

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ NEUVOLAPALVELUIDEN ASIAKKAANA

Hannakaisa Kinnunen
Sarianna Niittymäki

Opinnäytetyö
Huhtikuu 2014

Hoitotyön koulutusohjelma
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) KINNUNEN, Hannakaisa NIITTYMÄKI, Sarianna	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 01.04.2014
	Sivumäärä 61	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ NEUVOLAPALVELUIDEN ASIAKKAANA		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) MATILAINEN, Irmeli		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan palvelut ja miten ne tukevat perheiden arkea ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoite oli lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksista neuvolapalveluiden käyttäjinä sekä neuvolapalveluiden tuesta perheiden arjessa ja hyvinvoinnissa.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimuskysymykset olivat ”Miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan palvelut?” ja ”Miten neuvolan tarjoamat palvelut tukevat kehitysvammaisten lasten perheiden arkea ja hyvinvointia?” Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastatteluna. Haastattelut suoritettiin tammikuussa 2014 Jyväskylän ammattikorkeakoulun tiloissa. Haastateltavana oli neljä kehitysvammaisen lapsen vanhempaa, jotka olivat lapsensa kanssa käyttäneet neuvolan ja/tai kehitysvamma-neuvolan palveluita. Haastateltavat tulivat mukaan haastatteluihin Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki Ry:n kautta. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin sanatarkasti, minkä jälkeen aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Perheiden saama tiedollinen tuki ja henkilökunnan kehitysvammaisuuteen liittyvä erityisosaaminen koettiin pääasiassa puutteelliseksi. Perheet eivät saaneet riittävää psyykkistä tukea, kuten keskustelua, eikä heitä ohjattu oikeanlaisen vertaistuen piiriin. Terveystietäjän kohtaamisosaamiseen oltiin tyytyväisiä, mutta perheen elämäntilanteen kokonaisvaltainen huomiointi oli puutteellista. Lääkäreiden kohtaamisosaamisessa oli parannettavaa. Perheiden kokemuksiin vaikuttivat perheen elämäntilanne, odotukset neuvolapalveluista ja henkilökunnan yksilölliset ominaisuudet. Neuvolapalveluiden tuki perheen arjen ja hyvinvoinnin edistäjänä ei ollut riittävä. Perheiden kehitysehdotukset liittyivät perheen kokonaisvaltaiseen huomioimiseen, vertaistuen organisointiin ja konkreettisen tiedollisen tuen saamiseen.</p> <p>Neuvolapalveluita tulee jatkossa kehittää yhä enemmän kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeita vastaaviksi. Opinnäytetyön tuloksia voi soveltaa neuvolapalveluita kehitettäessä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Kehitysvammaisuus, lastenneuvolat, perhe, asiakkuus, haastattelututkimus		
Muut tiedot		



Author(s) KINNUNEN, Hannakaisa NIITTYMÄKI, Sarianna	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 01042014
	Pages 61	Language Finnish
		Permission for web publication (X)
Title MENTALLY DISABLED CHILDREN AND THEIR FAMILIES AS CLIENTS OF A CHILD WELFARE CLINIC		
Degree Programme Degree Programme in Nursing		
Tutor(s) MATILAINEN, Irmeli		
Assigned by		
Abstract <p>The purpose of the thesis was to find out how families of mentally disabled children experience services of a child welfare clinic and how these services support the families' everyday life and welfare. The aim was to increase health care professionals' knowledge of disabled children's families' experiences about child welfare clinic services.</p> <p>The main research questions were "How do the families of mentally disabled children experience the services of a child welfare clinic?" and "How do the services offered by a child welfare clinic support the families' everyday life and well-being?" The thesis was an interview study, and the interviews were performed at JAMK University of Applied Sciences in January 2014. The interviewees were four parents of mentally disabled children who had used the services of a child welfare clinic. The interviewees were sent by the association called Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki Ry (Central Finland Disability Support Foundation). The interviews were recorded, transcribed and analysed.</p> <p>The cognitive support received by the families and personnel's special know-how was found inadequate. The families did not receive sufficient mental support and they were not guided to the suitable peer support groups. The families were satisfied with the public health nurse's way to meet them, but taking the families' life situations comprehensively into account was still inadequate. Moreover, the physicians could improve their social skills. The families' life situation, expectations and the personnel's individual characteristics influenced the families' experiences. The support of the child welfare clinics services was insufficient in the families' everyday life and well-being. The families' development ideas concerned comprehensive care, organization of peer support and concrete cognitive support.</p> <p>In the future child welfare clinic's services should be developed even more in order to meet the needs of the families of mentally disabled children. The results of the thesis could be applied when developing the services of child welfare clinics.</p>		
Keywords Disabled children, child welfare clinic, family, customership, interviews		
Miscellaneous		

Sisältö

1 Johdanto	3
2 Kehitysvammaisuus	5
2.1 Kehitysvammaisuuden luokittelu	7
2.2 Kehitysvammaisuuden periytyvyys	10
3 Kehitysvammapalvelut ja kehitysvammaisen lapsen kuntoutus	11
3.1 Kehitysvammaisen lapsen ja perheen palvelut Jyväskylässä.....	12
3.2 Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus	13
4 Lastenneuvola perheen tukena	14
4.1 Lastenneuvolan tavoitteet ja tehtävät	14
4.2 Toimintaa ohjaavat periaatteet lastenneuvolassa	16
4.3 Alle kouluikäisen lapsen kehitys.....	17
5 Kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi	19
5.1 Lapsen kehitysvamman vaikutus perheeseen	20
5.2 Lapsen kehitysvamman aiheuttama kriisi perheessä.....	21
5.3 Ensitiedon avulla alkuun arjessa	23
6 Kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä lastenneuvolassa	23
6.1 Ammatillainen kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tukena arjessa ja hyvinvoinnin edistämässä	26
6.2 Tuen eri muodot neuvolassa.....	28
7 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	30
8 Opinnäytetyön toteutus	30
8.1 Opinnäytetyön lähtökohtia	30
8.2 Aineiston keruu	31
8.3 Aineiston analyysi	33
9 Opinnäytetyön tulokset	35
9.1 Perheiden kokemuksia neuvolapalveluista.....	35
9.1.1 Tiedollinen tuki.....	35

9.1.2 Kehitysvammaisuuteen liittyvä erityisosaaminen	37
9.1.3 Vertaistuki	38
9.1.4 Psyykinen tuki.....	38
9.1.5 Kohtaamisaosaaminen	40
9.2 Neuvolapalvelut perheen arjen ja hyvinvoinnin tukena.....	42
9.3 Perheiden esille tuomat kehitysehdotukset	44
10 Pohdinta	45
10.1 Tutkimustulosten tarkastelu	45
10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	48
10.3 Opinnäytetyön tulosten sovellettavuus ja jatkotutkimusehdotukset.....	50
Lähteet	52
Liitteet	56
Liite 1. Tiedote opinnäytetyöstä	56
Liite 2. Haastattelurunko	57

1 Johdanto

Kehitysvammaisten neuvolaikäisten lasten määrästä Suomessa ei löydy tilastotietoa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2014) viestinnän mukaan neuvolaikäisten kehitysvammaisten lasten määrää on vaikea tilastoida kehitysvammaisuuden diagnosointiin liittyvien haasteiden vuoksi. Vuonna 2012 lapsen vammaistuen saajia oli Suomessa 6,4 lasta 1000 asukasta kohti eli kaikkiaan 34525 lasta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2005–2013). Lapsen vammaistuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaille pitkäaikaisesti sairaille tai vammaisille lapsille. Tuen saamisen kriteereihin kuuluu, että sairaan tai vammaisen lapsen hoito, huolenpito ja kuntoutus aiheuttavat perheelle normaalia suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta vähintään kuuden kuukauden ajan vastaavankäiseen terveeseen lapseen verrattuna. (Kansaneläkelaitos 2012.) Luku ei kuitenkaan kerro juuri mitään kehitysvammaisten neuvolaikäisten lasten määrästä.

Kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä käyttävät samoja lastenneuvolapalveluita kuin muutkin lapset ja perheet, ja tarvittaessa lapselle voidaan järjestää lisäkäyntiä yksilöllisen tarpeen mukaan. (Korpela 2013.) Kehitysvammaisen lapsen ja perheen neuvolakäynneillä tulee kartoittaa lapsen kehitysvamman mahdolliset vaikutukset perheen elämäntilanteeseen sekä millaista tukea perhe tarvitsee. Kehitysvammaisen lapsen hoidossa korostuu varhainen tunnistaminen sekä moniammatillinen ja kokonaisvaltainen työskentely. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216.) Lisäksi lapsi ja perhe voivat asioida kehitysvammaneuvolassa, jossa moniammatillinen työryhmä suunnittelee ja päivittää lapsen kuntoutussuunnitelman. Usein lapsella on hoitosuhde myös erikoissairaanhoidon. (Korpela 2013.)

Opinnäytetyö oli alun perin tarkoitus toteuttaa systemaattisena kirjallisuuskatsauksena. Apuna tiedonhaussa käytettiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun kirjaston informaattikkoa, joka ohjasi käyttämään monipuolisia hakusanoja ja useita tietokantoja, mutta tieteellisiä tutkimuksia ei löytynyt tarpeeksi. Tästä syystä päädyttiin toteuttamaan opinnäytetyö temahaastatteluna.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan tarjoamat palvelut ja miten nämä palvelut tukevat perheen arkea ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoite on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksista neuvolapalveluiden käyttäjinä sekä neuvolapalveluiden tuesta perheiden arjessa ja hyvinvoinnissa. Opinnäytetyö rajattiin koskemaan perheitä, joissa on kehitysvammainen lapsi, joka on käyttänyt lastenneuvolan ja/tai kehitysvammaneuvolan palveluita. Työssä huomioitiin kaikki kehitysvammat diagnoosista riippumatta. Teemahaastatteluihin osallistui neljä vapaaehtoista kehitysvammaisen lapsen vanhempaa, jotka tulivat mukaan Keski-Suomen kehitysvammaisten tuki Ry:n kanssa kautta.

Opinnäytetyön aihe on yhteiskunnallisesti ajankohtainen, mutta hoitotyön koulutusohjelma ei sisällä työelämän vaatimukseen nähden riittävästi opintoja kehitysvammaisuudesta. Opinnäytetyön tuomaa tietoa perheiden kokemuksista neuvolapalveluiden asiakkaana, kehitysehdotuksista ja toivomuksista voidaan hyödyntää suunniteltaessa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä neuvolapalveluita. Neuvolan työntekijät voivat hyödyntää opinnäytetyön antamaa tietoa suunnitellessaan ja toteuttaessaan henkilökohtaista työtään perheiden kanssa.

”Lapsi ohjaa laivaa, vanhemmat pitävät perää ja verkoston tehtävänä on huolehtia, ettei laiva uppoa” (Jyväskylän kaupunki 2009, 2).

2 Kehitysvammaisuus

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (L 23.6. 1977/519) määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön ” - - jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi - -”. Merkittävimpiä kehitysvammaisuuden aiheuttajia ovat hermoston kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen puutteita (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16). Käytännössä tämä tarkoittaa sellaista toiminnallista tilaa, jossa henkilöllä on älyllisten ja adaptiivisten taitojen rajoitteita, jotka ilmenevät ennen 18 vuoden ikää (Kehitysvammaliitto Ry 1995, 15–19). Adaptiiviset taidot voidaan jakaa käsitteellisiin, sosiaalisiin ja käytännöllisiin taitoihin. Käsitteellisiä taitoja ovat lukeminen, kirjoittaminen, rahan arvon käsittäminen sekä itseohjautuvuus. Sosiaalisia taitoja ovat muun muassa vuorovaikutustaidot, vastuullisuus, itsekunnioitus ja sääntöjen ja lakien noudattaminen. Käytännöllisiä taitoja taas ovat esimerkiksi pukeutuminen, peseytyminen, wc-hygienia, työtaidot ja turvallisen ympäristön ylläpitäminen. (Arvio & Aaltonen 2011, 21.) Yksinkertaistetusti sanottuna kehitysvammaisen henkilön on vammautonta henkilöä vaikeampi oppia uusia asioita, soveltaa aiemmin oppimaansa ja hallita itsenäisesti elämäänsä. (Arvio & Aaltonen 2011, 12). Kehitysvammaisuus ilmenee aina suhteessa ympäristön asettamiin odotuksiin ja yksilön kykyyn vastata niihin. (Kehitysvammaliitto Ry 1995, 15–16, 21.)

Kehitysvammaa ei voida paikantaa tiettyyn osaan aivoista, vaan se on monien aivokuoren alueiden toimintahäiriö (Arvio & Aaltonen 2011, 12). Kehitysvammaisuus voi ilmetä joko yhdessä tai erikseen fyysisten tai psyykkisten sairauksien kanssa (WHO 2010). Kuitenkin vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen liittyy lähes aina muita vammoja ja liitännäissairauksia. Mikäli henkilöllä on toinen merkittävä toimintakykyä heikentävä haitta, voidaan hänen katsoa olevan monivammainen (Arvio & Aaltonen 2011, 13–15.) Kehitysvammaisen henkilön älyllinen suorituskyky on merkittävästi keskimääräistä heikompi, mikä voidaan todeta standardoiduilla älykkyystesteillä (WHO 2010). Valtaosalla väestöä älykkyysosamäärä vaihtelee 80–120 välillä, kun taas kehitysvammaisiksi luokitelluilla älykkyysosamäärä on 0 - 69. Vaikeassa ja syvässä kehitysvammaisuudessa älykkyysosamäärä on alle 35. (Arvio & Aaltonen 2011, 13).

Kehitysvammaisten henkilöiden määrä Suomessa vaihtelee eri lähteiden mukaan 0,6 %:sta eli noin 30 000:sta (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 166) 1 %:iin eli 54 000:een (Iivanainen 2009). 30 000 kehitysvammaisen määrä perustuu Kansaneläkelaitoksen tilastoihin kehitysvammaisuuden perusteella myönnettyjen etuuksien määrään. Koska kaikki tukiin oikeutetut eivät kuitenkaan tukia hae, on kehitysvammaisten todellinen määrä tätä suurempi. (Malm ym. 2006, 166.) Varsinkin lievästi kehitysvammaisia on tukien ja palveluiden ulkopuolella (Arvio & Aaltonen 2011, 13). Mikäli otetaan huomioon lievästi kehitysvammaisten osuus, voi kehitysvammaisuuden esiintyvyys Iivanaisen (2009) mukaan olla vieläkin suurempi kuin 1 %. Väestössämme lievästi kehitysvammaisten osuus on 0,6 %, keskivaikeasti kehitysvammaisia 0,2 %, vaikeasti kehitysvammaisia 0,1 % ja syvästi kehitysvammaisia 0,1 % (Arvio & Aaltonen 2011, 15).

Lievä kehitysvammaisuus ilmenee yleensä oppimisvaikeuksina koulussa, ja lapsi voi opiskella normaaliluokassa tukitoimien avulla. Keskiasteinen kehitysvammaisuus aiheuttaa huomattavia viiveitä lapsen kehityksessä, ja lapsi tarvitsee yleensä erityisopetusta. Vaikea-asteisessa kehitysvammaisuudessa lapsi tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Syvästi kehitysvammaisen lapsi on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja tarvitsee jatkuvaa huolenpitoa. (Ikonen 2004, 354.) Mitä vaikeammasta kehitysvammaisesta on kysymys, sitä aikaisemmin se voidaan huomata. Sen sijaan lievät kehitysvammat huomataan usein vasta kouluiässä. (Malm ym. 2006, 166.) Kun kehitysvamman aiheuttama haitta on niin suuri, että henkilöllä on huomattavia vaikeuksia selviytyä arkipäivän toimista laitoshoidon ulkopuolella, luetaan hänet Kelan mukaan vaikeavammaiseksi. Tällöin kaikkien keskivaikeasti, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten voidaan katsoa olevan vaikeavammaisia. (Arvio & Aaltonen 2011, 15.)

2.1 Kehitysvammaisuuden luokittelu

Kehitysvammat voidaan jakaa neljään luokkaan taustalla olevien syiden perusteella:

1. Geneettiset sairaudet ja oireyhtymät
2. Hankinnaiset oireyhtymät
3. Monitekijäiset kehitysvammat
4. Tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat

(Arvio & Aaltonen 2011, 39.)

Geneettisten sairauksien taustalla on geenivirhe ja sairaudet ovat profiililtaan eteneviä (Arvio & Aaltonen 2011, 48). Etenevän sairauden tyypillinen löydös on vaiheittainen aivojen hermosolu- ja neuronikato. Tällainen etenevä neurologinen sairaus voi puhjeta missä iässä tahansa, mutta vain lapsuudessa puhjennut johtaa vaikeutuvaan kehitysvammaan. (Arvio & Aaltonen 2011, 38.) Kehitysvamman pahenemisen syytä voi olla ikääntymisen myötä tapahtuva neuronikato, aivomuutosten asteittainen kasvu tai lihasheikkous, joka voimistuu kasvun ja ikääntymisen myötä (Arvio & Aaltonen 2011, 48).

Oireyhtymä tarkoittaa yhdessä esiintyvien oireiden muodostamaa kokonaisuutta (Lääketieteen termit 2007, 507). Kehitysvammaoireyhtymän eli -syndrooman pääoire on kehitysvamma. Toisin kuin geneettinen sairaus, oireyhtymä on vakaa tila, jonka on aiheuttanut perinnöllinen eli geneettinen, ulkoinen tai jokin tuntematon tekijä. Henkilöiltä, joilla on sama kehitysvammaoireyhtymä, on löydettävissä oireyhtymälle tunnusomaisia piirteitä. Näitä ovat esimerkiksi ulkonäkö, samankaltainen kasvu ja fyysinen kehitys, usein samantyyppinen taitotaso ja persoonallisuus, taipumus samoihin terveysongelmiin ja eliniänodotteeseen. (Arvio & Aaltonen 2011, 36.) Geneettisistä oireyhtymistä vain X -kromosomissa periytyvillä oireyhtymillä on selvä suvuittainen ilmeneminen. Suomessa yleisimmät geneettiset oireyhtymät ovat Downin syndrooma ja Fragiili X -oireyhtymä. (Arvio & Aaltonen 2011, 67–68.) Näiden lisäksi on lukuisia muita geneettisiä oireyhtymiä.

- Vuodessa Suomessa syntyy noin 70 Down -lasta ja Down -henkilöitä arvioidaan olevan noin 3500. Kokonaisuudessaan heitä on noin 10–15 % kaikista kehitys-

vammaisista. Downin syndrooma johtuu 21 trisomiasta, mikä tarkoittaa, että kromosomissa 21 on yksi ylimääräinen kromosomi. Koska Downin syndrooman tyypilliset fyysiset piirteet ovat selvät, voidaan diagnoosia epäillä jo synnytyssalissa. (Arvio & Aaltonen 2011, 67–70.)

- Fragiili X -oireyhtymä on yleisin suvuittain periytyvä kehitysvammaisuutta aiheuttava oireyhtymä ja Suomessa on noin 600 Fragiili X -henkilöä. Fragiili X periytyy useimmiten äidin X -kromosomin välityksellä. Suurin osa Fragiili X -oireyhtymää sairastavista nuorista on diagnosoitu lastenneurologisen perustutkimuksen ansiosta. (Arvio & Aaltonen 2011, 73.)

Hankinnaiset oireyhtymät eivät periydy, vaan jokin ulkoinen tekijä aiheuttaa sairauden, oireen tai jälkitilan joko ennen syntymää tai sen jälkeen. Hankinnaista oireyhtymää sairastavan henkilön aivot ovat kehittyneet normaalisti, kunnes jokin ulkoinen tekijä on vaurioittanut niitä tai estänyt niiden kehityksen. Useimmiten hankinnaisen kehitysvamman taustalla on aivovaurio tai aivojen rakenteiden kehityshäiriö, mutta joskus äärimmäiset kasvuolosuhteet tai lapsuusaikana puhjennut vaikea psykiatrinen sairaus voivat aiheuttaa oireyhtymän. Aivovaurio tai aivojen rakenteiden kehityshäiriö näkyvät magneettikuvassa, kun taas lapsuuden kasvuolosuhteiden tai psyykkisten sairauksien aiheuttamat hankinnaiset oireyhtymät eivät näy. Oireyhtymän taudinkuvaan vaikuttaa henkilön aivojen kypsyysaste ja mitkä keskushermoston osat ovat vaurioituneet, eikä niinkään oireyhtymän aiheuttaja. (Arvio & Aaltonen 2011, 86.) Tunnettuja hankinnaisia kehitysvammaoireyhtymiä ovat esimerkiksi Cerebral palsy (CP) ja Fetaalialkoholi -oireyhtymä (FAS) (Arvio & Aaltonen 2011, 87–89).

- CP-vamma on pysyvä motorinen vamma, jonka aiheuttaa sikiöaikainen tai varhaislapsuudessa tapahtunut aivovaurio tai aivokuoren kehityshäiriö. Noin kolmanneksella CP-vammaisista on erilaisia liittänoireita. Vuosittain Suomessa syntyy noin 120 CP-vammaista lasta. (Arvio & Aaltonen 2011, 87.)
- Fetaalialkoholi – oireyhtymää johtuu sikiöaikaisesta alkoholialtistuksesta ja aiheuttaa moninaisia kognitiivisia ja neuropsykiatrisia ongelmia. Kaikki FAS-henkilöt eivät kuitenkaan täytä kehitysvammaisuuden kriteereitä, mutta heidän ongelmansa voivat olla vaikeudeltaan verrannollisia kehitysvammaisten ongelmiin. (Arvio & Aaltonen 2011, 89–90.)

Monitekijäisen kehitysvammaoireyhtymän syyn arvioidaan olevan geneettisen alttiuden ja ulkoisten tekijöiden summa, mutta tarkkaa taustasyitä ei usein saada selville. Monitekijäisiä kehitysvammaoireyhtymiä arvioidaan olevan noin 25 % kaikista kehitysvammoista. Monitekijäiset kehitysvammaoireyhtymät luokitellaan autismiin liittyvään kehitysvammaisuuteen, aivojen rakenteiden synnynnäisiin kehityshäiriöihin ja epileptisiin enkefalopatioihin. (Arvio & Aaltonen 2011, 91)

- Autismi ja kehitysvamma ovat keskenään hyvin samantyyppisiä käsitteitä. Esimerkiksi kumpikin on aivokuoren toimintahäiriö, molempiin liittyy adaptiivisten taitojen puutteita ja molemmat altistavat mielenterveysongelmille ja epilepsialle. Autismi onkin yksi kehitysvammaisuuden tunnetuimmista rinnakkaisdiagnooseista. Tilastojen mukaan Autistisista henkilöistä 75 %:lla on kehitysvamma ja 15 %:lla kaikista kehitysvammaisista on autismiin liittyviä oireita. (Arvio & Aaltonen 2011, 91–92.)
- Aivojen rakenteen kehityshäiriön taudinkuva riippuu kehityshäiriön laajuudesta ja sijainnista. Aivojen kehitysprosessi alkaa sikiökaudelta ja jatkuu kahteen ikävuoteen saakka. Aivojen kehitysprosessin ollessa kesken, voi geneettisten tai ulkoisten tekijöiden aiheuttamana syntyä keskushermoston rakenteiden ja/tai toiminnan poikkeavuus. Tarkkaa esiintyvyyttä ei tiedetä, mutta häiriötä arvioidaan olevan noin 5 % kaikista kehitysvammoista. (Arvio & Aaltonen 2011, 93.)
- Epileptisessä enkefalopatiassa epilepsian kehittyminen on kehitysvamman syy tai kehitysvammaa pahentava tekijä (Arvio & Aaltonen 2011, 97).

Tuntemattomasta syystä johtuvat kehitysvammat jaetaan syndromaattisiin eli oireyhtymiin ja ei-syndromaattisiin eli epäspesifisiin, puhtaisiin kehitysvammiin. Epäspesifinen kehitysvamma on usein melko lievä, ja joskus sen katsotaan olevan laaja-alaisten neurologisten erityisvaikeuksien jatkumo. Epäspesifisessä kehitysvammassa lapsella on normaalit varhaisvaiheet ja kasvuolosuhteet. Hänellä on tavallinen fyysinen kasvu ja kehitys sekä ulkoinen olemus. Lapsen lähisuvussa ei ole kehitysvammaisia henkilöitä, lapsella ei ole lapsuus- tai murrosiän aivovammaa tai -sairautta eikä neurologista pitkäaikaissairautta. Hänellä ei ole liitännäisvammoja eikä etiologisissa selvittelyissä löydy vamman syytä. (Arvio & Aaltonen 2011, 100.)

2.2 Kehitysvammaisuuden periytyvyys

Monien kehitysvammaoireyhtymien taustalla on perimän virhe. Perimän muutos näkyy kaikissa soluissa, mutta ei aiheuta oireita kaikissa elimissä. Satunnaiset perimän virheen aiheuttamat tilat ovat yleisempiä kuin perheittäin tai suvuittain ilmenevät tilat. Kehitysvammaisuuden periytyvyys jaetaan Mendelin lakien mukaan vallitsevaan, peittyvään ja X-kromosomaaliseen periytymiseen. Edellä mainittujen periytyvyystapojen lisäksi on olemassa myös mitokondriaalinen periytyminen. (Arvio & Aaltonen 2011, 45–46.)

Vallitsevassa periytymisessä geenivirhe tulee esiin, vaikka henkilö saisi virheellisen geenin vain toiselta vanhemmaltaan. Jos toisella vanhemmalla on vallitsevasti periytyvä ominaisuus, siirtyy se jälkeläiselle 50 %:n todennäköisyydellä. Peittyvästi periytyvä sairaus näkyy vain kun henkilö saa molemmilta vanhemmiltaan saman geenivirheen. Kun molemmilla vanhemmilla on sama geenivirhe, heidän lapsensa sairastuu 25 %:n todennäköisyydellä. Terveistä lapsista osa on tautigeenin kantajia. Sattumamäärää, kuka lapsista sairastuu. (Kaski ym. 2012, 43–44.)

X-kromosomaalisessa periytymisessä geenivirhe periytyy X-kromosomissa. Mikäli isällä on X-kromosomaalisesti periytyvä geenivirhe, perivät kaikki työtöt saman virheen, mutta pojista ei kukaan. Jos äidillä on yhdessä X-kromosomissa sijaitseva geenivirhe, puolet poikalapsista on sairaita ja tytöistä puolet perii geenivirheen. Tyttöjen kahdesta X-kromosomista toinen on aktiivinen ja toinen inaktiivinen kaikissa solussa. Sattumamäärää, kumpi kromosomeista on aktiivinen missäkin solussa. Tyttöjen sairauden vakavuus ja oireet riippuvat terveiden ja sairaiden aktiivisten ja inaktiivisten X-kromosomien osuuksista. (Kaski ym. 2012, 44.)

Mitokondriaalisesti periytyvät sairaudet periytyvät vain munasoluissa eli äidiltä lapselle. Solussa olevat mitokondriot sisältävät mitokondriaalista DNA:ta (mtDNA), joka osallistuu solujen energiantuotantoon. Kun geenivirhe on mtDNA:ssa, se aiheuttaa muutoksia solun energiantuotannossa. On sattumanvaraista, miten paljon soluissa on poikkeavaa mtDNA:ta suhteessa normaaliin mtDNA:han, ja jälkeläisten oireet

vaihtelevat tämän suhteen mukaan. Koska siittiöiden mtDNA:n määrä on vähäinen, ei sillä ole merkitystä perinnöllisyyden kannalta. (Kaski ym. 2012, 44–45.)

3 Kehitysvamma palvelut ja kehitysvammaisen lapsen kuntoutus

Kehitysvamma palveluita on Suomessa järjestetty 1800-luvulta lähtien, jolloin ajatuksena oli järjestää vammaisille ihmisille laitoksia turvapaikoiksi. 1900-luvulla heräsi keskustelu laitosten eristävistä vaikutuksista, minkä seurauksena 1980-luvulta lähtien hoidon painopiste on ollut avohoidossa. Alkuperäinen ajatus kehitysvammaisten eristämisestä on vaihtunut ajatukseen vammaisten integroitumisesta yhteiskuntaan. (Nummelin 2003, 5-7.) Myös palveluiden tuottaminen on muuttunut. 1970- ja -80-luvuilla palveluiden suurin tuottaja oli erityishuoltopiirien kuntayhtymät. Kuitenkin 1990-luvulta lähtien kunnat ovat tuottaneet aikaisempaa enemmän palveluita. (Nummelin 2003, 36.)

Erityishuollon järjestämistä varten Suomi on jaettu erityishuoltopiireihin (L 23.6.1977/519). Erityishuoltopiirejä on 17 (Suomen Kuntaliitto 2010), joista yhteen kuuluvat kaikki Suomen ruotsinkieliset ja kaksikieliset kunnat Ahvenanmaata lukuun ottamatta (Kärkulla samkommun 2013). Erityishuoltopiirien välillä on eroja palveluiden tuottamisessa. Osa erityishuoltopiireistä käyttää enemmän oman kuntayhtymän palveluita kun taas toiset käyttävät kuntien ja yksityisen sektorin tuottamia palveluita. (Nummelin 2003, 36.) Vastuu palveluiden ja tukitoimien järjestämisestä on kunnilla: ”Kunnan on huolehdittava siitä, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää.” (L 3.4.1987/380) Kunta voi järjestää kehitysvammahuollon palvelut joko omana toimintanaan tai ostaa palvelut niitä tuottavilta kuntayhtymiltä tai muilta palvelun tuottajilta. Erityishuoltopiirit kantavat viimekädessä vastuun kuntien tehtäväksi säädetystä erityishuollosta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2011.) Opinnäytetyössä

palvelujärjestelmästä käytetään esimerkkinä Jyväskylän kaupungin kehitysvamma-palveluita.

3.1 Kehitysvammaisen lapsen ja perheen palvelut Jyväskylässä

Jyväskylässä toimii kehitysvammaneuvo, jonka asiakkaaksi tullaan usein keskussai-raalan läheteellä sen jälkeen kun kehitysvammadiagnoosi on tehty (Jyväskylän kau-punki 2013). Kehitysvammaneuvoissa toimii moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat kehitysvammaisuuden erikoistunut lääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja puheterapeutti. Moniammatillisen työryhmän ensisijainen tehtävä on kun-toutussuunnitelman tekeminen. Tämän lisäksi kehitysvammaneuvoissa asioidaan kehitysvammaisuuden liittyvissä erityistilanteissa, kuten mahdollisissa lääkitystä koskevissa kysymyksissä. Lastenneuvolan ja kehitysvammaneuvojan lisäksi lapsella voi olla hoitokontakti erikoissairaanhoidon liitännäissairauksien hoidon vuoksi. (Kor-pela 2013.)

Perheet voivat saada vapaaehtoista palveluohjausta OIVA-keskuksesta, johon on kes-kitetty kaikki ikäihmisten, vammaisten ja heidän omaistensa palveluohjaus ja -neuvonta Jyväskylän alueella. OIVA-keskuksen palveluohjaaja arvioi asiakkaan palve-lutarvetta ja tekee alustavan hoito- ja palvelusuunnitelman yhteistyössä asiakkaan kanssa. Asiakkuus OIVA-keskuksen kanssa voi alkaa perheen kotiutuessa synnytys-vuodeosastolta, jolloin kotiutuspalaverissa voi olla mukana lastenneuvolan tervey-denhoitaja ja OIVA-keskuksen palveluohjaaja. Kehitysvammaisuuden toteaminen on usein kuitenkin hankalaa ennen neljättä ikävuotta, koska diagnostiikkaan kuuluvia psykologisia testejä ei voida luotettavasti tehdä. Tämän vuoksi läheskään kaikki asi-akkuudet eivät ala heti lapsen synnyttyä. Usein perhe tarvitsee enemmän palveluoh-jausta lapsen elämän siirtymävaiheissa, kuten päivähoidon tai koulun alkaessa. (Kor-pela 2013.)

3.2 Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus voi sisältää erilaisia terapiamuotoja, apuvälineitä, sopeutumisvalmennusta sekä päivähoito- ja kouluratkaisuja. Kuntoutuksen ensimmäinen muoto on varhaiskuntoutus, joka tulee aloittaa heti, kun lapsella havaitaan jonkin kehityksen osa-alueen viivästymää. Varhaiskuntoutuksen alkaessa kehityksen viivästymää ei välttämättä vielä ole diagnosoitu. Diagnoosi ei sinänsä määrää, mitä kuntoutusta lapsi tarvitsee, mutta sen avulla voidaan saada tietoa lapsen kehitysnusteesta. Varhaiskuntoutukseen kuuluu ne tukitoimenpiteet, joiden avulla tuetaan lapsen kasvua, kehitystä ja oppimista siten että lapsen taidot kehittyisivät mahdollisimman iänmukaisesti. (Jyväskylän kaupunki 2009, 25.) Lisäksi lasta voidaan auttaa lääkinällisellä kuntoutuksella, mikä tarkoittaa kuntoutus- ja apuvälinepalveluita, jotka edistävät arjessa selviytymistä. Lääkinällistä kuntoutusta ovat sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, terapiat, kuntoutushoitajaksot ja apuvälineet. Lasten ja nuorten kuntoutuksessa käytetään muun muassa fysio-, psyko-, puhe-, toiminta-, ratsastus-, musiikki- ja leikkiterapiaa sekä neuropsykologista kuntoutusta. (Jyväskylän kaupunki 2009, 30–31.)

Tärkeä palvelu on myös kuntoutusohjaus, joka tarkoittaa asiakkaan ja hänen lähipiirinsä tukemista, neuvontaa, ohjausta ja palveluista tiedottamista. Kuntoutusohjauksella turvataan kuntoutusprosessin johdonmukainen eteneminen. Kuntoutusohjaus lisää lapsen mahdollisuuksia itsenäiseen selviytymiseen, hyvinvointiin ja elämänhallintaan. Kuntoutusohjaaja koordinoi kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tarvitsemia palveluita. Hänen tehtävänä on järjestää perheen palvelut yhteistyössä perheen kanssa, auttaa perhettä löytämään voimavaroja sekä tukea perhettä henkisesti. Kuntoutusohjaaja tekee kotikäyntejä, joiden aikana lapsi opettelee ohjatusti arjessa tarvittavia taitoja. Näiden lisäksi kuntoutusohjaaja osallistuu erilaisiin asiakkaan palavereihin ja hoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun. (Jyväskylän kaupunki 2009, 27.)

4 Lastenneuvola perheen tukena

Opinnäytetyössä on käytetty esimerkkinä Jyväskylän kaupungin tarjoamia lapsiperheiden neuvolapalveluita. Lastenneuvolan tarkastukset perustuvat valtakunnallisiin asetuksiin, suosituksiin sekä paikallisesti sovittuihin käytäntöihin, ja tarkastukset voidaan toteuttaa perheen ja lapsen yksilöllisen tarpeen mukaan. Lastenneuvolan toimintaan kuuluvat perheen vastaanottokäynnit, puhelinneuvonta ja mahdolliset kotikäynnit. Neuvola voi myös järjestää erilaisia perheryhmiä. (Jyväskylän kaupunki 2014a.) Tarvittaessa perheet voivat saada tukea ja apua neuvolan perhetyöltä ja tilapäiseltä kotipalvelulta (Korpela 2013). Neuvolan perhetyön asiakkaita ovat lastaodottavat ja alle kouluikäisten lasten perheet. Perhetyön tarjoama apu on luonteeltaan ennaltaehkäisevää työtä. Toiminta on maksutonta kotikäyntityötä, jossa työntekijä yhdessä perheen kanssa etsii ratkaisuja arjen haasteisiin. (Jyväskylän kaupunki 2014b.) Tilapäinen kotipalvelu on tarkoitettu edistämään lapsiperheiden hyvinvointia ja ennaltaehkäisemään ongelmia. Palvelua voivat saada ne lapsiperheet, joilla on tarvetta tilapäiseen lastenhoitoapuun, minkä lisäksi siihen voi kuulua välttämätöntä kodinhoitoapua. Kotipalvelua voi saada esimerkiksi aikuisen tai lapsen sairastuessa, vanhemman uupuessa tai perheen kohdatessa äkillisen kriisin. (Jyväskylän kaupunki 2014c.)

4.1 Lastenneuvolan tavoitteet ja tehtävät

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama asiantuntijatyöryhmä on laatinut vuonna 2004 Lastenneuvola lapsiperheiden tukena -oppaan työntekijöille. Opas sisältää kunnille kohdennettuja ohjeita lastenneuvolatoiminnan kehittämistä osana kunnan peruspalveluita. Se on tehty työvälineeksi kunnille ja sen tarkoitus on helpottaa 2000-luvun lastenneuvolatyötä, sen kehittämistä ja johtamista. Oppaan sisältämät suositukset perustuvat terveystieteisiin linjauksiin, tutkimusnäyttöön ja asiantuntijoiden kannanottoihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 3, 9.) Seuraavassa käsitel-

tävät lastenneuvolapalveluiden tavoitteet ja tehtävät sekä toimintaa ohjaavat periaatteet löytyvät kokonaisuudessaan kyseisestä oppaasta.

Sosiaali- ja terveysministeriön (2004, 20) määritelmän mukaan lastenneuvolan yleistavoitteena on, että lasten fyysinen ja psyykinen terveys sekä perheiden hyvinvointi paranevat varsinkin erityistä tukea tarvitsevilla perheillä, jolloin perheiden väliset terveyserot kaventuvat sekä, että seuraavan sukupolven terveyden ja vanhemmuuden voimavarat ovat paremmat kuin nykyisen. Yleistavoitteisiin päästäkseen lastenneuvolalle on laadittu muita yksityiskohtaisempia tavoitteita. Nämä tavoitteet käsittelevät pääpiirteissään lapsen kehityksen tukemista ja kehityshäiriöiden tunnistamista kaikilla elämän osa-alueilla, perheen kokonaisvaltaista terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä, vanhemmuuden ja parisuhteen tukemista, vertaistukea, tukitoimien lisäämistä ja niiden kohdentamista niitä eniten tarvitseville sekä neuvolapalveluiden kehittämistä. Tavoitteiden keskeisinä teemoina ovat kiintymyssuhde sekä perheen voimavarat ja kuormittavat tekijät. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 20–21.)

Lastenneuvolapalveluille on asetettu erilaisia tehtäviä, jotka on jaettu kolmeen eri tasoon. *Lapsen ja perheen tasolla* näihin tehtäviin kuuluu pääpiirteissään koko perheen terveyden edistämistä koskevan tiedon antaminen jokaiselle yksilöllisesti soveltuvalla tavalla, vanhemmuuden, parisuhteen ja lapsilähtöisen kasvatustavan tukeminen, lapsen kehityksen seuraaminen, rokottaminen, koko perheessä mahdollisesti ilmenevien kielteisen kehityksen merkkien tunnistaminen, mahdollisen jatkohoidon tarpeen kartoitus ja hoitoon ohjaus. *Terveyskeskuksen tasolla* tehtäviin kuuluu vastuualueeseen tutustuminen ja sen palveluiden järjestäminen ja ylläpito, henkilökunnan ammattitaidon varmistaminen, pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten hoitoon osallistuminen ja hoidon organisointi, moniammatillinen yhteistyö, terveyden tasa-arvon lisääminen sekä vanhempien vertaistuen mahdollistaminen ja heidän osallistuminen palveluiden kehittämiseen. *Kunnan ja yhteiskunnan tasolla* lastenneuvolan tehtävät koskevat lapsiperheiden palveluita, perheitä koskevaa päätöksentekoa, lapsiperheiden hyvinvointia sekä lisäksi yhteisön ja ympäristön turvallisuutta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 21-22.)

4.2 Toimintaa ohjaavat periaatteet lastenneuvolassa

Hyvän ja tasa-arvoisen palvelun takaamiseksi lastenneuvolatoiminnalle on määritelty toimintaa ohjaavia arvoja ja eettisiä periaatteita, joihin työntekijöiden odotetaan sitoutuvan. Myös vanhempien tulee saada tietoa näistä periaatteista, mikä mahdollistaa neuvolapalveluiden johdonmukaisen ja laadukkaan kehittämisen. Arvojen ja periaatteiden taustalla ovat paitsi terveyspoliittiset kannanotot ja säädökset, niin myös monissa tutkimuksissa esiin tulleet vanhempien odotukset ja toivomukset. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 22.)

Lapsen etu on lastenneuvolatoiminnan keskeisin arvo. Vaikka lapsi nähdään osana perhettä, menee lapsen etu tarvittaessa vanhempien edun edelle. Toisaalta taas ajatellaan, että lapsi voi parhaiten, silloin kun koko perhe voi hyvin. Tästä *perhekeskeisyyden* näkökulmasta myös vanhempien parisuhteen ja laadukkaan vanhemmuuden tukeminen on tärkeää lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi. Perhekeskeisyyden lähtökohdana on ajatus perheestä oman elämänsä asiantuntijana. Jotta lastenneuvolapalvelu on kokonaisvaltaista, on huomioitava perheen elämäntilanne, kulttuuritausta, tottumukset ja ympäristö. *Yksilöllisyys ja asiakaslähtöisyys* varmistetaan asettamalla tapaamisten lähtökohdaksi perheen tarpeet tai huolet. Tämä vaatii mm. aktiivista kuuntelua, luottamuksen hankkimista ja vanhempien oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittamista. Lastenneuvolassa tulee tilanteita, joissa vanhempien elämäntilanne ja ratkaisut eivät ole neuvolan näkökulmasta lapsen edun ja hyvinvoinnin mukaisia. Työntekijän velvollisuutena on *tosiasioiden puheeksi ottaminen vanhempia ja lapsia kunnioittaen* ja vanhempia syylistämättä. Vaikeidenkin asioiden puheeksi ottamisessa paras keino on suora ja avoin keskustelu asiasta. Tällöin on hyvin tärkeää hyväksyä asiakas ihmisenä, kuunnella häntä ja olla hienotunteinen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 22–23.)

Terveyden edistäminen on yksi neuvolan keskeisimmistä perusperiaatteista. Neuvola pyrkii lisäämään perheiden tietoisuutta edellytyksistään vaikuttaa terveyteensä ja terveyden taustalla oleviin tekijöihin. Terveyttä edistetään muun muassa *voimavaro- lähtöisyyden* periaatteella, jonka mukaan on tärkeää kiinnittää huomioita perheen

voimavaroihin ja perhettä kuormittaviin tekijöihin. Erilaiset voimavaratekijät, kuten lapsen hyvä itsetunto ja lapsilähtöinen kasvatus, tukevat lapsen kasvua ja kehitystä ja edistävät perheen hyvinvointia. Terveiden edistämiseen liittyy myös mahdollisten ongelmien *ennaltaehkäisy sekä varhainen puuttuminen*. Neuvola tarjoaa palveluita yksilöllisesti perheen tarpeen mukaan. Osa perheistä tarvitsee intensiivisempää tukea, kun taas toiset tulevat toimeen peruspalveluiden avulla. Näin neuvola toteuttaa *tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden* periaatetta. Vaikka jokainen perhe huomioidaan yksilöllisesti, on tärkeää huomioida myös *yhteisöllisyys ja vertaistuki*. Neuvola edistää perheiden yhteenkuuluvuutta ja yhteistyötä organisoimalla muun muassa perhevalmennusta ja vertaistukea. Jotta perheitä pystytään tukemaan kokonaisvaltaisesti, neuvolassa toteutetaan *moniammatillista yhteistyötä*. Neuvolatyön laadun ja vaikuttavuuden takaamiseksi neuvolassa käytetään parasta saatavilla olevaa tietoa, neuvolatyö on jatkuvaa ja pitkäjänteistä, neuvolatoiminnan johtaminen on suunnitelmallista ja ammattitaitoista ja toiminta edistää kestävästä kehitystä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 23–25.)

4.3 Alle kouluikäisen lapsen kehitys

Lapsen kehitys etenee tiettyjen vaiheiden kautta yksilöllisessä tahdissa. Kehityksessä on paljon vaihtelua ja tahdin määrää perimä. Ympäristötekijät voivat kuitenkin vaikuttaa motoriseen kehitykseen. Alle yksivuotiaan lapsen kehitys etenee päästä raajoihin ja kehon keskiosista ääreisiin. Motoriikka kehittyy kokonaisvaltaisesta eriytyneeseen ja karkeasta hienomotoriikkaan. Heijasteet eli refleksit ovat tahdosta riippumattomia lihasliikkeitä, jotka vaikuttavat lapsen liikkumiseen. Heijasteet jaetaan varhaisheijasteisiin ja suojeluheijasteisiin. Varhaisheijasteet alkavat hävitä 3-4 kuukauden iässä, minkä jälkeen tulevat suojeluheijasteet. (Katjamäki 2004, 59.)

Muutaman viikon ikäisenä lapsi kohdistaa katseensa hetkeksi noin 20 cm:n etäisyydellä oleviin kasvoihin tai esineeseen ja suuntaa katseensa äidin ääntä kohti. Vatsallaan ollessa lapsen jalat ovat koukistettuina vatsan alla ja hän kääntää päänsä sivulle vapauttaakseen hengitystiet. Lapsen kädet ovat pääsääntöisesti nyrkissä. Varhaishei-

jasteista jalkojen ja käsien tarttumisheijaste ja Moron heijaste ovat selkeästi havaittavissa. Noin kahden kuukauden iässä lapsi katsoo äidin kasvoja tarkasti ja vastailee äidin ääneen hymyllä. Lapsi seuraa katseellaan esinettä keskiviivasta kumpaankin suuntaan ja tarkastelee käsiään. Hän kääntää päätään äänen suuntaan. Kun lapsi makaa vatsallaan, jalat ovat suoremassa ja lantio koskettaa alustaa. Tarttumisheijasteet ja Moron heijaste ovat entisellään. Edellisten lisäksi asymmetrinen tooninen niskaheijaste on usein nähtävissä. Kolmen kuukauden iässä lapsi jokeltaa ja nauraa. Hän siirtää katseensa esineestä toiseen. Kun lapsi nostetaan selältään istumaan, pää seuraa muun vartalon tasossa. Jos lasta nostetaan vatsan alta, hän kohottaa päänsä yli vartalon tason. Tässä ikävaiheessa lapsi kädet ovat enimmäkseen auki. Varhaisheijasteista Moron heijaste ilmenee heikosti, tarttumisheijaste on enää jaloissa ja asymmetrinen tooninen niskaheijaste tulee esiin harvoin. (Kaski ym. 2012, 28–29.)

Kun lapsi on 6-7 kuukauden ikäinen, hän alkaa matkia ääniä, kurkottaa ottamaan lelun, eikä enää tarkastele käsiään. Hän reagoi nimeensä kääntymällä äänen suuntaan. Vatsallaan ollessaan lapsi kohottaa päätään ja ylävartaloaan suorien käsivarsiansa varaan. Hän ottaa helistimen oma-aloitteisesti ja tarttuu siihen koko kädellään. Lapsi pystyy viemään kädet yhteen ja siirtämään helistimen kädestä toiseen. Tämän ikäisenä lapsi oppii kääntymään selältä vatsalleen ja pystyyn nostettuna varaa voimakkaasti alaraajoihinsa. Varhaisheijasteista jäljellä on ainoastaan jalkojen tarttumisheijaste. Suojeluheijasteet alkavat kehittyä, mikä näkyy eteenpäin suuntautuvan heijasteen esiintymisenä. Noin vuoden iässä lapsi toistelee tavuja ja omia sanojaan. Hän vilkuttaa, taputtaa, voi auttaa pukeutumisessa ja syö kädestään. Lapsi kykenee seuraamaan yksinkertaisia kehotuksia. Hänellä on hyvä peukalo-etusormiote eli niin kutsuttu pinsettiote molemmissa käsissä. Lapsi ryömii, konttaa, istuu ilman tukea, vetää itsensä seisomaan ja pystyy kävelemään tukea pitkin. Kaikki varhaisheijasteet ovat hävinneet ja niiden tilalle ovat tulleet suojeluheijasteet eteen, sivuille ja taakse. Puolentoista vuoden ikäisenä lapsi sanoo useita selviä sanoja, mutta puhetta hallitsee oma kieli. Lapsi juo mukista ja harjoittelee lusikalla syömistä. Hän kykenee myös keskittymään leikkiin ja rakentamaan muutaman palikan tornin. Myös pallon heitto onnistuu. Lapsen kävely on sujuvaa ja hän ottaa askeleita sivuille ja taaksepäin. Portaat lapsi kulkee ryömimällä. (Kaski ym. 2012, 28–29.)

Kahden vuoden iässä lapsi osaa lyhyitä lauseita, kääntää kirjan sivuja ja nimeää muutamman kuvan. Lapsi osaa kiertää kantta, juosta, potkia palloa ja kävellä portaat tuetta. Kolmevuotiaana hän puhuu kokonaisia lauseita ja kyselee paljon. Lapsi osaa piirtää ympyrän mallista, hyppiä tasajalkaa ja seisoa hetken yhdellä jalalla. (Kaski ym. 2012, 28–29.) Hän alkaa leikkiä muiden lasten kanssa ja voi lainata lelua toiselle hetkeksi (Katajamäki 2004, 67). Neljävuotiaana lapsi hyppii yhdellä jalalla, leikkaa kuvia saksilla ja piirtää mallin mukaan neliön ja kolmion. Hän on hyvin itsenäinen ja riippumaton muista ja opettelee tahtomista. Uhmaikä ajoittuukin kolmen ja viiden ikävuoden väliin. Viisivuotias osaa jo hypätä narua, ottaa pallon kiinni, solmia kengännauhat ja kirjoittaa numeroita ja kirjaimia. Hän haluaa tehdä asiat oikein ja toimia sääntöjen mukaan. Kuusivuotiaana lapsi harjoittelee käytännön taitoja, kuten piirtämistä, kirjoittamista ja haarukan ja veitsen käyttöä. Tässä iässä kaverit ovat lapselle hyvin tärkeitä. (Katajamäki 2004, 67–68.)

Mikäli lapsen kehitys poikkeaa selkeästi ja pysyvästi normaalista tai hän menettää jo oppimiaan taitoja, on lasta syytä tutkia. Imeväisikäisellä merkkejä kehityksen poikkeavuudesta ovat katse-, hymy-, tai jokelluskontaktin puuttuminen, jolloin ennen kokonaiskehityksen tutkimista kiinnitetään huomiota mahdollisiin näön ja kuulon poikkeamiin. Merkkejä kehitysvammaisuudesta voi olla oudot ilmeet tai käyttäytyminen, vähäinen kiinnostus ympäristöön tai liiallinen rauhallisuus. Toisaalta taas lapsen levottomuus, aggressiivisuus, kyvyttömyys normaaliin leikkimiseen tai itseään vahingoittava käyttäytyminen voivat viitata kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2012, 27.)

5 Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi

Suomessa perheen merkitys on aina ollut suuri, ja viime aikoina sen merkitys on jopa kasvanut. Perhe ja parisuhde symboloivat meille läheisyyttä, henkistä tukea, yhdessä oloa ja vastuunkantamista. (Lainiala 2010, 7.) Perhe voidaan määritellä muun muassa biologisesta, juridisesta ja emotionaalisesta näkökulmasta. Perinteinen ajattelutapa korostaa ydinperheen merkitystä, jonka mukaan perheenjäsenet ovat biologisesti sukua toisilleen. Tällöin perheessä on isä, äiti ja vähintään yksi lapsi. Juridisen määri-

telmän mukaan perheen muodostaa avio- tai avoliitossa elävä pari. Tällöin perhe voi olla biologinen ydinperhe tai uusperhe, jossa voi olla kummankin vanhemman lapsia. Myös adoptoidut lapset kuuluvat juridisin perustein määriteltyn perheeseen. Pelkkä yhdessä asuminen ei emotionaalisen määritelmän mukaan riitä perheen kriteeriksi. Joissakin tapauksissa läheisin ihminen voi asua kokonaan toisessa ositteessa ja olla ystävä tai naapuri. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 11-13.) Perheestä puhuttaessa on perinteisen ydinperheen lisäksi otettava huomioon sateenkaariperheet, monikulttuuriset perheet, lapsettomat perheet, adoptioperheet, yksinhuoltajaperheet ja uusperheet. Nyky-yhteiskunnassa ei ole yhtenäistä käsitystä siitä, kuka aikuinen on velvoitettu tai oikeutettu huolehtimaan lapsen hoidosta ja kasvatuksesta. Sosiaalisen näkemyksen mukaan lapsen vanhemmat ovat ne aikuiset henkilöt, jotka huolehtivat lapsen arjesta. (Järvinen, Lankinen, Taajamo, Veistilä & Virolainen 2012, 31.) Opinnäytetyössä perheellä tarkoitetaan lasta ja hänen ensisijaisia huoltajiaan ja työssä otetaan huomioon kaikki perhemallit.

5.1 Lapsen kehitysvamman vaikutus perheeseen

Lapsen kehitysvamma vaikuttaa kokonaisvaltaisesti koko perheeseen, kuormittaa sen voimavaroja ja saattaa vähentää perheen sosiaalisia suhteita, mikä johtaa perheen eristäytymiseen ja yksinäisyyden tunteeseen (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44). Usein vanhempien keskinäiseen kommunikaatioon ja parisuhteeseen muodostuu ongelmia (Davis 2003, 19). Vanhempien välinen suhde voi myös lujittua, jos heillä on riittävästi voimavaroja pitää huolta parisuhteestaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45). Lapsen kehitysvammalla on vaikutuksia myös sisaruksiin, mikä saattaa ilmetä ärtyisyytenä, sosiaalisista kontakteista vetäytymisenä, mustasukkaisuutena ja ahdistuneisuutena. Sisarukset saattavat kokea olonsa laiminlyödyksi vammaisen sisaruksen saadessa enemmän huomiota. Tämä johtaa usein ongelmiin lasten ja vanhempien välisissä suhteissa. (Davis 2003, 19.) Kehitysvammaisen lapsen sisarukset saattavat joutua ottamaan vastuuta perheen arjesta ja toisistaan. Toisaalta sisaruksen kehitysvammalla voi olla myös positiivisia vaikutuksia sisaruksiin. He saattavat kokea erityisiä myönteisiä tun-

teita kehitysvammaista sisarusta kohtaan auttaessaan ja tukiessaan häntä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Emotionaalisella tasolla vammaisuus näkyy vanhempien uusina tunteina, kuten suruina, ahdistuksena ja pelkona lapsen tulevaisuudesta tai menettämisestä. Vanhempi kokee riittämättömyyttä ja epävarmuutta vanhemmuudestaan. Lisäksi hän saattaa kokea syyllisyydentunteita lapsen kehitysvammaisuudesta. Sosiaalisten ja emotionaalisten vaikutusten lisäksi lapsen vammaisuus aiheuttaa taloudellista räsitusta, koska hoitokustannukset ovat korkeita, eikä niistä korvata kuin osa. Mikäli perhe asuu kaukana sairaalasta, muodostuu matka- ja asumiskustannuksia. Tällainen tilanne aiheuttaa vanhemmille stressiä, heikentää jokaisen perheenjäsenen jaksamista ja saattaa johtaa uupumiseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 44–45.)

5.2 Lapsen kehitysvamman aiheuttama kriisi perheessä

Kehitysvammaisen lapsen syntymä on aina kriisi perheelle (Davis 2003, 9). Kriisi tarkoittaa ”stressitekijää tai tapahtumaa, jossa aiemmat kokemukset, tiedot ja reaktiot eivät riitä tilanteen hallintaan.” (Hammarlund 2004, 91). Traumaattisen kokemuksen käsittelyyn kuuluu neljä vaihetta, jotka ovat psyykinen sokki, reaktio-, työstämis- ja käsittelyvaihe sekä uudelleen orientoitumisen vaihe. Psyykkisessä sokissa mieli pyrkii suojaamaan ihmistä sellaiselta tiedolta, jota se ei pysty käsittelemään. Tästä syystä henkilö ei usko kuulemaansa asiaa eikä se tunnu todelliselta. Usein tässä vaiheessa toimintakyky säilyy, mutta päätöksentekokyky heikkenee. Monesti henkilö ei koe mitään tunteita, mikä voi olla hämmentävää. Henkilö kiinnittää erityistä huomiota ympärillään oleviin ihmisiin ja heidän sanoihinsa, mitkä voivat jäädä mieleen loppuelämäksi. Kaikki tämä tähtää selviytymiseen ja henkiinjäämiseen (Saari 2008, 42–47.) Kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen ensitiedon saaminen koetaan hyvin vaikeaksi, ja sen pukeminen sanoiksi jälkikäteen on hyvin haasteellista (Kärkäinen 1997, 28).

Reaktiovaiheeseen siirtyminen edellyttää uhan ja vaaran poistumista. Tässä vaiheessa tapahtunut ja sen merkitys tulee henkilölle todelliseksi. Reaktiovaihetta leimaavat voimakkaat tunteet ja somaattiset reaktiot. Tyypillisiä tunteita ovat viha, aggressio, pelko ja häpeä. Henkilö saattaa pelätä läheistensä, mutta myös itsensä puolesta. Häpeän tunne taas voi olla niin voimakas, että henkilö ei kykene puhumaan asiasta lainkaan. Tyypillisimpiä somaattisia oireita ovat vapina, pahoinvointi, sydänvaivat, lihassäryt, huimaus ja väsymys. (Saari 2008, 52–56.) Vammaisen lapsen syntyessä vanhemmat kokevat yllä mainittuja tunteita, mutta myös rakkauden ja hellyyden tunteita. Reaktiovaiheessa vanhemmat alkavat vähitellen käsitellä lapsen kehitysvammaisuutta. (Kärkkäinen 1997, 29–30.)

Työstämis- ja käsittelyvaiheessa henkilö alkaa käsitellä aihetta enemmän omassa mielessään eikä niinkään jaa kokemusta enää muiden kanssa. Sokki- ja reaktiovaiheeseen verrattuna käsittelyprosessi hidastuu. Tapahtuma ei ole enää jatkuvasti mielessä, mutta mikä tahansa asia voi palauttaa sen takaisin mieleen yhdessä voimakkaiden tunteiden kanssa. Usein henkilö kärsii muisti- ja keskittymisvaikeuksista, koska osa tarkkaavaisuudesta suuntautuu tapahtuman käsittelyyn. Tyypillistä on, että henkilö menettää malttinsa helposti ja kohdistaa tunteenpurkauksensa muihin ihmisiin. Eriytyisen rankkaa tämä on läheisille ja sen vaikutukset näkyvät ihmissuhteissa. On myös mahdollista, että henkilö välttelee ihmissuhteita ja velvollisuuksia. (Saari 2008, 60–64.)

Uudelleen orientoitumisen vaihe tuntuu kriisin alussa niin kaukaiselta, että siitä on turha edes puhua. Se tulee ajankohtaiseksi vasta työstämis- ja käsittelyvaiheen loppupuolella. Uudelleen orientoitumisen vaiheessa tapahtunut on hyväksytty ja alkaa sopeutuminen sen tuomiin muutoksiin. Luopuminen ja suru tekevät tilaa uusille asioille ja vähitellen kiinnostus elämään lisääntyy. Uudelleen orientoitumisen lopussa tapahtuma on hyväksytty osaksi itseä ja se on täysin työstetty. Tällöin kokemus ei ole enää jatkuvasti mielessä ja sitä voi ajatella tuntematta ahdistusta tai pelkoa. (Saari 2008, 67–68.)

5.3 Ensitiedon avulla alkuun arjessa

1980-luvulla ensitiedon ajateltiin jakautuvan kapea- ja laaja-alaiseen käsitykseen. Kapea-alaisen käsityksen mukaan ensitiedon antamisen katsottiin olevan vain tapahtuma, jossa vanhemmille tiedotettiin lapsen kehitysvammaisuudesta. Laaja-alaisessa määritelmässä diagnoosin kertomisen lisäksi perhettä ohjattiin ja tuettiin. Pyrkimyksenä oli tukea perhettä kriisissä ja vaikuttaa asenteisiin, jotta lapsi tuli hyväksytyksi. 90-luvulla laaja-alainen käsitys kasvoi ja siihen sisällytettiin kommunikointi työntekijän ja läheisten kanssa, kaikki lasta koskeva uusi tieto ja lapsen hoitotilanteet. Yksi ensitiedon antamisen keskeinen piirre on realistisen toivon ja rehellisyyden välisen tasapainon saavuttaminen. Ensitetieto lapsen vammasta antavat lääkäri, hoitajat ja erityistyöntekijät. (Hänninen 2004, 21–23.) Vastuu lapsen diagnoosin kertomisesta on lääkäriellä (Pirttimaa, Huuskola & Tiainen 2011, 17).

Nykyään ensitiedon antaminen nähdään prosessina, johon sisältyy sairaalassa annettu tieto sekä kotona selviytymisen tukeminen. Lisäksi ensitietoprosessissa annetaan tilaa vanhempien reaktiolle, kysymyksille ja tunteille. Tilanteen herättämien tunteiden käsittely perheen kanssa katsotaan tärkeäksi jo prosessin alkuvaiheessa. Perhekeskeisyyden periaatteen mukaan perheet kohdataan yksilöllisesti ja perheen ehdoilla. Perheen kohtaamisen taustalla ovat asiantuntemus, asiallisuus, rehellisyys ja luottamuksellinen hoitosuhde. Vanhemmille annetaan riittävästi tietoa lapsen tilanteesta, tutkimuksista ja lähitulevaisuudesta. Tieto tulee antaa oikeaan aikaan vähän kerrallaan ja varmistaa, että vanhemmat ymmärtävät sen. Hoitohenkilökunnan koulutus ja kokemus tuo varmuutta ensitietoprosessiin. (Pirttimaa ym. 2011, 16–17.)

6 Kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä lastenneuvolassa

Kehitysvammaiselle lapselle ja hänen perheelleen kuuluu täysin samat neuvolapalvelut kuin muillekin, ja tarkastukset ajoittuvat normaalien ikäkausitarkastusten mu-

kaan. Tarvittaessa lapselle järjestetään lisäkäyntejä esimerkiksi painon tai päänympäryksen seurannan vuoksi, aivan kuten kaikille lapsille. (Korpela 2013.) Erityisen tärkeää on kartoittaa, miten lapsen kehitysvamma vaikuttaa perheen elämään ja selviytymiseen sekä minkälaisia palveluita ja millaista tukea perhe tarvitsee. Kehitysvammaisen lapsen hoidossa on huomioitava tarkemmin varhaisen tunnistamisen, hoidon kokonaisvaltaisuuden ja moniammatillisuuden periaatteet. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216.)

Kasvun ja kehityksen viiveiden varhainen tunnistaminen on tärkeää, koska kehitysvammaisuus voi ilmetä vasta myöhemmin lapsen kehittyessä (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216). Lastenneuvolassa tavoitteena on löytää vaikeista kokonaiskehityksen häiriöistä tai aistivammoista kärsivät lapset jo imeväisiässä. Lievemmat kehitysviiveet tulee löytää toisen ikävuoden aikana. Leikki-iässä tulee löytää kehityksen erityisvaikeudet, käytöshäiriöt ja muut vammat. (Kaski ym. 2012, 27.) Kehitysviiveiden löytämiseksi neuvolassa tehdään neurologisia seulontoja, joiden periaatteena on, että vain sellaisia asioita seulotaan, joiden toteamisesta on hyötyä. Seulontoja toteuttavat lääkäri ja terveydenhoitaja yhteistyössä, mutta ensisijainen vastuu on lääkärillä. Terveiden lasten seulonta on haasteellista, koska normaalin vaihtelu on laaja. Yksikin normaalista poikkeava tulos syytä kontrolloida, vaikka se harvoin on merkittävä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 159.)

Neurologisten ongelmien seulontaan on Suomessa kehitetty Leikki-ikäisen lapsen neurologinen arviointimenetelmä LENE 2,5-, 3-, 4-, 5- ja 6-vuotiaille. Vaikka menetelmä on kehitetty monelle ikävuodelle, ei sen yksityiskohtainen toteuttaminen ole välttämättä tarpeellista joka vuosi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 166–167.) Menetelmän käytön tavoitteena on löytää mahdollisiin kouluiässä ilmeneviin oppimisvaikeuksiin johtavat kehitykselliset ongelmat (Valtonen). Menetelmä sisältää näkö- ja kuulohavainnon, karkeamotoriikan, vuorovaikutuksen, tarkkaavaisuuden, puheen tuottamisen, puheen ymmärtämisen ja käsitteiden, kuullun hahmottamisen, silmä-käsi -yhteistyön, leikin ja omatoimisuuden, visuaalisen hahmottamisen ja lukivalmiuksien ikäkausittaisessa seulonnassa käytettävät tehtävät. Myös muiden seulontamenetelmien käyttö on mahdollista, jos niiden katsotaan sopivan tilanteeseen

paremmin. LENE-menetelmän arviointiasteikon 3-portaisuus, jossa 0 on normaali kehitys, 1 lievä viive ja 2 selvä viive, helpottaa ongelmien vakavuuden erottelua ja ongelmiin puuttumista jo varhaisessa vaiheessa sekä ongelmien puheeksi ottamista vanhempien kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 166–167.) Jos herää epäily lapsen kehitysvammaisuudesta, täytyy neuvolan ohjata perhe jatkotutkimuksiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 217).

Neuvolan pitkäaikaisen asiakassuhteen ansiosta turvataan lapsen ja perheen saaman tuen jatkuvuus. Koska kehitysvammaisen lapsen hoitoon osallistuu usein monia eri tahoja, on tärkeää, että perhe saa tietoa, miten hoidossa edetään, kuka on vastuussa hoitopäätöksistä ja keneen ottaa yhteyttä. Tällaisessa tilanteessa täytyy perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen välillä olla hyvä yhteistyösuhde. Jos lapsi kuuluu vammaisneuvolan palveluiden piiriin, on hyvä sopia työnjaosta lastenneuvolan ja kehitysvammaneuvoalan välillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216–217.)

Kehitysvammaisen lapsen hoidon kokonaisvaltaisuus sisältää muun muassa sairaanhoidon, kuntoutuksen, kehitysvammaneuvoalan ja päivähoiton koordinoinnin sekä sosiaaliturvan varmistamisen ja moniammatillisen yhteistyön. Edellisten lisäksi on järjestettävä aikaa lapsen terveen kehityksen, kasvatuksen, perheen vuorovaikutussuhteiden ja vanhempien jaksamisen tukemiseen. Jotta hoidon kokonaisvaltaisuus toteutuu, täytyy perusterveydenhuollossa olla ajantasainen tieto lapsen erikoissairaanhoidosta ja sosiaalipalveluista. Lapsen terveyden ja hyvinvoinnin kannalta on tärkeää saada tietoa perheeltä sekä perheenjäsenten että ympäristön suhtautumisesta lapsen vammaisuuteen, rajoittaako kehitysvamma jokapäiväistä elämää, miten vanhemmat noudattavat hoito-ohjeita ja jääkö heille aikaa muille lapsille, toisilleen ja itselleen. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat toivovat saavansa samoja palveluita kuin muutkin. Neuvolasta voidaan tarvittaessa ohjata perhe järjestöjen ja vertaistuen piiriin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216–217.)

6.1 Ammatilainen kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tukena arjessa ja hyvinvoinnin edistämisessä

Perheen kanssa työskenneltäessä asiakaslähtöisyys, perhelähtöisyys ja lapsilähtöisyys ovat keskeisiä periaatteita, jotka ohjaavat toimintaa. Asiakaslähtöisyydessä keskeistä on huomioida asiakkaan tarpeet ja toiveet, mikä välittyy perheenjäsenten kunnioittamisena ja kuuntelemisena. Ammatilaisen velvollisuutena on tiedottaa asiakkaan oikeuksista ja edistää perheen valinta- ja päätösvaltaa. Tavoitteena on, että asiakas ymmärtää oman tilanteensa ja motivoituu työskentelemään omaksi parhaakseen. Asiakaslähtöisyydessä tulee näkyä asiakkaan kunnioittaminen, asiakkaan kohtaaminen yksilönä, asiakassuhteen avoimuus, rehellisyys ja luottamuksellisuus, kokonaisvaltaisuus ja valinnanmahdollisuus. (Järvinen ym. 2012, 17–18.) Neuvolakäynneillä on tärkeää kohdata lapsi yksilöllisesti häntä arvostaen ja kunnioittaen sekä huomioiden samalla lapsen perhe ja perheen elämäntilanne (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 95). Perhelähtöisyyden periaatteen mukaan perheet ovat ainutlaatuisia ja oman tilanteensa asiantuntijoita, perhe nähdään kokonaisuutena, mutta sen jäsenet huomioidaan myös yksilöinä. Tärkeää on myös huomioida perheenjäsenten keskinäiset suhteet. Perheen kanssa työskentely pohjautuu perheen arvoihin, elämäkokemukseen ja voimavaroihin. (Järvinen ym. 2012, 23–24.) Lapsilähtöisessä työssä korostuu lapsen näkökulman huomioiminen ja lapsen kanssa työskentely, mikä näkyy muun muassa siinä, että lasta kuunnellaan häntä koskevissa asioissa. Lapsilähtöisessä työskentelyssä työntekijän on tunnettava lapsen kehitys ja siihen liittyvät haasteet, jotta hän voi jo varhaisessa vaiheessa tunnistaa kehitystä uhkaavat tai siihen epäedullisesti vaikuttavat tekijät. (Järvinen ym. 2012, 26.)

Kehitysvammaisen lapsen perheen auttamisen tulee tähdätä kaikkien perheenjäsenten hyvinvoinnin edistämiseen kriisin keskellä. Keskeistä on vanhempien itsetunnon parantaminen, ymmärtäminen sekä selviytymisen ja ongelmanratkaisun taitojen löytäminen. Perheille annetun avun tehokkuus riippuu pitkälti vanhempien ja auttajan välille muodostuvasta suhteesta. (Davis 2003, 55.) Ideaalisessa tilanteessa suhdetta sävyttää kumppanuus, jonka toimiminen edellyttää seuraavien asioiden toteutumis-

ta. Asiakassuhteessa työntekijän ja vanhempien läheinen yhteistyö tarkoittaa tilannetta, jossa kumpikin osapuoli on sitoutunut rankkaan työhön ja heillä on yhteiset tavoitteet. Ammattilaisten asiantuntijuus lapsen kehitysvammasta ja vanhempien tieto juuri omasta lapsestaan täydentävät toisiaan. Työntekijän ja asiakkaan välillä vallitsee molemminpuolinen kunnioitus, jossa vanhempien kunnioittaminen näkyy muun muassa siinä, että hyväksytään heidän tunteensa, vahvuutensa ja roolinsa päätöksentekijöinä. Erimielisyyksiä kohdattaessa asioista on pyrittävä neuvottelemaan ja kummankin osapuolen on joustettava tarvittaessa. Toimivan asiakassuhteen taustalla on vastavuoroinen kommunikaatio ja asioista rehellisesti puhuminen. (Davis 2003, 42–44.)

Pelkästään kumppanuuteen perustuva asiakassuhde ei riitä, vaan kehitysvammaisen lapsen vanhempien auttaminen ja tukeminen edellyttää ammattilaiselta tiettyjä perustaitoja. Työntekijän läsnäolo on ensiarvoisen tärkeää ja hänen tulee keskittää koko huomionsa perheeseen. Etenkin sanattoman viestinnän vihjeet ilmaisevat aitoa läsnäoloa. Ammattilaisen tulee kiinnittää huomiota sanojensa lisäksi ilmeisiin, eleisiin ja kehon asentoon. Aktiivisessa kuuntelussa kuuntelija pyrkii sanallisen viestinnän kuuntelun lisäksi ymmärtämään vanhempien sanojen taustalla vaikuttavia tekijöitä, kuten ajatuksia, tunteita ja asenteita. Ammattilaisen pitää pystyä tyhjentämään mielensä muista asioista, kuten oman elämänsä huolista ja ongelmista tai muihin asiakaskäsitteisiin liittyvistä asioista. Jotta vanhempien auttaminen on mahdollista, on vanhempia kannustettava puhumaan asioista avoimesti. Ammattilainen luo tilanteesta otollisen luottamukselliselle keskustelulle avoimilla kysymyksillä, toteamuksilla, puheen tauoilla ja antamalla aikaa uskaltaa puhua. Joskus hän saattaa joutua myös hillitsemään vanhempien puhetulvaa, jos se alkaa rönsyillä. Osoittamalla empatiaa ammattilainen viestittää kuuntelevansa tarkasti, ilmaisevansa kunnioitusta, lisää vanhempien luottamusta ja vahvistaa auttajan ja asiakkaan välistä vuorovaikutussuhdetta. Empatiaa voi osoittaa muotoilemalla vanhempien lauseita uudelleen ja kuvailemalla heidän ajatuksiaan ja tunteitaan. (Davis 2003, 61–66.)

6.2 Tuen eri muodot neuvolassa

Tiedollinen tuki

Neuvolan henkilökunnan antamalla tiedollisella tuella on tarkoitus ”mahdollistaa vanhemmille ajantasaisen ja tutkimukseen perustuvan tiedon saaminen lapseen, perheeseen ja näiden terveyden edistämiseen liittyvistä tekijöistä kullekin vanhemmalle soveltuvalla tavalla” (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 21). Tiedollisen tuen tulee olla oikea-aikaista, jolloin perhe kykenee vastaanottamaan ja ymmärtämään tiedon. Tiedon määrä ja laatu tulee suhteuttaa perheen senhetkisiin tarpeisiin ja valmiuksiin. Tiedonantajalla ei ole merkitystä, vaan tärkeää on, että perhe kokee saavansa riittävästi tietoa lapsen tilanteesta. Usein alkuvaiheessa tiedon on hyvä olla mahdollisimman selkeää ja konkreettista, mutta ajan kuluessa ja perheen ollessa valmis voidaan antaa yksityiskohtaisempaa ja tarkempaa tietoa. Tiedonannon vaiheesta riippumatta tiedon tulee olla avointa ja rehellistä. Perheen saama tieto lapsesta ja kehitysvammasta lisää ymmärrystä tilanteesta ja auttaa kokonaisuuden hahmottamisessa. Tieto voi olla luonteeltaan kuvaavaa tai selittävää. Kuvaava tieto sisältää tietoa lapsen hoidosta ja voinnista, kun taas selittävä tieto kertoo esimerkiksi syitä tapahtuneeseen. (Potinkara 2004, 75–77.)

Vertaistuki

Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muoto. Sosiaalinen tuki sisältää kaikki ne tukitoimet, jotka auttavat ihmistä selviytymään, ja sitä sävyttää henkilöiden välinen vuorovaikutus. (Mikkonen 2009, 34–35.) Vertaistuella tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien henkilöiden halua jakaa kokemuksiaan ja tietoaan toisia arvostavassa ilmapiirissä. Henkilöt tuntevat yhteenkuuluvuutta ja saavat tietoa arkielämän tueksi. (Mikkonen 2009, 29.) Tieto on usein luonteeltaan niin sanottua hiljais-tietoa tai kokemukseen pohjautuvaa tietoa, mutta samaan aikaan vertaiset nähdään kuitenkin oman asiansa asiantuntijoina. Jaetut kokemukset voivat olla toisille selviytymiskeino haastavissa elämäntilanteissa. (Mikkonen 2009, 53.) Vertaistuki on luonteeltaan ennaltaehkäisevää toimintaa, ja se voi olla osa henkilön palveluketjua. Ketjuun voi kuulua lisäksi ammattiapua, eivätkä vertaistuki ja ammattiapu poissulje toisiaan. Vertaistoiminnan tavoitteena on, että henkilö löytää omat voimavaransa ja

pystyy käyttämään niitä kriisistä selviytymiseen. Voimavarojen avulla henkilö ottaa vastuuta elämästään ja ohjaa sitä haluamaansa suuntaan. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 11–13.) Vertaistukea voi toteuttaa ryhmässä tai kahden kesken joko kasvokkain, Internetissä tai puhelimen välityksellä (Holm ym. 2010, 5).

Psyykkinen tuki

Kriisin kohdanneen henkilön tukemisessa on tärkeää kuunteleminen, ymmärtäminen, kysymysten esittäminen ja henkilön voimavarojen tukeminen. Kysymyksiä esittämällä annetaan henkilölle mahdollisuus työstää tapahtunutta ja jakaa suruaan sekä voidaan auttaa henkilöä huomaamaan olemassa olevat hyvät asiat ja luomaan mielikuvia selviytymisestä. Kriisin eri vaiheissa asiakkaan tunnetilat vaihtelevat, ja työntekijän on tärkeää pystyä vastaanottamaan erilaiset tunteet selittämättä niitä pois. Työntekijän ei kuulu yrittää ratkaista tilannetta kertomalla kriisin kokeneelle valmiita tapoja toimia. Valmiiden ratkaisujen tarjoamisessa on vaarana, että työntekijä tukahduttaa asiakkaan tunteita ja estää häntä löytämästä omia keinoja kriisistä selviytymiseen. Työntekijän tehtävänä on vastaanottaa kriisin kokeneen omakohtainen kokemus tapahtuneesta. Tällöin asiakas kokee tulleen kuulluksi ja ymmärretyksi. (Ruishalme & Saaristo 2007, 108–109.) Jo alussa työntekijän ja asiakkaan täytyy hyväksyä, että kriisin käsittely ja siitä selviäminen vie paljon aikaa (Ruishalme & Saaristo 2007, 115). Työntekijä ei voi ottaa pois kriisiin johtanutta tapahtumaa, mutta hän voi kertoa millaisia ajatuksia ja tunteita asiakkaan tilanne hänessä herättää. Kaikissa kriisin vaiheissa asiakas itse tietää parhaiten tilanteensa ja minkälaista tukea ja apua tarvitsee. (Ruishalme & Saaristo 2007, 110.) Se, miten työntekijä kohtaa asiakkaansa ja työskentelee hänen kanssaan, voi joko hidastaa tai nopeuttaa kriisin käsittelyä ja toimimista.

7 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan tarjoamat palvelut ja miten nämä palvelut tukevat perheen arkea ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoite on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksista neuvolapalveluiden käyttäjinä sekä neuvolapalveluiden tuesta perheiden arjessa ja hyvinvoinnissa. Opinnäytetyö toteutettiin teemahaastatteluna.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan palvelut?
2. Miten neuvolan tarjoamat palvelut tukevat kehitysvammaisten lasten perheiden arkea ja hyvinvointia?

8 Opinnäytetyön toteutus

8.1 Opinnäytetyön lähtökohtia

Kvalitatiivisen tutkimuksen perusaate on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Koska todellisuus on moninainen ja tapahtumat muokkaavat toinen toisiaan, on tutkittavasta ilmiöstä mahdollista löytää monensuuntaisia suhteita. (Hirsjärvi 2009a, 161.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan ja haastateltavan välillä vallitsee vuorovaikutussuhde, joten voidaan ajatella, että haastattelut ovat heidän yhteistyönsä tulosta. Tutkija osallistuu henkilökohtaisesti tutkimustilanteeseen ja pyrkii haastateltavan empaattiseen ymmärtämiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 23–24.) Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tuoda esiin tosiasioita eikä pyrkiä tilastollisiin yleistyksiin (Hirsjärvi 2009a, 161; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85).

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä, koska siinä aineisto kerätään todellisissa ja luonnollisissa tilanteissa suosien menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat ja kokemukset pääsevät parhaiten esille. Tällaisia menetelmiä ovat muun muassa teemahaastattelu, havainnointi ja ryhmähaastattelu. Tutkimuksen kohdejoukko eli esimerkiksi haastateltavat henkilöt valitaan tarkoituksenmukaisesti eikä satunnaisotannalla. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija käsittelee tapauksia ainutlaatuisina ja tulkitsee aineistoa sen mukaisesti. Tutkimussuunnitelma tehdään joustavaksi ja sitä voidaan tarpeen mukaan muuttaa tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi 2009a, 164.)

8.2 Aineiston keruu

Opinnäytetyön aineiston keruu on toteutettu teemahaastatteluna. Teemahaastattelussa on oleellista, että haastattelu käsittelee tiettyä teemaa (Hirsjärvi & Hurme 2009, 48). Teemahaastattelussa kysymysten sisällöt ovat kaikille haastateltaville samat, mutta kysymyksenasettelu ja kysymysten järjestys voivat vaihdella. Lisäksi haastattelija ei anna valmiita vastausvaihtoehtoja, vaan haastateltavat vastaavat omin sanoin. Tällöin korostuvat ihmisten henkilökohtaiset tulkinnat haastattelun teemoista ja heidän asioille antamansa merkitykset. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47–48.) Teemahaastattelu ei ole pelkästään kvalitatiivinen eli laadullinen menetelmä, vaan sitä voidaan käyttää myös kvantitatiivisessa eli määrällisessä tutkimuksessa. Tämä perustuu siihen, että tutkimusaineisto voidaan muuttaa tilastollisen analyysin edellyttämään muotoon ja tuloksia voidaan tulkita ja analysoida monin eri tavoin. (Hirsjärvi 2009b, 208.) Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmän valinnan pohjana oli muutamia selkeitä tekijöitä, joiden perusteella päädyttiin valitsemaan haastattelu. Haastattelu on aineistonkeruumenetelmänä joustava, jolloin haastatteluaiheiden järjestystä voi muuttaa toisin kuin esimerkiksi kyselylomaketta käytettäessä. (Hirsjärvi 2009b, 204–205.) Haastattelu menetelmänä mahdollistaa haastateltavan kokemukseen perustuvan tiedon esille tuomisen vapaasti. Yhtenä aineistonkeruumenetelmän valintakriteerinä oli, että haastattelua käytettäessä valitut henkilöt saadaan yleensä mukaan tutkimukseen. (Hirsjärvi 2009b, 205–206.)

Opinnäytetyön aineisto koostuu kehitysvammaisten lasten vanhempien haastattelusta liittyen heidän kokemuksiinsa neuvolapalveluista. Haastateltavia etsittäessä tutustuttiin Keski-Suomessa tarjolla oleviin kehitysvammaisten palveluihin, minkä seurauksena löytyi Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki ry:n Internet-sivut. Yhdistys perustettiin vuonna 1962 tukemaan kehitysvammaisia ja heidän perheitään (Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki ry). Sen toimintaan kuuluu kehitysvammaisten oikeuksien valvonta, yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja sosiaalisten kontaktien luominen samassa elämäntilanteessa olevien perheiden välille. Yhdistys jakaa ajankohtaista tietoa ja järjestää yhteistä virkistystoimintaa. (Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki ry.) Yhdistykseen otettiin yhteyttä lähettämällä sähköpostia yhdistyksen edustajalle 8.10.2013. Tämän jälkeen oltiin hänen pyynnöstään yhteydessä yhdistyksen toiseen yhteyshenkilöön, jonka kanssa sovittiin tapaaminen 21.11.2013. Tapaamiseen osallistui yhdistyksen jäseniä, joille esiteltiin opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset ja jaettiin tiedote opinnäytetyöstä (LIITE 1). Tilaisuudessa kerättiin yhteystiedot haastattelusta kiinnostuneilta ja lähetettiin sähköinen versio tiedotteesta kaikille yhteystietonsa antaneille, jotta he voivat levittää tiedotetta eteenpäin. Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki ry julkaisi tiedotteen yhdistyksen verkkosivuilla 28.11.2013 (Suomen Kehitysvammaisten tuki ry 2013) ja kertoi opinnäytetyöstä Facebook-sivuillaan 30.10.2013 (Facebook 2013). Haastateltavat vahvistivat kiinnostuksensa haastatteluun osallistumisesta sähköpostitse, minkä jälkeen heille lähetettiin tutkimuskysymysten perusteella laadittu haastattelurunko (LIITE 2) sähköpostitse ennen haastattelupäivää.

Opinnäytetyön haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina 16.1., 23.1. ja 28.1.2014 Jyväskylän ammattikorkeakoulun hyvinvointiyksikön tiloissa Puistokatu 35:ssä. Kaikissa haastatteluissa haastattelijoina toimivat opinnäytetyön tekijät. Haastattelut nauhoitettiin, ja nauhoitettua aineistoa kertyi 166 minuuttia. Haastatteluissa käytettiin yhtä nauhuria, joka lainattiin Jyväskylän ammattikorkeakoululta. Haastateltavia oli neljä kehitysvammaisen lapsen vanhempaa, joista osalla oli tällä hetkellä neuvolaikäinen kehitysvammaisen lapsi ja osalla neuvola-ajasta oli kulunut muutamia vuosia. Osa haastateltavista käytti koko neuvola-ajan muun kuin Keski-Suomen neuvolapalveluita, osalla oli kokemusta kahden eri Keski-Suomen kunnan neuvolapalveluista

ja osa oli käyttänyt koko neuvola-ajan saman Keski-Suomen kunnan neuvolapalveluita. Haastateltavista perheistä yksikään ei tiennyt raskausaikana lapsen kehitysvammasta, joten heillä ei ollut mahdollisuutta valmistautua asiaan ennen lapsen syntymää. Toisille perheille kehitysvammaisen lapsi oli perheen ensimmäinen, kun taas toisissa perheissä oli jo vanhempia lapsia. Haastatteluissa esille tulleet henkilöiden nimet, asuinpaikkakunnat ja iät muutettiin tai poistettiin raportointivaiheessa tietosuojan vuoksi.

8.3 Aineiston analyysi

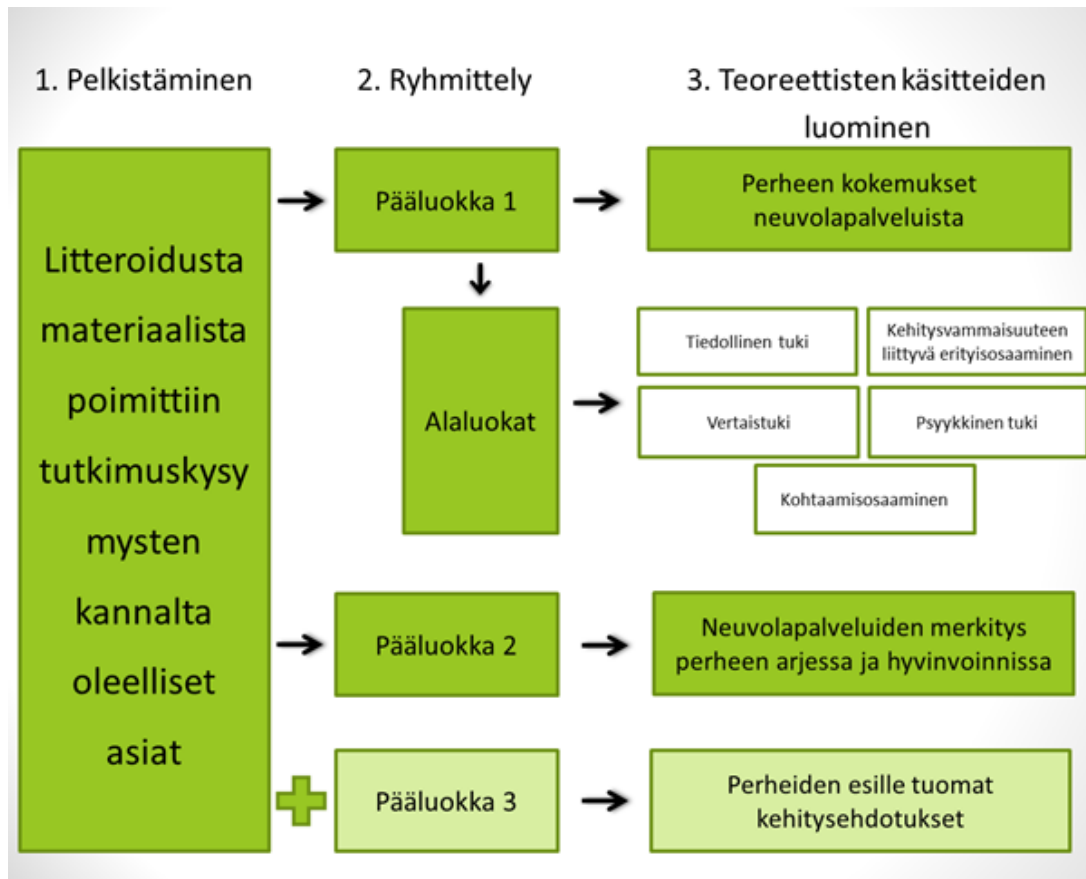
Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysin tarkoituksena on tuottaa selkeä ja tiivis sanallinen kuvaus tutkitusta ilmiöstä säilyttäen aineiston sisältämä informaatio. Aineiston analyysi perustuu loogiseen päättelyyn ja tulkintaan, jossa aineisto jaetaan osiin, käsitteellistetään ja kootaan uudeksi loogiseksi kokonaisuudeksi. Tällainen aineiston analyysi mahdollistaa selkeiden ja luotettavien johtopäätösten tekemisen tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Aineiston analyysi alkaa usein jo haastatteluvaiheessa, jolloin tutkija voi tehdä havaintoja tutkittavasta ilmiöstä esimerkiksi niiden toistuvuuden ja jakautumisen suhteen. Haastatteluiden aikana tutkija voi luokitella tai hahmotella malleja tekemistään havainnoista ja tarvittaessa kerätä lisää aineistoa. Koska laadullisen tutkimuksen aineisto säilyy usein lähes alkuperäisessä sanallisessa muodossa, tapahtuu analyysi niin sanotusti lähellä aineistoa ja sen kontekstia. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 136.) Laadullisen aineiston analyysi voi olla joko induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 107–108). Opinnäytetyössä on käytetty aineistolähtöistä sisällönanalyysiä.

Ennen sisällönanalyysin aloittamista nauhoitettu aineisto litteroidaan eli kirjoitetaan puhtaaksi sanasta sanaan (Hirsjärvi & Hurme 2009, 138). Opinnäytetyössä haastattelijat litteroivat aineiston puoliksi. Litteroitua materiaali kertyi yhteensä 77 A4-sivua fontilla Calibri, fonttikoolla 12, rivivälillä 1,5, reunuksilla ylä 2,54 cm ala 2,54 cm, oikea 2,54 cm ja vasen 2,54 cm. Litterointivaiheessa huomioitiin haastateltavien käyttämät murteet. Kaikkia haastattelijoiden käyttämiä täytesanoja kuten ”ymmm, aivan,

niin, joo, niinpä, kyllä” ei ollut mielekästä kirjoittaa, koska silloin litteroitu teksti olisi ollut epäselvää ja katkonaista. Muutaman haastattelun jälkeen tehtiin selkeitä huomioita tutkittavan aiheen toistuvuudesta ja jakautumisesta koskien muun muassa vertaistuen merkitystä ja tiedollisen tuen puutetta.

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä on kolme vaihetta: aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistäminen tarkoittaa, että auki kirjoitetusta aineistosta karsitaan epäolennaiset asiat pois ja etsitään ilmaisuja, jotka vastaavat tutkimustehtävien kysymyksiin. Aineiston ryhmittelyssä pelkistetyistä ilmauksista etsitään yhtäläisyyksiä ja/tai eroavaisuuksia, joiden perusteella samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistellään luokiksi, mikä tiivistää aineistoa. Näin luodaan pohja tutkimuksen perusrakenteelle. Luokittelun jälkeen muodostetaan teoreettisia käsitteitä, jotka kuvaavat ryhmittelyssä saatuja luokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–111.)

Opinnäytetyön analyysi aloitettiin pelkistämällä materiaalia eli poimimalla litteroidusta materiaalista opinnäytetyön tutkimuskysymysten kannalta oleelliset asiat. Oleelliset asiat koottiin alkuperäisessä muodossa erillisille tiedostoille, jotka tulostettiin. Tulostettu materiaali ryhmiteltiin tutkimuskysymysten pohjalta kahteen pääluokkaan. Pääluokille luotiin teoreettiset käsitteet ”Perheen kokemukset neuvolapalveluista” ja ”Neuvolapalveluiden merkitys perheen arjessa ja hyvinvoinnissa”. Koska pääluokkaan ”Perheen kokemukset neuvolapalveluista” muodostui selkeitä alaluokkia, päätettiin ne nimetä seuraavasti: tiedollinen tuki, kehitysvammaisuuteen liittyvä erityisosaaminen, vertaistuki, psyykinen tuki ja kohtaamisosaaminen. Kahden edellä mainitun pääluokan lisäksi haastatteluaineistosta nousi esille kolmas pääluokka, jolle muodostettiin käsite ”Perheiden esille tuomat kehitysehdotukset”. (Ks. kuvio 1.)



Kuvio 1. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen opinnäytetyössä

9 Opinnäytetyön tulokset

9.1 Perheiden kokemuksia neuvolapalveluista

9.1.1 Tiedollinen tuki

Perheet kokivat neuvolasta saamansa tiedollisen tuen lapsen kehitysvammaan liittyen puutteelliseksi ja kapea-alaiseksi. Lähes kaikista haastatteluista nousi esiin, että henkilökunnan antama ohjaus ja neuvonta perheen arkea ja hyvinvointia tukevista palveluista oli riittämätöntä. Terveystieteiltä saatu tiedollinen tuki oli suppeaa, mutta yksilöiden välillä oli suuria eroja. Lääkäreiden antamaan tiedolliseen tukeen ei oltu tyytyväisiä.

”- - tietomäärä mitä siitä (palveluista) annettiin oli hirveän kapea-alaista ja suppeaa.”

”- - henkilönvaihdoksen kautta rupes sitten kans vähän paremmin rullaamaan ja saamaan enemmän enemmän niin ku ihan spesifiä neuvoja ja tietoja.”

”- - tarjoihtiin kaikki olemassa oleva tieto ja itseasiassa niin kun neuvottiin - - ja tota niin opastettiin siis oli niin ku semmonen neuvoo antava ote siinä työssä.”

”- - kehitysvammaneuvojan lääkäristä, että varmaan jotain ihan jos jotain hoitotukihakemuksia tai tämmöst tehtiin nii et sen takia vaan tarvi sitä lääkärikäyntiä et saatiin niinku diagnoosit mustaa valkoselle. Ei siel mitään sen kummempaa niin ku lääkärin taholta tullu.”

Haastateltavat kokivat, että jokin ylempi taho säätelee tiedonantoa ja ohjaa, minkälaista ja kuinka paljon tietoa voi antaa. Perheet kokivat, että heidän saamansa tieto oli selkeää ja ymmärrettävää.

”No kyllä mun mielestä niin ku se meni niin että että ehkä on ohjeistettu ylhäältä että ei liian paljon piä kertoo.”

”Kyllä ne ymmärrettävästi niin ku puhu ja sit jos et ymmärrä niin ne selittää ku kysyt.”

Perheet joutuivat hakemaan tiedollista tukea itsenäisesti esimerkiksi Internetistä. Suurin osa perheistä ei saanut ensitietoa synnytyssairaalasta tai neuvolasta. Varsinkin pian lapsen syntymän jälkeen perheet kokivat olevansa yksin ja kaipasivat parempaa tiedollista tukea ammattilaiselta. Tiedonkulkuun lasta hoitavien yksiköiden kuten lastenneuvolan, kehitysvammaneuvojan ja erikoissairaanhoidon välillä oltiin pääasiassa tyytyväisiä.

”Mut kyllä me yksin yksin oltiin, ennen ku pääs netin maailmaan.”

”Et kyllä se alkuvaiheen niin ku ensitietokin piti kyllä itse lähteä etsimään tota ni Internetistä - -. Se kokonaistiedon kerääminen jäi täysin niin ku omille harteille.”

”Kaikki tapaamiset siellä (erikoissairaanhoidossa) kirjattiin tosi niin kun seikkaperäisesti ja niistä lähti aina tieto oikeestaan niin ku Kelaan ja sit se neuvolaan - -.”

”No kulki tieto siltä osin mitä me tarvittiin.”

9.1.2 Kehitysvammaisuuteen liittyvä erityisosaaminen

Perheet kokivat, että lastenneuvolassa ei ollut riittävästi tietotaitoa kehitysvammaisuudesta suhteessa heidän tarpeisiinsa, mutta toisaalta kaikki eivät odottaneetkaan saavansa neuvolasta kehitysvammaan liittyvää erityisosaamista. Henkilökunnalla oli yksittäisissä tapauksissa ammatin ulkopuolelta saatua erityistä tietotaitoa kehitysvammaisuudesta, minkä vanhemmat kokivat hyödylliseksi. Myös vanhempien omilla tiedoilla ja taidoilla sekä perheen lapsiluvulla oli merkitystä neuvolasta saadun tiedon ja erityisosaamisen tarpeeseen.

”Et se lapsi osataan kyllä niin ku ne normi lapsineurolat ni ne osataan kyllä hoitaa, mut jos tarvii kysyy jotakin mikä kenties saattais johtuu kehitysvammasta ni sit ne on vähän sormi suussa.”

”Et se se on kyllä mut et mä oon ollu neuvolaan sillai ihan tyytyväinen, ku mä en odotakaan et mä saisin sieltä. Mut et niinhän se onki, että ne kehitysvammaan liittyvät asiat hoidetaan siellä kehitysvammaneurolassa.”

”Ja (terveydenhoitaja) on osannu ohjata niinku eri tahoille, et mistä mitäkin apuja saahaan, että oli niin ku sillee lähtökohta niin ku, ties et aina voi hänelt kysyy.”

9.1.3 Vertaistuki

Haastatteluista nousi esiin, että vertaistuki koettiin hyvin tärkeänä perheen voimavaroja vahvistavana tekijänä. Perheiden ohjaaminen vertaistuen piiriin neuvolasta koettiin puutteelliseksi. Silloin kun sosiaalista tukea ja vertaisryhmiä tarjottiin, niitä ei ollut kohdennettu kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeiden mukaisesti.

”No mulle henk.koht oli se vertaistuki (tärkein tuen muoto) ja mies enemmän ehkä etti sitä faktatietoa asiatietoa.”

”Et jotenkin jäi semmonen kuva, että aikalailta yksin sen asian kanssa niin kun sai olla. Eikä esimerkiksi millään tavalla ohjeistettu eikä opastettu kääntymään tai niin kun tämmösen yhdistystoiminnan puoleen, missä on niin kun vertaistukea saatavana.”

”Ne kerto tästä paikallisesta Mannerheimin Lastensuojeluliiton paikasta ja mä sain, että mä tiedän sen ja mä kävin siellä Santerin kanssa kerran, mutta ku koin olevani vähän niin ku ulkopuolinen ku siellä oli näitä ensimmäisen tai toisen lapsen saaneita äitejä. - - Niin mä koin olevani ylimääräinen (kehitysvammaisen lapsen kanssa)”

”Jossain vaiheessa kyllä nostettiin esille, että vanhemmilla on mahdollisuus hakeutua johonkin leireille tai tämmöseen tapaamisviikonloppuihin eri puolille Suomea - -. Mutte niin ku kokee niin ku nyt sitten ehkä tärkeämpänä kuitenkin sen, että että niitä ihmisiä rupee verkottumaan sitten asuinalueen lähetyviltä.”

9.1.4 Psykkinen tuki

Perheille ei tarjottu neuvolasta psykkinistä tukea. Parisuhteesta ja yleisestä jaksamisesta saatettiin kysyä pinnallisesti, mutta perheet kokivat, että terveydenhoitajalla ei

ollut aikaa syventyä ongelmiin. Perheet eivät myöskään saaneet neuvolakäynneillä keskusteluapua mieltä askarruttaviin asioihin.

”No kyl semmost yleistä niin ku, että mitenkä jaksat ja miten te voitte ja semmosta yleisellä tasolla että.”

”Et ku ei ne oikeestaan niin ku tartu siihen ku ei niil oo aikaa”

”Koska ei sitä koskaan kysytty, että onko meillä mitään apua ja muuta että. Et siellä lähinnä hoidettiin niin ku sitä lasta kenen puolesta siellä käytiin.”

”Ei mistään (saatu psyykkistä tukea). Et sanotaan raa’asti, et ei ollu varaa masentua. - - mutta sillä tavalla, että meidän perhe olis saanu jonkulaista terapiaa tai keskusteluapua sen takia, että meillä on kehitysvammanen lapsi, ni ei koskaan.”

Aineistosta käy ilmi, että lähes kaikki perheet kaipasivat ajoittain psyykkistä tukea, kuten neuvolan perhetyön, perheneuvolan, pikkulapsiperhe-psykologin tai depressiohoitajan palveluita. Kokemus psyykkisen tuen tarpeesta riippui perheen elämäntilanteesta, voimavaroista ja yksilöllisestä kyvystä ratkaista arjen haastavia tilanteita.

”Joo. Ei se olis ollu pahitteeksi (saada psyykkistä tukea). Onhan se kuormittanu aika paljon.”

”Kyllä mä oikeestaan (olisin tarvinnut tukea neuvolasta) niin ku siinä ensimmäisen kahden vuoden aikana - -.”

”No emmä oikeestaan tiedä (olisinko kaivannut jaksamisen puheeksiottoa), ku Ville - ei ollu ensimmäinen (lapsi)”

9.1.5 Kohtaamisosaaminen

Aineistosta käy ilmi, että kohtaamisosaaminen vaihteli hyvin paljon eri henkilöiden välillä. Toisaalta lapsi kohdattiin hyvin yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti, mutta toisaalta yksilöllisyyden ja kokonaisvaltaisuuden huomioinnissa oli parannettavaa. Esimerkiksi lastenneuvolakäyntien sisältöä muutettiin lapsen tarpeiden mukaiseksi, mutta toisaalta lapsen kehitystä verrattiin vammattoman lapsen kehitykseen.

Et se on niin ku tää, et yks hoitaa yhtä ja toinen toista.

”Ei justiin niitä käyriä tuijotettu niin paljon vaan katottiin hyvin yksilöllisesti Essin kehitystä ja kasvua ja seurattiin niin ku hänen omista lähtökohdista sitten niitä asioita”

”Niitä verrataan aina niihin tavislapsen käyriin, mutta ku ruvetaan tekemään 5-vuotis testejä, no joo, mut jos kehitys on 1-2-vuotiaan lapsen tasolla, ni se on ihan turha tehdä sitä 5-vuotiaan oppimistestiä, kun ne ei sitä läpäse.”

”No hyvin ne on meidät perheenä vastaanottanu ja varsinki nyt ku Ville on isompi ja on alkanu enemmän kommunikoida ni ne ottaa Villen Villenä. Mut silti ne vieläki yrittää näitä, ku nyt pitäis tehdä tämmöinen ja tämmöinen testi ja sit ku mä koitan sanoa, et se ei pysty.”

Pääsääntöisesti perheille jäi myönteinen kuva terveydenhoitajan tavasta kohdata lapsi ja perhe. Terveydenhoitajan vaihtumisen koettiin haittaavan luottamuksellisen ja vastavuoroisen asiakassuhteen muodostumista.

”No meillä tosiaan neuvolakäyntikokemukset on hyviä.”

”Siis asiallista ja sillei niin kun ihan ihan lämmintä se vastaanotto oli - -.”

”Mut varsinkin näin erityislapsen kanssa kaipaa sitä, et olis se sama neuvolatäti, tai välillä niin ku tuntuu, et vaihtaaks ne sitä neuvolatätiä, et ne haluu tulla sitä kumma-jaista kattomaan.”

”Joka kerta eri neuvolatäti niin ei siinä tuu suhdetta.”

Perheet kokivat, että heidän elämäntilannettaan ei käsitelty yksilöllisesti ja kokonaisvaltaisesti, vaan neuvolakäynneillä keskityttiin vain lapseen. Kaikki perheet kaipasivat terveydenhoitajalta enemmän huomiota koko perheen hyvinvointiin vaikuttavien asioiden käsittelyyn.

”Joku terveystarkastus me täytettiin. - -. Mut ei siinäkään sitte sitä perhettä kokonaisuutena käyty läpi.”

”Ei siitä perheen tilanteesta sillä lailla puhuta, et siitä puhutaan vaan siitä lapsen tilanteesta ja miten pärjäälee.”

”Ja mun kokemus on kumminki se, et siellä neuvolassa hoidettiin Essiä eikä katottu perheen kokonaisuutta.”

Lastenneuvolan ja kehitysvammanneuvolan lääkäreiden kohtaamisaikojen oli parannettavaa. Yksittäisissä tilanteissa kohtaaminen koettiin tyydyttävänä ja joissain tilanteissa lääkäri oli jo ehtinyt muodostaa ennakkokäsityksen lapsesta näkemättä häntä.

”No neuvolalääkäri tivas multa, että no miltä se tuntuu. Painosti mua nyt hänelle kertomaan, että miltä minusta tuntuu. Ja ite oli vielä aika herkillä.”

”Yks neuvolalääkäri oli myöskin niin oli tuota niin varautunut ja ja tietyllä tavalla ennakkoluokittelun tehny jo niin ku lapsen osalta näkemättä häntä, mutta sekin oli yksittäistapaus, että mutta kuitenkin siitäkin jäi aika huono maku suuhun.”

”Sillon sano tämä kehitysvammaneuvojan lääkäri, että minun on hyväksyttävä se tosiasia, että lapseni ei opi milloinkaan puhumaan, että hän ei puolla puheterapiaa enää ku kahdeksi vuodeksi, että se on yhteiskunnan varojen hukkaan heittämistä tarjota enemmän. Et se on kautta linjan aika semmosta tylyä.”

9.2 Neuvolapalvelut perheen arjen ja hyvinvoinnin tukena

Neuvolapalveluiden merkitys kehitysvammaisen lapsen perheen arjessa ei ollut tutkimustulosten perusteella riittävää. Perheet kokivat, että tiedollisen ja sosiaalisen tuen etsiminen oli heidän omalla vastuullaan. Voimavarojen ollessa vähäiset haasteellisen elämäntilanteen keskellä perheet kaipasivat selkeää ohjeistusta ja käytännön neuvoja kehitysvammaisuuden vaikutuksista lapsen kehitykseen ja perheen arkeen. Perheet kokivat olevansa yksin, kunnes löysivät ajankohtaista tietoa ja vertaistukea. Perheet, jotka olivat tietoisia muiden kaupunkien palveluista, kokivat olevansa hyvin eriarvoisessa asemassa neuvolan ja Kelan tarjoamien palveluiden suhteen.

”- - perheen voimavarat on ehkä rajalliset ja ja se tiedon etsiminen ja metsästäminen kaiken sen hässäkän keskellä niin sanotusti niin se on aina haasteellisempaa.”

”Neuvolantäti sano, et Milla on lihonnu liikaa, Milla pitää laittaa dieetille. Mut sit ei tullu ohjeita siihen, miten mä laitan neljä vuotiaan kesällä dieetille. Se ei syö suklaata, ei sipsejä, ei keksejä se ei juo limsaa. Et ei oo mitään mistä vähentää, ei voi jättää makeita pois, et mä joutuisin niin ku ruoka ruoasta lähtemään niin ku karsimaan sille, ni EI.”

”Mut ei niinkään neuvolan kautta ei tullut, ei tarjottu jotain perhettä vaikka, et ois tienny että kenel ois vähän tämmönen pienempi.”

”- - et me ollaan hyvin eriarvoisia Suomen maassa neuvolan ja jopa Kelan palveluiden suhteen.”

Perheet kokivat, että tuen tarve ei aina olisi ollut pitkäkestoista vaan olisi liittynyt lyhytaikaiseen erityistilanteeseen. Tällöin he olisivat tarvinneet esimerkiksi konkreettista apua arjen hallinnassa ja järjestämisessä.

”Yks mihin olis kaivannu oli ku Milla lähti sydänleikkaukseen, ni siihen olis kaivannu sitä - - kaikki pitäis saada rullaamaan kumminkin molemmissa päissä.”

Neuvolapalveluissa ei perheiden kokemusten mukaan aina otettu huomioon koko perheen elämäntilannetta. Neivolakäynneillä ei käsitelty lapsen kehitysvammaisuuden vaikutusta muun perheen terveyteen ja hyvinvointiin. Vanhemmat eivät saaneet tukea parisuhteeseen eivätkä arjessa jaksamiseen. Perheen muita lapsia ja sisarus-suhteita ei vanhempien kokeman mukaan huomioitu neuvolassa.

”Meil ei ollu niin ku mitään semmosta paikkaa, missä me oltais käsitelty asioita kokonaisvaltaisesti.”

Jokainen perhe oli saanut vaihtelevasti erilaisia kuntouttavia ja perheen arkea ja hyvinvointia edesauttavia palveluita lastenneuvolasta ja kehitysvammaneuvo-
lasta. Tällaisia palveluita olivat esimerkiksi fysioterapia, puheterapia, toimintaterapia ja apuvälineiden saanti. Käyntien määrä kehitysvammaneuvo-
lassa vaihteli lapsen tarpeiden mukaan.

”Meil on puheterapia ja toimintaterapia.”

*”Ja apuvälineet tulee kehitysvammaneuvo-
lan lääkärin suosituksella apuvälinepalvelusta.”*

”Santeri oli vajaa puolvuotias, ku me saatiin neuvolasta lähete fysioterapian arviointiin”

*”Kerran vuodessa (käydään kehitysvammaneuvo-
lassa).”*

9.3 Perheiden esille tuomat kehitysehdotukset

Haastatteluiden aikana perheet toivat esille asioita ja palveluita, joita kaipasivat lapsen neuvola-aikana. Kaikissa haastatteluissa nousi erityisesti esille vertaistuen piiriin ohjaamisen merkitys ja koko perheen elämäntilanteen huomioiminen.

”Et erittäin tärkeä olis saada tämmöstä jutella sellasen perheen kanssa, jossa on tämmönen tilanne.”

”No joku vertaisperhe tai just se semmonen vertaistuki, ois joku yhteystieto ollu, että kenelle soittaa, taikka antaa siis vaikka joku esite, et ois ollu yhdistyksen yhteystiedot.”

”Ni se ois semmonen huutomerkin paikka se kokonaisuuden niin ku haltuun ottaminen.”

Perheet toivoivat erityisesti mahdollisuutta käsitellä lapsen kehitysvamman vaikutusta parisuhteeseen ja sisaruksiin. Perheet toivoivat myös, että terveydenhoitajalla olisi enemmän aikaa keskustella perheen kanssa.

”Mutta tää isosisko on jääny täysin vaille, elikkä tämmönen niin ku sisarus sisaruksille annettu tuki olis tosi tärkeää.”

”Elikkä ensisijaisen tärkeää ois perheelle saada niin ku parisuhteen huoltamiseen, hoitamiseen tämmöstä ennaltaehkäisevää, jotain valmennusta tai terapiaa tai tämmöstä.”

”Enemmän niin ku sitä keskustelua, koska kumminki se on on niin rajallinen se neuvola-aika, et ei siinä niin ku sillai syvälliseen keskusteluun - -.”

Perheet mainitsivat lisäksi yksittäisiä moniammatillisuutta hyödyntäviä keinoja kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä palveluiden parantamiseksi.

”No nimenomaan sellasta kattavaa avausta niistä mahdollisuuksista joihin joita niin kun erityistarpeen kohdannut perhe tulee tarvitsemaan niin ku nyt ja jatkossa, et osaa etsiä oikeasta paikasta, osaa kysyä oikeita asioita. Et olis joku niin sanottu ABC-kansio esimerkiksi olemassa, et tässä on nämä tietyt palvelut, joita kaupunki tarjoaa.”

”Mää kaipaän Jyvä, tai olisin kaivannu ja itseasiassa kaipaän edelleenki Jyväskylään vähän vastaavanlaista toimintaa mitä on tuolla pääkaupunki seudulla. Eli ne saattaa yhteen suurin piirtein saman ikäsiä kehitysvammasia lapsia ja perheitä ja niillä oli kerran kuussa tapaaminen, missä on fysioterapeuttia ja puheterapeuttia toimintaterapeutti, ketä kaikkee siinä niin ku olikaan ja nää niin ku yhdessä jutteli siinä, terapeutti anto vinkejä.”

”Et pitäis olla yks työntekijä, oli se sitte sosiaalityöntekijä tai joku muu, joka kiertäis perheen mukana.”

10 Pohdinta

10.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tuloksia ei voi verrata aiempiin tutkimustuloksiin, koska aiheesta ei ole tehty tieteellisiä tutkimuksia. Opinnäytetyöstä käy ilmi, että perheiden saama tiedollinen tuki oli määrältään usein puutteellista, mutta laadultaan kuitenkin ymmärrettävää ja selkeää. Lastenneuvolan terveydenhoitajalta ja lääkäriltä ei saatu riittävää tietoa lapsen kehitysvammasta, sen vaikutuksista lapsen kasvuun ja kehitykseen ja koko perheen hyvinvointiin. Tiedollisen tuen laatuun vaikutti ammattilaisen henkilökohtainen työssä ja työn ulkopuolella hankittu kokemus ja tietämys kehitysvammaisuudesta. Näin ollen perheiden kokemukset vaihtelivat terveydenhoitajasta riippuen ja samalla perheellä saattoi olla sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia tiedollisesta tuesta. Henkilövaihdoksilla oli vaikutus perheen saamaan tukeen. Per-

heitä ei ohjattu etsimään tietoa luotettavista lähteistä, vaan perheet joutuivat etsimään tietoa itsenäisesti esimerkiksi Internetistä. Tämä kuormitti perheen arkea ja hyvinvointia, koska perheen voimavarat odottamattomassa elämäntilanteessa olivat koetuksella. Perheet kaipasivat konkreettista tukea, kuten kirjallista esitettä kehitysvammasta. Tiedon kulkuun lasta hoitavien yksiköiden välillä oltiin tyytyväisiä, mikä edisti perheen hyvinvointia. Perheet, joilla oli jo valmiiksi tietoa kehitysvammaisuudesta ja sen vaikutuksista lapsen kehitykseen, eivät odottaneet saavansa erityisosaamista lastenneuvolasta. Lapsen saamat kuntouttavat palvelut kuten fysioterapia ja puheterapia tukivat lapsen kehitystä ja sitä kautta perheen arkea ja hyvinvointia.

Toisin kuin tiedollisen tuen kohdalla, myös ne perheet, joilla oli jo tietoa kehitysvammaisuudesta, kokivat tarvitsevansa yhtälailla vertaistukea. Vertaistuen merkitys perheen terveyden, arjen ja hyvinvoinnin edistäjänä koettiin erittäin tärkeäksi. Perheet kuitenkin kokivat olleensa yksin eivätkä tienneet, mistä etsiä vertaistukea. Perheet odottivat saavansa tietoa ja ohjausta vertaistuesta neuvolan henkilökunnan kautta. Osa perheistä ohjattiin vertaistuen piiriin, mutta vertaistukea ei ollut kohdistettu kehitysvammaisen lapsen perheen tarpeiden mukaisesti. Perheet pitivät tärkeänä, että vertaistuki on lähellä asuinpaikkakuntaa ja osana perheen jokapäiväistä arkea. Osalla perheistä oli voimavaroja etsiä vertaistukea itsenäisesti, mutta osa jäi kokonaan vertaistuen ulkopuolelle. Vertaistuen puute ja sen etsiminen yksin rasitti perheen arkea ja heikensi hyvinvointia.

Vertaistuen lisäksi perheet kaipasivat psyykkistä tukea muuttuneeseen ja haasteelliseen elämäntilanteeseensa. Psykkisen tuen tarve riippui perheen elämäntilanteesta ja sisäisistä voimavaroista ja vaihteli elämäntilanteen mukaan. Psykkinen tuki olisi voinut olla terveydenhoitajalta saatua keskusteluapua ja tarvittaessa ohjausta esimerkiksi neuvolan perhetyön palveluiden piiriin. Perheet kokivat, että keskustelu perheen elämäntilanteesta ja hyvinvoinnista terveydenhoitajan kanssa oli suppeaa ja neuvolakäynneillä keskityttiin suurimmaksi osaksi vain lapseen. Perheen asioita käsiteltiin yleisellä tasolla ja koettiin, että terveydenhoitajalla ei ollut aikaa paneutua perheen arjen haasteisiin. Lisäksi vanhemmat olisivat tarvinneet tukea parisuhteeseen.

Pääsääntöisesti perheet kokivat, että terveydenhoitaja kohtasi lapsen ja perheen ammattitaitoisesti. Lastenneuvolan henkilökunnan kohtaamisosaaminen vaihteli työntekijöiden välillä. Terveydenhoitajan vaihtumisen koettiin haittaavan rehellisen ja kunnioittavan asiakassuhteen muodostumista, mikä kuormitti perheen arkea. Perheet toivoivatkin, että terveydenhoitaja olisi pysynyt samana ja kokivat terveydenhoitajan pysyvyyden kehitysvammaisen lapsen kanssa erittäin tärkeäksi. Terveydenhoitajasta riippuen lapsen kasvu ja kehitys huomioitiin lapsen omista lähtökohdista ja neuvolakäynnit muokattiin lapsen tarpeiden mukaisesti. Toisaalta lastenneuvolassa verrattiin kehitysvammaista lasta vammattomiin lapsiin, mikä tuntui vanhemmista turhauttavalta, koska lapsen kehitys ei ollut verrattavissa vammattoman lapsen kehitykseen. Lapsen yksilöllinen kohtaaminen ja lapsilähtöisyys tukivat perheen arkea ja hyvinvointia, kun taas päinvastainen kohtaaminen heikensi niitä. Yksittäisissä tapauksissa sekä lastenneuvolan että kehitysvammaneuvoalan lääkäreiden kohtaamisosaaminen koettiin puutteelliseksi. Tällöin vanhemmat kokivat, että lääkärin tapa kohdata perhe oli tyytä eikä lääkäri huomionnut kehitysvammaista lasta yksilöllisesti ja lapsen tarpeiden mukaisesti.

Perheen esille tuomat kehitysehdotukset liittyivät vahvasti vertaistukeen ja koko perheen hyvinvoinnin huomioimiseen. Perheet esittivät, että neuvolasta voisi saada samassa elämäntilanteessa olevien henkilöiden yhteystietoja tai neuvola voisi ohjata perheitä yhdistystoiminnan piiriin. Perheet toivoivat, että neuvolassa käsiteltäisiin perhettä kokonaisvaltaisesti ja huomioitaisiin kehitysvammaisuuden vaikutus muihin perheenjäseniin. Erityisesti kehitysvammaisen lapsen sisarusten huomiointi olisi ollut tarpeellista. Perheet esittivät erilaisia ideoita moniammatillisuuden hyödyntämiseksi. Sellaisia olivat ABC-kansio, ryhmäneuvolan tyyppinen tilaisuus ja perheen oma työntekijä. Kansiossa olisi koottuna kaikki mahdolliset palvelut, joita on tarjolla. Ryhmäneuvolatilaisuudessa voisi olla mukana terveydenhoitajan lisäksi esimerkiksi fysioterapeutti ja toimintaterapeutti sekä muita samassa elämäntilanteessa olevia perheitä. Perheen oma työntekijä kiertäisi perheen mukana eri lasta hoitavien yksiköiden välillä.

Perheet kokevat olevansa keskenään hyvin eriarvoisessa asemassa neuvolassa, koska ei ole yhtenäistä toimintatapaa, jonka mukaan kaikki lastenneurolat toimisivat kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kanssa. Tämä eriarvoisuuden kokemus on lähtöisin perheiden omista kokemuksista sekä vertaisten kertomuksista eri alueiden neuvolapalveluiden käyttäjinä. Jotta kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä saisivat tasavertaiset palvelut asuinpaikkakunnasta riippumatta, tulee lastenneurolapalveluita kehittää yhä enemmän kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tarpeita vastaaviksi.

10.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön laatua lisää prosessin toteutuksen mahdollisimman tarkka raportointi kaikissa työn vaiheissa. Aineiston keruun olosuhteet, haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, virhetulkinnat ja tutkijoiden itsearviointi tilanteesta raportoitiin selkeästi ja totuudenmukaisesti. (Hirsjärvi 2009c, 232–233.) Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää kiinnittää huomioita aineiston keruun laaduntarkkailuun. Aineiston laadukkuutta voidaan parantaa tekemällä hyvä haastattelurunko ja miettimällä ennalta mahdollisia lisäkysymyksiä. Teemahaastattelussa kaikkiin lisäkysymyksiin ei kuitenkaan voida ennalta varautua. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 184.) Opinnäytetyön tekijät laativat etukäteen haastattelurungon (LIITE 2), jonka teossa konsultoitiin opinnäytetyön ohjaavaa opettajaa. Haastattelurunkoa muokattiin kahteen kertaan vastaamaan paremmin tutkimuskysymyksiä. Tekijät pohtivat myös mahdollisia lisäkysymyksiä, joita ei kuitenkaan kirjattu haastattelurunkoon. Haastattelijoiden ei ollut mahdollisuutta saada teemahaastatteluun liittyvää koulutusta, mutta he tutustuivat teemahaastatteluun kirjallisen materiaalin avulla. Aineiston laadukkuuteen voidaan vaikuttaa huolehtimalla teknisestä välineistöstä (Hirsjärvi & Hurme 2009, 184). Ennen haastatteluiden aloittamista nauhurin toimivuus varmistettiin ja nauhuriin vaihdettiin paristot. Haastatteluiden aikana tarkistettiin, että nauhoitus onnistui. Nauhoitettu materiaali siirrettiin välittömästi haastatteluiden jälkeen tietokoneelle ja muistitikulle.

Haastatteluaineiston analyysivaiheessa on keskeistä luokittelujen tekeminen. Luokkien muodostuminen ja luokittelun perusteet kerrottiin tarkasti opinnäytetyön raportissa. Tulosten esittämisessä käytettiin suoria lainauksia haastatteluista, joilla vahvistettiin aineistosta tehtyjä tulkintoja. Työn luotettavuutta ja laadukkuutta lisää se, että opinnäytetyön toteutti kaksi henkilöä, mikä on erityisen merkittävää tulosten analysoinnissa ja tulkitsemisessä. (Hirsjärvi 2009c, 232–233.) Laadullisessa opinnäytetyössä tutkimukseen osallistuvien määrä ei ole niin keskeistä kuin se, miten paljon osallistujat tietävät tutkittavasta ilmiöstä. Sopivien haastateltavien löytyminen on usein haasteellista ja määrää rajoittaa käytettävissä olevat resurssit kuten aika ja raha. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86.) Opinnäytetyön luotettavuutta parannettiin pyrkimällä objektiivisuuteen, joka tarkoittaa tutkijan kykyä tarkastella tutkittavaa ilmiötä ulkoapäin. Tämä ei kuitenkaan ole täysin mahdollista laadullisessa tutkimuksessa, mutta tärkeää on, että tutkija tiedostaa omat asenteensa ja niiden mahdollisen vaikutuksen tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tutkijan toiminta ja se, kuinka luotettava tutkijan tekemä analyysi on. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006; Hirsjärvi & Hurme 2009, 189.)

Yleisesti voidaan ajatella, että ihmisoikeudet muodostavat eettisen pohjan ihmisiin kohdistuvalle tutkimukselle. Haastateltaville selvitettiin opinnäytetyön tavoitteet ja menetelmät, jotka olivat kirjoitettu tiedotteeseen opinnäytetyöstä (LIITE 1). Heille korostettiin, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja että haastatteluissa saadut tiedot ovat luottamuksellisia, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille tai käytetä muuhun kuin luvattuun tarkoitukseen. Haastateltaville tarjottiin mahdollisuutta saada lisätietoa opinnäytetyöstä ennen haastatteluosuostumusta ja haastatteluiden jälkeen. Näin varmistettiin, että osallistujat ymmärsivät, mistä opinnäytetyössä on kyse. Ennen haastatteluita varmistettiin haastateltavilta suullisesti lupa haastattelun nauhoitukseen ja kerrottiin mihin nauhoitettua materiaalia käytetään. Opinnäytetyö lähetettiin haastatteluun osallistuneille arvioitavaksi ja heille annettiin mahdollisuus vaikuttaa heitä koskevan materiaalin julkaisuun ennen opinnäytetyön palautusta. Henkilöiden nimettömyys varmistettiin muuttamalla tulosten esityksessä käytetyt nimet. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.)

Opinnäytetyötä tehtäessä on pyritty noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) ohjetta hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Ohjeessa on yhdeksän kohtaa, joista erityisesti kohdat 1-6 olivat oleellisia opinnäytetyön kannalta. Opinnäytetyössä noudatettiin hyviä tieteellisiä toimintatapoja, joihin kuuluu rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus aineiston keruussa, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tulosten arvioinnissa. Työssä sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerit täyttäviä ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta- tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tulosten julkaisuvaiheessa noudatettiin avoimuutta ja vastuullisuutta. Opinnäytetyössä kunnioitettiin tutkijoiden ja kirjoittajien oikeuksia omaan työhönsä käyttämällä asianmukaista viittaustekniikkaa. Opinnäytetyö suunniteltiin alun perin kirjallisuuskatsaukseksi ja teoreettinen viitekehys kerättiin sen mukaisesti. Kirjallisuuskatsaus ei toteutunut tutkittavan aineiston vähäisyyden takia, jolloin suunnitelma muutettiin teemahaastattelun vaatimuksia vastaavaksi. Opinnäytetyöhön vaadittava yhteistyösopimus allekirjoitettiin Jyväskylän ammattikorkeakoulun ja Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki Ry:n edustajien sekä opinnäytetyöntekijöiden kesken. Osapuolet sopivat aineiston käyttöä ja säilyttämistä koskevista kysymyksistä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Haastattelumateriaali säilytettiin ja hävitettiin asianmukaisella tavalla.

10.3 Opinnäytetyön tulosten sovellettavuus ja jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää suunniteltaessa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä neuvolapalveluita. Erityisesti alueellinen tai kansallinen ohjeistus neuvolapalveluiden työntekijöille kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kanssa toimimisesta on opinnäytetyön perusteella tarpeellinen. Ohjeistuksen teossa voidaan hyödyntää opinnäytetyön tuomaa tietoa perheiden kokemuksista, kehitysehdotuksista ja toivomuksista. Neuvolan työntekijät voivat hyödyntää opinnäytetyötä suunnitellessaan ja toteuttaessaan henkilökohtaista työtään perheiden kanssa.

Opinnäytetyötä tehtäessä nousi esiin useita merkittäviä jatkotutkimusehdotuksia:

- Neuvolan ja vertaistukitoiminnan välisen yhteistyösuunnitelman laatiminen.
- Vertaistuen merkitys kehitysvammaisen lapsen ja perheen arjen hyvinvoinnin lisääjänä.
- Terveystenhoitajan valmiudet työskennellä kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kanssa lastenneuvolassa.
- Terveystenhoitajan kokemus kehitysvammaisen lapsen ja perheen kohtaamisesta ja tukemisesta lastenneuvolassa.
- Kehitysvammaisten saamat palvelut ja alueellinen eriarvoisuus.
- Alueellinen ohjeistus kehitysvammaisen lapsen ja perheen kohtaamisesta ja tukemisesta lastenneuvolassa.

Lähteet

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto.

Facebook. 2013. Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki ry. Viitattu 4.12.2013.
<https://www.facebook.com/pages/Keski-Suomen-Kehitysvammaisten-tuki-ry/285199831611590>.

Hammarlund, C-O. 2004. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. 2. uup. p. Helsinki: Tietosanoma.

Hirsjärvi, S. 2009a. Metodologiset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa Tutki ja kirjoita. Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 15. uud. p. Helsinki: Tammi. 123-166.

Hirsjärvi, S. 2009b. Tutkimustyytit ja aineistonkeruun perusmenetelmät. Teoksessa Tutki ja kirjoita. Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 15. uud. p. Helsinki: Tammi. 191-220.

Hirsjärvi, S. 2009c. Tutkimuksen reliabelius ja validius. Teoksessa tutki ja kirjoita. Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 15. uud. p. Helsinki: Tammi. 231-233.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö ASPA.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. STAKES. Tutkimuksia 147.

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Duodecim. Viitattu 23.3.2013.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00131.

Ikonen, P. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä: Tammi.

Jyväskylän kaupunki. 2009. Kehitysvammaisen ja kehitysviiveisen lapsen kuntoutus- ja palveluketju Jyväskylässä 2009. Työntekijän käsikirja. Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyön kehittämissyksikkö-hanke. POKEVA.

Jyväskylän kaupunki. 2014a. Lastenneuvola. Viitattu 6.2.2014.
<http://www.jyvaskyla.fi/terveys/neuvolat/lastenneuvola>.

Jyväskylän kaupunki. 2014b. Neuvolan perhetyö. Viitattu 6.2.2014.
<http://www.jyvaskyla.fi/sote/perheet/kotipalvelu/neuvolanperhetyo>.

Jyväskylän kaupunki. 2014c. Lapsiperheen tilapäinen kotipalvelu. Viitattu 7.2.2014.
<http://www.jyvaskyla.fi/sosiaalipalvelut/perheidenvarhainentuki/tilapainenkotipalvelu>.

Jyväskylän kaupunki. 2013. Vammaispalvelut. Kehitysvammaneuvoila. Viitattu 26.9.2013.
<http://www.jyvaskyla.fi/vammaiset/kehitysvammapalvelut/kehitysvammaneuvoila>.

Järvinen, R., Lankinen, A., Taajamo, T., Veistilä, M. & Virolainen A. 2012. Perheen parhaaksi. Perhetyön arkea. 2. uud. p. Porvoo: Edita.

Kansaneläkelaitos. 2012. Viitattu 11.3.2014. <http://www.kela.fi/>. Henkilöasiakkaat, Vammaistuet, Vammaistuki lapselle.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro.

Katajamäki, E. 2004. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Jyväskylä: Tammi.

Kehitysvammaliitto ry. 1995. Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. Helsinki: Hakapaino.

Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki Ry. N.d. Viitattu 4.12.2013.
<http://kskvtukiry.nettisivut.fi/>.

Keski-Suomen Kehitysvammaisten tuki Ry. 2013. Viitattu 4.12.2013.
<http://kskvtukiry.nettisivut.fi/?x103997=138523>.

Korpela, M. 2013. Palveluohjaaja. Jyväskylän kaupunki. Haastattelu 23.9.2013.

Kärkulla samkommun. 2013. Viitattu 20.5.2013. <http://www.karkulla.fi/wp-content/uploads/2012/12/FINSKA-Karkullaskn2013-mars.pdf>.

Kärkkäinen, P. 1997. Kun kehitysvammainen lapsi syntyy perheeseen. Espoo-Vantaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja. Sosiaalialan koulutusohjelma. Vantaa.

L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Finlex. Viitattu 20.3.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>.

L 3.4.1987/380. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Finlex. Viitattu 20.5.2013.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.

Lainiala, L. 2010. Perhepolitiikan uudet tuulet. Perheen paluu. Perhebarometri. Väestötutkimuslaitos. Katsauksia E39/2010 Helsinki: Väestöliitto.

Lääketieteen termit. 2007. 5.uud. p. Helsinki: Duodecim.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. 1.-2. p. Helsinki: WSOY.

Nummelin, T. 2003. Kehitysvamma palvelujen rakennemuutos. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Tutkimusyksikkö Kotu.

Pirttimaa, A., Huuskola, K. & Tiainen, E. 2011. Ensitiedon antaminen vastasyntyneen poikkeavuudesta – hoitohenkilökunnan kokemuksia. Kätilölehti 1, 16-17.

Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Subjektiiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Viitattu 22.2.2014.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67395/951-44-5989-X.pdf?sequence=1>.

Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 10.3.2014.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_2.html.

Saari, S. 2008. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 5. uud. p. Keuruu: Otava.

Salanterä, S. & Hupli, M. 2003. Tutkitun tiedon hankinta ja arviointi. Teoksessa Lauri, S. (toim.): Näyttöön perustuva hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- terveysministeriön oppaita 2004:14. Helsinki: Edita Prima. Viitattu 9.4.2013.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3578.pdf&title=Lastenneuvola_lapsiperheiden_tukena_fi.pdf.

Suomen Kuntaliitto. 2010. Erityishuoltopiirit. Viitattu 20.5.2013.
<http://www.kunnat.net/fi/Yhteystiedot/kunta-alan-yhteystiedot/erityishuoltopiirit/Sivut/default.aspx>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2005-2013. Tilasto- ja indikaattori pankki SOTKANet. Viitattu 11.3.2014. <http://uusi.sotkanet.fi/portal/page/portal/etusivu>. Vammaispalvelut, Muut vammaispalvelut ja -etuudet, Kelan vammaisetuuksien saajat, Lapsen vammaistuen saajat / 1000 asukasta.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Vammaispalvelujen käsikirja. Sosiaaliportti.fi. Viitattu 13.12.2013. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/palveluprosessi/palvelujen-toteuttaminen-ja-paatoksenteko/#viit1>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2014. Viestintä. Puhelu 11.3.2014.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 9. uud. laitos. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki. Viitattu 10.3.2014. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Valtonen, R. N.d. Leikki-ikäisen neurologinen kehitys (Lene). Lastenneuvolakäsikirja. Viitattu 27.8.2013. <http://www.thl.fi/fi-FI/web/lastenneuvola-fi/ohjeet/menetelmat/neurologia/lene>.

WHO. 2010. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10). Mental and behavioural disorders. Viitattu 20.3.2013. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>.

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

Liitteet

Liite 1. Tiedote opinnäytetyöstä

Kehitysvammainen lapsi ja perhe neuvolapalveluiden asiakkaana

Olemme kättilö- ja terveydenhoitajaopiskelijat Jyväskylän ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Kehitysvammainen lapsi ja perhe neuvolapalveluiden asiakkaana”. Työmme toteutetaan haastattelututkimuksena ja etsimmekin kehitysvammaisten lasten vanhempia haastateltavaksi. Tarvitsisimme **4-7 vapaaehtoista haastateltavaa**. Haastattelut toteutetaan hyvää tutkimuskäytäntöä noudattaen, kunnioittaen haastateltavien itsemääräämisoikeutta ja yksityisyyttä. Kaikki haastatelluja koskevat tiedot pysyvät salassa, eikä työssä julkaista henkilötietoja. **Haastattelujen ajankohta olisi tammi-helmikuussa 2014, mahdollisuuksien mukaan myös joulukuussa 2013.**

Työmme tarkoitus on selvittää miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan tarjoamat palvelut ja miten nämä palvelut tukevat perheen arkea ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoite on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisen lapsen perheen kokemuksista palveluiden käyttäjinä sekä neuvolapalveluiden tuesta perheen arjessa.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat:

- 1.Miten perheet kokevat neuvolan palvelut?
- 2.Miten neuvolan tarjoamat palvelut tukevat perheen arkea?

Jos kiinnostuitte aiheesta tai haluaisitte saada lisätietoa, voitte ottaa yhteyttä meihin:

Sarianna Niittymäki, puh. ***_*** ****

Hannakaisa Kinnunen, puh. ***_*** ****

Mukavaa joulunodotusta!

Liite 2. Haastattelurunko

- Mitä neuvolan/kehitysvammaneuvojan palveluita saatte/käytätte? (neuvolan perhetyö, lastensuojelun perhetyö, neuvolan tilapäinen kotiapu, fysioterapia, puheterapia, musiikkiterapia, psykoterapia, apuvälineet jne.)

1. Perheen kokemuksia neuvolapalveluista:

- Miten lapsen kehitysvammaisuus/lapsen ja perheen muut erityistarpeet mieles-täsi huomioidaan neuvolassa? (perheen muut lapset, vanhempien jaksaminen esim. psyykinen hyvinvointi, perheen taloudellinen tilanne)
- Miten työntekijä (terveydenhoitaja, kättilö, lääkäri jne.) mielestänne kohtaa ke-hitysvammaisen lapsenne ja perheenne?
 - Neuvolassa:
 - Kehitysvammaneuvojan neuvolassa:
 - Muissa tahoissa:
- Millainen on työntekijän ammattitaito/tietotaito suhteessa tarpeisiinne (tietä-mys kehitysvammasta, lapsen kehityksestä jne.)?
- Millaista on tiedonanto (ensitietovaihe, diagnoosi, ymmärrettävyys)?
- Minkälaista on yhteistyö ja tiedonkulku neuvolan, kehitysvammaneuvojan ja erikoissairaanhoidon välillä?
- Millaisia positiivisia kokemuksia teillä on neuvolasta saamistanne palveluis-ta/kohtaamisesta?
- Millaisia negatiivisia kokemuksia teillä on neuvolasta saamistanne palveluista/kohtaamisesta?
 - Minkälainen olo teille jäi neuvolakäyntien jälkeen?

2. Palveluiden merkitys perheen arjessa ja hyvinvoinnissa:

- Minkälaisen/minkä tyyppisen tuen koette tärkeimmäksi/hyödyllisimmäksi?
- Millaista psyykkistä tukea olette saaneet neuvolasta tai onko terveydenhoitaja esitellyt teille/ohjannut teitä muun psyykkisen tuen piiriin? (Keskustelu, kuun-telu, ymmärtäminen, läsnäolo)

- Millaista sosiaalista tukea? (vertaistuki, sosiaalinen verkosto, voimavarojen huomiointi)
- Minkälaista tukea toivoisitte saavanne neuvolasta/kehitysvammaneuvoista?