

Opinnäytetyö (AMK)
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja
2014

Shabnam Mamandi

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ ARKIELÄMÄN HAASTEET JA AVUN TARVE



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutushjelma | Sairaanhoidtaja

Toukokuu 2014 | 36+1

TiT Tiina Nurmela

Shabnam Mamandi

KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA HÄNEN PERHEENSÄ ARKIELÄMÄN HAASTEET JA AVUN TARVE

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisen lapsen tuomia haasteita perheen arjessa. Tarkoituksena oli selvittää, miten lapsen kehitysvammaisuus vaikuttaa perheen arkeen sekä minkälaista apua ja tukea perhe tarvitsee ja mistä apua on mahdollista saada. Opinnäytetyön tutkimusongelmat ovat: millainen on perheen arki kehitysvammaisen lapsen kanssa? Miten vanhemmat/perhe jaksavat kehitysvammaisen lapsen kanssa? sekä minkälaisia palveluja ja apua perheet saavat? Näihin kysymyksiin hain kirjallisuuden avulla vastauksia.

Opinnäytetyö on kirjallisuuteen perustuva tutkimus. Opinnäytetyössä on käytetty terveysalan sekä kehitysvamma-alan kirjallisuutta. Opinnäytetyö etenee kolmessa vaiheessa: problematisointi eli tutkimusongelmien asettaminen, eksplikointi eli tuttuun ajatusten purkaminen, sekä argumentointi, eli tutkimustulosten yhteenveto jossa selvitetään vastaukset tutkimusongelmiin.

Opinnäytetyössä materiaalina käytettiin aiempia tutkimuksia ja kirjallisuutta. Tutkimusten haussa käytettiin hoitotieteellistä tietokantaa Cinahl. Tutkimukset olivat ulkomaalaisia tutkimuksia. Opinnäytetyöhön on tuotu myös omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisen lapsen hoidosta ja arjesta selviytymisestä, sekä avun tarpeesta, että saatavuudesta.

Tutkimusten, sekä omien kokemusten mukaan kehitysvammaisen lapsen perheen arjessa tarvitaan paljon apua, varsinkin lapsen kuntoutuksen ylläpitämisessä. Tutkimuksissa kävi myös ilmi, että vanhemmat tarvitsevat ”hengähdystaukoja”, eli lyhytaikaishoitoa lapselleen, jotta he saavat aikaa myös itselleen.

Jatkotutkimuksena tulisi selvittää kehitysvammaisen lapsen päivittäisen tuen tarpeen tunnistamista, sekä perheiden tuen saatavuutta.

ASIASANAT:

Kehitysvammaisen lapsi, perhe, arkielämä, avuntarve

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Nursing

May 2014 | 36+1

PhD Tiina Nurmela

Shabnam Mamandi

THE MENTALLY HANDICAPPED CHILD'S AND HER FAMILY'S ACTIVITIES OF DAILY LIFE AND ASSISTANCE NEEDS

[Click here to enter text.](#)

The aim of the thesis was to investigate the activities of daily living with a disabled child, and the challenges of family life. The aim was to find out how the child's developmental disability affects to the family's everyday life, as well as the needs of assistance of the family. One point of this thesis is to find out what kind of assistance the family can be obtain. The research questions are: What kind is the daily life of the family with a disabled child? How does the family manage with mentally retarded child? As well as what services and help families can receive?

This thesis is a literature-based research. The thesis proceeds in three stages: problematization of problems, explication of the content. The third phase is argumentation, a summary of research, reply to the research problems.

In the thesis previous studies and literature were used. Cinahl database was used to search studies. The studies found were from different countries. The thesis relies also to my personal experiences of living with a mentally retarded child and the daily grind of survival, as well as the need for assistance and availability.

According to the studies, as well as our own experiences, the living with a disabled child in a family needs a lot of help, especially in maintaining the child's rehabilitation. The thesis also showed that parents need to "respite", that is, short term care for their child. Further investigation is needed to determine the daily support of the child, as well as the availability of family support.

KEYWORDS:

Mentally handicapped child, the family, everyday life, the need for help

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT	8
3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	9
3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus	9
3.2 Tiedonhaku ja materiaalin valinta	10
4 KEHITYSVAMMAISUUS	11
5 PERHEEN HAASTEET	13
5.1 Perhe ja kehitysvammainen lapsi perheessä	13
5.2 Perheen arki kehitysvammaisen lapsen kanssa	16
5.3 Kehitysvammaisen lapsen hoitotyö	19
5.4 Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus	23
6 AVUN TARVE JA AVUN SAATAVUUS	25
6.1 Avun tarve	25
6.2 Avun saatavuus	26
7 YHTEENVETO	30
7.1 Tutkimustulokset ja omien kokemusten vertailu	30
7.2 Eettisyys	31
7.3 Luotettavuus	32
8 POHDINTA	33
LÄHTEET	35

LIITTEET

Liite 1. Taulukko 1. Tutkimusten hakutaulukko

1 JOHDANTO

Suomessa on arvioitu syntyvän joka vuosi lähes tuhat uutta perhettä, jossa lapselle diagnosoidaan älyllinen kehitysvamma. Tieto aiheuttaa suurta tuskaa vanhemmille, koska yksikään vanhempi ei ole valmistautunut kehitysvammaisen lapsen syntymään. Perheelle tulee antaa oikeanlaista tietoa kehitysvammaisuudesta, jotta voidaan vähentämään vanhemmille aiheutuvaa sokkia ja estämään psyykkisiä reaktioita, samalla heidät tulee ohjata oikeanlaisen avun piiriin. (Kas-ki, Manninen & Pihko 2012. 249.)

Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 kehitysvammaisuuden diagnoosilla olevaa ihmistä. Kehitysvammaisuutta aiheuttavat monet tekijät, yleisimmin raskauden aikaiset ongelmat sekä synnytyksen aikainen hapenpuute, lapsuusiässä tapahtunut onnettomuus tai lapsuusiän sairaus. Kehitysvammaisuuden syy voi jäädä tuntemattomaksi 50 prosentissa lievissä sekä 30 prosentissa vaikeissa kehitysvammaisuuden tiloissa. Tutkimusten mukaan tämä lisää vanhempien avuttomuuden tunteita ja voi johtaa liialliseen stressiin. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2013.)

Opinnäytetyön aiheeksi valikoitui kehitysvammaisen lapsen ja perheen arkielämän ja avun tarve, koska aihe on hyvin lähellä sydäntäni. Mielestäni kehitysvammaisten lasten ja perheen arjessa selviytymisestä on hyvin vähän tutkittua tietoa. Kehitysvammaisen lapsen tai kehitysvammaisen henkilön hoito tuottaa lisää haasteita sairaanhoitajalle, koska kehitysvammaisen sairastuessa oireet eivät välttämättä ole samanlaisia kuin ei-kehitysvammaisella ihmisellä. Nämä johtuvat lähinnä, siitä että syvästi tai vaikeasti kehitysvammaisen ei pysty kertomaan missä esimerkiksi kipua on, tai milloin kipu alkanut sekä tietenkin muut oireet, joita on vaikea erottaa kehitysvammaisen ”normaaleista” liikkeistä. Sairaanhoitaja koulussa ei opeteta miten kohdata kehitysvammaisen potilas, joka on mielestäni todella tärkeitä, koska työssämme kohtaamme hyvin paljon kehitysvammaisia ihmisiä.

Tämä aihe on minulle sen takia hyvin tärkeä, koska itselläni on hyvin vaikeasti kehitysvammaisen lapsi. Lapseni kehitysvamma diagnosoitiin jo hänen ollessaan hyvin pieni, hän on tällä hetkellä 3,5-vuotias, mutta ikätasoltaan yhden kuukauden ikäinen

Opinnäytetyöni tarkoitus oli selvittää tutkimuksiin sekä kirjallisuuteen perustuen, että minkälaista apua ja tuen tarvetta vammaisen lapsen perhe tarvitsee ja mikä on sen saatavuus. Opinnäytetyöni tavoitteena oli tuoda esille haasteita jotka on huomioitava perheen arjessa kehitysvammaisen lapsen kanssa. Koska lapsen syntyminen vammaisena tai lapsen vammautuminen merkitsee perheelle uuden ja kipeän asian kohtaamista. Haasteellinen tilanne saattaa aiheuttaa runsaasti ulkopuolisen avun ja tuen tarvetta.

2 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSONGELMAT

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää kirjallisuuteen ja tutkimuksiin perustuen, minkälaista apua ja tukea kehitysvammaisen lapsen perhe tarvitsee arjessa selviytymiseen, sekä miten tätä apua on saatavilla. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuoda esille haasteita, joita kehitysvammaisen lapsi tuo perheen arkeen.

Tutkimusongelma:

1. Millainen on perheen arkielämä kehitysvammaisen lapsen kanssa kirjallisuuden ja kokemuksen perusteella?
2. Miten vanhemmat/perhe jaksavat kehitysvammaisen lapsen kanssa kirjallisuuden ja kokemuksen perusteella?
3. Minkälaisia palveluja ja apua perheet tarvitsevat arkeen kirjallisuuden ja kokemukseen perusteella?

3 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

3.1 Kirjallisuusperustainen tutkimus

Opinnäytetyöni on kirjallisuusperustainen tutkimus, joka pohjautuu aiempaan tutkimustietoon. Opinnäytetyössä on käytetty terveydenhuoltoalan, ja kehitysvamma-alan kirjallisuutta, sekä erilaisia alan internet sivuja, esimerkiksi kehitysvammaliiton sivuja. Lähteiden avulla on pyritty selvittämään kehitysvammaisen lapsen tuomia haasteita perheen arkeen.

Kirjallisuusperustaisen opinnäytetyön perusideana on tuoda esille jo olemassa olevaa kirjallisuutta aiheeseen liittyen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 121). Käytettävä tutkimustieto on valittava, eriteltävä, tulkittava ja arvioitava huolellisesti opinnäytetyön pohdintaosiota varten. Pohdinnassa tutkimustuloksia verrataan ja niistä tehdään yhteenveto. (Hirsjärvi ym. 2009, 259.)

Opinnäytetyö etenee teoreettis-käsitteellisen tutkimustavan mukaan. Teoreettis-käsitteellinen eli ajatteluun perustuva lähestymistapa; pyritään löytämään järkevää näkökulmaa teorialähtöisesti. Filosofinen tutkimus rakentuu kolmesta vaiheesta. (Puolimatka 1996,16 - 20.)

Nämä vaiheet ovat problematisointi eli ajatusten, sekä itsestään selvinä pidettyjen lähtökohtien kyseenalaistaminen on filosofian ensimmäinen vaihe. Toinen on eksplikointi joka tarkoittaa sitä, että epäselvien tai tiedostamatta omaksuttujen käsitysten selkeyttäminen, erittelyä ja niiden muokkausta. Kolmas vaihe on argumentointi, joka on perustelujen ja vastaesimerkkien etsimistä, tutkittujen tietojen ja lähteiden yhteenveto, joista selvitetään vastauksia tutkimusongelmiin. (Niiniluoto 1997, 22.) Tämä opinnäytetyö eteni niin, että ensimmäisenä otettiin selvää, että minkälaista kirjallisuutta, sekä tutkimustietoa löytyy ja niihin perustuen, opinnäytetyölle asetettiin tavoite, sekä alustavat tutkimusongelmat. Toisessa vaiheessa lähdemateriaaliin perehdyttiin tarkemmin ja opinnäytetyöhön valikoitiin kirjallisuus sekä tutkimukset joiden perustella, opinnäytetyön tutkimusongelmiin lähdettiin hakemaan vastauksia. Kolmannessa vaiheessa käsitellystä

tiedosta koottiin yhteenveto vastaukseksi tutkimusongelmiin. Pohdinnassa tarkastellaan asiaa vielä eri yhteenvedolla. Opinnäytetyön jokaisessa etenemisvaiheessa olen käyttänyt, myös omia henkilökohtaisia kokemuksiani.

Omakohtaiset kokemukset ovat tulleet 3,5-vuotiaan tyttärenti kehitysvammaisuudesta, sekä olen työskennellyt kehitysvammaisten lasten parissa. Opinnäytetyössä olen käyttänyt näitä kokemuksia, kertomalla niistä tutkimus tietojen ja kirjallisuuden jälkeen miten ne meidän perheessä tai miten minä olen sen kohdannut.

3.2 Tiedonhaku ja materiaalin valinta

Opinnäytetyön artikkeli- ja tutkimuskirjallisuusmateriaalit on haettu hoitotieteellisistä tietokannoista. Opinnäytetyössä on rajattu pois opinnäytetyöt.

Ulkomaiset artikkelit joita on käytetty opinnäytetyössä, on haettu Cinahl- tietokannasta hakusanoin children with disablitis, medical care, parents, care, family, Disabled child, respite care, children with special needs ja parenting of disabled child. Näillä hakusanoilla saaduista tuloksista on valikoitu otsikon perusteella osan pois, jonka jälkeen tutustuin artikkeleiden tiivistelmään tarkemmin ja valitsin artikkelit opinnäytetyöhön. (Liite 1.)

Artikkeleiden valinnassa pyrin monipuolisuuteen, en valinnut kaikkia artikkeleita joita on tehty yhdessä paikassa vaan otin työhön Kiinassa, Arabimaissa sekä Englannissa tehtyjä artikkeleita. Artikkeleihin tutustuin ja avasin artikkelit ja lähdin etsimään tutkimusongelmiin vastauksia.

4 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkilöä jolla synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi kehitys tai henkinen toimintakyky ovat häiriintyneet ja yleensä vamma sijaitsee ymmärrysalueella. Kehitysvammaisen on tämän vuoksi vaikeuksia uusien asioiden oppimisessa sekä hänen on vaikeata soveltaa aiemmin opittua asiaa uusissa tilanteissa. Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella eri esimerkiksi lääketieteen, toimintakyvyn ja sosiaalisuuden näkökulmasta. Kehitysvammaisuus on yleensä aivojen kuorikerroksen toiminnallisesta häiriöstä kertova oire, jota ei pystytä paikantamaan tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 222.)

Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus, jonka määritelmän mukaan kehitysvammaisuudessa, mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Kehityksen puutteet koskevat erityisesti kehitysiässä ilmeneviä taitoja eli kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja. Älyllistä kehitysvammaisuutta voi esiintyä joko yksinään, tai samanaikaisesti jonkin fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012,16.)

Kehitysvammaisuuden diagnosointia tehdään monen eritahon yhteistyönä. Lastenneurologi sekä neuropsykologi ovat keskeiset ammattilaiset, jotka tutkivat lasta, mutta myös puhe- ja toimintaterapeutin arviointeja tarvitaan määrittäessä lapsen toiminnallisia valmiuksia sekä kuntoutuksen haasteita. Lääkäri pyrkii määrittämään kehitysvammaisuuden syytä, kun taas psykologi määrittää kehitysvammaisuuden tasoa. Diagnoosi tehdään yleensä lapsuusiässä tai viimeistään lapsen ollessa 17-vuotias. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 222 -223.)

Älyllistä kehitysvammaisuutta voidaan jakaa neljään eri asteeseen jotka ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 222- 223). Mutta kuitenkin yksinään älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen määrittäminen ei riitä kertomaan miten kehitysvammainen tulee selviämään elämässä.

Kehitysvammaisen vaikeusasteesta voi määritellä mitä, hän pystyy tekemään itse, sekä kuinka paljon hän tarvitsee hoitoa. (Kaski ym. 2012, 12.)

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus ei välttämättä estä lasta oppimasta arkisia asioita, yleensä kykenee henkilökohtaisissa toimissa toimimaan omatoimisesti, esimerkiksi istuminen, käveleminen, ruokailu ja hygienia sujuvat pienellä ohjauksella. Mutta tämä voi aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa, mutta pystyy lievien tukitoimenpiteiden avulla opiskelemaan normaalissa luokassa, esimerkiksi tukiopetuksen. Keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee lapsen kehityksessä merkittävänä viiveinä, mutta viiveestä huolimatta useimmat pystyvät selviytymään itsenäisesti tai pienellä avulla päivittäisistä toimista. Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeen ja todella riippuvainen muista ihmisistä, mutta hyvän ja pitkän kuntoutuksen avulla selviytyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toimissa. Syvä älyllinen kehitysvammaisen henkilö on täysin riippuvainen muista henkilöistä, hän ei pysty itsenäisesti tekemään mitään. Hänellä on vakavia puutteita kommunikaatiossa ja liikkumisessa. (Kaski ym. 2012,19- 21.) Vaikeusaste voi muuttua iän myötä, ja sen muuttumista vaikeampaan asteeseen pyritään lieventämään varhaiskasvatuksen ja erityisopetuksen avulla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 222- 223.)

Yleisimpiä kehitysvammaisuuden yhteydessä esiintyviä liitännäis-sairauksia ovat epilepsia ja diabetes. Keskivaikean, vaikean sekä syvän kehitysvammaisuuden yhteydessä liitännäisvammoja ja -sairauksia esiintyy runsaammin. Vammojen ja sairauksien ilmeneminen saattaa olla poikkeavaa. (Kaski ym. 2012, 98- 99.) Liitännäis-sairauksien hoidossa noudatetaan samoja käytäntöjä kuin ei-vammaisilla ihmisillä. Kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös puheen, liikkumisen ja aistitoimintojen ongelmia. Kehitysvammaisella saattaa esiintyä myös autismi ja autistisia piirteitä, psyykkisiä häiriöitä ja haastavaa käyttäytymistä. Kehitysvammaisilla on muuta väestöä suurempi riski sairastua mielenterveyden häiriöihin. Tilastojen mukaan 35 – 50%:lla kehitysvammaisista esiintyy käyttäytymiseen ja mielenterveyteen liittyviä häiriöitä. (Kaski ym. 2012, 98- 99, 103.)

5 PERHEEN HAASTEET

5.1 Perhe ja kehitysvammainen lapsi perheessä

Perheellä tarkoitetaan kokonaisuutta, jossa kaikkien perheen jäsenten läsnäolo ja toiminta vaikuttaa toisiinsa (Lampinen 2007,40). Perheet voidaan jakaa esimerkiksi ydinperheisiin, suurperheisiin, uusperheisiin sekä tietenkin yksihuoltajiin (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006,10). Perheessä opitaan elämän kannalta tärkeitä asioita ja taitoja esimerkiksi toisista välittämistä, sekä ristiriitojen kohtaamista ja käsittelemistä (Lampinen 2007,40).

Kehitysvammaisen lapsen kanssa perheen merkitys korostuu enemmän, lapsi voi kehitysvammaisuuteensa takia olla täysin riippuvainen sekä fyysisesti, että psyykkisesti vanhemmistaan ja muista aikuisista, eli tuen tarve voi jatkua aikuisuuteen asti (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2014). Kehitysvammainen lapsi tarvitsee myös hyvän itsetunnon saavuttamiseen paljon enemmän tukea kuin ”terve” lapsi (Suomen CP-liitto Ry 2011). Kehitysvammaisen lapsen syntymä muuttaa perhettä, perheestä tulee tahdosta riippumatta tietyllä tavalla erilainen perhe kuin ”normaali” perhe. Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen herättää vanhemmissa monenlaisia tuntemuksia, joista ensimmäiset tunteet ovat yleensä järkytys, suru sekä tyhjyyden tunne. Näiden jälkeen vanhemmille voi syntyä usein epäonnistumisen tunne, yksinäisyys sekä tietysti erilaisuuden kohtaaminen omassa perheessä tuntuu pelottavalta. Kaikista pahimmat ovat vanhemmilla erilaiset suorituspainet sekä erilaiset kysymykset miten selvitä vammaisen lapsen kasvattajana ja kuntouttajana samaan aikaan. (Lampinen 2007, 42.)

Meidän perheen kohdalla ensimmäiset tunteet joita valitettavasta jouduimme kokemaan sairaalassa, tyttäreni ollessa vasta kolmen päivän ikäinen, olivat lähinnä pelko, tietämättömyys, järkytys, sekä suru tyttäreemme saadessa epileptisen kohtauksen ja joutuessaan teho-osastolle. Pelko oli todella kauhea tunne, joka on vieläkin koko ajan mielessä. Mitä jos tyttäreemme ei selviä huomiseen? Perheemme on hyvin erilainen, kuin ”normaali” perhe, emme pysty tekemään

tai ajattelemaan samalla tavalla, kuin muut perheet. Joudumme aina ajattelemaan muutaman kerran, enne kuin ryhdymme tekemään perheen kanssa jotain, koska täytyy laittaa aina tyttäreemme sairaus etusijalle. Muut perheen jäsenemme ovat ottaneet, tyttäreni kehitysvammaisuuden aika raskaasti, esimerkiksi isovanhemmat ovat hyvin huolissaan, siitä että pystyvätkö esimerkiksi tyttäreni koskaan kävelemään tai juttelemaan. Tietenkin he ovat huolissaan, siitä että pystyvätkö he tekemään samoja asioita tyttäreni kanssa joita he tekevät toisen lapsenlapsensa kanssa. Tämä samainen asia on tuotu Parkasin ja Penttilän tekemässä opinnäytetyössä kehitysvammaisen lapsen isovanhemmista, jossa tuli myös ilmi, että isovanhemmat haluavat myös tietoa lapsenlapsensa kehitysvammasta, sekä hoito mahdollisuuksista.

Olen itse henkilökohtaisesti kokenut, joutunut pohtimaan sitä, voisiko tyttäreni kehitysvammaisuus johtua minusta, olenko itse tietämättäni aiheuttanut sen. Tunnen usein, että olemme tyttäreni kehitysvammaisuuden kanssa aika yksin. Välillä taas mieltäni valtaa kiukkuisuus ja suru samanaikaisesti, varsinkin silloin kun näen muita perheitä niin sanottuja ”normaaleja”. Toisaalta olen todella ylpeä tyttärestäni, enkä vaihtaisi häntä kehenkään. Luen mielelläni runoja, yksi runo mikä kuvaa omaa elämäni ja varmasti monen muun kehitysvammaisen lapsen perheen vanhempien tunteita.

Tervetuloa Hollantiin

"Kun odotat lasta,

se on kuin suunnittelisi ihmeellistä lomamatkaa Italiaan.

Ostat nipun opaskirjoja ja teet ihania suunnitelmia.

Colosseum, Michelangelon, David.Gongolien Venetsia.

Ehkä opettelet joitain käteviä italialaisia sanontoja.

Kaikki se on hyvin innostavaa.

Kuukausien innokkaan odotuksen jälkeen suuri päivä

viimeinkin koittaa. Pakkaat laukkusi ja lähdet matkaan.

Useita tunteja myöhemmin lentokone laskeutuu.

Lentoemäntä tulee ja sanoo:

-Tervetuloa Hollantiin!

-Hollantiin? Kuinka niin Hollantiin?

Varasin paikan Italiaan menevään koneeseen.

Minun pitäisi olla Italiassa.

Koko elämäni olen unelmoinut pääseväni sinne.

Mutta lentosuunnitelmaan on tullut muutos.

Kone on laskeutunut Hollantiin

ja sinne sinun on jäätävä.

*Tärkeintä on kuitenkin,
ettei sinua viety mihinkään hirveään,
inhottavaan, likaiseen paikkaan,
jossa on kauheita tauteja ja nälänhätää.
Olet tullut vain erilaiseen paikkaan.
Niinpä sinun on mentävä ostamaan uusia opaskirjoja.
Sinun on opittava aivan uusi kieli, ja kohtaat joukon uusia ihmisiä, joita
et muuten koskaan olisi tavannut.
Se on vain erilainen paikka.
Se on vähemmän loistelas kuin Italia,
ja elämänrytmi on hitaanpaa kuin Italiassa.
Mutta oltuasi siellä jonkin aikaa,
saatuasi hengityksen tasaantumaan,
katsot ympärillesi ja huomaat,
että Hollannissa on tuulimyllyjä ja tulppaneeja,
Hollannissa on jopa Rembrantin maalauksia.*

*Mutta kaikki tuttavasi
ovat tohkeissaan Italian matkoistaan ja he
kerskailevat, kuinka ihanaa heillä siellä oli.
Ja lopun elämäsi sanot:
Niin, sinne minunkin piti mennä.
Sitä minä olin suunnitellut.*

*Eikä se kipu haihdu koskaan,
ei koskaan, pois,
koska unelman menettäminen on
hyvin hyvin merkittävä menetys.
Mutta jos vietät elämäsi surren sitä tosiasiaa,
että et milloinkaan päässyt Italiaan,
et ehkä milloinkaan ole vapaa nauttimaan niistä hyvin erityislaatuisista,
hyvin ihastuttavista asioista,
joita Hollanti tarjoaa."*

-Emily Pear Kingsley: Welcome to Holland-

5.2 Perheen arki kehitysvammaisen lapsen kanssa

Arkiset asiat eli päivittäiset toiminnot (ADL, Activities of Daily Living) ovat asioita jotka kuuluvat ihmisen perustoimintoihin. Joita voidaan luokitella esimerkiksi, henkilökohtaisiin toimiin joihin kuuluu wc-toimet, hygienia ja ruokailu, asuminen ja vapaa-ajan toimiin kuuluu mm. harrastukset, leikki sekä liikkuminen. Kommunikointi on tärkeä osa-alue päivittäisissä toimissa, kommunikoinnilla ihminen pystyy tulemaan vuorovaikutukseen toisen kanssa. Päivittäisiin toimiin luokitellaan myös kehitysvammaisen lapsen vanhempien osallistuminen kehitysvammaisen lapsen hoitoon. (Sosiaaliportti 2014.)

Arkisten asioiden oppiminen voi olla kehitysvammaiselle lapselle haasteellista. Esimerkiksi liikkuminen, ruokailut, pukeutuminen, erittäminen ja hygienia sekä leikkiminen ja oppiminen voivat tuottaa vaikeuksia. Erilaisten apuvälineiden sekä kuvien ja leikin avulla voidaan pyrkiä opettamaan, helpottamaan ja tukemaan selviytymistä ja suoriutumista näistä toiminnoissa. (Ivanoff ym. 2006, 208-212.)

Arkipäiväiset perustoiminnot ovat kehitysvammaisen lapsen kehityksen kannalta tärkeä. Hän oppii näihin osallistumalla, matkimalla, itsenäisesti tai aikuisen ohjaamana. Näihin toimintoihin kuuluvat, esimerkiksi aamutoimet, aamiainen, päivähoitoon tai kouluun meno, harrastukset, leikit, kotityöt, vierailut, pelaaminen ja nukkumaan meno. (Määttä 2013.)

Apuvälineet voivat tulla perheille kunnan tai kansaneläkelaitoksen kustantamana, mutta pääosin sosiaalitoimen vammaispalvelu kustantaa kehitysvammaisille apuvälineitä, joilla kehitysvammaisen elämää helpotetaan. Apuvälineiden järjestäminen kuuluu oman kunnan terveydenhuollolle. (Terveys- ja hyvinvointilaitos 2014.)

Islannissa tehdyn tutkimuksen mukaan jokaisella kehitysvammaisella tuli olla apuvälineitä kotona, päiväkodissa ja koulussa. Apuvälineillä pystytään edistämään lapsen kuntoutusta ja niiden avulla lapsi pystyy osallistumaan tai suorittamaan päivittäisiä toimintoja, nämä tukevat huomattavasti kuntoutusta. Apuvä-

lineiden avulla lapsi pystyy olemaan vuorovaikutuksessa muiden kanssa, ja riippuvaisuus vanhemmista vähenee. (Egilson 2010.)

Kehitysvammaisen lapsen myötä perheen arki muuttuu huomattavasti. Arjesta tulee haasteellisempi ja arjessa toimiminen voi väsyttää sekä rasittaa vanhempia. Kehitysvammaiselle lapselle välttämättömiä, mutta vanhempia rasittavia toimia saattavat olla esimerkiksi terapiassa käynnit, kuntoutukset, kotikäynnit, palaverit, hakemusten täyttäminen ja asioiden selvittely, vammaisen lapsen WC-toiminnot ja mahdollinen lapsen jatkuva valvonta. (Suomen Cp-liitto Ry 2014)

Vanhempien yhteinen aika jää vähäisemmälle huomiolle, koska vanhemmat käyttävät voimavarojaan kehitysvammaisen lapsensa hoitamiseen. On myös yleistä, että vanhemmat käsittelevät lapsensa vammaisuutta eri tavalla. Tämä voi lisätä parisuhteeseen stressiä, joka taas aiheuttaa erilaisia väärinymmärryksiä, riitoja ja mielipahaa (Lampinen 2007, 44). Kehitysvammaiselle lapselle on tästä huolimatta pyrittävä takaamaan mahdollisimman normaali sekä tasapainoinen arki. Tärkein kehitykseen vaikuttava tekijä on lapsen, perheen sekä ympäristön vuorovaikutus. (Kaski ym.2009,171.)

Koshti- Roichman tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmat jättävät omia tarpeitaan huomioimatta, mikä voi johtaa oman egon menettämiseen. Parisuhde sekä ystäväpiiri häiriintyvät ja pahimmassa tapauksessa voivat jäädä kokonaan pois. Pahimpia asioita jotka vaikuttavat vanhempien jaksamiseen on unenpuute sekä perheen keskeiset ruokailut jäävät pois, koska vanhemmat eivät ehdi eivätkä jaksakaan tehdä ruokaa. Mikä johtuu kehitysvammaisen lapsen jatkuvasta seurannasta sekä huolen pidosta.

Kun perheessä on ennestään lapsia jotka ovat ”normaaleja” eli ei-vammaisia lapsia he joutuvat myös sopeutumaan eritavalla uuteen tilanteeseen. Tämä tarkoittaa sitä, että myös kehitysvammaisen lapsen sisarus voi tuntea syyllisyyttä, kateutta, pelkoa, surua, epävarmuutta sekä häpeää vammaisen sisaruksen takia. Toisaalta vammaisen lapsen sisarus voi tuntea myös ylpeyttä, rohkeutta ja todellista toisesta välittämistä. Vammaisuuden vaikutus sisarussuhteeseen riip-

puu paljon lapsen henkilökohtaisista ominaisuuksista sekä perheen hyvästä yhteisestä toimivuudesta. (Lampinen 2007,48- 49.)

Meidän perheen arki on muuttunut paljon tyttäreemme synnyttyä. Joudumme aina ensin miettimään, miten asiat hoituvat tyttären osalta, ennen kuin ajattemme itseämme. Arkeemme sijoittuu paljon asioita, joita ei välttämättä ”normaalin” lapsi perheen arkeen sijoitu, esimerkiksi lääkehoito, kuntoutus, sairaalassa käynti, terapeuteilla käynnit, sekä tietenkin kaikki arkiset perustoiminnot ovat hankalampia. Vapaa päiviä ei ole, joudumme heräämään jopa viikonloppuisin aikaisin, tyttärenteni lääkkeiden takia. Yhteisiä ruokailuaikoja ei ole, joita ”normaalilla” perheellä on. Mutta osaamme ja nautimme yhteisistä hetkistämme istumalla esimerkiksi puistossa kuuntelemalla lintujen laulua. Se rentouttaa sekä vanhempia, että huomaan tyttäressäni myös rentoutumisen ja nauttimisen eleitä. Yhteiset hetket mieheni kanssa ovat jääneet vähäisemmiksi, esimerkiksi emme voi mennä syömään, elokuviin tai iltaisin ulos johonkin istumaan, koska en voi olla ajattelematta tytärtäni. Minulla on koko ajan se kauhea ajatus: entä jos tai kun olemme ulkona ja tyttäreemme menehtyy?

Perheemme arkeen kuuluu myös paljon pientä iloa. Olen oppinut tyttärenteni myötä iloitsemaan pienen pienistä asioista, esimerkiksi pienikin ääntely tyttärenteni suusta piristää huomattavasti päivääni. Kaiken parasta mikä minua ja miestäni piristää on se, kun tyttärenteni ”vahingossa” tai ilmavaivojen takia hymyilee, sitä tunnetta ei voita mikään. Iloitsin kerran bussissa, kun tyttärenteni pisti koko käden sijasta vain peukalooaan suuhunsa, soitin ja kerroin asiasta miehelleni, minua vastapäätä istui vanhempi rouva, joka katsoi minua niin, että olisin tehnyt jotain todella outoa. Tuossa tilanteessa meinasi ensimmäisenä tulla itku, mutta pidätelin itkun ja tokaisin hänelle, että ”katso se imee peukkuaan”.

Tytärtäni on monesti tuijotettu, vaikka hän on todella kaunis ja ulkonäkö on ”normaali” eli hänen ulkonäkönsä ei poikkea normaalista lapsesta. Ihmisiä kiinnostaa se, että miksi tyttärenteni on rattaissa ja on kuin pieni vauva, heiluttaa käsiä miten sattuu. Hän tykkää pitää kätet auki niin, että osuu ohikulkijoihin.

5.3 Kehitysvammaisen lapsen hoitotyö

Sairaanhoitajalle on laadittu tarkat eettiset ohjeet, joita sairaanhoitaja noudattaa hoitotyötä tehdessä. Sairaanhoidajan tehtäviin kuuluu mm. väestön terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sekä kärsimysten lieventäminen ja sairauksien ehkäiseminen. Sairaanhoitajan työhön kuuluu yksilöiden ja perheiden palveleminen. Hänen on pyrittävä tukemaan ja lisäämään ihmisten omia voimavaroja sekä parantamaan ihmisten omia voimavaroja. (Mustajoki, Alila, Matilainen; Räsänen 2012. 764.)

Hoitotyön teoriassa on pidetty jo kauan ja pidetään edelleen asiakkaana koko perhettä, mutta käytännössä hoito keskittyy yksilöön perheen sisällä. (Ivanoff ym. 2006,10). Sairaanhoitajan rooli perhekeskeisestä hoitotyöstä korostuu lasten osastoilla, jossa hän ottaa lapsen osastolla vastaan, sekä on vastuussa kokonaisuuden suunnittelussa ja toteutuksesta. Sairaanhoitajan tehtävään kuuluu lapsen tuloa osastolle, potilaan haastattelu, hoidon arviointi sekä hoitosuunnitelman laatiminen. Sairaanhoitaja huolehtii lapsen lääkehoidosta, ravitsemuksesta, hygieniasta ja kaikki hoito jota hän toteuttaa, on lapsen iänmukaista kehitystä edistävää. Sairaanhoitajan velvollisuuksiin kuuluu, myös lapsen perheen huomioon ottaminen. (Muurinen ym. 2001, 87- 90.)

Sairaanhoitajan ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten rooli kehitysvammaisen lapsen ja perheen kuntoutuksen tukemisessa on suuri. Sairaanhoitajan pitäisi perehdyttää ja neuvoa vanhempia, siitä miten he voivat hoitaa lasta niin, että se olisi kuntouttavaa, jotta vanhemmat tunsivat itsensä hyödylliseksi sekä hyväksi vanhemmaksi. Huang ym. 2012 tekemässä tutkimuksessa tuli myös ilmi, että sairaanhoitajat voisivat neuvoa isiä miten leikin avulla voidaan kuntouttaa lasta tai että millaisia kuntouttavia leikkejä olisi hyvä käyttää lapsen kanssa päivittäin, jotta kuntoutus olisi jatkuvaa ja miellyttävää. Vanhempien kuunteleminen, kunnioittaminen sekä arvostaminen lapsensa hoito käytännöistä on myös sairaanhoitajan ja muun hoitohenkilökunnan tehtävä. Tämä vähentää lapsen vanhempien huolenaiheita lapsensa hoidosta, sekä edistää yhteistyötä hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä. Sairaanhoitajan on myös osattava osoit-

taa myönteistä asennetta kehitysvammaisen lapsen hoidossa sekä omaksuttava, että kehitysvammainen lapsi on arvokas ja ainutlaatuinen ihminen. Lasta ei saa katsella halveksuvasti hänen kehitysvammaisuutensa takia. (Huang ym. 2012.)

Kehitysvammaisen hoitotyö on todella vaativaa, eikä sitä juurikaan opeteta sairaanhoitaja koulussa. Sairaanhoitajalle voi herätä kehitysvammaisen lapsen kohdatessaan ensimmäisen kerran monenlaisia tunteita, jotka voivat liittyä kehitysvammaisen lapsen ulkonäköön. Näin on varsinkin jos se poikkeaa normaalista, mikä on hyvin mahdollista kehitysvammaisen lapsen kohdalla. Myös pakonomaiset liikkeet voivat hämmentää sairaanhoitajaa, ja jopa hieman pelottaa.

Kehitysvammaisen lapsen hoidossa parhaan mahdollisen hoidon sekä kuntoutuksen takaamisen edellytyksenä on sairaanhoitajan ja vanhempien tiukka yhteistyö. Hoitosuhteessa tulee ensimmäisenä luoda luottamuksellinen suhde perheen ja sairaanhoitajan välillä jotta pystytään hyvään yhteistyöhön. Hoidon alussa sairaanhoitajan tulee varmistaa vanhemmilta, miten he haluavat hoitajien suhtautuvan lapseen; kuinka paljon lapsi pystyy tekemään itse, vai tarvitseeko hän kaikessa apua. Kehitysvammaisen lapsen yleisin ongelma on usein liikkumattomuus, hän voi olla hyvin kankea ja jäykkä. Kankeutta ja jäykkyyttä lisää, myös se jos sairaanhoitaja käsittelee väärin häntä. Kehitysvammainen lapsi on todettu olevan myös arempi, herkempi ja pelokkaampi kuin ei-kehitysvammainen lapsi. Tämän takia kehitysvammaiseen lapseen täytyy luoda hyvä katsekontakti, ennen kuin kehitysvammaista lasta koskee. (Muurinen & Surakka 2001, 253- 254.)

Hoitotyönperiaate kehitysvammaisen lapsen kanssa on sama kuin ei-kehitysvammaisen lapsen kanssa, eli tavoitteena on kokonaisvaltaisen kasvun ja kehityksen tukeminen, sekä tietenkin kehitysvammaisen lapsen perheen hoidossa, kuntoutuksessa ja kasvatuskysymyksissä tukeminen. Kehitysvammaisen lapsen hoidossa haasteita tuovia asioita voivat olla, vuorovaikutus- ja kommunikointiongelmien, ravitsemus- ja ruokailutilanteiden, liikkumattomuus, nukkuminen sekä leikkiminen. Vuorovaikutus ja kommunikointi voi aiheuttaa yleensä haasteita kuin myös vanhemmille, että sairaanhoitajille, koska vaikeasti kehitysvam-

maisen lapsen puheen tuottaminen saattaa olla epäselvää tai puuttua kokonaan. Tämän vuoksi kehitysvammaisen lapsen kanssa käytetään vuorovaikutus- ja kommunikointitilanteissa enemmän aikaa, siihen sisällytetään erilaisia ilmeitä, eleitä, viittomia sekä tietenkin erilaisia kommunikoinnin apuvälineitä. Apuvälineet voivat olla esimerkiksi PCS- kuvat (Picture communication Symbol), piktogrammit ja Bliss- symbolikieli. Ravitsemus- ja ruokailutilanne on myös yleinen kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä haasteita tuova asia, koska vammaisella lapsella on todettu olevan usein suun alueen- sekä nielemisongelmia. Näihin ongelmiin voidaan pyytää puhe-, fysio-, sekä toimintaterapeutin ohjeita.

Ruokailutilanteisiin on myös hyviä apuvälineitä joilla pyritään helpottamaan ruokailua esimerkiksi erikoisruokailuvälineet, joita voi olla lusikka, jossa on paksumpi varsi. Kun ruokailu ei onnistu ollenkaan, niin kehitysvammaiselle lapselle asennetaan nenä-mahaletku, mutta pidemmäksi ajaksi hänelle on laitettava gastrostoomanappi eli mahalaukkuavanne. Koko hoitotyön prosessi kehitysvammaisen lapsen vanhempien rooli korostuu, koska vanhemmilta sairaanhoitaja saa tärkeitä tietoja, joka vaikuttaa kehitysvammaisen lapsen hoitoon. (Storvik-Sydänmaa ym 2012, 232- 234; Koistinen ym 2004, 358- 362; Muurinen 2001, 253- 256.) Islannissa tehdyn tutkimuksen mukaan fysioterapeuttien ja vanhempien välinen kommunikointia on myös lisättävä. Osa vanhemmista kertoo tutkimuksessa, että he eivät tiedä mitä fysioterapeutin vastaanotolla tapahtuu, ja että sen myös, että yhteistyö terapeutin kanssa on todella puutteellinen. Vanhemmat toivovat tutkimuksessa, että vanhempien, terapeuttien, sekä muun hoitohenkilökunnan, esimerkiksi opettajien tai päiväkodinhenkilökunnan, kommunikointia parannettaisiin. Jokaisella lasta hoitavalla tulisi olla yhtenevä käsitys hoitolinjoista. (Egilson 2010.)

Minun kokemuksieni mukaan sairaanhoitaja ja vanhempien yhteistyö on myös hyvin tärkeä. Esimerkiksi, olen mielestäni ainut ihminen, joka voi antaa neuvoa ja jopa joitakin hoito-ohjeita oman tyttärenti hoidosta hoitohenkilökunnalle. Tyttärenti kanssa ei käytetä minkäänlaisia kommunikointiapuvälineitä, koska hän ei osaa kommunikoida ollenkaan. Äitinä yritän parhaani mukaan erottaa,

hänen erilaisista ääntelyistä, sekä päätellä ilmeistä mikä on hätänä. Ruokailut meidän perheessä toimivat tarkkojen ruokailuaikojen mukaan, koska tyttäreni ei pysty ilmaisemaan nälän tunnetta tai janon tunnetta. Ravitsemusterapeutin kanssa olemme laskeneet kalorimäärän, jonka hänen pitää saada päivän aikana. Tyttärelleni jouduttiin asettamaan gastrostoomanappi kuuden kuukauden ikäisenä, koska eri lääkkeet, joita hän joutuu syömään epilepsiansa takia, veivät ruokahalun. Hänelle laitettiin gastrostoomanappiin erikoisruokavalmistetta, joita saimme apteekista. Mutta tällä hetkellä tyttäreni on jälleen oppinut syömään suun kautta, mikä innoittaa minua siitä, että olemme vähän niin kuin ”normaali” perhe. Välillä tunnen olevani enemmän hoitaja tyttärelleni, ja unohdan että olen vain äiti, jonka täytyy vain huolehtia ja hoitaa enemmän lapsestaan kuin muut äidit. Kaikki hoito minkä suoritan tyttärelleni, ovat hyvin kuntouttavain ottein tehtyjä. Esimerkiksi vaipanvaihtotilanteet pyrin vain avittamaan tytärtäni käännöissä, enkä vain käännä häntä. Nostotilanteissa pyrin laittamaan tyttäreni omien jalkojen varaan, jotta hän tuntisi jotain jalkapohjissaan, vaikkakin ei itse pysty ottamaan yhtään jalkojensa päälle.

Olen kohdannut tyttäreni kehitysvammaisuuden ja sairastelujen takia monia sairaanhoitajia, jotka eivät ole tietoisia miten toimia kehitysvammaisen lapsen kanssa. Lasten neurologianosastolla osataan ja tiedetään paljon kehitysvammaisen lapsen hoitotyöstä, mutta kun menemme esimerkiksi lasten poliklinikalle tai ensiapupäivystykseen, jotkut sairaanhoitajat ovat ihan ihmeissään, että mitä pitäisi tehdä. Olen huomannut, että sairaanhoitajan eettisten periaatteiden valittavasti unohtuvan monelta sairaanhoitajalta, kun vanhempi joutuu soittamaan sairaan lapsen takia lähes päivittäin lasten poliklinikalle. Olen monesti tuntenut sen turhautumisen huokauksen puhelimen läpi, kun sairaanhoitaja toteaa ”ai te taas” Minun mielestäni on väärin sanoa noin, ja se on pistänyt minua monesti miettimään useampaan kertaan ennen kuin uskallan soittaa ja kysyä apua tyttäreni sairauden hoidosta tai pyydän lääkäriä soittamaan. Minulle on tullut tyttäreni kanssa sellainen olo sairaalassa ollessani, että olen jotenkin itse aiheuttanut tyttäreni kehitysvammaisuuden. Olen tuntenut, että sairaanhoitajat ajattelevat, että en jaksa tai en kykene hoitamaan lastani kotona, ja olen todella huono äiti. Luulen tämän johtuvan siitä, että jouduin ”vahingossa” kuulemaan tyttäreni ol-

lessa osastohoidossa sairaanhoitajan sanovan pienelle vauvalle, joka itki, että ”itke vain kyllä mä tiedän, että sun vanhemmat ovat ryyppäämässä”. Tämä ei tule koskaan unohtumaan.

5.4 Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus kuuluu perheen päivittäisiin toimintoihin ja arkeen. Kuntoutus tapahtuu monen ihmisen yhteistyönä. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus tarkoittaa kaikkea kehitysvammaisen lapsen elämään liittyviä toimenpiteitä. Kuntoutuksella pyritään parantamaan kehitysvammaisen lapsen suoriutumista arkisista asioista ja vähentämään hänen tuen ja avun tarvetta, sekä kuntoutuksen tavoitteena on lieventää kehitysvammaisuuden tuomia haittoja. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus koostuu terapioiden, apuvälineiden, sopeutumisvalmennuksesta, päivähoito ja koulusta. (Valkonen 2014.)

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutustiimiin kuuluu esimerkiksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, neuropsykologi, omahoitaja ja lasten neurologi. Jokainen tiimin jäsen arvioi kehitysvammaisen lapsen kehitysongelmia, sekä kehityksen tukemisen haasteita. Tässä hyvin olennaiseksi asiaksi tulee lapsen normaalin kasvun ja kehityksen tunteminen. Kehitysvammaisen lapsen kehittyminen on hitaampaa, kuin terveiden lasten kehitys, mutta myös kehitysvammaisen lapsen kehitys koostuu eri vaiheista. Tiimin jäsenet ja vanhemmat tekevät yhdessä kuntoutussuunnitelman, jolla pyritään edistämään lapsen kasvua ja kehitystä. Fysioterapeutin osa kuntoutuksessa on tukea lasta liikkumisen motoristen taitojen kehityksessä. Toimintaterapeutin kuntoutusalueeseen kuuluu kehitysvammaisen lapsen hienomotoristen taitojen kehittäminen. Puheterapeutin osuus kuntoutuksessa sijoittuu kehitysvammaisen lapsen kommunikatiivisten taitojen kehittämiseen, sekä myös ruokailuongelmissa. Kuntoutusohjaajan työhön kuuluu edistää ja tukea perheen jaksamista kotona, sekä lapsen kotona hoitamisen tukeminen kuuluu hänelle. Kuntoutusohjaaja tekee kotikäyntejä, joilla hän pyrkii hahmottamaan perheen lisä-avun tarpeen, sekä apuvälineiden tarvetta. Hän avustaa myös vanhempia apuvälineiden hankinnassa.

Haung ym. 2012 Tutkimuksen mukaan voidaan todeta, että arkielämä kehitysvammaisen lapsen kanssa on rankkaa, mutta opettavaista. Tutkimukseen osallistuneet isät sisällyttivät kuntoutusta päivittäisiin toimintoihin, esimerkiksi leikkeihin. Isät käyttivät päivittäisissä toiminnoissa kuntouttavaa työotetta. Isät tekivät päivittäisiä toimintoja kehitysvammaisen lapsensa kanssa esimerkiksi: lapsen ulkoiluttaminen, vaipan vaihtoa, syöti lastaan, käytti pesulla ja laittoi myös nukkumaan.

Tyttäreni kuntoutusta pyritään ylläpitämään ja edistämään monen eritahon yhteistyönä. Fysioterapialta olemme saaneet hyvät ohjeet, miten tyttäremme kannattaa liikuttaa ja millaista päivittäistä liikuntaa ja virikettä hänelle kannattaa järjestää. Tyttäreni saa viikossa kerran fysioterapiaa kontaktia, jossa fysioterapeutti jumppaa tyttäreni kanssa, Hän on hyvin herkästi yhteydessä minuun ja ilmoittaa kaikesta, esimerkiksi tyttäreni edistyksestä. Erityispäiväkodin henkilökunta on myös osa kuntoutusta, tyttarellemme erityispäivähoito on nimenomaan järjestetty kuntoutusmielessä. Siellä hän voi olla samanikäisten lasten kanssa, ja hänellä on hyvät päivärutiinit, ja leikit joita ei kotona välttämättä pystytä järjestämään hänelle. Ja tietenkin me vanhemmat voimme tehdä töitä ja käydä koulussa, kun tyttäremme on hyvässä hoidossa. Puheterapeutti ja ravitsemusterapeutti ovat myös osa tyttäremme kuntoutusprosessia. Hän neuvoo vanhempia ja antaa hyviä vinkkejä, siitä miten tyttäremme syömistä kannattaa kehittää ja edistää. Neurologian osastolla tyttärelläni on omahoitaja, joka hoitaa tyttäreni asioita. Hän varaa esimerkiksi, erilaisia lääkärin aikoja ja hän varaa myös erilaisiin tutkimuksiin aikoja, esimerkiksi EEG- ja verinäytteet. Tyttärelläni on myös oma neurologi, joka hoitaa tyttäreni asioita ja tuntee tyttärentäni hyvin. Hän myös antaa muille lääkäreille hoito-ohjeita, jos hän ei itse ole hoitamassa tyttärentäni.

6 AVUN TARVE JA AVUN SAATAVUUS

6.1 Avun tarve

Kehitysvammaista lasta hoitavat hoitotyöntekijät ajattelevat usein, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. Vanhempien suurimmat huolen aiheet liittyvät kuitenkin lapsen tulevaisuuteen sekä lapsen riippuvuuteen päivittäisestä hoidosta, vanhempien omaan jaksamiseen ja taloudellisiin vaikeuksiin. Tämän takia on huomioitavaa vanhempien palvelutarpeet ja taattava vanhemmille hyvät voimavarat niitä varten. (Henttonen 2013.)

Useat vanhemmat ovat osoittautuneet sitkeiksi ja vahvoiksi, sekä ovat sopeutuneet todella hyvin, vaikka tilanne on vaativa. He ovat tuoneet esiin koko perheen kohtaamia ongelmia, sekä ahdistuksen kestämistä, sillä kehitysvammaisen lapsen hengissä pysyminen on epäselvää. Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen on fyysisesti tosi raskasta, ja vaatii paljon aikaa, sekä paneutumista. Tämä voi johtaa siihen, että vanhemmat eivät enää jaksaa. Tämä tilanne voi muodostua varsinkin niissä perheissä, joissa on yksi huoltaja ja useampi lapsi samassa perheessä. Nämä ovat tilanteita jolloin tarvitaan paljon ulkopuolista apua, jotta arki sujuisi hyvin. Tukiperheitä, tilapäistä hoitoapua sekä muita tukitoimia ja palveluita tarvitaan. Näitä monet kunnat tarjoavat (Lapsiasiavaltuutustoimisto 2011.)

Doigin ym. 2008 Kanadassa tehdyn tutkimuksen mukaan vanhemmille, jotka hoitavat kehitysvammaisia lapsiaan pitäisi järjestää enemmän ”hengähdystaukoja”. Tämä tarkoittaa sitä, että kehitysvammaisille lapsille pitäisi järjestää lyhytaikaishoito paikkoja enemmän, jotta vanhemmat voivat levätä. Vanhemmat olivat todella pettyneitä, koska lyhytaikaishoitopaikkoja ei ollut riittävästi tarjolla. (Doig, McLennan & Urichuk 2008.) Lapsen kehitysvammaisuus hallitsee vanhempien ja koko perheen elämää, jokaista osa-aluetta perheen arjessa (Novak, Lingam, Coad & Emond 2011).

Lyhytaikaishoidoista on todettu myös Robertsonin ym. 2010 Englannissa tehdyssä artikkelissa olevan todella paljon hyötyä perheelle. Perheet pystyvät hoitamaan ja jaksavat hoitaa lapsiaan paljon paremmin sekä saavat aikaa hoitaa muita perheen jäseniä. Tässä artikkelissa todettiin, että perheet voivat hyödyntää lyhytaikaishoitoja niin, että saavat itse hengähdystaukoja jatkuvaan seurantaan ja hoitoon, sekä tämä on oiva tilaisuus vanhempien rentoutumiselle. Lyhytaikaishoitojakson aikana vanhemmat voivat käyttää aikaa muiden lastensa kanssa, viettää yhteistä aikaa kumppanin kanssa, myös tämän avulla voi avioliitto elämää pyrkiä parantamaan. Tietenkin tehdä niitä asioita joita ei välttämättä pysty tekemään kun kehitysvammainen lapsi on kotona. (Robertson, Hatton, Wells, Collins, Langer, Welch & Emerson 2010.)

Meidän perheen avun tarve ulkopuolisilta on suurimmaksi osaksi, kuntoutukseen liittyvää, sairaanhoidollinen apu, sekä tietenkin rahallinen apu. Tyttäreni kuntoutuksen kannalta, tarvitsemme paljon apuvälineitä, joiden avulla voimme taata hänelle, mahdollisimman hyvän kuntoutuksen. Lisäksi haluamme säästää itseämme, jotta jaksamme hoitaa tyttäremme mahdollisimman kauan itse. Sairaalahoitoa tyttäreni tarvitsee tosi paljon nyt, ja varmaan tulevaisuudessakin. Lasten neurologia tarvitsemme jatkuvasti, lääkkeiden, sekä sairauden hoidon kannalta. Rahallista apua tarvitsemme siihen, että tyttäreni saisi korvausta lääkkeistä ja ruokavalmisteista, koska ne ovat todella kalliita.

6.2 Avun saatavuus

Kehitysvammaiselle lapselle ja perheelle on tarjolla monia palveluja sekä tukitoimia jotka toimivat eri tahojen yhteistyönä. Kehitysvammaisen lapsen tutkimukset, hoito ja erilaiset konsultaatiot toimivat lastenneurologisessa yksikössä joka on tarkoitettu 0-18-vuotiaille. (Turun kaupunki 2012.)

Novakin ym. 2011 Englannissa tehdyn tutkimuksen mukaan tieto- sekä tukipalveluista ei kerrottu vanhemmille tarkasti, heille kerrottiin asioista puutteellisesti. Näistä koitui vanhemmille turhaa stressiä lapsensa sairauden ja kuntoutuksen lisäksi. Ammattilaisten hyvä osaaminen sekä eri järjestöjen apu on hyvä tuki

vanhemmille, nämä voivat auttaa vanhempia olemaan perheen muiden jäsenten kanssa. (Novak ym. 2011.)

Perheen on mahdollisuutta saada omaishoidontukea, jolla pyritään turvaamaan kotoa tapahtuvaa hoitoa ja muun huolenpitoa. Omaishoitaja voi olla lapsen vanhemmat tai muu läheinen henkilö. Omaishoidon tuki määrä koostuu siitä kuinka paljon vammaisen lapsi tarvitsee hoitoa. (Turun kaupunki 2012.)

Lyhytaikaishoito, lyhytaikaishoidolla pyritään vähentämään omaishoitajan väsymystä, millä pyritään järjestämään omaishoitajalle omaa aikaa esimerkiksi omaishoitajan loma. Tämä on hyvä tuki muoto kotona asumiseen, ei pääse omaishoitaja väsymään liikaa. Lyhytaikaishoitoa voidaan toteuttaa palveluiloissa, asuntoloissa, perhehoitona, laitoshoidon tai kotiin järjestettävänä palveluna. Hoidon kestosta ja paikasta sovitaan etukäteen, nämä voivat olla säännöllisesti toistuvia tai kertaluonteisia. Kehitysvammaisella nuorella on mahdollisuus myös tukihenkilölle, jonka kanssa kehitysvammaisen pääsee viettämään vapaa-aikaa sekä harrastustoimintaa. (Turun kaupunki 2012.)

Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen perheelle on myös järjestettävä vammaispalvelulain mukaiset palvelut ja tukitoimet, jotka voivat olla esimerkiksi kuljetuspalvelut, asunnossa tehtävät muutostyöt, jotka helpottavat perheen arkea sekä mahdolliset apuvälineiden järjestely asuntoon. Vammaisille lapsille järjestetään myös iltapäivätoimintaa, joka on tarkoitettu koululaisille koulupäivinä iltapäivisin tai koulujen lomien aikana kokopäiväisenä toimintana. (Turun kaupunki 2012.)

Kansaneläkelaitokselta kehitysvammaisen lapsen perheen on mahdollisuus saada alle 16-vuotiaan vammaistukea, joka on tarkoitettu alle 16-vuotiaille pitkäaikaissairaille tai vammaiselle lapselle. Tuen saamisen edellytyksenä on, että sairaan tai vammaisen lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuu perheelle huomattavaa rasitusta sekä sidonnaisuutta saman ikäisen terveen lapsen hoitoon verrattuna. Vammaistuki on porrastettu kolmeen ryhmään raskuuden ja sidonnaisuuden määrän mukaan. Vammaistukea voidaan myöntää määräaikaista tai kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. (Kansaneläkelaitos 2012.)

Kansaneläkelaitokselta on myös mahdollista saada lääkinnällistä kuntoutusta vaikeavammaiselle lapselle jos lapsi on oikeutettu tai saa korotettua tai ylintä alle 16-vuotiaan vammaistukea. Erilaiset sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja on myös mahdollista saada, joilla pyritään tukemaan lapsen ja perheen selviytymään sairastumisen tai vamman aiheuttamasta elämän tilanteesta. Sopeutumisvalmennuskurssin yleinen tavoite on tukea niitä valmiuksia, joilla pystytään elämään sairaudesta tai vammasta huolimatta täyspainoisesti. Tähän pyritään kurssilla antamalla tietoa sairaudesta, sekä neuvotaan miten selviydytään sen kanssa. Perhekurssien tavoitteena on tukea perhettä selviytymään eri elämänvaiheen ja perheen tarpeiden mukaisesti. Perhekursseihin osallistutaan niin, että perheen jäsen voi osallistua sairausryhmäkohtaiseen kurssiin. (Kansaneläkelaitos 2012.)

Kun taas Koshti-Roichman toteaa tutkimuksessaan, että vanhempien on vaikeaa saada tietoa etuuksista, joita heidän perheellä on mahdollisuus saada. Vanhemmat joutuvat taistelemaan palveluista ja etuuksista. Tämän tiedon pitäisi olla helposti saatavilla ja tarjolla. Myös apuvälineet, joita kehitysvammaisen lapsi tarvitsee, ovat todella vaikeasti saatavilla, ja ovat todella kalliita, mutta joiden avulla lapsen kuntoutus olisi hallittavissa ja turvattavissa. Tämä tulee myös Dukmakin 2009 Arabiemiirikunnassa tehdyssä tutkimuksessa, joka osoittaa, että siellä on myös vaikeaa saada tietoa erilaisista kuntoutus mahdollisuuksista. Vanhempien pitää etsimällä etsiä apua ja kuntoutusta tarjoavia henkilöitä, jotta lapsen kuntoutusta pystytään ylläpitämään. Tutkimuksessa tuli myös esille, että jotkut vanhemmat joilla on tuttavilla hoitoalalla tai joilla on perhetuttuja joiden lapset saavat kuntoutusta heidän on helppoa saada kuntoutusta, koska saavat tiedon hoitopaikoista ja laadusta ystäviltään ja ovat todella tyytyväisiä hoidosta. Vanhempien mielestä terveyskeskusten, koulujen, sairaaloiden sekä polikliniikoiden pitäisi tarjota kuntoutuspaikkoja ja tietoa erilaisista kuntoutus mahdollisuuksista. (Dukmak 2009.)

Omakehtaista kokemusta minulta löytyy näistä palveluista. Tyttarellemme on myönnetty kelalta korkein vammaistuki.

Hänelle korvataan kaikki lääkkeet ja ravintovalmisteet, ja hänelle on myönnetty kerran viikossa fysioterapiaa, joka tapahtuu päiväkodissa. Tyttäreni on annettu paljon arkielämää helpottavia esineitä ja välineitä, joista minä itse otin selvää, vaikka niitä olisi pitänyt meille kuntoutusohjaajan kertoa. Tyttäreni on tällä hetkellä käytössä seisomateline, joka edistää sekä ylläpitää jalkojen ja alaraajojen verenkiertoa. Tyttäreni nauttii seisomisesta, mutta se ei onnistu ilman seisomatelinettä. Seisomateline on päiväkodissa, koska tyttäreni on aamupäivät siellä, ja hän saa seisoa siellä päivässä tunnin verran, mutta viikonloppuisin hän ei valitettavasti pääse seisomaan, koska seisomateline on sen verran iso että ei mahdu autoon eikä pysty kuljettamaan päiväkodin ja kodin välillä. Hänellä on myös pandatuoli eli erikoistuoli, jossa hänen on helppoa ja turvallista istua. Tyttäreni on myös käytössä erikoisrattaat, jotka ovat huomattavasti helpottaneet elämäämme, pääsemme kulkemaan helposti, koska normaalit rattaat ovat liian vaaralliset. Suihkutuolin olemme saaneet, mikä on myös helpottanut suihkutus- ja käyntejä. Meillä on myös mahdollisuus saada tyttäreni lyhytaikaishoitoa, mutta emme ole vielä siinä tilanteessa, että tarvitsisimme sitä. Toimin tyttäreni omaishoitajana, ja saan Turun kaupungilta alimman omaishoidon tuen, mutta se tulee muuttumaan kun tyttäreni kasvaa, koska hän tulee tarvitsemaan paljon enemmän apua.

Emme ole mieheni kanssa ajatelleet mennä sopeutumisvalmennuskursseille, koska olemme molemmat sitä mieltä, että sieltä tuskin tulee yhtään mitään uutta. Olen itse aktiivisesti yhteyksissä erilaisiin vertaistukiryhmiin esimerkiksi Leijonaemoissa, Facebook- sivuilla sekä epilepsialiiton ja kehitysvammaisliiton kehitysvammaisen lapsen vanhemmille tarkoitetuista vertaistukiryhmissä. Minulle vertaistukiryhmät ovat olleet paikka, missä voin ajatukseni purkaa, joita en välttämättä pysty purkamaan muuten.

7 YHTEENVETO

7.1 Tutkimustulokset ja omien kokemusten vertailu

Perheen arkielämä on kehitysvammaisen lapsen kanssa hyvin hastaavaa ja lisää paineita tuova asia vanhemmille kuin myös perheen muille jäsenille. Toisaalta voi olla hyvin opettavainen asia. Perheen arki muuttuu huomattavasti, arkeen on sijoitettava kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen sekä jaksamisen kannalta tärkeitä asioita. Joita ovat tutkimusten mukaan terapiakäynnit, sairaalakäynnit sekä muut lapsen terveyden kannalta oleelliset asiat. Kaiken näiden asioiden lisäksi on myös tattatava kehitysvammaiselle lapselle mahdollisimman normaali perhe-elämä.

Tutkimusten mukaan on yleistä, että vanhemmat jättävät omia tarpeitaan huomioimatta ja keskittyvät pelkästään vammaisen lapsen hoitoon. Vanhemmat pyrkivät mahdollisimman hyvään ja tasapainoiseen perhe-elämän ylläpitämiseen hoitamalla ja opettamalla kehitysvammaiselle lapselle asioita, joita hänen on vaikeampia oppia tai tuottaa kehitysvammaiselle lapselle enemmän haasteita kuin terveelle lapselle.

Vanhempien jaksamiseen vaikuttaa tutkimusten mukaan se, että vanhemmilla ei ole tarpeeksi tietoa ja varsinkaan taitoa kehitysvammaisen lapsensa hyvästä hoidosta. Kehitysvammaisen lapsen jatkuva seuranta ja vaativa hoito väsytti vanhempia todella paljon ja tämän lisäksi vielä unettomat yöt olivat suurimpia huolia, jotka vaikuttivat vanhempien jaksamiseen.

Lyhytaikaishoidoista oli todella paljon hyötyä vanhempien jaksamiseen, kun lapsi pääsi lyhytaikaisesti pois kotoa, vanhemmat pystyivät hengähtää sekä tehdä asioita joita eivät voineet tehdä vammaisen lapsen läsnä ollessa. Lapsen ollessa hoidossa vanhemmat järjestivät itselleen sekä perheen toisille lapsille yhteistä aikaa. Vaikkakin jossain maissa sitä oli vaikeata saada. Suomessa sitä on hyvin tarjolla.

Kehitysvammaisen lapsen perheen arjen helpottamiseksi on järjestetty monimuotoisesti kuntoutus palveluita ja esineitä. Kehitysvammaisen lyhytaikaishoito on yksi palvelu, jonka avulla pyritään vähentämään perheelle tulevaa stressiä ja painetta, joka tulee väkisin kehitysvammaisen lapsen vanhemmille ja perheelle. Perheen asuntoihin tehdään tarvittaessa, kunnan kustantamana erilaisia muutoksia, joilla voidaan helpottaa kehitysvammaisen lapsen ja perheen arkea. Erilaiset apuvälineet tulevat perheille kunnilta, joiden tarkoitus myös helpottaa perheen arkea sekä edistää lapsen kuntoutusta. Kehitysvammaisen on oikeutettu erikoispäivähoitoon, johon hänellä on mahdollisuus saada kunnan tarjoamaa kuljetuspalvelua.

Suomessa kansaneläkelaitos tarjoaa monia palveluita sekä tukia, joilla perheen arkea pyritään helpottamaan. Lääkinnälliset kuntoutukset sekä erilaiset sopeutumisvalmennukset ja perhekurssit ovat näitä palveluita, joista on todettu olevan apua perheille.

Tutkimuksista tuli esiin myös se, että kehitysvammaisen lapsen myötä perheen rahankulutus lisääntyy. Tähän kehitysvammaisen lapsen perhe on oikeutettu saamaan kansaneläkelaitokselta alle 16-vuotiaan vammaistukea. Vanhemman on mahdollisuus saada kunnalta omaishoidon tukea, joiden avulla pyritty helpottamaan lapsen tuomia lisä kustannuksia.

Erilaiset terapeuttipalvelut kuuluvat kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen, joita suomessa on hyvin saataville. Ulkomaalaisista tutkimuksista tuli ilmi, että kuntoutukseen liittyviä terapeutteja ja yleisesti kuntoutuspalveluja on vaikeata saada. Tutkimuksista tuli myös ilmi, että terapeuttien sekä vanhempien kommunikoinnissa on aika paljon puutetta.

7.2 Eettisyys

Opinnäytetyössä on sitouduttu noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan 2012(TENK) laatimia ohjeita noudattamalla rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta sekä tarkkuutta. Opinnäytetyö suoritettiin tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla jotta työstä tuli luotettava, esimerkkinä tiedonhaussa käytetty

tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta, tutkimus, ja arviointimenetelmiä. Opinnäytetyössä käsiteltiin muiden tutkijoiden tutkimuksia asianmukaisella tavalla ja käytän tutkimuksia hyödykseni heitä kunnioittaen ja viitaten heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla.

Opinnäytetyön on pyritty hyvään lähdekriittisyyteen, sekä lähteitä valittaessa, että niitä tulkittaessa. Työssä on otettu huomioon seuraavat seikat lähteitä valittaessa, tutkimusten ja kirjallisuuden tuoreus ja alkuperä, lähteiden uskottavuus ja julkaisija, sekä lähteen todellisuus. (Hirsjärvi ym 2009, 113- 114.) Opinnäytetyössä on noudatettu, sekä menetelmällistä, että kielellistä objektiivisuutta. Työssä on käytetty tutkijan omia henkilökohtaisia, mutta tutkijan omat kokemukset on esitetty omana kappaleena, aina kirjallisuuden jälkeen, jonka ansiosta lukijan huomio ei tarpeettomasti kiinnity työn tekijään.

7.3 Luotettavuus

Opinnäytetyössä on käytetty tuoretta kirjallisuutta sekä artikkeleita ja tutkimuksia Suomesta ja ulkomailta. Luotettavuudessa ongelmat liittyvät lähinnä artikkeleiden ja tutkimuksiin jotka olivat vieraskielisiä ja jotka lisäsivät ymmärrysvaikeuden. Tiedonhakuohjelma jota opinnäytetyössä on käytetty, on luotettava sekä tutkimuseettisen lautakunnan 2012 ohjeistukseen soveltuva. Opinnäytetyö on tehty kirjallisuuskatsauksena, koska lasten ja nuorten ollessa tutkimuskohteena, he ovat haavoittuvaa ryhmää. (Leino- Kilpi & Välimäki 2012, 265.)

Luotettavuutta lisää myös se, että kirjoittaminen on selkeää, lukijan voi arvioida kirjoittajan ajattelua ja materiaalin käyttöä.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä tarvitsemaa apua ja tukea jotta arjesta tulisi mahdollisimman helppoa. Perheet tarvitsevat todella paljon apua ja apuvälineitä, sekä monenlaista ulkopuolista apua, jotta arki helpottuisi. Arjesta selviytymiseen tarvitaan sairaanhoitajan, sekä tietenkin muun lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistujan hyvää yhteistyötä, mukaan lukien tietenkin vanhemmat.

Sairaanhoitajan täytyy huomioida kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä, koko perhe. Vanhemmalta sairaanhoitaja saa mahdolliset ”ohjeet” kehitysvammaisen lapsen käsittelyyn. Kehitysvammaisuus on monelle hoitajalle suuri haaste ja tämän takia sairaanhoitaja koulutukseen pitäisi sisällyttää kehitysvammaisen hoitotyö, sitä ei tällä hetkellä ole opintosuunnitelmassa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä arkielämässä aiheutuvia haasteita. Haasteet olivat lähinnä arkisissa toimissa, joista kehitysvammaisen lapsi selviytyy erilaisilla apuvälineillä. Apuvälineillä myös pystytään säilyttämään vanhempia. Apuvälineet ovat suuri asia kehitysvammaisen lapsen arjessa, näiden avulla lapsi pystyy tekemään, tai ainakin yrittää tehdä samoja asioita kuin ”normaali” lapsi. Tämän takia on todella hyvä, että hän saa ne käyttöönsä ja nämä on keksitty.

Opinnäytetyötä tehdessäni minulle nousi pintaan aika paljon erilaisia ajatuksia johtuen siitä, että minulle asian on tosi lähellä. Toisaalta tutkimus toi minulle tosi paljon tietoa ja ajatuksia joita voin itse käyttää sairaanhoitajan ammatissa hyödyksi sekä tottakai ideoita joita voin toteuttaa tyttäreni hoidossa sekä kuntoutuksessa. Kun taas tuli sellainen helpottava olo, että onneksi asumme Suomessa josta on todella helppoa saada apua jota on todella paljon.

Opinnäytetyötä tehdessä minulle nousi pintaan erilaisia tunteita, koska aihe oli todella lähellä sydäntäni. Välillä oli todella vaikeata rajata asioita joita työhön halusin, koska mielestä oli todella tärkeätä tuoda esille, ne asiat jotka mielestäni ihmisten tulisi tietää arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa. Työtä tehdessä

kävin uudestaan kaiken mitä olemme kokeneet, eli työllä oli terapeuttinen vaikutus. Välillä oli todella vaikeaa kirjoittaa, kun tunteet valtasivat mielen. Mutta toisaalta, työn myötä tuli ilmi, että jos asuisimme muualla kuin Suomessa eivät, avut joita tarvitsemme, olisi ehkä mahdollista saada.

Näin lopuksi haluan jakaa runon minkä olen itse saanut kaveriltani.

*Enkeli ripotteli tähtitomua äitien päälle -
rakkautta, voimaa, kärsivällisyyttä ja rohkeutta.*

Jotkut äidit saivat tomunsa tuplana.

*Erityiset äidit saisivat erityiset lapset,
jotka toisivat maailmaan myötätuntoa,
erikoisen paljon rakkautta ja voimaa,
mutta myös surua.*

*Enkeli antoi näiden lapsien äidille suuren sydämen,
joka kestäisi kolhut myös lasten puolesta
ja jaksaisi taistella taistelut lasten vuoksi.
Erityinen äiti, enkeli huolehtii Sinustakin.*

-Minna-

LÄHTEET

Doing, J.L.; McLennan, J.D. & Urichuk, L. 2009. 'Jumping though hoops': parents 'experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: care, health and development* 35,2, 234-242

Dukmak, 2009. Rehabilitation Services in the United Arab Emirates as

Perceived by Parents of Children with Disabilities. *Journal of Rehabilitation*, Volume 75, Number 4.

Egilson, 2011. Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Skandinavian Journal of Caring Sciences*, 2011, 25, 277- 284.

Henttonen, 2012. Sosiaaliportti.fi. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Mikä on kehitysvamma? Viitattu.26.3.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammaiset/kehitysvammainenlapsi/>

Hirsjärvi,; Remes, & Sajavaara, 2009. 15., uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.

Huang,; Chen, & Tsai, 2012. Parenting And Grand-Parenting. Father's Experiences Of Involvement In The Daily Care of their child with developmental disability in a Chinese context. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3287- 3296.

Ivanoff, i; Kitinoja,; Palo,; Risku, & Vuori, 2006. 3. uudistettu painos. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Kansaneläkelaitos 2012. Kuntoutus. Viitattu.28.3.2014 http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit

Kansaneläkelaitos 2012. Alle 16-vuotiaan vammaistuki. Viitattu.28.3.2014.

<http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>

Kaski,; Manninen, & Pihko, 2009. 4., uudistettu painos. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kaski,; Manninen, & Pihko, 2012. 5., uudistettu painos. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Koishti- Richman, 2009. Caring for a disabled child at home: parents' views. *Pediatric nursing* 2009, volume 21, number 6.

Koistinen,; Ruuskanen, & Surakka, 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja, Jyväskylä; Tammi.

Lampinen, 2007. Omat polut. Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki; Edita Prima Oy.

Lapsiasiavaltuutetun toimisto 2011 Eritystä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Viitattu 25.3.2014.

http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=DLFE-16630.pdf

Leino- Kilpi, & Välimäki, 2012. Etiikkaa Hoitotyössä. 5.-7.painos, Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2014. Kipupisteitä. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkodokumentti. Viitattu. 28.3.2014.

http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikais_sairaus_t/

Mustajoki,; Alila,; Matilainen, & Rasimus 2012. Sairaanhoidajan käsikirja 2010. 5.-7. painos, Porvoo: Kustannus Oy Duodecim

Muurinen, & Surakka 2001. Lasten ja nuorten hoitotyö. Tampere: Tammer- Paino Oy

Määttä, 2013. Sosiaaliportti, Perheen arjen järjestäminen. Viitattu 14.4.2014

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/>

Niiniluoto, 1997. 1., painos. Johdatus tieteenfilosofiaan, Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Otava

Novak,; Lingam,; Coad, & Emond, 2011 'Providing more scaffolding': parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. Child: care, health and development, 38, 6, 829- 835.

Parkas, & Penttilä, 1995. Isovanhemmuus pienen kehitysvammaisen lapsen perheessä. Opin- näytetyö. Kehitysvammaisten tukiliitto ry Tampere: Itsekasvatuksen Instituutti._1302 829..835

Puolimatka, 1996. 2.uudistettu painos. Kasvatus ja filosofia, Rauma: Kirjapaino Oy West Point.

Robertson,; Hatton,; Wells,; Collins,; Langer,; Welch, & Emerson, 2010. Review, The Impacts of short break provision on families with a disabled child: an international literature review. Health and Social Care in the Community (2011), 19(4), 337-371.

Seppälä, & Rajaniemi, 2012 Kehitysvamma-alan verkko palvelu, Vernerin. Viitattu 28.03.2013.<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Stovik-Sydänmaa,; Talvensaari,; Kaisvuori, & Uotila, 2012.1., painos Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki; Sanoma Pro Oy, 222- 223

Sosiaaliportti 2014. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 20.4.2014.

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-ja-kehittaminen/kasitteita/>

Suomen CP-liitto Ry 2014. Arki. Verkkodokumentti. Viitattu 28.3.2014.

http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=33&Itemid=110.

Turun kaupunki 2013. Terveys- ja sosiaalipalvelut. Viitattu.24.3.2014.

https://www.turku.fi/public/default.aspx?nodeid=9583&culture=fi_FI&contentlan=1

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 26.10.2013.

http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Terveys- ja hyvinvointilaitos 2014, Kuntoutus. Viitattu 20.4.2014.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopakettit/apuvalinepalvelut

Valkonen, 2014. Vernerin.net. Kuntoutus. Viitattu 20.4.2014. <http://verneri.net/yleis/kuntoutus>

Taulukko 1. Tutkimusten hakutaulukko

Tietokanta/tietolähde	Hakusanat/ asiasanat	Rajaukset	"Osumien" määrä	Valitut viitteet
Cinahl	Children with disabilitis AND Medical care AND Parent	2004-2012, Full text	31	1
Cinahl	Children with disabilitis AND care AND Parent	2008- 2012, Full Text	29	2
Cinahl	Disabled child AND Family AND Respite care	2000- 2012, Full text	15	1
Cinahl	Children with special needs AND parents AND respite care	2004- 2009, Full Text	5	2
Cinahl	Parenting of disabled child	2000- 2012	269	1