

**Elisa Karhu**

**KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KOHTAAMINEN  
NEUVOLASSA**

**– Vanhempien kokemuksia**

**Opinnäytetyö  
KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Marraskuu 2011**

## TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

<b>Yksikkö</b> Hyvinvoinnin ja kulttuurin yksikkö	<b>Aika</b> Marraskuu 2011	<b>Tekijä</b> Elisa Karhu
<b>Koulutusohjelma</b> Hoitotyön koulutusohjelma		
<b>Työn nimi</b> KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KOHTAAMINEN NEUVOLASSA – Vanhempien kokemuksia		
<b>Työn ohjaaja</b> TtM, Lehtori Soili Vuollo	<b>Sivumäärä</b> 46+4 liitettä	
<b>Työn tarkastaja</b> KL, Yliopettaja Maija Maunula		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää vanhempien näkökulmasta terveydenhoitajien valmiuksia kohdata kehitysvammainen lapsi neuvolassa. Tutkimuksessa selvitettiin myös, kuinka kehitysvammaisten lasten vanhempia huomioidaan neuvolassa. Tavoitteena oli saada uutta tietoa kehitysvammaisten lasten kohtaamisesta neuvolassa. Tietoa voitaisiin hyödyntää terveydenhoitajien ja muiden hoitoalan ammattilaisten koulutuksessa.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena. Aineisto kerättiin avoimella, osittain strukturoidulla kyselylomakkeella. Kyselyyn vastasivat kuluneen vuoden aikana neuvolassa käyneet kehitysvammaisten lasten vanhemmat. Kyselyitä palautui viisi kappaletta. Aineiston analyysi toteutui sisällönanalyysillä, induktiivista lähtökohtaa käyttäen.</p> <p>Tulokset kertovat, että neuvolakäynneillä ilmenee monenlaisia terveydenhoitajaan, kehitysvammaiseen lapseen ja neuvolaympäristöön liittyviä haasteita. Ongelmat terveydenhoitajan ja lapsen välillä ovat kommunikointiin liittyviä. Kohdatessaan kehitysvammaisen lapsen terveydenhoitajan tulisi ottaa huomioon lapsen erityistarpeet ja kehitysviivästymät. Tärkeintä kehitysvammaisen lapsen huomioidussa on kommunikoinnin helpottaminen käyttämällä sopivia kommunikointivälineitä. Neuvolakäynnistä tulee lapselle mielekkäämpi, jos lapsi kohdataan omalla kehitystasollaan ja lapsi saa onnistumisen kokemuksia. Myös terveydenhoitajan ja lapsen välinen pitkä hoitosuhde sekä terveydenhoitajan ajanhallinta ja ammattitaito tekevät neuvolakäynnistä lapselle mukavamman.</p> <p>Terveydenhoitajan voi huomioida vanhempia neuvolassa keskustelemalla heidän kanssaan, kyselemällä heidän jaksamistaan, tukemalla pitkällä aikavälillä ja selvittämällä vertaistuen tarvetta. Taustalla vanhemmilla on toive, että terveydenhoitaja olisi asiantuntija myös kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä, jotta he voisivat tarvittaessa saada terveydenhoitajalta apua ja tukea.</p>		

### Asiasanat

ammattitaito, haaste, hoitosuhde, kehitysvammainen lapsi, kommunikoinnin tukeminen, neuvola, terveydenhoitaja, vanhempien kokemukset, vertaistuki

**ABSTRACT**

<b>CENTRAL OSTROBOTHNIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</b>	<b>Date</b> September 2011	<b>Author</b> Elisa Karhu
<b>Degree programme</b> Degree Programme in Nursing		
<b>Name of thesis</b> Mentally Handicapped Children's Encounter in Child Health Centre – Parent's experiences		
<b>Instructor</b> M. Sc. Soili Vuollo		<b>Pages</b> 46 + 4
<b>Supervisor</b> Principal Lecturer Maija Maunula		
<p>The purpose of this study was to examine from parents` point of view public health nurses` abilities in child health centre to meet mentally handicapped children and to take notice of their parents. The goal of this study was to get new information about how to meet mentally handicapped children and utilize that information to educate public health nurses and other professionals on degree programme of nursing.</p> <p>The study was qualitative. The material of the study was collected from questionnaires with open and structured questions. Parents who had been in child health centre during the last year could take part in the study. Five questionnaires were returned. The material of study was analyzed with content analysis using an inductive premise.</p> <p>The results indicate that there are many kinds of challenges in child health centre which are related to public health nurse, disabled child and environment of the child health centre. The main challenge between public health nurse and child is communication. The public health nurse could take notice of mentally handicapped child by acknowledging their developmental delays and special needs. The most important thing with mentally handicapped child is to ease communication between them and public health nurse by using right communication aid. Visit in child health centre would be more comfortable for a disabled child if public health nurse and the child have a long-term relationship and public health nurses have skills in time management and also professional skills. It would be more pleasant for the child to visit in child health centre when the child is met at her/his own developmental level and the child has successful experience of the meeting.</p> <p>Public health nurse could take notice of the disabled child's parents by discussing, asking how they manage, long-term supporting and finding out their need of peer support. Parents have a wish that public health nurse could be a professional in the care of mentally handicapped children so that they could get help and support from public health nurse when necessary.</p>		
<b>Key words</b> challenge, child health centre, to ease communication, mentally handicapped child, nursing relationship, parent's experiences, peer support, professional skill, public health nurse		

## **TIIVISTELMÄ**

## **ABSTRACT**

## **SISÄLLYS**

<b>JOHDANTO</b>	<b>1</b>
<b>1 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI</b>	<b>3</b>
1.1 Kehitysvammaisuus	3
1.2 Kehitysvammaisen lapsen kehitysviivästymät	4
1.3 Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen	5
<b>2 NEUVOLATYÖ</b>	<b>7</b>
2.1 Terveystoimittajan koulutus ja työnkuva	7
2.2 Terveystoimittajan eettiset ohjeet	7
2.3 Lapsen tarpeita huomioiva neuvolaympäristö	8
<b>3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN HUOMIOI- MINEN NEUVOLASSA</b>	<b>9</b>
3.1 Vanhempien odotukset terveystoimittajalta	9
3.2 Perhekeskeisyys neuvolassa	10
3.3 Kehitysvammaisten lasten vanhempien tukeminen	10
3.4 Kehitysvammaisten lasten vanhempien ohjaus	13
<b>4 KEHITYKSEN VIIVÄSTYMISSÄ AIHEUTTAMAT HAASTEET NEUVOLATYÖLLE JA NIIHIN VASTAAMINEN</b>	<b>14</b>
4.1 Lapsen valmisteleminen neuvolakäynnille	14
4.2 Yhteistyö lapsen kanssa	15
4.3 Kommunikointi ja vuorovaikutus	15
<b>5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET JA OPINNÄYTETYÖT</b>	<b>17</b>
<b>6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS</b>	<b>20</b>
6.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät	20
6.2 Tutkimusmenetelmä	20
6.3 Toimintaympäristö ja kohderyhmän kuvaus	21
6.4 Aineiston keruu	22

<b>6.5 Aineiston analysointi</b>	<b>22</b>
<b>6.6 Luotettavuuden kriteerit ja arviointikohteet</b>	<b>24</b>
<b>6.7 Opinnäytetyön etiikka</b>	<b>25</b>
<b>7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET</b>	<b>26</b>
7.1 Kyselyyn osallistuneiden taustatiedot	26
7.2 Vanhempien kokemat haasteet neuvolakäynnillä	27
7.3 Terveydenhoitajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen huomioiminen neuvolassa	30
7.5 Terveydenhoitajan toteuttama vanhempien huomioiminen neuvolassa	33
<b>8 POHDINTA</b>	<b>35</b>
8.1 Opinnäytetyö prosessina	35
8.2 Tulosten pohdinta ja hyödynnettävyys	37
8.3 Luotettavuus ja etiikka	40
8.4 Jatkotutkimusaiheet	41

## **LÄHTEET**

## **LIITTEET**

## JOHDANTO

Eemeli syntyi maaliskuussa 2004. Syntymän jälkeen lapsella todettiin olevan Downin syndrooma. Vauva oli pieni ja heikko, vaikka syntyi aivan raskauden loppupuolella. Sairaalaan kotiin lähdettyä lääkäri vielä kuunteli sydänääniä useaan kertaan ja meidän onneksemme löysi kuulemastaan jotain epätavallista. Asiaa tutkittiin ja lääkäri lähetti vauvan vielä samana päivänä sydänleikkaukseen Helsinkiin. Eemelillä oli mm. aortan ahtauma ja reikä sydämessä: lapsi olisi kuollut ilman leikkausta seuraavien päivien aikana kotiin. Tämä on minun tarinani pikkuveljestäni ja lähtökohtani tälle opinnäytetyölle.

Eemeli on tuonut kotiimme paljon vaivaa, huolta ja murhetta, mutta myös yhdistänyt perhettämme, tuonut paljon iloa ja onnea. Perheemme ei olisi samanlainen ilman Eemeliä. Vammaisen lapsen saaminen ei ole onnettomuus, kuten suuri osa ihmisistä tänä päivänäkin ajattelee. Ihmiset eivät tiedä kehitysvammaisuudesta niin paljon, että olisivat valmiita hyväksymään sellaisen lapsen omaksi perheenjäsenekseen. Tilastojen mukaan suurin osa vammaista lasta odottavista äideistä tekee abortin (Konttinen 2011). On kuitenkin sanottu, että kukaan ei synny takuulappu kaulassa. Terveys ja vammattomuus eivät takaa onnellista elämää. (Puhakka 2003.)

Luulen, että vammaisuus on asia, johon jokainen on jossain elämänsä vaiheessa törmännyt. Joidenkin naapurissa asuu kehitysvammainen lapsi. Sairaalakäynnillä on lapsena saattanut nähdä samalla osastolla erikoisen näköisen ja erilaisen lapsen, jota on ihmetelty jälkepäin. Jotkut tapaavat työssään päivittäin kehitysvammaisia aikuisia ihmisiä. Voi myös käydä niin, että ystävän tai sukulaisen perheeseen syntyy odottamatta lapsi, jolla todetaan kehitysvamma.

Opinnäytetyöni sai aiheen Eemelin sairaalakokemuksista, joita olen joutunut kohtaamaan: toimenpiteiden tekemistä väkisin, kiinnipitämistä, verinäytteenotossa suonten etsimistä päästä ja viimeisenä keinona rauhoittaviin lääkkeisiin turvautumista. Kehitysvammaisen kohtaamista neuvolassa en ole nähnyt, joten myös tulevan ammattini puolesta haluan selvittää, millaiset valmiudet lastenneuvolan terveydenhoitajilla on kohdata kehitysvammainen lapsi.

Kehitysvammainen lapsi on usein, muttei aina monisairas. Vammaisuuteen liittyy lisävammoja tai – sairauksia, esim. tarkkaavaisuushäiriö ja psyykkiset häiriöt. (Kaski (toim.), Manninen & Pihko 2009, 106.) Nämä aiheuttavat normaaleiden neuvolakäyntien lisäksi muita sairaalakäyntejä. Näin ollen kehitysvammainen joutuu tervettä lasta useammin lääkärin eteen ja tilanteisiin, jotka huonosti hoidettuina saattavat aiheuttaa lapselle psyykkistä stressiä ja pelkoja. Myönteinen hoitokokemus puolestaan tukee ja auttaa lasta selviämään epämiellyttävien kokemusten yli (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2005, 136).

Opinnäytetyössäni tutkin kehitysvammaisen lapsen kohtaamista neuvolatyössä vanhempien näkökulmasta. Tutkimuksessa tuodaan esille lapsen kehitysvamman aiheuttamat haasteet neuvolatyölle ja kuinka niihin tulisi vanhempien kokemusten mukaan vastata. Tutkimuksessa arvioidaan myös kehitysvammaisen lapsen vanhempien huomioimista neuvolas-  
sa. Tutkimuskohteena ovat kehitysvammaisen lapsen vanhemmat, jotka kuvaavat neuvolassa tapahtuvaa terveydenhoitajan ja lapsen välistä kohtaamistilannetta ja sen erityispiirteitä, mm. kommunikointia kehitysvammaisen lapsen kanssa.

Työssäni tuon esiin olennaisia asioita kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta ja mahdolliset epäkohdat, joiden takia lapsi joutuu epämiellyttäviin tilanteisiin, joihin hänen ei tarvitsisi joutua. Tavoitteenani on saada lisätietoa aiheesta lastenneuvolatyön kehittämiseksi. Muistutan työlläni siitä tosiasiasta, että vammaiset ihmiset ovat osa tätä päivää ja heidän kohtaamisensa terveydenhoitajan työssä on normaalia, jopa odotettavaa. Oikeanlainen kohtaaminen on siis erittäin tärkeä osa-alue vammaisen lapsen hoitotyössä, oli kohtaamispaikka sitten neuvola, päivystys, poliklinikka tai leikkaussali.

# 1 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI

## 1.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi (Kaski (toim.), Manninen & Pihko 2009, 16). Älyllisesti kehitysvammainen on henkilö, jonka älyllinen suoriutuminen on tavanomaista huonompaa. Älyllisesti kehitysvammaiset voidaan jaotella älykkyydosamäärä-testin mukaan lievästi, keskivaikeasti, vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisiin. Kehitysvammaisten henkilöiden älykkyydosamäärä on keskimäärin 70 tai vähemmän. (Huttunen 2010.)

Kehitysvammaisuutta aiheuttavat yleisimmin **erilaiset syndroomat/oireyhtymät** ja **perimä** (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 167). Kehitysvammaisuus saattaa myös olla **hankinnainen**. Tämä tarkoittaa sitä, että ennen syntymää tai syntymän jälkeen lapsi altistuu jonkin ulkoisen tekijän vaikutukselle, minkä seurauksena lapselle kehittyy kehitysvamma. Näitä tekijöitä ovat esim. hapenpuutteesta johtuva aivovaurio, sikiöaikaisesta alkoholi-altistuksesta johtuva kehityshäiriö tai lapsuusiän vakava psykiatrinen sairaus. (Arvio & Aaltonen 2011, 86.)

Kehitysvammaisia, joilla on jokin syndrooma, syntyy vuosittain n. 80 lasta. Syndroomia tunnetaan yli 1500 erilaista, mutta yleisimmät ovat **Downin oireyhtymä**, **Fragiili X-oireyhtymä**, **Rettin oireyhtymä**, **Williamsin oireyhtymä**, **Angelmanin oireyhtymä**, **Prader-Willin oireyhtymä**, **Rubinstein-Taybin oireyhtymä** ja **Kabukin oireyhtymä**. Vastasyntyneillä lapsilla eniten diagnosoidaan Downin oireyhtymää (n. 70 lasta/vuosi). (Arvio & Aaltonen 2011, 67–69.) Fragiili-X-oireyhtymä on yleisin suvuittain periytyvä kehitysvamma ja se on myös maailmalla yleisesti tunnettu (Arvio & Aaltonen 2011, 73).

Kehitysvammaisten lukumäärästä Suomessa ei ole tarkkoja lukuja, mutta epidemiologisten tutkimusten mukaan kehitysvammaisia on n. 1 %, eli n. 50 000 (Kaski 2005). Noin 3 %:lla Suomen väestöstä on kehityshäiriöitä, neurologisia erityisvaikeuksia tai oppimiseen liittyviä ongelmia (Arvio & Aaltonen 2011, 13). Kelan tietojen mukaan vuonna 2009 Suomessa oli 33 243 vammaistuen saajaa (Kelan vammaisestustilasto 2009). Tämä luku ei kuiten-



kaan kerro luotettavasti kehitysvammaisten määrää, sillä mukana ovat myös henkilöt, jotka hakevat tukea muun kuin kehitysvamman perusteella ja toisaalta taas kaikki tukeen oikeutetut eivät hae sitä (Malm ym. 2004, 166). Tilastoista puuttuvat myös ne henkilöt, jotka täyttävät kehitysvammaisuuden kriteerit, mutta joiden päädiagnoosi on jokin muu kuin kehitysvamma, esim. lapsuusiän autismi tai monimuotoinen kehityshäiriö (Arvio & Aaltonen 2011, 13).

## 1.2 Kehitysvammaisen lapsen kehitysviivästymät

Kehitysvammaisen lapsen kehitys on jäljessä ikäistensä terveiden lasten kehityksestä. Lapsen kehitystä voidaan arvioida tutkimalla, kuinka hyvin hän hallitsee kussakin arvioitavassa alueessa vaadittavat taidot. (Malm ym. 2004, 125.) Kehitysviiveitä tutkittaessa tarkastellaan lapsen motoriikkaa, kommunikointia, aistien käyttöä ja rakennepoikkeavuuksia. Kasvun kiihtyminen tai taittuminen ja opittujen taitojen taantuminen kertovat myös viiveistä kehityksessä. (Vanhanen 2010.) Kehitysvammaisilla on viivästyneisyyttä erityisesti **motoriikan ja aistihavaintojen, kielen kehityksen, matemaattisten suoritusten ja sosiaalisen kehityksen alueilla** (Malm ym. 2004, 183).

**Motoriikassa** viivästymät ilmenevät kömpelyytenä - erityisesti hienomotoriikan alueella (Kivikko & Autti-Rämö 2006). Kehitysvammaisella on usein heikko lihasvoima, huono fyysinen kunto ja kestävyys (Malm ym. 2004, 183). Motoriset vaikeudet johtuvat erityisongelmista asentoa ylläpitävissä ja liikettä tuottavissa hermostorakenteissa, motorisessa ohjelmoinnissa ja keskushermoston sisäisessä viestinnässä (Kivikko & Autti-Rämö 2006). Kehitysvammaisen **aistihavainnoinnin** kehityksen viivästyminen ilmenee silmän ja käden koordinoinnissa. Koordinaatiot eivät kohtaa täydellisesti ja aistihavaintoihin liittyy heikko sensorinen integraatio, mikä tarkoittaa henkilön tekemien havaintojen ja kehon aistimusten huonoa jäsentymistä käyttöön. (Malm ym. 2004, 183.)

Kommunikointi mielletään usein tarkoittavan vain puhetta, mutta se on hyvin moniulotteinen käsite. Kehitysvammaisen **kommunikointiin** liittyvät ongelmat ovat luokiteltavissa spesifisiin ja omakohtaisiin ongelmiin sekä yleisiin kommunikaatiokykyyn vaikuttaviin tekijöihin. Vammaisen ihmisen **spesifisiä ongelmia** ovat mm. näkö- tai kuulovamma ja dysfasia. (Kivikko & Autti-Rämö 2006.) Jo lievä, pitkään kestänyt kuulon aleneminen lap-

sella vaikuttaa kielelliseen kehitykseen negatiivisesti (Kuuloliitto ry 2009). Vaikeudet tilan hahmottamisessa ja ympäristön huono vastaanottavuus ovat esimerkkejä **omakoh-  
taisista ongelmista**, joita vammaisella saattaa olla. **Yleisiä** kommunikointikykyyn vaikuttavia tekijöitä ovat esim. arkuus ja pelko. (Kivikko & Autti-Rämö 2006.)

Lapsen **puheen oppiminen** voi olla hankalaa ja viiveellistä (Kaski ym. 2009, 146). Sana-  
varasto on niukka, lauseet lyhyitä ja abstraktit käsitteet vaikeita ymmärtää. Kolmasosa ke-  
hitysvammaisista ei kykene tuottamaan puhetta ollenkaan tai se ei ole riittävän hyvää.  
(Malm ym. 2004, 183.) Puheen ja kielen oppimisella on yhteys **varhaisen vuorovaikutuk-  
sen** kanssa, jolloin varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen ja ohjaaminen korostuu kehi-  
tysvammaisen lapsen vanhemmilla (Launonen 1998). ”Lapsen varhaiset, syntymästä lähti-  
en kertyvät vuorovaikutuskokemukset luovat myöhemmän viestinnän ja kielen kehityksen  
perustan. Ne ovat olennaisen tärkeitä sekä normaalisti kehittyville lapsille että sellaisille  
lapsille, joilla on erityisiä kehityksen riskitekijöitä.” (Launonen 2007, 7.)

Dysfasia on **kielen kehityksen** erityishäiriö, jossa lapsen kieli kehittyy muuta kehitystä  
hitaammin, eikä viive selity kuulovammalla tai neurologisella sairaudella. Vuonna 2005  
tehdyn väitöskirjan mukaan kielihäiriö on moniulotteinen kokonaisuus, joka ei ilmene vain  
puheen ja kielen kehityksessä, vaan myös mm. muistitoiminnoissa ja erottelukyvyyssä.  
(Asikainen 2005.)

**Matemaattisissa** suorituksissa on kehitysvammaisten kesken suuria yksilöllisiä eroavai-  
suuksia: joillekin esim. ajan hahmottaminen on helpompaa kuin toisille. Lukujen ja raha-  
määrien oppiminen on mahdollista, mutta haastavaa. **Sosiaalisen kehityksen** alueella kehi-  
tysvammaisen lapsi on emotionaalisesti kypsymätön. Lapsi saattaa olla epävarma, riippu-  
vainen, joustamaton, kyvytön kontakteihin ja hänellä on epärealistinen minäkuva. Lapsi ei  
peittele tunteitaan, vaan ilmaisee ne välittömästi. (Malm ym. 2004, 183.)

### 1.3 Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa **Lastenneuvola lapsiperheiden tukena** – op-  
paassa annetaan kunnille suuntaviivat lastenneuvolatyön kehittämiseksi. Pitkäaikaisesti  
sairaana, paljon sairastavan tai vammaisen lapsen hoidosta painotetaan terveydenhoitajan

tiedonantoa lapsen sairaudesta, hoidon koordinoinnista ja vertaistuesta. Suosituksen mukaan terveydenhoitajan ja lääkärin tulee perehtyä lapsen ja perheen tilanteeseen hankkimalla tietoa vammasta. Neuvola vaihtaa tietoa vanhempien luvalla erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen kanssa, varmistaa lapsen hoidon kokonaisuudesta vastaavasta tahosta ja kerää epikriisit. Vammaisten lasten vanhemmat haluavat, että heidän lapsensa saa samantilaista kehityksen seuranta ja kasvua tukevaa hoitoa, kuin ”terveillekin” lapsille annetaan. Lastenneuvolassa tulee huolehtia, että lapsi ja hänen perheensä saavat samat terveyttä edistävät ja ehkäisevät palvelut kuin muutkin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216-217.)

**Sairaanhoitajan käsikirjassa** oleva ohje kehitysvammaisen kohtaamisesta kertoo, kuinka tilanteessa tarkkaillaan, hoidetaan ja ohjataan potilasta. Kehitysvammainen on samanlainen kuin muutkin ihmiset siinä, mitä he sairastavat. (Heiskanen 2010.) Arvio ja Aaltonen (2011) kokoavat yhteen kehitysvammaisen kohtaamisessa vastaanotolla huomioitavia asioita. Niitä ovat mm. toimiva kommunikaatio ja tiedonsaanti.

Kohtaamistilanteen alussa tulee selvittää tapa, jolla kehitysvammaisen ja terveydenhuollon ammattilaisen välinen kommunikointi sujuu parhaiten. (Heiskanen 2010.) ”Saattajan haastattelun ohella yhtä tärkeää on, että lääkäri tai muu ammattilainen pyrkii rohkeasti luomaan kontaktin myös itse potilaan kanssa” (Arvio & Aaltonen 2011). Kehitysvammaisen puheen tuottaminen voi olla hankalaa, mutta usein he kuitenkin ymmärtävät puhetta. Kommunikoinnin tukena voidaan käyttää viittomia, valokuvia ja PCS-kuvia. Kehitysvammaista tulee kommunikointitilanteessa samanaikaisesti tarkkailla ulkoisesti. Huomio tulee kiinnittää hänen eleisiin, ilmeisiin ja liikkeisiin. Se, mitä hoitaja tai lääkäri kohtaamistilanteessa näkee ja kuulee, tulee kirjata tarkasti ylös. (Heiskanen 2010.)

Mahdollinen **ohjaus** esim. lääkityksessä olisi hyvä antaa kehitysvammaisen lisäksi hänen hoidostaan vastaavalle henkilölle ja esim. jatkohoito-ohjeet ja yhteystiedot tulee olla selkeät, kirjalliset ja mahdollisesti tuetut kuvien avulla. Terveydenhuollon ammattilaisen on hyvä tarkistaa lopuksi, että ohjeet on ymmärretty oikein. (Heiskanen 2010.)

## 2 NEUVOLATYÖ

”Lastenneuvolan ensisijaisena tarkoituksena on lapsen terveyden ja hyvinvoinnin varmistaminen. Tästä syystä lapsen näkökulman pitää olla aina ensisijainen.” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94.)

### 2.1 Terveydenhoitajan koulutus ja työnkuva

Terveydenhoitajan pätevyyden saa ammattikorkeakoulututkinnolla, jonka laajuus on 240 opintopistettä. Opintoihin kuuluu perus- ja ammattiopintoja, käytännön harjoitteluja, vapaasti valittavia kursseja ja opinnäytetyö. Ammattikorkeakoulututkintoon sisältyy sekä sairaanhoitajan että terveydenhoitajan tutkinnot. (Opetusministeriö 2006.) Terveydenhoitaja on hoitoalan ammattilainen, jonka työkuvaan kuuluu hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen ihmisten eri elämänvaiheissa. Terveydenhoitajatyö on yksilökeskeistä ja kokonaisvaltaista: se vaikuttaa yksilötasolla, yhteisötasolla ja yhteiskuntatasolla. Toimintaa ohjaavat lainsäädäntö, terveydenhoitajatyön arvot ja eettiset periaatteet sekä terveystieteelliset linjat. (Suomen Terveydenhoitajaliitto ry 2010.)

### 2.2 Terveydenhoitajan eettiset ohjeet

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet kuvaavat sairaanhoitajien, terveydenhoitajien, kättilöiden ja ensihoitajien (AMK) työn perustehtävät ja periaatteet. Sairaanhoitaja ja potilas -osiossa käydään läpi, kuinka potilasta tulee kunnioittaa arvokkaana yksilönä huomioiden tämän vakaumuksen, arvot ja tavat. Yksilöllinen hoito tarkoittaa kehitysvammaisen lapsen kohdalla esimerkiksi sitä, että häntä hoidetaan, kuten lapsen fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kehittyneisyys tai kehittymättömyys vaatii. Kunnioittavuus näkyy käytännön hoitotyössä mm. siten, että terveydenhoitaja puhuu kehitysvammaiselle ja huomioi tätä, vaikka lapsi ei kykenisikään kommunikaatioon tai ei ymmärtäisi puhetta. (Sairaanhoitajaliitto 1996.) ”Se, että lapselle selitetään hänelle tehtävät tutkimukset ja toimenpiteet, osoittaa lapsen arvostamista” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94).

Potilaan oikeuksia itsemääräämisestä tulee kunnioittaa ja järjestää mahdollisuuksia ottaa osaa oman hoitonsa päätöksentekoon. Sairaanhoidajan tulee kohdella potilasta lähimmäisenään ja hoitosuhteen tulee olla avoin ja luottamuksellinen. Jokaista potilasta tulee kohdella samalla tavalla riippumatta mm. terveysongelmasta, kulttuurista, äidinkielestä tai yhteiskunnallisesta asemasta. (Sairaanhoidajaliitto 1996.)

### 2.3 Lapsen tarpeita huomioiva neuvolaympäristö

Neuvolaympäristö tulee suunnitella mieluisaksi lapsille. Lapselle tulee antaa aikaa tutustua uuteen ympäristöön ja uusiin ihmisiin, jotta tilanne ei tunnu niin pelottavalta. Tutkimukset on hyvä suorittaa leikin avulla ja sen vuoksi tutkimushuoneissa tulisi olla leikkikaluja. Sosiaali- ja terveysministeriön laatiman lastenneuvolaoppaan mukaan ”hyvä neuvolaympäristö on **turvallinen** ja toisaalta lapselle **riittävän mielenkiintoinen**. Se antaa mahdollisuuksia mielekkääseen puuhailuun odotustiloissa ja vastaanottohuoneessa.” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004.)

Neuvolassa pyritään toimimaan **lapsikeskeisesti** tukemalla lapsen terveyttä ja kehitystä. Kuten Viljamaan väitöskirjassa *Neuvola tänään ja huomenna* (2003) ilmenee, vanhemmat ovat neuvolan lapsikeskeisyyteen varsin tyytyväisiä: tutkimuksen mukaan neuvolassa tuetaan lapsen terveyttä ja kehitystä melko hyvin. Sen sijaan perhekeskeisyyttä tulisi korostaa, koska lasten hyvinvointi on sidoksissa perheen hyvinvointiin. Lapsen rooli neuvolassa on kuitenkin usein passiivinen, joten lapsikeskeisyys tarkoittaa pikemminkin lapsen asioihin keskittymistä kuin esim. lapsen mielipiteen kuulemistä (Haarala, Honkanen, Mellin & Tervaskanto-Mäentausta 2008, 301).

### 3 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN HUOMIOIMINEN NEUVOLASSA

Vanhempien voimavarojen vahvistaminen neuvolassa perustuu terveydenhoitajan ja vanhempien väliselle toimivalle yhteistyösuhteelle. Vanhemmat toivovat, että neuvolassa heitä kuunneltaisiin ja heillä olisi mahdollisuus puhua heille ajankohtaisista asioista. Terveydenhoitajan tulee osoittaa olevansa aidosti kiinnostunut vanhempien, perheen ja lapsen asioista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 95.)

#### 3.1 Vanhempien odotukset terveydenhoitajalta

Terveydenhoitajan odotetaan toimivan monenlaisissa rooleissa; mm. rohkaisijana, neuvojana, kuuntelijana ja asioiden selvittäjänä. Tarvittaessa terveydenhoitaja toimii hoito-ohjeiden ja vierasperäisten termien tulkkaajana. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 217.)

Terveydenhoitajan odotetaan tukevan vanhempia myös mm. tiedonantajana (Viljamaa 2004, 110).

Löthman-Kilpeläisen (2001) tutkielman, Lapsiperheen voimavarat ja voimavarojen vahvistaminen neuvolassa, mukaan emotionaalisen tuen muodoista tärkein on terveydenhoitajan **hyvä kuuntelukyky**. Terveydenhoitajan muita auttamismenetelmiä ovat **keskustelu, kosketus, tukeminen päätöksenteossa ja empatia**. **Myönteisen palautteen saaminen** vanhemmuudesta ja lapsen hoitamisesta on tutkimukseen osallistuvien mielestä tärkeää. Tutkielman mukaan ihmiset ovat tyytyväisiä neuvolasta saamastaan tiedosta, mutta kaipaisivat keskustelua vanhempien ongelmista, esim. stressistä ja epävarmuudesta.

Vain pieni osa arvioi terveydenhoitajan toiminnan tukevan perheen voimavaroja ja parisuhdetta. Terveydenhoitajalta odotetaan **sosiaalista tukemista** perheeseen liittyvissä asioissa, lapsen terveyteen liittyvissä asioissa, parisuhteeseen liittyvissä asioissa ja vanhempien omaan terveyteen liittyvissä asioissa. Vammaisten lasten vanhempien saama sosiaalinen tuki on yhteydessä heidän hyvään selviytymiseensä. (Löthman-Kilpeläinen 2001.) Vanhemmat, jotka ovat erityistuen tarpeessa odottavat terveydenhoitajalta puuttumista tilanteeseen.

seen, ongelmien käsittelemistä tai eteenpäin viemistä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 211).

### 3.2 Perhekeskeisyys neuvolassa

Terveydenhoitajat toteuttavat työssään neuvolassa perhe- ja voimavarakeskeistä työtettä. Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksen mukaan neuvolassa olisi syytä kiinnittää huomiota myös parisuhteen vaalimiseen. Lapsen parasta on vaikea toteuttaa ilman vanhempia ja perhettä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 22.) Lapsen näkökulmasta vanhempien mukana oleminen on suhteessa turvallisuuden tunteen kokemiseen. Perhekeskeisyydellä edistetään koko perheen hyvinvointia ja terveyttä. (Lehto 2004.) Perhekeskeisyyden edistäminen saattaa vaikuttaa myönteisesti myös isien osallistumiseen neuvolakäynneille (Viljamaa 2003, 116).

Marja-Leena Viljamaalla on väitöskirjassaan *Neuvola tänään ja huomenna* (2003) näkökulmina **perhekeskeisyys, vanhemmuuden tukeminen ja vertaistuki**. Tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että neuvolahoidossa ei ilmene riittävästi perhekeskeisyyttä eikä vertaistukea: vain yksi kymmenestä vanhemmasta äitiysneuvolassa ja yksi viidestä vanhemmasta lastenneuvolassa sai perhekeskeistä hoitoa. Vertaistukea mahdollistavia palvelumuotoja sai yksi kuudesta vanhemmasta.

### 3.3 Kehitysvammaisten lasten vanhempien tukeminen

Kehitysvammaisen lapsen saaminen vaikuttaa moniulotteisesti vanhempien ja koko perheen elämään. Ennen kaikkea, vanhemmat tarvitsevat terveydenhoitajalta monipuolista ja kattavaa tukea. Terveydenhoitajan tulee keskustella vanhempien kanssa, mitä lapsen vammaisuus merkitsee perheen jokapäiväiselle selviytymiselle ja mitä tukea ja palveluita he saattavat tarvita avukseen lapsen hyvinvoinnin ja terveyden tukemisessa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216.)

Kohdatessaan kehitysvammaisen lapsiperheen terveydenhoitajan tulee selvittää, kuinka vanhemmat jaksavat. Kuinka aika jakautuu perheenjäsenten kesken, jääkö heille yhteistä

aikaa, omaa aikaa ja aikaa muille perheenjäsenille? Lapsen hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi olisi selvitettävä, kuinka vanhemmat suhtautuvat lapsensa diagnoosiin. (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004, 217.) Vanhempien **mielikuva diagnoosista** vaikuttaa heidän sopeutumiseensa sairauden tai vamman kanssa elämiseen. (Davis 2003, 25.)

Neuvolassa tulisi myös käydä läpi rajoittaako sairaus tai vamma lapsen ja perheen jokapäiväistä elämää ja kuinka ympäristö suhtautuu heihin (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004, 217). Vanhemmille stressiä aiheuttavat erityisesti lapsen hoitojen haitat ja hyödyt taloudellisesti, fyysisesti ja emotionaalisesti. Lapsen joutuessa kivuliaisiin tutkimuksiin tai toimenpiteisiin, rankkoihin hoitoihin tai suuriin leikkauksiin vanhempien epävarmuus ja huoli lisääntyvät. (Davis 2003, 27.)

Vanhemmat toivovat saavansa neuvolasta **sosiaalista tukemista** mm. tiedonantoa, tunteetukea ja vertaistukea. Viljamaan tutkimuksessa (2004) äidit kokivat neuvolan antaman **sosiaalisen tuen ja mahdollisuuden pohtia omaa vanhemmuuttaan** merkittävämmäksi keinoksi hyvään vanhemmuuteen pyrittäessä. Neuvoloissa ei vanhempien mielestä kuitenkaan ilmene tarpeeksi vanhemmuuden tukemista. Esimerkiksi henkilökohtaisen tuen saaminen vanhemman omista terveysongelmista ja perheasioista on puutteellista. Johtopäätöksissä todetaan, että vanhemmuuden pohtiminen terveydenhoitajan kanssa on olennainen asia neuvolakäynnillä. ”Pohtiminen aktivoi **perheen omat voimavarat** ja lisää perheen valtaistumista neuvolan asiakkaana.” Lähtökohdan vanhemmuuden tukemiseen luo luottamuksellinen ja myönteinen ilmapiiri. (Viljamaa 2003, 110-111, 116.)

Hyvälle tukijalle on ominaista **vanhempien kunnioittaminen ja nöyryys**. Terveystieteilijä kunnioittaa vanhempia ajattelemalla myönteisesti ja tuomitsematta heitä riippumatta heidän ongelmistaan, asemastaan, arvoistaan jne. Saadessaan kunnioitusta vanhempien motivaatio ja selviytymiskyky paranevat ja se vaikuttaa terapeuttisesti heihin. Kunnioitus auttaa vanhempia myös pääsemään autettuna olemisen aiheuttaman nöyryydyksentunteen yli. Auttajan tulee olla myös nöyrä. Tällöin terveydenhoitajalla on käsitys siitä, mitä hän voi tarjota. Nöyrä ei halua olla auttamisprosessin keskipisteessä. (Davis 2003, 57-58.)

**Aitous** on myös olennainen tärkeä ominaisuus auttavalle hoitajalle. Aito auttaja on avoin kaikille kokemuksille ja tekee niistä havaintoja väärinymmärtämättä niitä omilla puolustusmekanismeillaan, ennakkoluuloillaan tai ongelmillaan. Aitouteen liittyvät läheisesti myös vilpiti-



tömyys ja rehellisyys sekä spontaanius ja johdonmukaisuus. Vilpittömyys ja rehellisyys tarkoittavat virheiden ja tietämättömyyden tunnustamista tarvittaessa. Spontaanisuus tulee esiin valmiutena auttamiseen aina, avoimesti, luonnollisesti ja vapaasti. Johdonmukainen hoitaja on samanlainen eikä anna itsestään eri kuvaa eri tilanteissa. (Davis 2003, 58-59.)

**Tukemisen tavoitteena** ovat mm. emotionaalinen ja sosiaalinen tukeminen, itsetunnon ja itseluottamuksen kohottaminen ja lisääminen, tehokkaaseen kommunikointiin rohkaiseminen lapsen kanssa, asiantuntijoiden kanssa ja vanhempien kesken molemminpuolisesti. Tukemisella tavoitellaan myös selviytymisstrategioiden kehittämistä ja päätöksen tekoon rohkaistumista. (Davis 2003, 41.)

Neuvolassa annetun tuen lisäksi vanhemmat perheineen saattavat tarvita **vertaistukea** kokemiansa asioiden purkamiseen. Ihmisellä on tarve saada ja vastavuoroisesti myös antaa tukea samassa elämäntilanteessa oleville ja vertailla omia kokemuksiaan ja elämäntilannettaan muiden kokemuksiin ja elämäntilanteisiin. Vertaistuella tarkoitetaan ihmissuhteita, joissa ihmiset jakavat kokemuksiaan ja tuntemuksiaan vertaistensa henkilöiden kanssa. Yhteinen tekijä henkilöillä voi olla esim. oma, puolison tai lapsen sairaus. Vertaistuki antaa mahdollisuuden verrata, kuinka omat voimavarat, elämä ja sairauden kanssa eläminen ovat erilaista tai samanlaista kuin vastaavassa tilanteessa olevalla. (Kukkurainen 2007.)

Paananen (2006) on tehnyt erityispedagogiikan proseminarityön aiheenaan Down-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Tutkimustulokset kertovat vertaistuella olevan merkitystä erityisesti **käytännön kokemusten** sekä lapsen ja perheen kannalta **olennaisten tietojen** siirtymisessä perheeltä toiselle. Tutkimuksessa haastateltujen vanhempien mukaan kipeistäkin asioista voi puhua, koska tietää toisen kokeneen saman. Tuen tarve ja laatu muuttuivat Down-lapsen kasvaessa; tarve kasvoi etenkin lapsen kehityksen siirtymävaiheissa. Vertaistukea saavat vanhemmat toimivat myöhemmin myös itse tuen antajina kokemattomammille perheille. Jotkut kuitenkin kokivat, että vertaistuki ei ollut heille sopivaa ja jättäytyivät ryhmästä pois. (Paananen 2006, 27-29, 31.)

### 3.4 Kehitysvammaisten lasten vanhempien ohjaaminen

Hoitotyössä **ohjaamisella** tarkoitetaan keskustelua ongelmaan liittyvistä asioista tavoitteellisesti. Ohjaus liittyy läheisesti neuvonantoon, opettamiseen ja tiedonantoon. Ohjauksessa voidaan käydä läpi vanhemman kokemuksia ja arvioida niitä. Tavoitteena ohjaukselle on ongelmaa aiheuttavan asian muutoksen edistäminen, esim. muutoksen edistäminen käyttäytymisessä, asenteessa tai mielipiteessä. Tärkeää molempien osapuolien kannalta olisi vuorovaikutus kaksisuuntaisesti, sillä tämä mahdollistaa terveydenhoitajan ja vanhemman voimaantumisen ja näin ollen edistää vanhemman terveyttä. (Armanto & Koistinen (toim.) 2007, 431.)

Kehitysvammaisten lasten vanhempia tulisi erityisesti ohjata **varhaisessa vuorovaikutuksessa**, sillä lapsen mielenterveyden perusta luodaan varhaislapsuuden vuorovaikutussuhteissa. Varhaisella vuorovaikutuksella (VAVU) tarkoitetaan vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutussuhdetta, jossa vanhemman hoivakäyttäytyminen ja lapsen kiintymyskäyttäytyminen yhdistyvät. VAVU-menetelmällä pyritään tukemaan lapsen tervettä psykososiaalista kehitystä ja ehkäisemään psyykkisiä häiriöitä (Haarala ym. 2008, 194 & 332). Tällöin vanhempi sovittaa oman toimintansa lapsen tarpeisiin, vuorovaikutuksellisiin taitoihin ja rytmiin. Varhainen vuorovaikutus on vastavuoroista. (Antikainen 2007, 376.) ”Vuorovaikutus ja sen kehitystä eteenpäin vievä voima syntyvät aidosta, kahdenvälisestä yhteydestä, johon molemmat osapuolet osallistuvat omista lähtökohdistaan” (Launonen 2007, 162).

Varhainen vuorovaikutus luo perustan myös **puhumiselle**. Lapsi tarvitsee mallia miten kielellisiä ilmauksia voi käyttää. Myös puhetta korvaavien keinojen käyttö voi lähteä kehittymään vain toimivalle varhaisen vuorovaikutuksen suhteelle. (Launonen 2007, 44 ja 160.) VAVU-koulutuksen saaneiden terveydenhoitajien tulisi tunnistaa perheiden psykososiaaliset riskitekijät ja perheet, jotka tarvitsevat erityistä tukemista varhaisessa vuorovaikutuksessa. (Kurki, Koivuniemi-Iliev & Tuulos 2000, 12.)

## 4 KEHITYKSEN VIIVÄSTYMISEN AIHEUTTAMAT HAASTEET NEUVOLATYÖLLE JA NIIHIN VASTAAMINEN

Kehityksen viivästyminen aiheuttaa neuvolassa kehitysvammaisen lapsen kanssa haasteita, joihin terveydenhoitajilla tulisi olla malli ongelmatilanteiden hoitamiseksi ja ennaltaehkäisemiseksi. (Malm ym. 2004, 415–416.)

### 4.1 Lapsen valmisteleminen neuvolakäynnille

Neuvolakäynti voi olla lapselle mukavampi, jos tilanne ei tule hänelle yllättäen, vaan siitä on keskusteltu yhdessä kotona. Jos lapsi jännittää neuvolakäyntiä, häntä voidaan valmistaa neuvolakäyntiä vasten esim. lukemalla yhdessä kirjaa, jossa käydään neuvolassa. (Honkaranta 2007, 122.) Lapsen **valmistaminen** tulevaan toimenpiteeseen ennaltaehkäisee lapsen pelkäämistä. ”Tieto luo turvallisuutta” (Muurinen & Surakka 2001, 97).

**Tiedonannossa** tulee muistaa, että se tapahtuu lapsen ymmärryskyvyn- ja tason mukaisesti. Terveydenhoitajan tulee valita sanansa oikein. Esimerkiksi kerrottaessa painon *ottamisesta* lapsi voi säikähtää; tulisi käyttää sanaa *mitata* tai tehdä asiasta toteamus: *Katsotaanpa, kuinka paljon sinä painat.* (Honkaranta 2007, 122–123). Myös vanhemmille tulee antaa tietoa toimenpiteistä, esim. rokottamisesta, koska lapsi aistii, jos vanhempi jännittää tai on ahdistunut ja se saattaa heijastua myös lapseen (Muurinen & Surakka 2001, 97).

**Kuvakommunikaatiotaulun** avulla voidaan saada lapsi mukaan toimenpiteeseen. Kuvissa hoitajat ja lääkärit ovat kiltin näköisiä ja kuvien avulla laitteet ja koneet tulevat tutuksi. Lapsi ei pelkää tai vastustele toimenpidettä tai tutkimusta niin paljon, kun hän saa tutustua kuviin ja seurata tutkimusvaiheita taulusta. (Karvinen 2011.) Lasta voidaan valmistella toimenpiteisiin myös mm. leikin avulla. Esim. **hiekk-** ja **vesileikki** ovat suosittuja leikki-terapian muotoja. Ne tarjoavat lapselle terapeutin kokemuksen hiekan ja/tai veden stimuloimassa aisteja. Lapsi voi luoda, rakentaa ja tuhota mielensä mukaan hiekassa tai vedessä. Samalla tämä rentouttaa lasta ja tarjoaa mahdollisuuden aggressioiden purkamiseen. (Hiitola 2005, 146.)

## 4.2 Yhteistyö kehitysvammaisen lapsen kanssa

Suosituksen mukaan terveydenhoitajan tulee toimia lasta kunnioittavasti ja arvostavasti huomioiden **yksilölliset tarpeet**. Lapset, joilla on Fragiili X-oireyhtymä, saattavat suhtautua uusiin tilanteisiin varauksellisesti ja pelätä niitä. Tämän vuoksi tutkimustilanteissa saattaa ilmetä aggressiivisuutta ja ahdistuneisuutta. (Peippo 2002.) Down-lapset puolestaan saattavat olla itsepäisiä, tottelemattomia ja heillä voi olla myös keskittymisvaikeuksia (Kaski ym. 2009, 71).

Lasta tulee kohdella **ikä- ja kehitystasoaan** vastaavalla tavalla. Terveydenhoitajan tulee antaa aikaa ja positiivista palautetta lapselle. **Lapsen näkökulma** on aina keskeinen. Olisi tärkeää, että lapselle jää neuvolakäynnistä mielikuva välittävästä ja tukevasta aikuisesta ja että hän saa onnistumisen kokemuksia. Aikuisen on hyvä muistaa, että lapsi aistii sanatonta viestintää, mutta toisaalta on myös syytä miettiä, mistä asioista voi keskustella lapsen kuullen. Lapselle tulee rehellisesti kertoa esim. rokotuksen aiheuttamasta kivusta, mutta myös sen lyhytkestoisuudesta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94.)

## 4.3 Kommunikointi ja vuorovaikutustaidot

Kohtaamistilanteessa terveydenhoitaja tarvitsee hyviä vuorovaikutustaitoja täydentämään lapsen kehityksellisen viiveen aiheuttaman puutteen kommunikoinnissa. Tämän lisäksi terveydenhoitaja tarvitsee tietoa, taitoa ja oikeita asenteita hyvän ammattitaidon pohjaksi. (Malm ym. 2004, 415–416.) Terveydenhuollon ohjauksessa tulisi automaattisesti huomioida **lapsen ikä ja kehitystaso** tiedonannon yhteydessä (Hiitola 2005, 133). ”Kommunikointi lapsen kanssa riippuu täysin hänen tarpeistaan ja kehitystasostaan, ei niinkään iästä” (Karvinen 2011).

Kommunikaatio-ongelmia voidaan ratkaista puhetta tukevan ja korvaavan kommunikoinnin avulla (AAC). AAC tulee englannin kielestä sanoista Augmentative and Alternative Communication (Papunet 2010). Von Tetzchner ja Martinsen (2000) määrittelevät puhetta korvaaviksi kommunikointikeinoiksi kaikkia muita keinoja, paitsi puhumista, esim. **viittomista, graafisia merkkejä, morseaakkosia ja kirjoittamista**. Puhetta tukeva kommunikointi puolestaan tarkoittaa puhetta tukevaa tai täydentävää kommunikointia. Tavoitteena

on edistää ja täydentää puheilmaisua, mutta myös taata korvaava kommunikointikeino henkilölle, joka ei koskaan opi puhumaan. (Von Tetzchner & Martinsen 2000, 20 ja 30.)

Puhetta tukevaa tai täydentävää kommunikointia on esimerkiksi **PCS-kuvien käyttö** (Picture Communication Symbols). PCS-kuvat ovat Yhdysvalloissa kehitetty järjestelmä, joka koostuu n. 1800 merkistä. Kuvat ovat musta-valkoisia, yksinkertaisia ääriiviipiiroksia ja niiden alapuolella on kirjoitettu kuvan merkitysvastine. (Von Tetzchner & Martinsen 2000, 20 ja 30.) **Tukiviittomat** ovat puheen rinnalla viittomamerkkien käyttämistä. Tukiviittomat helpottavat ja lisäävät kommunikointia puhumattomien kuulevien lasten ja aikuisten keskuudessa. Kehitysvammaisten ja dysfaattisten henkilöiden kommunikoinnissa tukiviittomien käytöstä on erityisen hyviä kokemuksia. (Huuhtanen 2001, 26–27.)

**Kuvilla ja esineillä** kommunikointia voidaan käyttää kommunikoinnissa puhevammaisen ihmisen kanssa, joka ei kykene tai suostu käyttämään viittomia. Kuvat helpottavat hahmotamista, koska ne ovat tarvittavan ajan paikallaan. Esineitä voidaan käyttää esim. tilansignaalimerkkeinä ennakoimaan tulevaa tapahtumaa tai muistuttamaan asioiden tapahtumisjärjestyksestä. (Huuhtanen 2001, 48.) Turun yliopistollisessa keskussairaalassa on otettu käyttöön kuvakommunikaatiotaulu avuksi lapsen tutkimusvalmisteluihin (Karvinen 2011).

Ns. **tilannekuvastoilla** voidaan kuvasarjoja käydä läpi esim. sairaalapäivä tai neuvolakäynnin tapahtumat. Ammattilainen voi selkeyttää sanomaansa kuvien avulla ja myös lapsi voi osallistua kommunikointiin ilmoittamalla asiansa kuvista osoittamalla sormella tai tikulla tai kohdistamalla katseensa tai otsalampun valon tiettyyn kuvaan. Papunetin Internet-sivuilla voi luoda haluamistaan kuvista tilannekuvaston avuksi kommunikointitilanteita varten. Kokosin kuvatyoikalulla neuvolakäyntiin liittyvän tilannekuvaston, jota terveydenhoitajat voisivat käyttää työssään hyväksi kohdatessaan kehitysvammaisen lapsen. Ks. LIITE 4. (Tekniikka- ja kommunikaatiokeskus Tikoteekki 2011.)

## 5 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET JA OPINNÄYTETYÖT

Aikaisempia tutkimuksia kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta neuvolassa ei ole Suomessa tällä vuosikymmenellä tehty. Sen sijaan opinnäytetöitä aikuisen kehitysvammaisen kohtaamisesta eri tilanteissa on tehty kolme, kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta yksi ja yksi aiheeseen läheisesti liittyvä. Koska samasta aiheesta tehtyjä aikaisempia tutkimuksia oli vähän, etsin aikaisempia tutkimuksia erikseen vammaisista, vammaisten lasten vanhemmuudesta ja terveydenhoitajien työstä vammaisten kanssa.

Itäsaari, Leino-Kilpi ja Uski ovat tehneet tutkimuksen **vammaisen lapsen hoidon laadusta terveydenhuollossa vanhempien näkökulmasta** (2000). Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata vammaisen lapsen hoidon laadun toteutumista sairaalahoidon aikana vanhempien näkökulmasta. Tavoitteena oli tuottaa lisätietoa hoitotyön laadun kehittämiseksi. Tutkimukseen osallistuvilla oli alle 11-vuotias kehitysvammaisen lapsi, joka asui vakituisesti kotona. Muita edellytyksiä tutkimukseen osallistumiselle oli vähintään kaksi hoitajaksoa sairaalassa ja vapaaehtoisuus. Tutkimus toteutettiin teemahaastattelulla. Tulosten mukaan vanhemmat olisivat tarvinneet enemmän tietoa käytännön asioista vammaisen lapsen hoidossa. Hoidon jatkuvuuden turvaaminen, myönteisten asioiden esille tuominen ja vertaistuen saaminen jäivät myös saamatta. Vanhemmat olivat tyytyväisiä saamansa emotionaaliseen tukeen hoitohenkilökunnalta.

Vanhempia pyydettiin kertomaan paras ja huonoin hoitokokemus lapsensa hoidosta. Parhaat hoitokokemukset saatiin lapsen hyvästä hoidosta ja vanhempien huomioimisesta. Lapsen hyvään hoitoon kuului yksilöllinen huomioiminen, tasavertainen suhtautuminen, hoidon onnistuminen ja hoitohenkilökunnan ammattitaito. Vanhempien huomioiminen koostui hoitohenkilökunnan antamasta tuesta, läheisestä suhteesta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä ja myönteisestä suhtautumisesta vanhempiin. Huonoimmat hoitokokemukset puolestaan saatiin liittyen hoitohenkilökunnan ammattitaidottomuuteen ja tilanteen realiteetteihin. Hoitohenkilökunnan ammattitaidottomuus ilmeni lapsen hoidon laiminlyöntinä, negatiivisena suhtautumisena perheisiin, kykenemättömyytenä kohdata lapsen perhe ja tiedonantoon liittyvinä ongelmina. Tilanteen realiteetteja olivat lapsen vammaisuus, ero lapsesta ja lapsen kanssa asioimisen vaikeus. (Itäsaari, Leinokilpi & Uski 2000, 56–62.)

Helsingin Ammattikorkeakoulu Stadiassa optometrian koulutusohjelman opiskelijat Susanna Dickman ja Johanna Kuokkanen ovat tehneet opinnäytetyön aiheesta **Kehitysvammaisen kohtaaminen optikkoliikkeessä** (2007). Työn tarkoituksena oli nostaa esiin asiakaspalvelussa kehitysvammaisen kanssa ilmenevät ongelmat. Optikoilta ja kehitysvammaohjaajilta saatujen haastattelutulosten perusteella kehitysvammaisen kohtaamisessa korostuvat optikon ammattitaito, turvallisuuden tunteen luominen, lämmin kohtaaminen ja inhimillinen palvelu. Lopuksi todetaan, että jokainen asiakas tulisi kohdata yksilönä kokonaisvaltaisesti ja jokaista tulisi palvella laadukkaasti huolimatta tämän erilaisuudesta.

Lahden Ammattikorkeakoulussa Mia Tähtinen, Tanja Björnström ja Heli Lipponen ovat tehneet opinnäytetyön aiheenaan **Aikuinen kehitysvammaisen terveydenhuollon asiakkaana: ohjaajan kokemana** (2009). Tutkimuksen tavoitteena oli tuoda esille ohjaajan kokemusten kautta kehittämisasihteita hoitohenkilökunnalle ja sairaanhoitajakoulutuksesta vastaaville henkilöille. Tulosten mukaan kehitysvammaisen kohtaaminen, kuuleminen ja erityistarpeisiin vastaaminen oli vaihtelevaa. Vaihtelevuuden taustalla olivat tiedon ja ymmärryksen puute kehitysvammaisista ja vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä sekä resurssipula. Tutkimuksen tuloksissa käy ilmi, että joskus kohtaamistilanteessa kehitysvammaisen ohitetaan ja puhe suunnataan ohjaajalle. Joissakin tilanteissa aikuiselle kehitysvammaiselle puhuttiin, mutta puhe oli kuin lapselle puhuttua. Mukaan kuitenkin mahtuu myös hyviä kokemuksia kohtaamisesta; näissä ilmenee hoitajan kontaktin ottaminen kehitysvammaiseen kättelemällä tai kohdistamalla puheensa hänelle sekä ystävällinen ja ammatillinen käyttäytyminen.

**Aikuisen kehitysvammaisen kohtaaminen suun terveydenhuollossa: Internet-neuvontamateriaali suun terveydenhuollon opiskelijoille ja ammattilaisille** on Virve Jääskeläisen ja Tiina Asikaisen (2010) opinnäytetyön aiheena Savonia Ammattikorkeakoulussa. Tarkoituksena oli tuottaa Internet-neuvontamateriaalia suun terveydenhuollon opiskelijoille ja asiantuntijoille. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätiedon tuominen ja valmiuksien saaminen kehitysvammaisen kohtaamiseen suun terveydenhuollon opiskelijoille ja asiantuntijoille. Teoriatiedon pohjalta keskeisiksi teemoiksi kehitysvammaisen kohtaamiseen suunterveydenhuollossa tulivat tieto kehitysvammoista, kommunikoinnista kielellisesti tai vaihtoehtoisin menetelmin ja kehitysvammaisen kohtaamisesta. Internet-sivut antavat uutta tietoa suun terveydenhuollon asiantuntijoille ja myös muut alat voivat hyödyntää tietoa Internet-sivustolta. (Jääskeläinen & Asikainen 2010.)

Heidi Kolehmainen on tehnyt opinnäytetyön aiheenaan **Perheiden puheenvuoro: Kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa Leppävirralla** (2005). Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaisia kokemuksia kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheillä on yhteistyöstä ammattilaisten kanssa Leppävirran kunnassa. Tavoitteena oli tuoda esille perheiden näkökulmasta yhteistyön sujuvuus ja laatu. Tutkimuksen tulokset kertovat suurimmalla osalla perheistä olleen ongelmia ammattilaisten kanssa. Kokemukset liittyivät huonoon kohteluun; vähäiseen tukemiseen tai vaatimuksista syyllistämiseen.

Suurimmat ongelmat yhteistyössä ammattilaisten kanssa ovat tiedonsaanti palveluista ja tukitoimista ja myös palveluiden tai tukitoimien saaminen perheen käyttöön. Perheet arvioivat ongelmien johtuvat ammattilaisten tiedon- tai/ja taidonpuutteesta sekä haluttomuudesta ottaa asioista selvää. Vanhemmat kertoivat kuitenkin saaneensa tarpeeksi tukea ja apua lapsen kasvatukseen ja hoitoon liittyen. Heillä oli myös tarpeeksi vaikutusmahdollisuuksia lapsensa hoidossa. Tutkimuksessa ilmenee, että keskeisin tekijä yhteistyön sujumisessa ammattilaisen kanssa on heidän kykynsä empatiaan. (Kolehmainen 2005.)

Noora Raappana ja Tiina Repo (2011) Savonian Ammattikorkeakoulusta ovat tehneet opinnäytetyön aiheenaan **Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoitossa – opas terveydenhuollon ammattilaisille**. Tarkoituksena opinnäytetyössä oli tuottaa opas aiheena ensi- ja akuuttihoitossa tapahtuva kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen. Opinnäytetyön tavoitteena oli lyhyellä aikavälillä lisätä tietoa kehitysvammaisista ja tämän avulla vähentää ihmisten ennakkoluuloja ja –asenteita kehitysvammaisia kohtaan. Tavoitteena pitkällä aikavälillä oli, että hoitajat hyödyntäisivät opasta ja näinollen pystyisivät kohtaamaan työssään kehitysvammaisen lapsen paremmin. Oppaassa on tietoa kehitysvammaisista ja erityishuomioista kommunikoinnissa kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa.



## 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 6.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää vanhempien näkökulmasta terveydenhoitajien valmiuksia kohdata kehitysvammaisen lapsi neuvolassa. Tutkimuksessa selvitetään myös kehitysvammaisten lasten vanhempien huomiointia ja heidän saamaansa tukea neuvoloissa. Opinnäytetyön kautta vanhemmat saavat mahdollisuuden antaa palautetta ja parannusehdotuksia asiasta, joka on heille ajankohtainen ja merkityksellinen.

Tavoitteena on tuoda vanhempien kokemusten kautta uutta tietoa kehitysvammaisten kohtaamiseen neuvolassa, jota voitaisiin hyödyntää terveydenhoitajien ja muiden hoitoalan ammattilaisten kouluttamisessa ja lastenneurolatyön kehittämisessä.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Kuinka terveydenhoitajan tulee huomioida kehitysvammaisen lapsi neuvolassa?
2. Kuinka terveydenhoitajan tulee huomioida kehitysvammaisen lapsen vanhempia neuvolassa?

### 6.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmä on kvalitatiivinen. Aineiston kerääminen toteutui kyselyllä, jossa on sekä avoimia että strukturoituja kysymyksiä. Lomakkeella voidaan kerätä tietoa mm. tosiasioista, käyttäytymisestä ja toiminnasta, uskomuksista, käsityksistä ja mielipiteistä. Kysely oli informoitu, eli menin toteuttamiseen mukaan antamaan vanhemmille ohjeita kyselyyn vastaamiseen ja palauttamiseen sekä kertomaan lyhyesti opinnäytetyöstä, jota varten kysely tehdään. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2007, 190–192.) Kyselyn mukana oli myös kirjallinen ohje, jossa kerrotaan lyhyesti tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteesta. Ohjeessa määritellään kohderyhmä, eli ketkä voivat osallistua kyselyyn. (LIITE 2)

Kyselylomakkeessa strukturoidut kysymykset koskevat mm. taustatietoja; sukupuolta, jotta vastauksesta voitaisiin erottaa äidin ja isän näkökulmat ja lapsen ikää. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle vapauden antaa vastauksensa omalla tavallaan ja mahdollisuuden kertoa omista kokemuksistaan. Avoimet kysymykset eivät johdattele vastaamaan tietyllä tavalla, kuten esim. strukturoidut kysymykset tekevät.

Kyselylomake jakautuu viiteen osaan: **Taustatiedot, Kehitysvammaisen kohtaaminen neuvolassa, Kommunikoinnin tukeminen, Lapselle mukava neuvolakäynti ja Vanhempien huomioiminen**. Kyselylomakkeen lopussa Vanhempien huomioiminen –osiossa vanhemmat saavat mahdollisuuden tuoda esille omia mielipiteitään ja kokemuksiaan vapaasti nk. ”vapaassa sanassa”. Kyselyä on esitettävä kehitysvammaisen lapsen perheessä kahdella vanhemmalla, jotka eivät kuulu Keski-Pohjanmaan kehitysvammaisiin lapsiperheisiin. Kyselyä on muokattu ohjaajan opastaessa ennen testikyselyä ja myös tämän jälkeen kyselylomakkeeseen on tehty pieniä korjauksia. (LIITE 3)

### 6.3 Toimintaympäristön ja kohderyhmän kuvaus

Kokkolassa kokoontuu kuukausittain kehitysvammaisten lapsiperheiden **vertaistukiryhmä**. Otin yhteyttä ryhmän vastaavaan Vepsäläisen Eijaan, joka toivotti minut tervetulleeksi mukaan kokoontumiseen. Saamieni tietojen mukaan kokoontumisiin osallistuu vaihtelevasti n. 3 perhettä. Ryhmän vastaava kertoi myös **kuukausittaisesta hoitopäivästä** lapsille, jossa vanhemmat saavat mahdollisuuden tuoda lapsensa kerran kuukaudessa päiväksi hoitoon päiväkotiin. Koska vertaistukiryhmään osallistuu oletettavasti vain muutama perhe, joista kaikki eivät välttämättä osallistu kyselyyn, hyödynnän kuukausittaista lasten hoitopäivää jakamalla kyselylomakkeita myös siellä.

Lähden tutkimaan kehitysvammaisen kohtaamista kvalitatiivisesti tekemällä kyselyn asiasta parhaiten tietäville; lasten vanhemmille. **Kohderyhmänä** ovat viimeisen vuoden aikana neuvolassa asioineet kehitysvammaisen lapsen vanhemmat. Kyselyyn osallistuvat ovat vapaaehtoisia ja heidän anonymiteettinsä säilyy. Tarkoitukseni on kuvailla tämän hetken neuvolatoimintaa.

## 6.4 Aineiston keruu

Ennen kyselyiden jakamista anoin Kokkolan kaupungilta tutkimuslupaa, jonka sain 2.3.2011. (LIITE 1) Kysely tapahtui suunnitelmien mukaan maaliskuussa vertaistukiryhmässä ja jaoin vanhemmille kyselylomakkeita myös kuukausittaisessa päivähoitossa. Kyselylomakkeen sai tuolloin kuusi perhettä, mutta otin yhteyttä myös kuntoutusohjaajaan Eija Vepsäläiseen ja pyysin häntä jakamaan kyselylomakkeita työnsä yhteydessä maaliskuun loppuun saakka. Vepsäläinen kertoi kohtaavansa maaliskuun aikana n. viisi perhettä, joten toimitin hänelle kuusi kyselylomaketta mukaanlukien kyselyohjeet vastaamiseen ja palautuskirjekuoret. Muutin ohjeeseen palautuspäivämäärän kohdalle tekstin: ”lyhyellä aikavälillä”. Kaiken kaikkiaan vastauksia palautui viisi kappaletta toukokuun alkuun mennessä.

Kevään aikana opintoihin kuuluva työharjoitteluni lasten ja nuorten hoitotyöstä toteutui kehitysvammaisten hoitokodissa, johon lapset tulivat lyhyiksi periodeiksi hoitoon. Suurin osa lapsista oli kouluikäisiä, mutta joukossa oli myös muutama, jotka olivat täysi-ikäisiä tai alle kouluikäisiä. Työharjoittelun aikana huomasin, että myös hoitokoti olisi sopiva aineiston keruu -paikka. Työharjoittelun aikana etsin asiakkaiden joukosta vanhempia, jotka kuuluvat kohderyhmään. Kohderyhmään kuuluvia kyseisenä aikana oli kuitenkin vain yksi, eikä heidän tapaamisensa työharjoittelun aikana enää onnistunut, joten kyselyn toimittaminen heille jäi toteutumatta.

## 6.5 Aineiston analyysi

Toteutin aineiston analyysin **sisällönanalyysillä**. Sisällönanalyysissä analysoidaan kirjallista tietoa ja tarkastellaan asioiden yhteyksiä toisiinsa, merkityksiä ja seurauksia. Analyysillä tiivistetään tietoaineistoa ja erotetaan erilaisuudet ja samanlaisuudet. Sisällönanalyysi toteutetaan vaiheissa, joita ovat aineistoon tutustuminen, pelkistäminen ja luokittelu. Tämän jälkeen aineistoa tulkitaan ja arvioidaan analyysin luotettavuutta. (Janhonen & Nikkonen 2001, 21–24.)

Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa – aihe on uusi siinä suhteessa, että aikaisemmat tutkimukset aiheesta ovat syntyneet 1990-luvun alussa. Kehitysvammaisen

kohtaamisesta ei siis löydy uutta tutkimustietoa, jonka pohjalle olisi voinut rakentaa opin-  
näytetyön. Tämän vuoksi sisällönanalyysissä käytetään **induktiivista lähtökohtaa**. Ana-  
lyysissä aineistosta ja tutkimusongelmasta johdetaan kategorioita ja luodaan teoreettinen  
kokonaisuus. Sisällönanalyysiin liittyy myös valmisteluvaihe, jossa päätetään mitä aineis-  
toa analysoidaan ja miten, valitaan analyysiyksikkö; jokin sana tai lause ja päätetään tar-  
kastellaanko materiaalin ilmi- vai piilosisältöä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009,  
135–136.)

**Valmisteluvaiheessa** valitsin sisällönanalyysin analyysiyksiköksi **lauseen**, koska aineisto  
koostui vanhempien kirjoittamista virkkeistä ja jossain tapauksissa myös luetteloista, jol-  
loin analyysiyksiköksi jäi yksittäinen sana. Tutkimustehtävänä on kuvailla, kuinka tervey-  
denhoitajan tulee huomioida kehitysvammainen ja tämän vanhemmat neuvolassa, jolloin  
lause on hyvä vaihtoehto ilmaista tuloksia. Tulosten analysointiprosessi alkoi vastausten  
kirjoittamisesta puhtaaksi tietokoneella. Jokainen vastaus kirjoitettiin ylös alkuperäisessä  
muodossaan ja tulostettiin paperille luokittelua varten. Vastaukset tulostettiin erivärisillä  
fonteilla, jotta vastaajien taustatiedot (vastaajan sukupuoli ja lapsen ikä/iät) pystyisi erot-  
tamaan toisistaan helposti. Vastaukset tulostettiin viidelle A4-arkille.

Tutustuin aineistoon lukemalla kyselyvastaukset läpi heti niiden palautumisen jälkeen ja  
myöhemmin pohtimalla saatuja vastauksia kokonaisuutena. Aluksi **analyysivaihe** alkoi  
väärällä tavalla, kun luokittelin vastaukset kysymysten alle ikään kuin kysymys olisi pää-  
luokka. Ongelmien ilmetessä ja saatua ohjausta aloitin analyysin uudelleen oikealla ta-  
valla induktiivisesti.

**Luokitteluvaiheen** alussa erotin lauseet toisistaan ja keräsin samoja asioita sisältävät lau-  
seet tai sanat ”ryhmään”. Lauseet pelkistettiin avaamalla niiden pääsisältö. Luokittelin  
ryhmien sisällä olevat pelkistetyt ilmaukset alaluokkiin tai siirsin ne toiseen ryhmään sisäl-  
lön muuttuessa. Aineiston luokittelu päättyi pääluokiksi jääneiden kokonaisuuksien ni-  
meämiseen. **Pääluokkien nimeäminen** oli haasteellisinta, koska samat asiat toistui-  
vat useissa alaluokissa. Lopuksi pääluokkia muodostui kolme: Vanhempien kokemat haasteet  
neuvolakäynnillä, terveydenhoitajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen huomioiminen  
neuvolassa ja terveydenhoitajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen vanhempien huomi-  
oiminen neuvolassa.

## 6.6 Luotettavuuden kriteerit ja arviointikohteet

Tutkimusten tulosten luotettavuuteen ja sen arviointiin on olemassa erilaisia määritelmiä ja kriteerejä. Tulokset tulee kuvata niin selkeästi, että lukija pystyy päättämään analyysin tekotavan. Myös aineiston ja tulosten suhde tulee olla selkeästi kuvattuna. Luotettavassa tutkimuksessa tulisi osoittaa empiiristä ja käsitteellistä ajattelua. (Kankkunen ym. 2009, 160.) Opinnäytetyössäni kokosin tulokset mielestäni selkeästi ja johdonmukaisesti sisälönanalyysin avulla ja pidin pohdinnassa tulosten rinnalla aineistoa mukana.

Tutkimuksen on oltava siirrettävissä toiseen kontekstiin, mikä varmistuu tutkijan tutkimuskontekstin, aineiston keruun ja analyysin tarkalla kuvailulla. Opinnäytetyössä kiinnitin huomiota kyselyyn osallistujien valintaan ja taustoihin; tämä mahdollistaa tutkimuksen tulosten siirtämisen toiseen kontekstiin. Luotettavuus ilmenee opinnäytetyössäni mm. suorilla lainauksissa kyselyvastauksista. En ole peitellyt opinnäytetyöni heikkouksia, vaan ne näkyvät yhtä selkeästi kuin vahvuudetkin, mikä lisää tutkimuksen uskottavuutta. (Kankkunen ym. 2009, 160.)

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa voidaan erityisesti kiinnittää huomio seuraaviin seikkoihin: kuvauksen elävyys, metodologinen sopivuus, analyttinen täsmällisyys ja teoreettinen loogisuus. Opinnäytetyössäni kuvauksen elävyys toteutuu, kun kuvaan työssäni todellisuutta mahdollisimman tarkasti. Pyrin siihen, että teksti olisi luovaa, rohkeaa ja rikkasta. Metodologisesti sopivaan tutkimukseen on valittu oikea lähestymistapa ja menetelmä; opinnäytetyössäni kvalitatiivinen lähestymistapa ja osittain strukturoitu kyselylomake ovat olleet toimivia valintoja. Analyysiprosessin selkeys ja luokittelun ja kategorioiden loogisuus puhuvat analyttisen täsmällisyyden puolesta. Tuloksista lopputuloksia tehtäessä tulee muistaa monipuolisen aineiston käyttö ja ottaa huomioon koko tutkimusaineiston päätelmissä. Teoreettinen loogisuus tarkoittaa teoreettisen ja käsitteellisen kokonaisuuden perusteltavuutta ja loogisuutta. (Kankkunen ym. 2009, 161–162.)

## 6.7 Opinnäytetyön etiikka

Yleisiä ohjeita tutkimuksen eettisyyden perustaksi on mm. pyrkimys mahdollisimman luotettavaan lopputulokseen, rehellisyys, vaaran eliminoiminen ja ihmisarvon kunnioitus (Kankkunen ym. 2009, 172). Valitsemassani aiheessa on syytä kiinnittää huomiota erityisesti ihmisarvon kunnioittamisen toteutumiseen. Kehitysvammaisten ongelmien kuvaaminen tutkimuksessa voi asettaa heidät väheksytyyn asemaan. Tutkimuksen näkökulma on nimenomaan ongelmalähtöinen, mutta tarkoitus on kuvata näitä ongelmia haasteina, joihin terveydenhuollon on vastattava oikealla tavalla.

Haluan kunnioittaa kyselyyn osallistuvia vanhempia kaikin tavoin; heidän kokemuksiaan ei väheksytä, valikoida tai arvostella. Vastaajien anonymiteetti tulee säilymään ja heidän vapaaehtoisuutensa on oltava turvattu. Otan vastuun tutkimuksesta täysin itselleni. Oma-kohtaisesta kokemuksestani johtuen haluan työlläni tuoda lisätietoa kehitysvammaisista ”normaalina ilmiönä” niin, että ihmisten mielikuva heistä voisi muuttua paremmaksi. Siinäkin voidaan nähdä pieni riski luotettavuuden suhteen, koska saatan eläytyä vanhempien kokemuksiin niin hyvin, että objektiivinen tutkimusote saattaa horjua. Riskitekijöiden tunnistaminen on kuitenkin askel eteenpäin kohti niiden välttämistä.

## 7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Sisällönanalyysissä pääluokiksi muodostuivat:

1. Vanhempien kokemat haasteet neuvolakäynnillä
2. Terveystoimittajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen huomioiminen neuvolassa
3. Terveystoimittajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen vanhempien huomioiminen neuvolassa

Kyselyvastauksista on sisällönanalyysillä koottu vanhempien kokemat haasteet neuvolakäynnillä. Lapsen ja vanhempien huomiointia koskevissa pääluokissa tulivat esille neuvoloissa toteutunut huomiointi ja se, mitä haluttaisiin parantaa lasten ja heidän perheidensä huomioinnissa. Kyselylomakkeessa kysyttiin myös taustatietoja, joiden perusteella voidaan tehdä päätelmiä vastauksista.

### 7.1 Kyselyyn osallistuneiden taustatiedot

Taustatiedoissa kysyttiin lapsen/lasten ikää ja vastaajan sukupuolta (äiti/isä). Tarkoituksena oli saada esille eri näkökulmia, joista tarkastella vastauksia. Yhden vuoden ja viiden kuukauden ikäisen lapsen vanhemman mukaan neuvolassa ei ilmene erityisiä haasteita. Kolmen kuudesta kahdeksaan vuotiaan kehitysvammaisen lapsen äidillä oli puolestaan parannusehdotuksia lastenneurolatyöhön liittyen.

*”Tiedettäisiin lapsen erityistilanne. Vertaistuen tarpeen selvittäminen..”*

Vastaajista kaikki viisi olivat äitejä. Lasten iät vaihtelivat yhdestä vuodesta ja viidestä kuukaudesta kahdeksaan ikävuoteen. Lapsista kaksi oli seitsemänvuotiaita, muista ikäluokista lapsia oli yksi. Lasten iät ja määrät, ks. TAULUKKO 1.

TAULUKKO 1. Lasten iät ja määrä

Iät	Määrät
1v 5kk	1
3v 4kk	1
5v	1
6v	1
7v	2
8v	1

## 7.2 Vanhempien kokemat haasteet neuvolakäynnillä

Vanhempien vastausten perusteella neuvolakäynnillä ilmenee erilaisia **terveydenhoitajaan, lapsen tai neuvolaympäristöön** liittyviä haasteita. Haasteet keskittyvät **kommunikoinnin** ympärille: lapsen puutteellinen kyky tuottaa tai/ja ymmärtää puhetta ja terveydenhoitajan osaamattomuus kommunikointia tukevien apuvälineiden ja menetelmien käytössä aiheuttavat yhdessä suurimman haasteen. Eräs vanhempi kertoo myös, että vanhempien apu lapsen ja terveydenhoitajan kommunikoinnin välillä on välttämätön.

*”Kommunikointi ei välttämättä ole lapsen tasoista, eikä lapsi ymmärrä mitä tehdään tai mistä puhutaan.”*

*”Terveydenhoitajan vaikea saada lasta motivoitua vuorovaikutukseen: joskus onnistuu..Tarvitaan paljon äidin/vanhempien apua vuorovaikutustilanteissa, kommunikoinnissa.”*

Kyselyssä kartoitettiin kommunikointia tukevien ja apuvälineiden käyttöä vastaajilla ja onko terveydenhoitajilla hallussa kyseiset välineet ja/tai menetelmät. Vastaajista kaksi viidestä ilmoitti, että apuvälineitä tai menetelmiä ei ole käytössä neuvolassa tai ne eivät ole hallussa terveydenhoitajalla. Lopuilla vastaajista (kolme viidestä) ei ollut asiasta tietoa tai tarvetta niille.

*”Heillä ei ole kuvia käytössä (vaikka tiedossa lapsen erityistarpeet!)”*

*”En osaa sanoa, mutta en ole nähnyt neuvolassa viitottavan.”*



Vastauksista ilmenee myös terveydenhoitajien **tiedonpuute** lasten kehitysvammoista tai diagnooseista, mikä puolestaan vaikuttaa neuvolassa toimimiseen tavalla, joka ei vastaa lapsen tai vanhempien tarpeita. Erään vanhemman mukaan terveydenhoitajien tiedonpuute voi olla myös osittain tiedostettua. Vanhemmat toivoisivat terveydenhoitajan olevan asiantuntija myös kehitysvammaisten lasten terveydessä ja/tai tarvittaessa tiedonvälittäjä lääkärin tai muun asiantuntijan ja vanhempien välillä.

*”Terveydenhoitaja ei ehkä tiedä taudin/diagnoosin kuvaa täysin, joutuu vanhempana selvittämään asioita..”*

*”Ehkä asiat, jotka itseä askarruttavat on asioita, joita erikoislääkärit tietäisivät. Ehkä jätän kyselyt suosiolla lääkäreille.”*

*”Toiset neuvolan ”tädit” ottavat selkeästi enemmän ja kiinnostuneemmin asioista selvää. Jotku ei ole juuri sen enempää kiinnostuneita kuin tekemään perusmittaukset.*

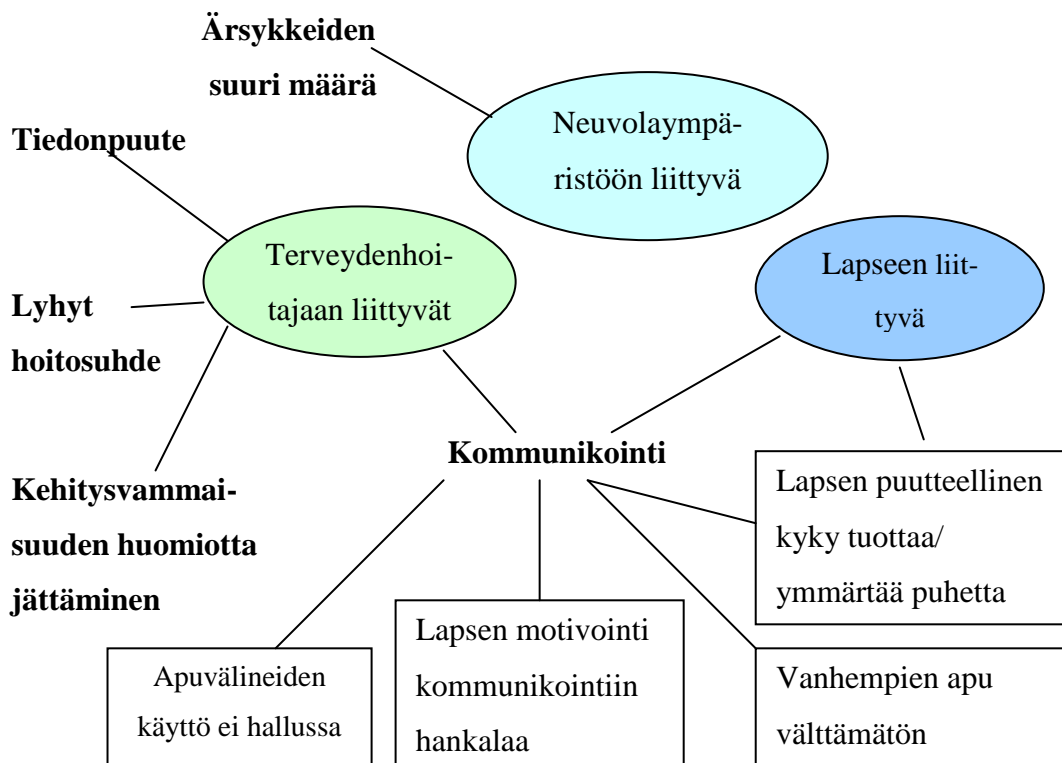
Muita terveydenhoitajan toimintaan liittyviä haasteita ovat **lyhyt hoitosuhde** ja **kehitysvammaisuuden huomiotta jättäminen**. Vanhempien mukaan sijaisuus voi tuoda haasteita neuvolakäynnille, koska sijainen ei pysty yhdellä neuvolakäynnillä kohtaamaan lasta tämän kehitystason mukaisesti ellei tunne lasta. Kehitysvammaisuuden huomiotta jättäminen ilmenee terveydenhoitajien toiminnassa mm. siinä, että mahdollisia kehitysviiveitä ei huomioida kehitysvammalle tyypillisenä, vaan tuloksia verrataan terveiden lasten käyriin ja viitearvoihin. Kehitysvammaisuuden huomiotta jättäminen on myös sitä, ettei lapsen tarpeita, kuten kommunikointia tukevien apuvälineiden ja menetelmien käyttöä tiedosteta tai huomioida. Neuvolaympäristöstä lähtöisin oleva haaste on **ärsykkeiden suuri määrä**, mikä häiritsee lapsen keskittymistä neuvolassa. Näitä ärsykeitä voivat olla esim. lelut ja terveydenhoitajan tutkimusvälineet.

*”Kehitysvammainen ei kuitenkaan kulje käyrillä, ja jotku neuvoloissa seuraa niitä liian orjallisesti.”*

*”Neuvolahuoneessa ei saisi olla liikaa ”ärsykeitä” (julisteita, leluja, verenpainemittareista tms.) näkyvillä, jos halutaan saada lapsi keskittymään esim. palapelin tekoon.”*

## Yhteenveto vanhempien kokemista haasteista neuvolakäynnillä

Vanhempien kokemat haasteet neuvolakäynneillä keskittyvät terveydenhoitajaan, kehitysvammaiseen lapseen ja neuvolaympäristöön. Neuvolakäynneillä suurin haaste lienee terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välinen kommunikointi. Tähän vaikuttavat lapsen puutteellinen kyky tuottaa tai/ja ymmärtää puhetta sekä se, että terveydenhoitajat eivät osaa käyttää kommunikoinnin tukemiseen tarkoitettuja apuvälineitä. Myös tiedonpuute on yksi terveydenhoitajaan liittyvä haaste: lapsen kehitysvammasta ja sen vaikutuksesta lapseen ei ole tarpeeksi tietoa, jotta neuvolassa voitaisiin ottaa se huomioon. Kehitysvammaisuus voidaan jättää huomioimatta mm. kehitysviiveitä tarkastellessa. Terveydenhoitajan ja perheen välinen lyhyt hoitosuhde tuo omat ongelmansa kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen. Terveydenhoitaja ei tunne lasta tai perhettä, eikä näinollen osaa kohdata heitä vanhempien toivomalla tavalla. Neuvolaympäristöön liittyvä haaste on ärsykkeiden suuri määrä. Neuvolahuoneessa on liian paljon esim. leluja esillä ja tämä vaikuttaa kielteisesti lapsen keskittymiskykyyn neuvolakäynnin aikana. Ks. KUVIO 1.



KUVIO 1. Vanhempien kokemat haasteet neuvolakäynnillä

### 7.3 Terveydenhoitajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen huomioiminen neuvolassa

Vanhemmat kuvaavat terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välistä kohtaamista samanlaisiksi kuin terveidenkin lasten kanssa. Yhden vanhemman mukaan terveydenhoitaja huomioi ja toimii tiedostaen lapsen erityistarpeet.

*”Terveydenhoitaja pyrkii tekemään lapselle samat kehitystasotestit kuten ikätasoisilleen.”*

*”Mielestäni lastamme on kohdeltu kuten ketä tahansa tervettä lasta..”*

Vanhemmat toivovat, että terveydenhoitajat tuntisivat heidän lapsensa kehitysvamman tai diagnoosin ja toimisivat **lapsen kehitystason ja erityistarpeet huomioiden**. Tärkeintä kehitysvammaisen lapsen huomioidussa on **vuorovaikutuksen helpottaminen** käyttämällä sopivia kommunikointivälineitä ja antamalla lapsille selkeitä ja lyhyitä ohjeita. Eräs vanhempi ehdotti kommunikointiin liittyen terveydenhoitajille muutaman viittoman opettelu kommunikoinnin tueksi.

*”Lapsellamme ei ole kykyä norm. lapsen tavoin puheen tuottamiseen ja ymmärtämiseen; tarvitaan ns. selkokieltä ja kuvakommunikaatiota.”*

Kyselylomakkeessa oli myös strukturoituja kysymyksiä kommunikoinnin tukemiseen ja korvaamiseen tarkoitettujen apuvälineiden käytöstä. Vanhempien tietoisuus eri apuvälineistä tai menetelmistä on hyvää ja neljässä perheessä viidestä ne ovat jokapäiväisessä käytössä. Vanhemmat kokevat tietävänsä kaiken tarvittavan asiasta, mutta yksi viidestä vanhemmasta halusi lisätietoa, jos jotain uutta ilmenee kommunikointi-apuvälineissä tai -menetelmissä.

Kyselylomakkeessa yhtenä aihealueena kysymyksille oli, kuinka neuvolakäynnistä voitaisiin tehdä lapselle mukavampi. Vanhempien mukaan siihen vaikuttivat taustalla oleva **pitkä hoitosuhde**: terveydenhoitaja, joka tuntee lapsen ja terveydenhoitajan oikeanlainen luonne ja toimintatavat. Terveydenhoitajan ajan hallinnan toteutus **pitävinä aikatauluina**, mutta toisaalta myös **ajan antamisena**, tekee vanhempien mielestä neuvolakäynnistä lapselle mieluisamman. Vanhemmat toivovat myös **ajan hallintaa**, mutta myös **kiireetöntä ilmapiiriä**. Kaiken taustalla kuitenkin on **terveydenhoitajan ammattitaito** kehitysvam-

maisen lapsen hoitotyössä: siitä mitä tarpeita lapsella, kuinka tarpeisiin vastataan ja kuinka lapsen kanssa toimitaan.

*”Terveydenhoitajan ystävällinen ja positiivinen käyttäytyminen.”*

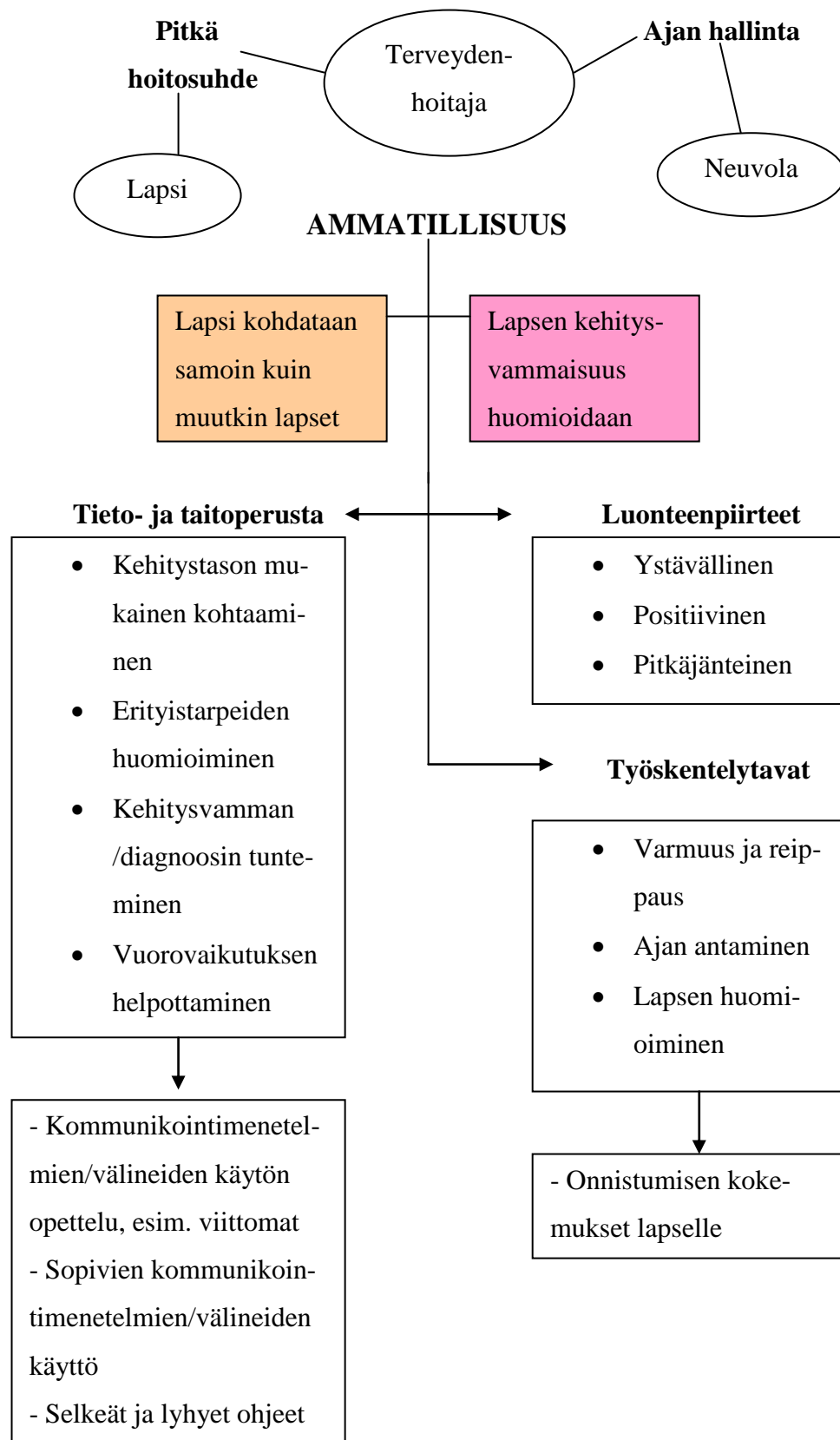
*”Pitävät aikataulut. Nopeat toimenpiteet, oma lapsi hermostuu helposti ja on mukava asioida, jos terveydenhoitajalla on varmat ja reippaat liikkeet.”*

Se, että **lapsi kohdataan oman kehitystason mukaisesti** ja tälle annetaan mahdollisuus saada **onnistumisen kokemuksia**, vaikuttaa neuvolakäyntiin lapsen kannalta positiivisesti.

*”Jos lapsi kohdataan oman kehitystasonsa mukaisesti ja lapsi pystyy suoriutumaan ”tehtävistä” ja ymmärtää puhetta jää käynnistä onnistunut olo, joka tukee lapsen itsetuntoa. Jos lapsi ei ymmärrä puhetta ja tilanne on hänelle hämmentävä, kotona lapsi raivoaa.”*

### **Yhteenveto kehitysvammaisen lapsen huomioimisesta neuvolassa**

Kehitysvammaisen huomioiminen neuvolassa perustuu pitkälle hoitosuhteelle ja terveydenhoitajan ajan hallinnalle, mikä ilmenee mm. kiireettömänä ilmapiirinä, mutta myös pitävinä aikatauluina. Kehitysvammainen lapsi kohdataan neuvolassa samalla tavalla kuin ”tervekin” lapsi. Vanhemmat kuitenkin toivoisivat, että kehitysvammaisuus huomioidaan mm. hankkimalla siitä tietoa ja helpottamalla kommunikointia eri tavoin. Terveydenhoitajan toivotaan olevan ammattilainen myös kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä. Terveydenhoitajan ammatillisuus perustuu vanhempien mukaan tieto- ja taitoperustaan ja näkyy työskentelytavoissa. Tieto- ja taitoperusta koostuu kehitystason mukaisesta kohtaamisesta, erityistarpeiden huomioimisesta, kehitysvamman/diagnoosin tuntemisesta ja vuorovaikutuksen helpottamisesta. Terveydenhoitajan varmat ja reippaat otteet ja lapsen huomioiminen kertovat ammatillisista työskentelytavoista. Vanhempien mukaan lapselle olisi hyvä tuottaa onnistumisen kokemuksia neuvolakäynneillä. Terveydenhoitajan toivottiin oleva luonteeltaan ystävällinen, positiivinen ja pitkäjänteinen. Ks. KUVIO 2.



KUVIO 2. Terveydenhoitajan toteuttama kehitysvammaisen lapsen huomioiminen neuvolassa

#### 7.4 Terveydenhoitajan toteuttama kehitysvammaisten lasten vanhempien huomioiminen neuvolassa

Vastaajat kokevat, että vanhemmuus yleisesti huomioidaan neuvolassa hyvin, mutta kehitysvammaisen lapsen vanhempina heidät huomioidaan huonommin esim. vertaistuen tarpeen määrittelyssä. Vanhemmat kertovat, että neuvolassa he voivat **keskustella** ongelmistaan ja heidän **jaksamisestaan** kysellään. Terveydenhoitajalla on aikaa kuuntelemiseen, mikä on vanhempien mielestä tärkeää.

*”Tarjoamalla kuuntelijaa, jos vanhempi kokee tarvitsevansa.”*

*”Meihin on suhtauduttu hyvin ja pyritty auttamaan ongelmien/haasteiden miettimisissä ja ohjattu ottamaan yhteyttä eri asiantuntijoihin lapsen ongelmien ratkaisemiseksi.”*

Vanhemmat kokevat **vakituisen terveydenhoitajan** tukevan heitä pitkällä aikavälillä paremmin, kuin terveydenhoitaja joka ei tunne perhettä.

*”Vakituinen työntekijä ”elää” eri tavalla perheen matkassa vuodesta toiseen ja voi tukea eri tavalla perhettä.”*

Kolme viidestä vanhemmasta on sitä mieltä, että neuvolatyötä voitaisiin parantaa huomioimalla ja selvittämällä kehitysvammaisen lapsen vanhempien **vertaistuen tarpeen**. Eräs vanhempi haluaisi samojen haasteiden kokijoiden yhteistä tapaamista, jonka terveydenhoitaja voisi järjestää vanhempien yhteistietoja antamalla, heidän annettua luvan tähän. Ns. ”vapaan sanan” kohdalla tämä tuli selvästi erään vanhemman vastauksessa.

*”VERTAISTUKEA..ON NIIN YKSIN SEN OMAN HARVINAISEN SAIRAUDEN/ERITYISLAPSEN ONGELMIEN KANSSA!!!”*

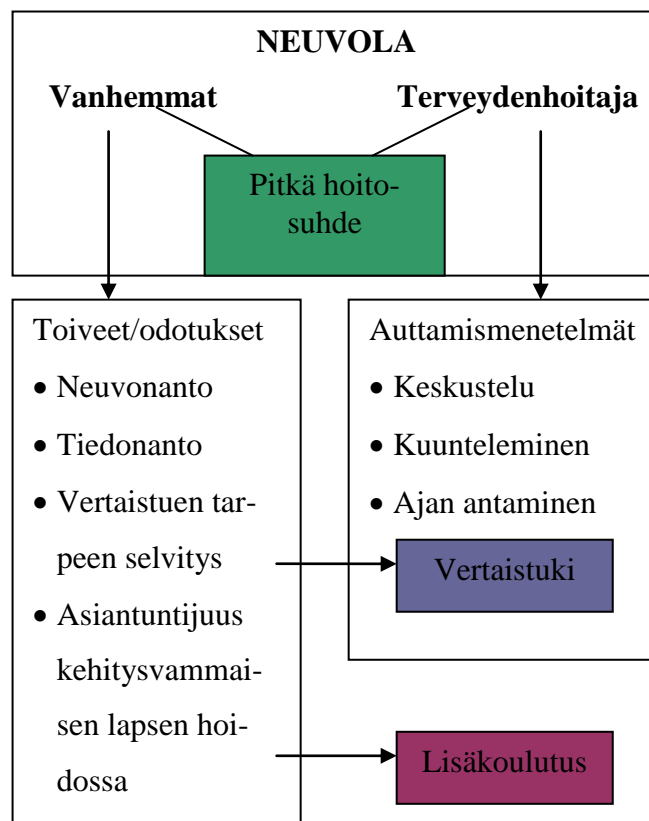
Vanhempien huomioimisen taustalla yhdistyy vanhempien toiveet siitä, että terveydenhoitaja olisi **kehitysvammaisen lapsen hoidon asiantuntija**. Vanhemmat haluaisivat saada **tietoa** kehitysvammaisuudesta terveydenhoitajalta ja neuvoja ja apua käytännössä ilmene-

viin haasteisiin. Tähän terveydenhoitaja tarvitsisi vanhempien mukaan **lisäkoulutusta**, jossa perehdyttäisiin kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen.

*”Kehitysvammaisen lapsen kanssa usein joutuu kokeilemaan kaikki keksimänsä keinot jonkin ongelmallisen asian kanssa. Neuvolassa haluaisi silloin saada asiantuntevaa apua/tukea asiaan siitä juteltaessa.”*

### **Yhteenveto terveydenhoitajan toteuttamasta vanhempien huomioimisesta neuvolassa**

Vanhemmat huomioidaan heidän kokemuksiansa mukaan neuvolassa hyvin. Heidän jakamisestaan kysellään, heitä kuunnellaan ja heille annetaan tarvittaessa aikaa. Vanhemmat kokevat, että vakituinen terveydenhoitaja tukee heitä hyvin pitkällä aikavälillä. Suurin osa vanhemmista on sitä mieltä, että terveydenhoitaja huomioisi heitä kehitysvammaisen lapsen vanhempina paremmin, jos heidän vertaistuen tarpeensa selvitetäisiin. Terveydenhoitaja voisi erään vanhemman mukaan myös järjestää vertaistukea vanhempien kesken heidän annettuaan luvan siihen. Terveydenhoitajalta toivottaisiin kehitysvammaisen lapsen hoidon asiantuntijuutta siten, että terveydenhoitaja voisi antaa tietoa ja neuvoja kehitysvammaisen lapsen hoidossa. Ks. KUVIO 3.



KUVIO 3. Terveydenhoitajan toteuttama vanhempien huomioiminen neuvolassa

## 8 POHDINTA

### 8.1 Opinnäytetyö prosessina

Opinnäytetyöni sai alkunsa syyslukukaudella 2010, kun koulua vaihdettuani sain kuulla, että luokkalaiseni olivat aloittaneet opinnäytetyö-prosessin jo kevätkaudella 2010 ja tämän takia olisin heitä ajallisesti jäljessä. Aiheen valinta tuli näinollen tehdä nopeasti, jotta pääsisin aloittamaan työn mahdollisimman nopeasti. Mietin sopivaa ja minua kiinnostavaa aihetta ja välittömästi mieleeni tuli kehitysvammaisen pikkuveljeni kokemukset sairaaläkäynneiltä. Kiinnostukseni kehitysvammaisen lapsen saamasta kohtelusta lastenneuvolassa heräsi tulevan ammattini pohjalta ja koska koen terveydenhoitajan ammattiosaamisen myös kehitysvammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten hoitotyössä erityisen tärkeäksi. Tutkimussuunnitelman ohjaava opettaja tuki aiheen valintaani ja sen jälkeen aloin rohkeasti tekemään tutkimussuunnitelmaa.

Tutkimussuunnitelman tekeminen alkoi aiheeseen liittyvän kirjallisuuden etsimisellä ja näiden pohjalta teoriaosuuden luomisella. Urakka oli valtava, sillä samasta aiheesta ei juurikaan löytynyt 2000-luvulla julkaistua tutkittua tietoa. Pohdimme ohjaavan opettajani kanssa aiheen rajausta ja näkökulmaa tutkimukseen. Olin jo alusta asti päättänyt, että tutkimus tulee koskemaan lastenneuvolassa tehtyä terveydenhoitajan työtä, eikä esim. koulu-terveydenhuoltoa. Päädyin tutkimuksen rajaukseen alle kouluikäisiin lapsiin siksi, että oletin neuvoloissa ilmenevän heidän ikäistensä kanssa enemmän kehitysviivästyksiin liittyviä haasteita, mihin terveydenhoitajilla olisi hyvä olla valmiudet. Aluksi näkökulma oli terveydenhoitajakeskeinen, koska koin tärkeäksi saada tietää ammattilaisen näkökulmasta, kuinka kehitysvammaisen kohdataan neuvolassa. Asiaa pohdittuani kuitenkin päädyin vaihtamaan näkökulman vanhempikeskeiseksi, koska he ovat lapsensa tarpeiden ja omien tarpeidensa asiantuntijoita ja tutkimustehtävissä halusin selvittää myös kuinka kehitysvammaisten lasten vanhempia huomioidaan neuvolassa.

Tutkimusmenetelmäksi valitsin kvalitatiivisen kyselyn, koska kvantitatiivinen tutkimus ei olisi sopinut niin hyvin tutkimukseeni. En ollut aivan varma, jaanko itse kyselyt vai jaetaanko kyselyitä neuvoloissa. Tutkin lähialueiden vertaistukiryhmiä ja henkilöitä, jotka osaisivat kertoa sopivasta ryhmästä, joka voisivat osallistua kyselyyn. Otin yhteyttä Kehi-



tysvammaisten Tukiliittoon ja sain heiltä tuen opinnäytetyölleni, jos tekisin sen yhteistyössä heidän kanssaan. Yhteyshenkilöitä oli kuitenkin vaikea tavoittaa ja tutkimuksen toteuttaminen käytännössä olisi ollut hankalaa, joten luovuin yhteistyöstä Kehitysvammaisten Tukiliiton kanssa. Otin yhteyttä myös kotikaupunkini lastenneuvolaan, mutta he kertoivat, että kehitysvammaisten lasten perheitä ei käy tällä hetkellä neuvolassa montakaan, joten kohderyhmään kuuluvia vanhempia ei olisi ollut kuin muutama. En tyytynyt tähän, vaan toivoin löytäväni isommasta kaupungista esim. vertaistukiryhmän, jossa kohderyhmään kuuluvia olisi useampia.

Tutkimussuunnitelman valmistuttua olin saanut selville yhteistyökumppanini: tekisin tutkimuksen kyselyn yhteistyössä Kokkolan kaupungin kanssa kehitysvammaisten vanhempien tukiryhmässä, joka kokoontui kuukausittain. Hain tutkimuslupaa kaupungilta ja sen saatua lähdin toteuttamaan kyselyä. Vertaistukiryhmässä ei kuitenkaan ollut senkertaisessa kokoontumisessa yhtään kohderyhmään kuuluvaa, joten päätimme että hyödynnän kuukausittaista kehitysvammaisten lasten hoitopäivää päiväkodissa ja jaan kyselyitä siellä. Jaoin kyselyitä kuusi ja niistä viisi palautui. Lisäksi pyysin vertaistukiryhmän vetäjää jakamaan kehitysvammaisten lasten perheille kyselyitä (5kpl) kahden viikon ajan huhtikuussa vuonna 2010, mutta niistä ei palautunut yhtään.

Jälkikäteen ajateltuna kyselyyn olisi voinut saada enemmän osallistujia, jos kohderyhmänä olisi ollut kouluikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ja vastauksissa olisi voinut ilmetä joitain erilaisia haasteita verrattuna neuvolaikäisiin lapsiin. Varsinaisen kyselyn toteutumisen jälkeen antaessani kaupungin työntekijälle kyselylomakkeita jaettavaksi muokkasin kyselyohjeeseen (LIITE 2) palautuspäivämäärän kohdalle ”lyhyellä aikavälillä”. Parempaa kirjallista muotoa tarkoittamalleni ajatukselle en keksinyt, mutta kyselyn jälkeen huomasin, että asiaa olisi voinut hieman pidempäänkin miettiä. Ehkä vastauksen pyytäminen ”lyhyellä aikavälillä” sai ihmiset varpailleen ja helpommin jättämään välistä kyselyyn osallistumisen, koska aikaa vastaamiseen ei ole paljon. Tähän vaikuttaa tietenkin myös se, mikä kunkin mielestä on ”lyhyt aikaväli”. Nopea palautuspyyntö saattaa tuntua ihmisistä painostavammalta kuin pitkä vastausaika, jolloin he saisivat rauhassa miettiä, mitä he ovat mieltä kyselystä ja olisiko siihen syytä vastata. Toisaalta pitkä vastausaika olisi saattanut aiheuttaa sen, että kysely olisi voitu unohtaa.

Mietin myös kyselylomakkeessa olevia kvantitatiivisiä kysymyksiä, olisiko niitä voinut esittää kvalitatiivisinä. Näin olisi välttytty analyysivaiheesta siltä pohtimiselta, kuinka tulokset voidaan analysoida yhteensopivaksi kokonaisuudeksi. Kyselylomakkeeseen olin muuten todella tyytyväinen. Kyselylomake toimi ja ymmärrettiin oikein. Analyysivaihe kesti kauan ja vaikka sain tulosten analysoinnin päätökseen, omien pohdintojen ja mietintöjen puolesta analysointi vain jatkui.

## **8.2 Tulosten pohdinta ja hyödynnettävyys**

Saatuani palautuksia kyselystä, en ollut yllättynyt vastauksista, juuri niitä tuloksia olin olettanutkin saavani. Vanhemmista suurin osa vastasi kokonaisilla lauseilla kysymyksiin, mutta joukossa oli myös muutama, joka kokosi vastauksensa ranskalaisilla viivoilla. Lisäksi kyselyssä ilmeni pari vastausta, joita ei voinut käyttää sisällönanalyyysissä, koska toisessa niistä ilmeni kysymyksen ymmärtäminen väärin ja toinen ei ollut vastaus kysymykseen vaan terveiset kyselyn tekijälle. Vastauksiin lukeutui myös muutamia tyhjiä vastauksia tai viivoja.

Ensimmäisenä kyselylomakkeessa kartoitettiin vastaajan taustatiedot: rooli perheessä (äiti/isä) ja lapsen ikä. Vastaajan sukupuolella halusin saada esille mahdolliset eroavaisuudet vastauksissa miesten ja naisten välillä. Halusin myös rohkaista vanhempia vastaamaan yhdessä kyselyyn, jolloin molempien näkemykset olisivat saattaneet yhdessä olla hedelmällisempiä kuin pelkästään toisen vanhemman vastaukset. Kuitenkin, vastaajista kaikki olivat äitejä, joten isien näkemyksiä neuvolakäynnillä tapahtuvasta kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta ei ollut mahdollista verrata äitien kokemuksiin. Vastaajien sukupuolen selvittäminen kyselylomakkeessa ei siis ollut merkityksellinen tutkimuksen tuloksia analysoitaessa.

Taustatietoihin liittyen oletuksenani oli, että vanhempien lasten vanhemmilla olisi enemmän kokemuksia neuvolakäynneistä kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Osittain taustatiedot kuvastivat hyvin vanhempien kokemuksia, esim. 1 vuoden ja 5 kk ikäisen lapsen vanhempi ilmaisi vastauksissaan, että neuvolassa ei ole toistaiseksi ilmennyt mitään haasteita. Kolmen 6-8 vuotiaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmalla oli puolestaan paljon neuvolatyöhön liittyviä kokemuksia ja parannusehdotuksia. Kyseisen vastaajan vastauksistaan

myös ilmeni, että terveydenhoitaja osasi huomioida lasten erityistarpeet, koska oli tavannut saman perheen vanhempain kehitysvammaisia lapsia aikaisemmin. Terveydenhoitajalla oli siis taustallaan työkokemusta, joka auttoi huomioimaan oikealla tavalla vanhempain ja lasten tarpeet.

Kysyttäessä kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta neuvolassa vanhempain vastauksista ilmeni, ettei heidän kehitysvammaista lastaan kohdata mitenkään erityisesti vaan lapsi kohdataan ”tavallisena” lapsena. Sosiaali- ja terveysministeriön lastenneuvolaoppaassa todetaankin, että vammaisten lasten vanhemmat haluavat neuvolassa samanlaista kehityksen seuranta ja kasvua tukevaa hoitoa, kuin ”terveillekin” lapsille annetaan. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 217.)

Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen ”tavallisena” onkin osittain hyvää ammattitaitoa terveydenhoitajalta, mutta herättää kysymyksen, onko oikein vuosittaisella tai useammin tapahtuvalla neuvolakäynnillä jättää huomioimatta niin merkityksellinen, lapsen kasvuun ja kehitykseen vaikuttava tekijä kuin kehitysvamma? Rinnastetaanko kehitysvammaisen lapsi tuolloin fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti terveeseen lapseen eikä näin ollen huomioida lapsen erityistarpeita neuvolakäynnin aikana? Vanhempain vastauksissa ilmeni, että heidän mielestään kehitysvammaisen lapsen jollain tavalla erityiselle kohtaamiselle neuvolassa ei ole edes tarvetta. Kuitenkin heidän vastauksistaan kokonaisvaltaisessa analysoinnissa voidaan päätellä, että he toivovat lapsensa poikkeavuuden hienovaraisista huomioimisista. Yksilöllinen huomioiminen on yksi niistä tekijöistä, joita hyvä hoito vaatii toteutuakseen (Itäsaari ym. 2000, 57).

Terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välinen kohtaaminen tulisi olla ns. kultainen keskitie ”kehitysvammaisuuden huomioimisen” ja ”lapsen kohtaamisena normaalina” välillä. Sosiaali- ja terveysministeriö (2004) suosittelee, että terveydenhoitaja ja lääkäri perehtyisivät lapsen ja perheen tilanteeseen hankkimalla tietoa vammasta. Neuvolassa kuitenkin tulee myös varmistaa, että perhe ja lapset saavat samat terveyttä edistävät ja ehkäisevät palvelut kuin muutkin lastenneuvolan asiakkaat.

Tuloksissa ilmeni, että kommunikointi ja sen tukeminen olivat neuvolassa suurimpia haasteita, mitä terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välillä ilmenee. Vanhemmat toivoivat terveydenhoitajalta osaamista tällä osa-alueella ja kokivat kommunikoinnin tukemi-

sen tärkeäksi terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen välillä. Terveydenhoitajan arvostus lasta kohtaan tulee ilmi siinä, että lapselle selitetään toimenpiteet ja tutkimukset (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94).

Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi on hyvä ratkaisu neuvolassa ilmeneviin kommunikointi-ongelmiin (Heiskanen 2010). Lapselle näytetty kuva helpottaa hahmottamista, koska kuva on paikoillaan tarvittavan ajan. Neuvolakäynnillä voidaan käyttää myös esineitä osoittamaan, mitä tehdään seuraavaksi tai mitä tilanteessa tehdään. (Huuhtanen 2001, 48.) Voitaisiinko terveydenhoitajalta vaatia osaamista AAC:n käytössä kehitysvammaisen lapsen kohtaamista varten? Sosiaali- ja terveysministeriö suosittaa, että lapsen ja perheen erityistilanteita varten tulisi olla valmiuksia tai syytä kehittää valmiuksia (2004, 211). Terveydenhoitajalla näin ollen tulisi olla perustiedot hallussa AAC:stä ja vastaanotolla valmiina esim. kuvatauluja, joita voitaisiin tarvittaessa käyttää.

Viittomat tai tukiviittomat ovat esimerkkinä kehitysvammaisen mahdollisesta kommunikointikielestä. Kehitysvammaisen lapsen oikeuksia puolustaessa voitaisiin vedota siihen, että lapsen tulee saada tulla ymmärretyksi ja saada hoitoa/palvelua omalla äidinkielellään, mikä tässä tapauksessa on viittomakieli. Voitaisiinko tämän nojalla vaatia terveydenhoitajia kehittämään ammattitaitoaan ja käymään peruskurssi viittomakielestä? Kehitysvammaiset eivät ole ainoita, joita tämä hyödyttäisi. Eräs tutkimukseen osallistunut vanhempi oli huomannut, että terveydenhoitajan tiedonpuute lapsen kehitysvammasta voi olla myös tiedostettua, mikä kertoo ammatillisesta välinpitämättömyydestä ja haluttomuudesta itsensä kehittämiseen. Valmistautumalla kohtaamaan lapsen, joka ei osaa kommunikoida kuten muut ikäisensä lapset terveydenhoitaja voi osoittaa välittämistä ja ammattitaitoa. Vaikka terveydenhoitaja ei osaisikaan viittoa, hän voi muilla keinoilla yrittää luoda lapsen kontaktin kommunikoinnissa.

Terveydenhoitajan toteuttama vanhempien huomioiminen neuvolassa kytkeytyy terveydenhoitajan ammattitaitoon ja pitkään hoitosuhteeseen. Itäsaari ym. (2000) tutkimuksen mukaan vanhempien saama huomioiminen koostui hoitohenkilökunnan antamasta tuesta, myönteisestä suhtautumisesta sekä läheisestä suhteesta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä (Itäsaari ym. 2000, 57).

Tuloksissa ilmenee vanhempien tarve vertaistuen selvittämiseksi neuvolassa ja vertaistukimahdollisuuksien kehittäminen. Kyselyyn osallistuneen yhden vanhemman ehdotus siitä, että terveydenhoitaja toimisi vertaistukiryhmän kokoajana, tarvittaessa myös vetäjänä, olisi käytännössä toteutettavissa eikä vaatisi suurempia resursseja. Vertaistuki olisi varmasti tarpeen - erityisesti pienemmillä paikkakunnilla. Vanhemmat selviävät kriisistään paremmin, jos perhe on saanut sosiaalista tukea (Löthman-Kilpeläinen 2001). Vertaistuki on merkityksellistä erityisesti käytännön kokemusten sekä kehitysvammaisen lapsen ja perheen kannalta olennaisten tietojen siirtymisessä perheeltä toiselle (Paananen 2006).

Opinnätetyöni tuloksia voidaan hyödyntää hoito- ja sosiaalialan opiskelijoiden koulutuksessa ja ammattilaisten tietojen päivityksessä kehitysvammaisista lapsista, perheistä ja heidän kohtaamisestaan. Opinnätetyöni tulokset antavat esimerkkiä sairaanhoidollisesta tai terveydenhoidollisesta tilanteesta, joissa kohdataan kehitysvammaisen lapsi vanhempien. Kohtaamiseen liittyvät asiat; lapsen valmisteleminen, yhteistyö sekä kommunikointi ja vuorovaikutus vaikuttavat siihen, millainen kokemus kehitysvammaiselle lapselle ja hänen perheelleen muodostuu kohtamistilanteesta. Opinnätetyössäni tulee selkeästi ilmi kommunikoinnin helpottaminen ja keinot, mitä kyselyyn osallistuneet vanhemmat käyttävät hyväkseen. Näistä kommunikointikeinoista ja niiden hyödyntämisestä käytännössä on opinnätetyössäni paljon tietoa ja ohjeita. Kannustan opinnätetyölläni erityisesti terveydenhoitajia huolehtimaan omasta osaamisestaan kommunikoinnin osalta kohdatessaan kehitysvammaisen lapsen neuvolakäynnillä.

### **8.3 Luotettavuus ja etiikka**

Valitsin opinnätetyön aiheeksi kehitysvammaisiin lapsiin ja neuvolaan liittyvän aiheen henkilökohtaisten kokemuksieni perusteella kehitysvammaisesta perheenjäsenestä ja koska tulevan ammattini puolesta olin kiinnostunut myös neuvolatyöstä. En lähtenyt opinnätetyön tekoprosessiin siis aivan tyhjältä pöydältä; minulla oli esitietoa siitä, millainen kehitysvammaisen lapsi saattaa olla ja kuinka neuvolassa voitaisiin huomioida kehitysvammaista enemmän. Perehdyin kaikkeen löytämäni aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen ja minulla kului paljon aikaa luotettavan teorian tiedon löytämiseen. Uutta tutkimustietoa oli tarjolla suhteellisen vähän, mutta pyrin valitsemaan lukemastani aineistosta luotettavimmat

lähteet opinäytetyöhöni. Tein johtopäätöksiä vain teorian tiedon ja tutkimustulosten pohjalta, en tietoisesti sekoittanut mukaan omia mielipiteitäni.

Luotettavuuden lisäämiseksi pyrin tuomaan tulokset esille selkeästi, mahdollisimman tarkasti ja siten, että tulokset ja tutkimukseen käytetty aineisto eivät sekoitu. Tavoitteenani oli kirjoittaa mielenkiintoisesti ja luovasti. Kuvasin tutkimuksen eri vaiheet tarkasti ja toivon, että sen ansiosta tutkimus olisi siirrettävissä toiseen kontekstiin. Mielestäni valitsin työhöni oikean lähestymistavan ja menetelmän. Toinen vaihtoehto sopivalle tutkimusmenetelmälle olisi voinut olla haastattelu, mutta kehitysvammaisten lasten vanhempia olisi voinut olla hankala saada tutkimukseen mukaan; kyselylomake on mielestäni vastaajalle helpoin keino välittää mielipiteitään ja kokemuksiaan.

Huomioin löytämäni eettisyyden toteutumiseen vaikuttavat riskitekijät koko tutkimusprosessin ajan: ihmisarvon toteutuminen ongelmakeskeisessä tutkimuksessa kehitysvammaisilla, vanhempien vapaaehtoisuus kyselyyn ja kyselyvastausten luokittelematon tarkastelu ja analysointi. Huomasin itsessäni hieman liikaa kriittisyyttä joidenkin kyselyvastausten kohdalla, mutta kun tiedostin tämän, pyrin antamaan jokaiselle vastaukselle niiden ansaitseman arvon ja olin kiitollinen niistä jokaisesta. Vanhempien vapaaehtoisuus toteutui täysin; kyselyyn osallistujat päättivät osallistumisestaan itse palauttamalla kyselyn postin kautta. Myös kehitysvammaisten lasten ongelmakeskeinen asema työssäni jäi huomaamattomaksi, koska tuloksissa korostui lasten ongelmien ratkaiseminen terveydenhoitajan työn, ympäristön tai muiden asioiden kehittämiseksi.

#### **8.4 Jatkotutkimusaiheet**

Opinäytetyön tulokset kertovat, että kehitysvammaisten lasten kohtaamisessa neuvolassa ilmenee erilaisia haasteita. Mielenkiintoista olisi selvittää, ilmeneekö kouluterveydenhuollossa haasteita kehitysvammaisten lasten ja nuorten kanssa ja jos ilmenee, kuinka nämä haasteet poikkeavat nuorempien lasten kanssa ilmenevistä haasteista ja kuinka niihin vastataan. Voisivatko lastenneuvolassa todetut haasteet terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välillä ennakoita tulevia haasteita terveydenhoitajalle kouluterveydenhuollossa? Mihin asioihin tulisi kiinnittää huomiota niillä lapsilla, joilla on ilmennyt haasteita neuvolassa? Aiheesta voisi myös tehdä jatkotutkimuksen terveydenhoitajan näkökulmasta: kuin-

ka he suhtautuvat kehitysvammaiseen lapseen ja millaiseksi he kokevat ammattitaitonsa pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen kohtaamisessa.

Tuloksissa ilmeni selkeästi myös vanhempien vertaistuen tarve. Aiheeseen liittyen voitaisiin tehdä toiminnallinen opinnäytetyö muodostamalla kooste kehitysvammaisten lasten perheistä ja heidän elämäntarinoistaan. Perheiden tarinat voitaisiin yhdistää ja muodostaa niistä yhtenäinen kertomus kehitysvammaisen lapsen saamisesta ja siitä, miten elämä on muuttunut tämän jälkeen. Tämän olisi tarkoitus rohkaista perheitä, mutta myös valmistaa heitä niihin haasteisiin, joita lapsen kanssa eri kehitysvaiheissa voi ilmetä. Kooste voisi olla esim. kansion, oppaan tai kirjan muodossa. Kooste voitaisiin synnytytosastolla tai äitiys- tai lastenneuvolassa antaa tueksi vanhemmille, jotka odottavat mahdollisesti kehitysvammaista lasta tai ovat saaneet kehitysvammaisen lapsen. Myös vertaistukiryhmän kehittäminen ja järjestäminen toiminnallisena opinnäytetyönä voisi palvella monia perheitä Keski-Pohjanmaan alueella.

## LÄHTEET

Antikainen Ingrid 2007. Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen. Teoksessa Armanto Annukka & Koistinen Paula (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna. Tammi. Karisto Oy.

Arvio Maria & Aaltonen Seija 2011. Kehitysvammainen potilaana. Keuruu. Otavan kirjapaino Oy. Kustannus Duodecim Oy.

Asikainen Marja 2005. Diagnosing specific language impairment. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampereen Yliopistopaino Oy –Juvenes Print. Tampere. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6455-9.pdf> Luettu 7.3.2011

Asikainen Tiina & Jääskeläinen Virve 2010. Aikuisen kehitysvammaisen kohtaaminen suun terveydenhuollossa: Internet-neuvontamateriaali suun terveydenhuollon opiskelijoille ja asiantuntijoille aikuisen kehitysvammaisen kohtaamisesta. Savonia Ammattikorkeakoulu. Suun terveydenhuollon koulutusohjelma. Pdf-tiedosto. Saatavilla Www-muodossa: <https://publications.theseus.fi/handle/10024/7871> Luettu 30.10.2010.

Björnström Tanja, Lipponen Heli & Tähtinen Miia 2009. Aikuinen kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana: ohjaajan kokemana. Lahden Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden laitos. Hoitotyön koulutusohjelma. Pdf-tiedosto. Saatavilla Www-muodossa: [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/2449/Bjornstrom\\_Tanja.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/2449/Bjornstrom_Tanja.pdf?sequence=1) Luettu 30.10.2010.

Davis Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo. Silverprint.

Dickman Susanna & Kuokkanen Johanna 2007. Kehitysvammaisen kohtaaminen optikko-liikkeessä. Helsingin Ammattikorkeakoulu Stadia. Sosiaali- ja terveystieteiden laitos. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/5944/stadia-1177668704-5.pdf?sequence=1> Luettu 30.10.2010

Haarala Päivi, Honkanen Hilikka, Mellin Oili-Katriina & Tervaskanto-Mäentausta Tiina 2008. Terveydenhoitajan osaaminen. Helsinki. Edita.

Heiskanen Teija-Maija 2010. Kehitysvammainen potilaana. Sairaanhoitajan käsikirja. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p\\_haku=kehitysvammaisuus](http://www.terveysportti.fi/dtk/shk/koti?p_haku=kehitysvammaisuus) Luettu 4.11.2010

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko & Sajavaara Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13–14., osittain uudistettu painos. Helsinki. Tammi.

Honkaranta Elisa 2007. Lapsen fyysisen kasvun ja kehityksen seuranta neuvolassa. Teoksessa Armanto Annukka & Koistinen Paula (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna. Tammi. Karisto Oy.



Huttunen Matti 2010. Tietoa potilaalle: Älyllinen kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim. Www-dokumentti. Saaravilla Www-muodossa:  
[http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=kehitysvammaisuus](http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=kehitysvammaisuus) Luettu 4.11.2010

Huhtanen Kristina (toim.) 2001. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa vuosituhannen taitteessa. Kehitysvammaliitto ry. Hakapaino.

Itäsaari Sanna, Leino-Kilpi Helena & Uski Asta 2000. Vammaisen lapsi terveydenhuollossa – osataanko häntä hoitaa? Pro Nursing ry. Julkaisusarja C:8:2000. Turku. Ajarprint Oy.

Janhonen Sirpa & Nikkonen Merja 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Juva. WSOY.

Kankkunen Päivi & Vehviläinen-Julkunen Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki. WSOYpro Oy.

Karvinen Marjatta 2011. Kuvakommunikaatio helpottaa lapsen tutkimista. Sairaanhoitaja 3/2011, 6-8.

Kaski Markus 2005. Vammaishuolto. Terveyskirjasto. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa:  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=suo00059](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00059) Luettu 29.10.2010

Kaski Markus (toim.), Manninen Anja & Pihko Helena 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki. WSOY Oppimateriaalit.

KELA 2009. Kelan vammaisetuustilasto. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa:  
[http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm\\_09\\_pdf/\\$File/Vamm\\_09.pdf?OpenElement](http://www.kela.fi/it/kelasto/kelasto.nsf/alias/Vamm_09_pdf/$File/Vamm_09.pdf?OpenElement) Luettu 14.10.2010.

Kivikko Matti & Autti-Rämö Ilona 2006. Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus? Aikakauskirja Duodecim. 2006;122(15):1907-12. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa:  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo95906&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95906&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero) Luettu 4.11.2010

Koistinen Paula, Ruuskanen Susanna & Surakka Tuula (toim.) 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki. Tammi.

Kolehmainen Heidi 2005. Perheiden puheenvuoro. Kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa Leppävirralla. Diakonia Ammattikorkeakoulu. Sosiaaliala. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa:  
[http://kirjastot.diak.fi/files/diak\\_lib/Pieksamaki2005/kolehmainenheidi.pdf](http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pieksamaki2005/kolehmainenheidi.pdf) Luettu 14.3.2011

Konttinen Jussi 2011. Kehitysvamma johtaa yhä useammin aborttiin. Helsingin sanomat 30.1.2011. Www-dokumentti. Saatavilla www-muodossa: <http://www.hs.fi/kotimaa/artikkeli/Kehitysvamma+johtaa+yh%C3%A4+useammin+aborttiin/1135263407811> Luettu 14.3.2011

Kukkurainen Marja Leena 2007. Vertaistuki ja tukihenkilötoiminta. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00322](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00322) Luettu 30.3.2011

Kurki Pirjo-Liisa, Koivuniemi-Iliev Lea & Tuulos Tytti 2000. Psykkisten häiriöiden ehkäisy neuvolassa – Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen lastenneuvolatyössä -projekti 1997-2000. Oulun lääninhallituksen julkaisuja ISSN 1236-1399, 64 julkaisu. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.intermin.fi/lh/biblio.nsf/FB7129FDDDB443A9DC2256CBD002BF598/\\$file/julkaisu64a.pdf](http://www.intermin.fi/lh/biblio.nsf/FB7129FDDDB443A9DC2256CBD002BF598/$file/julkaisu64a.pdf) Luettu 10.3.2011

Kuuloliitto ry 2009. Erilaiset kuulovammat. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset\\_kuulovammat/](http://www.kuuloliitto.fi/fin/kuulo/huonokuuloisuus/erilaiset_kuulovammat/) Luettu 5.11.2010

Launonen Kaisa 1998. Eleistä sanoihin, viittomista kieleen. Varhaisviittomisohjelman kehittäminen, kokeilu ja pitkäaikaisvaikutukset Downin syndrooma –lasten varhaiskuntoutuksessa. Logopedian väitöskirja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://yliopistolehti.helsinki.fi/1998\\_20/osa3.html#alku](http://yliopistolehti.helsinki.fi/1998_20/osa3.html#alku) Luettu 8.3.2011

Launonen Kaisa 2007. Vuorovaikutus –kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kehitysvammaliitto. Jyväskylä. Gummerrus Kirjapaino Oy.

Lehto Paula 2004. Jaettu Mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen yliopisto. Väitöskirja. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://acta.uta.fi/teos.php?id=10024> Luettu 11.11.2010

Malm Marita, Matero Marja, Repo Marjo & Talvela Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOYpro.

Muurinen Erja & Surakka Tuula 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Hygieia. Tammi.

Opetusministeriö 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäispisteet. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2006:24. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.minedu.fi/OPM/Julkaisut/2006/Ammattikorkeakoulusta\\_terveydenhuoltoon.html](http://www.minedu.fi/OPM/Julkaisut/2006/Ammattikorkeakoulusta_terveydenhuoltoon.html) Luettu 12.11.2010

Paananen Marja-Leena 2006. Down-lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Jyväskylän yliopiston avoin yliopisto. Erityispedagogiikan proseminarityö. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://oldkvtl.files.fi/tiedostot/vvpaananen1.pdf> Luettu 30.3.2011

Papunet 2010. Mikä on AAC? Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://papunet.net/tietoa/mita-on-aac.html> Sivua päivitetty 25.11.2010. Luettu 12.6.2011.

Peippo Maarit 2002. Frax-oireyhtymä. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Pdf-tiedosto. Saatavilla Www-muodossa: <http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/frax-oireyhtyma/> Luettu 18.10.2010

Raappana Noora & Repo Tiina 2011. Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen ensi- ja akuuttihoitossa – opas terveydenhuollon ammattilaisille. Savonia Ammattikorkeakoulu. Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32468/Raappana\\_Noora.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/32468/Raappana_Noora.pdf?sequence=1) Luettu 20.9.2011

Sairaanhoitaja-liitto 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan\\_tyo\\_ja\\_hoitotyon/sairaanhoitajan\\_tyo/sairaanhoitajan\\_eettiset\\_ohjeet/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyon/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/) Luettu 7.11.2010

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvolaopas. Lapsen erityistilanteet ja niissä tukeminen. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://www.terveysportti.fi/dtk/lno/koti> Luettu 7.11.2010

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. Pdf-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3578.pdf&title=Lastenneuvola\\_lapsiperheiden\\_tukena\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3578.pdf&title=Lastenneuvola_lapsiperheiden_tukena_fi.pdf) Luettu 7.11.2010

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006. Vammaispalvelut. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: [http://www.stm.fi/sosiaali\\_ja\\_terveyspalvelut/vammaispalvelut](http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/vammaispalvelut) Luettu 4.11.2010

Suomen Terveystenhoitajaliitto ry. 2010. Terveystenhoitaja. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/fi/sthl/terveydenhoitaja> Luettu 12.11.2010

Vanhanen Sanna-Leena 2010. Vammaisen lapsen ja nuoren hoitoketju. Hus-Hyvinkää. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,28,2547,6444,7233,7239,7240> Luettu 4.11.2010

Viljamaa Marja-Leena 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Väitöskirja. Www-dokumentti. Saatavilla Www-muodossa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?s> Luettu 29.10.2010

Von Tetzchner Stephen ja Martinsen Harald 2000. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki. Hakapaino Oy.

## KOKKOLAN KAUPUNKI

## VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

Muut

Sosiaali- ja vammaistyön palvelujohtaja

02.03.2011

29 §

## ASIA

Tutkimuslupa-anomus / Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa

## HAKIJA

Elisa Karhu, Keski-Pohjanmaan amk, sosiaali- ja terveystoimen yksikkö

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää vanhempien näkökulmasta terveydenhoitajien valmiudet kohdata kehitysvammaisen lapsi neuvolassa.

## Lupaehdot

Tutkija sitoutuu noudattamaan tietosuojalaista ja salassapidosta annettuja ohjeita ja määräyksiä siltä osin, kuin niitä tähän tutkimukseen liittyy.

Tutkielman valmistuttua tutkija luovuttaa yhden kappaleen työstään sosiaali- ja terveystoimen käyttöön.

Yhdysesikönä sosiaali- ja terveystoimen puolella toimii johtava sosiaalityöntekijä Lena Aho-Rintamäki puh. 044 780 9655.

## PÄÄTÖS

Tutkimuslupa myönnetään yllämainituin ehdoin.

## Päiväys ja allekirjoitus

02.03.2011



Matti Seppo

Sosiaali- ja vammaistyön palvelujohtaja

Sosiaali- ja terveyslautakunta

## HYVÄ VASTAAJA

Olen terveydenhoitajaopiskelija Keski-Pohjanmaan Ammattikorkeakoulusta, Kokkolasta ja valmistun terveydenhoitajaksi keväällä 2012. Opintoihini kuuluu opinnäytetyön tekeminen. **Aiheenani opinnäytetyölle on: Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa – Vanhempien kokemuksia.**

Tarkoitukseni on selvittää vanhempien näkökulmasta terveydenhoitajien valmiuksia kohdata kehitysvammaisen lapsi neuvolassa. Tutkin opinnäytetyössäni myös äitien ja isien huomioimista neuvolassa kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Tavoitteenani on saada vanhempien kokemusten kautta lisää tietoa kehitysvammaisen kohtaamisesta lastenneuvolatyön kehittämiseksi. **Kysely on suunnattu lastenneuvolassa asioivien kehitysvammaisten lasten vanhemmille, jotka ovat viimeisen vuoden aikana käyneet neuvolassa. Tutkimusaineisto kerätään oheisella kyselylomakkeella.**

Ystävällisesti toivon, että vastaatte avoimesti kyselyyn lapsen vanhempana yksin tai yhdessä puolisonne kanssa 18.3.2011 mennessä. Kyselyyn vastataan nimettömänä. Pyydän teitä palauttamaan kyselyn oheisessa kirjekuoressa, jonka postimaksu on valmiiksi maksettu. Kyselyyn vastaaminen on luottamuksellista ja kyselyn aineisto on vain tutkimuksen tekijän käytössä. Valmiista työstä ei voida päätellä tutkimukseen osallistuvien henkilöllisyyttä. Käytön jälkeen tuhoan aineiston. Opinnäytetyöni valmistuu syksyllä 2011. Tämän jälkeen työ on kaikkien saatavilla Kokkolan koulutuskirjastossa.

**Lämmin kiitos ajastanne!**

**Ystävällisin terveisin,**

**terveydenhoitotyön opiskelija *Elisa Karhu* (elisa.karhu@cou.fi)**

Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu, Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

## KYSELYLOMAKE

### KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KOHTAAMINEN NEUVOLASSA

#### -VANHEMPIEN KOKEMUKSIA

##### *Taustatiedot*

1. Vastaajana te olette lapsen äiti \_\_\_\_\_ ja/tai isä \_\_\_\_\_.
2. Kehitysvammaisen lapsenne ikä/iät: \_\_\_\_\_.

##### *Kehitysvammaisen kohtaaminen neuvolassa*

3. Kuinka lapsenne kehitysvammaisuus huomioidaan neuvolassa?

---

---

---

---

---

4. Millaisia haasteita mielestänne ilmenee kehitysvammaisen lapsenne ja terveydenhoitajan välisessä kohtaamisessa neuvolassa?

---

---

---

---

---

5. Kuinka mainitseminen haasteisiin vastataan neuvolassa?

---

---

---

---

---

6. Voisiko haasteita mielestänne jollain tavalla ennaltaehkäistä?

---

---

---

---

---

*Kommunikoinnin tukeminen*

7. Oletteko tietoisia erilaisista apuvälineistä, joilla voi helpottaa lapsen ja terveydenhoitajan välistä kommunikointia, esim. graafiset merkit, valokuvat, PCS-kuvat ja viittominen?

kyllä\_\_\_\_\_ ei\_\_\_\_\_

8. Onko teillä käytössä em. apuvälineitä kommunikoinnin tukemiseen?

---

---

9. Kuinka terveydenhoitajat mielestänne hallitsevat em. apuvälineiden ja menetelmien käytön?

---

---

---

10. Haluaisitteko saada lisätietoa kommunikoinnin tukemiseen tarkoitetuista apuvälineistä?

kyllä \_\_\_\_\_

ei \_\_\_\_\_

*Lapselle mukava neuvolakäynti*

11. Mitkä tekijät mielestänne vaikuttavat siihen, että neuvolakäynti on mieluisa kokemus lapsellenne?

---

---

---

---

---

12. Kuinka neuvolatyötä voidaan parantaa vastaamaan kehitysvammaisen lapsen tarpeisiin?

---

---

---

---

---

*Vanhempien huomioiminen*

13. Kuinka teidät lapsenne vanhempina otetaan huomioon neuvolassa?

---

---

---

---

---



14. Kuinka neuvolatyötä voidaan parantaa huomioimaan kehitysvammaisen lapsen vanhempia?

---

---

---

---

---

15. Vapaa sana: ”Tämän haluaisin vielä sanoa...”

---

---

---

---

---

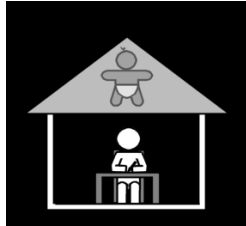
---

---

*Tuhannet kiitokset kyselyyn osallistumisesta!*



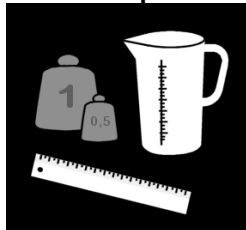
neuvola



Mitä kuuluu?



mitata pituus



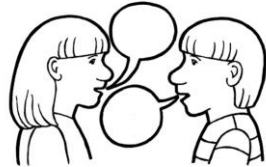
lelut



leikkiä



keskustella



punnita



piirtää/leikata



terveydenhoitaja tervehtiä; päivää



lääkäri



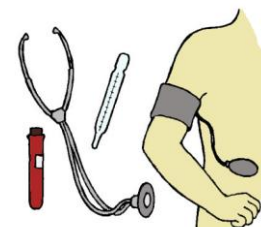
rokotus



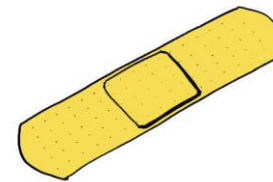
palapeli



tutkimukset



laastari



hyvä mieli



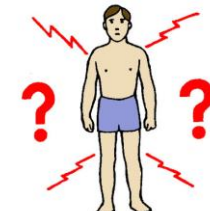
Käy istumaan.



Ota paita pois.



Sattuuko?



Näkemiin!

