
**VERTAISTUKI JA NEUVOLAPALVELUT
KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN
KOKEMINA**

Perhekahvila Helmi, Hämeenlinna

HAMK
HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, kevät 2014

Rulja Pinja

Siira Johanna

HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystyö

Tekijät	Rulja Pinja Siira Johanna	Vuosi 2014
Työn nimi	Vertaistuki ja neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemina	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen ja neuvolapalvelut elämässään. Tavoitteena oli lisätä terveydenhoitajien tietoa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen, lapsen kehityksen yksilölliseen tukemiseen sekä vertaistuen merkityksen huomioimiseen.

Opinnäytetyö on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto on kerätty teemahaastatteluilta. Haastattelut toteutettiin vertaistukiperhekahvila Helmissä, joka on Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry:n ylläpitämä erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kohtaamispaikka. Kirjallisuuskatsauksessa käsitellään kehitysvammaisuutta, erityisesti Downin syndroomaa sekä neuvolan ja vertaistuen roolia kehitysvammaisen lapsen perheessä.

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi osaksi elämäänsä. He ovat saaneet perhekahvilasta neuvoja ja tietoa käytännön asioihin. Negatiivisia puolia näytti olevan selvästi vähemmän kuin positiivisia. Osa vanhemmista sai vertaistukea myös internetin vertaistukipalstoilta.

Neuvolapalvelut vanhemmat kokivat puutteellisiksi. Myös kohtaamisen laatuun ja tietojen saantiin vanhemmat toivoivat parannusta: Heistä hoitohenkilöstöllä tulisi olla paremmat valmiudet kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen. Vanhemmat pitivät raskaana sitä, että he joutuivat pyytämään oikeat palvelut, joihin he ovat oikeutettuja.

Tutkimustuloksia voi hyödyntää neuvolapalvelujen tai vertaistukitoiminnan kehittämisessä sekä neuvolaterveydenhoitajien tiedon lisäämisessä erityisesti Down-lasten hoitoon ja seurantaan liittyen.

Avainsanat kehitysvammaisuus, Downin syndrooma, vertaistuki, neuvola

Sivut 41 s. + liitteet 14 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing
Public health nursing

Authors	Rulja Pinja Siira Johanna	Year 2014
Subject of Bachelor's thesis	The Experiences of Peer Support and Child Welfare Clinic Services of Parents of Disabled Children	

ABSTRACT

The purpose of this thesis was to find out what kind of experiences and expectations parents of disabled children have about child welfare clinics and how they have experienced peer support in their lives. The aim was to increase the knowledge of public health nurses in encountering a child with a disability and the individual support in growth and development and the observation of the meaning of peer support in challenging life situations.

The thesis was a qualitative study and data collection occurred with theme interviews and the data was analyzed with material content analysis. The interviews were conducted in family café Helmi. Family café Helmi is the meeting place of families of disabled children and it's organized by Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry. The theoretical framework deals with mental disabilities, especially Down's syndrome, and child welfare clinics' role in the families with disabled children.

Parents of disabled children felt that peer support is very important in their lives. They have got information from the family café for example about problems with bureaucracy. Negative aspects were considered to be significantly less than the positive ones. Some of the parents got peer to peer support from the forums in Internet. Parents experienced that child welfare clinic services are inadequate. Also parents wished for improvement in the quality of encounters and access to information. Nursing staff should have a greater ability to encounter mentally disabled children and their families. Parents felt that it's hard to ask about and know all services which they are entitled to.

The research results can be used to develop peer support and public health nursing. The aim is also to increase the public health nurses knowledge of disabled children and their families.

Keywords Disabled child, peer support, Down's syndrome, child welfare clinic

Pages 41 p. + appendices 14 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	2
3	DOWNIN OIREYHTYMÄ.....	4
3.1	Down-lapsen kehitys	4
3.2	Down-lapsen erityispiirteet	6
3.3	Down-lapsi neuvolassa.....	7
4	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ	11
5	VERTAISTUKITOIMINTA	13
5.1	Kehitysvammaisen lapsen perheen vertaistuki	14
5.2	Monimuotoinen vertaistuki	15
6	OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	16
7	OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT JA TOTEUTUS	16
7.1	Teemahaastattelu	17
7.2	Aineiston käsittely ja sisällönanalyysi	18
8	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	20
8.1	Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta	20
8.1.1	Vertaistuki on tärkeä osa elämää	22
8.1.2	Kokemusten jakamista.....	22
8.1.3	Sosiaalisuutta.....	24
8.1.4	Tiedonsaantia palveluista	25
8.2	Neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemana	26
8.2.1	Neuvolan tarjoama tuki	28
8.2.2	Neuvolapalveluiden kehittämisen tarve	29
8.2.3	Hoitohenkilökunnan tiedon puute	30
8.2.4	Kohtaamisen tärkeys	31
8.3	Tulosten tarkastelu	31
9	POHDINTA.....	33
9.1	Aikaisemmat tutkimukset.....	33
9.2	Eettiset kysymykset ja opinnäytetyön luotettavuus	33
9.3	Prosessin pohdinta.....	35
9.4	Opinnäytetyön hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet	36
	LÄHTEET	38

Liite 1 Teemahaastattelun kysymysrunko

Liite 2 Kehittämistehtävä

1 JOHDANTO

Ihmisen persoonallisuuteen ja siihen, millaiseksi aikuiseksi ihminen kasvaa, vaikuttavat monet asiat. Älykkyys on osa persoonallisuutta, mutta myös elämäkokemuksella, kasvatuksella ja elinympäristöllä on suuri vaikutus ihmisen elämänlaatuun. Kehitysvammaisilla ihmisillä on omat vahvuutensa, mahdollisuutensa ja persoonallisuutensa. He ovat yksilöitä, kuten muutkin ihmiset. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165.)

Ihmiset ja yhteiskunta ovat aina yhteydessä yksilöön ja siitä määräytyy yksilön sosiaalinen tuki. Se on yksi terveyttä ylläpitävistä tuista. Sosiaalinen tuki sisältää ne resurssit ja voimat, joita vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa muodostaa. Voimavaroja muodostuu perheen ulkopuolelta saatavasta sosiaalisesta tuesta ja sosiaalisista verkostoista. (Kinnunen 2006, 34–37.)

Neuvolassa tulee ottaa huomioon perheen koko toimintaympäristö, koska se saattaa vaikuttaa siihen, millaisia odotuksia neuvolaan kohdistetaan. Elämänkaariajattelu, vanhemmuuden kehitystehtävät ja vaiheteoriat osoittavat, että vanhemmuus muuttuu ja on erilaista eri perhevaiheissa. Näkökulmat tulee ottaa huomioon vanhemmuuden tukemista koskevilla neuvolatutkimuksissa. Vanhemmuus on jokaisen yksilön kohdalla erilaista, joten myös odotukset neuvolapalveluilta ovat erilaisia. (Viljamaa 2003, 19.)

Opinnäytetyössä selvitetään kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja neuvolapalveluista. Haastateltavat ovat Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry:n ylläpitämässä Perhekahvila Helmissä käyviä vanhempia. Ajatus kehitysvammaisten lasten perheisiin liittyvän opinnäytetyön tekemisestä lähti tarpeellisuudesta saada lisää tietoa aiheesta tulevaan terveydenhoitajan ammattiimme. Terveydenhoitotyön opintoihin sisältyy niukasti tietoa ja käytännön harjoittelua kehitysvammaisuuteen liittyen. Aikaisempia tutkimuksia aiheesta löytyi vähäisesti.

Opinnäytetyön kirjallisuuskatsaus käsittelee Suomen neuvolajärjestelmää, kehitysvammaisuutta; erityisesti Downin oireyhtymää, sekä vertaistuen määritelmää ja neuvolapalveluita. Teoriaosuudessa käsitellään Downin oireyhtymää, koska se on yleisin kehitysvammaoireyhtymä, jota terveydenhoitajat neuvolatyössään kohtaavat (Wilska 2011a). Muissa luvuissa käsitellään yleisesti kehitysvammaisuutta erottelematta vamman laatua tai vakavuusastetta.

Opinnäytetyötä täydentää terveydenhoitotyön kehittämistehtävä, jonka toteutimme keväällä 2013. Osallistuimme kahdeksaan perhekahvila Helmin kokoontumiseen, jolloin järjestimme lapsille erilaisia toimintatuokioita. Keskityimme havainnoimaan lapsia ryhmässä sekä toimimaan yhdessä kehitysvammaisten lasten kanssa. Kehittämistehtävässä pystyimme osaltamme antamaan vanhemmille pienen hengähdyshetken arjen keskelle. Kehittämistehtävä on liitteenä (liite 2).

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaista kuvataan henkilöksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Suomessa on tällä hetkellä noin 40 000 ihmistä, joilla on ennen 18 vuoden ikää ilmennyt kehitysvamma. Kehitysvammaisuuden syyt voidaan jakaa prenataalisiin, jotka liittyvät ennen syntymää tapahtuviin kehityksen häiriöihin, perinataaliset syyt liittyvät syntymän yhteyteen ja postnataaliset syntymän jälkeisiin syihin. Prenataalisia syitä ovat muun muassa kromosomuutokset, sukupuolikromosomien häiriöt, erilaiset sikiökauden ja periytyvät sairaudet. Yleisin kromosomuutos on Downin oireyhtymä. Perinataalisia syitä ovat esimerkiksi infektiot ja keskushermostovauriot syntymän yhteydessä. Postnataalisia syitä ovat muun muassa infektiot, psykoosi ja psykososiaaliset syyt. Tuntemattomiakin syitä esiintyy, joihin ei löydy selittävää tekijää. (Aaltonen & Arvio 2011, 12; Kaski, Manninen & Pihko 2012, 21; Mäki 2011; Malm ym. 2004, 167.)

Suomessa vaikeasti kehitysvammaisten määrä on laskenut 1960-luvulta, mutta lievästi vammaisten osuus on suhteessa kasvanut. Tämä ilmiö johtuu sikiöseulonnoista, joiden vuoksi noin puolet Down-raskauksista keskeytetään. Toinen ilmiö on hyvä tehohoito, jolla pelastetaan paljon lapsia, joista osalle jää kuitenkin jonkinasteista vammaa. Suomessa poikien ja miesten osuus kehitysvammaisista on kahdeksan prosenttiyksikköä suurempi kuin naisten, vaikka länsimaissa naisten eliniän ennuste onkin korkeampi. Syitä tähän ovat muun muassa autismi, joka on 3-4 kertaa yleisempää miehillä kuin naisilla, miehillä ilmenevät X-kromosomiset oireyhtymät sekä se, että pojat ovat yleisesti alttiimpia tapaturmille. (Aaltonen & Arvio 2011, 15.)

Ihmisen toimintakyky koostuu monesta osatekijästä, kuten rakenteellisista ja toiminnallisista eheyden ja oppimismahdollisuuksien summasta. Älyllinen kehitysvammaisuus vaikuttaa laaja-alaisesti kognitiivisten toimintojen rajoittumiseen. Se on oire, joka johtuu jostain biolääketieteellisestä syystä. Syyt voivat olla ekologisten, geneettisten, sosiaalisten tai yhteiskunnallisten riskitekijöiden aiheuttamia. Merkittävin kehitysvammaisuusryhmä on hermoston kehityshäiriöt, eli hermoston puutokset, poikkeavuudet sekä sairaudet ja vauriot. Tärkein näistä on aivojen kehityshäiriö, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. Häiriö voi aiheuttaa myös epilepsiaa, dementiaa, neuropsykiatrisia häiriöitä, liikehäiriöitä ja psykiatrisia sairauksia. Siksi nämä liitännäissairaudet ovat yleisiä kehitysvammaisilla. (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko & Rantala 2004, 178; Kaski ym. 2012, 16–17; Aaltonen & Arvio 2011, 107.)

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Varsinkin kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisia. The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities-järjestön (AAIDD) määritelmä on toiminnallinen. Sen mukaan kehitysvammaisuuteen liittyy keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky, jolloin älykkyydosamäärä on alle 70–75. (Kaski ym. 2012, 16.) Vielä tarkemman määritelmän älylli-

sen kehitysvammaisuuden älykkyydosamäärälle antaa Lastenneurologiakirjan toimittajat (Sillanpää ym. 2004, 18). Heidän mukaansa äyllisen kehitysvammaisuuden raja on 69 tai alle sen.

Lapsen kehityksen seuraaminen on tärkeää ja jokainen lapsi, jonka kehitys poikkeaa normaalista tai joka menettää oppimiaan taitoja, on syytä tutkia. Imeväisikäisen katse-, hymy- tai jokelluskontaktin puuttuminen sekä puutteellinen seuraaminen edellyttävät aina lisätutkimuksia. Puuttuva kiinnos tus ympäristöstä, liiallinen rauhallisuus sekä oudot ilmeet ja käyttäytymisen viittaavat poikkeavaan henkiseen kehitykseen. Myös levottomuus ja aggressiivisuuspuuskat sekä kyvyttömyys normaaliin leikkimiseen edellyttävät lisätutkimuksia. (Kaski ym. 2012, 27.)

Rajan vetäminen äyllisesti kehitysvammaisen ja ei-kehitysvammaisen välille ei ole helppoa, kuten edellä huomataan. Kehitysvammaisuus voi ilmetä eri tavoin ja eri aikoina. Yleensä kehitysvammaisuus ilmenee lapsen hitaana kehityksenä. Vastasyntyneisyyskaudella voidaan tunnistaa riskiryhmiä, jotka ovat erityisesti vaarassa altistua äylliselle kehitysvammaisuudelle, kuten pienet keskosvauvat ja synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta kärsineet vauvat, joilla havaitaan neurologisia oireita. Myös vakavat keskushermoston infektiot, aivokasvaimet, tapaturmat tai hukkumisonnettomuudet lapsuusaikana voivat ilmentyä myöhemmin äyllisenä jälkeensä jääneisyytenä. Vaikea kehitysvammaisuus todetaan yleensä ensimmäisen ikävuoden aikana, lievemmät ehkä vasta kouluiässä. (Sillanpää ym. 2004, 18, 182.)

AAIDD:n määritelmässä rajoituksia esiintyy myös kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen eli mukautumisen kyvykkyyden osa-alueista, kuten sosiaalisissa taidoissa, kommunikaatiossa, yksilö- ja yhteisötoiminnossa, itsehallinnassa ja terveysasioissa. Muita adaptiivisia alueita ovat itsestä huolehtiminen, vapaa-aika, oma-aloitteisuus, akateemiset toiminnot ja työ. (Kaski ym. 2012, 16; Viitapohja 2010.)

Äyllinen kehitysvammaisuus tulisi diagnosoida tarpeeksi varhain tulevien tukitoimien järjestämiseksi. Käytännössä kehitysvammaisuuden toteaminen voi tapahtua hyvin monella tavalla, esimerkiksi synnytysvuodeosastolla, neuvolassa tai lääkärin vastaanotolla. Suomessa keskussairaalat järjestävät riskiryhmiin kuuluville vastasyntyneille jatkoseurantaa viiteen ikävuoteen saakka. (Sillanpää ym. 2004, 182–183.)

Kehitysvammalaki oikeuttaa erityishuollon palveluihin henkilön, jonka kehityksessä ja henkisessä toiminnassa on häiriöitä. Henkilön sairaus, vamma tai vika voi olla synnynnäinen tai kehityksen aikana ilmaantunut. Vamma tarkoittaa fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka pysyvästi rajoittaa suorituskykyä. (Kaski ym. 2012, 15–16.)

Kehitysvammaisten lasten päivähoido on järjestetty yleensä kuten muidenkin lasten. Päiväkodissa he voivat olla erityisryhmässä tai heillä voi olla oma henkilökohtainen avustaja. Kehitysvammaiselle perusopetus voidaan järjestää luokassa tai pienryhmässä. Useimmat kehitysvammaiset kuuluvat pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, jonka tarkoitus on tukea lasta saa-

maan valmiuksia koulutyöhön sekä jatko-opintoihin. (Malm ym. 2004, 181.)

Vuonna 1962–1998 on tehty seurantatutkimus, jossa on Sosiaalitutkimuslaitoksen toimesta tutkittu ”Suomen vajaamielisiä ja heidän huollontarvettaan”. Tietoa hyödynnettiin kehitysvammaisten laitoshoidon kehittämiseen. Tutkimuksen aikana palvelurakenne oli muuttunut ja esimerkiksi laitoshuoltokeskeisyydestä alettiin pyrkiä kohti avohuollon palveluita ja peruskoulujärjestelmään siirtymisen jälkeen ei kehitysvammaisia voitu enää vapauttaa oppivelvollisuudesta. Tutkimuksen mukaan kuitenkin koulun käynti vaikutti edullisesti kehitysvammaisten kehitykseen ja sosiaalisiin taitoihin. Seurantatutkimuksesta selviää myös, että suuri osa kehitysvammaisista ei ole saanut heille kuuluvia palveluita. Syynä on mahdollisesti ollut tietämättömyys tai hakemuksien epääminen Kansaneläkelaitoksen puolesta. (Salakari 2012, 140–141.)

3 DOWNIN OIREYHTYMÄ

Downin oireyhtymä aiheutuu 21. kromosomipariin liittyneestä ylimääräisestä kromosomista, eli trisomiasta. Noin viidellä prosentilla trisomia on vain osissa soluista, jolloin kehitysvamma on lievempi. Jakaantumishäiriössä kromosomeja on 46:n sijasta 47, ja se voi tapahtua joko äidin tai isän sukusolujen muodostuessa. Munasolun jakautumishäiriö on noin 80 %:ssa tapauksista. Suomessa syntyy vuosittain noin 60–70 lasta, joilla on 21. trisomia. Downin oireyhtymä ei ole tautiluokituksesta huolimatta sairaus, vaan kromosomihäiriö, mikä aiheuttaa kehitysvamman. (Käypä hoito -suositus 2010; Määttä & Rantala 2010, 36.)

Tyypilliset piirteet 21-trisomiassa ovat pieni ja matala kallo, leveä nenäselkä, ylöspäin vinot luomiraot ja poimut nenäpuoleisissa silmäkulmissa eli epikantukset. Suu ja nielu ovat pienet ja kieli saattaa olla normaalikokoista suurempi. Silmissä esiintyy usein taittovikaa ja linssisamentumia. Hampaisto on usein epäsäännöllinen ja ääni matala. Tyypillistä on myös lyhytkasvuisuus ja kämmenen yli kulkeva nelisormipoimu. (Kaski ym. 2012, 65.)

3.1 Down-lapsen kehitys

Nykyään ei ole enää trendinä tehdä tarkkoja laskelmia ja mittauksia lapsen kehitykselle. Kehitys ja kasvu ovat monien tekijöiden summa, eikä aina ole helppoa määritellä mitkä kaikki seikat vaikuttavat siihen, millaiseksi lapsi kasvaa ja kehittyy. Ihmisen kehitykseen katsotaan vaikuttavan kypsyminen ja perimä, ympäristö sekä oma suuntautuneisuus ja aktiivisuus. (Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén 2008, 65.)

Psykososiaalinen kehitys tarkoittaa lapsen kokonaispersoonallisuuden kehittymistä sekä sosiaalisuuden ja tunne-elämän yhteyttä. Kun vauva syntyy, hänen psykososiaalinen kehityksensä alkaa kehittyä vanhempien kanssa käytävän varhaisen vuorovaikutuksen kautta. Vastasyntynyt on luonnostaan sosiaalinen ja kommunikoi itkun ja hymyn avulla. Vastasynt-

tynyt osaa ilmaista selkeästi oman hyvän tai pahan olonsa. Hän reagoi ympäristöön koko vartalollaan. Yksilön synnynnäinen temperamentti muotoutuu lapsen elinaikana ja siitä muodostuu lapsen oma persoonallisuus. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 11, 16–17.)

Kaikki lapset kehittyvät omaa tahtiaan, niin myös Down-lapset. Varhaiskuntoutukseen kuuluvat terapeuttien lisäksi lääkäri, terveydenhoitaja, psykologi, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, päiväkodin opettaja ja oma avustaja. Vuorovaikutus on tärkeää kokonaiskehityksen kannalta. Kommunikaation kehittäminen on keskeistä ja tukiviittomilla edistetään yksittäisten sanojen ja puheen ymmärrystä. (Välkkilä 2009, 21.)

Kognitiivisella kehityksellä tarkoitetaan tiedon käsittelyyn liittyvää kehitystä, joka koostuu havaintojen, ajattelun, muistin, kielen ja oppimisen kehityksistä. Downin oireyhtymään liittyy usein dysfasia, eli aivovauriosta johtuva osittainen puhe- tai kirjoituskyvyttömyys sekä kuulon vajavuutta. Varhaisviittomin voidaan tukea kielellistä kehitystä ja sanojen muodostamiseen käytetään suun alueen motorisia harjoitteita. Puheen tuotto on usein poikkeavaa. Sanojen ilmaantuminen on yksilöllistä, mutta tapahtuu usein 3–4 vuoden iässä. Kaksisanaiset lauseet saattavat ilmaantua vasta kouluiässä. Puheterapia on hyvä apu puheen saavuttamiseksi. Älykkyysosamäärä, joka mittaa pelkästään älyllistä suoriutumista, vaihtelee kouluiässä yleensä välillä 20–79, joka vastaa 6–8-vuotiaan kehitystasoa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 11; Kaski ym. 2012, 66; Käypä hoito -suositus 2010.)

Motorisella kehityksellä tarkoitetaan liikkeiden kehittymistä ja se koostuu keskushermoston, luuston ja lihaksiston kehityksestä. Myös perimä, persoonallisuus ja ympäristö vaikuttavat lapsen motoriseen kehitykseen. Syntyessään lapsella on erilaisia heijasteita ja refleksejä, joiden toiminnasta vastaavat aivorunko ja selkäydin. Vauvoilla on myös omista havainnoista aiheutuvia liikkeitä, kun lapsi pikkuhiljaa oppii aistiensa avulla reagoimaan ympäristön ärsykkeisiin. Tätä kutsutaan sensomotoriikaksi. Jos lapsi ei tavallisesti saavuta kehitystasolleen kuuluvia kehitysvaiheita ja taitoja tai hänen motoriikkansa on poikkeavaa, täytyy syy viivästymälle aina selvittää. Aivojen kehitys on nopeinta ensimmäisen elinvuoden aikana, joten se on oikea aika vaikuttaa aivojen muovautumiseen ja taitojen oppimiseen. (Karling ym. 2008, 124; Salpa 2007, 10.)

Down-lapsi oppii kävelemään yksilöllisesti yhden ja neljän ikävuoden välillä, keskimäärin kuitenkin noin 26 kuukauden iässä. Down-lapsilla on usein kasvuhäiriöitä ja neuvolaseurannassa heillä on erilliset kasvukäyrät. Motorista kehitystä voidaan tukea uintiharjoituksilla ja aktiivisella liikkumisella, tarvittaessa myös fysioterapialla. Lapset ovat yleensä hyväntuulisia ja toimeliaita, sekä omaavat usein hyvän rytmitajun ja ovat musikaalisia. (Kaski ym. 2012, 66; Käypä hoito -suositus 2010.)

3.2 Down-lapsen erityispiirteet

Down-lapsille silmäongelmat ovat yleisiä, mihin neuvolaseurannassa tulee kiinnittää erityistä huomiota. Karsastusta on joka kolmannella ja silmissä saattaa esiintyä taittovikaa. Leikkausta vaativat kaihi- ja silmäluomiongelmat ovat yleisiä ja Down-nuorista yli puolet tarvitsevat silmälasit. Vastasyntyneelle, jolla epäillään tai todetaan Downin oireyhtymä, tulisi aina tehdä sydämen ultraäänitutkimus sekä EKG. Noin 40–50 %:lla Down-lapsista on synnynnäinen sydänvika. Myös kilpirauhasen vajaatoimintaa, sappikiviä sekä epileptisiä kohtauksia ja infantiilispasmeja esiintyy Down-lapsilla yleisemmin kuin muilla lapsilla. Verenpaine on normaalia alhaisempaa sydämen sidekudoksen löyhyydestä johtuen. (Välkkilä 2009, 18–19; Käypä hoito -suositus 2010.)

Varhaislapsuudessa esiintyy usein hengitystie- ja välikorvantulehduksia. Pitkittyneisiin välikorvan tulehduksiin on suhtauduttava vakavasti, koska ne voivat aiheuttaa liimakorvan ja täten kuulon alenemisen. Korvaongelmien taustalla ovat nenänielun paksut limakalvot ja runsas risakudos. Rokotuksissa on huomioitava Down-lasten tukkoisuus, joka ei välttämättä ole merkki infektiosta vaan rakenteellisista seikoista. Korvakäytävät ovat usein myös ahtaat ja vahan tukkimat. Lapsi tarvitsee usein korvalääkärin seurantaa. Kuulotutkimus on tehtävä kuulokeskuksessa alle vuoden ikäisenä ja se on hyvä tarkastaa vuosittain puheen kehityksen takia. Usein myös RS-virus aiheuttaa tavanomaista vakavampia infektoita. Tyypillisesti kuulon heikkeneminen alkaa 20–30 vuoden iässä. Lapsilla todetaan myös usein erilaisista rakenteellisista ja toiminnallisista syistä johtuvaa ahtauttavaa uniapneaa. (Kaski ym. 2012, 66; Välkkilä 2009, 18, 35; Käypä hoito -suositus 2010.)

Suoliston kehityshäiriöt ovat yleisiä Down-lapsilla. Esimerkiksi Hirschsprungintaudin, eli paksusuolen hermoston häiriön riski on 100-kertainen ja anusatresian eli peräaukon rakennepoikkeavuuden riski 34-kertainen verrattuna muihin vastasyntyneihin. Myös keliakia ja ummetus ovat yleisiä Down-lapsilla. Heidän aineenvaihduntansa on usein hitaampaa kuin valtaväestöllä ja tällöin heillä tulisi olla asianmukaiset ravitsemussuunnitelmat. Aktiivinen liikkuminen varhaisessa vaiheessa on tärkeää painonhallinnan vuoksi, kuten muillakin lapilla ja se tukee myös motorista kehitystä. (Välkkilä 2009, 18–19; Käypä hoito -suositus 2010.)

Kouluiässä Down-lapset ovat usein kehitysvammaisen tai lievästi kehitysvammaisen tasolla. Lukemaan ja kirjoittamaan oppiminen on mahdollista, mutta opittujen taitojen käyttäminen on puutteellista. Murrosikä tulee tavalliseen aikaan, mutta he jäävät yleensä lyhytkasvuiseksi. (Kaski ym. 2012, 66; Käypä hoito -suositus 2010.)

Ortopedisiä erityispiirteitä ovat yliliikkuvat nivelet ja lihasten hypotonia eli alhainen jäntevyys. Latuskajalka, eli matala jalankaari on yleinen. Myös suun hyvään hoitoon tulee kiinnittää huomiota, koska hampaan kiinnityskudoksen tulehdukset ja purentavirheet ovat yleisiä. (Käypä hoito -suositus 2010.)

Rakennepoikkeavuudet ja kaularangan nikamien yliliikkuvuus ja kulumismuutokset saattavat aiheuttaa ongelmia jo nuorella iällä. Keskushermoston muutokset saattavat johtaa dementiaan normaalia aikaisemmassa vaiheessa. Autismia esiintyy kymmenellä prosentilla ja masennus on 2–3 kertaa yleisempää Downin oireyhtymässä kuin valtaväestöllä. (Kaski ym. 2012, 66; Käypä hoito -suositus 2010.)

3.3 Down-lapsi neuvolassa

Kansanterveyslain mukaan kunnan on järjestettävä neuvolatoiminta. Toiminnan tavoitteena on perehtyä odottavien äitien ja lapsiperheiden elinolosuhteisiin ja ympäristöön sekä vaikuttaa toiminnallaan hyvinvoinnin edistämiseen ja varhaiseen puuttumiseen. Suomessa on valtakunnalliset suositukset terveystarkastusten sisällöstä. Alle kouluikäiselle lapselle tehdään yhteensä vähintään 15 terveystarkastusta. (Armanto & Koistinen 2009, 19; Mäki, Wikström, Hakulinen-Viitanen & Laatikainen 2011, 13.)

Neuvolatoiminnalla on ollut alkuajoista lähtien tarkoituksena äitien ja perheiden neuvonta ja tukeminen, lasten rokottaminen, sairauksien sekä vammaisuuden varhainen toteaminen. Neuvolatoiminnalla on keskeinen merkitys lasten infektiosairastavuuden vähenemisessä ja tapaturmien ehkäisyssä. Imeväiskuolleisuus on nykyään Suomessa maailman alhaisimpia. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2013.)

Lastenneuvolan tavoitteena on myös, että seuraavan sukupolven terveys ja vanhemmuuden voimavarat tulisivat olemaan paremmat kuin nykyisen. Neuvola tukee vanhemmuudessa ja edesauttaa vastavuoroisen ja turvallisen kiintymyssuhteen luomisessa jo varhain. Samalla tuetaan vanhempia huolehtimaan omasta jaksamisestaan ja parisuhteestaan, auttaen heitä tunnistamaan omia voimavarojaan ja perhettä kuormittavia tekijöitä. Lastenneuvolan tavoitteena on myös tukea perhettä terveyttä edistävässä valinnoissa ja vähentää lasten ja nuorten mielenterveyden häiriöitä. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 20–21.)

Terve Down-lapsi siirtyy heti syntymän jälkeen erityisneuvolan asiakkaaksi, eikä erillistä seurantaa erikoissairaanhoidossa ole. Liitännäissairaudet, kuten sydänviat, hoidetaan kunkin alan erikoissairaanhoidossa. Perheen on siis tärkeää olla yhteydessä omaan lastenneuvolaan, jossa myös tuetaan ja ohjataan perheitä kasvatuskysymyksissä ja elämänhallinnassa. (Mustakallio & Yli-Hynnä 2009, 75.)

Kehitysvammainen lapsi käyttää usein myös kuntoutusneuvolan palveluita, jota voidaan kutsua myös erityisneuvolaksi, kehitysvammaneuvolaksi tai -poliklinikaksi. Lapsi voi olla samanaikaisesti sekä lastenneuvolan että kehitysvammaneuvolan asiakas. Kehitysvammaneuvolan toimintaan kuuluu tavallisesti lääkäri, puheterapeutti ja fysioterapeutti. Asiakkaat ovat kaikenikäisiä. Neuvolan tehtävä on tarjota vammaisille ja heidän perheilleen apua ja tukea erityiskysymyksissä ja asiakkaille tehdään kuntoutussuunnitelma. Asiakas on kuitenkin ensisijaisesti oikeutettu käyttämään niin sanottuja normaalipalveluja, johon kuuluu myös tavallinen neuvola. Mikäli lapsi kuuluu vammaisneuvolan piiriin, on huolehdittava selkeästi

työnjaosta. On hyvä sopia, että lastenneuvola hoitaa esimerkiksi rokottamisen, lapsen kehityksen seuraamisen, ravitsemusneuvonnan, hampaistosta huolehtimisen, vanhempien parisuhteen tukemisen sekä kasvatusneuvonnan. (Välkkilä 2009, 32–33; Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 217.)

Yhteistyö sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten ja vanhempien kanssa on merkittävää ja työn tulee olla perhelähtöistä. Tämä edellyttää tiedon ja vastuun jakamista vanhempien ja ammattihenkilöiden välillä. Vanhemmat ovat lapsensa asioiden parhaita asiantuntijoita ja tarvitsevat luottamuksellista suhdetta ammattihenkilöön. Vanhemmille tulisi kertoa avoimesti palveluista, jotta heidän ei tarvitsisi käyttää omia voimavarojaan siihen. Monissa kunnissa on kuitenkin puutteita tiedon jakamisessa. Vammaisen lapsen vanhemmat ja itse lapsi tulee aina nähdä yksilöinä. Perheiden toimintatavoissa on eroavaisuuksia, mutta kaikki tarvitsevat yhtäläisesti tietoa, tukea ja opastusta (Määttä & Rantala 2010, 11, 128, 171–172; Kinnunen 2006, 20.)

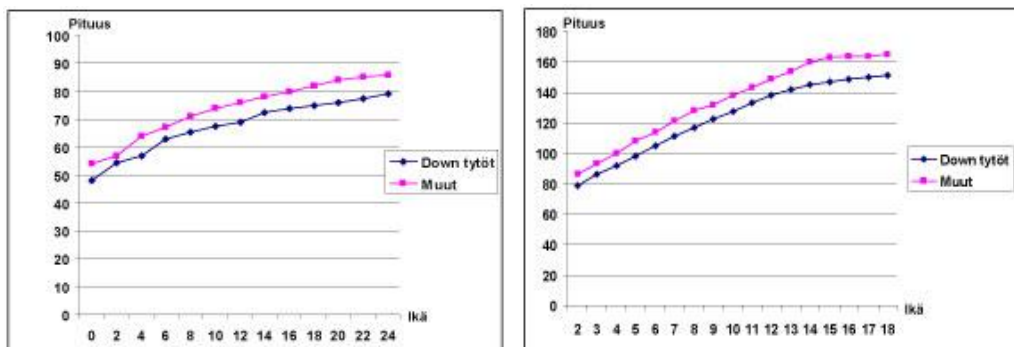
Lastenneuvolassa huolehditaan siitä, että vammaisen lapsi ja hänen perheensä saavat samat terveyttä edistävät ja sairauksia ennaltaehkäisevät neuvolapalvelut kuin muutkin lapset. Neuvolassa on tarpeen myös hahmottaa, mitkä palvelut ovat perheen hyvinvoinnin kannalta tärkeitä ja minkälaista tukea perhe tarvitsee. Joskus lapsen vamma ilmenee vasta myöhemmin, jolloin neuvolassa tapahtuvalla varhaisella tunnistamisella on suuri merkitys. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen jatkotutkimuksiin tai hoitoon ohjaamisen ja hoidon koordinoiminen olisi hyvä tapahtua neuvolasta, koska neuvolassa asiakassuhteet ovat usein pitkäaikaisia. Tämä edellyttää yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä sekä moniammatillista yhteistyötä perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen kanssa. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 216–217.)

Lapsen kehityksen seuraaminen on lastenneuvolassa tärkeää ja imeväisiässä pyritään löytämään ne lapset, joilla on viive kokonaiskehityksessä. Toisella ikävuodella neuvolan tehtävänä on löytää ne lapset, joilla on lievempi kehitysviive. Leikki-ikässä tulisi huomata kehityksen erityisvaikeudet, käytöshäiriöt ja mahdolliset vammat. Wilska (2011b) on suunnitellut Down-lasten seurantaan soveltuvan taulukon: Down-lasten neuvola-, kouluterveydenhoidon- ja terveyskeskuseurannassa tärkeitä seikkoja, terveydenhuollon ammattilaisten käytettäväksi (taulukko 1). Tavoitteena on mahdollisten vammojen aikainen toteaminen ja asianmukainen kuntoutus. (Kaski ym. 2012, 27.)

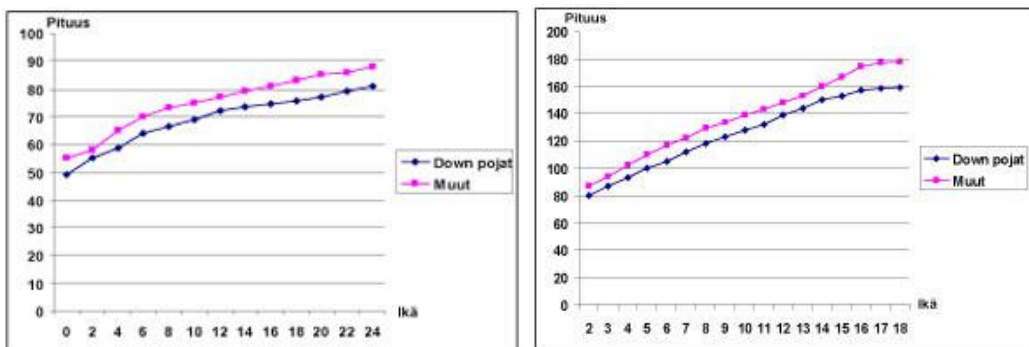
Down-lapsien kasvukäyrät on piirretty USA:ssa, Hollannissa ja Ruotsissa tehtyjen 1379 lapsen keskimittojen mukaan. Suomessa ei ole tehty vastaavia. Painoa tarkkaillaan tavallisen painokäyrän mukaan. Pään ympärysmittat ovat muiden lasten mittoja pienemmät. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011.)

Kuvioissa 1 ja 2 kuvataan Down-tyttöjen ja -poikien pituuskasvukäyriä 0–24 kuukauden iässä sekä 2–18 vuoden iässä verrattuna tavallisten pituuskasvukäyrien mukaan kasvaviin lapsiin. Kuvioista näkee myös, miten

Down-lapset kasvavat keskimäärin tasaisesti, hieman muiden saman ikäisten lasten kasvukäyrien alapuolella. Suurimmillaan ero on lähestyttäessä aikuispituutta ja 18 vuoden ikää.



Kuvio 1. Down-tyttöjen kasvukäyrät. Lähde: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011.



Kuvio 2. Down-poikien kasvukäyrät. Lähde: Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011.

Taulukko 1. Down-lasten neuvola-, kouluterveydenhoidon- ja terveyskeskuseurannassa tärkeitä seikkoja.

Elin tai toiminta	Kliininen oire	Erityinen ikä	Toimenpide
Sydän (*) F70	synnynnäinen rakennevika	0-1 kk	kaikututkimus ja kardiologin konsultaatio
	läppävika	varhaisaikuisuus	kaikututkimus ja kardiologin konsultaatio
Kasvu (*)	heikko pituuskasvu	läpi elämän	Down-kasvukäyrien käyttö oikeaan ruokavalioon ohjaaminen, ravitsemusterapeutin konsultaatio
	taipumus lihavuuteen	läpi elämän	lastenlääkärin tai sisätautilääkärin konsultaatio, ravitsemusterapeutin konsultaatio
	suurentunut keliakiariski	läpi elämän	
Kognitiivinen kehitys	kehitysviive	läpi elämän	kotikuntoutuksen ohjaus
Keskushermosto	infantiilispasmit	imeväisikä	lastenneurologin konsultaatio
Kuulo (*)	liimakorva	varhaislapsuus	kuulontutkimus ja korvalääkärin konsultaatio
	kuulon heikentyminen	läpi elämän	kuulovammaisen apuvälineet ja kuntoutus
	ikäkuulo	aikuisikä	kuulontutkimus ja korvalääkärin konsultaatio
Näkö (*)	akkommodaatiovaikeus	imeväisikä	silmälääkärin konsultaatio
	karsastus	varhaislapsuus	silmälääkärin konsultaatio
	kaihi	vastasyntyneisyyskausi - varhainen aikuisuus	silmälääkärin konsultaatio
	taittovika	läpi elämän	silmälääkärin konsultaatio
	toiminnallisen näön käytön vaikeus	esikouluikä, työelämään siirtyminen	silmälääkärin konsultaatio
	varhainen ikänäkö	varhainen aikuisikä	silmälääkärin konsultaatio
Kilpirauhanen	hypotyreoosi	läpi elämän	laboratorioseuranta
Psyykkiset toiminnot	käyttäytymisen muutos	lisääntyy iän myötä	psykologin konsultaatio, aistitoimintojen tarkistus
	psykkiset häiriöt	lisääntyy iän myötä	psykologin konsultaatio, aistitoimintojen tarkistus
	varhainen dementia	noin 40 vuoden iästä eteenpäin	neurologiset tutkimukset, aistitoimintojen tarkistus
Tukielimet	lonkkaluksaatio	ennen kouluikä	lonkkaröntgenseuranta
	atlanto-oksipitaalinen luksaatio	läpi elämän	neurokirurgin konsultaatio

(*)-merkityt huomioitava jokaisella neuvolakäynnillä ja koulun terveystarkastuksissa.

Taulukko: Wilska 2011

4 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Lapsen kehitys ei aina kulje normaalia linjaa, vaan mahdollisten kehityshäiriöiden ja vammaisuuksien johdosta vanhemmat usein tarvitsevat eri alojen ammatti-ihmisten ohjausta ja tukea. Tilanne on aina vanhemmille uusi ja muuttaa koko perheen elämää. Toisaalta jokainen perhe käy jossakin elämänvaiheessa läpi monenlaisia vaikeuksia ja kriisejä, jotka ovat keskeinen osa ihmisen elämäntulkua. (Kinnunen 2006, 18.)

Kehitysvammaiset lapset antavat vanhemmilleen paljon iloa ja he tarvitsevat vastarakkautta ja rakastavia vanhempia. Yhteenkuuluvuus ja perheenjäsenten persoonallisuus kasvaa erityisesti kehitysvammaisten lasten perheissä. Lapsi opettaa myötätuntoa ja herkkyyttä sekä rikastuttaa perheen elämää. (Tonttila 2006, 107.)

Tulevat vanhemmat luovat suhdetta syntyvään lapseensa ja valmistelevat parisuhdettaan niin, että siinä on tilaa uudelle perheenjäsenelle. Orientoituminen uuteen tilanteeseen on myös tärkeää. Neuvolalla on ainutkertainen rooli tukea ihmisiä vanhemmuudessa ja lisätä vanhempien kasvatus-tietoa, tai vain herättää vanhempia pohtimaan omaa vanhemmuuttaan. Tämän päivän vanhemmuudessa yksilöllisyys ja julkisuus ovat läsnä samanaikaisesti. Vanhemmuus on yksilöllinen valinta, mutta toisaalta sen julkisuutta lisää neuvola-, päivähoito- ja koulupalveluiden käyttäminen. Sosiaalinen vuorovaikutus vaikuttaa vanhemmuuden rakentumiseen ja oppimiseen. Neuvola on vanhemmuuden tukija ja tavoittaa käytännössä kaikki vanhemmat jo lapsen suunnittelu- ja odotusaikana. (Viljamaa 2003, 9–11, 14.)

Raskausaika on usein hyvää aikaa odottaville vanhemmille ja monet odottavat äidit käyvät odotusaikana sikiöseulonnoissa varmistaakseen lapsensa terveyden. Ajatuksissa vammaisen lapsen syntymän jälkeen on usein se, miksi vammaisuutta ei huomattu etukäteen. Raskausajan mielikuva syntyvästä lapsesta on useimmiten erilainen kuin se lapsi, joka lopulta syntyy. Ero mielikuva- ja oikean vauvan välillä on vieläkin suurempi, kun on kyse vammaisen lapsen syntymästä. (Hänninen 2004, 50; Hölsömäki 2000, 9.)

Lapsen vamma tulee usein yllätyksenä vanhemmille sekä työntekijöille. Kun lapsen vamma todetaan heti syntymän jälkeen, on työntekijän tiedot ja taidot sekä kokemus merkityksellisiä. Vanhempien huomioiminen ja tiedon saanti tilanteessa jää usein niukaksi lääketieteellisen tutkimisen ja hoitamisen vuoksi. Vanhemmat saattavat jäädä sivustaseuraajiksi. Ensitiedon välittäminen vanhemmille on työntekijöille haasteellista. Työntekijöiden avoimuus ja rehellisyys on vanhempien mielestä tärkeää. Lapsi on vanhemmille tärkein asia vammasta huolimatta. (Hänninen 2004, 187–191.)

Vanhempia huolestuttavat monet asiat, kuten pelko lapsen menetyksestä, syyllisyys ja se, että miksi juuri heille kävi näin. Tiedon välitys ja hyvinvoinnin turvaaminen on tärkeintä vanhemmille vammaisen lapsen synnytyä. Voimaantumisen tukeminen sosiaalisilla rakenteilla, myönteisellä ilmapiiirillä ja arvostuksella, on tärkeää vanhemmille ja koko perheelle. En-

sitietö on tärkeää arjen sujuvuuden ja selviytymisen kannalta. Vanhemmil-
le tarjotaan usein ensitukitapaamisia joko lapsen syntymän jälkeen tai sil-
loin kun vammaisuus todetaan. Tapaamisten tavoitteena on tukea perhettä
kohti tulevaisuutta. (Hänninen 2004, 51, 193; Välikkilä 2009, 10–12.)

Vammaisuus herättää tunteita ja on vaara, että vammaisen lapsi ei saa ar-
vostusta, vaan kohtaa negatiivisia reaktioita poikkeavuutensa vuoksi. Per-
heet voivat kokea myös surua ja menetyksenpelkoa. Tuttavat eivät ehkä
osaa käsitellä asiaa, vaan he saattavat tuntea olonsa avuttomaksi ja vetäy-
tyä lopulta ihmissuhteesta. Turvallinen tukiverkosto on kuitenkin tärkeää
koko perheen kannalta (Lagerheim 1992, 20–21, 45; Välikkilä 2009, 10–
12).

Vammaisen lapsi saattaa tarvita koko ikänsä toisten apua ja tämän takia
usein vanhempia epäilyttää oma jaksaminen tässä elinikäisessä tehtävässä.
Yleensä nämä ajatukset tulevat mieleen heti diagnoosin jälkeen, jolloin al-
kaa esiintyä ristiriitaisia tunteita lasta kohtaan. Koska nyky-yhteiskunnassa
korostetaan varhaista itsenäistymistä ja menestymistä, luo se osaltaan pai-
neita vammaisen lapsen vanhemmille. Nykyään on tarjolla erilaisia sijais-
hoitopaikkoja vammaisille lapsille sekä -aikuisille. Tämä helpottaa van-
hempien jaksamista ja luo toivoa tulevaisuuteen. (Tonttila 2006, 100–
102.)

Vammaisen lapsen saaminen voi aiheuttaa vanhemmille stressiä ja kuor-
mittaa henkistä ja fyysistä terveyttä. Siihen liitetään kuvauksia, kuten syyli-
syyt, syyttäminen ja itsetunnon aleneminen. Kaikella edellä mainitulla
voi olla vaikutusta vanhempien parisuhteeseen, perheen asumisjärjestelyi-
hin sekä tulevaisuuden ihmissuhteisiin ja perherakenteeseen. Vanhempien
ajallinen ja rahallinen panostus ei aina mene tasan vammaisen ja ei-
vammaisen lapsen välillä. (Reichman, Corman & Noonan 2008, 679–680.)

Vammaisella lapsella voi olla erinäisiä ruumiillisia tai henkisiä rajoituksia,
jotka tuovat haasteen vanhemmille lapsen kasvatuksessa, hoidossa ja huo-
lenpidossa. Ruotsalaisen lastenpsykiatrin Berit Lagerheimin (1992, 9) mu-
kaan ”vammaisen lapsi on ensisijassa lapsi, jolla on lapsen mahdollisuudet
kehittyä”. Tutkimuksesta (Hänninen 2004, 52) käy ilmi, että vanhemmat
luottavat selviytymiskykyynsä vammaisen lapsen kanssa kuin minkä ta-
hansa muunkin haasteellisen elämäntilanteen kohdalla.

Vanhemmilla voi olla erilaiset opitut mallit ja he reagoivat erilaisin tavoin
lapsen vammaisuuteen ja perheen kriisiin. Usein, kun on itse stressaantu-
nut, suhtautuu ymmärtämättömästi toisen tapaan ilmaista tunteita. Tämä
voi aiheuttaa jännityksen syntymistä vanhempien välille. Lagergrenin te-
kemässä ruotsalaisessa tutkimuksessa (1981) kävi ilmi, että vammaisper-
heissä avioerot olivat keskimäärin yhtä tavallisia, kuin muissakin perheis-
sä. Sen sijaan taas aikaisemmat ruotsalaiset tutkimukset osoittavat, että
vammaisperheiden vanhempien avioerot olisivat yleisempiä muuhun väes-
töön verrattuna. (Lagerheim 1992, 49, 92–93.) Samaa mieltä ovat myös
Reichman ym. (2008, 679) todetessaan, että erinäisten tutkimusten mu-
kaan perheissä, joissa on vammaisen tai vakavasti sairas lapsi, ajaututaan
todennäköisemmin avio- tai asumuseroon. Näissä perheissä on myös yleis-

sempää, ettei äiti työskentele kodin ulkopuolella ja myös isän tekemä työtuntimäärä on alhaisempi. Tällaiset perheet ovat myös harvemmin suurperheitä.

Tieto lapsen kehitysvammaisuudesta on perheelle iso asia. Kriisin läpikäyminen voidaan jakaa neljään erilaiseen vaiheeseen; sokkivaihe, reaktiovaihe, käsittely- tai työstämisen vaihe ja uudelleen suuntautumisen vaihe. Sokkivaihe alkaa usein heti kriisiin johtaneen tilanteen jälkeen, tässä tapauksessa voimme olettaa tiedon kehitysvammaisesta lapsesta laukaiseen kriisiin. Joskus lapsen vamma on tiedossa jo raskausaikana ja näin asiaa voi työstää epäilyksien kautta jo etukäteen. Sokkivaiheessa asian kieltäminen ja torjunta ovat asiaankuuluvia selviytymiskeinoja. (Lagerheim 1992, 124–125; Tukinet n.d.)

Reaktiovaihe tarkoittaa muutamasta viikosta muutamaan kuukauteen kestävää vaihetta, jona ihminen alkaa muodostaa käsitystä muuttuvasta tilanteesta. Kun kyse on lapsen vammaisuudesta, tunteet vaihtelevat usein yksinäisyyden, epäonnistumisen ja häpeän välillä. Kolmantena tulee työstämisen vaihe, jolloin vanhemmat ovat valmiita tarkastelemaan asiaa tapahtuneena tosiasiana. Sanotaan, että ihminen hyväksyy, tottuu tai oppii elämään asian kanssa. Perheet joutuvat käsittelyvaiheen aikana myös muuttamaan elintapojaan olosuhteisiin sopiviksi. Usein noin vuoden tai kahden kuluttua perheen kriisissä tulee uudelleensuuntautumisen vaihe, jolloin ihminen pystyy jo toimimaan ja asia alkaa olla jollakin tavoin käsitelty. (Lagerheim 1992, 125–130; Tukinet n.d.)

Lapsen syntymän jälkeen herää surua, huolta ja kysymyksiä, joten on suuri apu perheelle jos tukena on samanlaisia kokemuksia omaava perhe. Vertaistukea voi saada paikallisilta sosiaaliviranomaisilta ja kehitysvammaisten vanhempien yhdistyksiltä. Lapsi on herkkä ympäristön vaikutuksille ja tasapainoinen koti luo turvallisen alustan yksilölliselle kehitykselle. (Välkkilä 2009, 16.)

5 VERTAISTUKITOIMINTA

Vertaistuki liitetään usein johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan. Vertaistuki on kuitenkin aina kokemusten jakamista ja vaihtamista, yhteisöllisyyttä, ystävyyttä, voimaantumista ja oman tilanteen selkeyttämistä yhdessä samankaltaisia asioita kokeneiden ihmisten kanssa. Vertaistukitoiminta perustuu yleensä samanlaisiin elämäkokemuksiin tai yhteisiin kiinnostuksen kohteisiin. Keskeistä vertaistukitoiminnassa ovat ymmärtäminen, tasa-arvoisuus ja luottamuksellisuus, jotka perustuvat osapuolten omiin kokemuksiin. Vertaistukitoimintaa voidaan toteuttaa ryhmissä, kahdenkeskisesti tai verkossa ja toiminnan luonne sekä tavoitteet voivat olla erilaisia. (Vammaispalvelujen käsikirja 2013; Vaikuttava vertaistoiminta n.d.)

Ihmisillä on tarve kertoa omakohtaisista kokemuksistaan ja saada tietoa samassa tilanteessa olevilta henkilöiltä. Vertaistukitoimintaa on lisääntyvissä määrin ja se nähdään arvokkaana, koska ryhmissä jäsenet luottavat

keskinäiseen apuun. Vertaistukiryhmät nähdään myös yhtenä nopeasti kehittyvän tuen muodoista (Nylund & Yeung 2005, 195–198, 206.)

Vertaistukitoiminnassa on tärkeää henkilön oma aktiivinen vastuun ottaminen omasta elämäntilanteestaan ja mahdollisuus ohjata sitä haluttuun suuntaan sekä oma-aloitteisuus ja omien voimavarojen löytäminen. Vertaistukitoiminta perustuu vastavuoroiseen apuun ja osallistujan omaan kokemukseen. Kyse on prosessista, jonka avulla henkilöt voivat tunnistaa ja jäsentää ongelmiaan. (National Plan for Self-Help 2004.)

Vertaistukiryhmän jäsenet voivat samaistua toistensa asemaan ja ryhmässä on mahdollisuus muuntua passiivisesta avun ja tuen vastaanottajasta aktiiviseksi osallistujaksi. Normalisointi ja sen kautta oman tilanteen sekä tunteiden ymmärtäminen nousevat esiin ryhmässä. Jäsenillä on kokemuksiin perustuvaa ja usein tuoreinta tietoa asioista. Vertaistukitoimintaan osallistuminen edellyttää aktiivisuutta ja uskallusta sekä toivetta oman hyvinvoinnin lisääntymisestä. Muutos- ja sopeutumisprosessit herättävät monenlaisia tunteita, joiden tunnistaminen ja ilmaiseminen ovat tärkeitä hyvinvoinnin kannalta. Vertaistuki voikin parhaimmillaan toimia elämänlaadun vahvistajana. Sosiaali- ja terveysministeriön Kansalaisjärjestötoiminnan strategian 2010 (2002) mukaan ”vertaistuki ei ole tärkeää vain ongelmatilanteissa, vaan se toimii myös arkipäivän elämänlaadun vahvistajana.” (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 12, 19; Vammaispalvelujen käsikirja 2013.)

5.1 Kehitysvammaisen lapsen perheen vertaistuki

Vammaisen lapsi tuo aina perheeseen paljon huolta, tarkkailua ja hoitoa. Vanhempien tuen tarve on korostunut epäillessä lapsen kehitysvammaisuutta ja ensitiedon saadessaan, koska he ovat epätietoisia tulevaisuudesta ja lapsen tilanteesta. Tilanne vaikuttaa usein myös koko perheen väliseen vuorovaikutukseen. Lapsen vammaisuus on raskas asia, joka vaikuttaa vanhemmuuteen. Perhe oppii kuitenkin usein asioiden järjestelyn taidon ja vahvojen puoliensa korostamisen, vaikka riittämättömyyden tunne saattaa vaivata vanhemmuutta. Erityislapsen palveluihin, kasvatukseen ja kehitykseen vanhemmat kokevat tarvitsevansa tietoa. (Kinnunen 2006, 18–19.)

Vanhemmuuteen vaikuttavat oleellisesti sosiaalinen verkko ja tuki. Neuvola voi toimia sosiaalisena verkkona, josta vanhemmat saavat tunnetukea, tietotukea, vertaistukea ja käytännön apua. Vertaistuessa on kyse lähinnä itsearviointin ja itsearvostuksen kannalta tarpeellisesta tiedosta. Esimerkiksi muiden vanhempien tapaaminen auttaa vanhempia ymmärtämään pulmien ja ongelmien yleisyyden. Itsearvostus syntyy vertailutiedon lisääntymisestä. Vanhempien mielestä samassa elämäntilanteessa olevien vanhempien tapaaminen on tärkeää ja heidän välilleen saattaa syntyä myös ystävyysuhteita. Vaikka asiantuntijoiden antama tieto on ollut hyödyllistä, tieto toisilta vanhemmilta on tuntunut tärkeämmältä. Se on avannut uusia näkökulmia, jäsentänyt elämäntilanteita ja helpottanut käytännön tilanteiden ratkaisuja. (Viljamaa 2003, 30, 47, 50.)

Vanhempien toive on saada lapsiperheen arki mahdollisimman toimivaksi ja elämä sujuvaksi, koska se lisää myös vanhempien voimavaroja. Useimmat perheet tarvitsevat lähipiirin tuen lisäksi myös yhteiskunnan palveluita. Perheen arki ja vanhempien oma jaksaminen helpottuu, kun perhe saa tarvitsemaansa tukea. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry n.d.)

Vastuullinen vanhemmuus on sekä lapsen kehitykselle välttämätöntä, että koko yhteiskunnallisen jatkuvuuden kannalta tärkeää. Vanhemmuutta tulee siis tukea myös yhteiskunnalliselta tasolta ja saada käyttöön perheiden voimavarat ja olemassa oleva tuki. Perhekeskeinen työote on olennainen työmuoto, jossa vanhemmat nähdään yhteistyössä ammatti-ihmisten rinnalla. Vanhemmilla on itsemääräämisoikeus, heitä tuetaan tehtävässään ja he ovat ensisijaisia tekemään päätökset vammaista lastaan koskevilla asioilla. Tukitoimien saaminen ja kokemusten jakaminen ovat keskeisessä roolissa vanhempien elämässä (Kinnunen 2006, 30–31.)

5.2 Monimuotoinen vertaistuki

Vertaistuen toteuttamistapoja on useita. Kahdenkeskistä tukea annetaan ja saadaan vertaistukihenkilö-toiminnassa. Toinen vaihtoehto on vertaistukiryhmät. Kolmas vertaistuen saamisen ja antamisen muoto on vertaistuki verkossa, joka voi olla joko yksilömuotoista tai ryhmätoimintaa. (Holm ym. 2010, 16; Vammaispalvelujen käsikirja 2013.)

Vertaistukiryhmiin kokoontuu ihmisiä, joilla on saman laatuinen ongelma ja he pyrkivät ryhmässä löytämään ratkaisuja niihin. Ryhmässä osallistujien säännöt pohjautuvat yhdenvertaisuuteen, yhteistyöhön ja keskinäiseen tukeen. Jäsenet saavat uusia kokemuksia ja kehittyvät henkisesti, sekä ovat toisilleen esimerkkejä siitä, miten eri tavoin ongelmia voi ratkaista. Ammattiapu ei kuulu vertaistukiryhmään ja ryhmä voi olla keskittynyt keskusteluihin tai esimerkiksi yhteisiin harrastuksiin. Vertaistukiryhmässä ei tarvitse olla tiettyä ohjaajaa, vaan ohjaajana voi toimia vertainen ryhmäläinen tai ammattilainen. Ryhmät voivat olla muun muassa ongelmanratkaisuryhmiä, yhdessäolo- tai aktiviteettiryhmiä, kuten perhekahvilatoimintaa. (Holm ym. 2010, 14–16; Vammaispalvelujen käsikirja 2013.)

Vertaistukea järjestävät erilaiset järjestöt tai yhteisöt tai se voi olla kansalaislähtöistä, omaehtoista toimintaa. Kolmas sektori järjestää vertaistukitoimintaa myös yhdessä ammattilaitahojen kanssa tai sitten ammattilaitaho voi järjestää vertaistukitoimintaa, joka on kiinteä osa asiakkaan saamaa palvelua. Joka tapauksessa toiminnassa korostuu yhteenkuuluvuus. Ihmiset jakavat myös tietoaan ja tunteuksiaan, saaden tukea ja apua toisilta saman kokemustaan omaavilta henkilöiltä. Apua ei kuitenkaan välttämättä tiedostetusti tarjota tai vastaanoteta. Vertaistukiryhmätoiminnassa painottuu tasa-arvoisuus ja ryhmän jäsenet voivat ymmärtää ja auttaa toisiaan asiantuntijoita paremmin. Vertaistukitoiminnan on alun perin aloittaneet juuri vammaisjärjestöt. (Kinnunen 2006, 32; Vammaispalvelujen käsikirja 2013.)

On tärkeää, että vertaistukiryhmät toimivat monipuolisesti ja jokainen löytää itselleen oman tapansa voimaantumiseen. Toiset hakeutuvat nimettöminä

internetin keskusteluryhmiin, kun taas toiset solmivat ystävyysuhteita sosiaalisissa vertaisryhmissä. (Nylund & Yeung 2005, 207.)

6 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on saada kokemuksiin perustuvaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen merkityksen elämässään ja millaisia kokemuksia ja odotuksia heillä on neuvolapalveluiden suhteen. Kehitysvammaisten lasten palveluita tulisi kehittää ja taata laadukas kohtaaminen hoitotilanteissa koko perheelle.

Tavoitteena on tuoda esiin kehitysvammaisten lasten vanhempien tuoreita kokemuksia neuvolapalveluista ja vertaistukeen ohjaamisesta. Erityisesti neuvolan terveydenhoitajat voisivat opinnäytetyön tuloksia lukiessaan saada uutta tietoa kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kohtaamiseen ja pohtia omia voimavarojaan tilanteissa.

Opinnäytetyössämme haetaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä vertaistuki on kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemana?
2. Miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat neuvolapalvelut?

7 OPINNÄYTETYÖN MENETELMÄT JA TOTEUTUS

Tutkimuksen lähtökohtana on tutkimusongelma tai tutkijaa askarruttavat kysymykset. Syvällisempi tutustuminen kirjallisuuteen auttaa rajaamaan ja täsmentämään ongelmaa. Näin saadaan muodostettua tutkimuskysymyksiä, jotka ovat yleensä olleet tärkeimpiä tutkimuksen onnistumiseen vaikuttavia tekijöitä. Kirjallisuuskatsaus aiheesta luo tutkimukselle teoreettisen perustan ja osoittaa miten ilmiötä on aiemmin tutkittu ja miten siinä on onnistuttu, sekä mitä aukkoja tai kysymyksiä tutkimuksessa on jäänyt. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 13.)

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin käyttäen teemahaastattelua. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdystä tutkimuksesta tarkastellaan merkityksiä, jotka ilmenevät suhteina ja niiden muodostamina merkityskokonaisuuksina. Laadullisella menetelmällä toteutettavaan tutkimukseen sisältyy aina kysymys siitä, miten merkityksiä tulkitaan tutkimuksessa. Vilkan (2009, 98) mukaan tutkijan täytyy tarkentaa, tutkitaanko tutkimuksessa kokemuksiin vai käsityksiin liittyviä merkityksiä. Tässä opinnäytetyössä tutkittiin kokemuksiin liittyviä merkityksiä, koska kyseessä on jokaisen vastaajan omiin kokemuksiin pohjautuvia vastauksia.

Kvalitatiivisessa tutkimustavassa aineiston analysointi ja tulkinta perustuvat tutkijan omaan intuition ja järkeilyyn. Opinnäytetyön toteuttamiseen valittiin kvalitatiivisen tutkimusmenetelmä, koska tutkittavasta ilmiöstä ei löytynyt kovinkaan paljon tutkittua tietoa ja koska ilmiöstä haluttiin hyvä

kuvaus. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 136–137; Kananen 2010, 41.)

Hirsjärvi ym. mukaan (2009, 164) ”kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, ja aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa.” Tutkimuksen kohteena on ihminen, niin kuin yleensäkin kvalitatiivisissa tutkimuksissa, ja silloin suositaan käytettävien metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat pääsevät kunnolla esille, kuten teemahaastattelua, osallistuvaa havainnointia tai ryhmähaastattelua. Analysoinnissa käytettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, joka etenee aineiston pelkistämisen, luokittelun ja käsitteellistämisen kautta tutkimustulosten esittämiseen.

7.1 Teemahaastattelu

Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Teemahaastattelu toteutettiin kuudelle vanhemmalle, jotka ovat Kanta-Hämeen alueelta. Teemahaastattelulla haettiin vastauksia opinnäytetyön kysymyksiin vertaistuesta ja neuvolapalveluista. Haastateltavien lapsista neljällä oli Downin syndrooma ja kahdella muu kehitysvamma. Joukossa oli viisi äitiä ja yksi isä, jotka olivat eri perheistä. Haastattelu toteutettiin perhekahvilan koostumisen yhteydessä erillisessä tilassa rauhallisen ympäristön takaamiseksi.

Teemahaastattelun ominaispiirteisiin kuuluu tieto, että kaikki haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietyn tilanteen. Teemahaastattelu kohdistetaan aina tiettyihin teemoihin, joista keskustellaan. Teemahaastattelu on puoli-strukturoitu menetelmä, koska haastattelun aspekti, aihepiirit ja teema-alueet ovat kaikille samat. Vastauksia ei ole sidottu vastausvaihtoehtoihin. Haastattelurunko (liite 1) on suunniteltu opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Siinä haastatellaan henkilöiden subjektiivisia kokemuksia tilanteista, joita on ennalta analysoitu. Teemahaastattelussa ei ole kysymysten tarkkaa muotoa ja järjestystä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48.)

Teemahaastattelussa haastattelijan on varauduttava todella puheliaisiinkin haastateltaviin ja haastattelulle tulee varata aikaa vähintään tunnista kahteen tuntiin. Teemahaastattelu voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluna tai ryhmähaastatteluna. (Hirsjärvi ym. 2009, 212; Kananen 2010, 53). Myös Vilkan (2009, 101) mukaan ”tutkimushaastatteluja tehdään yksilöhaastatteluna, mutta tutkimuksen tavoitteista riippuen jokaista tutkimushaastattelutapaa voi soveltaa myös ryhmähaastatteluun.” Haastattelu päädyttiin toteuttamaan kahdessa pienryhmässä ryhmädynamiikan ja sujuvuuden vuoksi.

Koska ryhmähaastattelussa saadaan nopeasti tietoa samanaikaisesti usealta vastaajalta, sitä pidetään helpompana menetelmänä kuin yksilöhaastattelua. Ryhmähaastattelu on videoitu analysoinnin helpottamiseksi, koska tällöin pystyy erottamaan kenellä on puheenvuoro ja tilanteisiin voi palata uudelleen tulkintojen tarkastamiseksi (Hirsjärvi & Hurme 2008, 63; Ruusuvoori & Tiittanen 2005, 14–15.)

Perhekahvila Helmin vanhempia haastateltiin kolmen hengen pienryhmässä. Ryhmähaastattelu perustuu yksilöhaastatteluihin ryhmätilanteessa, eikä ryhmäläisiä rohkaista keskustelemaan aiheesta keskenään. (Ruusuvuori & Tiittanen. 2005, 224.) Hedgesin (1985) mukaan ryhmähaastattelussa on myös huonot puolensa; ryhmässä saattaa olla dominoivia henkilöitä ja lopulta aineistoa saatetaan saada vain näiltä eniten äänessä olevilta henkilöiltä. Tämä asia otetaan huomioon tulosten tulkinnassa ja johtopäätöksiä tehtäessä. (Hirsjärvi ym. 2009, 181, 211.)

Pääsääntöisesti haastattelun tarkoituksena on välittää kuvaa haastateltavan ajatuksista, käsityksistä, tunteista ja kokemuksista. Suora tapa lähestyä tehtävää on kysyä haastateltavalta hänen uskomuksiaan, kokemussisältöään ja arvostuksiaan. Tutkimushaastattelussa osapuolet tuovat tilanteeseen aina aiemmat kokemuksensa, joihin suhteutettuna haastattelu tulkitaan. Tutkimushaastattelussa välillinen arvo on tutkimusprosessissa ja olennaisempi tekijä on, että haastattelu perustuu käsitteisiin, merkitykseen ja kieleen. Tutkimusprosessin kokonaisuus ja kieli kytkeytyvät kiinteästi toisiinsa. Tutkimushaastattelu on ennalta suunniteltua päämäärähakuista toimintaa, joka tähtää informaation keräämiseen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 41–42.)

Haastattelussa ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, joten se on ainutlaatuinen tiedonkeruumenetelmä. Haastattelun hyvinä puolina ovat joustavuus ja vastaajiksi suunniteltujen henkilöiden osallisuus sekä haastatteluvastauksien mahdollinen tarkentaminen jälkikäteen. Toisaalta haastattelut ja niiden suunnittelu ovat aikaa vieviä. (Hirsjärvi ym. 2009, 205–206.)

7.2 Aineiston käsittely ja sisällönanalyysi

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on saada vastaus tutkimustehtävään yhdistelemällä käsitteitä. Tuloksien tarkastelussa pyritään ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112–113.)

Litteroinnilla tarkoitetaan haastattelutallenteen kirjoittamista kirjalliseen muotoon. Litteroinnin voi suorittaa eritasoisesti, sanatarkkana, yleiskielisenä tai propositiotason litterointina. Menetelmä on hidas mutta ehdoton, jos haastateltavat ovat puheliaita. (Kananen 2010, 58–59; Hirsjärvi & Hurme 2008, 140–143, 222.) Aineiston luotettavuuden varmistamiseksi se litteroitiin heti haastatteluiden jälkeen. Litteroinnin tasoksi valittiin sanatarkka litterointi, eli jokainen äännähdyskin kirjoitettiin ylös. Äänenpainoja, eleitä ja katseita ei kirjattu, mutta videotallenteelta nämä asiat pystyi tarvittaessa myöhemmin tarkistamaan.

Hirsjärvi ja Hurme (2008, 140–143, 222) mukaan yhden haastattelun litterointiin kuluu helposti 4–6 tuntia. Aineiston purkamiseen on parasta käyttää itse haastattelijaa ja aineisto tulee lukea useaan kertaan, jolloin siitä yleensä syntyy ajatuksia ja kysymyksiä. Tämän aineiston auki kirjoittamiseen kului aikaa yhteensä noin 11 tuntia. Haastatteluista kertyi litteroituna 16 kappaletta A4-kokoisia sivuja Times New Roman fontilla, jonka koko

oli 12 ja riviväli 1,5. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole merkitystä, koska tarkoituksena ei ole etsiä säännönmukaisuuksia (Hirsjärvi ym. 2009, 181, 211).

Seuraavaksi aineisto pelkistetään niin, ettei siinä käsitellä tutkimukselle toisarvoisia asioita. Tutkimusta ohjaavat tutkimustehtävät, jolloin aineisto pelkistetään litteroimalla olennaisia ilmauksia ja ilmaukset merkitään tekstiin erivärisillä kynillä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 107–108.) Kun aineistoa luettiin useita kertoja, tehtiin samalla alleviivauksia ja huomioita kohdista joita voisi käyttää suorissa lainauksissa tai jotka muuten ovat sisällöllisesti tärkeitä.

Pelkistysvaiheessa analyysissa on raakahavaintoja, joka toisessa vaiheessa etenee havaintojen yhdistämiseen. Näin edetään kunnes saadaan yksi havainto tai harvempi havaintojen joukko. Laadullisen analyysin erot ihmisten tai havaintoyksiköiden välillä ovat tärkeitä, kuten myös raakahavaintojen pelkistäminen mahdollisimman suppeiksi havaintojen joukoksi. (Jyväskylän yliopisto n.d.; Alasuutari 2011, 39–40, 43.)

Aineiston pelkistämällä ei ole tavoitteena määritellä keskivertoyksilöitä, vaan laadullisessa analyysissa yksikin poikkeus kumoaa säännön ja tällöin asiaa pitää miettiä uudelleen. Havaintoja yhdistämällä aineistoon ei saa sisältä pelkistävää havaintolausetta vastaan sotivia tapauksia. Tämä saattaa johtaa viitekehyksen tai näkökulman jonkinlaiseen muuttumiseen, joka on laadullisessa tutkimuksessa mahdollista toisin kuin määrällisessä tutkimuksessa. Ryhmittelyn tarkoituksena on käydä läpi alkuperäisiä ilmauksia ja etsiä samankaltaisuuksia, jotka ryhmitellään ja yhdistellään luokaksi. Nämä luokat nimetään sisältöä kuvaavalla nimellä. (Alasuutari 2011, 42; Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.)

Ryhmittely toteutettiin niin, että haastateltavien vastaukset pelkistettiin tiivistämällä aineistoa ja karsimalla pois epäolennaisuuksia, jotka eivät vastaa opinnäytetyön kysymyksiin. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin samaan asiaan liittyvät pelkistykset aina yhdeksi alaluokaksi. Alaluokat kirjoitettiin omille lapuille ja niistä lähdettiin kokoamaan yläluokkia, kuten Tuomi ja Sarajärvi (2009, 108) toteavat. Kategoriointi oli haastavaa, koska tavoitteena oli löytää ilmaisu, joka sopii kuvaamaan kaikkia alemman luokan asioita ilman toistoa niin, että jokainen asia esiintyisi vain yhdessä luokassa.

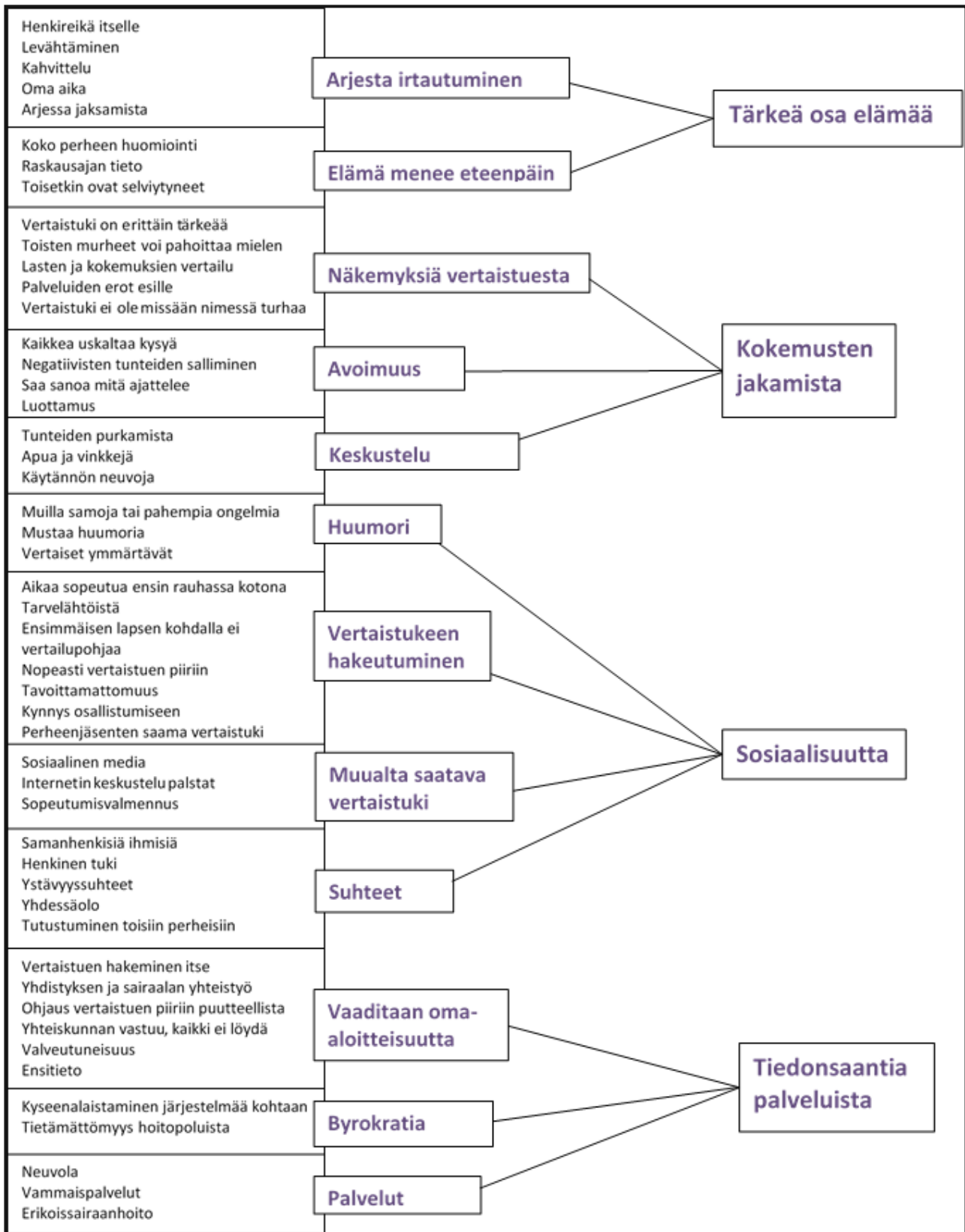
Kvalitatiivisessa, eli laadullisessa tutkimuksessa on varauduttava siihen, että tutkimuskysymykset saattavat muuttua tutkimuksen edetessä (Hirsjärvi ym. 2009, 126). Tutkimuskysymysten sanamuotoja muokattiin analysointivaiheessa, koska tiettyjen aiheiden huomattiin toistuvan lähes kaikkien vanhempien vastauksissa. Kysymykset muokattiin vastaamaan tarkemmin saatua aineistoa.

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyömme tulokset esitetään opinnäytetyön kysymysten avulla. Kysymyksiä havainnollistetaan kuvioiden avulla, jotka on muodostettu sisällönanalyysi vaiheessa. Lisäksi käytetään suoria lainauksia haastatteluaineistosta antamaan lisää informaatiota, lisäämään työn luotettavuutta sekä elävöittämään tekstiä. Tutkimuskysymyksillä haettiin vastauksia siihen, miten perheet kokevat vertaistuen merkityksen elämässään ja millaisina he kokevat neuvolapalvelut.

8.1 Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta

Vanhempien kokemuksiin vertaistuesta muodostui neljä yläluokkaa; Vertaistuki on tärkeä osa elämää, kokemusten jakamista, sosiaalisuutta ja tiedonsaantia palveluista. Alaluokkia muodostui 12 kappaletta. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia vertaistuen merkityksestä

8.1.1 Vertaistuki on tärkeä osa elämää

Vastauksista nousi esille perhekahvila Helmin tuoma irtautuminen arjesta ja tunne siitä, että elämä jatkuu lapsen vammaisuudesta huolimatta. Perhekahvilasta saatavaa vertaistukea vanhemmat kuvailevat ainoastaan positiivisin sanavalinnoin. He kokevat, että perhekahvila on henkireikä itselle ja pieni levähdystauko arjen keskellä. Niinä kertoina, jolloin perhekahvilassa on erikseen lasten ohjelmaa ulkopuolisen järjestäjän toimesta, vanhemmat saavat omaa aikaa ja kahvitella rauhassa muiden vanhempien kanssa. Vanhemmat kuvailevat perhekahvilaa esimerkiksi näin:

...tää on niin kuin sekä vertaistukea niin kuin vammaisen lapsen vanhempana olemisesta että myös muutenkin samanhenkisten ihmisten löytämistä.

...se on ollut enemmän sellainen henkireikä itselle ja sitten kun opiskelijat kun on vetänyt niin on saanut sen 45 minuuttia levähtää ja juoda rauhassa kahvikupin ja keskustella aikuisten kanssa.

...kyllä se paljon antaa vaikka onkin pieni hetki ajallisesti...

Perhekahvilaan hakeutuminen riippui myös siitä, oliko perhe tiennyt raskausaikana kehitysvammaisesta lapsesta, eli onko valmistautumista asiaan ehtinyt tehdä jo odotusaikana. Eräs vanhempi kokee, että elämän tulee jatkua ja elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa on osa arkea:

...tapahtui, mitä tapahtui niin niistä muistakin lapsista on huolehdittava, että elämä menee eteenpäin, ei ole mahdollisuutta pysähtyä seesteiseen tilaan.

8.1.2 Kokemusten jakamista

Yksi erittäin tärkeä asia, jota vanhemmat kokevat saavansa vertaistuesta on kokemusten jakaminen. He kokevat tunnelman esimerkiksi perhekahvilassa olevan avoin: siellä uskaltaa kysyä kaikkea ja luottaa ihmisiin. Vertaisten seurassa myös negatiiviset tunteet ovat sallittuja ja saa sanoa juuri niin kuin ajattelee. Vanhemmat kuvaavat avoimuutta näin:

...samanhenkisten ihmisten kanssa saa päräytellä välillä kunnollakin asioita auki ja ne ymmärtää ettei se tarkoita sitä, että mä olen huono ihminen ...vaan joskus vaan kilahtaa yli...

...täällä sen voi sanoa koska jokainen ymmärtää, ettei sitä ihan kirjaimellisesti tarkoita.

...täällä voi oikeasti luottaa ihmisiin ja sanoa mitä ajattelee. Ja ehkä sit kuitenkin toinen erityislapsen vanhempi tajuaa helpommin joitain sellaisia väsymisen ja jaksamattomuuden tunteita tai sellaiselle on helpompi puhua niitä kuin kaverille.

...toisen erityislapsen vanhempi ymmärtää paremmin joitain tiettyjä asioita eikä tarvitse erikseen selittää. Jos omille kavereille yrittää selittää ja vaikka ne kuuntelee, niin tietää ettei ne kuitenkaan ymmärrä.

Kuten edellisistäkin lainauksista voi huomata, perhekahvilassa keskustellaan aroistakin asioista, joista ei ehkä muualla tulisi puhuttua. Vanhemmat kokevat keskustelun olevan tärkeää, sillä siten he jakavat käytännön neuvoja sekä antavat ja saavat apua ja vinkkejä arkeen. Yksi vastaaja kertoo, ettei perhekahvilassa keskustella kovin syvällisesti, vaan lähinnä käytännön asioista. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat ajattelevat, että omaa turhautumista, väsymystä ja muita tunteita saa purkaa vapaasti. Näin vanhemmat kuvaavat keskusteluja:

Enemmän jaettu sellaisia käytännön kokemuksia, vinkkejä ja tietoa, kun että oltais syvällisesti jaettu mitään ajatuksia, mitä lapset meissä herättää. Tää on ainut väylä, missä ollaan tutustuttu toisiin perheisiin joissa on kehitysvammaisia lapsia.

...en koe, että olisi hirveesti puhuttu mistään vaikeista asioista, mutta on saanut kuitenkin apua käytännön asioihin...

Vanhemmat kokevat vertaistuen ylipäättään tärkeäksi. Heidän mukaansa vertaistuessa on vain vähän negatiivisia puolia ja harvat niistä koskettavat heitä henkilökohtaisesti. He pohtivat paljon myös yleisestä näkökulmasta, mitkä seikat voisivat olla jonkun mielestä negatiivista vertaistuessa:

Vertaistuki on tärkeää, sille on vaikeaa mitään kuvaavampaa adjektiivia löytää kuin tärkeä...

Netin vertaisryhmässä kerrotaan lasten taidoista ja se kolahtaa kun oma lapsi ei esim puhunut vielä. Iloitsen kyllä muiden puolesta, mutta kyllä se silti sattuu aina, se vertailu... haluais että itselläkin lapsi osais...

Tietysti lapsia vertaillaan muutenkin... ite ollaan koettu kuitenkin, että nyt ei tarvi vertailla kenenkään muiden lapsiin. Se kehittyy sitten miten kehittyy...

Omalla kohdalla ei mitään negatiivista, mutta laajemmin ajateltuna...jos tuo liikaa sitä negatiivista...tulee sellanen negatiivinen kierre...

Vanhemmat pohtivat myös eri kuntien ja alueiden välisiä eroja ja niiden esilletuloa yhteisissä keskusteluissa. Eräs vanhempi kokee sen negatiivisena puolena, koska silloin harmittaa, ettei omalla paikkakunnalla saa jotakin mitä tarvitsisi:

...jos joku asia toisessa kunnassa tehdään toisella tavalla ja toisessa saa helpommin kaikennäköisiä apuvälineitä, ja kun tuntuu että oma lapsi tarvis...

8.1.3 Sosiaalisuutta

Perheet ovat hakeutuneet vertaistuen piiriin eri tavoin ja erilaisella aika-
taululla lapsen synnyttyä. Toiset ovat kokeneet parhaaksi vaihtoehdoksi
katsella ja totutella elämään lapsen kanssa ensin kotona ihan rauhassa ja
toiset taas hakeutuvat vertaistuen piiriin niin pian kuin mahdollista. Van-
hemmat pohtivat sen olevan hyvin perhekohtaista ja tarvelähtöistä. Erästä
lasta on hoidettu useita viikkoja teho-osastolla syntymän jälkeen, joten sil-
loin on luonnollisestikin niin, ettei vertaistuki ole päällimmäisenä mieles-
sä. Toinen perhe taas on kotiutunut kolmantena päivänä sairaalasta ja ha-
keutunut vertaistuen piiriin vauvan ollessa kolmen viikon ikäinen. Näin
osa haastateltavista vanhemmista kuvaa vertaistukeen hakeutumista:

...en ehkä heti hyökkäis tällasiin paikkoihin, eikä sitä jaksaa
kaan heti kun on se uus asia tullut, mä en ois ainakaan heti
halunnut...

Ehkä se on vähän perhekohtaistakin...

...mä koen, että meille on hyvä että tultiin heti.

Ei varmaan ole yhtään identtistä tapausta kun taas meillä kun
mentiin kolmantena päivänä kotiin niin kuin muittenkin las-
ten kanssa... mut ei voi yleistää.

On se varmaan ihan eri kun erityislapsi ei ole ensimmäinen
lapsi... ei ole vertailupohjaa, jos se erityislapsi on se ensim-
mäinen lapsi.

...kynnys lähteä, pitää olla tuttuja jotain kautta.

Samalla muutama vanhempi pohti myös sisarusten saamaa vertaistukea.
Eräs äiti pohti kehitysvammaisen lapsen veljen mahdollisuutta osallistua
sopeutumisvalmennuskurssille ja toinen vanhempi kuvaa perhekahvila-
toimintaa sisarusten näkökulmasta seuraavanlaisesti:

... antaa myös kahdelle muulle lapselle vähän perspektiiviä,
että kaikki on kuitenkin jollain tavalla samanlaisia.

Useat vastaajat myös pohtivat vertaistuen tavoittamattomuutta ja kynnystä
osallistua uutena perheenä perhekahvilaan. Useista vastauksista kävi ilmi
huumorin tärkeys. Huumori on tärkeä osa vertaistukea ja asioiden käsitte-
lyä. Vertaistuessa asioita käsitellään usein hieman mustallakin huumorilla.
Eräs vanhempi kuvaa osuvasti:

Se helpottaa kun muilla on vielä pahempia ongelmia, jos
huumorilla ajattelee... että ei ehkä hakkaa niin paljon sei-
nään päätänsä, vaan voi oppia niistä muista.

Vanhemmilta kysyttiin myös, mistä muualta perheet saavat vertaistukea,
kuin perhekahvilasta. Tähän suurin osa vanhemmista vastasi, että interne-
tin vertaisryhmistä, keskustelupalstoilta sekä sosiaalisesta mediasta. Kah-

della vastaajista ei ollut muita vertaistuen muotoja kuin perhekahvila. Vanhemmat kertovat suhteiden, joita perhekahvilassa luodaan, olevan oikeita ystävyyssuhteita ja tärkeä osa omaa sosiaalista elämää. Tärkeimpinä asioina he pitivät yhdessäoloa ja tutustumista toisiin erityislasten perheisiin. He myös kokevat perhekahvilassa olevan samanhenkisiä ihmisiä. Näin vanhemmat kuvaavat suhteita, joita perhekahvila heille antaa:

...henkinen tuki kaikista isoin asia.

...mä luulen, että me ollaan aika pitkään yhdessä toistemme kanssa ja eletään tätä haluttiin tai ei...

...mutta tässä on syntynyt ihan oikeita ystävyyssuhteita et vois melkein sanoa, että olisin näiden kanssa tosi mielelläni ihan ilman näitä lapsiakin...

8.1.4 Tiedonsaantia palveluista

Lähes kaikki vanhemmat toivat esiin, että päästäkseen vertaistuen piiriin esimerkiksi perhekahvilaan, täytyy olla oma-aloitteinen. Moni vanhemmista kertookin, että on itse hakeutunut vertaistuen piiriin, koska kukaan ei ole sitä heille ehdottanut. Kaikkein eniten vanhemmat pohtivat ensitiedon merkitystä. Useamman vanhemman mukaan ohjaus vertaistuen piiriin on puutteellista, vaikka kehitysvammaisten tukiyhdistys ja paikallinen sairaala tekevätkin jonkin verran yhteistyötä. Muutama vanhempi kuvailee sairaalasta kotiutumista ja oma-aloitteisuuden vaatimista seuraavassa:

...silloin ei ollut mitään tällaista Helmin kaltaista... sitä vaan netistä etsi mitä löysi.

Silloin kun lapsi syntyi, niin ei ollut mitään elikkä mä lähdin pois (sairaalasta) kehitysvammaisen lapsen kanssa ja mietin, että onkohan tällä jotain erityistarpeita, mitenköhän tätä hoidetaan...

Tässä on just se ongelma, ettei kaikki löydä vertaistuen piiriin. Ehkä just ne jotka tarttis sitä apua kipeimmin niin ei ikinä pääse sinne.

...et sä vois antaa mulle jotain tietoa kun mä en ole aikaisemmin ollut tällaisessa tilanteessa koskaan...

...pitää olla aktiivinen, mutta entäs kun ihminen on väsynyt, ahdistunut ja täysin masentunut tai shokissa siitä että perheeseen on syntynyt vammaisen lapsi, niin kukas sen sitten kotoa hakee... ei kukaan...

...tässähän me nähdään niitä perheitä, joissa on asiat aika lailla hyvin. Helmikahvilaan ei tule kuin niin sanotusti hyväosaisia perheitä.

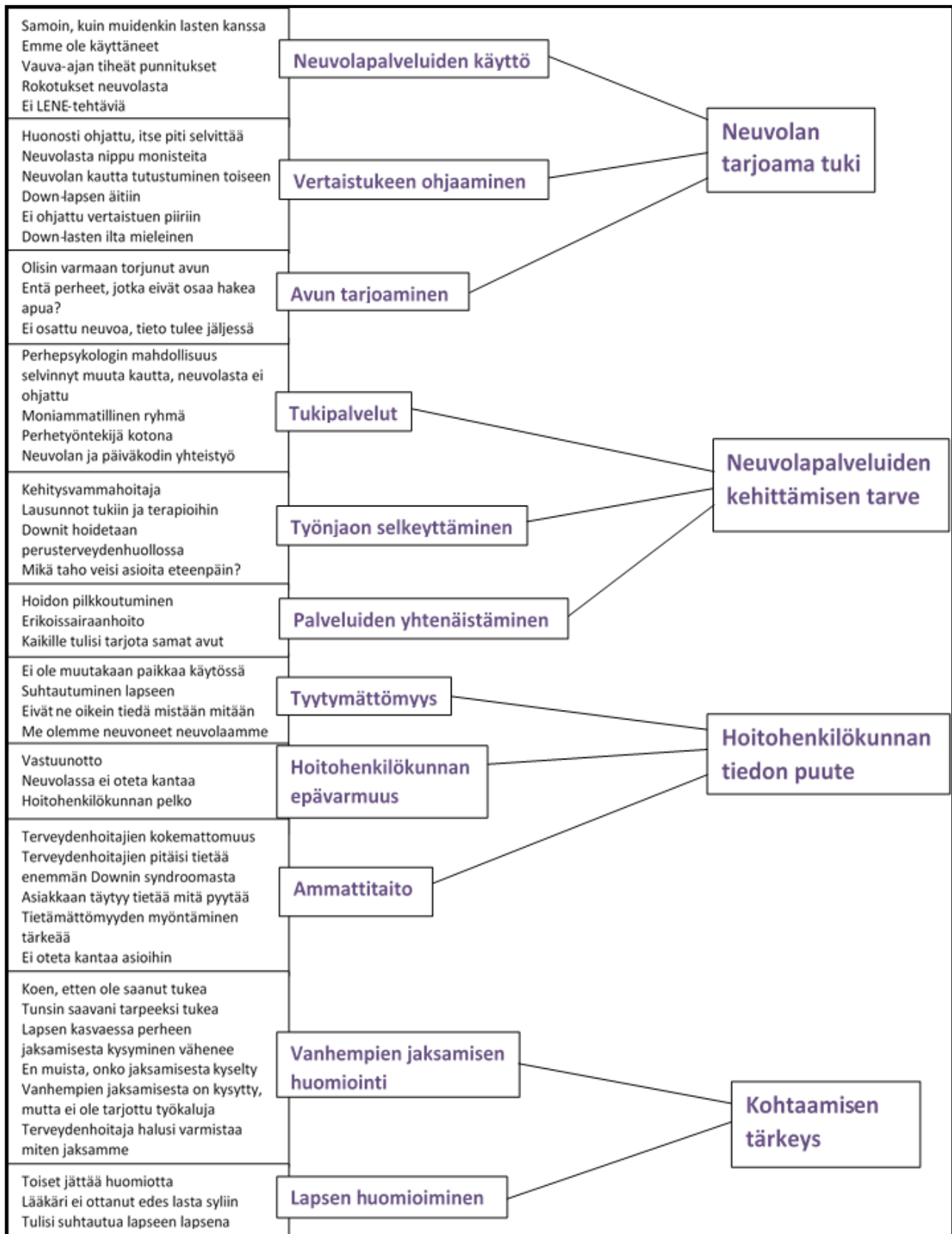
...ne on yleensä niitä aktiivisia jotka lähtee hakemaan sitä tietoa.

Byrokratian ja palveluiden saannin vaikeutta ja monimutkaisuutta vanhemmat pohtivat useassakin kohtaa haastatteluja. He pohtivat omaa tietämättömyyttään esimerkiksi hoitopoluista, mutta myös hoitohenkilökunnan tietämättömyyttä ja tietojärjestelmien kommunikoimattomuutta. Myös palveluiden saannin epäjohdonmukaisuus nousi esille useissa vastauksissa. Tässä yhden äidin kertomaa:

Se tosiaan että järkyttävintä on, että olen luullut että terveydenhuollossa asiat on hyvin. Mun mielestä on järkyttävää, kuinka paljon joutuu selvittämään ja kyselemään ja kyseenalaistamaan... Olen kuvitellut, että asiat hoituu aivan ideaalihanosti... sosiaalityöntekijä sanoo ympäröiväitä vastauksia ja jos et osaa kysyä eksaktisti... Et ei kaikilla ole voimia tapella...

8.2 Neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemana

Vanhempien kokemuksiin neuvolapalveluista muodostui neljä yläluokkaa; neuvolan tarjoama tuki, neuvolapalveluiden kehittämisen tarve, hoitohenkilökunnan tiedonpuute ja kohtaamisen tärkeys. Alaluokkia muodostui 11 kappaletta. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolapalveluista

8.2.1 Neuvolan tarjoama tuki

Useimmat haastateltavat ovat käyttäneet kehitysvammaisten lastensa kanssa neuvolapalveluita, kuten muidenkin lastensa kanssa. Mikäli kehitysvammaisella lapsella on ollut useita erikoissairaanhoidon käyntejä, ovat neivolakäynnit tästä syystä saattaneet vähentyä. Muuten lapsella on normaalit käynnit perusterveydenhuollossa. Vauva-aikana neivolakäyntejä on tihennetty esimerkiksi painokontrollien vuoksi.

Meillä oli alkuun tihennetysti käyntejä, joissa seurattiin painoa ja syömistä ja sit isompana esim. 5v. lene-testejä ei tehty. Jälkeenpäin tuntuu että olis niistä varmaan voinut jotakin tehdä.

Me ei olla sen takia, kun on noita paino ja muita kontrollikäyntejä erikoissairaanhoidon puolella.

Emme ole käyttäneet neivolapalveluita. Rokotukset ollaan vissiin joskus haettu.

Vertaistuen piiriin neivolasta ei yleisesti ollut ohjattu. Vanhemmat olivat itse selvittäneet, minkälaista vertaistukea kehitysvammaisten lasten perheille on tarjolla. Yksi vanhemmista oli saanut neivolasta nipun oppaita, joiden seassa oli perhekahvila Helmin ilmoitus ja toinen oli sattumalta huomannut perhekahvilan ilmoituksen lehdessä. Eräs vanhemmista oli kertonut terveydenhoitajalleen perhekahvilatoiminnasta, jota kuvaa näin:

...meidän neivolassa me taidettiin ensimmäisenä mainita tää Helmi kahvila, meidän tapauksessa muuta vertaistukiryhmää ei sitten olekaan.

Neivolana kautta on eräs äiti päässyt tutustumaan toiseen Down-lapsen äitiin. Positiivisia kokemuksia on kuvattu näin:

Yhden jutun ne on tehnyt. Neivolantäti järjesti meille Down-lasten illan neivolana tiloissa, se oli kyllä tosi kiva.

...neivolana terveydenhoitaja sit tiesi, et hänellä oli kaksi perhettä, joilla on Down-vauva. Hän sit välitti meidän puhelinnumerot toisillemme. Et silleen oli tukemassa meitä.

Yleisesti vanhempien palaute oli, että heiltä on kysytty jaksamisesta sekä tukiverkostoista, mutta mitään tälle asialle ei kuitenkaan ole tehty. Ongelmiin ei ole siis lähdetty etsimään ratkaisua yhdessä. Toisaalta vanhemmat luottivat paljon omiin tukiverkostoihinsa, eivätkä välttämättä olisi ottaneet apua vastaan. Eräs vanhemmista ei muistanut, onko apua tarjottu. Lapsen kasvaessa vanhempien jaksaminen on erään vanhemman mukaan jäänyt vähemmälle huomiolle.

...mä muistan että multa on kysytty mutta ei se mihinkään ole johtanut. Ja mä oisin varmaan torjunut avun kun pitää it-

seänsä näissä asioissa aika hyväosaisena. Että ehkä sitä ajattelee niin, että ne on enemmän niille sosiaalitalpauksille.

Toisaalta vanhemmat miettivät asiaa myös toisesta näkökulmasta:

...entäs nää perheet sitten, jotka ei tajua tai osaa hakea...

8.2.2 Neuvolapalveluiden kehittämisen tarve

Useimmat vanhemmat kokivat saaneensa neuvolasta hyvää palvelua, mutta toisaalta puutteita esiintyi kohtaamisessa ja tiedon saannissa. Vanhemmat kertoivat ottavansa usein itse selvää asioista ja neuvolan tulevan jälkijunassa tietojensa kanssa.

Yritys on ollut varmaan ihan hyvä ja hyväntahtoinen, mutta ne on aina muutaman askeleen meitä jäljessä kun tietoo saa niin paljon muualtakin.

Neuvolan ja päiväkodin yhteistyöstä eräällä vanhemmalla oli myönteistä kokemusta:

...oli tosi kiva kun kahdessa viimeisessä päiväkotipalaverissa, jossa oli neuvolantäti mukana.

Eräs vanhemmista kertoi heille olleen tarjolla sopeutumisvalmennuksia sairaalan puolesta, johon eivät kuitenkaan olleet menneet. Mikäli lapsi käyttää myös erikoissairaanhoidon palveluita, ongelmalliseksi asiaksi koettiin se, ettei tiedon kulku ollut sujuvaa. Kaksi vanhempaa kuvailee asiaa näin:

Todellisuus on se, että lapsi käy eri vaivoista eri erikoisalojen lääkäreillä ja on rankkaa kun kukaan ei koordinoi eikä keskustele keskenään.

Meidän oma terveystieteislääkäri sanoi, että voisitteko te mennä sinne lapsen omalle lääkärille, vastasin ettei meillä ole mitään muuta omaa lääkäriä, sinä se olet se oma lääkäri.

Kehitysvammaneuvoila nousi esiin muutamaan kertaan, sen myötä toivottiin laadullisempaa kohtaamista sekä yhtenäisempää tietotasoa, koska vanhemmat kokivat että osaaminen on hajanaista. Keskusteluissa heräsi myös kysymys asioiden järjestämisestä.

...ja mielessä käynyt, että mikä taho näitä asioita oikein veisi eteenpäin.

...Downejahan on suhteessa aika paljon, että luulis olevan aika helppoa järjestää niin, että kaikki downit olis yhdellä terkalla, joka sais sitten kokemusta siitä.

Meille on paljon puhuttu moniammatillisesta ryhmästä, joka kokoontuu mutta ei olla sellasta vielä nähty, ehkä joku päivä vielä.

8.2.3 Hoitohenkilökunnan tiedon puute

Eräälle äidille terveydenhoitaja oli myöntänyt, ettei tiedä kehitysvammaisten asioista oikein mitään. Osaamansa asiat hän on oppinut kyseisen äidin lapsen kautta. Haastatteluista nousi esiin tyytymättömyys hoitohenkilökunnan tietotasosta ja erään vanhemman mukaan terveydenhoitajien tulisi tietää enemmän muun muassa Downin syndroomasta. Toisaalta vanhemmat ymmärsivät sen, ettei kaikesta voi tietää kaikkea. Eräs vanhempi sanoi itse neuvoneensa neuvolansa terveydenhoitajaa. Tyytymättömyyden lisäksi vanhemmat kertoivat hoitohenkilökunnan epävarmuudesta, joka ymmärrettiin peloksi.

Me ollaan neuvottu monissa muissakin asioissa meidän neuvolaa, että tällaisiakin palveluita on saatavilla... Et ei ne oikein tiedä mistään mitään.

...ja jotkut jättää huomiotta. Muistelen niitä neuvolakäyntejä kun lapsen neuvolakorttiin kirjoitetaan vain hyvin kasvaa. Eikä mitään muuta. Vaikka kivoja poikkeuksiakin on ollut.

Vanhemmat toivoivat, että terveydenhoitajilla olisi taitoa sanoa jos eivät tiedä sekä ymmärrystä kysyä vanhemmilta suoraan asioista. Haastatteluisa tuli esiin vastuunotto ja kannanotto asioihin. Vanhemmat korostivat vastuunoton tärkeyttä, koska se kuuluu hoitohenkilökunnan työnkuvaan.

Mehän saadaan kuitenkin neuvolan kautta kaikki lausunnot kun Kelalle ei kelpaa yksityislääkärien lausunnot, täytyy olla julkisen puolen, et on pakkokin olla sitä tietämystä.

Esiin nousi myös asioiden hoito, joka on usein jäänyt puolitiehen. Joistakin palveluista on luultavasti vain epätietoisuuden vuoksi jäänyt vanhemmille kertomatta. Muun muassa psykologin ja perhetyöntekijän apua ei erään vanhemman perheelle ollut tarjottu.

Muutamista muistakin palveluista on jätetty sujuvasti kertomatta. Ei välttämättä tahallaan vaan ihan epätietoisuutta.

Yleisesti vanhemmat kokivat raskaana sen, että heidän tulee tietää mitä palveluita heille kuuluu. Kaksi vanhemmista kuvasi asioita näin:

Kyllä sitä täytyy itse aika paljon tietää mitä lääkäritä pyytää ja kyselee. Ei voi olettaa, että lääkäri tietää.

...se lähtee siitä, että sä selität mitä siellä lausunnossa kuuluu olla...

Tähän perustuu vammaisuuteen, eikä siihen perheen sosiaaliseen tai niinku ongelmaisuuteen tai vaikeaan tilanteeseen, mut kyllä se vaikuttaa, vaikka ei saisi vaikuttaa. Keltään ei saisi evätä etuja, vaikka oot hyvästä perheestä.

8.2.4 Kohtaamisen tärkeys

Kohtaamisen tärkeys koettiin merkittävänä tekijänä haastatteluissa. Terveydenhoitajilla tulisi olla valmiudet kohdata erilaisia perheitä. Keskustelussa nousi esiin, että monet saattavat pelätä ja eräs vanhempi kuvasi ajatuksiaan näin:

...että se ei ole pelottava ongelma, mä uskon että sieltä nousee se epävarmuus päällimmäiseksi. Mä en tiedä, sen voi sanoa. Mä en tiedä, mutta kerro.

Kun terkkä ottaa lapsen lapsena, eikä ole peloissaan kun ei tiedä jotain.

Ennen kaikkea se kohtaaminen, olla jonkinlainen valmius kohdata erilaisia perheitä.

Yhdellä vanhemmista ei ollut muistikuvaa siitä, oliko heidän terveydenhoitajansa kysellyt hänen jaksamistaan. Eräs vanhemmista koki, että terveydenhoitaja on jäänyt mieleen juuri aidon läsnäolon ja koko perheen jaksamisesta huolehtimisen vuoksi. Terveydenhoitajan persoona vaikuttaa oleellisesti asiaan:

...mulla oli jotenkin sellanen olo et se terveydenhoitaja halus tarkastaa sen vauvan painon mutta sitten samalla myös sen, miten me jaksetaan...Mut se liittyy aika paljon sen persoonaan.

Toisellakin vanhemmalla oli myönteisiä kokemuksia terveydenhoitajasta:

On mukava kun jos on hyvä terveydenhoitaja, joka suhtautuu lapseen kuin normaaliin lapseen. Ettei säikähdetä. Annoinkin heti palautetta, että oli tosi kiva.

Vanhempien jaksamiseen tulisi kiinnittää huomioita. Tilanteet tulisi järjestää niin, että koko perheen hyvinvointi ja jaksaminen huomioitaisiin.

Me ollaan koettu, et kun on paljon pieniä lapsia, niin onhan elämä muutenkin aika sellasta päivittäistä eloonjäämistäistelu.

8.3 Tulosten tarkastelu

Vertaistuesta nousi esiin lähinnä positiivisia asioita. Käsitteitä vertaistuki ja perhekahvila ei eritellä tarkemmin, koska lähes kaikille vanhemmille

perhekahvila oli ainut vertaistuen muoto internetistä saatavan vertaistuen lisäksi, ja kysyttäessä vertaistuesta yleisesti vanhemmat vastasivat kysymyksiin lähinnä perhekahvilan kautta. Vanhemmat kokivat vertaistuen voimaannuttavana ja arjen valopilkkana. Osan mielestä perhekahvila tarjoaa lähinnä ratkaisuja arjen käytännön ongelmiin ja neuvoja byrokraattisiin asioihin ja osa on sitä mieltä, että perhekahvilassa voi keskustella vakavammistakin asioista ja siellä on avoin ilmapiiri. Perhekahvilasta löytyy samanhenkisiä ihmisiä, joiden kanssa on mukavaa jutella ja solmia ystävyysuhteita huumoria unohtamatta.

Kysyttäessä vertaistuen mahdollisista negatiivisista puolista kaikki vastaajat alkoivat pohtia asiaa ja vastauksiakin tuli. Uskomme, että negatiivisia puolia ei olisi tullut esiin ilman, että sitä olisi kysytty suoraan. Toisaalta useat vanhemmista pohtivat asiaa myös paljon yleisellä tasolla, ei oman kokemuksen kautta. Pääasiassa vanhemmat olivat sitä mieltä, että vertaistuesssa ei ole heille henkilökohtaisesti lainkaan negatiivisia puolia. Yksi vanhempi oli sitä mieltä, että vertailu muihin lapsiin lisääntyy ja eri kuntien palveluiden erot tulevat ilmi ja se harmittaa, jos omassa kunnassa oma lapsi ei saa kyseisiä tukia ja apuja. Perheet pohtivat myös vertaistukitoiminnan tavoittamattomuutta; kaikki eivät löydä vertaistuen piiriin. Kaksi vanhempaa mainitsivat vertaistuen piiriin hakeutumattomien olevan ehkä juuri heitä, jotka eniten tarvitsisivat tukea.

Osalle perheistä perhekahvila Helmi oli ainut vertaistuen muoto, osa sai sitä myös internetistä ja sosiaalisesta mediasta. Vanhemmat pohtivat myös vertaistuen piiriin hakeutumista. Synnytyssairaalaista tai neuvolasta ei järjestäen ole ohjattu vertaistuen piiriin, kun lapsen vammaisuus on tullut esille. Vanhemmat ovat myös sitä mieltä, että hoitojärjestelmä on pirstaleinen, eikä kukaan osaa neuvoa, mihin missäkin asiassa tulisi ottaa yhteyttä.

Vanhempien kokemukset neuvolatoiminnasta herätti paljon keskustelua. Neuvolapalveluita ei koettu erityisen laadukkaiksi. Kohtaamisen laatuun toivottiin parannusta, niin että myös lapsi kohdattaisiin yksilönä, pienenä ihmisenä. Terveystuollon ammattilaisten tietotasoa kritisoitiin ja usein tieto kulki liian hitaasti, jolloin vanhemmat olivat saaneet itse hankittua tiedon muualta. Kehitystä toivottiin myös avoimempaan ilmapiiriin ja sen myötä tietämättömyyden myöntämiseen hoitohenkilökunnan puolelta.

Esille nousi toive kehitysvammaisten lasten keskittämisestä yhteen neuvolaan, jolloin tiedot ja taidot olisivat ajantasaisempia. Vanhemmat kuvailivat ammattilaisten kohtaamisessa olevan toisinaan epävarmuutta ja pelokkuutta. He kokevat, että tästä syystä tapaamisista on jäänyt usein vaillinainen olo. Muutama vanhempi kertoo terveydenhoitajan olleen aidosta kiinnostunut vanhemman jaksamisesta ja heillä oli lämmin kuva omasta terveydenhoitajastaan. Vanhemmat kokivat yleisesti raskaana sen, että joutuvat tekemään paljon sen eteen, että saavat palveluita ja toivoivat eri ammattitahojen välillä selkeämpää yhteistyötä. Neuvolan ohjaaminen vertaistuen piiriin on ollut riittämätöntä. Näyttää olevan raskasta itse aina selvittää, mihin palveluihin on oikeutettu ja mitä palveluita on tarjolla. Toiset

eivät jaksaa raskaassa elämäntilanteessa hankkia tietoa ja taistella byrokraatia vastaan, vaan tyytyvät siihen mitä saavat.

Haastateltavien vastauksiin vaikuttavat myös vastaajan sukupuoli ja lasten lukumäärä. Jokaisessa haastateltavassa perheessä oli myös ei-vammaisia lapsia, joten he kykenivät pohtimaan asioita myös eri näkökulmista.

9 POHDINTA

Pohdintaosuudessa käydään läpi tutkimuksen eettisyyttä, luotettavuutta, sekä tarkastellaan saatuja tuloksia ja niihin vaikuttavia tekijöitä. Luvussa käsitellään myös viitekehyksessä käytettyjä lähteitä ja niiden relevanttuita. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 155.) Luvussa esitellään myös aikaisemmat tutkimukset aiheeseen liittyen.

Kaikki haastateltavat vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeänä osana elämää, jossa pääsee jakamaan kokemuksia ja toteuttamaan sosiaalista elämää. Lisäksi vertaistuki koetaan hyvänä tiedonsaannin lähteenä ja arjen hengähdystaukona. Neuvolasta saatavasta tuesta vanhemmilla oli erilaisia mielipiteitä, joista nousi esiin tyytymättömyys kohtaamiseen ja tietoon.

9.1 Aikaisemmat tutkimukset

Aikaisempia tutkimuksia aiheeseen liittyen on Suomessa tehty melko vähän. Kinnunen (2006) on tehnyt pro gradu -tutkielman aiheesta Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana, joka on toteutettu teemahaastattelulla. Toinen tutkielma, jonka löysimme, on Hännisen (2004) väitöskirja perheiden saamasta ensitiedosta vammaisen lapsen synnyttyä. Väitöskirjan nimi on ”Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä - kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä.” Tässä tutkimuksessa on tutkittu lähinnä ensitietoa ja kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemista.

Myös Tonttila (2006) on tehnyt tutkimuksen vanhemmuudesta otsikolla Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Vammaisen lapsen vanhempana olemista on siis jonkin verran Suomessa tutkittu, mutta itse vertaistukea ei juurikaan. Vertaistukeen liittyvät tutkimukset liittyvät lähinnä päihde- ja mielenterveyskuntoutukseen.

9.2 Eettiset kysymykset ja opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida käymällä läpi vaiheittain sen etenemistä. Olemme prosessin aikana pyrkineet kirjoittamaan auki jokaisen vaiheen, koska se kuvaa sitä, miten tuloksiin on päästy. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 127) toteavat, että ”hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus”. Haastattelua suunniteltaessa tulee olla tietoinen tutkimuseettisistä kysymyksistä ja ne tulee ottaa esille tutkimuksen eri vaiheissa. Informointiin perustuva suostumus ja luottamuksellisuus ovat ihmisiin kohdis-

tuissa tutkimuksissa tärkeitä. Haastateltaville tulee kertoa haastattelun tarkoituksesta ja luottamuksellisuudesta. Tunnistettavuuden suojeleminen on myös tärkeää haastatteluaineiston raportoinnissa. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 157; Hirsjärvi ym. 2009, 19–20; Ruusuvoori & Tiittanen 2005, 17.)

Opinnäytetyötä aloittaessa kerroimme tutkimustyön tavoitteet ja tarkoituksen tutkittavalle joukolle. Keräsimme lupalomakkeet henkilökohtaisesti jokaiselta sekä laadimme opinnäytetyösopimuksen yhdistyksen kanssa. Esitimme keskeneräisen työmme perhekahvilan asiakkaille, jotta he voisivat tutustua käytettyyn viitekehykseen. Koko tutkimuksen ajan olemme olleet avoimia ja tiiviissä vuorovaikutuksessa perhekahvilan asiakkaiden kanssa.

Luotettavuutta tarkasteltaessa tulee kiinnittää huomiota totuuteen ja objektiiviseen tietoon. Tämän tutkimuksen tekijöinä olemme puolueettomia, koska haastateltavien joukossa ei ole meille ennestään tuttuja ihmisiä. Käsittelemämme aihe on melko vieras ja kummallakaan meistä ei ole oma-kohtaista kokemusta aiheesta. (Tuomi & Sarajärvi. 2009, 136.)

Tutkimushaastattelussa laatua tulee tarkkailla tutkimuksen eri vaiheissa. Lisäkysymysten miettiminen, haastattelurungon sisäistäminen ja ymmärtäminen ovat oleellisia asioita onnistuneessa aineiston keruussa. Myös välineistön pitää toimia ja tarvittaessa pitää haastattelupäiväkirjaa. Aineiston nopea litterointi parantaa haastattelun laatua. (Hirsjärvi ym. 2009, 184–185.) Litteroimme ensimmäisen haastattelun saman viikon aikana, ennen toista haastattelua. Toinen haastattelu litteroitiin myös viikon kuluessa haastattelusta. Näin haastattelutilanteet olivat vielä hyvin muistissa.

Opinnäytetyömme luotettavuutta on huomioitu eri vaiheissa. Viitekehyyksessä on käytetty lähteinä tuoreita teoksia, tieteellisiä julkaisuja, sekä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n internet-sivuja, jotka perustuvat tutkittuun tietoon. Lähteiden hakuun olemme käyttäneet Pubmed ja CINAHL tietokantoja, sekä kotimaisten lähteiden etsintään apuna on ollut Google Scholar. Haastateltavat ovat saaneet mahdollisuuden tutustua työhömmme sen eri vaiheissa. Jonkin verran teoriaosuutemme on tutustunut myös eräs Suomen Downin Syndrooma ry:n hallituksen jäsen, jolta saimme palautetta ja korjattavaa asiantietoon liittyen Downin oireyhtymään. Toisaalta opinnäytetyömme luotettavuutta vähentää joidenkin lähteiden vanhuus. Esimerkiksi aiheesta kehitysvammaisen lapsi perheessä on kirjoitettu paljon henkilötarinoita, mutta tieteellisiä tutkimuksia emme juuri löytäneet.

Ennen teemahaastatteluiden toteutusta, kunkin hetkinen versio opinnäytetyöstämme oli nähtävillä sekä kerroimme suullisesti opinnäytetyömme tarkoituksista ja tavoitteista, videoinnista ja siitä, että nauha menee koulumme multimediapajaan editoitavaksi, jonka jälkeen alkuperäinen video hävitetään. Kertasimme myös anonymiteetin, eli kirjoitamme niin, ettei yksittäistä vanhempaa, lasta tai perhettä pystytä tunnistamaan.

Yritimme välttää haastattelutilanteessa johdattelevia kysymyksiä, koska niiden käyttö on Kanasen (2010, 58) mukaan epäeettistä. Pyrimme esittämään avoimia kysymyksiä, joilla saimmekin enemmän tietoa, kuin oli-

simme suljetuilla kysymyksillä saaneet. Suunnittelimme kysymykset etukäteen ja kysyimme esimerkiksi vertaistuen tärkeydestä, mutta myös sen haitoista. Näin annoimme haastateltaville mahdollisuuden kertoa myös negatiiviset asiat. Toisaalta, jälkikäteen pohdimme, vaikuttiko ryhmä vastauksiin ja jättikö joku jotain sanomatta, koska kuulijoita oli paikalla haastattelijoiden lisäksi myös kaksi muuta haastateltavaa.

Haastateltaville kerrottiin, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja haastattelupyyntö otettiin myönteisesti vastaan. Haastateltavien valinnalle ei asetettu erityisiä kriteereitä, vaan tavoitteena oli saada neuvola- ja kouluikäisten lasten vanhempia mukaan ja tämä tavoite toteutuikin. Vanhemmat suhtautuivat myöntämielisesti haastatteluihin. Haastattelut toteutettiin syksyn 2013 aikana kahdessa eri osassa perhekahvilan kokoon-tumisten yhteydessä. Niihin käytettiin aikaa 45 ja 55 minuuttia. Haastateltavat olivat jaettu kahteen haastattelukertaan. Ennen haastattelun alkua jokainen haastateltava allekirjoitti Hämeen Ammattikorkeakoulun suostumuslomakkeen opinnäytetyön tiedonantajaksi.

9.3 Prosessin pohdinta

Idean aiheesta saimme TKIO-tilaisuudessa, jossa sosiaali-alan opettaja haki uusia toiminnanvetäjiä perhekahvila Helmiin syksyllä 2012. Aikaisemmin perhekahvilasta olivat vastanneet koulun sosionomiopiskelijat. Ajatuksena oli tehdä opinnäytetyö keskittyen kehitysvammaisten lasten kehityksen havainnointiin ryhmässä, mutta koska aihe ei suoranaisesti liittynyt terveydenhoitotyöhön, päätimme tehdä terveydenhoitotyön kehittämistehtävänä toiminnallisen osuuden ja varsinaisena opinnäytetyönämme haastatella vanhempia vertaistuesta ja neuvolapalveluista. Terveystoiminnan kannalta on ihanteellista päästä toimimaan erilaisten lasten kanssa ja kehittää omia valmiuksia lasten kohtaamiseen. Kehitysvammaisuutta käsitellään opinnoissamme vain vähän ja tästä syystä terveydenhoitajilla ei välttämättä ole tietoa ja taitoa kohdata kehitysvammaista lasta ja hänen perhettään.

Suunnitteluvaiheessa meillä oli hieman hankaluuksia rajata teoriaosuutta, mutta päädyimme lopulta kirjoittamaan yleisesti kehitysvammaisuudesta ja syventyä Downin syndroomaan sen yleisyyden vuoksi. Aloitimme teoriaosuuden kirjoittamisen talvella 2012. Se vei aikaa, koska aiheesta löytyi vähäisesti tuoreita lähteitä. Kirjoitimme teoriaosuutta sekä yksin, että yhdessä. Luimme aina toisen kirjoittaman tekstin ja teimme täydennyksiä ja korjauksia. Olemme saaneet opinnäytetyötämme tekemällä arvokasta tietoa ja kokemusta kehitysvammaisuudesta.

Väliseminaarin pidimme syksyllä 2013 ja tämän jälkeen haastattelimme vanhemmat. Oli mukavaa, kun vanhemmat osallistuivat yhteistyöhaluisesti haastatteluihin. Myös yhteistyö multimediapajan kanssa sujui vaivattomasti, ja saimme haastattelut heti sähköiseen muotoon ja litteroitua nopeasti haastattelujen jälkeen, joka osaltaan lisäsi luotettavuutta. Olemme tehneet koko prosessin ajan tiiviisti yhteistyötä ohjaavan opettajamme kanssa ja osallistuneet opintopiireihin, jossa olemme esitelleet aina sen hetkisen

työmme muille ja saaneet palautetta sekä kannustusta työhön. Lähteiden etsintään saimme opastusta koulun informaattikolta.

Teimme opinnäytetyötä yli vuoden ajan ja olemme saaneet harjoitusta parityöskentelystä, joka on tärkeää tulevaisuuden kannalta terveydenhoitajan työssä. Parityöskentelymme on toiminut moitteettomasti, ja on ollut hyvä, kun toinen on ollut tukena pitkässä projektissa. Yhteistyömme lapsien ja heidän vanhempiensa kanssa on toiminut hyvin ja on ollut antoisaa tutustua kehitysvammaisiin lapsiin ja heidän vanhempiinsa.

Opinnäytetyömme prosessin aikatauluksi asetimme aluksi joulukuun 2013, mutta koulutehtävien ja töiden ohella opinnäytetyön valmistuminen venyi noin kuukaudella. Loppuseminaari sijoittui tammikuulle 2014. Olemme kuitenkin tyytyväisiä lopulliseen aikatauluun. Prosessi alkoi jo syksyllä 2012 tutustuttuamme Hämeenlinnan seudun kehitysvammaiset ry:n perhekahvila Helmin toimintaan, minkä jälkeen päätimme osallistua toiminnan järjestämiseen kevätlukukaudella 2013. Tämä lasten toimintatuokioiden järjestäminen on osa terveydenhoitotyön kehittämistehtävämme (Liite 2). Samalla orientoiduimme tulevaan opinnäytetyöhöemme. Teemahaastattelut toteutettiin syksyllä 2013 ja aineiston analysointi loppuvuodesta 2013.

Kokonaisuudessaan olemme tyytyväisiä opinnäytetyöprosessiin ja tutkimus sujui suunnitelmien mukaan. Olemme kehittyneet sekä tiedon hankijoina että kriittisinä lähteiden käyttäjinä. Koemme, että valmiutemme kohdata kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä on lisääntynyt tiedonhankinnan ja perhekahvilatoimintaan osallistumisen myötä. Ymmärrämme, mitkä asiat ovat kehitysvammaisen lapsen perheelle tärkeitä ja miten he ovat kokeneet neuvolapalvelut.

9.4 Opinnäytetyön hyödyntäminen ja jatkotutkimushaasteet

Toivomme, että opinnäytetyötämme voitaisiin hyödyntää käytännön terveydenhoitotyössä. Teorian olemme kirjoittaneet silmälläpitäen neuvola- ja kouluterveydenhoitajia; siitä voisi saada uutta tietoa Down-lasten hoitoon ja seurantaan liittyen. Terveydenhoitotyön koulutusohjelmassa ei käsitellä Downin oireyhtymää kovinkaan laajasti, mutta tämän työn kautta olemme ainakin itse oppineet paljon.

Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry saa käyttää työtä vapaasti tahtomallaan tavalla. Työstä voi saada vinkkejä vertaistukikahvila-toimintaan, mutta ennen kaikkea suurinta hyötyä ovat varmasti tuottaneet toimintatuokiot lapsille, joita pidimme liittyen kehittämistehtäväämme. Vanhempien keskuudessa esiin tullut yleinen tyytymättömyys ja kehittämisideat neuvolapalveluista ja eri terveydenhuollon tahojen keskinäisestä työnjaosta toivat mieleemme, että työtä voisi hyödyntää myös palveluiden kehittämisessä, koska kehittämisen varaa saamamme tiedon perusteella olisi.

Vanhempien esiintuoma eri hoitotahojen kommunikoimattomuus ja eri kuntien eroavaisuudet palveluiden ja apujen tuottamisessa voisi olla sopi-

va aihe jatkoasteeksi. Myös perhekahvilan vetovastuun jatkaminen siirtyy seuraaville opiskelijoille, ja luulemme, että sosionomiopiskelijat voisivat hyötyä toiminnallisuudesta enemmän, kuin hoitotyön opiskelijat.

Opinnäytetyömme tuo esiin puutteita neuvolatoiminnasta ja toiveita, joista terveydenhoitajat voivat ottaa vinkkejä käytännön työhönsä. Koska opinnäytetyömme tehtiin yhdestä perhekahvilasta Hämeenlinnassa, olisi mielenkiintoista tietää, millaisia kokemuksia kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on muilla paikkakunnilla tai heillä, jotka eivät käy vertaistukiryhmissä. Jatkotutkimuksen voisi tehdä kvantitatiivisena tutkimuksena useammalta paikkakunnalta, jolloin otos olisi suurempi ja tietoa saisi valtakunnallisesti aiheesta. Tästä aiheesta voisi mahdollisesti tehdä myös jonkinlaisen oppaan terveydenhoitajille yhteistyössä kunnan kanssa.

LÄHTEET

- Aaltonen, S. & Arvio, M. 2011. Kehitysvammaisen potilaana. Helsinki: Duodecim
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Armanto, A. ja Koistinen, P. (toim.) 2009. Neuvolatyön käsikirja. 1.–3. painos. Helsinki: Tammi
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. 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. SOLVER palvelut Oy. Viitattu 6.9.2013. Saatavilla: http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Hölsömäki, H. (toim.) 2000. Downin oireyhtymä. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
- Jyväskylän yliopisto. Laadullinen analyysi. N.d. Viitattu 15.9.2013 <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/laadullinen-analyysi>
- Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kansalaisjärjestötoiminnan strategia 2010. 2002. Sosiaali- ja Terveysministeriö. Tampere.
- Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2008. Lapsen aika. Helsinki: WSOY.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. ja Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaski, M. 2004. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 178–199.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2011. Down-lasten pituuskäyrät. Viitattu 12.9.2013. Saatavilla: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma/down-poikien-0-24-kk-pituuskayra.html>

Kehitysvammaisten tukiliitto. N.d. Vanhemmuus. Viitattu 5.1.2014. Saatavilla: <http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus/>

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu-tutkielma. Viitattu 23.3.2013. Saatavilla: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Käypä hoito -suositus 2010. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen kehitysvammalääkärit ry:n asettama työryhmä: Downin oireyhtymä. Viitattu 23.12.2010. Saatavilla: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50027?hakusana=down>

Lagerheim, B. 1992. Tervettä puhetta lapsen vammaisuudesta. Helsinki: WSOY.

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena, opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön opas 2004:14. 2004. 2. painos. Helsinki.

Malm, M., Matero, M. Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin -vammaistyon perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Mustakallio, A. & Yli-Hynnälä, U. 2009. Kehitysvammaisen ja kehitysviivaisen lapsen kuntoutus- ja palveluketju, yleinen versio 2009. Keski-Suomen ja Pohjanmaan maakuntien verkostoitunut vammaistyon kehittämisyksikkö –hanke POKEVA.

Mäki, O. 2011. Mistä kehitysvammaisuus johtuu? Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Viitattu 30.12.2013. Saatavilla: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma/mista-kehitysvammaisuus-johtuu.html>

Mäki, Wikström, Hakulinen-Viitanen & Laatikainen (toim.) 2011. Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Menetelmä-käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tampere.

Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-Kustannus.

National Plan for Self-Help. 2004. Norsk Selvhjelpsforum. Viitattu 13.9.2013. Saatavilla: http://www.selvhjelp.no/filestore/Nasjononal_plan_IS-1212_engelsk.pdf

Nylund, M. & Yeung, A. 2005. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Tampere: Vastapaino.

Reichman, N., Corman, H. & Noonan, K. 2008. Impact of Child Disability on the Family. *Maternal & Child Health Journal*. 11/2008, 679–683.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.). 2005. Haastattelu - Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Salakari, A. 2012. Elämäkulku ja kehitysvammaisuus. *Psykologia* 47. Helsinki: Suomen psykologinen seura.

Salpa, P. 2007. Lapsen liikkumisen kehitys, ensimmäinen ikävuosi. Helsinki: Tammi.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvu, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: SanomaPro.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Viitattu 15.9.2013. Saatavilla: http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/palvelut/aitiys_ja_lastenneuvola

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Yliopistopaino. Saatavilla <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/3763/vammaise.pdf?>

Tukinet. Kriisikeskus netissä. Traumaattisen kriisin vaiheet. N.d. Viitattu 12.9.2013. Saatavilla: https://www.tukinet.net/aineisto/aineisto_tiedot.tpl?id=621

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vaikuttava vertaistoiminta. Viitattu 5.9.2013. Saatavilla: <http://vaikuttavavertaistoiminta.fi/2011/11/20/vertaistoiminta/>

Vammaispalvelujen käsikirja 2013. Vertaistuki - "en olekaan ainut". Viitattu 5.9.2013. Saatavilla: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki/>

Vehmanen, M. & Vesa L. 2012. Minun elämäni. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu: 9.1.2013. Saatavilla: http://www.kvtil.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_alkaen/KVTL_Minun_elamani_iso_verkko.pdf

Viitapohja, K. 2010. Päivittäistoimintojen adaptiiviset taidot. Rinnekotisäätiö kv-tietopankki. Viitattu 10.9.13. Saatavilla: <http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/adaptive>

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Lievestuore: ER-paino Oy.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vikka, H. 2009. Tutki ja Kehitä. 1.-3. painos. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. ja Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Wilska, M. 2011a. Downin oireyhtymä. Vernerinet. Viitattu 8.1.2014. Saatavilla: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma.html>

Wilska, M. 2011b. Down-lasten seuranta. Vernerinet. Viitattu 12.9.2013. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma/down-lasten-seuranta.html>

Välkkilä, S. (toim.) 2009. Lapsellamme on down. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 10.9.2013. Saatavilla: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf

TEEMAHAASTATTELUN KYSYMYSRUNKO

VERTAISTUKI:

- Millaista vertaistukea Perhekahvila Helmi tarjoaa teille?
- Miten koette vertaistuen merkityksen elämässänne?
- Onko vertaistuki mielestänne suositeltavaa kehitysvammaisen lapsen syntyessä perheeseen?
- Voiko vertaistuki olla jossain tilanteissa haitallisesti perheeseen vaikuttavaa? Millaisia tilanteita tulee mieleenne?

NEUVOLA:

- Oletteko käyttäneet neuvolapalveluita kehitysvammaisen lapsenne kanssa?
- Miten neuvolasta on osattu neuvoa vertaistuen piiriin?
- Oletteko olleet tyytyväisiä neuvolan antamiin ohjeisiin ja tukeen lapsenne kanssa?
- Voisiko neuvolapalveluita kehittää kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa?
- Neuvolassa otetaan huomioon mm. vanhempien jaksaminen ja verkoston merkitys, koetteko näihin tarvitsevanne tukea? Mistä sitä saatte?

KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN OHJAAMINEN

Perhekahvila Helmi



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön kehittämistehtävä

Hoitotyön koulutusohjelma

Hämeenlinna, kevät 2014

Rulja Pinja
Siira Johanna



SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAVOITE JA TARKOITUS	2
3	RYHMÄN OHJAAMINEN TERVEYDENHOITAJAN TYÖMENETELMÄNÄ ...	3
4	RAPORTTI TOIMINTATUOKIOISTA.....	4
5	POHDINTA.....	8
	LÄHTEET	10

Liite 1 Tiedote lasten vanhemmille

1 JOHDANTO

Terveydenhoitajakoulutukseen kuuluvan 15 opintopisteen opinnäytetyön lisäksi terveydenhoitotyön ammattiopinnoissa tehdään viiden opintopisteen laajuinen kehittämistyö. Sen tavoitteena on ammatillisen osaamisen lisääminen sekä terveydenhoitajan työn ja ammatin kehittäminen. (Opetusministeriö 2006, 91.) Se toteutetaan yleensä varsinaisen opinnäytetyön jälkeen ja toteuttamistapoja on useita, kuten lehtiartikkelin kirjoittaminen, oppaan tekeminen ja toiminnallisen ryhmän ohjaaminen.

Terveydenhoitajan työ on yksilöiden, perheiden sekä koko väestön terveyttä rakentavaa ja sairauksia ennaltaehkäisevää työtä, jossa pyritään vahvistamaan asiakkaiden voimavaroja. Terveydenhoitotyö on kokonaisvaltaista hoitoa. (Opetusministeriö 2006, 85.)

Terveydenhoitaja on erityisesti terveydenhoitotyön, terveyden edistämisen ja kansanterveystyön asiantuntija ihmisten eri elämäntilanteissa. Työhön kuuluu oman terveyden aktivoiminen ja ylläpitäminen sekä terveyden tasa-arvon lisääminen ja eriarvoisuuden vähentäminen. Keskeinen tehtävä terveydenhoitajan työssä on tukea ja vahvistaa asiakkaita omien voimavarojen käyttöön. Tarvittaessa tarvitaan rohkeutta ja kykyä eläytyä ja puuttua asiakkaiden elämään. Parhaan mahdollisen tuen ja hoidon takaamiseksi asiakkaalle, tarvitaan moniammatillista yhteistyötä. Terveydenhoitajan toiminta perustuu aina tutkittuun tietoon ja kokemukseen perustuvaan näyttöön. Terveydenhoitajan keskeisiin työmenetelmiin kuuluu muun muassa yksilö- ja ryhmäohjaus jossain muodossa. (Haarala, Honkanen, Mellin & Tervaskanto-Mäentausta 2008. 22, 25, 258.)

Teimme kehittämistehtävän opinnäytetyön lomassa, koska molemmat työt toteutettiin saman yhteistyökumppanin, Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry:n kanssa. Kehittämistehtävämme on toiminnallinen ja se on toteutettu Hämeenlinnassa Perhekahvila Helmissä, jossa ohjasimme kahdeksan toiminnallista tuokiota kehitysvammaisille lapsille. Järjestimme toimintatuokioita kehitysvammaisten lasten ryhmälle perhekahvilan yhteydessä. Tuokioihin osallistui Down-lasten lisäksi muitakin älyllisesti kehitysvammaisia lapsia sekä heidän ei-vammaisia sisarusiaan.

Kehittämistehtävämme on kehittänyt terveydenhoitajan työtä lähinnä omien tietojemme ja taitojemme osalta. Koemme tullemme tietoisemmiksi omista ryhmäohjaustaidoista ja samalla olemme saaneet paljon näkemystä kehitysvammaisten lasten kanssa toimimisesta. Toivomme, että raporttimme kautta terveydenhoitajat voivat kehittää myös omaa ammattitaitoaan tällä osa-alueella.

Opinnäytetyömme (Rulja & Siira 2014), jonka liitteenä tämä kehittämis-tehtävä on, käsittelee kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja neuvolapalveluista. Sen kirjallisuuskatsaus sisältää teoriaa muun muassa Downin syndroomasta ja yleisesti älyllisestä kehitysvam-maisuudesta. Käytimme opinnäytetyömme teoriaa pohjana tuokioiden si-sältöä suunniteltaessa.

2 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAVOITE JA TARKOITUS

Kehittämistehtävän tavoitteena oli saada enemmän tietoa kehitysvammai-sista lapsista ja heidän kanssaan toimimisesta sekä kehitysvammaisten las-ten ohjaamisesta terveydenhoitajatyön näkökulmasta. Koimme, että aihe jää omassa koulutusohjelmassamme varsin vähäiseksi ja tällä tavoin pää-semme käytännön kautta kehittämään taitojamme. Järjestimme kehitys-vammaisille lapsille toimintatuokioita Perhekahvila Helmissä, jossa ko-koontuu perheitä Hämeenlinnan seudun alueelta.

Tarkoituksena oli myös mahdollistaa perhekahvila Helmin toiminnan jat-kuminen koulumme HAMK, Lahdensivun tiloissa, sillä aiemmin toiminta-tuokioita olivat ohjanneet koulumme sosionomiopiskelijat. Osallistuimme kahdeksaan perhekahvila Helmin kokoontumiskertaan kevätlukukaudella 2013 ja toteutimme erilaisia toimintatuokioita kehitysvammaisten lasten ryhmälle vahvistaen omia ryhmän ohjaamisen taitojamme.

Toimintatuokioidemme tavoitteena on raportin kautta myös lisätä tervey-denhoitajien tietoa kehitysvammaisten lasten kanssa toimimisesta ja siinä huomioonotettavista asioista. Perhekahvila Helmin perheiden kannalta ta-voitteena oli mielekkään ja kehittävän toiminnan järjestämistä lapsille ja taata samalla vanhemmille hetki rauhallista keskusteluaikaa sekä mahdol-listaa perhekahvilatoiminnan jatkumisen.

Opinnäytetyömme kehittämistehtävä oli laadultaan toiminnallinen. Toi-minnallisessa opinnäytetyössä on suositeltavaa, että työllä on oikea toi-meksiantaja. Toiminnallisessa opinnäytetyössä ei voida kokonaan unohtaa selvityksen ja tutkimuksen merkitystä; työn tulisi olla työelämä-lähtöinen, käytännönläheinen ja sen tulisi osoittaa tekijöidensä ammat-tiosaamista ja taitojen hallintaa. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdis-tyy täten sekä teorettinen että käytännön osaaminen. (Vilkkä & Airaksi-nen 2003, 9–10, 16–17.) Kehittämistehtävämme toimeksiantajana oli Hä-meenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry. Luvussa 5 kuvaamme toi-mintatuokioiden sisältöä ja arvioimme niiden toteutuksen onnistumista.

3 RYHMÄN OHJAAMINEN TERVEYDENHOITAJAN TYÖMENETELMÄNÄ

Asiantuntevasti ohjattu ryhmä luo mahdollisuuden vuorovaikutukselliseen oppimiseen sekä kontaktien luomiseen. Sosiaaliset taidot parantuvat ryhmässä toimiessa. Osallistujien tavat oppia ja työskennellä ovat aina yksilöllisiä, joten tämä mahdollistaa ohjaajalle monipuolisen näkökulman. (Haarala ym. 2008, 259.)

Ryhmässä on usein osallistujia, jotka oppivat eri tavoin. On tärkeää, että ohjaaja tutustuu osallistujiinsa ja heidän yksilöllisiin taitoihinsa. Erilaiset leikit tekevät toiminnan mielenkiintoiseksi ja mukavaksi. Ryhmän yhteishenkeä lisää osaltaan toiminnallisuus. Leikeillä ja toiminnalla pyritään kehittämään vuorovaikutustaitoja, toisten huomioon ottamista, mielikuvituksen käyttöä ja yhteistä tekemistä. (Leskinen 2009, 13.)

Ryhmän ohjaamisessa tulee ottaa huomioon joustavuus ja herkkyys. Toimintaharjoitukset vaihtelevat ryhmästä riippuen. Toiminnat tulee suunnitella etukäteen ja varmistaa, että kaikki tarvittavat välineet ovat oikeilla paikoillaan. Ryhmän ohjaajien kannattaa kertoa aluksi jotain itsestään, jolloin ei pelkoja tai epävarmuutta esiinny heitä kohtaan. Toiminnassa tulee antaa positiivista palautetta ja kannustaa tekemiseen. Mikäli kiistoja toiminnassa esiintyy, ohjaaja auttaa näiden selvittämisessä. (Leskinen 2009, 17–18.)

Runsasvirikkeinen ympäristö tarjoaa lapselle tarpeellisia oppimiskokemuksia. Jokapäiväinen elämä leikkeineen ja toimintoineen ovat tärkeitä kasvatustilanteita kehityksessään viivästyneelle lapselle. Erityislasten ryhmän ohjaamisessa keskeistä on lapsen itseluottamuksen kehittäminen. Lapsen tulee antaa kokea onnistumisia. Silloin, kun lapsi osaa työskennellä, hallitsee liikkeensä, pystyy kuuntelemaan ja ilmaisemaan itseään, hän voi entistä paremmin onnistua erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa. Kehityksessään viivästyneiden lasten ohjauksen keskeiset tavoitteet ovat keskittyminen, itsenäisyys, työskentelytaidot, vuorovaikutustaidot, motivoituminen, muistaminen, kuunteleminen, puhuminen, motoriset suoritukset ja vastuuntuntoisuus (Kauppinen & Sarjanoja 1991, 210–212).

Pyrimme omalta osaltamme luomaan onnistumisen tunteita ja itseluottamuksen vahvistumista. Otimme huomioon kaikki lapset toimintaa suunniteltaessa, niin ettei ohjelma olisi liian haastavaa ja vaikeimminkin kehitysvammaisen lapsi voisi niistä selviytyä. Toisaalta osa toimintatuokioista oli sisällöltään sellaisia, että isommilla ja kehittyneemmillä lapsilla saattoi olla turhautumisen vaara kun tehtävät olivat heille liian helppoja.

Ryhmä tarjoaa jäsenilleen myös vertaistukea. Perhekahvilassa vertaistuki on vahvasti läsnä aikuisten lisäksi myös lapsilla. Ryhmätyöskentely säästää aikaa ja on taloudellista. Ryhmänohjaus tukee ohjattavien itsenäisyyttä ja parhaimmillaan se voimaannuttaa ohjattavia ja ohjaajaa. Ryhmänohjaaminen vaatii ammattitaitoa ja ryhmäprosessien tuntemusta. Vertaisryhmän tarkoituksena on vertaistuen saaminen ja vertaiskokemuksista oppiminen. Silloin voi jakaa kokemuksia ja opitaan toisilta hyödyllisiä tapoja suhtautua aiheeseen ja toimia ongelmien voittamiseksi. Ohjaajan rooli luottamuksellisen ilmapiirin syntymisen mahdollistajana on suuri, mutta myös jokaisen osallistujan panoksella on tärkeä rooli. (Vänskä, Laitinen-Väänänen, Kettunen & Mäkelä 2011, 87–89.)

Ryhmä kehittyy koko elinkaarensa ajan. Eri kehitysvaiheille ovat tyypillisiä erilaiset tunteet. Ryhmä voi saada ihmiset tekemään ja tuntemaan asioita, joita he eivät muuten välttämättä tekisi tai tuntisi. Toisaalta sanonta ”joukossa tyhmyys tiivistyy” ja ”jaettu ilo on kaksinkertainen ilo” kuvaavat aihetta niin hyvässä, kuin pahassakin. Hymyilevä ja naurava ryhmäläinen saa muutkin iloiselle tuulelle. Ryhmän osanottajat toimivat peilinä itselleen ja toisilleen: Parhaimmillaan he oppivat ja hyväksyvät erilaisia tapoja ajatella asioista. He tuovat käsiteltäviin aiheisiin ja ongelmiin erilaisia ratkaisumahdollisuuksia ja opettavat toisilleen tärkeitä taitoja. Ryhmä tukee jäseniään ja vahvistaa sitoutumista ongelmien ratkaisuun. (Vänskä ym. 2011, 91–92.) Perhekahvila Helmin lasten toimintatuokioiden ryhmän kokoonpanot muuttuivat joka viikko, joten varsinaista ryhmän kehitystä ei voitu erikseen havainnoida.

4 RAPORTTI TOIMINTATUOKIOISTA

Tutustuimme Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry:n perhekahvilan toimintaan kahtena kokoontumiskertana marraskuussa 2012, jolloin lapsiryhmää olivat ohjaamassa kaksi sosionomiopiskelijää. Tämän jälkeen päätimme jatkaa lapsiryhmän ohjaamista kevään 2013 ajan ja tehdä terveydenhoitotyön kehittämistehtävämme suunnitteleamalla ja ohjaamalla kehitysvammaisista lapsista koostuvalle ryhmälle toimintatuokioita perhekahvilakokoontumisten yhteyteen.

Suunnittelimme toimintatuokioiden sisällöt teorian pohjalta samalla, kun kirjoitimme teoriaa opinnäytetyöhömmö. Keskityimme erityisesti Downin syndroomaan ja sen erityispiirteiden pohjalta päätimme toteuttaa heille soveltuvaa ohjelmaa, koska ryhmän lapsista valtaosalla oli Downin syndrooma. Kirjoitimme opinnäytetyöhömmö Down-lapsen erityispiirteistä (kts. opinnäytetyön luku 3.2 Down-lapsen erityispiirteet). Olimme tehneet suunnitelman tuokioiden sisällöstä jo ennen, kuin tutustuimme ryhmän lapsiin. Lopulta päädyimme toteutusten välissä kuitenkin muokkaa-

maan hieman suunnitelmaa, jotta se soveltuisi juuri kyseisellä kerralla paikalla oleville lapsille. Suunnittelimme tuokiot niin, että tarvikkeita ei tarvitsisi ostaa vaan pyrimme käyttämään mahdollisimman paljon hyödyksi elämysluokasta löytyviä materiaaleja ja välineitä. Joitakin välineitä toimme itse.

Perhekahvila kokoontui kevään aikana kahdeksan kertaa, aina parillisten viikkojen maanantai-iltoina klo 18 eteenpäin Hämeen Ammattikorkeakoulun Lahdensivun tiloissa. Meidän osuutemme oli avata ovet perheille perhekahvilatilaan ja järjestää lapsille toimintatuokioita viereisessä elämysluokassa. Toimintatuokiot kestivät 30–60 minuuttia ja olimme joka kerraksi suunnitelleet eri teemojen mukaista ohjelmaa ja aktiviteettia. Ajan jonka lapset viettivät toimintatuokioissa, vanhemmat vaihtoivat kuuluisia kahvittelemisen lomassa. Toimintatuokioiden jälkeen lapset palasivat vanhempien kanssa samaan tilaan mehulle ja leikkimään vapaasti.

Lapsiryhmä oli joka kerta hieman erilainen aina riippuen siitä, ketkä perheet pääsivät paikalle perhekahvilaan. Myös ryhmän koko vaihteli neljästä lapsesta noin kymmeneen. Emme pitäneet paikalla olevista kirjaa. Suurimmalla osalla lapsista oli Downin syndrooma, muutamalla muu kehitysvamma. Mukana oli joka kerta myös muutamia ei-kehitysvammaisia sisaruksia. Kaikki toimintatuokioon osallistuneet lapset olivat iältään 3-12-vuotiaita, eli neuvola- ja alakouluikäisiä.

Vänskän ym. mukaan (2011, 92–93), kun ryhmä kokoontuu ensimmäisen kerran, haasteena on positiivisen ilmapiirin sekä avoimuuden ja luottamuksen synnyttäminen. Ryhmä tarvitsee näitä toimiakseen tehokkaasti ja lisätäkseen osallistujien hyvinvointia. Jatkossa tavoitteena on synnyttää työskentelyä tukeva ilmapiiri. Ensimmäisellä kokoontumiskerralla tutustuimme lapsiin. He olivat jo pääasiassa tuttuja keskenään edellisten kausien perhekahvilatoiminnasta, mutta halusimme itsekkin oppia tuntemaan heidät ja samalla tehdä itsemme tutuiksi. Aluksi tunnelma oli hieman jäykkä, koska tilanne oli vieras meille ja lapset eivät tienneet keitä olimme. He myös huomioivat vieraat leikkittäjät ja ujostelivat aluksi.

Toimintatuokio alkoi kuitenkin mukavasti. Koetimme olla mahdollisimman helposti lähestyttäviä ja lopulta kaikki rohkaistuivat tulemaan mukaan elämysluokkaan, niin että vanhemmat olivat viereisessä tilassa ja tutustumisleikit pääsivät hyvin käyntiin. Pienemmät lapset kaipasivat tukea ja useilla olikin sisaruksia, jotka myös osallistuivat toimintatuokioon ja olivat samalla tukena kehitysvammaisille sisaruksilleen ja saivat itse vertais-tukea. Lapset sopeutuivat hyvin ja nopeasti uusiin ohjaajiin.

Toiselle kerralle suunnittelimme musiikkiin liittyvää ohjelmaa. Tarkoituksena oli keskustella musiikista ja tutustua soittimiin, sekä soittaa eri rytmejä vuorotellen. Päätimme järjestää musiikkiin liittyvän tuokion, koska lapset ovat yleensä hyväntuulisia ja toimeliaita, sekä omaavat usein hyvän rytmitajun ja ovat musikaalisia (Kaski, Manninen, Mölsä & Pihko 2012, 66). Soittimia saimme käyttöömmme elämysluokasta. Toteutus alkoi hyvin; lapset olivat innostuneita soittimista ja halusivat kokeilla eri soittimia. Huomioimme, että oman vuoron odottaminen tuotti monille hankaluuksia ja lopputuloksena oli iloista ja kovaäänistä musisointia kaikilla soittimilla yhtä aikaa. HavaitSIMME myös, että ohjeiden vastaanottaminen vaatii aikaa, ja totesimme, että ohjaajan on osattava selvittää asiat ja ohjeet yksinkertaisesti ja selkeästi. Moneen asiaan keskittyminen samaan aikaan tuotti lapsille selvästi hankaluuksia.

Kolmannelle kokoontumiskerralle suunnittelimme tempuradan ja tavoitteena oli saada lapset liikkumaan. Samalla pystyimme havainnoimaan lasten karkeamotorisia taitoja, erilaisten pallotehtävien, tunnelin ja ratojen avuun. Esiin nousi jälleen ohjeiden vastaanottamisen vaikeus; osa lapsista innostui näkemästään ja halusi mahdollisimman nopeasti kokeilla kaikkea, ennen kuin ohjaajat olivat ehtineet kertoa toimintatuokion ohjeista. Kiinnitimme huomiota myös koordinaatiokykyyn, joka toki isommilla lapsilla oli hyvä, mutta pienemmillä oli selvästi hakemista. Myös keskittymiskykyä ja kärsivällisyyttä tehtävissä vaadittiin, ja siinä oli hieman haastetta koko 45 minuutiksi. Me ohjaajat käytimme paljon aikaa siihen, että kaikki saataisiin jollain tavalla mukaan toimintaan eikä joku jäisi seuraamaan sivusta. Halusimme kaikkien saavan mukavia elämyksiä kehitystasolleen sopivalla tavalla.

Neljäs tapaaminen sattui pääsiäisen alle, ja suunnittelimme teemaksi askartelua. Kun lapset pääsivät piirustushuoneeseen, kaikki alkoivat kovalla touhulla piirtää omia kuviaan, kuuntelematta ohjeita. Me ohjaajat koetimme kiinnittää kaikkien lasten huomion ja kertoa, että tänään teemana on pääsiäinen. Parhaiten viesti tavoitti heidät esimerkin kautta; kun he näkivät, että ohjaaja maalaa pääsiäismunaa, he pääsivät alkuun teeman parissa. Hienomotoriikkaa vaativat tehtävät kuten esineisiin tarttuminen, kynän käyttö ja napitus vaativat harjoitusta. Näitä taitoja voidaan harjoittaa päivittäisissä toimissa kuten ruokailuiden tai pukeutumisen yhteydessä. Eri-laiset leikkikalut, joihin tarttuminen on helppoa, sekä myöhemmin pujotus- ja rakenteluleikit kehittävät lapsen hienomotoriikkaa. (Kaski ym. 2012, 217.) Teimme myös havainnon, että useat lapset, etenkin osa isommista, toi esiin kyllästymisensä piirtämiseen ja askarteluun. He kertoivat, että askartelevat ja piirtävät niin paljon koulussa ja kerhoissa muutenkin. Askartelun ohessa juttelimme lasten kanssa heidän perheidensä pääsiäisperinteistä.

Täksi kerraksi valitsimme tilaksi erilaisen, enemmän pöytiä sisältävän tilan, joka sijaitsee vain yhden oven päässä perhekahvilan kokoontumistilasta. Lapset olivat hieman ihmeissään, kun vanhemmat olivatkin vain yhden oven päässä, jolloin osa pienemmistä lapsista livahti toistuvasti vanhempiensa luokse. Pyrimme ohjaajina parhaamme mukaan pitämään lapset keskittyneinä sen kertaiseen tehtävään, mutta loppujenlopuksi vain isommat jaksoivat keskittyä annettuun tehtävään koko sille varatun ajan. Kevään kuluessa aikaisemmilla kerroilla käyttämämme elämysluokka oli tilana ehtinyt muodostua jo eräänlaiseksi rutiiniksi koska olimme aina samassa elämysluokassa. Varjon artikkelin mukaan (2013, 23) pienet lapset rakastavat rutiineja, ja isommatkin tarvitsevat niitä. Lapset sopeutuvat ja tottuvat nopeasti jonkin ja tällä kerralla kun sitten olimmekin eri luokassa, lasten oli vaikea sopeutua yhtäkkiseen muutokseen.

Viidennellä perhekahvilan kokoontumiskerralla järjestimme levyraadin liittyen edelleen lasten musikaalisuuteen. Päätimme lapsiin tutustuttuamme, että emme arvioi numeerisesti kappaleita vaan keskustelimme kunkin mieltymyksistä aina kappaleiden välissä. Lapset toivoivat itse osan kappaleista. Huomasimme tuokion kuluessa, että toiminta sujuu jouhevammin, kun ohjaajat eivät aseta liian tiukkoja sääntöjä ja ohjeistuksia, vaan antaa lapsille hieman tilaa soveltaa. Toiminnan muodossa nousi esille se, ettei hiljaisemmat tai puhumaan kykenemättömät lapset saa tuotua mielipidettään kuuluviin, koska puheliaammat lapset esittivät paljon toivomuksia. Ohjaajina yritimme huomioida myös ne hiljaisemmat lapset ja yrittää päätellä eleistä, ja musiikkiin suhtautumisesta, mikä voisi olla lapsen leppimusiikkia. Näin kaikki saivat kuunnella myös omia lempikappaleitaan. Lapset olivat innoissaan musiikin kuuntelusta ja musiikkivideoiden katsomisesta. Osa lapsista innostui myös tanssimaan musiikin tahdissa.

Vielä seuraavallakin kerralla edellisen kerran levyraati oli useilla vielä mielessä, ja he toivoivat kovasti musiikkia. Kuudennelle kokoontumiskerralle olimme kuitenkin varanneet mukaamme erilaisia helppoja pelejä ja palapelejä. Käytimme hyväksi myös tilasta löytyneitä pelejä ja erilaisia renkaita ja välineitä. Aluksi kerroimme toimintakerran idean lapsille, jonka jälkeen kertosimme pelien säännöt. Sääntöjä kertailtiin myös aina tarvittaessa kun lapsi tuli kyseisen pelin kohdalle. Toteutimme kerran eräänlaisena pistetyöskentelynä, eli lapset jakaantuivat eri pisteille ja kymmenen minuutin välein, samaan aikaan vaihdettiin kierroksessa seuraavalle pisteelle. Itse pelasimme niiden lasten kanssa, jotka eivät kyenneet itsenäisesti pelaamaan. Tällä kerralla osallistujamäärä oli melko pieni, mutta sen sijaan kehitysvammaisten lasten lisäksi tuokiossa oli paljon mukana heidän sisaruksiaan. Tällä kerralla korostui kehitysvammaisten lasten avun tarve ja esimerkiksi sääntöjä piti kerrata aluksi useaan kertaan, ennen kuin kaikki ymmärsivät ne.

Suunnittelimme kauden aluksi, että seitsemäs kerta sisältäisi rentoutusharjoituksia ja rauhallista musiikkia kiireisen arjen keskelle. Viidennellä kerralla lapset olivat esittäneet vahvan toiveen, että haluavat vielä kuunnella lempikappaleitaan, joten tuokio kului pitkälti niiden parissa. Seitsemänstä toimintatuokiosta muotoutui lopulta vapaamuotoisempi kokonaisuus ja lapset saivat ehdottaa eri leikkejä ja kappaleita. Leikimme myös yhdessä tuttujen kappaleiden tahtiin. Lapset viihtyivät hyvin ja tällä kerralla toimintatuokio kesti hieman kauemmin, kokonaisuudessaan noin 60 minuuttia.

Kevään viimeisellä perhekahvilan kokoontumiskerralla järjestimme juhlat, joihin sai pukeutua naamiaisvaatteisiin. Olimme etukäteen jakaneet perheille tiedotteet ja ohjeet viimeisestä kerrasta (liite1). Monet lapset ja osa aikuisistakin oli pukeutunut naamiaisasuihin. Viimeisen kerran kunniaksi leikimme, kuuntelimme musiikkia ja tanssimme musiikin tahtiin. Lapset olivat innoissaan, mutta samalla myös haikeina, kun kerroimme tämän olevan viimeinen kerta. Lopuksi saimme paljon kiitoksia ja halauksia.

5 POHDINTA

Olimme tyytyväisiä päästessämme ohjaamaan kehitysvammaisten lasten ryhmää ja tutustumaan heihin paremmin. Opinnoissamme on vain vähän teoriaa kehitysvammaisuudesta ja käytännön osuus jää vähäiseksi. Tämän vuoksi lähdimme tutustumaan ryhmään ja miettimään olisiko meistä melko pitkän projektin toteuttajiksi. Päätös ryhmän vetovastuun jatkamisesta piti tehdä nopeasti, koska edelliset vetäjät saivat oman opinnäytetyönsä valmiiksi ja toiminnalla oli kiire jatkaa. Kahden tutustumiskerran jälkeen päätimme lähteä mukaan toimintaan, vaikka emme heti alusta asti olleet täysin varmoja, miten toteutamme opinnäytetyömme ja kehittämistehtävämme jaon.

Toiminnallisten ryhmien ohjaaminen oli osaltaan haasteellista, koska lasten iät ja toimintakyvyt vaihtelivat suuresti. Toimintatuokioiden suunnitteluun, valmisteluun ja toteutukseen kului paljon aikaa ja projekti sijoittui pitkälle aikavälille. Vuoden 2013 alussa, ensimmäisen kokoontumiskerran yhteydessä keräsimme jokaisen lapsen huoltajalta lupalomakkeen, jossa kysyimme luvan käyttää ohjaamisessa saatuja tietoja ja havaintoja opinnäytetyömme kehittämistehtävässä. Lupalomakkeessa kysyttiin myös lapsen nimi, ikä ja diagnoosi sekä huomioon otavat asiat, jotka vaikuttavat lapsen kanssa toimimiseen.

Lasten ohjaus toimintatuokioissa sujui lähes suunnitellusti. Muutamien tuokioiden sisältöjä muutimme, koska ryhmän kokoonpano muuttui edellis kertaan verrattuna ja olimme suunnitelleet tuokiot tietyn kokoiselle

ryhmälle ja tietyn ikäisille lapsille. Haastavaksi ohjaamisen teki vaihteleva osallistujamäärä, koska emme saaneet etukäteen tietää keitä tuokioon osallistuu. Myös laaja ikäjakauma ja sisarusten huomioonottaminen ryhmänvetämisessä teki tuokioiden suunnittelun ja ohjaamisen vaativammaksi.

Koemme, että tavoitteemme täyttyivät ja olimme hyödyksi. Tarve ryhmälle oli selvästi olemassa. Opinnäytetyön kehittämistehtävää tehdessä olemme tulleet tietoisemmiksi omista vahvuksistamme ja kehitettävistä puolistamme. Olemme saaneet käytännön tietoa kehitysvammaisuudesta ja uskallusta kohdata kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä. Ryhmän ohjaamisessa tulee ottaa useita asioita huomioon ja kehitysvammaisten lasten toiminnallinen ryhmä ei ole helpoin mahdollinen ja suunnittelu on tärkeä osa ryhmän toimintaa ohjattaessa. Kehittämistehtävän ansiosta olemme päässeet tutustumaan persoonallisiin ja lämminhenkisiin lapsiin sekä heidän perheisiinsä. Tämän kokemuksen myötä olemme valmiimpia kohtaamaan erityislapsia ja heidän perheitään tulevassa terveydenhoitajan ammatissamme.

Toimintatuokioiden toistuvuus ja jatkuvuus takasivat omien ohjaustaitojemme kehityksen lasten parissa. Oli hyödyllistä päästä toimimaan eri-ikäisten ja eritavoin kehitysvammaisten lasten kanssa. Olemme kehittyneet myös yhteistyötaidoissa työskennellessämme eri tahojen, kuten yhdistyksen, koulun, lasten vanhempien ja kehitysvammaisten lasten sisaruksien kanssa. Toivomme, että opinnäytetyöstä ja kehittämistehtävästä olisi hyötyä käytännön terveydenhoitotyössä.

LÄHTEET

Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K & Tervaskanto-Mäentausta, T. 2008. Terveystenhoitajan osaaminen. Helsinki: Edita Prima.

Kaski, M., Manninen, A., Mölsä, P. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Porvoo. WSOY.

Kauppinen, M. & Sarjanoja, M. (toim.) 1991. Erilainen lapsi päivähoitossa. 2.uud.painos. Helsinki: WSOY.

Leskinen E. 2009. Ryhmä toimimaan! Vinkkejä tutustumiseen, oppimiseen ja yhteistyöhön. WS Bookwell Oy: Juva.

Opetusministeriö. 2006. Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. Viitattu 20.2.2014.

<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf?lang=fi>.

Rulja, P. & Siira, J. 2014. Vertaistuki ja neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemina. HAMK opinnäytetyö.

Varjo, P. 2013. Hyvä päivärytmi koostuu rutiineista. Lapsemme 4/2013. 22-24.

Vilka, H. ja Airaksinen, T. Toiminnallinen opinnäytetyö. Tammi. Jyväskylä. 2003.

Vänskä, K., Laitinen-Väänänen, S., Kettunen, T. & Mäkelä, J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveystalouden ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita.

Tiedote lasten vanhemmille

NAAMIAISJUHLAT



Viimeisen Helmi perhekahvilan kunniaksi järjestämme naamiaisjuhlata, jonne voit halutessasi pukeutua naamiaisasuun. Teemme myös kasvo-maalauksia.



Pinja ja Johanna kiittävät kuluneesta keväästä, yhteistyömme jatkuu syksyllä vielä vanhemmille suunnatun kyselyn merkeissä.