



**LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU**  
*Lahti University of Applied Sciences*

# TILAPÄISHOIDOSTA TUKEA PERHEELLE

Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia tilapäishoidosta

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveystieteiden suuntautuminen  
Opinnäytetyö  
10.4.2015  
Jatta Jormakka  
Inga Kokko  
Marika Santala

Lahden ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma

JORMAKKA JATTA, KOKKO INGA & SANTALA MARIKA:  
Tilapäishoidosta tukea perheelle  
Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia tilapäishoidosta

Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 49 sivua, 10  
liitesivua

Kevät 2015

TIIVISTELMÄ

---

Kehitysvammaisten laitosasumista ollaan lakkauttamassa ja heidän kotona asumistaan pyritään tukemaan eri tavoin. Tavoitteena on, että vuoteen 2020 mennessä kukaan ei enää asu laitoksessa. Tilapäisasuminen on keino, jolla voidaan tukea vanhempien jaksamista kehitysvammaisen lapsen kanssa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata tilapäishoidossa olevien kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia heidän lapsensa hoidosta sekä heidän saamastaan vanhemmuutensa tuesta lahtelaisessa palvelukodissa. Tutkimuksemme tavoitteena on, että tuloksia voidaan hyödyntää kehitysvammaisten lasten tilapäishoidon sekä vanhempien vanhemmuuden tukemisen kehittämisessä palvelukodissa.

Opinnäytetyön kohteena oli eräs lahtelainen palvelukoti kehitysvammaisille lapsille. Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus ja materiaali kerättiin teemahaastattelujen avulla. Haastattelut tehtiin kahdelle palvelukodin asiakkaina olevalle perheelle. Haastattelun teemat olivat lapsen saama hoito, vanhemmuuden tukeminen hoitohenkilökunnan osalta, vanhemmuuden tukemisen kehittäminen hoitoyksikössä sekä lapsen tilapäishoidon kehittäminen. Saatua materiaali analysoitiin aineistolähtöisesti.

Tutkimuksen perusteella vanhemmat ovat hyvin tyytyväisiä lastensa saamaan tilapäishoittoon sekä vanhemmuuden tukemiseen palvelukodilla. Parannettavaa palvelukodilla on yhteistyön kehittämisessä. Vanhemmat kokivat, etteivät aina saaneet riittävästi tietoa lapsensa tilapäishoidon sujumisesta. Vanhemmat toivat myös esille, että haluaisivat enemmän yhteisiä hetkiä henkilökunnan kanssa, jolloin keskustella tilapäishoidon suunnittelusta sekä sen toteutumisesta.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, lapset, vanhemmuus, asumispalvelut, vammaispalvelut, perhetyö, kasvatuskumppanuus

Lahti University of Applied Sciences  
Degree Programme in nursing

JORMAKKA JATTA, KOKKO INGA & SANTALA MARIKA:

Temporary care supporting families

Experiences of parents with children with developmental disabilities in temporary care

Bachelor's Thesis in public health nursing, 49 pages, 10 pages of appendices

Spring 2015

ABSTRACT

---

The residential treatment for people with developmental disabilities is intended to be discontinued and their living at home is intended to be supported in many different ways. The goal is that by the year 2020 no one will be living in institutions. Temporary care is a way to support parents' ability to take care of their child with developmental disabilities.

The purpose of this bachelor's thesis was to describe the experiences of parents with disabled children about the care of their child and support for their parenting in a nursing home in Lahti. The aim of our study is that the results can be utilized in the improvement of temporary care for disabled children and supporting of parenting.

The target of this thesis was a nursing home for children with developmental disabilities in Lahti. This study is a qualitative research and the material was gathered with theme interviews. Two families from the nursing home were interviewed. The themes of interview were child's care, supporting of parenting by the nurses, the development of supporting of parenting in the unit and temporary care. The gathered material was analyzed inductively.

The results of the study show that parents were very satisfied with the care of their child and supporting of parenting in the nursing home. The co-operation between parents and nurses could be better. Parents thought that they didn't always get enough information about the temporary care of their child. They also brought up that they would like to have more moments with the nurses to discuss planning and how to accomplish it.

Key words: developmental disabilities, children, parenting, housing services, disability services, family work, early childhood education and care partnership

## SISÄLLYS

|      |  |    |
|------|--|----|
| 1    | JOHDANTO   | 1  |
| 2    | TIEDONHAUN KUVAUS  | 3  |
| 3    | KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITTELEMINEN                          | 4  |
| 4    | KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS                           | 8  |
| 5    | KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN<br>VANHEMMUUDEN TUKEMINEN | 10 |
| 5.1  | Perhetyön mallit   | 10 |
| 5.2  | Auttamisprosessi kehitysvammaisen lapsen perheessä           | 14 |
| 6    | KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN TILAPÄIASUMINEN                     | 18 |
| 7    | TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE                             | 21 |
| 8    | OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS                                       | 22 |
| 8.1  | Aineistonkeruumenetelmä ja aineiston keruu                   | 22 |
| 8.2  | Aineiston analyysi   | 23 |
| 9    | TULOKSET   | 24 |
| 9.1  | Kehitysvammainen lapsi perheessä                             | 24 |
| 9.2  | Palvelukodin ja vanhempien välinen yhteistyö                 | 25 |
| 9.3  | Kehitysvammaisen lapsen hoito tilapäishoidon aikana          | 29 |
| 10   | POHDINTA   | 33 |
| 10.1 | Tulosten tarkastelu  | 33 |
| 10.2 | Eettisyys ja luotettavuus                                    | 38 |
| 10.3 | Jatkotutkimusehdotukset                                      | 42 |
|      | LÄHTEET  | 43 |
|      | LIITTEET   | 50 |

# 1 JOHDANTO

Suomessa arvioidaan olevan yli 10 000 kehitysvammaista lasta. Heistä 93 % asuu vanhempiensa kanssa. Arviolta noin 220 kehitysvammaista lasta asuu kehitysvammalaitoksissa ja alle 200 lasta erilaisissa asumispalveluissa. (Niemelä & Brandt 2008, 57.) Kaiken kaikkiaan kehitysvammaisia on arvioitu olevan Suomessa noin 40 000. Kehitysvammaisista suurin osa asuu vielä aikuisenakin vanhempiensa luona. Ryhmä- ja palveluasunnoissa asuu arviolta yli 9 000 kehitysvammaista, ja tukiasunnoissa tai itsenäisesti runsaat 3 000 kehitysvammaista aikuista. Perhehoitokodeissa arvioidaan asuvan noin 1 200 kehitysvammaista. Painopiste kehitysvammaisten laitoshuollosta on siirtynyt avohuollon piiriin, mutta edelleen laitoksissa asuu arviolta noin 2000 kehitysvammaista. (Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010.)

Suomessa allekirjoitettiin vuonna 2009 vammaisten ihmisten oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus. Sen mukaan vammaisilla ihmisillä on oikeus elää itsenäisesti omassa yhteisössään. Heillä on oikeus valita oma asuinpaikkansa ja asumisjärjestelynsä. (Räty 2010, 22.) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista velvoittaa kunnat huolehtimaan, että vammaisille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan sellaisina kuin kunnassa esiintyvä tarve edellyttää. Samalla on otettava huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/3.4.1987, 3§.)

YK:n yleisohje vammaisten mahdollisuuksien yhdenvertaistamiseksi ei anna suoria ohjeita kehitysvammaisten asumisen suhteen. Tärkeänä nähdään, että vammaisilla ihmisillä olisi mahdollisuus elää täysipainoisesti yhdessä perheensä kanssa. (Niemelä & Brandt 2008, 16.) Jotta kehitysvammaisilla lapsilla on mahdollisuus asua kotona, täytyy heidän vanhempiaan tukea eri tavoin. Ratkaisevinta on saada perheen jokapäiväinen arki sujumaan. Perheitä ja lapsia on tuettava ottaen huomioon perheen tilanne sekä lapsen erityistarpeet. Taloudellinen tuki on asumisen tukemisen ja kodin muutostöiden lisäksi tärkeää. (Niemelä & Brandt 2008, 16, 57–60.) Eräs perheen tukimuoto on tilapäishoito, joka mahdollistaa vanhemmille lepoaikaa. Sitä toteutetaan eri tavoin, kuten

perhehoitona, perhelomituksena ja asuntoloissa. (Lyhytaikais- ja tilapäishoito 2014.)

Vammaisten lasten perheiden kanssa tehtävään työhön on kehitetty perhetyön malleja. Mallit ovat ammattikuntakeskeinen malli, perhelähtöinen malli, malli perheen neuvonnasta ja ohjauksesta sekä lapsilähtöinen malli (Tonttila 2006, 25). Ammattikuntakeskeisessä tai -asiantuntijuusmallissa ammattilaiset ovat aktiivisia toimijoita (Määttä 2001, 98). Vanhemmat ovat sen vuoksi passiivisempia ja jäävät sivuun hoitoprosessista (Davis 2003, 45). Perhelähtöisessä mallissa, toiselta nimeltään kumppanuusmallissa, vanhempien osuus on olla täysivaltainen päätöksentekijä ja itsenäinen kumppani hoitoprosessissa (Tonttila 2006, 25). Ammattilaiset tuovat tietonsa perheen käytettäväksi nimenomaan kehityksessä poikkeavan lapsen vanhemmuudessa, lapsen opettamisessa ja kuntouttamisessa (Määttä 2001, 100–101). Näiden kahden mallin väliin jäävät malli perheen neuvonnasta ja ohjauksesta sekä lapsilähtöinen malli.

Opinnäytetyössämme tutkimme erään lahtelaisen palvelukodin tilapäisasukkaina olevien kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan vanhemmuutensa tuesta sekä siitä, millaista tukea he vanhemmuuteensa tarvitsisivat. Toisena tutkimusongelmana on tilapäisasukkaina olevien lasten tilapäishoito ja sen kehittäminen vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Lahden kaupunki.

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvata tilapäishoidossa olevien kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia lapsensa hoidosta ja saamastaan vanhemmuutensa tuesta lahtelaisessa palvelukodissa. Vanhempien mielipiteiden perusteella keräämme myös tietoa siitä, millaista hoitoa he lapselleen haluaisivat ja millaista tukea vanhemmuuteensa he haluaisivat palvelukodin henkilökunnalta. Opinnäytetyön tavoite on tulosten hyödynnettävyys kehitysvammaisten tilapäisasukkaiden vanhempien vanhemmuuden tukemisen kehittämisessä sekä kehitysvammaisten lasten tilapäishoidossa lahtelaisessa palvelukodissa.

## 2 TIEDONHAUN KUVAUS

Haimme aluksi tietoa käyttäen Mediciä, Terveysporttia, Melindaa, Cinahlia ja Finnaa. Mukaanottokriteereinä olivat, että tutkimuksen täytyi olla vähintään pro gradu -tasoista, ja sen tuli käsitellä kehitysvammaisen lapsen vanhemmuutta tai kehitysvammaisen palveluasumista. Hyväksyimme mukaan englannin- ja suomenkielisiä lähteitä. Valitsimme pääasiassa 2000-luvulla julkaistuja lähteitä. Joitakin vanhempia lähteitä valitsimme, sillä niissä oli tietoa, joka ei ole muuttunut julkaisemisen jälkeen ja tieto oli luotettavaa ja käsitteli aiheitamme. Emme valinneet lähteitä, jotka käsittelivät suppeasti kehitysvammaisuuden kirjoja, sillä tutkimuksemme käsittelee laajasti erilaisten kehitysvammaisten lasten perheitä.

Hakusanoina käytimme kehitysvamm?, asum?, perhe?, kohtaami?, omais?, perhekeskeisyys, lyhytaik?, institution, developmental disabilities, housing, child. Tiedonhakutaulukko liitteenä (Liite 1).

### 3 KEHITYSVAMMAISUUDEN MÄÄRITTELEMINEN

Kehitysvammaisuus tarkoittaa älyllisten toimintojen jälkeensä jääneisyyttä, joka on syntynyt kehitysiässä, eli alle 18-vuotiaana. Kehitysvammaisilla sopeutumiskäyttäytyminen on häiriintynyt. Kehitysvammaisten on vaikea oppia ja ymmärtää uusia asioita, eivätkä he pysty huolehtimaan omista asioistaan kuten muut ihmiset. (Iivanainen 2009.) Älyllisesti kehitysvammaisiksi luokitellaan ne, joiden älykkyydosamäärä jää pienemmäksi kuin 70. Kuitenkin hyvin tarkkaa rajanvetoa vältetään. Suomessa ihmisiä, joilla on diagnosoitu kehitysvamma, arvioidaan olevan 40 000. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 17–18.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1997, 1§) määrittelee kehitysvammaiseksi henkilön, jonka kehitys tai henkinen toiminta on synnynnäisesti tai kehitysiässä sairastetusta sairaudesta, viasta tai vammasta johtuen estynyt tai häiriintynyt. Suomessa käytössä oleva Maailman terveysjärjestön, WHO:n, ICD-10-tautiluokitus, määrittelee kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Heikkoutta heillä on erityisesti kehitysiässä ilmaantuvissa taidoissa eli älyllisissä, motorisissa, kielellisissä sekä sosiaalisissa kyvyissä. WHO:n mukaan kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä. (Paavola 2006, 10.) AAIDD eli the American association on intellectual and developmental disabilities -järjestö taas määrittelee kehitysvammaisuuden olevan laaja-alaista rajoittuneisuutta toimintakyvyssä (Seppälä 2014). Ominaista kehitysvammaiselle on AAIDD:n mukaan alhainen älyllinen suorituskyky, johon liittyy myös rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavassa osa-alueessa: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2012, 16.) AAIDD painottaa kehitysvammaisuutta määriteltäessä ottamaan huomioon myös muut tekijät, kuten ympäristön sekä kulttuurierot ihmisten käytöksessä. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä on huomioitava, että yksilön rajoitukset ovat riippuvaisia hänen voimistaan ja oikeilla avuilla ja tukitoimilla toimintakyky yleensä paranee. (Definition of intellectual disability 2014.)

Kehitysvammaisuutta voidaan katsella useasta eri näkökulmasta, kuten lääketieteen näkökulmasta, toimintakyvyn näkökulmasta ja sosiaalisesta näkökulmasta (Mitä kehitysvammaisuus on 2014). Lääketieteellisessä näkökulmassa kehitysvammaisuuden määrittelyn keskeisin kriteeri on älykkyydosamäärä (Seppälä 2010, 180). WHO:n ICD-10 luokituksessa kehitysvamman asteita on neljä: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma. Maailman terveysjärjestön mukaan mikäli älykkyydosamäärä on 50–69, luokitellaan se lieväksi kehitysvammaksi. Älykkyydosamäärän ollessa 35–49 tarkoittaa se keskivaikeaa kehitysvammaa, 20–34 merkitsee vaikeaa kehitysvammaa sekä alle 20 tarkoittaa syvää kehitysvammaa. (Kaski ym. 2012, 18.) Ahonen, Korhonen, Riita, Korkman & Lyytinen (2009, 288) luokittelevat kehitysvammaisuuden seuraaviin ryhmiin: helposti eksitoituvat yksilöt, jotka olivat kontrolloimattomia ja estottomia, inhiboidut yksilöt, joita luonnehtii käyttäytymisen passiivisuus, kuulovajeiset ja kuuloon pohjautuvan puhejärjestelmän häiriöt tai visuaalisen järjestelmän häiriöt sekä alikehittyneet persoonallisuudet. Tätä, alun perin Lurian (1963) tekemää, luokitusta voi pitää suuntana kehitysvammaisuuden luokitteluun ja sen perusteella kuntouttavien toimenpiteiden tarpeeseen.

Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna kehitysvammaisuudessa kiinnostavat vamman syyt ja sen vaikutukset terveydentilaan ja hyvinvointiin. Tällöin kehitysvammaista henkilöä verrataan ihmiseen, jota pidetään normaalina, terveenä ja vammattomana. (Lääketieteellinen näkökulma 2014.) Kehitysvammaisuus todetaan yleensä ensimmäisten elinvuosien aikana, imeväisiässä tai leikki-iässä, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Joissakin tapauksissa, esimerkiksi epämuodostumat, ongelmat huomataan jo syntymähetkellä. Lievimät poikkeavuudet huomataan viimeistään ensimmäisinä kouluvuosina. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 35.) Tietyt periytyvät sairaudet, kuten kromosomipoikkeavuudet, voidaan todeta jo raskausaikana. Kehitysvammaisuuden alkamiselle ei kuitenkaan ole annettu tarkkaa ylärajaa, mutta jos älyllinen suorituskkyky alenee vasta 18-vuotiaana tai myöhemmin, puhutaan silloin tavallisesti dementiasta. (Kaski ym. 2012, 17, 25.)

Toimintakyky tarkoittaa fyysistä toimintakykyä, psyykkistä toimintakykyä sekä sosiaalista toimintakykyä. Toimintakyky on kykyä selvitytyä jokapäiväisistä toiminnoista, kuten koulu, työ sekä itselleen merkityksellisistä toiminnoista, joita voivat olla esimerkiksi harrastukset. (Mitä toimintakyky on? 2014.) Toimintakyky on riippuvainen olosuhteista eli joissakin tilanteissa ja olosuhteissa henkilö voi olla vammaisen, joissakin taas ei lainkaan. Toimintakyvyn näkökulman kannalta kehitysvammaisuutta katsotaan silloin kun pohditaan elämänlaatua ja arjessa selviämistä. Usein kehitysvammaisen ihmisen ongelmat tulevat näkyviin kun hänen toimintakykynsä ja eri tilanteiden vaatimukset ovat ristiriidassa keskenään. Tällöin kehitysvammaisen toimintakyky ei riitä tilanteista suoriutumiseen ja hän tarvitsee ohjausta, apua tai hoitoa. (Toimintakyvyn näkökulma 2014.) Rätty (2010, 32) sanookin, että vamma eli elimistön vaurio ei sellaisenaan tarkoita toimintakyvyn rajoitusta. Joillekin vamma voi aiheuttaa toiminnanvajavuutta, josta voi olla haittaa hänen olosuhteissaan. Olosuhteilla, eli ympäristö- ja yhteisötekijöillä, on siis suuri merkitys vammaisuuden haitan kannalta.

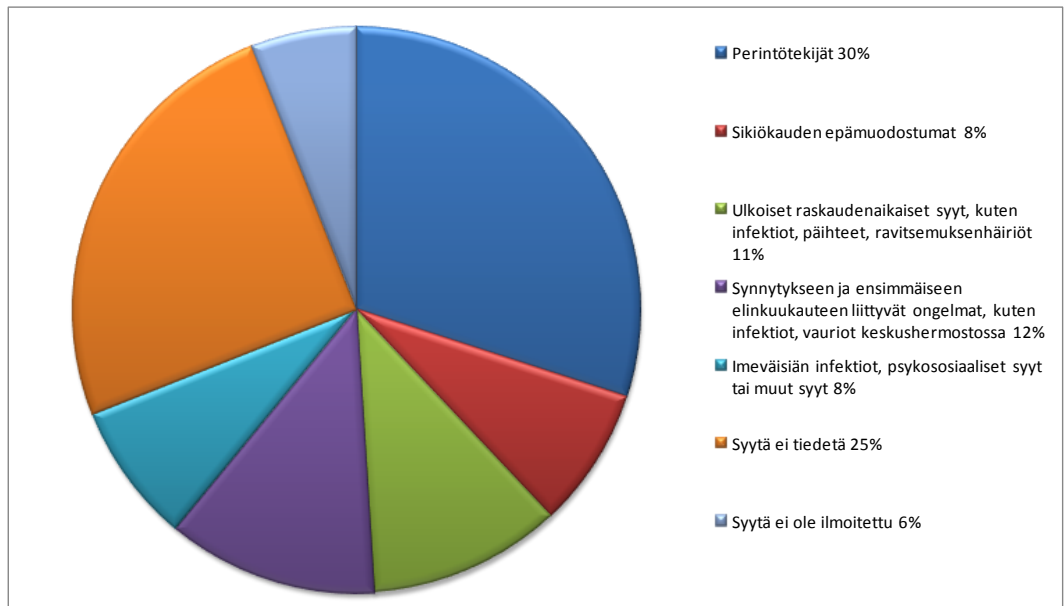
Kansainvälistä ICF-luokitusta käytetään toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden mittaamisessa. Se jakaa toimintakyvyn neljään eri osa-alueeseen: kehon toiminnot, ruumiin rakenne, suoritukset ja osallistuminen sekä ympäristötekijät. (Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät 2014.) ICF:n mukaan toimintakyky ja toimintarajoitteet ovat moniulotteinen, vuorovaikutuksellinen ja dynaaminen tila, joka muodostuu yksilön terveydentilasta, sekä yksilön ja ympäristön yhteisvaikutuksesta. ICF kuvaa toimintakykyä siten, että pystytään osoittamaan millä tavalla vammat tai sairaus vaikuttaa yksilön elämään. (ICF-luokitus 2014.)

Sosiaalinen näkökulma käsittelee kehitysvammaisuutta yhteisön suhteena yksilöön. Tähän suhteeseen pyritään vaikuttamaan muun muassa vammaispolitiikalla. Se, miten kehitysvammaisuuteen suhtaudutaan ja miten se ilmenee yhteisöissä, eroaa eri kulttuureissa. Lisäksi kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös se kuinka henkilö itse kokee oman tilanteensa. Sosiaalisen näkökulman tarkoitus on muistuttaa, että kehitysvammaisen on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin muutkin. Tämä näkökulma tuo esille kehitysvammaisen riippuvuuden muista. Tämä puolestaan on seurasta siitä, ettei yhteiskuntaa ole rakennettu kaikille sen jäsenille. (Seppälä & Rajaniemi 2014.)

Sosiaalisessa näkökulmassa keskeistä on, että vammaisuus ja sen ongelmat nähdään johtuvan yhteisön sosiaalisista rakenteista, ei yksilöstä ja hänen ominaisuuksistaan. Tällöin vammauttavia tekijöitä ovat esimerkiksi ihmisten asenteet, arvot, uskomukset, yhteiskunnan rakenteet tai palvelujen ulkopuolelle jääminen. (Kapanen 2011, 22.)

Syitä kehitysvammaisuuteen on monia. Alla olevassa kuviossa (Kuvio 1) on kuvattuna tiedossa olevia syitä. Kehitysvammaisuus voi johtua geneettisistä muutoksista tai synnytykseen liittyvistä syistä, kuten hapen puute.

Kehitysvammaisuutta aiheuttaa myös raskaudenaikainen altistuminen esimerkiksi alkoholille tai muille päihteille, raskaudenaikaiset infektiot tai myrkytykset. Neljänestä kehitysvammaisuuden syistä ei tiedetä. Lisäksi mitä vaikeampi kehitysvamma on kyseessä, sitä todennäköisemmin tällä henkilöllä on myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. Näistä tyypillisimpiä ovat epilepsia, aistivammat, autismin häiriöt sekä alzheimerin tauti. (Lääketieteellinen näkökulma 2014.)



Kuvio 1. Kehitysvammaisuuden syyt (Kaski ym. 2012, 26.)

#### 4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS

Kaski ym. (2012, 249–252) kuvaavat vanhempien sopeutumisen vaiheita kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen ensitiedosta lähtien. Heidän mukaansa ensitiedon saamisen jälkeen tulevat vaiheet ovat sokki-, reaktio-, korjaamis- ja uudelleensuuntautumisvaihe. Myös Malm ym. (2004, 42) käsittelevät vanhempien sopeutumisen vaiheita näillä termeillä. Shokkivaihe tulee välittömästi tiedonsaamisen jälkeen ja se ilmenee eri ihmisillä eri tavalla, siihen liittyy aina psyykinen, tunnepohjainen shokki ja kriisi (Kaski ym. 2012, 249). Sokkivaiheen vaikeus riippuu paljon siitä, kuinka paljon tietoa vanhemmat saavat kerralla ja millaiselta vauvan tulevaisuus näyttää. Reaktiovaiheessa nousevat pinnalle sosiaalisten suhteiden vaikeudet. Tässä vaiheessa kasvavat myös perheen stressinsietokyvyt. Korjaamisvaiheessa perhe alkaa sopeutua vammaisen lapsen aiheuttamaan kriisiin, mutta uusia haasteita tulee vastaan jatkuvasti. Uudelleen suuntautumisen vaihe jatkuu lapsen koko loppuelämän, jonka aikana vanhemmat usein kokevat kehitysvammaisen lapsen lähentävän perhettä ja sitovan vanhempia yhteen. (Malm, ym. 2004, 42.) Romakkaniemi (2012, 11) mainitsee kehitysvammaisen lapsen syntymisen olevan perheelle aina jonkinlainen shokki. Se aiheuttaa aina muutoksen vanhempien parisuhteeseen, omaan perheeseen, sosiaaliseen verkostoon ja käsitykseen itsestään. Muutos saa vanhemman tutkimaan omia uskomuksia, arvoja, selviytymiskeinoja ja sopeutumiskykyään. Tonttila (2006, 5) kuvaa kehitysvammaisen lapsen syntymän olevan aina yllättävä tapahtuma, johon perhe ei ole voinut etukäteen valmistautua.

Vehmas (2005, 182–184) lähestyy asiaa näkökulmasta, jonka mukaan kehitysvammaisen lapsen perheessä huolia ei ole enempää kuin muissakaan perheissä, vaikka niiden laatu olisi erilaista. Monissa perheissä vammaisen lapsen koetaan olevan taakka, mutta monissa perheissä vammaisuuden on koettu yhdistävän perhettä ja tuovan hyvinvointia. Vaikka kehitysvammaisen lapsen terveys tai ammatinvalinta toisivat huolta lapsesta, vanhempien tarvitsee harvoin murehtia lapsen päihteidenkäyttöä. Kehitysvammaisia perheitä on kuitenkin erilaisia, ja lapsen vammaisuuden kuormittavuus vaihtelee erilaisista tekijöistä riippuen. Myös Martin, Notko ja Puumalainen (2009, 226–227) kertovat monien vanhempien kokevan vammaisen lapsen vanhemmuuden olevan hyvä ja

voimaannuttava asia ongelmista ja kuormittavuudesta huolimatta. Vammaisen lapsen voidaan kokea olevan ainutlaatuinen ja rikkaus perheelle.

Lähes kaikki vanhemmat haluaisivat hoitaa pientä kehitysvammaista lastaan kotona, mutta he tarvitsevat siihen yhteiskunnan tukea ja myönteistä asennoitumista vammaisuutta kohtaan. Kokemuksiin vaikuttaa se, millaisia ihmisiä heidän ympärillään on ja miten juuri he suhtautuvat vammaisuuteen. (Tonttila 2006, 10–13.) Myös Romakkaniemi (2012, 12) kertoo isien stressin lisääntyvän yhteiskunnan kielteisestä suhtautumisesta kehitysvammaisuuteen. Lisäksi stressiä lisää kehitysvammaisen lapsen haastava käyttäytyminen. Vanhemmilla on usein myös sitä enemmän stressiä, mitä enemmän muita lapsia perheessä on kehitysvammaisen lapsen lisäksi. Eriksson (2008, 28) kuvailee kielteisen suhtautumisen johtavan joskus jopa siihen, että perhe eristyy sosiaalisesti muusta ympäristöstä, sillä kielteinen asenne aiheuttaa kiukkua ja voimattomuuden tunnetta. Vehmas (2005, 184) on myös sitä mieltä, että perheet, jotka saavat ympäristöstä paljon tukea, pärjäävät paremmin kuin perheet, jotka eivät saa tukea. Malmin, ym. (2004, 42) mukaan sosiaalisesti eristäytynyt perhe saattaa takertua kehitysvammaisuuteen niin kovasti, että muut perheen ongelmat näkyvät vammaisuuden kautta, jolloin todelliset syyt jäävät piiloon.

Määttä (2001, 9–13) luettelee kehitysvammaisen lapsen perheen olevan tekemisissä lastenneuvolan, sairaalan, päivähoidon, sosiaalitoimiston, kuntoutuksen terapeuttien, lapsen henkilökohtaisten avustajien, vaihtoehto-ohjelmien ohjaajien ja järjestöväen kanssa, ja näiden kaikkien tehtävänä on tukea perhettä kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa. Erilaisten suunnitelmien teossa vanhempien rooli on tärkeä, mutta usein se riippuu siitä, kuinka aktiivisia vanhemmat itse ovat tuomaan omia ajatuksiaan esille. Monet perheet kokevat yhteissuunnittelun olevan vähäistä ja perheet seuraavat suunnitelmien tekoa sivusta. Järvikoski, Martin, Notko ja Puumalainen (2009, 236–256) kertovat myös, että joskus vanhemmat jäävät välilliseen rooliin suunnitelmien laatimisessa, ja joskus vanhemmat eivät ole mukana lainkaan esimerkiksi kuntoutussuunnitelmia tehtäessä. Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että heidän mielipiteitään kuunnellaan lapsen hoidon suunnittelussa ja että heidän asiantuntemustaan arvostettaisiin.

## 5 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN VANHEMMUUDEN TUKEMINEN

### 5.1 Perhetyön mallit

Dunst, Johanson, Trivette ja Hamby (1991) ovat kehittäneet neljä vammaisten lasten perheiden kanssa tehtävän perhetyön mallia. Malleja voidaan tutkia niihin liittyvien toimintojen ja vanhempien aseman kautta. Perhe nähdään malleissa interventioyksikkönä. Mallit ovat ammattikuntakeskeinen työ, perheen neuvonta ja ohjaus, lapsilähtöinen ja perhekeskeinen malli. (Tonttila 2006, 24 – 25.) Davis (2003, 42, 45) puhuu kumppanuusmallista sekä asiantuntijuusmallista. Rantala viittaa Pietiläiseen (1997), Puroilaan (1997) sekä Määttä (1999), joilla on myös omat käsitteensä perhetyön malleista. Pietiläinen puhuu asiantuntijakeskeisestä, perheeseen liittoutuneesta, perheeseen kohdistuvasta sekä perhekeskeisestä mallista. Puroilalla mallit ovat ammattilaislähtöinen, perheiden tukema, perhekeskeinen sekä perhelähtöinen ammatillisuus. Määttä käyttää nimityksiä ammatillisesti johdettu työ, perheelle delegointi, lapsilähtöinen perhetyö sekä perhelähtöinen työ. Rantala viittaa tutkimuksessaan Ruuhon (1996), ja toteaa, että jokaisen ammattilaisen työtä ohjaa tietynlainen osin tiedostettu ja osin tiedostamaton työskentelymalli. Tämä paradigma on muodostunut opiskelun, työssä toimimisen sekä muun elämäkokemuksen kautta. (Rantala 2002, 33–34.)

Ammattikeskeisessä työssä ammattilaiset arvioivat perheen tarpeet ja laativat tarvittavat suunnitelmat. Vanhemmat nähdään tässä mallissa kykenemättöminä ratkaisemaan omia ongelmiaan ja he jäävät lapsensa kuntoutuksen suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin ulkopuolelle. Vanhemmista tulee toiminnan objekteja, ei niinkään toimijoita. (Tonttila 2006, 24.) Ammattilaiset tietävät, mitä perhe tarvitsee ja kuinka tarpeet huomioidaan. Perheen oletetaan luottavan ammattilaisiin, jotka myös ensimmäisenä tekevät päätökset. (Espe-Sherwindt 2008, 137.) Ammattikeskeisessä työssä ammattilainen nähdään aktiivisena tutkijana ja asiakasperhe vastaa esitettyihin kysymyksiin. Ammattilaisen on osattava tulkita asiakkaan vastauksia. Asiakkaan on myös otettava ratkaisu vastaan ja noudatettava ohjeita. Asiantuntijamallissa etsitään vastauksia rajattuun kysymykseen. (Määttä 2001, 98).

Asiantuntijuusmallissa ammattilaiset ajattelevat, että heidän täytyy löytää ratkaisu kaikkiin ongelmiin, ja jos sitä ei löydy, he epäonnistuvat. Malli luo epärealistisia paineita. Tämä saattaa johtaa siihen, että ammattilaiset alkavat vältellä vanhempien ahdistuksen kuuntelemista siksi, että heistä tuntuu, etteivät he voi auttaa. Tämä toteutuu siitäkin huolimatta, että kuunteleminen ja vanhemman kanssa oleminen itsessään auttavat. (Davis 2003, 45.) Perheen asiakaslähtöisen kohtaamisen esteeksi saattaa muodostua ammattilaisten asiantuntijuuden pitäminen ylivaltaana (Hastrup 2006, 14).

Davisin (2003, 45) mukaan asiantuntijamalli tekee vanhemmat riippuvaisiksi ammattilaisista ja lisää vanhempien passiivisuutta ja vähentää vanhempien osuutta hoitoprosessissa. Tämän seurauksena ammattilainen ei enää kysy vanhempien neuvoja yhtä huolellisesti, neuvottelee heidän kanssaan vähemmän, kerää vähemmän oikeaa diagnostista informaatiota, antaa tehottomampia ja sopimattomampia neuvoja sekä ammatillinen käytös on joustamattomampaa. Vanhempia kohdellaan haavoittuvampina ja suojelun tarpeessa olevina. Myös Kekkonen (2013) on todennut, että asiantuntijalähtöisessä työssä saatetaan tehdä oletuksia lapsen tai perheen parhaasta kuulematta perhettä. Tämä ei tue kumppanuutta.

Kehitysvammaiselle lapselle tehdään usein erilaisia suunnitelmia (Määttä 1999, 10). Niiden pitäisi muodostaa lapsen ja perheen arkeen sopiva kokonaisuus (Pietiläinen & Sipari 2013), mutta vanhemmat jäävät helposti sivustaseuraajiksi (Määttä 1999, 13–14). Virallisen ohjeen mukaan vanhempien osuus erilaisten lasta koskevien suunnitelmien teossa määritellään vanhempien kuulemiseksi. Kuulemisen aste vaihtelee vanhempien toimimisesta aloitteentekijöinä vanhempien kuulemiseen tarvittaessa. (Rajalin 2009, 26.)

Perhelähtöisessä mallissa perheen tarpeet ja toiveet ohjaavat toiminnan arviointia ja suunnittelua. Vanhemmat ovat täysivaltaisia päätöksentekijöitä ja itsenäisiä kumppaneita yhteistyössä ja määrittelevät itse osallistumisensa aktiivisuuden. Vanhempien todellinen kuuleminen sekä yhteistyö ja vastuun jakaminen ammattilaisten kanssa vahvistavat vanhempia kasvattajina. Perhelähtöinen työ on myös asiakaslähtöistä työtä, jossa lapsen tilanteen selvittäminen on yhteistyötä.

Ammattilaiset ovat asiantuntemuksellaan vanhempien käytettävissä. (Tonttila 2006, 25–26). Myös Määttä (2001, 98) toteaa, että perhelähtöinen työ on subjektiivista, ja siinä ammattilaiset ovat asiakkaan käytettävissä ongelman selvittämiseksi. Ammattilaisen ja asiakkaan välinen, molemmin puolin aktiivinen keskustelu on osa asiakkaan ongelman määrittelyä. Ammattilaisen ja asiakkaan on löydettävä yhteinen kieli. Ammattilaisten vastausten on sovittava asiakkaan kysymyksiin, jotta niistä olisi hyötyä. Perhelähtöisessä mallissa ammattilaisten näkökulmasta perheet ovat tasavertaisia kumppaneita. Perhelähtöisessä mallissa toimintasuunnitelmat ovat yksilöllisiä, joustavia sekä vastaavat perheen tunnistamiin tarpeisiin. Tavoitteena on keskittyä vahvistamaan ja tukemaan perheen toimintakykyä. (Espe-Sherwindt 2008, 137.)

Rajalin (2009, 37) toteaa, että kumppanuus on perhetyön kannalta ihanteellisin toimintatapa. Perhelähtöisessä mallissa korostetaan vanhemman ja ammattilaisen välille kehittyvää suhdetta, joka ihanteellisessa tapauksessa on kumppanuus, ei diktatuurinen suhde (Davis 2003, 42). Vanhempien ja ammattilaisten tieto lapsesta ja lapsen tuen tarpeista on sisällöltään erilainen, mutta laadullisesti samanarvoinen. Vanhemmilla on kokemusasiantuntijuutta, jota pitää arvostaa ja vahvistaa. Molempien tietoja pitää pyrkiä yhdistämään. (Kekkonen 2013.) Määttän (2001, 100–101) mukaan perhelähtöisessä mallissa on tärkeää huomata, että sekä ammattilaiset että vanhemmat tietävät olennaisia asioita lapsesta. Vammaisen lapsen vanhempien päätarkoituksena on tulla vastuullisiksi vanhemmiksi. Vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen elinympäristönsä. Ammattilaisten erityisosaamista taas tarvitaan kehityksessään poikkeavan lapsen vanhemmuudessa. Ammattilaiset ovat hankkineet tietonsa ja kokemuksensa useiden erilaisten kehityksessään poikkeavien lasten opettamisesta ja kuntoutuksesta.

Vanhemmat osallistuvat yhteistyöhön sitä aktiivisemmin mitä tasavertaisemmiksi he itsensä kokevat ammattilaisten kanssa. Lähes kaikki vanhemmista tarvitsevat kasvatuksellista kumppania. (Tonttila 2006, 25.) Ammattilaisten velvollisuutena on käynnistää kumppanuusperustainen yhteistyö ja heidän tulee löytää kultainen keskitie vanhempien tarvitsemien erityistaitojen ja vanhemmuuden identiteetin vahvistamiseksi. Kehitysvammaisten lasten vanhemmat tarvitsevat rohkaisua

lapsensa taitojen harjaannuttamiseen. Lapsi tarvitsee vanhempiensa ehdottoman rakkauden sekä hyväksynnän. (Määttä 2001, 100.)

Perhelähtöisessä työssä vanhempien asemasta voidaan puhua käsitteillä kumppanuus sekä valtaistuminen. Kumppanuudessa vanhemmilla ja ammattilaisilla on lapsen suhteen yhteisiä tavoitteita. Kumppanuus perustuu lisäksi molemminpuoliseen kunnioitukseen ja vastavuoroiseen yhteistyöhön. Vanhemmilla on vastuu lapsestaan jatkuvasti kun taas asiantuntijoilla vastuu on rajattua. Valtaistuminen tarkoittaa aktiivista asiakkuutta sekä täysipainoista vanhemmuutta. (Määttä 2001, 99–101; Rajalin 2009, 22.)

Davisin (2003, 42–44) perhelähtöisessä työssä tärkeitä osia ovat läheinen yhteistyö, yhteiset tavoitteet, täydentävä asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus, neuvottelemineen, kommunikaatio, rehellisyys sekä joustavuus. Rajalinin (2009, 37) mukaan perhelähtöisen työn kumppanuus vaatii yhteistyötä, neuvottelemista sekä yhteisiä tavoitteita. Yhteistyö pohjautuu verkostomaiseen toimintaan, jossa on mukana useita eri toimijoita. Kaikkien tehtävien yhdistämiseksi vaaditaan avoimuutta, päättäväisyyttä sekä tahtoa tehdä perheiden hyväksi kaikki voitava.

Määttä ja Rantala (2010, 53, 167) kirjoittavat ekokulttuurisesta teoriasta, jonka mukaan perheen arjen sujumisella, vanhempien hyvinvoinnilla ja lapsen kehityksellä on kiinteä yhteys toisiinsa. Tämän teorian vuoksi ammattilaisten täytyy tehdä yhteistyötä, joka kunnioittaa perheen tapaa elää ja asettaa tavoitteita itselleen sekä yksittäiselle lapselle. Vanhempien odotukset sekä ammattilaisten ennakkokäsitykset saattavat vaikeuttaa ihannetilanteen saavuttamista. Siihen pääsemiseksi on keskusteltava vanhempien kanssa heidän odotuksistaan sekä yhteisistä tavoitteista. Vanhempien on tärkeä ymmärtää, etteivät ammattilaiset ole kaikkivoipia ja kaikkietäviä. (Davis 2003, 42.) Määttä (2001, 105) toteaa, että perhelähtöisen työn ja kumppanuuden perusta pitäisi olla ajatus siitä, että kaikilla perheillä on vahvuuksia. Tilanteissa, joissa nähdään, ettei perhe pärjää, täytyisi ensimmäisenä selvittää palvelujärjestelmän heikkoudet. Toimenpiteet pitäisi kohdentaa sinne, mikä perheen toiminnassa on myönteistä. Toimenpiteiden

tavoite pitäisi olla perheen toimintakyvyn vahvistaminen siten, että perhe on yhä vähemmän riippuvainen ammatillisesta avusta.

Tonttilan mainitsemia perhetyön malleja ovat lisäksi mallit perheen neuvonnasta ja ohjauksesta sekä lapsilähtöinen toimintamalli. Mallissa perheen neuvonnasta ja ohjauksesta perhe otetaan hoitotyön taustatueksi. Perheelle delegoidaan tehtäviä ja vanhempien odotetaan toteuttavan ammatti-ihmisten laatimia suunnitelmia heille määritellyissä rooleissa. Kuntoutussuunnitelmassa on palveluita, joita ammattilaiset pitävät lapsen kehityksen kannalta vaikuttavimpina. (Tonttila 2006, 25.) Ammattilaisten näkökulmasta perheet ovat kuin kuluttajia, jotka voivat, ammattilaisten tukemina, valita mitä eri vaihtoehtoista haluavat käyttää. Eri vaihtoehdot ovat ammattilaisten valitsemia. (Espe-Sherwindt 2008, 137.)

Malli, jossa vanhemmat nähdään positiivisemmin kuin aikaisemmissa, on lapsilähtöinen toimintamalli. Vanhemmat ovat edelleen riippuvaisia asiantuntijoiden ohjauksesta ja neuvonnasta. Lapsilähtöisessä mallissa palvelusuunnitelman tavoitteet määritetään yhdessä perheen ja ammattilaisten kanssa. Yhteistyössä arvioidut perheen tavoitteet ja tarpeet rajautuvat lapsen kehitykseen vaikuttaviin tarpeisiin. Perheen lähipiiriä mahdollisena voimavarana ei tässä erityisesti huomioida. (Tonttila 2006, 25.) Perhe osallistuu toimintasuunnitelman toteuttamiseen, mutta lapsen ja perheen tarpeet sekä suunnitelman toteuttamisen jatkaminen ovat ammattilaisten päätettävissä (Espe-Sherwindt 2008, 137).

## 5.2 Auttamisprosessi kehitysvammaisen lapsen perheessä

Lapsen hoitaminen riippuu paljon vanhempien sitoutumisesta ja heidän kyvyistään auttaa lasta. On tärkeää helpottaa vanhempien ja muiden perheenjäsenten sopeutumista lapseen ja sairauteen psykologisesti, sosiaalisesti ja fyysisesti sekä ehkäistä perheen hajoaminen mahdollisimman tehokkaasti. Perhettä täytyy auttaa vastaamaan sairaan lapsen tarpeisiin unohtamatta omia tarpeitaan. Sairasta lasta täytyy auttaa saavuttamaan paras mahdollinen elämänlaatu. (Davis 2003, 40–41.) Romakkaniemi (2012, 14) viitaten Tonttilaan (2006) toteaa, että perheen tukemisen lähtökohtana on vanhempien aktiivinen ja

positiivinen osallistuminen. Määtä (1999, 35) yhteistyömallissa huomioidaan se, minkä tyyppiseen yhteistyöhön vanhemmista yleensä on sekä kuinka paljon vanhemmat voivat olla mukana kasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöissä. Vanhempien rooli voi olla passiivinen tai aktiivinen ja osallistumisen muoto rajattu tai laaja-alainen. Vanhempien selviytymisen kannalta heidän omien vahvuksiensa tiedostaminen ja vanhemmuuden myönteiset vuorovaikutuskeinot ovat merkittäviä (Mellenius & Kerminen 2009, 159–160).

Auttamisprosessi muodostaa ammattilaisen ja vanhemman välisen suhteen. Davisin auttamisprosessin malli on joustava, ja siinä kaikkia vaiheita ei tarvitse soveltaa kaikkiin tapauksiin. Prosessin eri vaiheissa voidaan tarvittaessa palata edelliseen kohtaan, jotta koko prosessissa voidaan edetä. Auttamisen tavoitteena on auttaa vanhempia kommunikoimaan asianmukaisesti ammattilaisten kanssa, jotta työskentely kumppanuussuhteessa onnistuu. (Davis 2003, 46, 41.)

Kasvatuskumppanuus tarkoittaa vanhempien ja henkilökunnan tietoista sitoutumista lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemiseen. Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien ja hoitohenkilökunnan välinen kasvatuskumppanuus on perusta vanhemmille annettavasta tuesta. (Hastrup 2006, 7.) Kumppanina toimivan ammattilaisen tehtävänä on tunnistaa mahdollisimman varhain lapsen erityisen tuen, avun ja suojelun tarve. Palvelujen sopiminen perheen kanssa tapahtuu keskustelun, kartoittamisen ja neuvottelujen kautta. (Kekkonen 2013.)

Ammattilaisen ja vanhemman suhteen kehittyminen vie aikaa. Jotta yhteistyö voi alkaa, täytyy ihmisten tuntee olonsa mukavaksi, ja ensimmäisenä täytyy opetella tuntemaan toisensa mahdollisimman nopeasti. (Davis 2003, 47.) Tarkkaan (1996) viitaten Romakkaniemi (2012, 13) toteaa ammattilaisen ja autettavan henkilökohtaiset ominaisuudet vaikuttavat vuorovaikutussuhteeseen. Kun vanhemmat etsivät apua, he ovat usein haavoittuvia ja avun tarpeessa oleminen voi olla heille uutta. Ennen kuin vanhemmat alkavat avautumaan ja ilmaisemaan heille tärkeitä asioita, heidän täytyy voida luottaa siihen, ettei auttaja tuomitse heitä ja että heitä kunnioitetaan ja autetaan. Suhteen perustaminen on molemminpuolinen prosessi. (Davis 2003, 47–48.) Toimiva vuorovaikutus ammattilaisen ja autettavan välillä on myönteistä ja turvallista. Siihen kuuluvat

molemminpuolinen luottamus ja läheisyys sekä kokemus siitä, että toinen välittää. (Hastrup 2006, 12.)

Hyvässä hoitosuhteessa tärkeitä asioita ovat ammattilaisen hyvät kommunikointitaidot, hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa sekä toimiva suhde ja hoidon jatkuvuus (Hastrup 2006, 12–13). Ammattilaisen pitää välttää tekemästä oletuksia vanhemmista. Vanhemmilta kysytään heidän näkemyksensä asioista tai ongelmista, jos he ovat valmiita niistä kertomaan tässä vaiheessa. Tarkasteltavat asiat voivat olla yksinkertaisia ja tarkkarajaisia tai hajanaisia ja laaja-alaisia. Asioiden tarkastelun pohjalta ammattilainen pyrkii luomaan selkeän kuvan perheen tilanteesta perheenjäsenten näkökulmasta. Vanhempien on tärkeää ymmärtää, että heitä arvostetaan, että he ovat oikeassa sekä, että he ymmärtävät väärinkäsitykset ja uudet näkökulmat. (Davis 2003, 49–50.) Suhteessa saavutettu luottamus, yhdessä toimiminen, mukanaolo, vastuun jakaminen sekä kohdatuksi tuleminen ovat yhteydessä koko perheen hyvinvointiin ja turvallisuuteen (Hastrup 2006, 15).

Davisin auttamisprosessissa seuraava vaihe on realististen osatavoitteiden asettaminen. Ennen osatavoitteiden suunnittelemista ja selkeiden päämäärien asettamista ongelmia täytyy jonkin verran tarkastella. Osatavoitteiden päättäminen vaatii rehellisiä neuvotteluja sekä vanhempien toteamista lopullisiksi päätöksentekijöiksi. Osatavoitteiden päättämisen jälkeen muotoillaan toimintasuunnitelma. Siinä tarkastellaan kaikki mahdollisuudet sekä päätetään paras keino saavuttaa osatavoitteet. Mahdollisten ongelmien ennakointi kuuluu myös tähän vaiheeseen samoin kuin se, kuinka niistä selvittää. Eräs päätettävä aihe on se, ketkä otetaan mukaan, jotta suunnitelma toteutuu. Osatavoitteiden toteuttamisessa voi muista ammattilaisista, kuten ravitsemus- tai fysioterapeutista, olla hyötyä. (Davis 2003, 51–53.) Moniammatillinen yhteistyössä eri asiantuntijoiden näkemykset sovitetaan yhteen ja siten saadaan onnistuneita, yksilöllisiä palveluratkaisuja (Romakkaniemi 2012, 7). Vanhemmat päättävät yhdessä ammattilaisen kanssa siitä, keitä muita asiantuntijoita he tarvitsevat. On mahdollista, että valittu vaihtoehto ei ole niin tärkeä kuin tapa, jolla siitä päätetään. Paras tapa on avoin neuvottelu, jossa vanhemmilla on viimeinen sana. Lisäksi vanhemmat tarvitsevat jatkuvaa tukea päätöksiinsä. (Davis 2003, 53.)

Viimeiset vaiheet Davisin auttamisprosessissa ovat suunnitelmien toimeenpano sekä arviointi. Toimeenpanovaiheessa ammattilainen tekee, mitä on luvannut ja tarkkailee, mitä tapahtuu. Ammattilaisen on tärkeää ohjata ja tukea vanhempia, jos näiden on tarkoitus tehdä joitain toimenpiteitä itse. Tuen antamiselle on monia keinoja, esimerkiksi säännölliset tapaamiset tai puhelinyhteys. On tärkeää antaa positiivista palautetta onnistumisten kohdalla sekä rohkaista vanhempia vaikeuksien keskellä. Arviointia tapahtuu jatkuvasti vuorovaikutustilanteissa, mutta sen luonne muuttuu toimintasuunnitelman laatimisen jälkeen. Silloin määritetään tehtyjen toimien tulokset ja päätetään tulevasta etenemisestä. (Davis 2003, 53–54.) Vasta suunnitelman laatimisen ja käytäntöönpanon jälkeen käytäntö osoittaa, ovatko palvelut ja tukitoimet onnistuneita, tukevatko ne lapsen ja perheen hyvää elämää. Suunnitelman toteutumista on tärkeää seurata, jotta sitä voitaisiin tarpeen tullen korjata. Elämäntilanteet muuttuvat, joten suunnitelma kannattaa tarkistaa säännöllisesti. (Weckroth 2013.)

## 6 KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN TILAPÄISASUMINEN

Kehitykset lääketieteessä viime vuosikymmenillä ovat lisänneet myös kehitysvammaisten lasten ja nuorten elinikää. Jopa 90 % kehitysvammaisista lapsista selviää aikuisikään. Tämä lisääntynyt määrä on tuonut esille keskustelun kehitysvammaisten lasten ihmisoikeuksista ja tarpeista. (Betz, Baer, Poulsen, Vahanvaty, Bare, Haddad & Nwachuken 2003, 84.) Sosiaali- ja terveysministeriön toimesta 1990-luvun alkupuolella aloitettiin uudenlainen palvelurakennemuutos, jonka tavoitteena oli purkaa kehitysvammaisten laitoshuoltoa ja kehittää heidän asumistaan avohuoltopainotteiseksi sekä tukea kotona asumista. (Viitala, Wiinikka & Åkerblom 2007, 7.) Tavoitteena olisi, että kehitysvammaiset saisivat tulevaisuudessa elää kuin muutkin Suomen kansalaiset, heillä on oikeus elää osana yhteisöä, sekä tehdä omia valintoja (Niemelä & Brandt 2008, 3). Laitoshuollon osuus onkin pienentynyt ja sen tilalle on otettu kodinomaisia pieniä asumisyksiköitä. Nämä yksiköt sijaitsevat eri puolilla erityishuoltopiiriä ja osana yhteisöä. (Malm ym. 2004, 381–382.)

Kehitysvammaisen lapsi on edelleen ensisijaisesti lapsi ja hänellä on oikeus asua kotona, omien vanhempiensa kanssa. Kotona asumisen tueksi täytyy olla tarjolla erilaisia tukipalveluita, jotta varmistetaan lapsen oikeus tavalliseen lapsuuteen ja kasvu ympäristöön. Kotiin annettavaa apua on esimerkiksi kotipalvelu ja kotihoito. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012, 44.) Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen kotiin saatetaan tarvita muutostöitä ja erilaisia apuvälineitä, jotta vanhemmat pärjäävät kotona lapsen kanssa. Lisäksi kehitysvammaisella lapsella on yhtäläinen oikeus päästä päivähoidon ja perusopetukseen kuin muillakin lapsilla. (Niemelä & Brandt 2008, 57.) Erään tutkimuksen mukaan kehitysvammaisten lasten avoterveydenhuollon käynnit tulevat maksamaan jopa 2–4 kertaa enemmän kuin muiden lasten. Kehitysvammaisilla lapsilla oli myös sairaalajaksoja enemmän kuin muilla lapsilla. (Betz ym. 2003, 87) Taloudellisella tuella on siksi erittäin tärkeä merkitys perheissä, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Käsittelemämme aihe tilapäis- tai lyhytaikaishoito on yksi kotona asumisen tuen muodoista. (Niemelä & Brand 2008, 57–58.) Lyhytaikaishoidossa aiemmin

laitoshoito on ollut yleisin vaihtoehto, mutta nyt tähänkin kehitetään parempia ratkaisuja (Laitos asumisen lakkauttaminen 2014).

Lahden kaupunki kuvaa omaa tilapäishoitoaan näin:

*Palvelu on tarkoitettu kehitysvammaiselle henkilölle lyhytaikaiseen, tilapäiseen hoidon tarpeeseen. Toteutetaan asiakkaalle sopivassa ympäristössä. Ostopalveluna eri palveluntuottajilta.*  
(Kehitysvammaisten palvelut 2014.)

Tilapäishoidon tarkoitus on, että kehitysvammaisen lapsen vanhempi saa levähdystauon. Tällaista hoitoa on Suomessa saatavana perhehoitona, perhelomituksena, laitoshoidona ja asuntoloissa tapahtuvana hoitona. (Lyhytaikais- ja tilapäishoito 2014.) Tällaiset lyhytaikaiset hoito-, kuntoutus- tai tutkimusjaksot tukevat kotona asumista ja hoitavien vanhempien jaksamista (Malm ym. 2004, 382). Tilapäishoito toimii myös valmentavana kokemuksena, kun kehitysvammainen nuori haluaa itsenäistyä ja muuttaa omaan asuntoon (Puranen & Leinonen 2008, 121).

Tilapäishoitoon oikeutettuja ovat kaikki kehitysvammaiset. Tilapäishoito on erityishuoltoa, joka perustuu lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta 2 §:n kohdat 6 ja 10 koskevat tilapäishoitoa. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2015.) Tilapäishoitoa on yksilöllinen hoito ja muu huolenpito sekä muu vastaava erityishuollon toteuttamiseksi tarpeellinen toiminta. Lain tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen päivittäisistä askareista suoriutumista, toimeentuloa ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hoito ja huolenpito, joita kehitysvammainen tarvitsee. Lain mukaista erityishuoltoa annetaan henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt syntymässä tai kehitysiässä saadun vian, vamman tai sairauden vuoksi. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1997, 1§, 2§.) Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000, 4§, 8§) mukaan on muistettava, että tilapäishoitotapaa tai -paikkaa mietittäessä on otettava huomioon asiakkaan toiveet, mielipide, etu ja tarpeet kuten myös äidinkieli ja kulttuuritausta.

Opinnäytetyön kohderyhmä, tilapäishoidossa olevat kehitysvammaiset lapset perheineen, saavat tilapäishoitoa muun muassa kahdessa valitsemassamme palvelukodissa Lahdessa. Ensimmäisessä palvelukodissa tilapäisasukkaille on kerrallaan kaksi paikkaa kehitysvammaisille lapsille. Toisessa paikkoja on kuusi ja tilapäishoitoa on joka toinen viikonloppu ja tarvittaessa myös viikolla. Tarpeen mukaan paikkoja on enemmän. Esimerkiksi silloin, jos pitkäaikaishoidossa olevia lapsia ei ole tarpeeksi, voidaan tilapäishoidon tarpeessa olevia lapsia ottaa enemmän. Ensimmäisen palvelukodin alaisuudessa on myös erään toimintakeskuksen tiloissa tapahtuvaa tilapäishoitoa joka toinen viikonloppu autismikirjon nuorille. Heille on viisi paikkaa. (Takala 2014.)

Tilapäishoitoa tarvitsevien lapsien perheitä on ensimmäisessä palvelukodissa 16. Toisessa palvelukodissa perheitä on 25. Palveluesimiehen mukaan kehitysvammaisilla ihmisillä on oikeus tilapäishoitoon ja se järjestetään kehitysvammalain mukaisena palveluna. Palvelukodeilla tarjotaan tarvittaessa tilapäishoitoa muille vammaisryhmille. Yleisimmin tilapäishoitoa tarvitaan omaishoitajan vapaiden aikana 36 vuorokautta vuodessa ja sosiaalipalveluohjaajat voivat myöntää perheen jaksamisen tukemiseksi lisäpäiviä tarvittaessa. Molemmissa palvelukodeissa tarjotaan tilapäishoitoa lapsille eli alle 18-vuotiaille. (Takala 2014.)

## 7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Tutkimuksemme tarkoitus on kuvata tilapäishoidossa olevien kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia heidän lapsensa hoidosta sekä saamastaan vanhemmuutensa tuesta lahtelaisessa palvelukodissa. Keräämme myös vanhempien mielipiteiden perusteella tietoa siitä, millaista hoitoa he haluaisivat lapselleen ja millaista tukea vanhemmuuteensa he haluaisivat palvelukodin henkilökunnalta.

Tutkimuksemme tavoitteena on, että tuloksia voidaan hyödyntää kehitysvammaisten tilapäisasukkaiden vanhempien vanhemmuuden tukemisen kehittämisessä sekä kehitysvammaisten lasten tilapäishoidossa palvelukodissa.

Tutkimuskysymyksemme ovat:

- Millaiseksi vanhemmat ovat kokeneet lapsensa tilapäishoidon palvelukodissa?
- Millaista tukea vanhemmuuteensa vanhemmat ovat saaneet palvelukodista?
- Millaista tukea vanhemmuuteensa vanhemmat haluaisivat palvelukodissa?
- Millaista tilapäishoitoa vanhemmat haluaisivat lapselleen palvelukodista?

## 8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

### 8.1 Aineistonkeruumenetelmä ja aineiston keruu

Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus. Materiaalia keräsimme teemahaastattelun avulla. Teemat haastatteluun muodotuivat tietoperustastamme pohjalta. Teemahaastattelussa korostuvat ihmisten tulkinnat asioista, heidän asioille antamansa merkitykset sekä merkitysten syntyminen vuorovaikutuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2013, 75). Tutkimusmenetelmän haastattelua voidaan käyttää, kun aihe on arka tai kun halutaan selvittää vähemmän tunnettuja ja tiedettyjä asioita. Haastattelu sopii myös silloin, kun ei tiedetä millaisia vastauksia tullaan saamaan tai kun vastaus perustuu haastateltavien omiin kokemuksiin.

Teemahaastattelu ei edellytä tiettyä kokeellisesti aikaansaattua yhteistä kokemusta, vaan oletus on, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia, uskomuksia ja tunteita voidaan tulkita teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelussa oleellista on, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa. Tällä tavoin haastateltava saa äänensä kuuluviin. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 35, 48.)

Tutkimuksemme kohderyhmä olivat kahden lahtelaisen palvelukodin kehitysvammaisten tilapäisasukkaiden lasten vanhemmat. Tarkoituksenamme oli haastatella 3–4 lapsen vanhempia. Saimme tutkimusluvan Lahden kaupungin vammaispalvelusta (Liite 2). Lähetimme palvelukotien esimiehille saatekirjeemme (Liite 3) sekä teemahaastattelun rungon (Liite 4). Palvelukodeilta ne annettiin kaikille tilapäishoidon asiakkaiden perheille.

Saimme haastateltavia tutkimukseemme kaksi perhettä toisesta palvelukodista. Toiselta palvelukodilta emme saaneet halukkaita haastateltavia useista pyynnöistä huolimatta. Hankimme haastateltavat yhteistyössä palvelukodin henkilökunnan kanssa. Pyysimme jokaiselta haastateltavalta kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta (Liite 5).

Ensimmäisessä haastattelussa olivat paikalla molemmat vanhemmat ja toisessa

haastattelussa toinen vanhempi. Haastattelut toteutuivat perheiden kotona. Haastattelupaikka voi olla mikä tahansa, mutta sen olisi hyvä olla haastateltavalle turvallinen ja rauhallinen. Kotiympäristö on tarkoitukseen hyvä vaihtoehto. (Hirsjärvi & Hurme 2004, 73–74.)

## 8.2 Aineiston analyysi

Haastattelut tallensimme äänittämällä ja litteroimme haastattelujen jälkeen. Litteroitua aineistoa tuli 30 sivua. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti eli induktiivisesti. Koodasimme litteroidun aineiston. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2006) mukaan koodaaminen ei ole välttämätöntä, mutta se helpottaa analyysiä. Koodattaessa valitaan aineistosta usein toistuvia tai poikkeavia asioita. Koodausvaiheessa valitsimme aineistosta analyysiyksiköitä lauseina eri värein teemojemme mukaisesti. Tuomen ja Sarajärven (2009, 95) mukaan induktiivisessa analyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Analyysiyksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja.

Listasimme analyysiyksiköt allekkain ja muodostimme niistä pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistettyjä ilmauksia muodostui 253 kappaletta. Käytimme pelkistettyjä ilmauksia helpottaaksemme ryhmittelyä. Ryhmittelyssä etsitään pelkistetystä aineistosta yhtäläisyyksiä ja erilaisuuksia (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 28). Valitut analyysiyksiköt sekä pelkistetyt ilmaukset tulostettiin ja leikattiin ryhmittelyä varten. Aineistosta muodostui 15 yläkategoriaa, joiden muodostamisessa käytimme apuna välikategorioita. Yläkategorioista muodostui 3 yhdistävää kategoriaa (Liite 6).

## 9 TULOKSET

### 9.1 Kehitysvammainen lapsi perheessä

Tuloksissa käytetyissä vanhempien sitaateissa käytetään yksityisyyden suojaamiseksi lapsista kirjaimia A ja X. Tulosten ensimmäiseksi yhdistäväksi kategoriaksi tutkimuksessamme nousi kehitysvammainen lapsi perheessä. Yläkategorioiksi muodostuivat kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus, perheen arki kehitysvammaisen lapsen kanssa sekä tilapäishoidon hyödyt perheelle.

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on haastattelemiemme vanhempien mukaan rankkaa sekä haastavaa. Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä lapsen kehitysvammaisuudesta, mutta kaikista tuntemuksista huolimatta lapsi on perheelleen erittäin tärkeä. Vanhemmat kokevat, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on tuonut heille myös laajemman näkökulman elämään ja ymmärrys erilaisia ihmisiä kohtaan on kasvanut.

Vanhemmat muistelevat kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden olleen aluksi erilaista kuin nykyään. Heidän mukaansa vanhemmuuteen tottuminen vie aikaa ja kehitysvammaisesta lapsesta puhuminen vieraille tuntui aluksi vaikealta. Vanhemmat kokivat aluksi olleensa jopa shokissa ja kuvailevat vanhemmuuden tuntuneen aluksi jopa kauhealta. Nykyään vanhemmat kokevat, että normaalin käsite saattaa unohtua, sillä heille kehitysvammainen lapsi on normaali.

Vanhemmat kokevat kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden työllistävän paljon, siihen saattaa liittyä paljon valvomista, sillä kehitysvammaisen lapsen terveydentila vaihtelee eikä kehitysvammaisen lapsen elämä ole itsestäänselvyys. Kehitysvammainen lapsi tarvitsee paljon vanhempiaan, sillä kehitysvammaisen lapsen hoito tarkoittaa avustamista kaikissa päivän toiminnoissa, ja vanhemmat korostavat myös sylissä pidon tärkeyttä. Vanhemmat kertovat hoidon vaativan tarkkaa aikataulua. He myös toteavat, että vasta tilapäishoidon aikana huomaa, kuinka aikaa vievää kehitysvammaisen lapsen hoito oikeastaan onkaan.

Kehitysvammainen lapsi vaikuttaa paljon perheen arkeen. Vanhemmat kokevat muun muassa kehitysvammaisen lapsen kanssa liikkumisen työlääksi. Kuitenkin

vanhemmat kokevat, ettei kehitysvammaisuus saa olla rajoite retkeilyyn ja elämysten kokemiseen. Vanhempien mukaan kehitysvammainen lapsi tarvitsee samanlaista tekemistä kuin muutkin lapset, vaikka he tarvitsevatkin enemmän tukea.

Kehitysvammaisen lapsen hoitamisen rankkuus tuli esille myös siitä, että vanhempien jaksaminen nousi paljon puheenaiheeksi. Vanhemmat toteavat, että aina eivät voimat riitä lapsen hoitamiseen ja vaikka jaksaminen olisi koetuksella, vanhemmat tuntevat haluavansa silti hoitaa lapsensa itsenäisesti. Joskus tuntuu jopa, että heidän täytyy jaksaa hoitaa oma lapsensa itsenäisesti. Väsymisen koetaan vaikuttavan perheen sisäisiin väleihin ja vanhemmat toteavat perheen hyvinvoinnin ja vanhempien parisuhteen olevan tärkeitä. Vanhempien jaksamisesta kysellään paljon eri tahoilta, joten palvelukodilta he eivät sitä ole kaivanneet.

Tilapäishoidon vanhemmat kokevat tarpeelliseksi ja tilapäishoitojaksot auttavat vanhempia jaksamisessa ja ne helpottavat koko perhettä. Lapsen tilapäishoito mahdollistaa vanhemmille myös omaa aikaa. Tilapäishoidon koetaan myös auttaneen vanhempia sopeutumaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen. Heidän palvelukodistaan saama tilapäishoito koetaan hyväksi ja tilapäishoidon suunnittelussa otetaan huomioon perheen jaksaminen. Mikäli hoitopaikkaan ei pysty luottamaan, vanhemmat eivät pysty lepäämään kuten tilapäishoidon tarkoitus on. Palvelukodilla vanhemmille on tullut myös tunne, ettei heidän tarvitse käyttää tilapäishoitoa säännöllisesti vaan silloin kun he sitä tarvitsevat.

Vanhemmille on myös tarjottu hoitoapua kotiin, mutta vanhemmat kokevat tilapäishoidon palvelukodilla hyödyllisemmäksi kuin kotiin tulevan hoitajan.

*Se on ehkä sit itselle enemmän loma, kun siit on yksi pois, kuin että sitten on yksi lisää...*

## 9.2 Palvelukodin ja vanhempien välinen yhteistyö

Opinnäytetyömme tulosten toiseksi yhdistäväksi kategoriaksi muodostui palvelukodin ja vanhempien välinen yhteistyö. Tämän kategorian yläkategoriat ovat vanhempien rooli tilapäishoidossa, vanhempien odotukset tilapäishoidosta

sekä niiden toteutuminen, hoitajien ja vanhempien välinen vuorovaikutus sekä raportointi. Hoitajien ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen yläkategoriaan saimme alakategorioiksi negatiivista vuorovaikutuksessa, positiivista vuorovaikutuksessa, persoonallisuuden vaikutus vuorovaikutuksen onnistumiseen sekä hoitajien ja vanhempien välinen luottamussuhde.

Vanhempien rooliin tilapäishoidossa kuuluu se, että he päättävät kaikesta lapsen hoitoon liittyvistä asioista, kuten esimerkiksi lapsen hoitopäivien ajankohdista sekä hankkivat kaikki lapsen tarvitsemat tarvikkeet. Vanhemmilla on pääasiallinen päätösvalta myös muissa lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Hoitoon liittyvissä asioissa palvelukodin hoitajat pohtivat linjauksia yhdessä vanhempien kanssa, tuovat mielipiteensä esiin, mutta antavat vanhempien tehdä lopulliset päätökset.

Vanhemmat kokevat roolinsa tilapäishoidossa olevan tärkeä erityisesti silloin, kun he ovat itse paikalla palvelukodilla. He ovat kokeneet, että lapsi on tärkeämmässä roolissa kuin vanhempi ja he vanhempina ovat ikään kuin sivuroolissa. Lapsen kanssa toimittaessa vanhemmat kuitenkin huomioidaan ja otetaan mukaan.

*Eihän se paikka minua varten sinällään ole henkilönä olemassa muuta kun sitten apuna A:n kautta*

Vanhempien mielestä palvelukodin tehtävä on keskittyä lapsen hoitamiseen ja vanhempien lapsen kasvattamiseen. Vanhemmat tuntevat lapsensa sekä tämän arjen parhaiten. He kokevat vanhemmuuden tilapäishoidossa olevan tärkeä rooli, vaikka eivät olekaan hoitotyön ammattilaisia.

*Jollain tapaa kuitenkin meil on, tiiätsä, semmonen yhteys X:ään. Et kyl me enemmän tiedetään, vaikkei me olla mitään hoitajia.*

Vanhemmat kokevat, että heidän odotuksiinsa lapsen tilapäishoidosta on vastattu hyvin. Hoidon suunnittelun sekä tavoitteiden päivittäminen on jäänyt tekemättä, mutta toisaalta niin kauan kun suurempia ongelmia ei hoidon suhteen ilmene, tyytyvät sekä vanhemmat että hoitajat vanhoihin suunnitelmiin. Vanhemmat kokevat, että heidän mielipiteensä huomioidaan, vaikka yhteistä lapsen hoidon suunnittelua ei ole. Lapsen tavoitteista, hoidon suunnittelusta tai

kasvatusnäkemyksistä ei hoitokodilla liiemmin keskustella. Vanhemmat eivät myöskään tunne palvelukodin päivärytmiä.

Vanhempien ja hoitajien väliseen vuorovaikutukseen ja sen onnistumiseen sisältyvät tuloksissa persoonallisuuksien vaikutus vuorovaikutukseen sekä hoitajien ja vanhempien välinen luottamussuhde. Vanhempien ja hoitajien välisessä vuorovaikutuksessa ei ole vanhempien mielestä ollut ongelmia. Yhteistyö hoitajien kanssa sen sijaan koetaan vaihtelevaksi ja vähäiseksi, mutta sujuvaksi.

Vanhemmilla on hoitajiin mielestään avoin, luottamuksellinen ja hyvä suhde. Vanhemmat luottavat hoitajien ammattitaitoon sekä heidän vaitiolovelvollisuuteensa. Sekä lapsen että vanhempien kohtaaminen koetaan asiallisena ja lämpimänä. Toisaalta vanhemmat kertovat, etteivät aina kiinnitä huomiota saamaansa kohteluun kun lapsi kohdataan hyvin. Vanhemmat kokevat, että vanhempien ja hoitajien luottamussuhteen syntymisen jälkeen yhteistyö heidän välillään vähenee. He eivät osaa sanoa, kuinka yhteistyötä voitaisiin lisätä.

Vanhemmat kertovat tuntevat parhaiten ne hoitajat, jotka ovat olleet mukana alkupalaverissa hoitosuhteen aloituksen aikaan. Nämä tutut hoitajat tuntuvat välittömämmiltä ja lämpimämmiltä kuin vieraammat hoitajat. Muihin palvelukodin hoitajiin suhde on jäänyt etäiseksi, ja hoitajat ovat vanhemmille tuntemattomia, mutta asiallisia. Hoitoapua ja tukea lapsen hoidon opetteluun voi kuitenkin tarvittaessa pyytää vanhempien mielestä kaikilta hoitajilta. Vanhemmat kertovat myös tulevansa hyvin toimeen niin hoitajien kuin muiden palvelukodin asukkaiden kanssa.

Vuorovaikutuksessa ilmenee vanhempien mukaan myös negatiivisia asioita. Vanhemmat ovat kokeneet, että kanssakäyminen hoitajien kanssa on hyvin pikaista ja pinnallista. Joskus kohtelu on tuntunut vanhemmista tympeältä ja heille on tullut tunne, että heille olisi tehty kiusaa. Puhelimessa asioiminen on ollut vanhemmille joskus vaikeaa. He ovat myös kokeneet olevansa vaivaksi hoitajille, vaikka tietävät olevansa oikeutettuja tilapäishoitopalveluihin.

Vanhemmat kokevat, että hoitajia on joskus ollut vaikea lähestyä muun muassa heidän ammattitaitonsa vuoksi, eivätkä he aina tiedä, kenelle hoitajista voisivat asioistaan puhua. Tähän yhdeksi syyksi on koettu, että kertoessaan toiveistaan ja ajatuksistaan, vanhempi kokee arvostelevansa hoitajia. Hoitajien asiantuntijuus ja kokemus vaikuttavat kuitenkin paljon vanhempien päätöksentekoon.

Vanhemmat kertovat kokevansa hoitajan oman ammattitaidon korostamisen tärkeiväksi. Heidän mielestään hoitajat saattavat olla liian tarkkoja joissain asioissa. Vanhempien kokemukset ovat joskus ristiriidassa hoitajien kertoman kanssa. Samoin hoitajien ja vanhempien näkemyksissä saattaa välillä olla eroja. Vanhemmille on joskus jäänyt olo, että hoitajat tietävät lasten hoitamisesta enemmän kuin vanhemmat. He kertovat kokeneensa alemmuudentunnetta ammattilaisia kohtaan.

*He [hoitajat] ovat niinkö ammattilaisia siinä, ja he ovat työpaikallaan. Ja minä oon niinkö vaan äiti.*

Sekä vanhempien että hoitajien persoonallisuus vaikuttaa heidän väliseensä kanssakäymiseen. Hoitajien käyttäytyminen voi myös vaikuttaa vanhempien kynnykseen olla yhteydessä palvelukotiin. Vanhempien on joskus ollut vaikea pyytää hoitoapua. Vanhemmat eivät halua häiritä hoitotyötä ja viedä aikaa muiden asukkaiden hoitamisesta. Vanhempien kohtaaminen ja siten yhteistyön sujuminen riippuu paljon hoitajasta.

*Ittestä tuntuu, et välillä on saanut parempaa palvelua, tai kohtelua, ja välillä huonompaa. Että on joskus tullut semmonen olo, että soitan niinku kiusallani jotenkin.*

Vanhemmat kokevat, että tilapäishoittoon voi liittyä pelko lapsen hyvinvoinnista, joten on tärkeää, että vanhemmat voivat luottaa tilapäishoitopaikkaan. Alussa vieraiden hoitajien osaaminen on jännittänyt vanhempia. Nykyisin vanhemmat kokevat uskaltavansa jättää lapsen hoitoon. Pienistä epäilyksistään huolimatta he pystyvät luottamaan palvelukotiin. Joskus tosin he ovat kokeneet, ettei heidän omaisuuttaan ole täysin kunnioitettu.

*Ni hän[hoitaja] heitti roskii sen [lääkkeen]. No mehän ollaan se ostettu.*

Raportointi on yksi tärkeä osa palvelukodin ja vanhempien välistä yhteistyötä. Vanhemmat haluavat tietää lapsensa tilapäishoidon kulumisesta ja kysyvät siitä tarvittaessa. Osa vanhemmista kokee, että hoitajien ja vanhempien välinen raportointi toimii hyvin, ja vanhemmat saavat tarpeeksi tietoa lapsensa päivien kulusta. Osa vanhemmista kuitenkin toteaa, että he tietävät hyvin vähän lapsensa tilapäishoidosta. Heille on jäänyt epäselväksi myös se kuinka hyvin hoitosuunnitelmissa on pysytty.

Vanhemmat toivat esille, että haluaisivat kattavamman raportin lapsensa tilapäishoidon sujumisesta ja raportti saisi sisältää enemmän tietoa aktiviteeteistä eikä niinkään perushoitoon liittyvistä asioista. Raportit myös toistavat paljon itseään ja niiden toivotaan olevan persoonallisempia. Vanhemmat uskovat, että kiire palvelukodilla vaikuttaa raportoinnin sisältöön.

### 9.3 Kehitysvammaisen lapsen hoito tilapäishoidon aikana

Tuloksista muodostunut kolmas yhdistävä kategoria on kehitysvammaisen lapsen hoito tilapäishoidon aikana. Yläkategorioita tässä osiossa ovat palvelukotiin tutustuminen, palvelukodin viihtyvyys, lapsen huomiointi palvelukodilla, kehitysvammaisen lapsen hoito palvelukodilla sekä kehittämiskohteet palvelukodilla sekä aikataulujen järjestäminen. Kehittämiskohteet voidaan jakaa alakategorioihin kehittämiskohteet hoidon suunnittelussa, vuorovaikutuksessa ja resursoinnissa.

Palvelukotiin tutustumiseen liittyi vanhemmilla erilaisia tunteita. Heillä oli ennakkoluuloja palvelukodista jo ennen tutustumiskäyntiä. Vanhempien mukaan ensivaikutelma palvelukodista oli hämmentävä ja laitospäinen. Toisaalta ensivaikutelmaa kuvailtiin kotoisaksi, ja palvelukoti sekä hoitajat vaikuttivat mukavilta. Vanhemmat kertovat sopeutumisen palvelukotiin olleen hidasta, mutta perheen omat tuntemukset otettiin huomioon tutustumisvaiheessa. Alussa yhteistyötä oli enemmän kuin nykyään, hoitoa suunniteltiin ja hoidolle asetettiin tavoitteita. Hoitajat olivat kiinnostuneita lapsen asioista ja halusivat tutustua ja järjestää aktiviteetteja, mutta hoitajien vaihtuvuus vaikutti hidastavasti palvelukotiin tutustumiseen.

Nykyään vanhemmat kuvailevat palvelukodin tuntuvan kodikkaalta ja tilat ovat viihtyisät ja siistit. Lapset viihtyvät palvelukodilla ja vanhempien mielestä palvelukodin lasten puoli on kuin yhtenäinen pienperhe. Kun lapsi oli tutustunut palvelukotiin paremmin, huomasivat vanhemmat lapsen rentoutuvan hoidossa. Toisten lasten seura omalle lapselle koetaan hyväksi, vaikka joidenkin asukkaiden pitämä kova ääni häiritsee välillä. Vanhemmat kertovat lapsen saavan kaiken tarvittavan palvelukodilta ja kokevat tärkeäksi, että lapsella on mahdollisuus saada oma huone käyttöönsä. He kokevat palvelukodin olevan parempi hoitopaikka, kuin monet muut paikat.

Kehitysvammaisen lapsen hoitoon tilapäishoidon aikana liittyy tärkeänä osana hoitopäivien järjestely. Vanhemmat kokevat, että suurimmaksi osaksi hoitopaikan saaminen onnistuu ja mikäli paikkaa ei ole saanut syy siihen on aina perusteltu. Palvelukodilla kuitenkin hoitopaikka yritetään saada onnistumaan kaikkien mahdollisuuksien mukaan ja palvelukodilla ollaan valmiita järjestämään asioita, jotta hoitopaikan saaminen onnistuisi. Hoitopaikan järjestäminen muotoutuu aina tarpeen mukaan. Tarvittaessa hoitopaikan saa myös lyhyellä varoitusajalla. Vaikka tilapäishoitopaikan saaminen yleensä onnistuu, kokevat vanhemmat joskus hoitoaikojen kanssa olleen sekaannusta, eikä heidän varaamiaan päiviään ollutkaan löytynyt kalentereista.

Vanhemmat kokevat, että heidän jaksamisensa huomioidaan ottamalla vakavasti heidän tilapäishoitopaikan tarpeensa. Vanhempien jaksamista helpottaa jo tieto siitä, että tilapäishoito on saatavissa tarvittaessa.

Vanhemmat kuvailevat palvelukotia ja henkilökuntaa lapsikeskeiseksi ja huomaavaiseksi ja heille on välittynyt tunne, että lapsesta välitetään. Lapsilla ja hoitajilla on lämmin suhde ja lasten yksityisyyttä kunnioitetaan. Vanhemmat kertovat myös kokevansa, että lapsen eteen halutaan nähdä vaivaa, ja parhaiten mieleen jäävät sellaiset hoitajat, jotka suunnittelevat toimintaa lapsille. Vanhemmat kokevat hyväksi, että kehitysvammaisen lapsen kanssa tehdään samoja asioita kuin kaikkien lasten.

Vanhempien mielestä lapsen hyvässä hoidossa lapsi on etusijalla ja hänen kanssaan toimitaan yhdessä. Lasta olisi hyvä ottaa toimintaan mukaan kykyjen

mukaan, ja vanhempien mieleen ovat jääneet ne hetket, kun niin on toimittu. Säännöllinen päivärytmi koetaan hyväksi asiaksi lapsen hoidossa, ja päiväohjelmaan rutiiniksi muodostuneita yhteistuosioita arvostetaan. Kaikkia lapsia kohdellaan vanhempien mukaan tasapuolisesti. Yleisesti vanhemmat kertovat lapsen saavan hyvää hoitoa palvelukodilla.

Lapsen ollessa palvelukodilla hoitajat huolehtivat lapsen hoidosta loppuun asti, ja usein siten, että pukevat lapsen vanhempien puolesta ja saattavat ulko-ovelle asti. Hoitaja yleensä vaihtuu vuoronvaihteessa ja saattaa olla joskus täysin vieras, mistä vanhemmilla oli erilaisia mielipiteitä. Koettiin, että vaihtuvuus on hyvä asia; siten lapsi tottuu eri ihmisiin. Toisaalta taas lapsen koettiin vierastavan aluksi, joten tutumpi hoitaja olisi lapselle helpompaa. Vanhempien mielestä hoitajien vaihtuvuus tilapäishoidon aikana ei häiritse silloin, kun hoitajat ovat tuttuja.

Vanhemmat toivoisivat tutustuvansa kaikkiin hoitajiin, mutta eivät koe kuitenkaan tarpeelliseksi tuntea kaikki täysin. Tuttujen hoitajien kanssa heidän olisi helpompaa esittää toiveita lapsen hoitoon liittyen. Hyvän kohtaamisen he kertovat tapahtuvan kiirettömässä tilanteessa, jossa hoitaja antaa vaikutelman kiireettömyydestä. Yhteistyötä palvelukodin ja vanhempien välillä sekä lapsen hoidon suunnittelua toivotaan enemmän, vanhemmat haluaisivat osallistua tilapäishoitoon enemmän. Vanhemmat myös toivovat hoitajilta henkilökohtaisempaa kontaktia ja aktiivista yhteydenottoa palvelukodilta.

Toisinaan hoitajien toivotaan kiinnittävän huomiota siihen, kuinka asiat ilmaistaan vanhemmille. Hoitajan ilmaisu saattaa vaikuttaa tympeältä, vaikkei hän sitä tarkoittaisikaan. Vanhemmat kertovat, että toisinaan on vaikeaa soittaa palvelukodille ja pyytää apua, jolloin hoitajan kohtaamisella puhelimesta on suuri vaikutus. Osa vanhemmista koki myös, että heidän tahtoaan ei aina huomioida niin kuin he toivoisivat.

*Kyl meijät huomioidaan, mut välttämättä kaikkia asioita, mitä mä haluisin tuoda julki, nii ei niit jollain tapaa noteerata sitten.*

Vanhemmat toivoisivat hoitajien huomioivan vanhemmuuden merkityksen ja lapsen yksilöllisyyden lapsen hoidosta keskusteltaessa. Joskus vanhemmista tuntuu, että hoitajat perustelevat kokemuksillaan ehdotuksia lapsen hoitoon

liittyen, kun taas vanhempien mielestä kokemuksia ei voida yleistää kaikkiin lapsiin.

Hoidon tavoitteita ja suunnitelmia olisi hyvä päivittää välillä. Lapsen hoidon suunnittelua vanhempien mukaan helpottaisivat säännölliset palaverit.

*Et tulis itselle semmonen olo, että mua halutaan kuunnella.*

Palavereissa heidän olisi helpompaa ottaa puheeksi lapsen hoitoon liittyviä, mieltä askarruttavia asioita ja he kokisivat tulevansa paremmin kuulluksi lapsen vanhempina. Spontaanit keskustelut lapsen kehityksestä ja muutoksista hoitajien ja vanhempien välillä ovat myös tärkeitä.

Vanhemmat toivovat palvelukodille lisää hoitajia ja lapsille enemmän retkiä. Näihin vanhemmat toivovat kaupungilta enemmän tukea muun muassa rahallisesti.

## 10 POHDINTA

### 10.1 Tulosten tarkastelu

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyy eri vaiheita. Heti ensitiedon saamisen jälkeen tulee sokkivaihe, joka ilmenee eri ihmisillä eri tavalla. (Kaski ym. 2012, 249.) Tutkimuksemme vanhemmat kertovat, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen tottuminen vei aikaa ja aluksi he kokivat olleensa sokissa. Reaktiovaiheessa esiin tulevat sosiaalisten suhteiden vaikeudet (Malm ym. 2004, 42). Tutkimuksemme vanhempien mielestä kehitysvammaisesta lapsesta puhuminen vieraille tuntui alussa vaikealta.

Kehitysvammaisen lapsen tuleminen perheeseen aiheuttaa aina muutoksen, jolloin vanhemmat alkavat tutkia omia uskomuksiaan, arvojaan, selviytymiskeinojaan sekä sopeutumiskykyään (Romakkaniemi 2012, 11). Tutkimuksemme vanhemmat kokevat, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on tuonut laajemman näkökulman elämään ja ymmärrys erilaisuutta kohtaan on kasvanut. Normaalin käsite saattaa vanhemmilta unohtua, koska heille heidän kehitysvammaisen lapsensa on normaali lapsi.

Vehmas (2005, 182–184) toteaa, että perheissä kehitysvammaisen lapsi voidaan kokea taakkana tai perhettä yhdistävänä ja hyvinvointia lisäävänä tekijänä.

Vammaisen lapsi voidaan kokea ainutlaatuiseksi ja rikkaudeksi perheelle (Martin ym. 2009, 226–227). Tämä tuli ilmi myös haastatteluissamme.

Tutkimuksessamme ilmeni, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on raskasta ja vie paljon aikaa ja voimavaroja. Vanhemmat kokevat jopa syyllisyyttä lapsensa kehitysvammaisuudesta.

Tonttila (2006, 10–13) on todennut, että lähes kaikki vanhemmat haluavat hoitaa kehitysvammaisen lapsen kotona, mutta tarvitsevat siihen tukea yhteiskunnalta. Myös tutkimuksessamme vanhemmat toteavat, että haluavat hoitaa lasta kotona, vaikka voimat eivät aina riitä. Välillä vanhemmille tulee tunne, että heidän on pakko jaksaa hoitaa lapsi kotona. On todettu, että perheet, jotka saavat ympäristöstään paljon tukea, pärjäävät paremmin kuin perheet, jotka eivät saa

tukea (Vehmas 2005, 184). Myös vanhemmat toivat esille, että pelkkä tieto tilapäishoitopaikan olemassaolosta helpottaa jaksamista.

Määtän (2001, 9–13) mukaan kehitysvammaisen lapsen perheet ovat tekemisissä useiden eri sosiaali- ja terveysalan sekä kasvatustieteiden ammattilaisten kanssa. Näiden tehtävänä on tukea vanhemmuutta. Tutkimamme vanhemmat kertovat tuntevansa joskus ammattilaisten keskuudessa alemmuuden tunnetta. Vanhempien jaksamista kuitenkin kysellään paljon eri tahoilta, joten palvelukodin taholta jaksamisen kysyminen on riittävää.

Erilaisten suunnitelmien teko on kehitysvammaisten lasten kanssa tärkeää ja vanhemmilla on siinä tärkeä rooli. Roolin suuruus riippuu kuitenkin vanhempien aktiivisuudesta ilmaista omia ajatuksiaan. Monet perheet ovat kokeneet, että yhteissuunnittelu on vähäistä ja perheet seuraavat suunnitelmien tekoa sivusta. (Määttä 2001, 9-11.) Tutkimuksemme palvelukodissa suunnitelmia on tehty asiakkuuden alkaessa, mutta niitä ei ole lainkaan päivitetty. Vanhemmat ovat kokeneet, että heidän mielipiteensä huomioidaan, jos suunnitelmia tehdään.

Tietoperustan yhtenä perustana ovat neljä perhetyön mallia, joista tässä tutkimuksessa puhutaan perhelähtöisenä mallina, asiantuntijuusmallina, mallina perheen neuvonnasta ja ohjauksesta sekä lapsilähtöisestä toimintamallista. Asiantuntijuusmallissa perheen oletetaan luottavan ammattilaisiin, jotka myös ensimmäisenä tekevät päätökset (Espe-Sherwindt 2008, 137). Perheen asiakaslähtöisen kohtaamisen esteeksi saattaa muodostua ammattilaisten asiantuntijuuden pitäminen ylivaltaana (Hastrup 2006, 14). Tutkimuksemme vanhemmat ovat kokeneet hoitajien ammattitaidon korostamisen tärkeileväksi. Jos vanhemmat kokevat alemmuudentunnetta hoitajia kohtaan, voi heille tulla myös tunne, ettei hoitajia voi lähestyä näiden ammattitaidon vuoksi. Yhteistyö hoitajien ja vanhempien välillä on vähäistä, ja siksi vanhemmat ovat kokeneet, että hoitajat tietävät lasten hoitamisesta enemmän kuin vanhemmat.

Asiantuntijuusmalli tekee vanhemmat riippuvaisiksi ammattilaisista ja lisää vanhempien passiivisuutta hoitoprosessissa (Davis 2003, 45). Samassa mallissa ammattilaiset ovat aktiivisia ja perheen tehtävänä on vastata esitettyihin kysymyksiin (Määttä 2001, 98). Tutkimuksemme vanhemmat ovat kokeneet

olevansa ulkopuolisia tilapäishoidossa. Vanhemmat eivät pyydä suunnitelmien ja tavoitteiden päivittämistä niin kauan kun ongelmia ei ilmene. Toisaalta haastatteluista tuli ilmi, että tilapäishoidossa on jonkin verran ongelmia. Vanhemmat ovat kuitenkin kokeneet, että niihin ei ole tarvetta puuttua niin kauan, kun lapsi hoidetaan ja kohdataan hyvin. Vanhemmat kokevat roolinsa lapsen vanhempana olevan tärkeä, mutta jättävät itsenä sivuun kun lapsen ja hoitajien välinen yhteistyö ja vuorovaikutus ovat sujuvia.

Perhelähtöisessä mallissa vanhemmat ovat täysivaltaisia päätöksentekijöitä (Tonttila 2006, 25). Tutkimuksemme palvelukodilla lapsen hoitoon liittyvistä asioista keskustellaan yhdessä perheen ja hoitajien kesken, hoitajat tuovat mielipiteensä esille, mutta vanhempien annetaan tehdä lopullinen päätös. Hoitajien asiantuntijuus sekä kokemus vaikuttavat paljon vanhempien päätöksentekoon. Samoin palvelukodilla tilapäishoidossa olevien lasten vanhemmat päättävät kaikesta lapsen hoitoon liittyvistä asioista sekä hankkivat kaikki lapsen tarvitsemat tarvikkeet. Vanhempien todellinen kuuleminen ja vastuun jakaminen vahvistavat vanhempia kasvattajina (Tonttila 2006, 25–26).

Ammattilaisten pitäisi asiantuntemuksellaan olla vanhempien käytettävissä (Tonttila 2006, 25–26). Ammattilaisten ja vanhempien täytyy perhelähtöisessä mallissa löytää yhteinen kieli, ja keskustelun ongelman määrittelyssä täytyy olla aktiivista molemmiin puolin (Määttä 2001, 98). Tutkimuksemme palvelukodilla perheiden ja henkilökunnan välistä yhteistyötä kuvataan vaihtelevaksi ja vähäiseksi, mutta pääosin sujuvaksi. Ongelmia on ilmennyt muun muassa silloin, kun vanhempien kokemukset ovat ristiriidassa hoitajien kertoman mukaan tai kun hoitajien ja vanhempien näkemykset eivät kohta.

Kumppanuus vanhemman ja ammattilaisen välillä, on ihanteellisin toimintatapa perhetyön kannalta (Rajalin 2009, 37). Vaikka vanhempien ja ammattilaisten tieto lapsesta ja tuen tarpeista on erilaista, ovat ne laadullisesti samanarvoisia. Vanhempien kokemusasiantuntijuutta tulee arvostaa ja vahvistaa. (Kekkonen 2013.) Vanhempien mielestä on myös tärkeää, että heidän mielipiteitään kuunnellaan (Järvikoski ym. 2009, 236–256). Haastattelemamme vanhemmat kokevat myös olevansa lapsensa ja tämän arjen asiantuntijoita. Palvelukodilla

vanhemmat ja hoitajat pohtivat yhdessä hoitoon liittyviä linjauksia ja perheiden kanssa edetään perheen toivomassa tahdissa. He kokevat heidän roolinsa olevan tärkeä tilapäishoidossa. Määttä (2001, 100–101) sanoo, että ammattilaisten apua tarvitaan kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudessa. Haastattelemamme vanhemmat kertovatkin saaneensa alussa tukea vanhemmuuteen palvelukodin henkilökunnalta.

Perhelähtöisessä työssä tärkeitä osia ovat läheinen yhteistyö, yhteiset tavoitteet, täydentävä asiantuntijuus, molemminpuolinen kunnioitus, neuvottelemisen, kommunikaatio, rehellisyys sekä joustavuus. (Davis 2003, 42 – 44.) Rajalinin (2009, 37) mukaan kumppanuus on perhetyön kannalta ihanteellisin toimintatapa. Kumppanuus vaatii avoimuutta, päättäväisyyttä sekä tahtoa tehdä perheiden hyväksi kaikki voitava. Haastattelemamme vanhemmat kuvailevat yhteistyön olevan hyvää palvelukodin kanssa, vaikka sanovatkin yhteistyötä olevan melko vähän. Vanhemmat toivoisivatkin enemmän palavereja, joissa pystyisi keskustelemaan hoidosta ja sen tavoitteista. Palvelukodilla kommunikaatio sujuu tapaamishetkillä sekä raportoinneilla. Vanhemmat toivoisivat kuitenkin raporteilta tarkempaa tietoa tilapäishoidon kulumisesta. Vanhempien mukaan palvelukoti on joustava hoitopäivien järjestelyiden suhteen ja perheen tarpeet otetaan hyvin huomioon. Tonttila (2006, 25) sanoo, että vanhemmat osallistuvat yhteistyöhön sitä aktiivisemmin mitä tasavertaisemmiksi he itsensä kokevat ammattilaisten kanssa. Tutkimuksemme vanhemmat kertovat kokevansa välillä palvelukodilla alemmuutta ammattilaisten keskuudessa. Määtä (2001, 100) mukaan ammattilaisten velvollisuutena on käynnistää kumppanuusperustainen yhteistyö ja on heidän tehtävänsä löytää kultainen keskitie vanhempien kanssa. Haastattelemamme vanhemmat toivovatkin hoitajilta spontaaneja keskustelutuokioita sekä suunniteltuja palavereja, joissa vanhempien olisi helpompi ottaa puheeksi hoitoon liittyviä asioita.

Perhelähtöisessä työssä kumppanuus ammattilaisten ja vanhempien välillä perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen ja vastavuoroiseen yhteistyöhön. Kumppanuudessa vanhemmilla ja ammattilaisilla on yhteisiä tavoitteita lapsen suhteen. (Määttä 2001, 99–101; Rajalin 2009, 22.) Tutkimuksemme vanhemmat kertoivat, että asiakkuuden alkaessa luotiin joitakin yhteisiä tavoitteita hoidolle,

mutta vanhemmat toivoisivat, että näitä tavoitteita päivitetäisiin useammin. Yhteistyö vanhempien mukaan toimii palvelukodilla hyvin, tosin he, kuten jo mainittu, toivoisivat enemmän yhteisiä palaverreja.

Muita perhetyön malleja ovat mallit perheen neuvonnasta ja ohjauksesta sekä lapsilähtöinen toimintamalli. Malli perheen neuvonnasta ja ohjauksesta käyttää hoitotyön taustatukena perhettä. Perheelle annetaan tehtäviä ja vanhemmat toteuttavat ammattilaisten laatimia suunnitelmia heille määritellyissä rooleissa. (Tonttila 2006, 25.) Tutkimuksessamme tämä toimintamalli ei tule esille. Lapsilähtöisessä toimintamallissa tavoitteet määritetään yhdessä perheen ja ammattilaisten kanssa. Perhe on mukana toimintasuunnitelman toteuttamisessa, mutta perheen ja lapsen tarpeet sekä suunnitelman jatkaminen on ammattilaisten päätettävissä. (Espe-Sherwindt 2008, 137.) Tutkimuksessamme ilmeni, että vanhemmat ja palvelukodin hoitajat ovat yhdessä tehneet suunnitelmia, mutta niiden toteutumisesta vanhemmat eivät ole saaneet informaatiota.

Tutkimuksemme palvelukodista ei voi erottaa yhtä tiettyä perhetyön mallia. Tulosten mukaan palvelukodin toiminnassa yhdistyvät sekä asiantuntijuusmalli että perhelähtöinen malli. Tilanteissa käytettävään toimintamalliin vaikuttavat muun muassa hoitajien ja vanhempien persoonallisuuksien kohtaaminen sekä vuorovaikutuksen onnistuminen.

Davisin (2003, 46,41) mukaan auttamisprosessissa auttamisen tavoitteena on auttaa vanhempia kommunikoimaan asianmukaisesti ammattilaisten kanssa, jotta työskentely kumppanuussuhteessa onnistuu. Haastatteluissamme tuli ilmi, että vanhemmat toivoisivat tähän parannusta. Yhteisiä suunnitteluhetkiä ja -keskusteluita toivotaan enemmän ja niiden vähäisyys tekee kasvatuskumppanuudesta heikkoa. Kekkosen (2013) mukaan palvelujen sopiminen perheen kanssa tapahtuu keskustelun, kartoittamisen ja neuvottelujen kautta. Näin palvelukodilla on toimittu lapsen hoitosuhteen alkaessa, vanhemmat toivovat sen jatkuvan lapsen kasvaessa ja kehittyessä.

Davis (2003, 47) kertoo, että ammattilaisen ja vanhemman suhteen kehittyminen vie aikaa ja ensimmäisenä täytyy opetella tuntemaan toisensa mahdollisimman nopeasti. Haastattelemamme vanhemmat olivat tästä samaa mieltä ja toivoivat

tuntevansa hoitohenkilökuntaa paremmin. Vieraampien hoitajien kanssa yhteistyö on etäistä. Vanhemmat ovat etsiessään apua usein haavoittuvaisia ja tilanne on heille usein uusi (Romakkaniemi 2012, 13). Tällöin heidän täytyy voida luottaa siihen, ettei auttaja tuomitse, vaan heitä kunnioitetaan ja autetaan (Davis 2003, 46–47). Haastatteluissamme vanhemmat toivat myös esille, että avun pyytäminen on usein vaikeaa ja vanhemmista tuntuu usein, että heidän täytyisi selvittää lapsen hoidosta yksin. Tuloksista tuli myös ilmi, että palvelukodin kanssa käydyissä puhelinkeskusteluissa äänensävyllä on suuri vaikutus siihen, miten vanhemmat kokevat tulevansa huomioduksi. Joskus heille on tullut tunne, että olisivat vaivaksi, tai että heille olisi tehty jopa kiusaa. Hastrupin (2006, 12–13) mukaan hyvään hoitosuhteeseen kuuluvat ammattilaisen hyvät kommunikointitaidot, henkilökohtaiset ominaisuudet sekä toimiva suhde ja hoidon jatkuvuus.

Auttamisprosessiin kuuluu osatavoitteiden asettaminen. Sille paras tapa olisi avoin neuvottelu, jossa vanhemmilla on viimeinen sana. Vanhemmat tarvitsevat myös jatkuvaa tukea päätöksiinsä. (Davis 2003, 51–53). Osa haastattelemistamme vanhemmista koki, että tämä toteutui palvelukodilla hyvin, mutta joidenkin mukaan tavoitteita asetettiin vain hoidon alussa, eikä niitä päivitetty sen jälkeen. Weckrothin (2013) mukaan suunnitelmien toteutumisen seuraaminen on tärkeää, jotta sitä voidaan tarpeen tullen korjata. Elämäntilanteet muuttuvat, joten suunnitelmien päivittäminen on tärkeää. Myös vanhemmat toivat tämän esille, sillä lapsi kasvaa ja kehittyy nopeasti, ja eri-ikäisillä lapsilla on erilaiset tarpeet. Osa vanhemmista kertoi miettineensä, miten lapsen kehittyminen ja kasvaminen otetaan palvelukodilla huomioon, sillä siitä ei ollut keskusteltu henkilökunnan kanssa.

## 10.2 Eettisyys ja luotettavuus

Tuomi ja Sarajärvi (2009, 129) kertoo, että aihetta valitessa tulisi miettiä, miksi tutkimukseen ryhdytään ja kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan. Halusimme kerätä tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista, sillä uskoimme sen olevan aihealue, joka on herättänyt paljon ajatuksia vanhemmissa. Aihetta oli mielestämme syytä tutkia, sillä kokemukset ovat yksilöllisiä, ja halusimme tuoda vanhempien ajatuksia ja tunteita palvelukodin henkilökunnan tietoon.

Palvelukoti, jonka kanssa teimme yhteistyötä, ehdotti omia toiveitaan tutkimukselle, joten lopputuloksena aiheeksi oli kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia tilapäishoidosta. Ryhdyimme keräämään aineistoa sillä ajatuksella, että kerättyjä kokemuksia voisi hyödyntää tilapäishoidon kehittämiseksi.

Halusimme kerätä vanhempien kokemuksia antamatta heille valmista näkökulmaa tai suuntaa vastaamiseen, mutta tutkimuksessa käyttämämme metodin takia laadimme teemat, jotka ohjasivat haastattelutilannetta. Tutkimusaihetta pohtiessamme saimme innostusta ajatuksesta, että saisimme kuulla ihmisten todellisia ajatuksia elämäänsä liittyen. Tutkimusaihetta valitessamme pyrimme asettamaan kysymyksen mahdollisimman neutraalisti ja ottamatta itse kantaa aiheeseen. Valmistauduimme haastatteluihin perehtymällä etukäteen, kuinka haastatteliija voi käyttäytyä tutkimustilanteessa mahdollisimman neutraalisti. Hirsjärven ja Hurmeen (2001, 68–69) mukaan haastattelussa tulisi välttää arvostelua tai omien mielipiteiden kertomista. Pyrimme haastattelutilanteessa osoittamaan ymmärrystä ja kiinnostusta perheiden kertomuksia kohtaan. Haastattelimme perheitä siten, että tutkimuksen tekijöistä kaksi kerrallaan osallistui yhteen haastatteluun niin, etteivät haastattelutilanteessa haastatteliija ja haastateltava tunteneet toisiaan etukäteen. Näin pyrimme luomaan haastattelulle puolueettoman olosuhteen. Osallistujat olivat kuitenkin tietoisia, ketkä kaikki osallistuivat aineiston käsittelyyn.

Tuomen ja Sarajärven (2009, 131) mukaan tutkimuksen eettisyyden varmistavat haastateltavien anonyymiteetin säilyminen ja tutkimuksen tekijöiden vaitiolovelvollisuus. Haastateltavamme olivat vapaaehtoisia ja saivat missä tahansa tutkimuksen vaiheessa kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen. Kerroimme haastateltaville, mistä tutkimuksessa on kyse. Tutkimuksen yhteydessä saatuja tietoja ei luovutettu ulkopuolisille, eikä tietoja käytetty muuhun kuin tähän tutkimukseen. Kaikki saatu materiaali tuhottiin opinnäytetyön valmistuttua. Tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus perustuu itsemääräämisoikeuteen ja toisaalta velvollisuudentunto saattaa vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 172). Haastattelemamme perheet vaikuttivat aidosti halukkailta osallistumaan

tutkimukseemme ja aina haastattelun aluksi selvitimme, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013, 177) kertovat, että hoitoalalla tutkimukseen osallistuvat ovat usein jonkin yksikön asiakkaita, jolloin osallistujat saattavat tuntea velvollisuutta osallistua tutkimuksen siksi, että ovat hoitosuhteessa.

Haastateltavien anonymiteetin suojaaminen osoittautui tutkimuksen aikana vaikeaksi toteuttaa, sillä osallistujia oli vaikeaa tavoittaa. Saimme osallistujilta palautetta, että kirjeitse lähetetyt kutsut hukkuvat herkästi mainosten sekaan ja toisaalta perheiden arki oli kiireistä. Osallistujat kertoivat kuitenkin osallistuvansa mielellään tutkimukseemme ja haastattelut olivat antoisia. Eettisten ohjeiden mukaan tutkijan tulisi toimia niin, että se edistäisi tutkimuksen toteuttamista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen. 2013, 172). Alkuperäinen suunnitelmamme oli toteuttaa haastattelut jossakin neutraalissa paikassa, esimerkiksi koululla. Emme halunneet vaarantaa haastateltavien anonymiteettiä, joten siksi palvelukoti ei sopinut mielestämme haastattelupaikaksi. Päädyimme lopulta suorittamaan haastattelut haastateltavien kotona, sillä se oli perheiden oma toive ja helpotti heidän osallistumistaan tutkimukseen.

Tutkimuksen luotettavuus ilmenee Tuomen ja Sarajärven (2009, 140) mukaan siten, että aineiston haussa käytetään laadullisen tutkimuksen menetelmiä. Meidän tutkimuksessamme aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla, haastattelut nauhoitettiin ja analysointi tapahtui induktiivisen eli aineistolähtöisen analyysin keinoin. Luotettavuutta varmistettiin siten, että kategoriointivaiheessa valitsimme kategorioihin pelkistettyjä ilmauksia molemmista haastatteluista. Lisäksi luotettavuutta voidaan käsitellä validiteetin ja reliabiliteetin avulla, mutta niiden sopivuutta laadulliseen tutkimukseen on kritisoitu. Kankkunen Vehviläinen-Julkunen (2013, 197–198) mukaan taas laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida uskottavuuden, siirrettävyyden, riippuvuuden ja vahvistettavuuden avulla. Tuomen ja Sarajärven (2009, 138–139) mukaan se on vain yksi näkökulma luotettavuuden arvioimiseen.

Uskottavuuteen vaaditaan tutkimuksen selkeää ulkoasua ja ymmärrettävyyttä etenkin tulosten osalta. On tärkeää, että lukija ymmärtää tutkimuksen vahvuudet

ja rajoitukset sekä miten analyysi on tehty. Tämän avulla tarkastellaan osin myös tutkimuksen validiteettia eli tutkimuksen pätevyyttä. Uskottavuuteen liittyy myös se, miten kategoriat vastaavat saatuja tuloksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Tuomen ja Sarajärven (2009, 138) mukaan uskottavuutta on tutkimuksen osallistujien riittävä kuvaus ja arvio tulosten totuudenmukaisuudesta. Tutkimuksemme otos on melko pieni suhteessa siihen, kuinka paljon muita tilapäishoitopaikkoja on olemassa ja kuinka paljon perheitä niissä käy. Tutkimuksessamme tuli myös ilmi, että vanhemmilla on hyvin erilaisia kokemuksia ja taustoja, mutta haastattelemiemme vanhempien ajatuksia pyrimme kuvailemaan mahdollisimman tarkasti. Toisaalta anonymiteetin säilyttämiseksi jouduimme miettimään tarkkaan, kuinka yksityiskohtaisesti voimme vanhempia referoida.

Sekä Tuomi ja Sarajärvi (2009, 138), että Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013, 198) kertovat siirrettävyyden olevan sitä, miten tulokset voidaan siirtää toisenlaiseen tutkimusympäristöön. Tässä uskomme onnistuneemme hyvin. Siirrettävyys vaatii huolellista tutkimusympäristön kuvaamista, ja sen olemme tehneet mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Riippuvuudesta sanotaan, että tutkimus tulisi olla toteutettu tieteellisten tutkimusten toteuttamiseen liittyvin yleisin periaattein (Tuomi & Sarajärvi 2009, 139). Perehdyimme tutkimuksen suunnitteluvaiheessa erilaisiin laadullisen tutkimuksen menetelmiin ja valitsimme siten itsellemme sopivimman menetelmän.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että ratkaisut on esitetty mahdollisimman selkeästi niin, että lukija voi seurata tutkijoiden päättelyä (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 139.) Tähän pyrimme tutkimusta tehdessämme. Pohdintaa kirjoittaessamme pyrimme perustelevaan kaikki valintamme käyttämäämme tietoperustaa hyödyntäen. Tuomi ja Sarajärvi (2009, 141) kertovat, että tutkimukseen valitaan haastateltaviksi vain tutkimuksen kohderyhmään kuuluvia henkilöitä. Meidän tutkimuksessamme haastateltavat valittiin tilapäishoitoa tarvitsevien kehitysvammaisten lasten vanhemmista.

### 10.3 Jatkotutkimusehdotukset

Haastatteluja tehdessämme huomasimme, miten erilaisia kokemuksia vanhemmilla on kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta, ja oli mielenkiintoista kuulla, millaisia ajatuksia vanhemmuuteen liittyy. Kokemukset kehitysvammaisen lapsen vanhemmuudesta vaikuttivat myös paljon siihen, millaista hoitoa vanhemmat toivoivat lapselleen ja millaista tukea he itse kaipasivat. Vanhemmat kertoivat saavansa tukea paljon palvelukodin ulkopuolelta eri tahoilta, joten he eivät kaivanneet itse palvelukodilta tukea vanhemmuuteen. Jatkotutkimusaiheeksi ehdottaisimme, millaista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmat kaipaavat yleensä.

Tutkimuksemme käsitteli tilapäishoitoa vanhempien näkökulmasta, mutta hoitajien näkökulmat ovat myös tärkeitä. Hoitajilla olisi varmasti myös paljon kehittämisideoita tilapäishoittoon ja aihetta tutkimalla voitaisiin saada myös hoitajat pohtimaan enemmän tilapäishoidon laatua.

Tilapäishoidosta oli vaikeaa löytää valmiita tutkimuksia, sillä termiä tilapäishoito käytetään melko vähän. Oli myös melko vaikeaa löytää muita termejä, joiden merkitys olisi ollut täsmälleen samanlainen kuin tutkimuksessamme käsitelty tilapäishoito. Lyhytaikaishoidosta löytyy paljon tietoa, kun kyseessä on vanhukset ja omahoitajuus, mutta lasten lyhytaikaishoito on yhtä tärkeää. Vanhemmat tarvitsevat myös lisää aikaa lepäämiseen, kun lapsen hoito on vaativaa. Tutkimuksen aikana huomasimme tilapäishoittoon liittyvän paljon eettisiä kysymyksiä, joihin perehtyminen olisi mielenkiintoista.

## LÄHTEET

Ahonen, T., Korhonen, T., Riita, T., Korkman, M. & Lyytinen, H. 2009. Aivot ja oppiminen. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Betz, C., Baer M., Poulsen M., Vahanvaty U., Bare M., Haddad, Y. & Nwachuken, G. 2003. Secondary analysis of primary and preventive services accessed and perceived service barriers by children with developmental disabilities and their families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 27, 2004, 83 - 106 [viitattu 31.5.2014]. Saatavissa EBSCO Academic Search Elite - tietokannassa:

<http://web.a.ebscohost.com/aineistot.phkk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=dcbeef84-08ff-4e3d-8e03-741f71bf054f%40sessionmgr4001&vid=6&hid=4204>

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

Definition of intellectual disability. 2014. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities(AAIDD) -sivustolla. [viitattu 5.2.2015] Saatavissa: <http://aaid.org/intellectual-disability/definition#.VNOlhy5p6Kk>

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. 2. p. Anjalankoski: SOLVER Palvelut Oy.

Espe-Sherwindt, M. 2008. Family-Centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for learning* vol. 23 nro 3 [viitattu 29.5.2014]. Saatavissa: <http://familieswiki.pbworks.com/f/Family-Centred+Practice.pdf>

Hastrup, A. 2006. Hoitajien ja vanhempien välinen vuorovaikutus. Tampere: Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos. [viitattu 25.4.2014]. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93138/gradu00866.pdf?sequence=1>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu - Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Lisäpainos. Helsinki: Yliopistopaino.

ICF-luokitus. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. [viitattu 6.2.2015]

Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. [viitattu 1.5.2014]

Saatavissa: [http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p\\_artikkeli=seh00131](http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00131)

Järvikoski, A., Martin, M., Notko, T. & Puumalainen, J. 2009.

Kuntoutussuunnitelmasta kuntoutuspäätökseen. Teoksessa Hokkanen, L.,

Härkäpää, K. & Järvikoski, A. (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita

vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Yliopistopaino, 234-

257.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.

uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kapanen, H. 2011. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon

suunnittelun kehittäminen. Helsinki: Helsingin yliopisto, Toiminnan teorian ja

kehittävän työntutkimuksen yksikkö/Käyttätymistieteellinen tiedekunta. [viitattu

27.5.2014]. Pro gradu -työ. Saatavissa:

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/26542/etevajar.pdf?sequence=1>

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5.

uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta 2010. Laatusuosituksset

kehitysvammaisten henkilöiden asuntojen rakentamiseen vuosiksi 2010-2017.

[viitattu 5.6.2014] Saatavissa:

[http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/laatusuosituksset\\_kehitysvammaisten\\_henkiloiden\\_asuntojen\\_rakentamiseen\\_vuosiksi\\_2010\\_2017.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/laatusuosituksset_kehitysvammaisten_henkiloiden_asuntojen_rakentamiseen_vuosiksi_2010_2017.pdf)

Kehitysvammaisten palvelut. 2014. Lahden kaupunki –sivustolla. [viitattu

30.5.2014] Saatavissa: <http://www.lahti.fi/www/cms.nsf/subpages/sosiaali->

[jaterveyspalvelutvammaisetkehitysvammaisetpalvelut](http://www.lahti.fi/www/cms.nsf/subpages/sosiaali-jaterveyspalvelutvammaisetkehitysvammaisetpalvelut)

Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2015. Tilapäishoito. [viitattu 16.2.2015]

Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/tilapaishoito/>

Kekkonen, M. 2013. Kumppanuus lapsen kasvun tukena. Sosiaaliportti.fi,

Vammaispalvelujen käsikirja. [viitattu 23.5.2014] Saatavissa:

<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/kumppanuus-lapsen-kasvun-tukena/>

Lahti. 2014. Asumispalvelut. [viitattu 1.6.2014] Saatavissa:

<http://www.lahti.fi/www/cms.nsf/www/asumis-jalaitospalvelut>

Laitosasumisen lakkauttaminen. 2014. Vernerit – kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [viitattu 30.5.2014] Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen>

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Helsinki: WSOY, 21–43.

Lyhytaikais- ja tilapäishoito. 2014. Vernerit – kehitysvamma-alan verkkopalvelu.

[viitattu 30.5.2014] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/lyhytaikais-ja-tilap%C3%A4ishoito>

Lääkietieteellinen näkökulma. 2014. Vernerit – kehitysvamma-alan verkkopalvelu.

[viitattu 1.5.2014] Saatavissa:

<http://verneri.net/yleis/l%C3%A4%C3%A4kietieteellinen-n%C3%A4k%C3%B6kulma>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteitä mahdollisuuksiin – Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY/oppimateriaalit.

Martin, M., Notko, T. & Puumalainen, J. 2009. Kelan kuntoutukseen osallistuneiden lasten elämäntilanne. Teoksessa Hokkanen, L., Härkäpää, K. & Järvikoski, A. (toim.) Asiakkaan äänellä. Odotuksia ja arvioita vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Helsinki: Yliopistopaino, 219–233.

Mellenius, N. & Kerminen, M. 2009. Perhe mukana lapsen kuntoutumisessa. Teoksessa Honkinen, Kerminen, Mellenius, Miller & von Wendt (toim.) Lapsen aivovamma - perustietoa syntymän jälkeisistä aivovammoista ja kuntoutuksesta. Helsinki: Edita, 158-179.

Mitä kehitysvammaisuus on. 2014. Vernerin –kehitysvamma-alan verkkopalvelu. [viitattu 1.5.2014] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/mit%C3%A4-kehitysvammaisuus>

Mitä toimintakyky on? 2014. Terveystieteiden tutkimuskeskus. [viitattu 6.2.2015] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on>

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana - Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena Kustannus.

Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana - Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2.painos. Jyväskylä: Atena Kustannus.

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

Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Saatavissa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten\\_yksilollinen\\_asuminen\\_\\_Pitkaaikaisesta\\_laitosasumisesta\\_kohti\\_yksilollisempia\\_asumisratkaisuja\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen__Pitkaaikaisesta_laitosasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja_fi.pdf)

Paavola, M. 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampere: Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos. [viitattu 5.2.2015] Pro Gradu. Saatavissa:

<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/93494/gradu01136.pdf?sequence=1>

Pietiläinen, E. & Sipari, S. 2013. Suunnitelma - väline tulevaisuuden rakentumisessa. Sosiaaliportti.fi, Vammaispalvelujen käsikirja. [viitattu 23.5.2014] Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/suunnitelmat/>

Puranen, T. & Leinonen, E. 2008. Muuttovalmennuksen tavoitteena on kehitysvammaisen ihmisen hyvä elämä. Teoksessa Niemelä, M. & Brandt, K. (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73, 119–124. Saatavissa:

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten\\_yksilollinen\\_asuminen\\_\\_Pitkaaikaisesta\\_laitosasumisesta\\_kohti\\_yksilollisempia\\_asumisratkaisuja\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-4061.pdf&title=Kehitysvammaisten_yksilollinen_asuminen__Pitkaaikaisesta_laitosasumisesta_kohti_yksilollisempia_asumisratkaisuja_fi.pdf)

Rajalin, J. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? - Kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus Chydenius, Sosiaalityön maisteriohjelma [viitattu 24.11.2014]. Pro Gradu. Saatavissa:

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200905041531.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20043/URN_NBN_fi_jyu-200905041531.pdf?sequence=1)

Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys - Puhetta vai todellisuutta? - Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Kasvatustieteiden tiedekunta, Jyväskylä studies in education, psychology and social research 198 [viitattu 25.11.2014].

Väitöskirja. Saatavissa:

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/25455/9789513940447.pdf?sequence=1>

Romakkaniemi, A., 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Tampere: Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö/Hoitotiede [viitattu 20.4.2014]. Pro Gradu. Saatavissa:

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84005/gradu06245.pdf?sequence=1>

Räty, T. 2010. Vammaispalvelut – vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Vaasa: Arkmedia Oy.

Seppälä, H. 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Hakapaino, 180–198.

Seppälä, H. 2014. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. [viitattu 5.2.2015] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi>

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2014. Sosiaalinen näkökulma. Vernerin – kehitysvamma-alan verkkopalvelu [viitattu 4.5.2014]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-n%C3%A4k%C3%B6kulma>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2012. Laitoksista yksilölliseen asumiseen – valtakunnallinen suunnitelma palvelujen kehittämiseksi lähiyhteisöön. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2012:5. Saatavissa: [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=5065240&name=DLFE-24202.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-24202.pdf)

Takala, K. 2014. Re: Opinnäytetyön pohjatiedot [sähköpostiviesti]. Vastaanottaja Santala, M. Lähetetty 8.7.2014.

Toimintakykyyn pohjaavat määritelmät. 2014. Vernerin –kehitysvamma-alan verkkopalvelu [viitattu 4.5.2014]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/toimintakykyyn-pohjaavat-m%C3%A4%C3%A4ritelm%C3%A4t>

Toimintakyvyn näkökulma. 2014. Vernerit – kehitysvamma-alan verkkopalvelu [viitattu 4.5.2014]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-n%C3%A4k%C3%B6kulma>

Tonttila, T., 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto, Käyttäytymistieteellinen tiedekunta, Soveltavan kasvatustieteen laitos, Tutkimuksia 272 [viitattu 25.4.2014]. Väitöskirja. Saatavissa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Viitala, S., Wiinikka, T. & Åkerblom, S. 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen – viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007. Helsinki: Edita Oy.

Weckroth, M. 2013. Tuen ja avun tarpeen arviointi. Sosiaaliportti.fi, Vammaispalvelujen käsikirja [viitattu 23.5.2014]. Saatavissa: <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/tuen-ja-avun-tarpeen-arviointi>

## LIITTEET

### LIITE 1

#### TIEDONHAKUTAULUKKO

| Haun ajankohta | Tietokanta | Hakutermit                              | Hakutulos/<br>Valittu määrä | Valitut tiedon lähteet   |
|----------------|------------|---|-----------------------------|--|
| 29.3.2014      | Medic      | developmental disabilities<br>AND child | 51/1                        | Romakkaniemi, A. 2012.<br>Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen.<br>Tampere: Tampereen yliopisto,<br>terveystieteiden yksikkö/Hoitotiede.<br>Laadullinen tutkimus,<br>N=13. |

|          |         |                           |       |  |
|----------|---------|---------------------------|-------|--|
| 2.4.2014 | Melinda | kehitysvam?<br>AND asum?  | 231/3 | <p>Viitala, S., Wiinikka, T. &amp; Åkerblom, S. 2007. Parempaan kehitysvammaisten asumiseen: viiden asumisyksikön arviointi. Suomen ympäristö 43/2007. Helsinki: Edita Oy. Havainnointitutkimus, N=104.</p> <p>Niemelä, M. &amp; Brandt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen – pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73</p> <p>Teittinen, A. (Toim.) [Pois laitoksista!] Vammaiset ja hoivan politiikka. Palmenia-sarja 68. Helsinki: Hakapaino.</p> |
| 2.4.2014 | Melinda | kehitysvam?<br>AND perhe? | 8/0   | Osumat eivät vastanneet aiheuttamme  |

|          |                   |  |      |  |
|----------|-------------------|--|------|--|
|          |                   | AND<br>kohtaami?                             |      |  |
| 2.4.2014 | Melinda           | omais? AND<br>kehitysvam?                    | 17/0 | Osumat eivät<br>vastanneet<br>aihettamme, olivat<br>vanhoja tai<br>opinnäytetöitä.   |
| 2.4.2014 | Melinda           | kehitysvam?<br>AND<br>perhekeskeisyy<br>s    | 18/2 | Tonttila, T.<br>Vammaisen lapsen<br>äidin vanhemmuuden<br>kokemus sekä<br>lähiympäristön sekä<br>kasvatuskumppa-<br>nuuden merkitys.<br>Laadullinen<br>seurantatutkimus.<br>N=24.<br><br>Määttä, P. 1999. Perhe<br>asiantuntijana -<br>Eriyiskasvatuksen ja<br>kuntoutuksen<br>käytännöt. Jyväskylä:<br>Atena Kustannus. |
| 3.4.2014 | Cinahl(EBSCO<br>) | housing AND<br>developmental<br>disabilities | 5/1  | Betz, C., Baer M.,<br>Poulsen M.,<br>Vahanvaty U., Bare<br>M., Haddad, Y. &<br>Nwachuken, G. 2003.<br>Secondary analysis of<br>primary and<br>preventive services  |

|          |               |   |     |  |
|----------|---------------|---|-----|--|
|          |               |   |     | <p>accessed and perceived service barriers by children with developmental disabilities and their families. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing 27, 2004, 83-106.</p> <p>Määrällinen tutkimus, N=102.</p> |
| 3.4.2014 | Cinahl(EBSCO) | institution<br>AND<br>developmental<br>disabilities | 3/0 | <p>Osumat eivät vastanneet tarpeitamme.</p>  |
| 30.4.14  | Melinda       | kehitysvam?<br>AND lyhytaik?                        | 4/1 | <p>Kapanen H. 2011. Eteva Järvenpään perhepalvelukeskuksen lyhytaikaishoidon suunnittelun kehittäminen. Helsinki: Helsingin yliopisto. Laadullinen tutkimus, N=4.</p>  |

LIITE 2

TUTKIMUSLUPA

LAHTI

Lahden kaupunki

Sosiaali- ja terveystoimiala/ Hyvinvointipalvelut/ Vammaispalvelut  
Vammaispalvelujen päällikkö

VIRANHALTIJAPÄÄTÖS

29.09.2014/8 §

|                            |   |
|----------------------------|---|
| <b>Asianumero</b>          | D/2317/13.00.00.00/2014   |
| <b>Päätöslaji</b>          | Tutkimuslupa  |
| <b>Otsikko</b>             | <b>Tutkimuslupa</b>   |
| <b>Päätöserustelut</b>     | Inga Kokko, Jatta Jormakka ja Marika Santala ovat hakeneet tutkimuslupaa AMK opinnäytetyötänsä varten. Tutkimuksen aiheena on kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia lapsensa hoidosta ja saamastaan vanhemmuutensa tuesta tilapäishoidossa [REDACTED] palvelukodissa.  |
| <b>Päätös</b>              | <p>Päätin myöntää Inga Kokoille, Jatta Jormakalle ja Marika Santalalle tutkimusluvan hakemuksen mukaisesti heidän opinnäytetyötänsä varten.</p> <p>Tutkimuslupa edellyttää, että valmistunut opinnäytetyö toimitetaan tutkimuslupahakemuslomakkeessa ilmoitetun mukaisesti.</p> |
| <b>Lisätietojen antaja</b> | Vammaispalvelujen päällikkö Harri Koivu, puh. 044 416 3821  |
| <b>Toimivallan peruste</b> | Sosiaali- ja terveystoimialan toimintasääntö 17 §   |
| <b>Nähtävänäoloaika</b>    | 10.10.2014  |
| <b>Nähtävänäolopaikka</b>  | Sosiaali- ja terveystoimialan kirjaamo, Aleksanterinkatu 24 B, 3 krs., 15140 Lahti  |
| <b>Muutoksenhaku</b>       | Oikaisuvaatimus   |
| <b>Saaja</b>               | Inga Kokko, Jatta Jormakka ja Marika Santala  |
| <b>Tiedoksi</b>            | [REDACTED]  |
| <b>Asiakirjat</b>          | Tutkimuslupahakemus   |
| <b>Liitteet</b>            |   |
| <b>Allekirjoitus</b>       | <br>Harri Koivu<br>Vammaispalvelujen päällikkö   |

## LIITE 3

### SAATEKIRJE

Hyvät vanhemmat!

Teemme opinnäytetyönä tutkimusta \*\*\*\*\* ja \*\*\*\*\* palvelukotien toiminnasta. Laadullisessa tutkimuksessa kartoitamme tilapäisasukkaiden vanhempien kokemuksia lapsensa tilapäishoidosta sekä siitä, miten vanhemmuutta on vanhempien mielestä tuettu lapsen hoitoyksikössä. Tutkimusta varten haastattelemme 3-4 lapsen vanhempia. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voitte halutessanne keskeyttää osallistumisenne.

Tutkimuksen aineisto hankitaan teemahaastatteluiden avulla. Haastattelut tehdään parihaastatteluina, joissa molempien vanhempien toivotaan olevan paikalla. Haastattelut nauhoitetaan ja nauhoitteet kirjoitetaan puhtaaksi. Haastateltavat pysyvät nimettöminä koko tutkimuksen ajan. Palvelukotien henkilökuntaan kuuluvat eivät saa tietää haastateltavaksi valittuja henkilöitä.

Haastattelunauhoitteita käsitellään luottamuksellisesti, ja nauhoitteet kuulevat sekä niitä käyttävät vain opinnäytetyöntekijät tutkimusta varten.

Haastattelun suunniteltu kesto on 1-2 tuntia, ja haastattelut tehdään Lahden ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveystieteiden tiloissa Hoitajankatu 3:ssa tai halutessanne jossain muussa valitsemassanne paikassa. Teemahaastattelurunkoon voitte halutessanne tutustua etukäteen tämän kirjeen mukana olevasta liitteestä.

Kokemuksillanne ja mielipiteillänne on suuri merkitys tutkimuksemme onnistumisen kannalta. Ilmoittautumiset ja kysymykset sähköpostitse, puhelimitse tai tekstiviestitse numeroon \*\*\*\*\*/Marika, sähköposti: etunimi.sukunimi@student.lamk.fi. Pyydämme ilmoittautumisia 7.11.2014 mennessä.

Kiitämme jo etukäteen vaivannäöstänne!

Ystävällisin terveisin Lahden ammattikorkeakoulun terveydenhoitajaopiskelijat

Jatta Jormakka, Inga Kokko ja Marika Santala

## LIITE 4

### TEEMAHAASTATTELUN RUNKO

#### Lapsen saama hoito

- Kokemuksia lapsen saamasta hoidosta tilapäishoidossa
- Kokemuksia hoitajien vuorovaikutuksesta
- Yhteistyö henkilökunnan kanssa
- Hoidon tavoitteet ja suunnittelu

#### Vanhemmuuden tukeminen hoitohenkilökunnan osalta

- Vanhempien rooli tilapäishoidon aikana
- Vanhempien osallistuminen tilapäishoidon aikana
- Kasvatuskumppanuus
- Hoitajien rooli vanhemmuuden tukemisessa

#### Vanhemmuuden tukemisen kehittäminen hoitoyksiköissä

- Kehittämiskohteita vanhemmuuden tukemisessa
- Hyvät käytänteet vanhemmuuden tukemisessa

#### Lapsen tilapäishoidon kehittäminen

- Kehittämisideat tilapäishoidossa
- Hyvät käytänteet tilapäishoidossa

## LIITE 5

### HAASTATELTAVIEN KIRJALLINEN SUOSTUMUS

### HAASTATELTAVIEN KIRJALLINEN SUOSTUMUS OPINNÄYTETYÖN HAASTATTELUUN

Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan Jatta Jormakan, Inga Kokon ja Marika Santalan opinnäytetyön haastatteluun. Opinnäytetyön aiheena on tilapäishoidossa olevan kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksia saamastaan vanhemmuutensa tuesta sekä lapsensa saamasta tilapäishoidosta. Minulle on tiedotettu, että haastattelut nauhoitetaan ja kerätyt haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja siten, että minun henkilöllisyyteni ei tule työssä selville. Voin keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Annan suostumukseni

---

Aika ja paikka

---

Allekirjoitus

Lisätietoja etunimi.sukunimi@student.lamk.fi

LIITE 6

RYHMITTELY

| Alakategoria  | Yläkategoria   | Yhdistävä kategoria                                 |
|---|--|---|
|   | Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus                             | Kehitysvammaisen lapsi perheessä                    |
|   | Perheen arki kehitysvammaisen lapsen                           |   |
|   | Tilapäishoidon hyödyt perheelle                                |   |
|   |  |   |
|   | Vanhempien rooli tilapäishoidossa                              | Palvelukodin ja vanhempien välinen yhteistyö        |
|   | Vanhempien odotukset tilapäishoidosta sekä niiden toteutuminen |   |
| Negatiivista vuorovaikutuksessa                           | Hoitajien ja vanhempien välinen vuorovaikutus                  |   |
| Positiivista vuorovaikutuksessa                           |  |   |
| Persoonallisuuden vaikutus vuorovaikutuksen onnistumiseen |  |   |
| Hoitajien ja vanhempien välinen luottamussuhde            |  |   |
|   | Raportointi  |   |
|   |  |   |
|   | Palvelukotiin tutustuminen                                     | Kehitysvammaisen lapsen hoito tilapäishoidon aikana |
|   | Palvelukodin viihtyvyys  |   |
|   | Lapsen huomiointi palvelukodilla                               |   |
|   | Kehitysvammaisen lapsen hoito palvelukodilla                   |   |
|   | Aikataulujen järjestäminen                                     |   |
| Kehittämiskohteet hoidon suunnittelussa                   | Kehittämiskohteet palvelukodilla                               |   |
| Kehittämiskohteet vuorovaikutuksessa                      |  |   |
| Kehittämiskohteet resurssoinnissa                         |  |   |

## LIITE 7

### ESIMERKKI PELKISTYKSISTÄ

| Sitaatti   | Pelkistys  | Yläkategoria                                | Yhdistävä kategoria              |
|--|--|---|----------------------------------|
| H1 "Ja sit ku haluis kuitenkin koko ajan hoitaa omaa lasta, mut se ei vaa yksinkertaisesti oo mahdollista"   | Vanhempien voimat eivät aina riitä lapsen hoitamiseen  | Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus          | Kehitysvammainen lapsi perheessä |
| H2 "Siis sillon aina huomaa ku A on vähän aikaa pois, et vitsit, että tuntuu, et mites sitä aikaa onkaan tälle"  | Tilapäishoidon aikana vanhemmat huomaavat kuinka paljon kehitysvammaisen lapsen hoito vie aikaa      |   |                                  |
| H1 "--Nykyään niin on mä vaan niin onnellinen siitä, ei niinku, haittaa mua niinku pätkääkää"  | Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen sopeutuminen vie aikaa   |   |                                  |
| H2 "Varmaan siis moni kokee syyllisyyttä"  | Vanhemmat saattavat kokea syyllisyyttä lapsen kehitysvammaisuudesta                                  |   |                                  |
| H1 "--kyl mun mielest on heiänkin, lasten, saatava nähdä ja nähtävä tiiätkö paikoi--"  | Kehitysvammaiset lapset tarvitsevat elämyksiä  | Perheen arki kehitysvammaisen lapsen kanssa |                                  |
| H1 "Siin ollaa todellaki kotona. Ei moneen kuukauteen lähetty rattaiden kanssa ulos"   | Kehitysvammaisen lapsen kanssa liikkuminen on työlästä   |   |                                  |
| H2 "Et kun se [kehitysvammaisen lapsen hoito] on sitä käsityötä"   | Kehitysvammaisen lapsen hoito on avustamista kaikissa päivän toiminnoissa                            |   |                                  |
| H2 "A:ssa on taas niin oma käsityönsä, hän on täysin autettava, niin tota se [tilapäishoito] tukeeki sitä tota meidän perhettä hirveesti                             | Kehitysvammainen lapsi vaatii paljon auttamista, jolloin tilapäishoito tukee koko perheen jaksamista | Tilapäishoidon hyödyt perheelle             |                                  |
| H2 "Et sit se kuitenkin se lapsi on koko aika mielessä. Eikä se oo sit sitä, sellai, lepoa tai semmosta, jos mä joudun miettimään, että mitenköhän se pärjää siellä" | Jos tilapäishoitopaikkaan ei pysty luottamaan, vanhemmat eivät saa tarvittavaa lepoa                 |   |                                  |
| H1 "X tarvii sen 24/7, niin sit on oltava meilläki jossain vaiheessa sitä omaa aikaa. Ja sen takia se on hyvä paikka"  | Tilapäishoito on hyvä asia vanhempien jaksamisen kannalta  |   |                                  |