

Emma-Leena Heikkinen

## Vanhempien kokemukset kehitysviiveisen lapsen polikliinisestä tutkimusjaksosta



Sairaanhoitaja (AMK)  
Sairaanhoitajakoulutus  
Syksy 2023



KAMK • University  
of Applied Sciences

## Tiivistelmä

**Tekijä(t):** Heikkinen Emma-Leena

**Työn nimi:** Vanhempien kokemukset kehitysviiveisen lapsen polikliinisestä tutkimusjaksosta

**Tutkintonimike:** Sairaanhoidtaja (AMK), Sosiaali- ja terveysala

**Asiasanat:** kehitysviiveinen lapsi, neurologinen diagnoosi, tutkimusjakso, vanhempien kokemukset

Lasten kehitysviivästyminen ilmenee noin joka kymmenennellä lapsella. Oireet voivat olla joko fyysisiä tai psyykkisiä kehityksen viivästyksiä. Yleisempiä syitä kehitysviivästyseen ovat keskushermostojärjestelmän kypsymättömyys, lapsen tunne-elämään liittyvät tekijät, virikkeettömyys, fyysiset puutteet tai pitkäaikaiset sairaudet. Opinnäytetyössäni tarkastelen kehitysviiveistä lasta vauvasta kouluikäiseen, koska kehitysviivästyminen todetaan yleensä ennen kouluikää. Parhaan kuntoutuksen kannalta kehitysviivästyksen toteaminen olisi hyvä tehdä ennen viidettä ikävuotta.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa vanhempien kokemuksia ja toiveita kehitysviiveisen lapsen polikliinisestä tutkimusjaksosta. Tavoitteena tällä opinnäytetyöllä oli tuottaa tietoa millä tavoin hoitohenkilökunta voisi kehittää tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi vanhempien kokemusten pohjalta.

Opinnäytetyön toteutuksessa käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusotetta. Opinnäytetyön tekeminen aloitettiin syksyllä 2022. Opinnäytetyö pitää sisällään tiiviin viitekehyksen, joka pohjusti haastattelussa käytyjä asioita. Aineisto kerättiin avoimella haastattelulla. Haastatteluihin osallistui kolme vanhempaa, joiden lapset olivat osallistuneet tutkimusjaksolle enemmän kuin yhden kerran. Aineiston analyysi perustuu sisällönanalyysiin, joka on analysoitu induktiivisesti eli aineistolähtöisesti.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat kokivat kehitysviiveisen lapsen polikliinisen tutkimusjakson pääsääntöisesti positiivisena. Vuorovaikutus ja yhteydenpito henkilökuntaan koettiin olevan helpoa. Tutkimusjaksojen päivien lukumäärä koettiin sopivaksi, kun taas päivien sisältö koettiin tiiviinä. Tutkimuspäiviin kaivattiin selkeitä tauotuksia. Ruokailusta toivottiin tarkempaa tiedotusta sekä ruokailun järjestämistä poliklinikan puolelta. Vanhemmat kaipasivat etukäteistietoa kutsukirjeen yhteydessä tutkimusjaksosta, jossa kerrottaisiin mitä tutkimusjaksolla tehdään kenenkin ammattilaisen toimesta.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla esitietomateriaalin kokoaminen vanhemmille jaettavaksi kutsukirjeen mukana luettavaksi.

## **Abstract**

**Author(s):** Heikkinen Emma-Leena

**Title of the Publication:** Parents' Experiences of the Outpatient Examination Period of a Child with a Developmental Delay

**Degree Title:** Bachelor of Health Care, Nursing

**Keywords:** a child with a developmental delay, parents' experiences, neurological diagnosis, examination period

Every tenth child experiences a developmental delay. These developmental delays are most commonly caused by the immaturity of the central nervous system, factors related to the child's emotional skills, lack of stimulation, physical disabilities, or long-term illnesses. This thesis examines developmental delays in children from infancy to school age because they are usually diagnosed before school age. Developmental delays should be diagnosed before the age of five to achieve the best rehabilitation outcomes.

The purpose of this thesis was to map parents' experiences and wishes regarding the outpatient examination of a child with a developmental delay. The aim was to produce information on how the nursing staff could make the examination period more client-oriented based on parents' experiences. The commissioner was the Child Neurology Outpatient Clinic within Kainuu Wellbeing Services Country.

The implementation of the thesis used a qualitative research approach. The thesis contains a concise framework that laid the groundwork for the topics discussed in the interviews. Three parents whose children had participated in an examination period were interviewed, and the data was analyzed inductively.

The results of the thesis showed that parents generally perceived the outpatient examination period of a child with a developmental delay as positive. Interaction and communication with the staff were regarded as easy. The length of the examination period was considered appropriate, and the content of the days concise. The parents hoped that there would be clear breaks in the examination days, that they would have more detailed information on meals and that the Outpatient Clinic would organize the meals. They would like to know in advance what happens during an examination period and which professionals are responsible for which examination.

A further research topic could be the compilation of an information package to be distributed to parents to with the invitation letter.

## Sisällys

1	Johdanto .....	1
2	Kehitysviiveisen lapsen polikliininen tutkimusjakso.....	2
2.1	Lapsen kehitysviivästyminen.....	2
2.2	Kielellinen kehityshäiriö .....	4
2.3	Monimuotoiset kehityshäiriöt.....	5
2.4	Motoriikan kehityshäiriöt.....	5
2.5	CP-oireyhtymä .....	6
2.6	Polikliininen tutkimusjakso.....	7
3	Tarkoitus, tavoite, tutkimustehtävät.....	11
4	Opinnäytetyö toteutus .....	12
4.1	Kvalitatiivinen tutkimus.....	12
4.2	Aineiston kerääminen .....	12
4.3	Haastateltavien valinta.....	13
4.4	Tutkimusaineiston analysointi.....	14
5	Tulosten tarkastelu .....	18
5.1	Tyytyväisyys hoitohenkilökuntaan .....	18
5.2	Perheen huomioiminen hoidossa .....	19
5.3	Kokemukset tutkimusjaksosta.....	20
5.4	Hoitotyön jatkuvuus .....	21
6	Johtopäätökset .....	22
7	Pohdinta .....	24
7.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	25
7.2	Ammatillinen kehittyminen.....	27
	Lähteet .....	29
	Litteet	

## 1 Johdanto

Lasten kehitysviivästymä ilmenee noin joka kymmenennellä lapsella. Oireet ovat joko fyysisiä tai psyykkisiä kehityksen viivästyksiä. Yleisempiä syitä kehitysviivästymään ovat keskushermostojärjestelmän kypsyttömyys, lapsen tunne-elämään liittyvät tekijät, virikkeettömyys, fyysiset puutteet tai pitkäaikaissairaudet. (Korhonen 2015, 12.)

Opinnäytetyön toimeksiantajana oli Kainuun Hyvinvointialue, Lasten neurologian poliklinikka. Poliklinikka on ajanvarauspoliklinikka, jonne lapset tulevat tutkimuslähetteellä. Poliklinikalla hoidetaan ja tutkitaan lapsia ja nuoria, joilla on tai epäillään kehityksen häiriöitä tai muita neurologisia sairauksia. Ikähaitari potilailla on 0–16 vuotta. Poliklinikalla toteutetaan tutkimusjaksoja moniammatillisesti yhteistyötä tehden, jossa on tarpeen mukaan paikalla eri alojen terapeutteja, lääkäri, kuntoutusohjaaja ja psykologi. (Kainuun hyvinvointialue.)

Opinnäytetyössä tarkastellaan kehitysviiveistä lasta vauvasta kouluikäiseen, koska kehitysviivästymät yleensä todetaan ennen kouluikää. Parhaan kuntoutuksen kannalta kehitysviivästymän toteaminen olisi hyvä tehdä ennen viidettä ikävuotta. (Malm, Matero, Repo, Talvela, 2004, 124.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia ja toiveita kehitysviiveisen lapsen polikliinisestä tutkimusjaksosta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, millä tavoin hoitohenkilökunta voisi kehittää tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi vanhempien kokemusten pohjalta. Opinnäytetyö on toteutettu laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena ja materiaali on kerätty avoimella haastattelulla. Haastatteluun osallistuneet vanhemmat valikoituivat lastenneurologian poliklinikan kautta. Poliklinikalle vietiin opinnäytetyöstä kertova tutkimustiedote, jolla vanhemmat saivat ilmaista halukkuuden osallistuakseen haastatteluun. Ennen haastatteluiden aloitusta tutkimukselle haettiin tarvittavat luvat alkuvuodesta 2023.

Käsitteet tässä opinnäytetyössä ovat kehitysviiveinen lapsi, neurologinen diagnoosi, vanhempien kokemukset, tutkimusjakso. Näillä sanoilla tehtiin tiedonhaku Finna.fi, Medic, Julkari ja CINAHL tietokannoista. Aiheesta käytettiin myös kirjallisuutta sekä luotettavia googlesta löytyviä tiedonlähteitä kuten Duodecim sekä Kainuun hyvinvointialueen sivuja. Opinnäytetyön tietoperusta perustuu aikaisempaan tutkittuun tietoon ja luotettaviin lähteisiin, kuten tutkimuksiin sekä hoitoalan kirjallisuuteen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2016, 113–114).

## 2 Kehitysviiveisen lapsen polikliininen tutkimusjakso

Terveen lapsen kehitys on aina yksilöllistä ja kehitysrytmissä voi olla suuriakin eroja. Vauvana tärkein kehitystehtävä on kiintymyssuhteen muodostuminen, jolloin itseluottamus sekä luottamus muihin ihmisiin alkaa rakentua. (Korhonen, 2021.) Fyysinen kosketus vaikuttaa myönteisesti vauvan kehitykseen. Vauvaikäisellä toimintoihin liittyy heijastetoiminnot eli refleksit, ennen kuin lapsi kehittyy ja kykenee toimimaan tahdonalaisesti. Heijasteet ovat vauvan reagoitua tiettyyn ärsykeeseen. Jos heijasteita ei ilmaannu normaalissa aikataulussa, voidaan epäillä esimerkiksi neurologista häiriötä. (Jöks, Njie, Pellikka, 2019, 14.) Taaperoikäiset ovat kiinnostuneita ympäristöstä sekä muista samaa ikäluokkaa edustavista lapsista. Toisten lasten huomioiminen leikeissä on kuitenkin vielä vajavaista. Myös uhmakkuus ja mustasukkaisuus omista vanhemmista kuuluu 1–3-vuotiaiden elämään sekä normaaliin kehitykseen. Puheen, kielen ja kyvyn esittää kysymyksiä kehittymisen merkitys on suuri. Motoriset taidot kehittyvät ja taapero haluaa useasti koittaa tehdä asioita itse. Leikki-ikäisillä (3–6-vuotiaat) on vilkas mielikuvitus ja kaverisuhteita alkaa normaalisti kehittymään. Omatoimisuus lisääntyy, sosiaaliset taidot, omien tunteiden sekä käytöksen säätelyn taidot kehittyvät. Leikki-ikäinen ottaa leikeissä muut huomioon. (Korhonen, 2021.) Kielenkehitys ja hienomotoriikan kehitys etenee nopeasti. Pieniä haavereita kuitenkin tapahtuu usein, sillä motorinen kehitys on vielä vaiheessa. (Jöks ym, 2019, 18.)

### 2.1 Lapsen kehitysviivästyminen

Kypsymisen ja oppimisen aikaansaamia fyysisiä ja psyykkisiä muutoksia sanotaan kehitykseksi, jos näissä toiminnoissa todetaan viivästyksiä, on kyse kehitysviivästyisestä. Lapsi kykenee oppimaan asioita vasta, kun lapsi on saavuttanut riittävän kehitys- ja kypsyystason. Noin joka kymmenennen lapsen kehityksessä ilmenee viivästyksiä. (Malm ym. 2004, 124.) Pienen lapsen henkistä ja motorista kehitystä seurataan kotiolojen lisäksi neuvoloissa. Seurantaa helpottaa tietyt sovitut testit. Muun muassa hymy on tärkeä ensimmäisen henkisen kehityksen merkki. (Jalanko, 2021.)

Osa kehitysviiveisistä lapsista saavuttaa normaalin kehitystason jo ennen kouluikää, jos lapsi saa mahdollisimman varhain kehitystään tukevaa ohjausta ja kuntoutusta. Silloin kehityksen viivästyminen olisi kuitenkin hyvä todeta ennen viidettä ikävuotta. Joillakin lapsilla viivästyminen todetaan jo vauvaiässä, kun taas toisilla se huomataan vasta kouluun mentäessä, jolloin esiintyy oppimisvai-

keuksia ja erityisopetuksen tarvetta. Kypsymätön keskushermostojärjestelmä voi olla syy kehityksen viivästymiselle. Taustalla voi olla myös lapsen tunne-elämän asiat, kuten turvattomuuden tunne tai pysyvien ihmissuhteiden puute, virikkeettömyys ja vammat, kuten näkövamma. Viivästyvät havaitaan yleensä kielen, motoriikan, havaitsemisen, itseluottamuksen ja sosiaalisten taitojen arvioinnin yhteydessä. (Malm ym. 2004, 124.)

Kehityksen viivästymät voidaan jakaa kahteen häiriötyyppiin: infantiiliin tyyppiin ja alhaisen motivaatiotason tyyppiin. Infantiilin tyyppin pääoireita ovat ajattelukyvyn heikkous sekä kehittymätön tunne-elämä. Heidät erotetaan kehitysvammaisuudesta siten, että nämä lapset hyötyvät opetuksesta ja harjoittelusta. Alhaisen motivaatiotason tyyppin lapsille ominaista on se, että heiltä puuttuu lapsen normaali kiinnostus ja innokkuus asioihin, he myös väsyvät helposti. Alla olevassa kuvassa on kuvattu lapsen kehityksen viivästymien ilmentymistä. (Malm ym. 2004, 126.)

### **Alue**

### **Ilmenemistapa**

<i>Liikunta ja leikkiminen</i>	<i>Lapsi on kömpelö, kaatuilee, törmäilee ja pudottelee tavaroita. Lapsi häiritsee tahattomasti toisten leikkejä. Lapsi ei osallistu mielellään ohjattuihin liikuntatuokioihin. Ohjeiden seuraaminen ja liikkeiden jäljittely on lapselle vaikeaa. Lapsi jää usein syrjään lapsiryhmän yhteisistä, spontaanisti alkaneista leikeistä.</i>
<i>Omatoimisuus</i>	<i>Itsenäisyys ja omatoimisuus on vähäistä. Ikätason mukainen pukeutuminen ei onnistu. Hygieniaan liittyvät toiminnot eivät onnistu. Lapsi ei tunne tavaroitaan eikä muista, mihin on niitä jättänyt.</i>
<i>Suoritukset</i>	<i>Lapsen suoritukset ovat heikkoja. Saksien käyttö tai oman nimen kirjoittaminen ei suju esikouluikässäkään. Kätisyys ei ole vakiintunut. Piirtäminen on vaikeaa eikä kiinnosta lasta.</i>
<i>Käyttäytyminen</i>	<i>Eryteisesti ryhmätilanteissa lapsen käytös voi olla häiritsevää. Lapsi ei jaksa seurata, eikä hän saa muita lapsia mukaan leikkeihinsä. Lasta kielletään paljon, mutta hän ei välitä kielloista. Lapsella on kielteinen kuva itsestään. Lapsen leikkiveroilla on kielteinen kuva hänestä.</i>
<i>Itsetunto</i>	<i>Lapsi saa jatkuvasti kuulla epäonnistumistaan. Lapsi voi ajatella, ettei osaa eikä onnistu missään. Lapsi ei luota omiin kykyihinsä.</i>

Vetäytyvyys	<i>Lapsi saattaa olla hiljainen, arka ja vetäytyvä. Lapsi saattaa mukautua tilanteisiin pystymättä kuitenkaan osallistumaan täysipainoisesti toimintaan ja leikkeihin.</i>
-------------	--

Kuva 1. Taulukko kehitysviivästymien ilmentymisestä

## 2.2 Kielellinen kehityshäiriö

Kielellisessä kehityshäiriössä (dysfasia) lapsen puhe ja kielellinen kehitys on viivästynyt tai poikkeava, mutta älyllinen kehitys etenee normaalisti. Häiriö voidaan jakaa puheen ymmärtämisen ja puheen tuottamisen vaikeuksiin vaikkakin molempia esiintyy usein samanaikaisesti. (Korhonen & Sinkkonen 2016, 214.) Puheen- ja kielen kehityshäiriöissä on tavallista, että niitä seuraa myös häiriöt lukemisessa, kirjoittamisessa, ihmissuhteissa sekä tunne- ja käytöshäiriöissä (Ahonen, Aro, Ketonen, Siiskonen 2014, 74).

Ymmärtämiseen painottuva kehityksellinen kielihäiriö tarkoittaa sitä, ettei lapsi ymmärrä kuulemaansa puhetta. Ongelmat voivat ilmetä lapsella syrjään vetäytymisenä tai vilkkautena. Lapsella voi olla vaikeuksia oppia uusia käsitteitä sekä haasteita leikkiä muiden lasten kanssa, koska ei ymmärrä leikin juonta. (Haukilehto 2021.) Myöhemmin esiintyy kyvyttömyyttä ymmärtää kieliopillisia rakenteita (Ahonen ym. 2014, 74).

Puheentuottamiseen painottuvassa kehityksellisessä häiriössä puheen tuottamisen ongelmat ilmenevät, kun lapsi ei opi puhumaan odotetusti. Lapsi voi olla puhumaton kokonaan tai osittain ja puhe voi olla epäselvää. Uusien sanojen opettelu on hidasta eikä lauseiden käyttäminen onnistu. (Haukilehto 2021.) Selvänä viivästymisenä pidetään yksittäisten sanojen puuttumista kaksivuotiaalla ja yksinkertaisten kahden sanan lauseiden puuttumista kolmivuotiaana. Myöhemmissä häiriöissä sanasto on rajoittuneesti kehittynyt, vaikeus löytää sopivia sanoja, kypsymättömiä lauserakenteita, muutaman sanan käyttöä tai sanojen korvaamista. Lapsen nonverbaalinen viesti kuten hymy ja eleet säilyvät kuitenkin normaalina ja lapsi pyrkiiikin kompensoimaan puheen puuttumista elein ja ilmein. (Ahonen ym. 2014, 74.)

### **Puheentuottamisen häiriö**

Änkytys on sanojen, tavujen ja äänteiden tahatonta venyttämistä tai toistamista. Puhe voi myös olla katkeilevaa. Tyypillisimmin änkytys alkaa noin kolmen vuoden iässä. Änkytykseen liittyy myös



liikkeitä, kuten käsien heiluttelua tai silmien räpyttelyä sekä kuuntelemisen vaikeutta. Äänivirheistä tavallisimpia ovat r-, s- ja d-äänteet. (Korhonen & Sinkkonen, 2016, 215.)

Verbaalinen dyspraksia eli puheen motoriikan ongelma ilmenee epäselvänä puheena. Puherytmin ja painotuksen poikkeavuudet sekä äänteiden korvautumiset ovat tyypillistä dyspraksialle. (Korhonen ym. 2016, 215.)

### 2.3 Monimuotoiset kehityshäiriöt

Monimuotoinen neurologinen erityisvaikeus, joka sisältää sekoituksia puheen- ja kielen kehityshäiriöistä sekä oppimiskyvyn ja motoriikan kehityshäiriöistä. Tyypillisesti ne pitävät sisällään useampia kehityshäiriöitä ja häiriöt menevät ns. toistensa kanssa päällekkäin. (Tähtinen, 2014, 9.)

Kapea-alaisten oppimisvaikeuksien rinnalla tavataan laaja-alaisia vaikeuksia. Lapsella on useita kognitiivisia vaikeuksia samaan aikaan, kuten kielellisiä- ja ei kielellisiä vaikeuksia, hahmotus- ja tarkkavaisuusongelmaa. Usein lapsella on vaikeuksia myös motoriikan ja sosiaalisten taitojen alueilla. (Korhonen ym. 2016, 212.) Motoriset vaikeudet voivat ilmetä kömpelytenä karkea- tai hienomotoriikassa. Kielelliset vaikeudet voivat ilmetä dysfasiana tai viiveenä puheen kehityksessä. Hahmotusvaikeudet liittyvät kaikkiin ihmisen toimintoihin. Tarkkavaisuuden vaikeudet voivat näkyä arkisissa asioissa kuten asioiden aloittamisessa tai lopettamisessa, työn suunnittelussa sekä ajan hahmottamisessa. (Tähtinen, 2014, 10.)

Monimuotoiseen kehityshäiriöön liitetään usein myös mielenterveyshaasteet, koulunkäyntivaikeus ja sosiaalisten suhteiden vaikeus (Korhonen ym. 2016, 212).

### 2.4 Motoriikan kehityshäiriöt

Motoriikan kehityshäiriö on varsin tavallinen ja ongelmia esiintyy enempi pojilla kuin tytöillä. Lapsella motoriikan kehityshäiriö ilmenee motorisen kehityksen viiveenä, tasapaino-ongelmina tai kömpelytenä. Kynäotteen vaikeus, työläs kirjoittaminen tai käsialan kypsymättömyyttä voi ilmetä myös. Lapsilla, joilla on motoriikan kehityshäiriöitä, tavataan myös enempi oppimisen ja sosiaalisen havaitsemisen vaikeuksia ja käytöksen ja tunne-elämän haasteita. (Jean Ayres 2008, 167–168.) Kielen- ja motoriikan kehityshäiriöt esiintyvät usein myös yhdessä. Tästä syystä on

tärkeää seurata motorista kehittymistä, jos lapsella on todettu kielellinen häiriö. (Aho ym. 2014, 247.)

Jos lapsen kehityksestä herää huoli vanhemmalla tai päiväkodin henkilökunnalla, voidaan se ottaa puheeksi lapsen neuvolakäynnillä. Terveystarkastuksissa eri ikäkausilla kartoitetaan lapsen kehitystä ja koulu valmiuksia. Varhainen tunnistus, arviointi ja kuntoutus ovat tärkeitä osa-alueita kehitysviiveissä. Tarvittaessa lapsi voidaan ohjata erikoissairaanhoidon laajempiin tutkimuksiin. (Korhonen ym. 2016, 215.)

## 2.5 CP-oireyhtymä

CP-vamma tulee sanoista Cerebral palsy ja on yksilöllinen oireyhtymä, joka vaihtelee lievästä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen. CP-vamma syntyy yleensä raskauden aikana, synnytyksessä tai yleensä kahteen ikävuoteen mennessä. Vastasyntyneellä CP-vammaa ei tunnisteta, sillä se vaatii aina kehityksen seuranta. (Haataja, Kiviranta, Mäenpää, Veijola 2016, 4.) Riskitekijöitä keskushermoston epämuodostumaan ja CP-vammaan ovat mm. keskosuus, vastasyntyneellä oleva aivokalvontulehdus tai aivoverenvuoto, äidin vaikea infektio raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana. Useissa tapauksissa syy jää epäselväksi. CP-vamma ei tarkoita kehitysvammaa, mutta osalla henkilöistä, joilla on CP-vamma, on myös kehitysvamma. CP-vammasta käytetään lääketieteellistä termiä CP-oireyhtymä. (Suomen cp-liitto ry 2020.)

CP-vamman vaikeusasteet vaihtelevat erittäin pienestä eli minimaalisesta lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan CP-vammaan. Minimaalisessa CP-vammassa vamma vaikeuttaa esimerkiksi urheilu-suorituksia, ei niinkään päivittäisiä toimintoja. Lapsella, jolla on minimaalinen CP-vamma, voi olla lisääntynyttä varvaskävelyä. Myös lievässä CP-vammassa lapsi selviytyy päivittäisistä toiminnoista itsenäisesti ja puhe on selkeää. Liikkumaan oppiminen on voinut olla viivästynyttä sekä nopeutta ja tarkkuutta vaativat tehtävät voivat olla vaikeita. Keskivaikeassa CP-vammassa lapset tarvitsevat useissa päivittäisissä toiminnoissa apua sekä puhe saattaa olla epäselvää. Vaikeassa CP-vammassa vammaiset tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissa läpi koko elämänsä. (Malm ym. 2004, 278–280.)

Cp-vamma voi vaikeuttaa puheentuottamista, liikkumista, aistientoimintahäiriöitä kuten hahmottamisen-, näkemisen- ja kuulemisen ongelmat. Myös kognitiivisia häiriöitä kuten keskittymisen tai havaitsemisen ongelmat ovat tavallisia. Cp-vammassa lukemisen ja kirjoittamisen ongelmia esiintyy myös. (Suomen cp-liitto ry 2020.)

## 2.6 Polikliininen tutkimusjakso

Toimeksiantaja tässä opinnäytetyössä on Kainuun hyvinvointialue, Lastenneurologian poliklinikka. Poliklinikalla hoidetaan ja tutkitaan 0–16-vuotiaita lapsia ja nuoria. Lasten neurologian poliklinikalla toteutetaan kehitysviiveisen lapsen tutkimusjaksoja, jotka ovat kestoaltaan 2–4 vuorokautta. Tutkimusjakso toteutetaan yleensä polikliinisesti, joka tarkoittaa sitä, että yöt vietetään kotona. Tutkimusjaksolle tulevan lapsen kehityksestä on herännyt huoli vanhemmilla tai ammattihenkilöllä. Tutkimusjakson tavoitteena on selvittää syyt lapsen kehityksen poikkeavuudelle tai viivästykselle, sekä sen osa-alueita ja laajuutta. (Lasten neurologianpoliklinikka 2022.)

Poliklinikalle tullaan tutkimus läheteellä, jonka voi laatia neuvolalääkäri, koulupsykologi tai perheneuvolan lääkäri. Lähetteen saapuessa poliklinikalle lastenneurologian poliklinikan tiimi koontuu yhdessä miettimään tutkimussuunnitelmaa lapselle. Lastenneurologi tekee tutkimussuunnitelman, jonka pohjalta lapselle luodaan henkilökohtainen aikataulu eli ”lukujärjestys” tutkimusjaksolle. Osastonsihteeri lähettää perheelle kutsukirjeen tutkimusjaksolle, lukujärjestyksen sekä lomakkeita täytettäväksi kuten kyselylomakkeen varhaiskasvatustyöntekijöille. Jos lapsi on tulossa ensimmäistä kertaa tutkimusjaksolle kuntoutusohjaaja voi vieraila perheen kotona havainnoimassa lapsen arkea ja arjen taitoja, haasteita, oppimisympäristöä sekä kodin resursseja. (Kainuun hyvinvointialue 2023.)

Aikataulu tutkimuspäiville sijoittuu yleensä torstaista tiistaille. Viikonloppuisin perheet saavat levähtää tutkimuspäivien välissä kotona. Alla olevassa kuvassa 2. Kuntoutuksen suunnittelujakso on kuvattu esimerkkinä tutkimusjakson päivien rakennetta lukujärjestyksen muodossa. (Kainuun hyvinvointialue 2023.)


**Kuntoutuksen suunnittelujakso:**

Klo	torstai	Klo	perjantai
9-	Aloituspalaveri	9-	Fysioterapeutti
10-	Toimintaterapeutti	10-	Psykologi
11-	Tauko	11-	Tauko
12-	Puheterapeutti	12-	Psykologi
13-	Lastenneurologi		
14-	Fysioterapeutti		

Klo	maanantai	Klo	tiistai
			vanhempien päivä
9-	Psykologi		
10-	Puheterapeutti	10-	Puheterapeutti
11-	Tauko	11-	Toimintaterapeutti
12-	Toimintaterapeutti	12-	Psykologi
		13-	Lastenneurologi

Klo	keskiviikko
	etä?
9-	
10-	
11-	
12-	verkostoneuvottelu
13-	sosiaalityöntekijä
14-	

Kuva2. Kuntoutuksen suunnittelujakso

Tutkimusjakson alussa toteutetaan aloituspalaveri, johon osallistuvat moniammatillinen tiimi, vanhemmat sekä lapsi. Aloituspalaverissa käydään läpi tutkimusjaksoa ja tarkennetaan tietoja vanhemmilta. Lapsen kuulumiset ja havainnot päiväkodista ja/tai koulusta huomioidaan aloituspalaverissa myös. Tutkimusjaksolla työryhmään kuuluu moniammatillinen tiimi. Tiimi koostuu eri alojen erityistyöntekijöistä. Lapsi tapaa vain sellaiset erityistyöntekijät, joiden arvio on tarpeen kuntoutussuunnitelman teossa. (Lasten neurologianpoliklinikka 2023.)

Neuropsykologi kerää tietoa lapsen kehityksestä, haasteista ja vahvuuksista erilaisten tehtävien avulla, haastatteleamalla vanhempia ja neuropsykologisin tutkimuksin eri menetelmiä sekä kehitystasotutkimuksia käyttäen. Tavoitteena on selvittää lapsen kehityksen haasteet. (Lasten neurologianpoliklinikka 2023.)

Kuntoutusohjaajat ohjaavat, tukevat ja neuvovat perhettä sekä lähiyhteisöä sairauden tai vammautumisen aiheuttamissa muutoksiin sopeutumisessa. Auttavat tavoitteellisen kuntoutuksen käynnistymisessä arjessa. Seuraavat ja arvioivat kehitystä yhdessä perheen ja päiväkodin kanssa. Sosiaalityöntekijä neuvoo ja auttaa perheitä erilaisten etuuksien kanssa sekä tarvittaessa heitä tukevien palveluiden järjestämisessä. (Kainuun hyvinvointialue 2023.)

Toimintaterapeutti arvioi lapsen toimintakyvystä vuorovaikutuksen, sensomotoristen valmiuksien, aistitiedon jäsentymisen, tarkkaavaisuuden ja kiinnostuneisuuden alueella sekä eri taitojen alueella kuten kädentaidot, prosessitaidot ja visumotoriikan eli silmä-käsiyhteistyön alueilla. He osallistuvat kodin, päiväkodin ja/tai koulun kanssa tehtävään yhteistyöhön. Arviointi tapahtuu vanhempia haastatellen, havainnoiden lasta sekä erilaisin testein. (Kainuun hyvinvointialue 2023.)

Fysioterapeutti ohjaa ja neuvoo perhettä kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Arvioi liikkumisen kehitystä sekä vamman tai sairauden vaikutusta liikkumiseen ja toimintakykyyn. Arvioiminen tapahtuu havainnoimalla, tutkimalla ja testaamalla. Fysioterapeutit tekevät myös apuvälinetarpeen arviointia arjen omatoimisuuden tukemiseksi. Yhteistyötä tapahtuu niin kodin kuin päiväkodin- ja /tai koulun kanssa. (Kainuun hyvinvointialue 2023.)

Puheterapeutti arvioi lapsen vuorovaikutusta, kielellisiä taitoja, ääntä ja kommunikointia, suun alueen motoriikkaa sekä syömistaitoja. Arvioinnissa käytetään testitehtäviä sekä havainnointia kuten kuvia, esineitä ja ilmeitä. Puheterapeutti tarjoaa ensitietoa ja ohjausta sekä tarvittaessa myös kuntouttaa. (Kainuun hyvinvointialue 2023.)

Lasten neurologi on perehtynyt lasten neurologisiin sairauksiin ja niiden diagnosointiin, hoitoon sekä kuntoutukseen. Tutkimusjaksolla lasten neurologi tutkii lapsen samoin tavoin kuin neuvolankäynnillä lääkäri tutkii. Työparina lääkäriellä on neurologinen sairaanhoitaja, joka punnitsee ja mittaa lapsen sekä auttaa ajanvarausasioissa. (Lasten neurologianpoliklinikka 2023.)

Tutkimusjakson loputtua toteutetaan hoitoneuvottelu, jossa jokainen lapsen tutkimuksiin osallistunut erityistyöntekijä kertoo omat havaintonsa ja tutkimusten tulokset sekä yhdessä miettivät lapsen kuntoutussuunnitelmaa. Tämän jälkeen jokainen erityistyöntekijä tapaa perheen ja kertoo palautteen, ja havainnot tutkimuksista sekä sopivat yhdessä vanhempien kanssa konkreettisesti kuntoutustavoitteet. Lopuksi perhe tapaa vielä lasten neurologin, joka kertoo diagnoosista, antaa tietoa mahdollisesta lääkityksestä ja sen aloittamisesta sekä erilaisista sopeutumisvalmennuksista. Lääkärin vastaanotot ovat jakson alussa sekä lopussa, jolloin lääkäri tekee lapselle kuntoutussuunnitelman. (Lasten neurologianpoliklinikka 2023.)

Kuntoutussuunnitelmasta käy ilmi millaista kuntoutusta lapsi mahdollisesti tarvitsee. Kuntoutus voi olla puheterapiaa, toimintaterapiakäyntejä tai fysioterapiaa. (Lasten neurologianpoliklinikka 2022). Kuntoutussuunnitelman perusteella Kela myöntää terapioiden lääkinällistä kuntoutusta tarvitseville asiakkaille. Terapiat ovat yksilöllisesti suunniteltuja ja voivat tapahtua ryhmissä tai

yksilöterapihana. Ryhmäterapiassa tavoitteena on vahvistaa arjessa tapahtuvia vuorovaikutustilanteita sekä niiden sujuvuutta ja osallistumista. Yksilöterapia voidaan toteuttaa arkiympäristössä kuten koulussa, kotona tai päiväkodissa. Näin myös arjessa mukana olevat henkilöt saavat ohjausta, kuinka tukea kuntoutusta. Palveluntarjoajan asiakas valitsee itse. (Kuntoutus 2022.)

Tämä opinnäytetyö on tehty kehitysviiveisen lapsen tutkimusjaksoon liittyen, jotta hoitohenkilökunta voisi kehittää tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi vanhempien kokemusten pohjalta.

### 3 Tarkoitus, tavoite, tutkimustehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa vanhempien kokemuksia ja toiveita kehitysviiveisen lapsen polikliinisestä tutkimusjaksosta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa, millä tavoin hoitohenkilökunta voisi kehittää tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi vanhempien kokemusten pohjalta.

Tutkimustehtävät, joihin haetaan vastauksia ovat:

1. Miten vanhemmat kokevat kehitysviiveisen lapsen polikliinisen tutkimusjakson?
2. Mitä toiveita vanhemmillä on tutkimusjaksosta?

## 4 Opinnäytetyö toteutus

Suunnitelman valmistuttua ja tutkimusluvan saatua keväällä 2023 poliklinikalle lähetettiin tutkimustiedote vanhemmille jaettavaksi. Tutkimustiedotetta jaettiin noin kaksi kuukautta, jonka jälkeen haastateltavista saatiin tiedot poliklinikalta. Haastattelut toteutuivat kesän aikana. Opinnäytetyön tuloksien käsittely alkoi alkusyksystä. Tarkka suunnitelma oli tukemassa opinnäytetyön valmistumista. Opinnäytetyö valmistui marraskuussa 2023.

### 4.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Kvalitatiivinen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tutkimus on joukko moninaisia tutkimuksia, joissa kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsijärvi ym 2016, 161–162.) Tavoitteena on ihmisten kuvaukset omasta todellisuudesta. Nämä kuvaukset pitävät sisällään kokemuksia ja asioita, joita he pitävät itselleen tärkeinä ja merkityksellisinä. Erityispiirteenä laadullisessa tutkimuksessa on, ettei tutkimuksen tavoitteena ole löytää totuutta tutkittavasta asiasta, vaan kuvata ihmisten kokemuksia, joiden avulla tehdään tulkintoja. (Vilkkä, 2015.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimus aineiston kerääminen voidaan toteuttaa monella tavalla. Kun tutkimusaineistoksi valitaan ihmisten kokemukset, haastattelu on looginen tapa kerätä aineistoa. Yleisesti laadullisessa tutkimuksessa käytetään haastattelua apuna tiedon keräämiseen. (Kurkinen, Remes 2009, 32.) Näin tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät kuuluviin. Haastattelu valikoitui myös tähän opinnäytetyöhön aineiston keräämistavaksi, jotta vanhemmat pääsivät kertomaan omista kokemuksistaan mahdollisimman vapaasti.

### 4.2 Aineiston kerääminen

Aineiston keräämiseen käytettiin strukturoimatonta haastattelua eli avointa haastattelua. Avoimessa haastattelussa haastateltaviksi valitaan erikoistuneita henkilöitä, joka usein tarkoittaa muutaman harvan henkilön syvällistä ja perinpohjaista haastattelua. (Hirsijärvi & Hurme, 2001, 45–46.) Avoimessa haastattelussa haastattelija selvittää haastateltavan ajatuksia, mielipiteitä



sekä käsityksiä. Tässä haastattelutavassa ei käytetä etukäteen mietittyä runkoa tai haastattelukysymyksiä, mutta tutkimustehtävät ohjaavat haastattelua, jotta pysytään aiheessa. Haastattelun edetessä lisäkysymyksiä saattaa syntyä vastausten pohjalta. Avoin haastattelu on haastattelun muodoista lähimpänä keskustelua. Haastattelut voidaan toteuttaa yksilö- tai parihaastatteluna. (Hirsijärvi ym. 2016, 209–210.) Vilkan (2015) mukaan, on tyypillistä, että avoin haastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluna ja se perustuu vuorovaikutukseen. Haastattelu etenee haastateltavan ehdoilla, mutta haastattelijalla voi syventää aihetta esittämällä lisäkysymyksiä vastausten perusteella. Haastattelijan tehtävänä on rakentavan jatkumon luominen vastausten ja uusien kysymysten avulla.

#### 4.3 Haastateltavien valinta

Haastateltavat valikoituivat neurologisen poliklinikan kautta, joiden lapsi on osallistunut tutkimusjaksolle. Tavoitteena oli saada 1–5 haastateltavaa. Tarkoituksena ei ole etsiä yhteyksiä tai tilastollisia säännönmukaisuuksia eikä aineiston koon tarvitse määräytyä näiden perusteella (Hirsijärvi yms. 2016, 181). Jos haastatteluun halukkaita ilmoittautuisi enemmän, karsittiin heitä lapsen iän mukaan sekä sen mukaan, onko tutkimusjakso heille ensimmäinen vai onko tutkimusjaksoista jo kokemusta enempi. Enempi kokemusta omaavat olisivat tämän opinnäytetyön tavoitteiden kannalta kannattavampia, sillä silloin saataisiin todennäköisesti tavoitteen kannalta enemmän kokemuksia sekä mielipiteitä tutkimusjaksosta. Jos haastateltavia ei saada poliklinikan kautta, mietittiin vaihtoehtoa saada haastateltavia sosiaalisen median kautta, esimerkiksi tekemällä ilmoituksen opinnäytetyöstä ja etsittävästä henkilöstä, joilla olisi tietämystä ja kokemusta kehitysviiveisen lapsen tutkimusjaksosta. Haastateltavia valittaessa on hyvä muistaa mitä ollaan tutkimaan. Asiantuntemus sekä omakohtainen kokemus määrittävät haastateltavien valinnan. (Vilka 2015, 135.)

Tutkimustiedote lähetettiin poliklinikalle, jossa kerrottiin opinnäytetyöstä, sen tarkoituksesta ja sekä mahdollisuudesta osallistua haastatteluun. Halukkuuden tutkimukseen osallistumisesta ilmoitettiin täyttämällä yhteistiedot tutkimustiedotteeseen ja jättämällä se poliklinikalle. Näin voitaisiin ottaa yhteyttä haastateltaviin ja sopia haastattelun ajankohdasta. Haastatteluista kiinnostuneet antoivat suostumuksen työelämäohjaajalle luovuttaa yhteystiedot tämän opinnäytetyön tekijöiden käyttöön. Yhteystietoja saatiin yhteensä kahdeksan kappaletta. Kiinnostuneisiin oltiin yhteydessä puhelimitse ja/tai tekstiviestein. Kolme haastateltavaa oli edelleen kiinnostunut osallistumaan haastatteluun. Kolmeen yhteystietoon ei saatu yhteyttä useammasta yhteydenotosta

huolimatta. Kaksi ilmoitti, ettei ollut enää halukas osallistumaan haastatteluun henkilökohtaisista syistä. Haastatteluun saatiin siis kolme haastateltavaa, joka vastasi alkuperäisen suunnitelman mukaista määrää. Pienelläkin tutkimusaineistolla voidaan päästä päämäärään, kunhan analyysi tehdään perusteellisesti. Aineiston kokoa säätelee sen laatu. (Vilka, 2015, 150.) Haastattelut toteutettiin sovitusti kesän 2023 aikana etäyhteyksin sovitusti.

Haastateltavien kanssa sovittiin päivä ja kellon aika, milloin haastattelu toteutettiin. Tämän jälkeen haastateltaville lähetettiin Teams kutsu. Haastattelu tilanteissa kamerat ja mikrofonit pidettiin auki koko haastelun ajan. Haastattelut kestivät noin 20–40 minuuttia. Haastattelun osallistujat olivat omassa kodissa tai työpaikalla tietokoneen ääressä. Haastattelun alkuun kerrottiin vielä opinnäytetyön toteutuksesta, kysyttiin lupa haastattelun tallentamiseen, sekä kerrottiin materiaalin hävittämisestä, opinnäytetyö on valmistuttua. Haastattelut tallennettiin Teamsiin sovitusti. Haastattelu muotona käytettiin avointa haastattelua, jolloin se on lähimpänä keskustelua. Jotta tarvittavaa tietoa saatiin, on tärkeää, että henkilöt, joilta tieto kerättiin tietävät aiheesta mahdollisimman paljon sekä heillä on oma kohtaista kokemusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 98.)

Haastatteluiden aikana saatiin tietoa tutkimusjaksosta ja osa tiedoista toisti itseään haastatteluiden aikana. Aineiston riittävyys ratkaistiin saturaation eli kylläisyyden avulla niin, että kun aineisto alkoi toistamaan itseään eikä enää tuottanut uutta tietoa tutkimustehtävien kannalta, oli tällöin tietoa riittävästi saatu kerättyä. (Tuomi ym, 2018, 99.)

#### 4.4 Tutkimusaineiston analysointi

Aineiston keräämisen jälkeen aloitettiin aineiston käsittely ja analysointi mahdollisimman pian. Kun aineisto oli vielä tuoretta se inspiroi ja sitä oli helppo täydentää tarvittaessa. Ennen analysointia aineisto täytyi litteroida eli muuttaa nauhoitettu aineisto tekstiksi. (Hirsjärvi ym. 2016, 222–225.) Haastattelut kirjoitettiin auki sanasanalta erilliselle Word tiedostolle. Kirjasimena käytössä oli Calibri, fontin koko 11 ja riviväli 1,5. Haastattelut numeroitiin litteroinnin yhteydessä, jotta oli helpompi hahmottaa mistä haastattelusta on kyse. Litteroitua tekstiä kertyi 28 A4 koosta sivua.

Analyysi perustuu sisällönanalyysiin, joka on analysoitu induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Miles ja Huberman (1994) mukaan aineisto voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: aineiston redusointiin eli pelkistämiseen, aineiston klusterointi eli ryhmittelyyn sekä aineiston abstrahointiin eli teoreettisten käsitteiden luomiseen. Luokkien laatiminen on sisällönanalyysin ydin, jotka kuvaavat

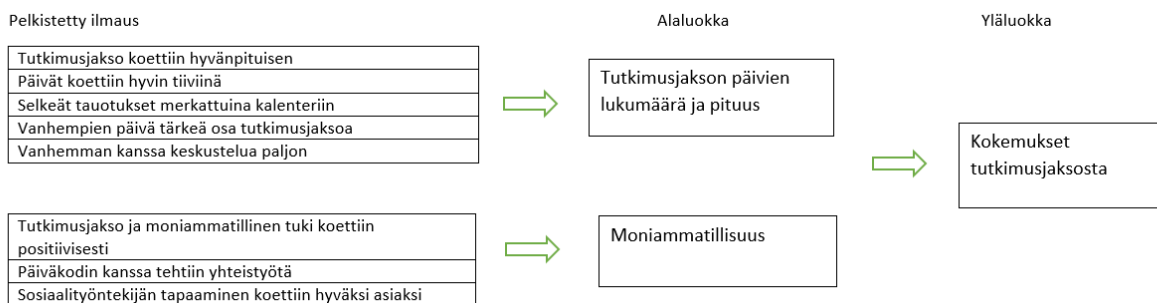
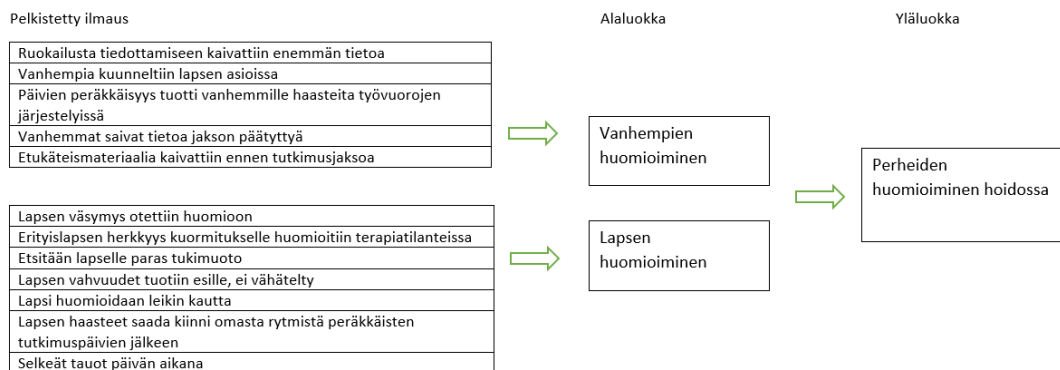
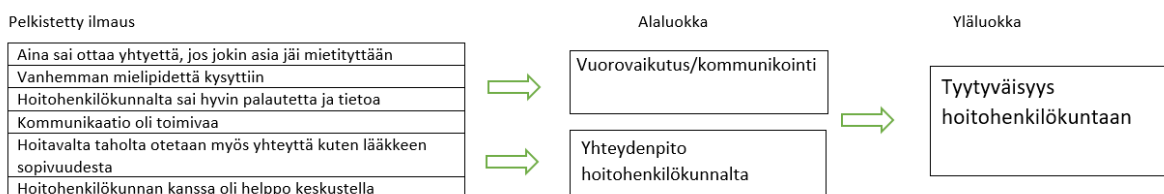
tarkastelun kohteena olevaa aihetta. Pelkistämässä etsittiin aukikirjoitetusta aineistosta tutkimustehtäviin liittyviä ilmauksia ja karsittiin tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Analyysiyksikön määrittely voi olla lause tai vain sen osa, yksittäinen sana tai ajatuskokonaisuus. Tässä opinäytetyössä käytettiin analyysiyksikkönä lausetta, jolloin se vastasi paremmin tutkimustehtäviin. (Elo ym. 2022, 216–219.) Ryhmittelyssä, samaa tarkoittavat käsitteet ryhmiteltiin ja yhdistettiin eri luokiksi. Näistä muodostuivat alaluokat ja aineisto tiivistyi, koska yksittäiset tekijät sisällytettiin käsitteisiin. Aineiston abstrahoinnissa eroteltiin opinäytetyön kannalta olennainen tieto ja ilmauksia yhdisteltiin niin kauan, kuin se on mahdollista, jotta saatiin vastauksia tutkimustehtäviin. (Tuomi ym. 2018, 112–127.)

Analysointivaiheen jälkeen tuloksia täytyi vielä tulkita, ja tehdä niistä johtopäätöksiä. Tutkimustehtäviin tuli saada selkeät vastaukset (Hirsijärvi ym. 2016, 229). Johtopäätöksiä tehdessä pyrittiin ymmärtämään mitä asiat merkitsevät tutkimuksen kannalta (Tuomi yms. 2018, 127).

Aineistoa käytiin läpi lause lauseelta ja opinäytetyön kannalta koottiin oleellisia ilmauksia pelkistettyyn muotoon. Ilmauksien tuli vastata tutkimustehtäviin (Elo ym. 2022, 220). Alla olevassa esimerkki taulukossa on kuvattu, millä tavoin alkuperäisistä ilmauksista on muodostunut pelkistetty ilmaus.

"..ekan kerran näki sen kalenterin, että ei siinä välissä ole mitään aikaan, että kun just oli laitettu niinku tunti tunnilta.."	Päiviin selkeät tauot
"..tiedetään että heii mennään ens vuojen tammikuussa uuestaan .."	Jatkosuunnitelmien selkeys
"..saa varmaan aina kuitenkin soittaa ja ottaa yhteyttä jos jää joku asia sitten mietityttämään.."	Yhteydenpito mahdollisuus, jos jokin asia jäi mietityttämään
"..olisi ollut kiva tietää vähän niinku etukäteen, että kun enhän mä voi tietää, että miten niinku lastenpsykiatri niinku minkälaisia testejä se tekee että vanhempi tietäsi etukäteen.."	Etukäteistietoa ennen tutkimusjaksoa
"..niin no kyllä minusta ihan silleen kiitettävästi otettu huomioon.."	Vanhempien huomioiminen tutkimusjaksolla
"..kaiken kaikkiaan sehän on hyvä asia, että niinku on tämmönen tutkimusjakso ja moniammatillaiset tutkii.."	Moniammatillisuus
"..kommunikointi sinne toimii ja siellä sitten nii siinä mielessä hyvä.."	Vuorovaikutus/kommunikointi hoitohenkilökunnan kanssa
"..etsitään niitä vahvuuksia ja mietitään miten niitä vahvuuksia voidaan käyttää niinku lapsen hyväksi.."	Lapsen huomioiminen ja vahvuuksien hyödyntäminen

Pelkistäminen jälkeen ryhmiteltiin ilmaukset käsitteiksi. Samaa tarkoittavat käsitteet vietiin samaan alaluokkaan ja se nimettiin. On tärkeää, että alaluokka kuvaa pelkistettyjä ilmauksia tarkasti. Mahdollisimman yksityiskohtainen nimi takaa sen, ettei pelkistetty sisältö katoa. Alaluokkia muodostui kahdeksan kappaletta. Tämän jälkeen syntyneitä alaluokkia vertailtiin keskenään ja yhdisteltiin samansisältöiset alaluokat edelleen yläluokiksi. Yläluokille annettiin sisältöä kuvaavat nimet. (Elo ym. 2022, 220.) Seuraavissa kaavioissa on kuvattu millä tavoin pelkistetyistä ilmauksista on muodostettu alaluokka ja niin edelleen yläluokka. Yläluokkia muodostui neljä kappaletta.



Pelkistetty ilmaus

Tutkimusjaksolla saatiin kaikki vastaukset
Selkeät suunnitelmat jatkoon
Tiedottaminen etukäteen ennen tutkimusjaksoa



Alaluokka

Jatkosuunnitelmien selkeys
Etukäteistieto



Yläluokka

Hoitotyön jatkuvuus

## 5 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa, millä tavoin hoitohenkilökunta voisi kehittää tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi vanhempien kokemusten pohjalta. Haastatteluiden aikana kävi ilmi, että jokaisella haastatteluun osallistuneella oli kokemusta jo ainakin yhdestä aiemmasta tutkimusjaksosta. Tutkimusjaksoilla olleet lapset olivat 5–7-vuotiaita, joista yksi oli poika ja kaksi tyttöä. Vanhemmat kertoivat tutkimusjakson syyksi autismitieteen häiriöt, monimuotoiset kehityshäiriöt ja kielelliset kehityshäiriöt. Tutkimusjaksojen pituudet olivat 3–4 päivään ja ne ajoituivat peräkkäisille päiville. Haastattelu oli avoin haastattelu ja kysymykset muotoutuivat haastattelun edetessä. Tutkimustehtävät ohjasivat haastattelun kulkua. (Hirsjärvi yms. 2016, 209–210.)

Yläluokkia muodostui seuraavanlaisesti, tyytyväisyys hoitohenkilökuntaan, perheiden huomioiminen hoidossa, kokemukset tutkimusjaksosta ja hoitotyön jatkuvuus.

### 5.1 Tyytyväisyys hoitohenkilökuntaan

Tyytyväisyys hoitohenkilökuntaan jaoteltiin tässä opinnäytetyössä alaluokkiin vuorovaikutus ja kommunikointi sekä yhteydenpito hoitohenkilökunnalta. Perheet kertoivat kommunikaation ja vuorovaikutuksen olevan helppoa hoitohenkilökunnan kanssa. Perheet kokivat tullessa kuuluisiksi tutkimusjaksolla, ja heidän mielipiteitään kysyttiin. Yhteydenpito mahdollisuus tutkimusjakson jälkeen toi vanhemmille turvallisuuden tunnetta ja se koettiin tärkeäksi. Myös hoitohenkilökunnan yhteydenotto tutkimusjakson jälkeen oli vanhempien mielestä tärkeää, ja vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunta on aidosti kiinnostunut lapsen hyvinvoinnista.

*”...jakson jälkeenkin on se yhteys sinne (poliklinikalle) vielä tarvittaessa...”*

*”...soittivat olisiko ollut joku 2–3 viikkoa käynnistä, että miten on lääke toiminut...”*

## 5.2 Perheen huomioiminen hoidossa

Perheiden huomioiminen hoidossa jaoteltiin alaluokkiin perheen huomioiminen ja lapsen huomioiminen. Vanhemmat toivoivat tarkempaa tiedotusta ruokailun osalta. Eräs vanhempi toivoi lounaslippua ruokailun järjestämiseen lapselle.

*”...ensin sanottiin, että kuuluu (ruokailu), mut sitten mä että no kuuluukohan se vielä että ite vielä tarkistan asian...”*

*”...jos olisi vaikka joku lounaslippu...”*

Vanhemmat kertoivat tutkimuspäivien peräkkäisyyden tuovan haasteita järjestellä omien työvuorojen mukaan. Yksi vanhempi kertoi joutuvansa ottamaan palkatonta töistä tutkimuspäivien vuoksi. Kun taas toisella haastateltavalla oli hyvin ymmärtäväinen työnantaja, joka mahdollisti vanhemman osallistumisen tutkimusjaksolle, ilman että tarvitsi ottaa palkattomia vapaapäiviä.

*”...onneksi mulla on sellainen työnantaja, jolle se on ok, että periaatteessa ei tarvitse edes ottaa palkattomia vapaapäiviä, mutta toiset saattaa joutua niitä ottamaan...”*

Vanhemmat toivat esille kaipaavansa tutkimusjaksosta etukäteistieto esimerkiksi kutsukirjeen mukana tulevana esitietopakettina. Etukäteistieto helpottaisi vanhempien mukaan tutkimusjaksolle saapumista, kun olisi tiedossa millaisia tutkimuksia kenenkin ammattilaisen kanssa tehtäisiin.

*”...olisi ollut kiva tietää vähän etukäteen, että miten niinku lastenpsykiatri, minkälaisia testejä se tekee, että vanhempi tietäsi etukäteen...”*

*”...rauhoittaa, että tietää vähän mitä etukäteen mitä on tulossa...”*

*”...kyllä se toisi semmoista läpinäkyvyyttä ja avoimuutta siihen, että vanhempi ei ajattelisi, että hän on menossa täysin johonkin tuntemattomaan maailmaan...”*

### 5.3 Kokemukset tutkimusjaksosta

Kokemukset tutkimusjaksosta jakautuivat kahteen alaluokkaan, tutkimusjakson päivien lukumäärä ja -pituus sekä moniammatillisuus. Tutkimusjakso koettiin tiukaksi jaksoksi päivien peräkkäisyyden vuoksi. Mutta tutkimuspäivien lukumäärä koettiin riittävänä. Tutkimuspäivien väliin kaivattiin kuitenkin 1–2 vuorokauden vapaapäiviä. Sekä selkeitä taukoja tutkimuspäivään.

*”...onhan se (tutkimusjakso) aina semmoinen tiukka jakso, kun ne on peräkkäisinä päivinä...”*

*”...no siis minusta ainakin on ollut ihan hyvän kokoinen (tutkimusjakso)...”*

*”...olisi järjestetty semmoset selkeät tauot, ruoka aika mutta muuta ei ole merkattu...”*

Yksi vanhempi toi myös esille useiden tutkimuspäivien mahdollistavat, sen ettei kaikki aina mene täydellisesti. Ensimmäisinä päivinä lapsen kanssa tutkimukset voivat sujua hyvin ja seuraavana päivänä sitten lapsi ei välttämättä olekaan yhteistyö haluinen.

*”...ekana päivänä kaikki meni tosi hyvin, seuraavana päivänä sitten oli toinen ääripää. Mietin että jos kaikki menee vaan aina täydellisesti ei välttämättä saada sitä oikeaa kuvaa...”*

Vanhempien päivä koettiin tarpeelliseksi, jossa vanhempi sai tietoa ja mahdollisuuden esittää mieltä painavia kysymyksiä. Vanhempien mielestä päiväkodin henkilökunnan osallistuminen vanhempien päivään toi helpotusta, ettei vanhempien tarvinnut tuoda tutkimusjaksosta saamaan tietoa päiväkodille, vaan he saivat tuoreen tiedon suoraan tutkimusjakson henkilökunnalta.

*”...sitten on onneksi se vanhempien päivä, että siinä saa niinku oikeesti keskittyä itse, saada sen tiedon ja neuvot, vinkit jatkosuunnitelmaan, että se on niinku hyvää...”*

Sosiaalityöntekijän tapaaminen ja hänen kanssaan erilaisten tukimuotojen hakeminen ja papereiden täyttäminen toi helpotusta vanhempien arkeen. Yksi vanhempi toi esille, että ensimmäisellä tutkimusjaksolla sosiaalityöntekijän tapaaminen oli automaattisesti, mutta seuraavalla kerralla täytyi itse sopia tapaaminen sosiaalityöntekijän kanssa. Tähän toivottiin selkeyttä tulisiko tapaaminen järjestää itse vai onko se sovittu tutkimusjaksojen päivien sisältöön.

*”...sosiaalityöntekijän kanssa käydään lappuja läpi, mutta toisella kertaa piti itse olla yhteydessä, että hei voitaisiinko käydä lappuja läpi ja varata aikaa...”*



Tutkimusjakson päivien aikataulu koettiin tiiviinä ja lasta väsyttävänä. Vanhemmat toivat esille myös erityislapsen herkkyyden väsyä herkemmin, eikä keskittyminen aina riittänyt päivän loppuun saakka, joka sitten näkyi kotiarjessa väsymyksenä sekä haasteena päästä takaisin lapsen omaan rytmiin.

*”...että jos oot neljä päivää putkeen tommoisissa tutkimuksissa, niin ehkä siinä viimeisen päivän viimeiset tunnit saattaa olla kyllä lapselle jo semmoisia väsyttäviä...”*

*”...vaikka sitä (tutkimista) tehdään niinku leikin kautta, mutta sitten kun kyse erityislapsesta, joka ehkä muutenkin kuormittuu herkemmin...”*

#### 5.4 Hoitotyön jatkuvuus

Hoitotyön jatkuvuus jakautui alaluokkaan jatkosuunnitelmien selkeys ja etukäteistieto. Jakson päätyttyä vanhemmat kertoivat jatkosuunnitelmien olevan selkeät sekä kokivat saavansa tutkimusjaksolla kaikki vastaukset mielessä olleisiin kysymyksiin. Vanhemmat kokivat tutkimusjakson toimivaksi kokonaisuudeksi, jossa oli moniammatillisen tiimin voimin yhdessä mietitty lapselle parhaat suunnitelmat jatkoon.

*”...kaikki vastaukset saatiin mitä tarvittiin...”*

*”...että siitä ei voi valittaa, että eikö ois tiedossa mitä sitten jatkossa tehdään...”*

## 6 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa vanhempien kokemuksia ja toiveita kehitysviiveisen lapsen polikliinisestä tutkimusjaksosta. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, millä tavoin hoitohenkilökunta voisi kehittää tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi vanhempien kokemusten pohjalta. Vanhemmat kokivat tutkimusjakson pääsääntöisesti positiivisesti tässä opinnäytetyössä, mutta jotain kehittämisen kohteita löytyi. Perheet kokivat hyötyvänsä tutkimusjaksosta ja saavansa apua, ja tukea arkeen lapsen kanssa. Tutkimusjaksolla on merkitystä lapsen tulevaisuuden kannalta, jotta lapselle voidaan järjestää hänelle paras mahdollinen tukitoimi. Waldenin (2006, 144) tutkimuksessa kävi ilmi, että hoitohenkilökunnan arvio tuen tarpeesta on tärkeää, koska perhe ei aina itse tiedosta tuen tarvetta.

Vanhemmat kertoivat olevansa tyytyväisiä saamaansa tietoon ja palautteeseen hoitohenkilökunnalta. Heidän kanssaan oli helppo keskustella, joka osaltaan toi luottamusta ja toivoa arkeen erityislapsen kanssa. Kommunikaation ja yhteydenpidon kerrottiin toimivan molempiin suuntiin. Yhteyttä sai aina ottaa, jos jokin asia oli jäänyt mietityttämään. Vanhempien päivänä tiedon saaminen ja jatkosuunnitelmien läpi käyminen koettiin positiivisena ja selkiyttävänä asiana, missä vanhempi sai esittää kysymyksiä ja keskustella lapsen asioista vapaasti ilman lapsen läsnäoloa. Waldenin (2006, 178) tutkimuksessa oli myös samanlaisia tuloksia saatu. Vanhemmat, joiden lapsella oli todettu, neurologinen diagnoosi kokivat myös tiedonsaamisen onnistuneen hyvin.

Päiväkodin henkilökunnan osallistuminen vanhempien päivään toivottiin, jotta tuore tieto lapsen jatkosuunnitelmista saataisiin suoraan lasta hoitavaan yksikköön, jolloin vanhemmat saisivat helpotusta, eikä heidän tarvitsisi olla tiedon kuljettajina. Tässä opinnäytetyössä yhden lapsen päiväkodin edustaja oli ollut paikalla vanhempien päivässä kuulemassa lapsen jatkosuunnitelmista. Karolan & Ritän (2021, 31) tutkimuksessa oli selvinnyt, että vanhemmat kaipasivat nimenomaan lisää tukea päiväkodin välillä tehtävään yhteistyöhön, jotta kuntoutuminen myös käynnistyisi paremmin. Sosiaalityöntekijän tapaaminen toi helpotusta jo kuluttavaan arkeen, kun apua sai papereiden täyttämiseen ja erilaisten tukimuotojen hakemiseen.

Vanhemmat kaipasivat enemmän etukäteen saatua tietoa tutkimusjakson sisällöstä. Toiveena oli saada kutsukirjeen mukana tietopaketti, jossa olisi esittely ammattilaisista sekä kerrottu jokaisen ammattilaisen työnkuvaus. Etukäteistieto helpottaisi tutkimusjaksolle menemistä ja jännitystä, kun olisi tietoa mitä jaksolla tapahtuu. Moniammatillisuus tutkimusjaksolla koettiin tarpeellisena ja tuovan turvaa, kun lapsen tutkimuksista vastasi juuri lapselle suunniteltu ammattilaisten tiimi.

Kanadalaisessa tutkimuksessa oli samanlaisia tuloksia vanhempien kokemuksista saada moniammatillinen tiimi mukaan jo varhaiseen havaitsemiseen lapsen kehityksestä. Vanhemmat kertoivat luottavansa terveydenhuollon henkilöstöön ja kokivat saavansa heiltä kaiken tarpeellisen tiedon. (Camden, 2019, 7.)

Jatkosuunnitelmien kuten etuuksien, erilaisten kuntoutusmuotojen ja tiedon sairaan lapsen osalta koettiin tärkeäksi ja arkea helpottavaksi. Waldenin (2006, 109) tutkimuksessa on saatu samanlaisia tuloksia vanhempien kokemuksista moniammatillisuuden ja saadun tiedon osalta. Tietoa annettiin myös totuuden mukaisesti, eikä lapsen asioita vähätelty, vaan pyrittiin löytämään lapselle parhain mahdollinen lasta tukeva tukimuoto. Vanhemmille oli myös tärkeää tietää, ettei lasta olla arvostelemassa tai arvioimassa, vaan nimenomaan auttamassa löytämään lapsen edunmukaiset tukitoimet. Vanhemmat ovat hyvin herkkiä vaistoamaan erilaiset tunnetilat ja oman lapsen kohdalla jatkuva huolehtiminen on läsnä aina. Vanhemmille on tärkeää hoitohenkilökunnan tuki uusissa tilanteissa (Walden 2006, 37).

Tutkimuspäivät koettiin tiiviinä, joka näkyi kotona lapsen rutiinien rikkoutumisena sekä haasteena palata lapsen normaaliin rytmiin. Vaikka tutkimukset toteutettiin suurimmaksi osaksi leikin kautta ja lasta kuunnellen, selkeät tauot päivän aikana merkattuina lukujärjestykseen toisi levähdystaukoja päivän kulkuun. Tutkimuspäivien lukumäärä sitä vastoin koettiin sopivaksi määräksi päiviä, eikä päivien lukumäärään toivottu muutoksia. Ensikertalaiselle tutkimusjakson päivät voitaisiin järjestellä niin, että väliin jäisi viikonloppu, jotta perhe pystyisi palautumaan tutkimuspäivistä ja muodostamaan mahdollisesti mieleen heränneitä kysymyksiä paremmin.

Ruokailuun toivottiin selkeää tietoa sekä lapselle ruokailun järjestämistä tutkimusjakson puolesta. Ruokailusta tiedottaminen oli tärkeää ja iso vaikuttava tekijä lapsen jaksamiseen tutkimuspäivinä. Mahdollinen ruokalipun järjestäminen poliklinikan puolesta, jolla lapsi voisi käydä ruokailemassa, helpottaisi huomattavasti vanhempaa, kun tiedossa olisi millä tavoin ruokailu toteutuisi lapsen kannalta.

## 7 Pohdinta

Opinnäytetyö valmistui aikataulussa syksyllä 2023. Tekoprosessi toi omat haasteet ja vaati paljon päivien aikatauluttamista ja suunnittelua. Tarkka suunnitelma ja esitysseminaarit toivat helpotusta ja antoivat uusia näkökulmia opinnäytetyön tekemiseen. Yhteys ohjaavaan opettajaan ja sovitut ohjaus tapaamiset toteutuivat pitkin opinnäytetyön tekoa. Työelämäohjaaja vaihtui matkan varrella ja yhteys työelämään toteutui tarpeen mukaan puolin ja toisin puhelimitse ja sähköpostein.

Haastetta toi erityisesti opinnäytetyön tekemisen aikatauluttaminen sovitettuna muihin koulu-tehtäviin, työhön ja perhe-elämään. Aineiston analysoinnin ja tulosten tulkitsemisen oli vaikeinta opinnäytetyön teko prosessissa. Analysointi vaihe oli aikaa vievää ja siihen olisi kaivannut myös toisen henkilön näkökulmaa ja ajatuksia.

Tarkoituksen ja tavoitteen täytyminen onnistuivat tämän opinnäytetyön kohdalla, sillä haastatelluiden vastaukset toivat vastauksia tutkimustehtäviin. Tuloksista kävi myös ilmi millä tavoin tutkimusjaksoa voitaisiin lähteä kehittelemään asiakaslähtöisemmäksi. Haastatteluihin saatiin suunniteltu määrä haastateltavia. Jokaisella vanhemmalla oli kokemusta tutkimusjaksoista enemmän kuin yhden kerran, mikä omalta osaltaan tuki opinnäytetyön tavoitetta ja vastauksista saatiin monipuolisia. Jälkikäteen mietittynä haastatteluissa esitetystä kysymyksistä olisi voinut tehdä vielä tarkempia, jolloin vastaukset olisivat voineet olla yksityiskohtaisempia. Myös isän näkökulman tuominen olisi voinut tuoda opinnäytetyön tuloksiin erilaista näkökulmaa isän roolista katsottuna.

Haastattelu tähän opinnäytetyöhön oli paras aineistonkeruu tapa ja se toteutui etäyhteyksiä hyödyntäen. Haastattelu mahdollisti sen, että vanhempi sai vapaasti kertoa kokemuksiaan ja toiveita tutkimusjaksosta. Kameroiden auki pitäminen koko haastattelun ajan mahdollisti non-verbaalisen viestinnän näkemisen kasvojen ilmeistä ja kehonkielen eleistä. Opinnäytetyön tekijän ensikertalaisuus saattaa tuoda tuloksiin joitain virhetulkintoja.

Kehitysviiveisen lapsen tutkiminen on tärkeää aloittaa hyvissä ajoin, jotta voidaan helpottaa lapsen koulun aloitusta oikeilla tukitoimilla (Malm ym. 2004, 124). Myös perheen sisäisessä dynamiikassa lapsen erityispiirteiden huomioiminen helpottaa koko perheen arkea ja tuo siihen sujuvuutta. Tutkimusjaksolla eri ammattilaisten tärkeys korostuu selvittäessä lapselle parhaimpia tutkimuotoja. Vanhemmat toivat moniammatillisuuden tärkeyttä esille haasteluissa. (Walden 2006,

138.) Toivon, että poliklinikka pystyy hyödyntämään opinnäytetyön tuloksia kehittäessään kehitysviiveisen lapsen polikliinistä tutkimusjaksoa.

Jatkotutkimusaiheina voisi olla esitietomateriaalin kokoaminen vanhemmille, jonka voisi lähettää kutsukirjeen mukana kotiin luettavaksi.

## 7.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuden arvio kuuluu osana hyvää tutkimuskäytäntöä. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta ei voida samalla tavalla arvioida kuin määrällisen. Siksi on tärkeää kertoa tarkkaan tutkimuksen kulusta, haastatteluolosuhteista, käytetystä ajasta, mahdollisista virhetulkinnoista ja analysoinnin vaiheista. (Hirsijärvi ym. 2016, 233.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus kriteerit ovat uskottavuus, siirrettävyys, luotettavuus ja väkiintuneisuus. Tutkimuksen luotettavuuteen kuuluu tarkka kuvailu siitä, mitä on tutkittu, miten on tutkittu ja miten on päädytty näihin tuloksiin. (Hirsijärvi ym. 2016, 233.) Hyvä tutkimus on eettisesti kestävä ja luotettava. Sisällöltään hyvä tutkimus on johdonmukainen sekä siihen käytetyt tiedonhankintamenetelmät ja lähteiden käyttö ovat luotettavia (Tuomi ym. 2018, 127). Tutkimusetikan ongelmat liittyvät usein tutkimustoimintaan, kuten tutkimukseen osallistuvien informoimiseen, aineiston keräämiseen sekä analyysiin käytettävien menetelmien luotettavuuteen, anonyyminä pysymiseen ja tutkimustulosten tulkintaan (Tuomi ym. 2018, 128).

Hyvällä tieteellisellä käytännöllä opinnäytetyön tekijä noudattaa eettisesti kestäviä tiedonhaku- menetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. Tässä opinnäytetyössä tiedon hankintaa on toteutettu oman alan tieteellistä kirjallisuutta käyttämällä, havaintoihin sekä opinnäytetyön tutkimuksen analysointiin (Vilka 2015, 41–42). Käsitteet tässä opinnäytetyössä ovat kehitysviiveinen lapsi, neurologinen diagnoosi, vanhempien kokemukset, tutkimusjakso. Tiedonhakuja tehtiin käsitteillä käyttäen Finna.fi, Medic, CINAHL sekä Julkari tietokantoja. Alan kirjallisuudesta käytettiin kirjalähteitä sekä luotettavia googlesta löytyviä tiedon lähteitä kuten Duodecim. Ohjaava opettaja myös opasti hyvistä artikkeleista analyysivaiheeseen sekä luotettavuuteen ja eettisyyteen.

Halukkuus ilmaista tutkimukseen osallistumisesta tapahtui tutkimustiedotteella, jossa kerrottiin tutkimukseen osallistumisesta, aineiston keräämisestä ja sen käsittelystä sekä anonyymiydestä. Haastattelun vapaaehtoisuudesta ja osallistumisen peruuttamisesta tuotiin myös ilmi tutkimus-

tiedotteessa. Osa haastateltavista perui oman osallistumisen tähän opinnäytetyöhön. Haastattelussa vanhempien kertomat kokemukset pohjautuvat useampaan kuin yhteen polikliiniseen tutkimusjaksoon, joka omalta osaltaan lisäsi luotettavuutta, koska silloin kokemusta oli enempi aiheesta. Haastattelussa kerättyä materiaalia käsitteli vain opinnäytetyön tekijä, ja materiaalia säilytettiin huolellisesti yksityisissä tiedostoissa, joihin tarvitsi henkilökohtaiset tunnukset ja salasanan. Kerätty materiaali hävitettiin asianmukaisesti, kun oleellinen tutkimustieto oli saavutettu. Paperiset tiedostot hävitettiin silppurilla ja sähköiset tiedostot tuhottiin. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, 8.)

Eettisyydellä tarkoitetaan yleisesti sovittuja pelisääntöjä, jotka koskettavat kollegoita, tutkimuskohdetta, toimeksiantajaa ja yleisöä. Eettisyys kulki mukana koko opinnäytetyön prosessin ajan. Eettisyyden arvioinnissa tulee ottaa huomioon työskentelytapa, anonymiteetti, haastatteluiden käsittelyssä tulosten sepittäminen, plagiointi sekä tavatessa haastateltavat itsemääräämisoikeus ja vapaaehtoisuus. Haastatteluiden alussa kerrottiin vielä opinnäytetyöstä, kysyttiin lupa haastatteluiden tallentamiseen sekä kerrottiin miten ja milloin tallenteet hävitetään. Perheiden pysyminen tunnistamattomina sekä vaitiolovelvollisuus ensisijaisen tärkeää. (Vilka 2015, 41–46.)

Yleiset eettiset periaatteet saavat alkunsa perustuslaista, jonka mukaan kaikilla on oikeus mm. sananvapauteen ja oikeus yksityisyyteen (Kohonen, Kuula-Lammi, Spoof. 2019, 7). Opinnäytetyön toteutuksessa on huomioitu luotettavuus ja eettisyys siten, ettei siitä koidu haittaa, riskejä tai merkittäviä vahinkoja osallistuneille (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, 7). Tutkimuseettisissä ohjeissa henkilötietojen kerääminen tapahtuu vain niiltä osin mikä on välttämätöntä ja ne tulee hävittää, kun oli saavutettu haluama tieto. Tässä opinnäytetyössä kerättiin opinnäytetyön kannalta vain keskeisimmät henkilötiedot, kuten vanhemman nimi ja sähköpostiosoite, jotka hävitettiin asianmukaisesti, kun tarvittava tieto oli saatu (Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2019, 11–12). Henkilötietoja ei tuotu opinnäytetyöhön, eikä yksittäisiä henkilöitä voi tunnistaa. Haastattelut toteutuivat työparin kanssa yhdessä, mutta syksyn aikana työparini jättäytyi opinnäytetyön projektista pois henkilökohtaisten syiden vuoksi, jolloin jatkoin itsenäistä työskentelyä. Tämä ei juurikaan vaikuttanut työn etenemiseen, sillä oma motivaatio työn valmistumiseen ja opinnäytetyön suunnitelma olivat tukemassa loppurutistusta.

Tutkimuslupa opinnäytetyölle haettiin syksyllä 2022 Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymältä eli Kainuun hyvinvointialueelta ennen tutkimuksen aloittamista. Tutkimuslupaa haettiin opinnäytetyön suunnitelmalla, joka sisälsi kuvauksen siitä mitä oltiin tekemässä, millä tavoin sekä aikataulun opinnäytetyölle. Suunnitelma sisälsi tutkimustiedotteen vanhemmille jaet-

tavaksi sekä raakaversiön haastattelurungosta. Suunnitelma oli pohdittu ja perusteltu, jotta opinnäytetyön työstäminen pääsi etenemään toteutusvaiheeseen (Vilka 2015, 75). Tutkimuslupa saatiin kahdessa viikossa ja haastatteluiden aloitus toteutui aikataulussa kesän 2023 aikana.

Opinnäytetyössä käytetty kansikuva on tekijän tyttären piirtämä teos. Teoksen käyttöön on kysytty suullinen lupa, joka oli myönteinen. Teoksen tekijän henkilötietoja ei haluttu tuoda näkyville tähän työhön.

## 7.2 Ammatillinen kehittyminen

Oma ammatillinen kasvu tämän opinnäytetyön teon aikana on kehittynyt kirjoittamisen sekä lähteiden kriittisen arvioinnin osalta. Sisimmässä on herännyt pieni tutkijan alku. Alkuun oli haastava ymmärtää opinnäytetyön teko prosessin hitaus, mutta kun sen sisäisti työn eteneminen, oli sujuvaa. Opinnäytetyön teko prosessi on haastanut itseään miettimään aineistonkeruu menetelmiä ja analyysin vaiheita. Omaa oppimistaan on joutunut refleктоimaan useita kertoja matkan varrella. Korkea motivaatio työn tekemiseen on omalta osaltaan vaikuttanut siihen, että koko prosessi on pysynyt aikataulussa ja valmistunut.

Muutokset opinnäytetyön toteutuksessa toivat omat haasteet, mutta niiden kääntäminen vahvuudeksi vei askel kerralla maaliin. Opinnäytetyön toteutuksessa erityisesti haastatteluiden toteuttaminen oli lähellä sydäntä. Vanhempien kanssa vuorovaikutus oli luontevaa ja jännitys katosi siltä osin. Luottamus omaan osaamiseen ja tekemiseen on saanut kasvua, niin vuorovaikutuksen kuin kirjallisen tekemisen osalta.

Sairaanhoitajan kompetenssit ovat ohjanneet myös opinnäytetyössä omaa ammatillista kasvua. Sairaanhoitajan tulee työskennellä hoitotyön arvojen, eettisten periaatteiden ja ohjeiden mukaisesti. On tärkeää osata arvioida niitä myös käytännössä. Kohtaaminen ja kommunikointi niin vanhempien kuin työelämän kanssa ovat vahvistaneet omaa toimijuutta asiakaslähtöisyyden ja ammatillisuuden osa-alueilla. Inhimillinen ja arvostava kohtaaminen sekä ammatillinen viestintä näyttäytyivät erityisesti haastattellessa vanhempia. (Korhonen & Silén-Lipponen 2020, 88.)

Eettisyyden pohdintaa opinnäytetyön teossa on saanut toteuttaa useaan otteeseen haastatelluita suunniteltaessa ja toteuttaessa. Eettisyys ja itsemääräämisoikeus näyttäytyy sairaanhoitajan työssä päivittäin, eikä sitä sovi unohtaa. On myös tärkeää osata tunnistaa oman jaksamisen rajat niin tätä opinnäytetyötä tehdessä, kuin työelämässäkin. Itsensä johtamista sai toteuttaa useaan

otteeseen tätä työtä tehdessä, jotta työ valmistui ajallaan ja omat voimavarat tuli huomioitua. (Korhonen ym. 2020. 87–90.)

Luotettavien tietokantojen käyttö sekä tieteellisten julkaisuiden lukeminen on saanut vahvistusta ja kehittänyt kriittisyyttä etsiessä opinnäytetyöhön luotettavia lähteitä sekä niiden hyödyntämistä työtä tehdessä. (Korhonen ym. 2020, 101.)

Kokonaiskuvan hahmottaminen oli alussa hankalaa. Aiheeseen syvennyttyä, opin katsomaan opinnäytetyön tekoa uusin silmin. Jokainen kerta, kun koneen ääreen istui kirjoittamaan tuli uusia oivalluksia aiheesta ja tuloksista, sekä kokonaiskuva tutkimusjaksosta, kehitysviiveisestä lapsesta, vanhemmista sekä arjesta avautui entisestään. Työn viimeistelyä tehdessä, täytyi myös osata vetää raja, milloin työtä ei voi enää viimeistellä, ja tässä hyvänä motivaattorina toimi viimeinen palautuspäivä.



## Lähteet

- Ahonen, T., Aro, T., Ketonen, R., Siiskonen, T. (2014). *Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa*. Juva: PS-kustannus.
- Camden, C., Dostie, R., Heguy, L., Gauvin, C., Hudon, C., Rivard, L., Gaboury, I. (2019). *Understanding parental concerns related to their child's development and factors influencing their decisions to seek help from health care professionals*. *Child Care Health*, 46(1): 9-18.
- Elo, S., Kajula, O., Kääriäinen, M., Tohmola, A. (2022). *Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen*. *Hoitotiede* 34, (4), 215–225.
- Haataja, Leena., Kiviranta, T., Mäenpää, H., Veijola, A. (2016). *Suositus Cp vammaisten lasten ja nuorten toimintakyvyn arvioinnista ja seurannasta*. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201703315908>
- Haukilehto, M. (2021). *Puheen ja kielen kehitykselliset vaikeudet lapsella*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 25.11.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00413>
- Hirsijärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2016). *Tutki ja kirjoita*. Porvoo: Kirjayhtymä Oy.
- Hirvijärvi, S., Hurme, H. (2001). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.
- Jalanko, H. (2021). *Kehityshäiriöt ja CP-vamma lapsilla*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 5.12.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00137>
- Jean Ayres, A. (2008). *Aistimusten aallokossa. Sensorisen integraation häiriö ja terapia*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Jöks, I., Njie, J., Pellikka, A. (2019). *Terveen lapsen kasvu ja kehitys*. AMK-opinnäytetyö. Tampereen ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2019101419924>
- Kainuun hyvinvointialue (2023). *Fysioterapeutin työnkuvaus, lapset erikoissairaanhoido*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.
- Kainuun hyvinvointialue (2023). *Kuntoutuksen suunnittelujakso. Perusaikataulupohja*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kainuun hyvinvointialue (2023). *Kuntoutusohjaajan työnkuvaus, lasten kuulo ja kommunikointi*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kainuun hyvinvointialue (2023). *Psykologin työnkuvaus, lapset*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kainuun hyvinvointialue (2023). *Puheterapeutin työnkuvaus, lapset erikoissairaanhoidoissa*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kainuun hyvinvointialue (2023). *Sosiaalityöntekijän työnkuvaus*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kainuun hyvinvointialue (2023). *Toimintaterapeutin työnkuvaus, lapset erikoissairaanhoidossa*. Saatavilla Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kainuun hyvinvointialue (2023). *Lasten neurologian poliklinikka* Saatavilla 18.1.2023 <https://hyvinvointialue.kainuu.fi/toimipisteet/lastenneurologian-poliklinikka>

Kainuun hyvinvointialue. (2022). *Lasten neurologian poliklinikka*. Saatavilla 18.1.2023 <https://hyvinvointialue.kainuu.fi/toimipisteet/lastenneurologian-poliklinikka>

Karola, S., Rita, S. (2021). *Lasten neurologian poliklinikan kuntoutusohjaus, potilaiden vanhempien kokemuksia*. AMK- opinnäytetyö. Centria-ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2021110219180>

Kohonen, I., Kuula-Luumi, A., Spoof S-K. (2019). Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Saatavilla 19.10.2023. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Korhonen, J. (2015). *Ensitieto-oppaan toteuttaminen kehitysviiveisten ja kehitysvammaisten lasten vanhemmille*. Amk-opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201505127600>

Korhonen, L. (2021). *Kasvu ja kehitys eri ikäkausina*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 7.12.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00018>

Korhonen, L., (2021). *Oppimisvaikeudet, puheen- ja kielenkehityksen sekä motoriikanhäiriöt*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 7.12.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/pla00023>

Korhonen, L., (2021). *Puheen ja kielen kehityksen vaikeudet lapsella*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 7.12.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00413>

Korhonen, L., Sinkkonen, J. (2016). *Pulassa lapsen kanssa*. Riika: Kustannus Oy Duodecim.

Korhonen, T., Silèn-Lipponen, M. (2020). *Osaamisen ja arvioinnin yhtenäistäminen sairaanhoitajakoulutuksessa- YleSHarviointi hanke*. Kuopio: Savonia ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020111089877>

Kurkinen, M., Remes, E. (2009). *Vanhempien kokemuksia tuesta ja tuen tarpeesta lapsen autismidiagnosoinnin aikana*. AMK-opinnäytetyö. Savonian ammattikorkeakoulu <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-200912026711>

Malm, M., Matero, M., Repo, M., Talvela, E-L. (2004). *Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet*. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Suomen CP-liitto ry. (2020). *CP.vamma*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla 7.12.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01260>

*Terapiat*. (2022). Kansaneläkelaitos. Saatavilla 30.11.2022 <https://www.kela.fi/terapiat>

Tuomi, J., Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Vantaa: Tammi.

Tähtinen, L. (2014). *Kehityksellisiä haasteita, monimuotoisia vaikeuksia – potilasohje diagnoosin F38 saaneille lapsille ja heidän perheilleen*. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014120218005>

Vilka, H. (2015). *Tutki ja kehitä*. Juva: PS-Kustannus.

Walden, A. (2006). *”Muun särkeijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta*. Väitöskirja. Kuopion yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:951-27-0507-9>

Kuva 1. Malm, M., Matero, M, Repo, M., Talvela, E-L. (2004). *Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet*.

Kuva 2. Kainuun hyvinvointialue (2023). *Kuntoutuksen suunnittelujakso. Perusaikataulupohja*. Saatavilla 18.1.2023 Kainuun hyvinvointialueen Intrasta.

Kansikuva opinnäytetyön tekijän tyttären tekemä.

## **Opinnäytetyön aineistonhallintasuunnitelma**

### **1. Aineistojen yleinen kuvaus**

Opinnäytetyössä käytetään strukturoimatonta eli avointa haastattelua, haastattelujen litterointi ja analysointi, jossa käytämme induktiivista analyysinmuotoa. Avoin haastattelu on haastattelu-muodoista lähimpänä keskustelua, joten lisäkysymyksiä saattaa syntyä haastattelun edetessä. Tutkimuskysymykset ovat kuitenkin valmiiksi mietittynä, jotta pysytään tutkimusongelman äärellä. Aineistoa syntyy tutkimustiedotteesta sekä haastattelumateriaaleista.

### **2. Aineiston dokumentaatio ja laatu**

Aineisto dokumentoidaan laadullisin menetelmin ja niin, ettei raportoinnin yhteydessä syntyvien tulosten perusteella yksittäisiä henkilöitä ole tunnistettavissa. Dokumentointi tapahtuu ni-meämällä haastateltavat kirjaintunnisteilla (A, B, C.). Huomioimme myös, että aineiston sisältö ei muutu missään aineiston käsittelyn vaiheessa.

### **3. Säilytys ja varmuuskopiointi**

Ainoastaan opinnäytetyön tekijät Jutta ja Emma-Leena käsittelevät aineistoa ja vain heillä on pääsy aineistoon. Aineisto tallennetaan äänitteelle, jotta pääsemme litteroimaan haastattelut. Jos haastattelut toteutetaan Teamsin kautta, haastattelut tallennetaan, ja haastateltavan niin halutessaan kamerat voidaan pitää kiinni haastattelun aikana. Tallenteet tallennetaan Kamkin sisäiselle verkkolevyasemalle, meidän omiin tiedostoihimme, joihin pääsy vaatii tunnistautumisen Kamkin tunnuksilla (käyttäjätunnus ja salasana). Varmuuskopiointi tapahtuu muistitikulle, joka on opinnäytetyön tekijöiden henkilökohtainen työväline, joka säilytetään toisen opinnäytetyön tekijän kotona lukollisessa kaapissa.

Tutkimustiedotteet keräämme ennen haastatteluiden toteutumista. Tutkimustiedotteet säilytetään opinnäytetyön teon ajan lukollisessa kaapissa toisen opinnäytetyön tekijän kotona, niin ettei niihin pääse käsiksi ulkopuoliset henkilöt.

Mikäli yhteydenottoja tutkimustiedotteesta syntyy haastateltavien taholta, käytämme vastaukseen sähköpostia. Työn julkaisun jälkeen mahdolliset sähköpostit poistetaan. Käytämme Kamkin sähköpostijärjestelmää.

### **4. Säilyttämiseen liittyvät eettiset ja laillisuus-kysymykset**

Aineiston käyttöoikeus on vain opinnäytetyön tekijöillä, eikä kerättyyn aineistoon ole muilla pääsyä, eikä aineistoa luovuteta missään vaiheessa ulkopuolisille. Tutkimustiedotteet keräämme ennen haastatteluiden toteutumista. Tutkimustiedotteissa keräämme mahdollisen haastateltavan puhelinnumeron, sähköpostiosoitteen ja nimen. Kerättyä tietoa tarvitsemme yhteydenottoa varten, muuten kerättyjä tietoja ei tulla käyttämään tutkimuksessa. Aineistoa ja ke-

rättyjä tietoa käsittelemme luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Tutkimustiedotteet säilytetään opinnäytetyön teon ajan lukollisessa kaapissa toisen opinnäytetyön tekijän kotona, niin ettei niihin pääse käsiksi ulkopuoliset henkilöt.

Mikäli haastatteluissa ilmenee lapsen henkilötietoja (esimerkiksi nimi), tietoja käsittelee ainoastaan opinnäytetyöntekijät, ja jotka poistavat tiedon tutkimusaineistosta eikä tiedot päädy raportointiin millään tavalla.

Aineiston omistus- ja käyttöoikeus on vain opinnäytetyön tekijöillä, joilla on käyttöoikeudet omiin tiedostoihin.

## **5. Aineiston avaaminen ja pitkäaikaissäilytys**

Säilytämme aineistoa vaan siihen saakka, kun olemme saaneet aineistosta tarvittavat tiedot, hävitämme tiedot muistitikulta, verkkolevyllä ja paperiset tutkimustiedotteet sen asiaan kuuluvalla tavalla, jotta perheiden anonymiys säilyy.

## Tutkimustiedote

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitaja (AMK) opiskelijoita Kajaanin ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheesta ”Vanhempien kokemukset kehitysviiveisen lapsen poliklinisesta tutkimusjaksosta.” Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa lasten neurologisen poliklinikan hoitohenkilökunnalle, kuinka he voisivat kehittää kehitysviiveisen lapsen poliklinistä tutkimusjaksoa asiakaslähtöisemmäksi.

Nyt juuri sinulla vanhempana on mahdollisuus tuoda toiveita ja kehitysideoita esille, jotta hoitohenkilökunta voisi kehittää kehitysviiveisen lapsen tutkimusjaksoa paremmaksi ja perheiden tarpeita vastaavammaksi.

Toivoisimme voivamme haastatella teitä, teidän kokemuksistanne ja toiveistanne liittyen tutkimusjaksoon.

Haastattelut ovat täysin luottamuksellisia. Tutkimuksessa esitetyt tiedot, joita saamme haastattelussa, esitetään niin, ettei henkilöllisyytenne paljastu. Haastattelut tallennetaan ja kerätty materiaali tulee vain meidän käyttöömme. Hävitämme haastattelut huolellisesti oleellisen tutkimustiedon saatuaamme. Keräämämme tieto käsitellään laadullisin menetelmin ja tieto raportoidaan niin, ettei yksittäiset henkilöt ole tunnistettavissa. Valmis tutkimus on saatavilla haastatteluun osallistujille ja tutkimus esitetään myös julkisesti. Meitä sitoo vaitiolovelvollisuus.

Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoisesta ja haastattelun voi keskeyttää koska vaan haastattelun aikana. Haastattelut voidaan toteuttaa etäyhteyksin tai tapaamalla sovituspaikassa. Jättämällä yhteystietosi alle otamme sinuun yhteyttä sopiaksemme haastattelun ajankohdasta.

Voitte kysyä lisätietoja tutkimuksesta ja vastaamme niihin mielellämme.

Emma-Leena Heikkinen  
[emma-leenaheikkinen@kamk.fi](mailto:emma-leenaheikkinen@kamk.fi)

Jutta Heiskari  
[jutta.heiskari@kamk.fi](mailto:jutta.heiskari@kamk.fi)

Nimi: \_\_\_\_\_

Nimenselvennys: \_\_\_\_\_

Puhelin numero: \_\_\_\_\_

Sähköpostiosoite: \_\_\_\_\_

Paikka ja päiväys: \_\_\_\_\_

Kiitos osallistumisestasi!