelmat ja puutteet kuten tuen vähäisyys, sairaaloiden niukat resurssit: aika, tulkki, henkilökunnan vähyys, fyysisen ympäristön puutteet (Anttalainen ym. 2009; Eklöf ym. 2010; Mäntyharju & Siili 2010; Wathen 2007). Henkilökunnan mielestä työskentely maahanmuuttajien parissa vie aikaa ja se aiheuttaa painetta, kun toisten potilaiden hoito viivästyy. Vähäinen tulkkausaika ja ajan vä-

häisyys hoitosuhteen luomiseen vaikuttavat negatiivisesti ohjauksen laatuun. (Anttalainen ym. 2009; Eklöf ym. 2010; Wathen 2007.)

Potilasohjauksen haasteita lisäävät epäasianmukaiset tilat ja puutteelliset välineet sekä ohjausmateriaalien puute. Kuvallisten materiaalien käyttö on vähäistä ja usein käytössä on vain suomenkielisiä ohjeita. Venäjänkielisen kirjallisen materiaalin olemassaolo olisi eduksi potilaiden ohjauksessa. Perheiden ohjauksessa käytetään etupäässä suullista ohjausta ja muiden ohjausmenetelmien käyttö jää vähäiseksi. Hoitohenkilökunnan työn tukena voisi olla käytössä kirjallisia ohjeita ja suosituksia maahanmuuttajien ohjauksesta. (Wathen 2007.)

Useimmat terveydenhuollossa ilmenevät kulttuurilliset ja kielelliset haasteet voidaan ratkaista tai niitä voidaan vähentää tulkkia käyttämällä. Siitä huolimatta, että tulkin käyttö parantaa kommunikaatiota ja hoidon laatua, tulkkipalveluita käytetään hoitotyössä vielä suhteellisen vähän. Tulkkien puutteellinen kielitaito terveydenhuoltoalan ammattisanaston osalta ja tulkkaamispalvelun kallis hinta lisäävät haasteita hoitotyössä. Lasten kanssa tulkin käyttö on ongelmallista, koska lapsi ei ymmärrä tulkin roolia ja saattaa vierastaa häntä. Hoitohenkilökunta ei osaa välttämättä hyödyntää tulkkipalveluja, niiden käyttämisestä ei ole vielä kokemusta eikä tarvittavaa koulutusta. (Eklöf ym. 2010; Koskela 2003; Wathen 2007.) Naistulkkien vähäisyys on myös koettu ongelmana hoitotyössä (Mäntyharju & Siili 2010).

Vammaisten maahanmuuttajien asemaa Suomessa pystyisi tasavertaistamaan tuottamalla materiaalia saatavilla olevista palveluista omalla äidinkielellä ja keskittämällä maahanmuuttajien vammaispalveluja. (Koskela 2003). Koskela (2003) korostaa, tutkimuksessaan, että Suomessa on tarvetta kehittää vammaisten palveluita ja kartoittaa vammaisten maahanmuuttajien kokonaistilannetta.

## 6.4 Perhe kulttuurisena kokonaisuutena

Perhekulttuuri kehittyi koko ajan ja siihen vaikuttavat erilaiset käsitykset ja uskomukset sekä lähiyhteisö ja yhteiskunta, jossa perhe elää. Jokainen perhe määrittelee itse minkälaisiin muutoksiin se on valmis. (Veijola 2004.) Veijola (2004) mainitsee omassa tutkimuksessaan Gallimoren teorian, jossa korostetaan perhettä yksilöllisenä vahvuutena, jossa huomioidaan lasten tarpeet. Perheiden toimintatavat ja elämänjärjestys ovat perheiden yksilöllisiä voimavaroja, joiden perusteella perhe tekee omat päätöksensä ja valintansa. Veijolan (2004) väitöskirjan mukaan perhe ei ole ulkopuolisten voimien uhri vaan itsenäisesti ja omaehtoisesti omaa elämänsä elävä ja muokkaava yksikkö. Yhteiskunnassa ja itse perheessä on elämään vaikuttavia tekijöitä, jotka lisäävät perheen voimavaroja, rajoittavat tai kokonaan estävät niitä. Perhe pyrkii omalla toiminnallaan tasapainottamaan niitä. Tutkimuksessa on todettu että vaikeavammaisten lasten perhetyön tavoitteena olisi perheen selviytymisen tukeminen perheen luonnollisessa toimintaympäristössä. (Veijola 2004.)

Suomalaisessa kulttuurissa tulee ensin ”minä” ja vasta sitten perhe, suku ja läheiset ihmiset. Toisissa kulttuureissa painotetaan perhettä. Potilas on osa perhettä. (Näsälä 2009.) Maahanmuuttajien perheet tunsivat vahvemmin yhteenkuuluvuuden tunnetta. Maahanmuuttajaperheiden kanssa työskennellessä täytyy pitää mielessä, että perheyhteisöllisyys on oleellinen osa maahanmuuttajien kulttuuria. Yhteisö antaa maahanmuuttajille turvaverkon ja vakautta elämään. (Wathen 2007.)

Tavallisesti perheessä nainen hoitaa koko perheen terveyttä ja on vastuussa sairaan perheenjäsenen hoidosta ja miehellä perheessä on hallitseva asema, useimmiten mies toimii asioiden selvittäjänä (Toukoma 2001; Wathen 2007). Maahanmuuttajaperheissä yritetään säilyttää perinteiset roolit, mutta maahanmuuttajalapsen jotka omaksuvat toisen kulttuurin normit helpommin ja luontevammin eivät välttämättä ole siihen valmiita (Toukoma 2001).

Potilasohjaukseen pitäisi osallistua koko perheyhteisö. Perheessä voi olla erilaisia näkemyksiä asioiden hoidosta ja se tekee omia päätöksiään ja valinto-

jaan. Hyvää hoitosuhdetta luotaessa pitää ottaa huomioon kaikki perheenjäsenet, ja hoitoa koskevat päätökset tehdään yhteistyössä potilaan perheen ja suvun kanssa mahdollisuuksien mukaan perheen luonnollisessa toimintaympäristössä. Tärkeintä on, että perhe osallistuu hoitotyöhön eikä eristäydy. (Veijola 2004.)

## **6.5 Kehitysvammaisen lapsen kasvun- ja kehityksen tukeminen**

Tutkimuksien mukaan kehitysvammaisen lapsen ihanteellinen kasvu- ja kehitysympäristö on oma perhe. Vanhemmat tarjoavat lapsille turvaa, lohtua ja hoivaamista. Erittäin tärkeää kasvavalle lapsille on pehmeä ja lämmin syli. Ensitedot lapsen vammaisuudesta on annettava realistisesti ja hienotunteisesti korostaen, että lapsi on tervetullut maailmaan ja hänellä on suuri merkitys vanhempien kehityksessä vanhemmiksi. Kiintymys omaan lapseen on tärkeä, sillä vanhemmilla on halu tehdä parhaansa lastensa eteen ja lasten kiintymys vanhempiin on edellytys lasten hyvälle kehitykselle. Vanhemmilla pitäisi olla toivoa ja tavoitteita siitä että heidän lapsistaan kasvaisi tyytyväisiä ja onnellisia ihmisiä, mikä tukisi heidän selviytymistään arjesta. Vanhemmille on hyvin tärkeä oppimaan arvostamaan pieniäkin asioita, lasten hymyä, ensikosketusta, pieniä askeleita kehityksessä. Kehitysvammaisen lapsi pitäisi nähdä lapsena ja hänen perheensä tavallisena perheenä. Myönteinen asenne lasta kohtaan ja saatu läheisten tuki lisäävät perheen voimavaroja ja vahvistavat perhesuhdetta. (Kontti 2009.)

Lasten elämää pitäisi tarkkailla osana perheen elämää. Kehitysvammaisen lapsen perhe on aktiivinen toimija eikä patologinen asiantuntijoiden toiminnan kohde. Jokainen perhe määrittelee itse minkälaisiin muutoksiin se on valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi ja edistämiseksi. (Veijola 2004.)

Perheympäristö tarjoaa lapsille mahdollisimman luonnollisen elämän ja parhaimman kehitysympäristön, jossa huomioidaan lasten tarpeet. Lapsi oppii ja kehittyy perheessä jäljittelemällä, osallistumalla, tehtäviä tekemällä ja muilla sosiaalisen oppimisen keinoilla. Lapsen kasvuympäristöä voidaan arvioida määrittelemällä lapsen kasvuolosuhteet. Gallimoren mukaan kasvuolosuhteet

koostuvat lapsen vuorovaikutustilanteista, aikuisten arvoista ja päämääristä, arjen muodostumisesta (mitä, miten ja miksi tietyt asiat tehdään) sekä perheiden arkea ohjaavista säännöistä ja tottumuksista. (Veijola 2004.)

Vammaisen lapsen syntymä järkyttää aluksi perhettä ja sopeutuminen erityislapseen vie oman aikansa. Vammaisen lapsen hoitaminen perheessä on raskas taakka, ja perheessä tapahtuvat muutokset vaikuttavat sisarusten elämään ja parisuhteeseen. Lapsen diagnoosi voi aiheuttaa vanhemmille ahdistusta ja toisaalta helpotusta, koska diagnoosi oikeuttaa vammaisen lapsen erilaisten palvelujen ja hoidon piiriin. Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset lapset tarvitsevat tukitoimia (oma avustaja, pienessä ryhmässä opiskeleminen) ja kuntoutussuunnitelmia. Vammaisten lasten näkökulmasta ei ole tutkimuksia ollenkaan. (Haarni 2006.)

Vammaiset henkilöt kohtaavat elämässään ennakkoluuloja, kielteistä suhtautumista ja monenlaisia esteitä, jotka vievät heidän mahdollisuuksiaan ja tuottavat syrjintää. Koulutus ja työllistyminen ovat suuria haasteita vammaisille henkilölle. Heikot mahdollisuudet työllistyä vaikuttavat tulojen saantiin ja aiheuttavat monia ongelmia ja köyhyyttä. (Haarni 2006.)

## **6.6 Vanhempien tukeminen ja ohjaaminen**

Perhe on aktiivinen yksikkö, joka vaikuttaa omaan elämäänsä. Perheiden toimintatavat ja elämänjärjestys (perhekulttuuri) ovat perheiden yksilöllisiä voimavaroja; niiden perusteella perhe tekee omat päätöksensä ja valintansa. Vaikeavammaisten lasten perhetyön tavoitteena olisi perheen selviytymisen tukeminen perheen luonnollisessa toimintaympäristössä. (Veijola 2004.)

Vanhemmat odottavat että ammattihenkilöt tukevat ja edistävät heidän vammaisen lapsensa kehitystä. Konkreettisten asioiden harjoittaminen, kuten kävely- ja kommunikaatiotaitojen opettaminen sekä selvät ohjeet siitä, mitä he voivat kotona tehdä lapsensa kehityksen tukemiseksi ja miten he voivat selviytyä paremmin arjesta. Eniten vanhempia kiinnostaa motorikkaan ja kommunikointiin painottuva tieto lapsen kehityksestä. Kehitysvammaisten lasten van-

hemmat toivoisivat, että ammattihenkilöt keskustelivat heidän kanssaan ja kuuntelisivat heitä, mutta useimmiten he saavat vain muusta elämästä irrallisia kuntoutusohjeita. Ammattihenkilökunta pitää vanhempien odotuksia suurina ja epärealistisina. Ammattilaisten henkilöiden antama tuki on useimmiten keskitetty sosiaalisen tuen antamiseen, jossa korostuu tiedon antaminen ja emotionaalinen tuki. (Veijola 2004.)

Todellisuudessa terveydenhuollon lasten hoitoon liittyvä yhteistyö perheen kanssa ja vanhempien näkemyksien huomioiminen jää hyvin vähäiseksi. Kirjaamisen perusteella hoitajat tukevat lasta päivittäisissä toiminnoissa ja huolehtivat lapsen perustarpeista. Poliklinikalla perhetyö rajoittuu useimmiten vammaisen lapsen perheen huomioimiseen, kannustukseen ja ohjaukseen. (Oivanen & Pussinen 2007.)

Perheille on ominaista erilaiset selviytymistavat: vakautuminen, sairaudesta irtautuminen, sairautta vastaan taistelu, sairautteen totuttelu ja siihen alistuminen. Tästä johtuen selviytymisprosessin pitäisi olla eri perheillä erilainen, yksilöllisistä tarpeista lähtevä. Perheen selviytymisen prosessia tarkasteltaessa pitää huomata, ettei lähtökohtana ole itse ongelma vaan selviytymisen ja sopeutumisen edistäminen. (Walden 2006.)

Tyytyväisyys elämään ja ihmissuhteisiin sekä perheenjäsenten vahvuudet ja perheenä toimiminen muodostavat elämönhallintavalmiudet, joiden tarkoituksena on pärjätä hyvin lasten kanssa. Tieto lapsiperheiden elämönhallintavalmiuksista auttaa todella paljon perheitä itseään löytämään omia vahvuuksiin. Perheitä pitäisi tukea orientoitumaan ja sitoutumaan yhteiseen perhe-elämään ja kestämaan pieniä haasteita, joita tulee vastaan arkielämässä. (Eirola 2003.)

Lapsen sairauden ja vamman toteaminen herättää perheessä paljon kysymyksiä, huolta ja pelkoa, minkä takia perheet tarvitsevat mahdollisimman nopeasti ja varhaisessa vaiheessa perheohjausta. Perheen pitäisi saada yhteys sellaisen tahon kanssa, jonka puoleen voi kääntyä tarvittaessa. Perheiden pitää saada varhaisessa vaiheessa oikeutetut ja tarkoituksenmukaiset etuudet

ja palvelut ilman turhaa byrokratiaa oman jaksamisensa tueksi ja lapsestaan huolehtimiseksi. (Pietiläinen 2003.)

Perheiden ohjauksessa täytyy huomioida lääketieteellisen tuen antamisessa tiedon laatu ja tiedon antamisen tapa, koska perheiden odotukset ensitietovaiheessa voivat olla toisenlaisia verrattuna siihen mitä he saavat. Ymmärtämättömyyden kokemukset, vierasperäiset sanat, epävarmat diagnoosit ja ennusteet aiheuttavat perheille epävarmuutta ja turvattomuutta. (Walden 2006.)

Sairaalahoidossa hoitohenkilökunta lähestyy lapsen vammaa ongelmana ja vanhempien elämäntilanne ja tarpeet jäävät huomiotta. Tutkimuksen mukaan sairaaloissa on käytössä painostava, ammattilaiskeskeinen työtapa ja lapsen negatiivisia asioita korostava suhtautumistapa, jolloin perheet arvioivat saavansa kielteistä ja hyödyttöä tukea. Vammaisten lasten perheiden tukeminen on sekavaa ja ei-johdonmukaista, monet vanhemmat joutuvat suoraan sanoen taistelemaan pitääkseen lastensa puolta. (Haarni 2006; Kontti 2009.)

Vammaisten lasten kuntoutumisen suunnittelussa on kiinnitettävä huomio perheen arki-päivään sisältyviin mahdollisuuksiin. Perheitä pitäisi lähestyä tavallisina perheinä ja perhetyö pitäisi rakentaa perheen vahvuuksien ympärille. Jokaisella perheellä on omat vahvuutensa, joita tukemalla ja hyödyntämällä pystytään saavuttamaan hyviä tuloksia perhetyössä. (Veijola 2004.)

Vammaisten lasten perheen kanssa työskentelevän henkilökunnan pitäisi olla vakituisessa työsuhteessa ja oikealla tavalla koulutettu. Ongelmakeskeistä ajattelua pitää muuttaa ja keskittyä perheiden voimavaroihin ja onnistumisiin. Tärkeäksi voimavarojen lähteeksi on arvioitu läheiset, lapset, puoliso ja vertaisryhmät. Työtilanne ja toimeentulon vakaus antavat perheille turvallisuuden tunnetta samoin kuin lapsen hoito ja kuntoutusjärjestelyt. (Kontti 2009.)

Toiminnassa pitäisi huomioida perheen vahvuudet ja vastata perheen ainutlaatuisiin tarpeisiin. Tärkeänä tehtävänä pidetään keskustelun luomista, minkä avulla pyritään auttamaan perheitä kehittämään vaihtoehtoisia ajattelutapoja. Perheet näkevät maailman erilaisena ja toimivat omien kokemuksiansa ja tot-

tumuksiensa mukaan, ja sen takia kannattaa selvittää millaista ratkaisua perhe on itse ehdottanut ongelmiin. (Veijola 2004.)

Jokainen perhe suhtautuu omalla tavallaan kehitysvammaiseen lapseensa, ja se vaikuttaa perheen arkeen ja perheenjäsenten hyvinvointiin. Vertaistukitoimin ja ohjauksen avulla pystytään auttamaan perheitä, jotta he oppisivat hyväksymään kehitysvammaisuuden. Jatkuva henkisen tuen tarjoaminen antaa perheille tunnetta aidosta välittämisestä ja tukemisesta. Vammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat tukea omaan jaksamiseensa ja parisuhteensa hoitoon. Perheiden turvattomuuden tunnetta lisäävät kiire, rutiininomaisuus ja henkilökunnan vaihtuvuus. (Kontti 2009.)

Perheiden jaksaminen vaikuttaa siihen, kuinka rasittavaksi he kokivat kehitysvammaisen lapsen kotihoidon. Sosiaalinen tuki ja ympäristön antama tuki ja hyväksyntä vähentävät stressiä perheessä yhtä tehokkaasti kuin toimiva parisuhde. Äideillä on eniten vaikeuksia perheen ja työn yhdistämisessä. Perheenjäseniä, varsinkin äitejä pitäisi tukea. Henkinen ja fyysinen uupumus, huoli perheen muista lapsista sekä kommunikaatioon ja parisuhteeseen liittyvät ongelmat ovat aika yleisiä kehitysvammaisten lasten perheissä. Ongelmat voivat vaikuttaa perheiden eristyneisyyteen ja aiheuttaa syrjintää, äidit ovat suureessa vaarassa syrjäytyä yhteiskunnan elämän ulkopuolelle. Vertaistuki olisi perheille arvokas selviytymiskeino ja sillä on merkitystä elämän laadun kohenemisessä ja se sitoo ihmiset yhteiskuntaan. Vertaistuen ideana on se että jokainen on siinä oma itsensä ja jokainen on toista varten, mikä taas saa alkuun perheiden voimaantumista. (Rajalin 2009.)

Sosiaalitoimen palveluilla pystytään tukemaan vahvasti perheiden hyvinvointia. Ennakoinnin avulla voitaisiin välttää syrjäytymisen riskitekijöiden kasautumista ja taloudellisten erojen syventymistä perheiden välillä. Syvempi perehtyminen perheiden taustatietoihin auttaa paremmin ymmärtämään vanhempia ja kartoittamaan tuen tarpeita. (Rajalin 2009.)

Ammattihenkilöt eivät useimmiten ole tietoisia perheen todellisista tarpeista tai heidän käyttämänsä ohjausmenetelmät ovat virheellisiä. Ammattihenkilöt ja

vanhemmat eivät oikeastaan kohtaa toisiaan. Näin perheiden todelliset resurssit jäävät valitettavasti huomioimatta ja hyödyntämättä. Ammattihenkilökunta luulee työskentelevänsä perhekeskeisesti, mutta todellisuudessa toiminta on kuitenkin usein asiantuntija- ja ongelmakeskeistä. Aiempien tutkimusten mukaan sama ilmiö havaittiin perhekeskeisestä toiminnasta: siitä puhutaan ja sitä arvostetaan, mutta käytännössä perheiden mahdollisuudet vaikuttaa ammattihenkilöiden toimintaan ovat olleet hyvin vähäisiä. (Veijola 2004.)

Perheiden voimaantumisen tukeminen koostuu perheiden emotionaalisesta tuesta, perheiden arvostamisesta, perheiden yksilöllisyyden kunnioittamisesta ja luottamuksesta. Perheiden arvostaminen näkyy vanhempien kuunteluna, turvallisuuden tunteen luomisena ja positiivisuuteen kannustamisena. Palautteen antaminen perheen toiminnasta on emotionaalista tukea. Kuunteleminen, turvallisuus ja positiivisuus luovat luottamuksellisen suhteen perheiden ja ammattihenkilöiden välille. (Veijola 2004.)

## **6.7 Palvelujen järjestäminen**

Nykyinen palvelujärjestelmä ei kykene vastaamaan perheiden lisääntyneisiin tarpeisiin. Tukea pitäisi saada lähipalveluperiaatteella. Se lisäisi perheen tukemisen kokonaisvaltaisuutta. Kaikenlaisten hakemusten täyttämistä pitäisi selkeyttää ja välttää byrokratiaa hoitotyössä. Etuuksien hakeminen on vieläkin ongelmallista, kun kaikki eivät saa riittävästi tietoa sosiaaliturvasta. Tietoa saavat vain ne perheet jotka ovat itse aktiivisia. (Walden 2006.)

Nykyisin perheiden ohjaamiseen osallistuu monia palveluidentuottajia, ja eduista on päättämässä liian monta eri tahoa, mikä tekee palvelukokonaisuuden hahmottamisen vaikeaksi ja vaikuttaa palveluiden toimivuuteen negatiivisesti (Rajalin 2009).

Sosiaalihuollon laitoshoidosta, asumispalveluiden ja kotihoidon palveluiden käytöstä maahanmuuttajilla on aika vähän tietoa, tutkimuksen mukaan kustannukset ovat melkein 80 % matalammat kuin suomalaisilla. Vaikka terveyspalvelut ovat Suomessa yhtäläisesti kaikkien saatavilla, maahanmuuttajilla

monet yhteiskuntarakenteelliset tekijät saattavat vaikuttaa negatiivisesti hoidon hakemiseen, saamiseen ja yleisesti terveyteen. Tutkimuksen mukaan raskaudenkeskeytyksien määrä on maahanmuuttajilla kaksinkertainen kanta-väestöön verrattuna, mikä viittaa ohjauksen riittämättömyyteen. Sosiaalihuollon laitoshoidon, asumispalveluiden ja kotihoidon kustannukset etnisillä vähemmistöjen osalta on erittäin pienet. Vanhustenhuoltoa ei ollut ollenkaan, ja kehitysvammahuollossa asiakkaiden määrä ja hoitokustannukset ovat hyvin pienet. (Gissler ym. 2006.)

Kehitysvammaisten maahanmuuttajien palveluiden kehittämiskeinoksi on ehdotettu palveluiden keskittämistä. Erikoistuneella ryhmällä olisi erityistä tietoa ja taitoa palvella vammaisia ja heitä voitaisiin ohjata erilaisissa elämänvaiheissa ja tarpeissa. (Koskela 2003.)

Palveluiden kehittämistä varten tarvitaan lisäselvityksiä vammaisista maahanmuuttajista. Vammaiset maahanmuuttajat pitäisi huomioida omana ryhmänään palveluja suunniteltaessa ja heidän tilanteensa pitäisi kartoittaa. Eri-tyistä selvittämistä vaatii tieto siitä millaisia ongelmia vammaiset maahanmuuttajat kohtaavat palveluiden käytössä. Vammaisilla maahanmuuttajilla on suuri uhka syrjäytyä. Suomessa palveluiden tarkoituksena on vammaisten ihmisten arkielämän toimivuuden turvaaminen, mutta vammaisten maahanmuuttajien osalta palveluita pitäisi vielä tukea kotoutumisena. (Koskela 2003.)

Yhteiskunnan rakenteissa on paljon esteitä, sitä on tiedonvälityksessä, tiedon- saannissa, elinympäristössä ja tulkki- ja liikennepalvelujen riittämättömyydes- sä. Kehittämistä vaativat vammaisten lasten palvelut perheet huomioiden. Palveluiden alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus vaikeuttavat vammaisten henkilöiden selviytymistä ja aiheuttavat kohtuuttomia ongelmia. Erit- täin heikossa asemassa ovat kielellinen ja etninen vammaisten henkilöiden vähemmistö, jotka syrjäytyvät palveluista muita useammin. Tutkimuksen mu- kaan vanhempien palvelujärjestelmä on valitettavan sekava ja epäluotettava. Eniten puutteita oli neuvonnassa ja ohjauksessa eikä perhelähtöisyys usein- kaan välttämättä toteudu palveluohjauksessa. Perheiden syrjäytymisvaara on suuri, se vaikuttaa negatiivisesti lasten kehitykseen ja perheen hyvinvointiin ja

jaksamiseen. Perheet tarvitsevat konkreettista apua ja tukea arjen pyörittämisessä. Avun ja tuen saannin pitäisi olla sellaista, joka vastaa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeita. Kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeet on aika selviä, mutta palveluiden kohdentamisessa on vielä paljon tehtävää työtä. Tiedon saantia ja palveluiden joustavuutta yksilöllisempään suuntaan pitäisi kehittää. Useammassa tutkimuksessa on nostettu esille resurssien puute. Asiantuntijoita tarvitaan enemmän kuin niitä on tällä hetkellä. (Haarni 2006.)

Hyvä käytäntö palveluohjauksessa koostuu moniammatillisuudesta ja yhteistyöstä monien tahojen kanssa; vanhempien osallistuminen kehittämistyöhön on myös erittäin tärkeää (Pietiläinen 2003).

Olisi hyvä jos perheellä olisi yksi perheen asioista tietoinen palveluohjaaja, jonka kanssa voisi pohtia asioita ja sen perusteella sopia, miten asiassa edetään. Ohjauksen pitäisi olla perhelähtöistä huomion ottaen ettei jokainen perhe halua välttämättä ohjausta. Työnohjauksen kehittämisen kannalta olisi tärkeää, että kunnissa olisi useampia palveluohjaajia. Päätöksenteko ja valinnanvara kuuluu ensisijaisesti perheille; ohjauksen ja palveluiden tarjoamisen pitäisi nimenomaan olla perheen tarpeista lähtöisin. Paikallisen palveluohjauksen edellytyksistä, sisällöstä ja tarkoituksesta pitäisi kertoa perheille selkeästi. Sopimuksella vahvistetaan perheen sitoutuminen palveluohjaukseen ja tapaan miten asiat hoidetaan, perheen rooli ohjauksessa sekä ehdot joiden perusteella ohjauksesta päätetään. Perhelähtöisyys on ehdoton. (Pietiläinen 2003.)

Perheohjauksessa on käytettävä luovuutta, ja palveluita ja tukimuotoja pitäisi miettiä perheille vasta sitten kun perheistä ja perheiden tarpeista on riittävästi tietoa. Palvelusuunnitelma on keskeinen työväline perheiden ohjauksessa. Suunnitelmassa otetaan huomioon perheen tarpeet ja palvelut. Suunnitelmaa varten kerätään tietoa ja kartoitetaan tilannetta. Kun suunnitelma on laadittu, palvelujen toteuttamista pystytään seuraamaan ja arvioimaan. Organisaatioiden on osattava käyttää kuntien vahvuuksia. Perheet pitäisi ohjata käyttämään saatavilla olevia palveluita, jotka vastaavat perheiden tarpeita. Perheiden ehdotuksia on kuunneltava, koska ne ovat käytännönläheisiä, jatkossa

arviointi palveluohjauksesta voisi edellyttää uuden toiminnan ja palvelumuodon luomista. (Pietiläinen 2003.)

Tutkimustyössä huomioitiin, että Kelan ja kuntien monenlaiset, eri tarkoituksiin laaditut hakemuslomakkeet ovat todella liian monimutkaisia perheiden täytettäväksi. Lisäksi lomakkeiden täyttäminen vaatii liitteeksi erilaisia lausuntoja, joilla on merkitystä päätöksenteossa ja jotka rikkovat vaitiolovelvollisuusvaatimuksia. Lomakkeita ja täyttöohjeita pitää ehdottomasti selkeyttää, että niitä pystyisi täyttämään yksinkertaisemmin ja ”kansantajuisesti”. (Pietiläinen 2003.)

## **7 POHDINTA**

### **7.1 Luotettavuus ja eettiset kysymykset**

Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan välttää tutkimusprosessissa tapahtuvia virheitä, jotka aiheutuvat itse näytteen valitsemisen periaatteesta ja muuttavat säännöllisesti tutkimuspäätelmiä tai tulosta. Opinnäytetyössä yritettiin huolellisesti suorittaa kirjallisuuskatsauksen jokainen vaihe niin, että olisimme voineet minimoida mahdolliset virheet. Joka vaiheessa keskusteltiin päätelmistä ja pohdittiin yhdessä niiden luotettavuutta. Luotettavuuden arviointi koskee tutkimusprosessia kokonaisuudessaan. (Kääriäinen ym. 2006.)

Tutkimusten kaikkien vaiheiden kirjaaminen antaa mahdollisuuden toiselle tutkijalle seurata tutkimuksen kulkua ja myös toistaa samalla tavoin hakuprosessi ja kirjallisuuden valinta. Toistamisen mahdollisuus eli vahvistettavuus kuuluu koko tutkimusprosessiin. Omassa työssämme kirjoitettiin tutkimusprosessin eri vaiheet mahdollisimman huolellisesti, jotta tutkimuksen etenemistä olisi helppo seurata. (Mt.)

Tutkimuksen tärkeä ominaisuus on pätevyys, sen perustella arvioidaan voiko tutkimukseen luottaa. Tutkimuksemme luotettavuutta parantaa se, että tehtiin tutkimuksen kahdestaan. Opinnäytetyöhön valittiin luotettavia ja monipuoli-

sia tutkimuksia, joiden tuloksina sisäinen ja ulkoinen pätevyys pitivät paikkansa. Valittujen töiden validius eli pätevyys mitattiin saavutetuilla tuloksilla, tutkimustulokset olivat homogeenisia ja eikä niissä ollut ristiriitoja, vaikka käyttämämme materiaali oli aika laaja. (Kääriäinen ym. 2006.)

Työmme määritelmät olivat määritelty tarkasti ja viittasivat juuri haluttuihin käsitteisiin. Käsitteet, jotka olimme määritelleet työssämme, tarkistettiin useista tutkimuksista joissa ne olivat toistuneet samanlaisina. Tavoitettiin työssämme mahdollisimman korkeaa reliabiliteettia, koska haluttiin edistää tulosten varmuutta, täsmällisyyttä ja uskottavuutta. (Mt.)

Työmme tarkoituksena oli tehdä käyttökelpoinen tutkimus jota voisi soveltaa myöhemmin hoitotyön kehittämisessä. Tutkimuksen tuloksia pystyy mielestämme siirtämään myös muihin hoitotyöaloihin, koska monikulttuurista pätevyyttä terveydenhuollossa tarvitaan joka alalla. Analysoimamme aineisto oli laaja, mikä nostaa työmme luotettavuutta ja antaa mahdollisuuksia yleistää tutkimustuloksia, vaikka laadullisella tutkimuksella ei yritetäkään yleistää asioita vaan pyritään kuvaamaan, ymmärtämään ja tulkitsemaan niitä.

Oman työn luotettavuuteen vaikuttaa jonkun verran subjektiivisuus aineistanalysoinnin vaiheessa. Oma näkökulma ja uskomukset tuottavat tutkimukseen kuitenkin oman sävynsä. Siinä mielessä oli erittäin hyvä että tutkijoita oli kaksi: silloin pystyttiin karsimaan omat näkemyksemme ja olemaan objektiivisempia tutkimuksia tulkitessamme ja minimoimaan systemaattiset virheet.

Meille ei ollut helppoa välttää subjektiivisuutta työssämme, koska meillä molemmilla on maahanmuuttajataustan takia useisiin kokemuksiin henkilökohtaisia yhtymäkohtia. Tutkimuksen tekijöinä olimme tietoisia omista lähtökohdistamme ja sen takia pyrittiin arvioimaan omien näkemyksiemme vaikutteita tutkimusaineistoon ja -prosessiin; tavoitteenamme oli kuitenkin mahdollisimman puolueeton näkemys. Omien tulkintojen erottamisessa tutkimuksien tuloksista meitä auttoivat keskustelut vauvaperhehoitajan kanssa, jolla oli asiantunte-  
musta ja suomalainen tausta. Yritettiin lisätä työmme luotettavuutta joka vai-

heessa tekemällä opinnäytetyötä yhdessä ja keskustelemalla tutkimusaineiston herättämistä ajatuksista.

Kahden ihmisen pohdiskelun tuloksena syntyivät opinnäytetyömme tulokset. Tämä tutkimus on meille ensimmäinen ja se saattaa näkyä meidän työssämme. Tutkimusprosessin edetessä meille syntyi kuitenkin käsitys tutkimuksen tekemisestä ja aineistoon tutustumisen kautta saatiin paljon uutta tietoa monikulttuurisesta sekä kehitysvammaisten lasten perheiden hoitotyöstä.

Tutkimukset joita olimme käyttäneet työssämme, oli valtaosin tehty Suomessa ja kuvaavat terveydenhuollon tilannetta tällä hetkellä. Tutkimuksessa nostettiin esille asioita perhelähtöisyydestä ja monikulttuurisen kompetenssin osaamisesta terveydenhuollossa.

Työmme alussa tehtiin hakuja useista eri tietokannoista erilaisilla hakusanoilla ja niiden yhdistelmillä. Valitettavasi suoraan meidän tutkimukseemme liittyvää aineistoa ei ollut tarjolla, minkä takia jaettiin työmme kolmeen pääluokkaan, jotka olivat kehitysvammaisuus, monikulttuurinen hoitotyö ja perhetyö. Valittiin tutkimusmateriaalit jotka mielestämme sopivat analyysiin ja suunniteltiin että analysoimalla näitä töitä pystytään vastaamaan omiin tutkimuskysymyksiimme. Asiakslähtöisessä ja perhelähtöisessä hoitotyössä on pitkälti samat piirteet, jotka ovat riippumattomia sairaudesta ja hoitoalasta. Nämä asiat vaikuttavat hoitoprosessin muodostumiseen ja luotettavuuden syntymiseen ja ovat hoitoprosessin alustana. Alan asiantuntemuus on sellainen välttämätön kompetenssi, jonka avulla hoitosuhde rakentuu ja asiakkaat saavat tarvitseman avun ja tuen.

Työssämme yritettiin noudattaa ammattikorkeakoulun kirjallisia ohjeita, merkittiin lähdeviitteet tarkasti ja yritettiin sillä turvata tutkimusten kirjoittajien tekijänoikeudet. Lopussa tehtiin lähdemateriaalien tarkastuksen ja todettiin että ne pitävät paikkansa. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä ei vaadi erillistä lupaa opinnäytetyön tekemistä varten, joten meidänkään ei tarvinnut sitä hankkia.

Kirjallisuuskatsauksessa eettiset kysymykset koskevat tutkimuksen luotettavuutta, koska tutkimusten kohderyhmänä eivät ole ihmiset. Eettisyytenä pidetään tutkijoiden itsekehittymistä sekä tutkimustehtävien- ja menetelmien oikeaa valintaa. Tutkijan pitäisi olla kirjallisuuskatsausta tehdessään neutraali, rehellinen ja itsekriittinen. (Kääriäinen ym. 2006.)

Tekemässämme analyysissä esitettiin esiin nousseita asioita ja kehittämissaasteita sekä työmme pohjalta muodostunutta hyvää käytäntöä maahanmuuttajien kehitysvammaisten lasten perheiden ohjauksessa.

## 7.2 Tulosten tarkastelua

Venäjänkieliset maahanmuuttajat eivät muodosta yhtenäistä etnistä vähemmistöä mutta heidän kulttuuritaustansa on hyvin samankaltainen. Heidät yhdistää menneisyys neuvostoliittolaisina. (Ks. Toukoma 2001.) Maahanmuuttajat tulevat suurimmalta osaltaan kulttuureista, joissa yhteisöllisyys on tärkeää, ihmiskäsitys liittyy perheeseen ja yhteisöön (ks. Näsälä 2009). Jokaisessa kulttuurissa on yhteisiä oletuksia hoitotyöstä, mutta eri kulttuureissa on erilaisia hoidon tapoja ja muotoja. Maahanmuuttajat ovat yksilöitä ja etnisestä taustasta riippumatta yhteisön sisällä on eroavaisuuksia vaikka tiettyjä ominaispiirteitä etnoryhmissä voi olla (ks. Näsälä 2009; Wathen 2007).

Maahanmuuttajien terveydentila on huonompi kuin valtaväestöllä, vaikka venäläisten oman näkemyksen mukaan heidän terveydentilansa on samalla tasolla kuin valtaväestöllä (ks. Oroza 2007). Terveydentila on osaksi riippuvainen myös sosioekonomisesta tasosta ja sen vaikutus näkyy maahanmuuttajilla. Maahanmuuttajat ovat usein alemmassa sosioekonomisessa asemassa. He hakeutuvat hoitoon herkästi. Se voi johtua siitä, että maahanmuuttajilla on vähemmän tietoa suomalaisesta terveydenhuollosta ja heidän käsityksensä terveydestä ja sairaudesta pohjautuvat Neuvostoliiton aikaiseen terveydenhuoltoon.

Maahanmuuttajilla on useita käyntejä saman vaivan takia (ks. Wathen 2007). Tämä voi johtua siitä, että fyysisten vaivojen lisäksi heillä voi olla myös toisen-

laisia ongelmia kuten yksinäisyyttä ja sosiaalisten kontaktien puuttumista. Toisaalta maahanmuuttajat käyttävät terveydenhuollon palveluja vähemmän kuin suomalaiset. Tutkimuksessa on tuotu esille ajatus, että he pelkäävät leimautuvansa terveydenhuollon hyväksikäyttäjiksi. He arvostavat terveydenhuollon tasoa mutta samalla kritisoiivat sitä erilaisten odotuksien takia. Suurimman ryhmän hoitoon hakeutuneista muodostavat nuoret monilapsiset perheet. Tutkimuksissa on huomattu, että perheissä lapset ja nuoret sopeutuvat nopeammin uuteen kulttuuriin (ks. Toukoma 2001). Toisaalta se tuo haasteita perheen sisäisiin rakenteisiin.

Entisen Neuvostoliiton alueelta olevilla maahanmuuttajilla on tyytymättömyyttä Suomen terveydenhuoltojärjestelmään (ks. Gissler ym. 2006; Toukoma 2001). Tutkimusten mukaan se johtuu eritasoisista ongelma-alueista: organisaation puutteet, hoitohenkilökunnan asenteet ja maahanmuuttajien ennakkoluulot. Terveydenhuollon palvelut eivät vastaa vähemmistöjen erityistarpeita. Tekemällä lisää tutkimuksia, jossa maahanmuuttajien mielipiteet tulevat esille, voidaan kehittää tätä epäkohtaa.

Maahanmuuttajat olivat tyytymättömiä siihen, että heidän itsemääräämisoikeutensa ei toteudu terveydenhuollossa. Maahanmuuttajia on kohdeltu lähtötasoisesti eri tavoin etnisen hierarkian mukaan. Maahanmuuttajien odotukset olivat kohdistuneet ystävällisempään käytökseen, kiireettömyyteen, rauhallisempaan ympäristöön. Tutkimuksissa on havaittu molemminpuolisia ymmärtämisvaikeuksia vuorovaikutuksen osalta (ks. Wathen 2007). Terveydenhuollon resurssien puutteet (ajanpuute, kulttuurisen koulutuksen vähäisyys, hoitohenkilökunnan pieni määrä) ovat vaikuttaneet osaksi siihen, että hoitohenkilökunnalla on kielteiset asenteet maahanmuuttajia kohtaan. Hoitohenkilökunnan etnosentrisyydestä johtuvia asenteita voidaan kehittää tarjoamalla koulutusta, joka lisää kulttuurista tietämystä ja kehittää monikulttuurista hoitotyötä, jossa maahanmuuttajien tarpeet tulisivat otetuksi huomioon.

Kommunikaatio-ongelmat ovat nousseet esille useissa tutkimuksissa (ks. Eklöf ym. 2010; Koskela 2003; Wathen 2007). Maahanmuuttajien tiedon puute on vaikuttanut negatiivisesti hoitotyön prosessiin. Tutkimuksissa on havaittu,

että tiedon puute on aiheutunut osaksi tulkkien vähäisestä käytöstä, toisaalta maahanmuuttajat suhtautuvat tulkkien käyttöön ristiriitaisesti. Lisäksi hoitohenkilökunnalta puuttuu koulutus tulkin käyttöön. Joittenkin tutkimuksien mukaan tiedon puute johtui kirjallisten materiaalien puuttumisesta ja monipuolisten hoitotyön menetelmien käytön riittämättömyydestä (ks. Wathen 2007). Kommunikaationongelmat ovat osaksi suomen kielen puutteellisesta tasosta ja sen opettamisen esteenä on maahanmuuttajien eristäytyneisyys ja sosiaalisten kontaktien vähäisyys valtaväestön kanssa.

Vaikeavammaisten lasten perhetyön tavoitteena on perheen selviytymisen tukeminen perheen luonnollisessa toimintaympäristössä (ks. Veijola 2004). Perheiden toimintatavat ja elämänjärjestys ovat perheiden yksilöllisiä voimavaroja ja niiden perusteella perhe tekee omat päätöksensä ja valintansa. Toiminnassa pitäisi huomioida perheen vahvuudet ja vastata perheen ainutlaatuisiin tarpeisiin. Perheessä on elämään vaikuttavia tekijöitä, jotka lisäävät perheen voimavaroja, rajoittavat tai kokonaan estävät niitä. Perheet näkevät maailman erilaisena ja toimivat omien kokemuksiansa ja tottumuksiensa mukaan, minkä takia kannattaa selvittää mitä ratkaisua perhe on itse ehdottanut ongelmiin. Perheitä pitäisi tukea orientoitumaan ja sitoutumaan yhteiseen perhe-elämään ja kestämaan erilaisia arkielämässä vastaan tulevia haasteita.

Vanhemmille on annettava ensitiedot lapsen vammaisuudesta mahdollisimman nopeasti, realistisesti ja hienotunteisesti. Ohjauksessa kannattaa korostaa kiintymyssuhteen kehittämisen tärkeyttä (ks. Kontti 2009). Vanhemmille on hyvin tärkeä oppia arvostamaan pieniäkin asioita. Kehitysvammaisen lapsi pitäisi nähdä lapsena ja hänen perheensä tavallisena perheenä. Lapsen sairauden ja vamman toteaminen herättää perheessä paljon kysymyksiä, huolta ja pelkoa. Tämän takia perheet tarvitsevat mahdollisimman varhaisessa vaiheessa perheohjausta. Jokaisella perheellä on oma tapansa suhtautua kehitysvammaiseen lapseensa, ja se vaikuttaa perheen arkeen ja perheenjäsentien hyvinvointiin. Kehitysvammaisten lasten perheiden vanhemmat odottavat ammattihenkilöiltä tukea omaan jaksamiseensa ja parisuhteen hoitoon sekä lapsen kehityksen edistämistä (ks. Kontti 2009). Kehitysvammaisten lasten vanhemmat toivoisivat että ammattihenkilöt keskustelivat heidän kanssaan ja

kuuntelisivat heitä. Perheiden turvattomuuden tunnetta lisäävät kiire, rutiininomaisuus ja henkilökunnan vaihtuvuus.

Lapsi on osa perhettä ja maahanmuuttajien perheen kanssa työskenneltäessä täytyy pitää mielessä että perheyhteisöllisyys on oleellinen osa maahanmuuttajien kulttuuria. Yhteisö antaa maahanmuuttajille turvaverkon ja vakautta elämään. Kehitysvammaisen lapsen ihanteellinen kasvu- ja kehittämisympäristö on oma perhe.

Kehitysvammaisen lapsen perhe on aktiivinen toimija eikä asiantuntijoiden toiminnan kohde (ks. Veijola 2004). Jokainen perhe määrittelee itse minkälaisiin muutoksiin se on valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi ja edistämiseksi. Kehitysvammaiset lapset tarvitsevat tukitoimia (oma avustaja, pienessä ryhmässä opiskeleminen) ja kuntoutussuunnitelmia. Ongelmakeskeistä ajattelua pitää muuttaa ja keskittyä perheiden voimavaroihin ja onnistumisiin. Tärkeäksi voimavarojen lähteeksi on arvioitu läheiset, lapset, puoliso ja vertaisryhmät. Työtilanne ja toimeentulon vakaus antavat perheille turvallisuuden tunnetta samoin kuin lapsen hoito ja kuntoutusjärjestelyt.

Maahanmuuttajaäideillä on eniten vaikeuksia perheen ja työn yhdistämisessä. Perhejäsenistä etenkin äitejä pitäisi tukea. Henkinen ja fyysinen uupumus, huoli perheen muista lapsista sekä kommunikaatioon ja parisuhteeseen liittyvät ongelmat ovat aika yleisiä kehitysvammaisten lasten perheissä. (ks. Rajalin 2009.) Ongelmat vaikuttavat perheiden eristyneisyyteen ja aiheuttavat syrjintää, äidit ovat suuressa vaarassa syrjäytyä yhteiskunnan elämästä pois. Maahan muuttaneiden kehitysvammaisten lapsiperheiden syrjäytymisvaara on erittäin suuri. Se vaikuttaa negatiivisesti lasten kehitykseen, perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen. Perheet tarvitsevat konkreettista apua ja tukea arjen toiminnoissa.

Palvelusuunnitelma on keskeinen työväline perheiden ohjauksessa (ks. Pietiläinen 2003). Suunnitelmassa otetaan huomioon perheen tarpeet ja saatavilla olevat palvelut. Suunnitelmaa varten kerätään tietoa ja kartoitetaan tilannetta.

Kun suunnitelma on laadittu, pystytään palvelujen toteuttamista seuraamaan ja arvioimaan.

Paikallisen palveluohjauksen edellytyksistä, sisällöstä ja tarkoituksesta pitäisi kertoa perheille selkeästi. Sopimuksella vahvistetaan perheen sitoutuminen palveluohjauksen ja tapaan miten asiat hoidetaan, perheen rooli ohjauksessa ja ehdot joiden perusteella ohjauksesta päätetään. Kehitysvammaisuus itseltään ei sulje henkilöltä oppimiskykyä, vaan kehitysvammainen tarvitsee enemmän ohjausta ja tukea kuin muut. Toimintasuunnitelman laatimisen aikana pitäisi tunnistaa ne alueet, jossa kehitystä edistäminen kehitysvammaiselle itselleen on tärkeintä hyvän elämän kannalta.

Sosiaalitoimen palvelut vahvasti tukevat perheiden hyvinvointia. Ennakoimalla voidaan välttää syrjäytymisen riskitekijöiden kasautumista ja taloudellisen erojen syventymistä perheiden välillä. (Ks. Rajalin 2009.) Syvempi perehtyminen perheiden taustatietoihin auttaa paremmin ymmärtämään vanhempia ja kartoittamaan tuen tarpeita. Perheiden arvostus näkyy vanhempien kuuntelemisena, turvallisuuden tunteen luomisena ja positiivisuuteen kannustamisena. Perheiden pitäminen oman lapsensa asiantuntijana ja vanhempien arvostaminen luo luottamuksellisen suhteen perheiden ja ammattihenkilöiden välille. Tukea pitäisi saada lähipalveluperiaatteella, mikä lisäisi perheen tukemisen kokonaisvaltaisuutta (ks. Walden 2006). Maahanmuuttajaperheille pitäisi järjestää palveluita yksilöllisemmin ja henkilökohtaisemmin. Maahanmuuttajaperheiden tietoisuutta pitäisi lisätä ja puuttua eroihin ja epäkohtiin terveydenhuollon palveluissa. Kehitysvammaisten maahanmuuttajien palveluiden kehittämiskeinona ehdotettu palveluiden keskittämistä. Erikoistuneella työryhmällä olisi erityistä tietoa ja taitoa palvella omaa asiakasryhmäänsä ja samalla vammaisten olisi helpompi hyödyntää näitä palveluja. Palveluiden kehittämistä varten tarvitaan lisäselvityksiä vammaisista maahanmuuttajaperheistä. Erityistä selvittämistä vaatii se, millaisia ongelmia kehitysvammaisten lasten maahanmuuttajaperheet kohtaavat palveluiden käytössä.

### 7.3 Hyvä käytäntö

Monien tutkimuksien mukaan hyvä käytäntö on toimintatapojen ja työmenetelmien kooste, joiden avulla päästään hyviin tuloksiin. Käytännön kuvaaminen auttaa kehittämään omaa asiantuntemusta ja hoitotyötä.

Maahanmuuttajien kehitysvammaisten lasten perheiden erityistarpeiden huomioimisella on hyvinvointia ja terveyttä edistävä vaikutus. Perhe on yhteiskunnan yksikkö, minkä takia perheiden hyvinvoinnista huolehtiminen vaikuttaa yhteiskunnan yleiseen hyvinvointiin. Maahanmuutto on stressitilanne, joka vaikuttaa perheen hyvinvointiin. Kulttuurillisen pätevyyden kehittäminen on ammattihenkilöiden haaste tulevaisuudessa. Koulutus lisää eettisiä työtapoja, edistää positiivisia asenteita ja itsevarmuutta hoitotyössä. Tutkimustyön tuloksena kokoontuneet seuraavat asiat, joiden avulla pystytään kehittämään hoitotyötä maahanmuuttajien kehitysvammaisten lasten perheiden kanssa:

- Jokaista lasta ja perhettä tulee kohdella heidän yksilölliset tarpeensa huomioiden. Maahanmuuttajaperheellä on samat oikeudet ja velvoitteet kuin kantaväestöllä Suomessa, kuitenkin asioimisen onnistumisen kannalta on varattava enemmän ja joustavammin aikaa. Maahanmuuttajien tarpeet terveydenhuollon asiakkaina ovat usein erilaisia kuin valtaväestöllä eivätkä ne aina ole helposti tunnistettavissa. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Toukoma 2001; Veijola 2004; Walden 2006.)
- Maahanmuuttajaperheen kanssa työskentelevältä vaaditaan enemmän paneutumista ohjaukseen ja taustojen keräämiseen. Lapsen tuntee parhaiten tämän oma perhe, ohjauksessa pitäisi korostaa kuulemisen tärkeyttä. Perheen kokemukset ovat olennaisia asioita etsittäessä keinoja lapsen kehittymisen tukemiseksi ja perheen hyvinvoinnin takaamiseksi. Kannattaa pitää mielessä että nykyinen tilanne tuottaa traumatisoivia kokemuksia valitettavan monen maahanmuuttajan kohdalla rasismien, läheisten ihmisten puuttumisen tai yhteiskunnasta syr-

jäytymisen muodossa. Monilla perheillä taustalla voi olla ikäviä kokemuksia asioimisesta terveydenhuollossa ja se voi vaikuttaa asioimiseen kielteisellä asenteella. (Haarni 2006; Kontti 2009; Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa 2004; Sainola-Rodriguez ym. 2008; Rajalin 2009; Toukomaa 2001; Veijola 2004; Walden 2006.)

- Tulkin käyttäminen ohjauksessa on onnistumisen kannalta hyvin tärkeä, sillä se on hyvä tapa varmistaa että perheenjäsenet ymmärtävät mistä on kyse. Useimmiten vanhempien suhteellisen sujuvakaan kielitaito ei riitä lasten tilanteen ymmärtämiseen, vaan on syytä varmistaa tiedon perille meno äidin omalla äidinkielellä. Perheenjäseniä ei suositella käytettäväksi tulkkina, koska heidän on vaikea olla puolueettomia, ja jotkut voivat ymmärtää asioiden tärkeyden eri tavalla. Tuloksena voi olla, että toiselle kielitaidottomalle vanhemmalle muodostuu väärät käsitykset ja odotukset ohjauksesta ja lasten kehityksestä. Silloin kun perheellä ei ole kokemusta tulkin käytöstä kannattaa järjestää perheelle mahdollisuus tutustua tulkkiin ja periaatteisiin. Ohjauksessa kannattaa hyödyntää venäjänkielistä ohjausmateriaalia, mihin perhe voi myöhemmin palata. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Anttalainen ym. 2009; Eklöf ym. 2010; Honkasalo 2009; Koskela 2003; Wathen 2007.)
- Selkosuomea käyttämällä ja välttämällä ohjauksessa lääketieteellistä sanastoa voi lisätä ymmärtämistä ohjauksessa. Hoitotyön sanasto on ajoittain erittäin vaikea jopa suomalaisille ja maahanmuuttajat ovat ammattisanaston suhteen vielä heikommassa asemassa. Monet käsitteet ja toimet tai ammattiryhmät voivat olla täysin tuntemattomia, joille ei löydy venäjänkielessä suoraan vastinetta. Kannattaa muistaa että nonverbaalisella viestinnällä on paljon merkitystä venäjänkieltä puhuvan perheen ohjauksessa. Ilmeet, eleet ja muu kehon kieli korostuu asioimisessa ja voi paljastaa hoitohenkilökunnan negatiivisia asenteita ja estää yhteistyön muodostumista tai päinvastoin luoda toimivan ja

luotettavan hoitosuhteen. (Huttunen 2010; Toukoma 2001; Walden 2006; Wathen 2007.)

- Perheen kanssa pitäisi keskustella, asiat tulisi selittää perusteellisesti ja keskustelun päätteeksi kannattaa aina varmistaa molemminpuolinen ymmärrys. Perheen pitäisi ymmärtää tämänhetkinen kehitysvammaisen lapsen tilanne ja se mitä voi seurata tulevaisuudessa. On vaara että maahanmuuttajataustainen perhe voi auktoriteettipelostaan tai aiemmista huonoista kokemuksistaan johtuen jättää kysymättä tai kertomatta olennaisia asioita tai antaa työntekijän luulla, että on ymmärtänyt kaiken oikein. Maahanmuuttajaperheillä on useimmiten puutteellinen tiedontaso suomalaisista palvelujärjestelmistä ja se voi vaikuttaa paljon asioiden ymmärtämiseen. Kärsivällisyys ohjauksessa, asioiden kertaaminen, asiallinen ja ystävällinen palvelu sekä aito kiinnostus perheiden asioihin tuottavat hyviä tuloksia hoitotyössä. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Gissler ym. 2006; Järvi 2000; Koskela 2003; Oroza 2007; Toukoma 2001.)
- Ohjauksessa pitäisi aina huomata yksilö kulttuurin takaa. Valitettavasti maahanmuuttajaperheet nähdään usein oman kulttuurinsa edustajina ja suhtaudutaan ennakkoluuloisesti perheiden toimintaan tai ajatteluun. Tällainen toimintatapa johtaa maahanmuuttajataustaisten perheiden aliarvioimiseen ja johtaa suuriin virhearviointeihin. Perheen ohjauksessa on yritettävä auttaa perhettä eikä ratkaista kulttuurisia ongelmia. Kysymällä ja kuuntelemalla sekä perheitä kunnioittamalla taustasta riippumatta pystyy pääsemään hyviin tuloksiin monikulttuurisessa hoitotyössä. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Huttunen 2010; Kontti 2009; Näsälä 2009; Tiilikainen 2007; Veijola 2004; Wathen 2007.)
- Maahanmuuttajaperheille pitäisi järjestää palveluohjausta, joka tukisi perheen jaksamista ja arjessa pärjäämistä sekä toisi selkeyttä tu-

en ja palveluiden muodostamaan kokonaisuuteen. Palveluohjausta toteutettaessa asiakkaana tulisi pitää koko perhettä, koska pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten hyvinvoinnin perusta on hyvinvoivassa perheessä; jos vanhemmat ovat uupuneita ja väsyneitä, sairaita tai jatkuvasti huolestuneita, ei lapsellakaan voi olla hyvä olla. Perhettä pitäisi ohjata tarkastelemaan omaa tilannettaan ja yhdessä palveluohjaajan kanssa hahmottamaan omia voimavarojaan, tarpeitaan sekä tulevaisuuden tavoitteitaan. (Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa 2003; Koskela 2003; Pietiläinen 2003.)

#### **7.4 Kehittämishaasteet ja jatkotutkimusehdotukset**

Nykyinen palvelujärjestelmä ei kykene vastaamaan kehitysvammaisten lasten perheiden tarpeisiin. Perheiden ohjaamiseen osallistuu monta palveluiden tuottajaa ja eduista päättää liian monta eri tahoa. Se vaikeuttaa kokonaisuuden hahmottamista ja vaikuttaa palveluiden toimivuuteen. Tutkimuksissa on tuotu esille palveluiden alueellinen eriarvoisuus ja resurssien niukkuus, jotka vaikeuttavat vammaisten henkilöiden selviytymistä. Tukea pitäisi saada lähipalveluperiaatteella, jossa korostuu eri alojen yhteistyö. Tutkimuksissa palveluiden kehittämiskeinona on ehdotettu palveluiden keskittämistä. Sosiaalitoimen palvelujen pitäisi olla ennakoivia ja ennaltaehkäiseviä syrjäytymisen riskin välttämiseksi ja perheiden taloudellisten erojen minimoimiseksi. Perheiden pitäisi saada oikeutetut ja tarkoituksenmukaiset etuudet ja palvelut käyttöönsä jo varhaisessa vaiheessa. Vanhempien työtilanne ja toimeentulon vakaus antavat perheille turvallisuuden tunnetta. Syvä perehtyminen perheiden taustatietoihin auttaa paremmin ymmärtämään vanhempia ja kartoittamaan tuen tarpeita.

Venäjänkielisessä kulttuurissa korostuu perheen tärkeys. Perheen muoto on erilainen verrattuna Suomeen. Perheeseen kuuluu usein erilaiset sukulaiset, ei pelkästään vanhemmat ja lapset. Tapana on keskustella avoimesti perheen jäsenten välillä ja etsiä ongelmaan yhdessä ratkaisua. Perheissä on kiin-

teämmät suhteet kuin suomalaisissa perheissä. Tutkimuksista ilmenee, että entisen Neuvostoliiton palvelukulttuuri oli huono, minkä takia potilaat eivät uskalla kysyä paljon omasta terveydentilastaan ja saatavilla olevista palveluista. Mutta tässä on otettava huomioon se, että tutkijat olivat ei-venäläisiä eli ne tulokset oli saatu ulkomaalaisten näkökulmasta, esimerkiksi suomalaisten tutkijoiden näkökulmasta. On selvää että taustatietojen selvittämiseksi täytyy varata riittävästi aikaa, sillä venäläiset saattavat kiertää asioita ja voi olla, etteivät he kerro suoraan millaisia terveysongelmia heillä on.

Tutkimuksissa on havaittu, että henkilökunnan toiminta on usein liian asiantuntija- ja ongelmakeskeistä. Lasten elämää pitäisi tarkkailla osana perheen elämää, jossa perhe on oman lapsensa asiantuntijana. Kehitysvammainen lapsi pitäisi nähdä lapsena ja hänen perheensä tavallisena perheenä. Perheelä on aktiivinen rooli kuntoutuksessa. Jokainen perhe määrittelee itse minkälaisiin muutoksiin se on valmis ja halukas lapsen kehityksen tukemiseksi ja edistämiseksi. Keskustelemalla perheiden kanssa ja ottamalla vanhempien näkökulma huomioon voidaan edistää perheiden voimaantumista. Keskustelun avulla pyritään auttamaan perheitä kehittämään vaihtoehtoisia ajattelutapoja eikä muuttamaan perheiden käyttäytymistä. Palautteen antamisella vanhempien toiminnasta voidaan välittää aitoa emotionaalista tukea. Perheiden arvostusta voidaan lisätä kuuntelemalla vanhempia, luomalla turvallisuuden tunnetta ja kannustamalla positiivisuuteen.

Perhetyö pitäisi rakentaa perheen vahvuuksien ympärille. Ongelmakeskeistä ajattelua pitää muuttaa ja keskittyä perheiden voimavaroihin. Lähtökohtana ei ole itse ongelma, vaan selviytymisen ja sopeutumisen edistäminen. Jatkuva henkisen tuen tarjoaminen auttaa perheitä sopeutumaan arkielämään. Hoitohenkilökunnan kiireisyys, rutiininomaisuus ja vaihtuvuus vaikuttavat negatiivisesti. Vertaistukitoiminta auttaa perheitä hyväksymään kehitysvammaisuuden, antaa tukea omaan jaksamiseen ja parisuhteeseen. Se sitoo perheitä yhteiskuntaan ja auttaa välttämään perheiden eristyneisyyttä ja syrjintää.

Tutkimuksen mukaan kehitysvammaiset lapset tarvitsevat tukitoimia ja kuntoutussuunnitelmia. Kehitysvammaisen lapsen älyllinen taso ja toimintakyky riip-

puvat ympäristöstä jossa hän elää, tunne-elämästä, vammaisuuden syistä sekä fyysisestä että psyykkisestä tilanteesta sekä kuntoutumisen alkamisajankohdasta. Hoitohenkilökunnan pitäisi arvioida lapsen kasvuympäristöä ja tarjota vanhemmille tukea, jotta heillä olisi mahdollisuus luoda lapsille sopiva virikerikas kasvuympäristö. Perhetyön tavoitteena on perheen selviytymisen tukeminen perheen luonnollisessa toimintaympäristössä. Tutkimuksissa on ehdotettu että perheellä olisi vain yksi palveluohjaaja, joka olisi tietoinen henkilön perheasioista, ja jonka kanssa voisi pohtia asioita ja sen perusteella sopia, miten asiassa edetään.

Kehittämishaasteeksi monikulttuuriselle perhelähtöiselle hoitotyölle voidaan ehdottaa kehitysvammaisen lapsen maahanmuuttajaperheiden yksilöllisempää huomiointia. Nykypäivän hoitotyössä perheiden yksilöllisiin tarpeisiin ja ominaisuuksiin pitäisi keskittyä avoimin mielin.

Tutkimusta tehtäessä mielenkiintoa herättivät mm. seuraavat asiat: kehitysvammaisen lapsen kaksikielisyyden kehittäminen, miten tuetaan kaksikielisyyden kehittämistä ja onko kaksikielisyys lapsille rikkaus vai haaste. Kuinka kehitysvammaiset maahanmuuttajalapset integroituvat suomalaiseen yhteiskuntaan. Hoitotyössä voisi tehdä kokonaan uusia tutkimuksia nimenomaan kehitysvammaisten maahanmuuttajalasten ja -perheiden näkökulmasta.

Opinnäytetyötä tehdessämme löydettiin paljon mielenkiintoista ja hyödyllistä tietoa, joka liittyy monikulttuurisen hoitotyön osaamisen kehittämiseen. Systemaattisesti oli vaikea löytää tarvittavaa aineistoa, mutta löysimme paljon mielenkiintoista ja hyödyllistä tietoa satunnaisesti erilaisista tietokannoista. Tiedon etsiminen vie aikaa ja silloin kun tietoa tarvitaan, sitä on todella vaikea löytää. Keskusteltiin opinnäytetyön ohjauksen aikana opettajien kanssa siitä, että olisi siko hyödyllistä ja tarpeellista tehdä sellainen Internet- portaali, johon olisi kerätty monenlaisia tietoja monikulttuurisesta hoitotyöstä sekä asiakkaiden, potilaiden ja hoitohenkilökunnan kokemuksia ja odotuksia.

Opinnäytetyömme luo teoriapohjaa monikulttuurisille perhehoitotyölle erityisesti huomioiden kehitysvammaiset lapsiperheet sekä kertoo mitkä perhelähtöisyyden piirteet toteutuvat monikulttuurisessa hoitotyössä. Jatkossa olisi mielenkiintoista tietää kuinka teoria toimii käytännössä.

## LÄHTEET

Abdelhamid, P., Juntunen, A. & Koskinen, L. 2010. Monikulttuurinen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Amsterdamin julistus. Kohti maahanmuuttajaystävällisiä sairaaloita etnokulttuurisesti monimuotoisessa Euroopassa. 2003. Viitattu 27.10.2010.  
[Http://www.mfh-eu.net/public/files/european\\_recommendations/mfh\\_amsterdam\\_declaration\\_finnish.pdf](http://www.mfh-eu.net/public/files/european_recommendations/mfh_amsterdam_declaration_finnish.pdf).

Draft convention on the rights of persons with disabilities. 2006. Viitattu 17.9.2010. [Http://un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm](http://un.org/esa/socdev/enable/rights/ahc8adart.htm).

Goodwin, R.B. 1998. Personal relationships and social change: The “realpolitik” of crosscultural research in transient cultures. *Journal of social and personal relationships* 15, 2, 227-247.

Heikkurinen, J., Vauhkonen, S. & Väливаara, S. 2007. Asiakkaana maahanmuuttaja. Selvitys maahanmuuttaja-asiakkaiden tyytyväisyydestä Lahden avoterveydenhuollosta saamaansa hoitoon ja palveluun. Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu.

Heräjärvi, N. 2010. Kouluikäisen vaikeavammaisen lapsen perheen yksilöllinen tilanne: ekokulttuurinen perhehaastattelumenetelmä ja ICF-CY perheen tuen tarpeen ja voimavarojen tunnistamismenetelminä. Viitattu 10.9.2010. [Https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/23215](https://jyx.jyu.fi/dspace/handle/123456789/23215).

Hint, M. 1991. The changing language situation: Russian influences on contemporary Estonian. *Journal of multilingual and multicultural development* 12, 1-2, 11–114.

Honkasalo, M.-L. 2009. Yksi meistä, yksi teistä. *Suomen lääkäri* 64, 13, 1306.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Väitöskirja. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Huttunen, M. 2010. Kulttuuriset arvot ja transferenssit. Teoksessa *Kulttuurit ja lääketiede*. Toim. A. Pakaslahti ja M. Huttunen. Helsinki: Duodecim, 321–329.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. *Hoidatko minua?* Helsinki: WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri R.-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja*. A.51. Turku: Turun yliopisto.

- Järvi, U. 2000. Kasvatuksen periaatteet tukkanuottasilla maahanmuuttajaperheissä. Suomen lääkärilehti 55, 33, 3238–3239.
- Kangasharju, A. & Sarvimäki, M. 2006. Pienten lasten hoito ja sosiaalihuollon avopalvelut. Teoksessa Maahanmuuttajat ja julkiset palvelut. Työpoliittinen tutkimus. 296. nide. Toim. Sihto, M.
- Kaski, M. 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Finnanest 35, 2, 147–150.
- Kaski, M. 2005. Vammaishuolto. Viitattu 10.10.2010. [Http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00059](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059).
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4.uud.p. Helsinki: WSOY.
- Kirmayer, L.J. 2010. Kulttuurinen lääketiede ja psykiatria. Teoksessa Kulttuurit ja lääketiede. Toim. A. Pakaslahti ja M. Huttunen. Helsinki: Duodecim, 16-31.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2009. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.
- Kääriäinen, M. & Lahtinen, M. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede 18, 1, 37–45.
- L. 23.12.1986/1012. Sosiaali- ja terveysministeriön päätös tapaturmavakuutuslain 18 a §:ssä tarkoitetusta haittaluokituksesta (kumottu) 23.12.1986/1012. Viitattu 16.9.2010. Valtion säädöstietopankki Finlex. [Http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasakumotut/1986/19861012](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasakumotut/1986/19861012), ajantasainen lainsäädäntö.
- Laari, O. 1997. Suomi ja inkerinsuomalaiset - etnisyys velvoittaa. Tiede & edistys 4.
- Lastenneuvolaopas. 2004. Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 16.11.2010. [Http://www.terveysportti.fi/dtk/lno/koti](http://www.terveysportti.fi/dtk/lno/koti).
- Latvala, P. 2007. Monikulttuurisuus koulunkäyntiavustajan ammattitutkinnossa. Kehittämishankeraportti. Jyväskylä.
- Lauri, S. 2003. Näyttöön perustuva hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Lehikoinen, L., Remes, K. & Suhonen, H.-K. 2002. Maahanmuuttajapotilaan hoitotyö. Joensuu.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Viitattu 16.11.2010. [Http://acta.uta.fi/teos.php?id=10024](http://acta.uta.fi/teos.php?id=10024).

Liebkind, K. 2001. Monikulttuurinen Suomi. Etniset suhteet tutkimuksen valossa. 2.p. Tampere: Tammer-Paino.

Maahanmuuton vuosikatsaus 2009. Sisäasianministeriö. Maahanmuutto-osasto.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.

Marjeta, M. 1998. Kotimaassa tiedettiin kuka minä olen. Selvitys maahanmuuttajien kotoutumisesta. Opetushallitus.

Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa. 2004. ETENE:n 5. kesäseminaari. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 27.10.2010.  
[Http://www.etene.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=17162&name=DLFE-533.pdf](http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17162&name=DLFE-533.pdf).

Nevalainen, P.1990. Inkeriläinen siirtoväki Suomessa 1940-luvulla. Keuruu: Otava.

Oroza, V. 2007. Maahanmuuttaja yleislääkärin vastaanotolla. Duodecim 123, 441–447.

Paluumuuttajien toimeentuloturvyöryhmän muistio. 2001. STM. Työryhmämuistio 2001:14. Viitattu 16.11.2010.  
[Http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/paluumuutt/muistio.htm](http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/julkaisut/paluumuutt/muistio.htm).

Rangel, L., Garralda, M., Jeffs, J. & Rose, G. 2005. Family health and characteristics in chronic fatigue syndrome, juvenile rheumatoid arthritis, and emotional disorders of childhood. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry* 44, 2, 150-158.

Sainola-Rodriguez, K. & Riikonen, L. 2008. Meneekö viesti perille vai puhutaanko ohi? *Sairaanhoitaja* 81, 1, 32–33.

Savolainen, H., Sirviö, N. & Tarvainen, N. 2008. Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus sairaanhoitajan kokemana. *Opinnäytetyö*.  
Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. 2004. *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim.

Suomen NOBAB. 2005. Standardit lasten sairaalahoitoon. Viitattu 10.10.2010.  
[Http://www.nobab.fi/standardit.html](http://www.nobab.fi/standardit.html).

Tiilikainen, M. 2007. Etniset vähemmistöt Suomessa. *Duodecim*, 123, 437–439.

Tuomainen, T. & Ylöstalo, H. 2007. Erityistuen tarpeessa olevien perheiden terveydenhoitotyö lastenneuvolassa. *Opinnäytetyö*.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Varhaiset ihmissuhteet. Polku lapsen suotuisaan kehitykseen. 2010. Toim. M. Silven. DVD. Helsinki: Minerva.

Wilska, M. & Kaski M. 2001. Kehitysvammaiset ongelmineen - kehitysvammaisuuden kuva. Suomen lääkärilehti 56, 27–29, 2902–2907.

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A.-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.