



- OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

TERVEYDENHOITAJALTA SAATU SOSIAALINEN TUKEA

- Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma	
Työn tekijät Anna Hartikainen ja Paula Kolari	
Työn nimi Terveydenhoitajalta saatu sosiaalinen tuki – Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja toiveita	
Päiväys	08.10.2015
Sivumäärä/Liitteet	39/4
Ohjaaja Sari Aalto	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita. Kehitysvammaisen henkilön kehitys on joko synnynnäisesti tai kehitysiässä häiriintynyt tai estynyt siten, että henkilön fyysinen tai psyykinen suorituskyky on rajoittunut pysyvästi. Kehitysvamma voidaan todeta joko raskausaikana, heti syntymän jälkeen tai yleisimmissä tapauksissa lapsen kehitysiässä. Syitä kehitysvammaisuuteen tiedetään useita. Joskus kehitysvammaisuuden syyt jäävät tuntemattomiksi. Kansaneläkelaitoksen mukaan kehitysvammaisia on Suomessa 35 000 eli 0,67 % väestöstä.</p> <p>Sosiaalisen tuen muotoja ovat emotionaalinen tuki, käytännön apu, informatiivinen eli tiedollinen tuki ja vertaistuki. Terveydenhoitaja on ensisijainen sosiaalisen tuen antaja äitiys- ja lastenneuvoloissa, jossa lähes kaikki Suomessa asuvat perheet asioivat.</p> <p>Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja kartoittaa toiveita terveydenhoitajalta saadusta sosiaalisesta tuesta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen. Tavoitteena on, että saadut tutkimustulokset auttaisivat terveydenhoitajia vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa ja heidän tietämyksensä kehitysvammaisuudesta lisääntyisi.</p> <p>Työ toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimuksen aineisto kerättiin kehitysvammaisten lasten vanhemmille suunnatulla verkkokyselyllä. Kyselyyn vastasi kymmenen (10) vanhempaa, joilta saimme hyväksyttäviä vastauksia kuusi (6) kappaletta. Kootusta aineistosta tehtiin induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi.</p> <p>Aineistostamme käy ilmi, että suurin osa vanhemmista oli saanut terveydenhoitajalta sosiaalista tukea hyvin vähän tai ei ollenkaan. Suurin osa vanhemmista toi vastauksissaan ilmi, että he käyttivät neuvolan palveluita hyvin vähän ja lapsen hoito tapahtui pääosin erikoissairaanhoidossa. Vain yksi vanhemmista toi ilmi neuvolan terveydenhoitajalta saamansa tuen tärkeyden. Valtaosa kyselyyn vastanneista kehitysvammaisten lasten vanhemmista olisi toivonut saavansa enemmän sosiaalista tukea terveydenhoitajalta. Eniten toivottiin lisää emotionaalista tukea ja läsnäoloa. Osa vanhemmista olisi toivonut myös konkreettista apua joko itse terveydenhoitajalta tai hänen apuaan sen järjestämiseen. Vastauksista käy ilmi myös vanhempien toiveet jutteluseurasta sekä ammattitaitoisesta tiedon antamisesta kehitysvammaisuudesta.</p> <p>Tutkimuksesta ja siitä kerätystä tiedosta voivat hyötyä terveydenhoitajat, alan opiskelijat sekä muut aiheesta kiinnostuneet. Tutkimus sisältää ajankohtaista tietoa kehitysvammaisuudesta sekä ehdotuksia ja ajatuksia oman työn tueksi ja kehittämiseksi terveydenhoitajille ja alan opiskelijoille. Erityisesti tietoa saadaan siitä, kuinka vanhemmat toivoisivat heidät kohdattavan ja millaista sosiaalista tukea neuvolan terveydenhoitaja voisi heille tarjota. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan myös soveltaa ja hyödyntää eri sosiaali- ja terveysalan työalueilla.</p>	
Avainsanat kehitysvammaisuus, vanhemmat, terveydenhoitaja, sosiaalinen tuki	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing			
Authors Anna Hartikainen and Paula Kolari			
Title of Thesis The social support the public health nurse provides – Experiences and wishes of parents who have a child with a developmental disability			
Date	8.10.2016	Pages/Appendices	39/4
Supervisor Sari Aalto			
Client Organisation /Partners Kehitysvammaisten Tukiliitto ry			
<p>Abstract</p> <p>A developmental disability is not a disease. The developmental disability refers to the difficulties in understanding and learning new things. The developmentally disabled person's development is at birth or in developmental age impaired or prevented in such a way that a person's physical or mental performance is reduced permanently. The developmental disability can be diagnosed either during pregnancy, at birth or, in the most common cases, in the child's developmental age. There are many causes of developmental disabilities. Sometimes the causes of developmental disabilities remain unknown. According to the Social Insurance Institution the number of the developmentally disabled is 35 000 (0.67 %) of the population in Finland.</p> <p>Forms of social support are emotional support, practical assistance, informational support and peer support. The public health nurse is the primary provider of the social support for families at the maternity and child health clinics.</p> <p>Our study aims to describe the developmentally disabled children's parents' experiences and to identify the wishes of the social support received from the public health nurse after the birth of a child with developmental disabilities. The objective is that the research results obtained from parents would help the public health nurses encounter and support the parents and develop their knowledge of the developmental disability.</p> <p>The work was carried out as a qualitative study. The data was collected with an on-line survey that was targeted to parents of the developmentally disabled children. The questionnaire was answered by ten (10) parents out of which we received six (6) acceptable answers. We analyzed the answers with an inductive and data-oriented content analysis.</p> <p>The material shows that the majority of the parents had received very little or no social support from the public health nurse. Most parents replied that they used the clinic services very little and the child care took place mainly in specialized medical care. Only one of the parents expressed that the social support from the public health nurse was important. The majority of respondents to the survey would have liked to receive more social support from the public health nurse. Most parents wanted more emotional support and presence. Some parents would have liked concrete assistance, either from the public health nurse herself or her help for organizing it. The responses show that the parents wish for company for chatting and professional knowledge about developmental disabilities.</p> <p>The investigation and the collected data may benefit the public health nurses, students and also the others interested in the subject. The study includes current information of developmental disabilities, as well as suggestions and ideas to support and develop their work as public health nurses and as students. In particular, the study gives information about how the parents would like them to be met and which kind of social support the public health nurse could offer them. The information of this study can also be applied or utilized in the various social and health care working areas.</p>			
<p>Keywords developmental disability, parents, public health nurse, social support</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS.....	8
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	8
2.2	Kehitysvammaisuuden yleisyys ja syyt.....	9
2.3	Sikiöseulonnat	10
2.4	Kehitysvammaisuuden toteaminen ja ensitieto	13
3	TERVEYDENHOITAJA VANHEMPIEN TUKENA	15
3.1	Terveydenhoitajan koulutus ja työnkuva.....	15
3.2	Terveydenhoitajan eettiset ohjeet	15
3.3	Äitiys- ja lastenneuvolatoiminta.....	16
3.3.1	Vanhemmat neuvolan asiakkaina	17
3.3.2	Neuvolan tehtävä perheen sosiaalisessa tukemisessa ja ohjauksessa.....	18
3.4	Terveydenhoitajan antama sosiaalinen tuki.....	19
3.4.1	Sosiaalisen tuen eri muodot.....	19
3.4.2	Terveydenhoitajalta saatu sosiaalinen tuki	20
4	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	22
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	23
5.1	Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmät	23
5.2	Aineiston analysointi	24
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	25
6.1	Vanhempien kokemukset terveydenhoitajalta saamastaan sosiaalisesta tuesta	25
6.2	Vanhempien toiveet terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta	26
7	POHDINTA.....	29
7.1	Tulosten tarkastelu	29
7.2	Luotettavuus ja eettisyys.....	30
7.3	Jatkotutkimusehdotukset ja päätelmät tutkimuksen hyödyllisyydestä.....	32
7.4	Ammatillinen kasvu	32
	LÄHTEET	34
	LIITTEET	36
	Liite 1: Saatekirje	36
	Liite 2: Verkkokyselyn sisältö.....	37

Liite 3: Sisällönanalyysi tutkimuskysymys 1: Vanhempien kokemukset terveydenhoitajalta saamastaan sosiaalisesta tuesta.....	38
Liite 4: Sisällönanalyysi tutkimuskysymys 2: Vanhempien toiveet terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta.....	39

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita.

Kehitysvammaisen henkilön kehitys on joko synnynnäisesti tai kehitysiässä häiriintynyt tai estynyt siten, että henkilön fyysinen tai psyykinen suorituskyky on rajoittunut pysyvästi. Kehitysvamma voidaan todeta joko raskausaikana, heti syntymän jälkeen tai yleisimmissä tapauksissa lapsen kehitysiässä. Syitä kehitysvammaisuuteen tiedetään useita. Niitä voivat olla esimerkiksi geneettisen syyt, raskauden aikainen myrkytys tai infektio, synnytyksessä ilmenevät häiriöt tai lapsuudessa ilmenevät infektiot ja tapaturmat. Noin neljänneksessä tapauksista kehitysvammaisuuden syyt jäävät kuitenkin tuntemattomiksi. (Kehitysvammaliitto 2015.) Kehitysvammoja on eriasteisia ja on tärkeää muistaa, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen kuin kuka tahansa muu henkilö. Lapsen kehitysvammaisuus tulee vanhempien tietoon yleensä yllättäen ja odottamattomasti, joten se aiheuttaa perheissä aina kriisin. Terveydenhoitajien tehtävänä neuvolassa on vastata tähän perheiden avuntarpeeseen ja auttaa kriisin hallitsemisessa.

Kasanterveyslaki velvoittaa kunnat järjestämään osana perusterveydenhuoltoa terveysneuvontaa, johon myös äitiys- ja lastenneurolat kuuluvat (Armanto ja Koistinen 2007, 19). Neuvoloissa tehtävä työ on osa kuntien terveyden edistämistyötä. Terveyden edistäminen käsittää sairauksien ehkäisyä, terveyden parantamista ja hyvinvoinnin lisäämistä. Sillä tarkoitetaan yksilöiden ja yhteisöjen terveydentilan parantamista, terveyden merkityksen korostamista ja terveyden tukemista. Terveydenedistämisen tavoitteena on parantaa yksilön mahdollisuuksia vaikuttaa omaan ja ympäristön terveyteen. Sosiaali- ja terveysministeriö on antanut kunnille terveyden edistämisestä laatusuosituksen, jonka tarkoituksena on toimia terveyden edistämisen suunnittelun, toteutuksen ja arvioinnin työkaluna. (Armanto ja Koistinen 2007, 20.)

Kansaneläkelaitoksen mukaan Suomessa elää noin 35 000 kehitysvammaista eli 0,67 % koko väestöstä, mikä on lähellä korkean elintason maiden keskiarvoa 0,7 %. Maailmanlaajuisesti kehitysvammaisuutta esiintyy 1,3 % väestöstä, mutta tähän vaikuttavat suurelta osalta köyhempien maiden sosiaali- ja terveyspalveluiden heikkous ja perinnöllisyystietoisuuden puute. (WHO 2013.) Esiintyvyyksivät kuitenkin vaihtelevat suuresti sen mukaan, kuinka kehitysvammaisuus missäkin tapauksessa vaikeustasonsa mukaan määritellään.

Tärkeimmät kansainväliset sopimukset kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksien taustalla ovat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus sekä Euroopan ihmisoikeussopimus. Suomessa myös useat kansalliset lait ohjaavat kehitysvammaisten parissa työskentelyä ja huolehtivat heidän oikeuksistaan. Näistä tärkeimmät perustuslain lisäksi ovat sosiaalihuoltolaki, vammaispalvelulaki, kehitysvammalaki, laki vammaisetuksista, potilaslaki ja perusopetuslaki. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2014.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja kartoittaa toiveita terveydenhoitajalta saadusta sosiaalisesta tuesta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen. Tutkimuksesta saadun tiedon toivomme hyödyttävän terveydenhoitajia vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa sosiaalisen tuen näkökulmasta.

Toteutimme tutkimuksen aineiston keräämisen verkkokyselyn avulla, johon kehitysvammaisten lasten vanhemmat voivat osallistua omalla ajallaan ja omilla tietokoneillaan heille itselleen sopivana aikana. Tällä aineistonkeruutavalla pyrimme siihen, että vanhemmat pystyisivät vastaamaan kyselyimme mahdollisimman avoimesti ja täysin anonyymisti.

Aiheen valintaan vaikutti sen ajankohtaisuus tuttavapiirissä. Tuttavapiiristä löytyi huonoja kokemuksia neuvolan terveydenhoitajan toiminnasta kehitysvammaisuutta epäiltäessä. Tämän vuoksi halusimme lähteä tutkimaan aihetta enemmän, mutta valitsimme näkökulmaksemme lapset, joiden kehitysvamma on jo diagnosoitu. Kehitysvammaisuus itsessään on laaja ja aina ajankohtainen aihepiiri ja mielestämme tulevina terveydenhoitajina meidän on hyvä tietää enemmän myös kehitysvammaisuudesta, jotta osaamme tulevaisuudessa kohdata vastaanotolla kehitysvammaisen lapsen perheen. Kehitysvammaisen lapsen kohtaamisesta on tehty aiemmin useampia opinnäytetöitä ja tutkimuksia, mutta vastaavasti vanhempien kohtaamisesta ja heidän kokemuksistaan raskausajan jälkeen emme löytäneet entuudestaan paljoa tutkittua tietoa.

Yhteistyökumppaniksi pyysimme ja saimme Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n, joka on tärkeä kehitysvammatyön vaikuttaja ja edistäjä Suomessa. Aineiston tutkimustamme varten keräsimme liiton järjestämien sopeutumisvalmennuskurssien sekä Facebook-sivun ilmoituksen kautta. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2014).

2 KEHITYSVAMMAISUUS

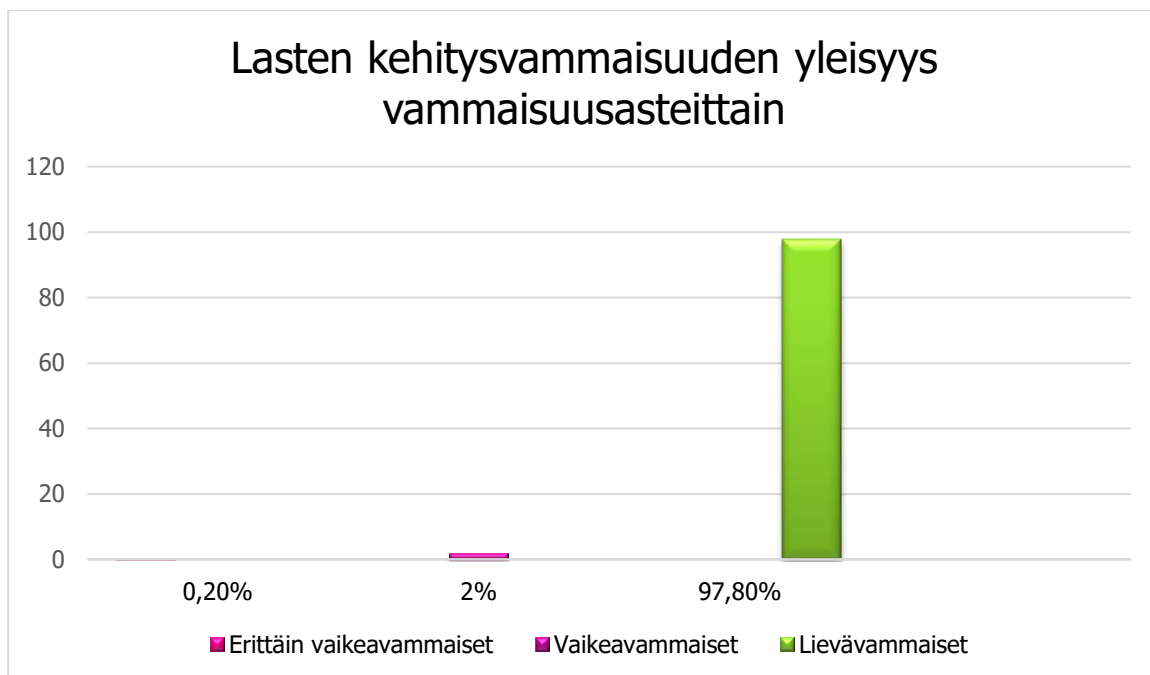
2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuus määritellään Suomessa usein kehitysvammalain mukaisesti. Lain oikeuttamiin erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka "kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi". Vammalla tarkoitetaan fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa yksilön suorituskykyä pysyvästi. Kehitysvammaksi ei siis nimitetä vammaa, joka on aiheutunut ulkopuolisen mekaanisen syyn seurauksena (esimerkiksi tapaturma), vaan poikkeavuus on saanut alkunsa jo kehitysiässä. Kehitysvamman takana on yleisimmin hermoston vamma tai vaurio, joista taas tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1978,§1.)

Kehitysvammalain mukaista määritelmää ei käytetä luokittelemaan kehitysvammaisten älyllisen suorituskyvyn heikkoutta, mutta kuitenkin yli 90 % lain oikeuttamista erityishuollon palveluiden saajista täyttää samalla myös AAMR:n (American Association on Mental Retardation) esittämät älyllisen kehitysvammaisuuden kriteerit (Sillanpää, Herrgård, Iivanainen, Koivikko ja Rantala 2004, 179). Älylliseen kehitysvammaisuuteen liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta ja sitä voidaan luokitella vaikeusasteensa mukaan (Kaski, Manninen ja Pihko 2012, 15 - 16).

Maailman terveysjärjestön WHO:n ICD-10 tautiluokituksen määritelmän mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot kuten kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot kehittyvät puutteellisesti. WHO:n käytännön mukaisesti älyllinen kehitysvammaisuus luokitellaan neljään alaryhmään älykkyydosamäärän perusteella: lievään, keskiasteiseen, vaikeaan ja syvään älylliseen kehitysvammaan. Luokittelua käytetään apuvälineenä esimerkiksi selvittäessä, mikä osaamattomuus johtuu vammaisuudesta ja mikä ei. Siitä saatua tietoa voidaan hyödyntää henkilön yksilöllisessä auttamisessa esimerkiksi hoidon, opetuksen ja kuntoutuksen suunnittelussa. (Sillanpää ym. 2004, 179.)

Varhaiskasvatuserityisikäiset eli alle kouluikäiset kehitysvammaiset lapset voidaan jakaa kolmeen luokkaan vammaisuutensa vaikeuden perusteella. 0,2 % kehitysvammaisista lapsista on erittäin vaikeasti vammaisia, joiden hoidon tarve on vaativaa. He tarvitsevat paljon tukea ja erityisjärjestelyjä sekä kotona että päivähoitossa ja koulussa. Myös perhe tarvitsee paljon apua ja palveluja järjestääkseen lapsen hoidon ja kasvatuksen ihanteelliseksi lapsen kannalta. 2 % kehitysvammaisista lapsista luokitellaan vaikeavammaisiksi, joilla on huomattavia tarpeita ja vaikeuksia elämässään. Itsenäinen suoriutuminen on mahdollista, mutta lisäksi tarvitaan laajoja yksilöllisiä tukitoimia ja täydentäviä palveluja. Myös näiden lasten perheet tarvitsevat tukea lapsen hoidossa ja kasvatuksessa, etenkin elämän muutostilanteissa. 97,8 % kehitysvammaisista lapsista on lievävammaisia tai lieviä toimintahäiriöitä omaavia. Hoidon ja erityispalvelujen tarve vaihtelee näillä lapsilla yksilöllisesti ja niitä usein sovelletaan lapsen ja perheen tarpeiden ja toiveiden mukaan. (Lampinen 2007, 95 - 96.)



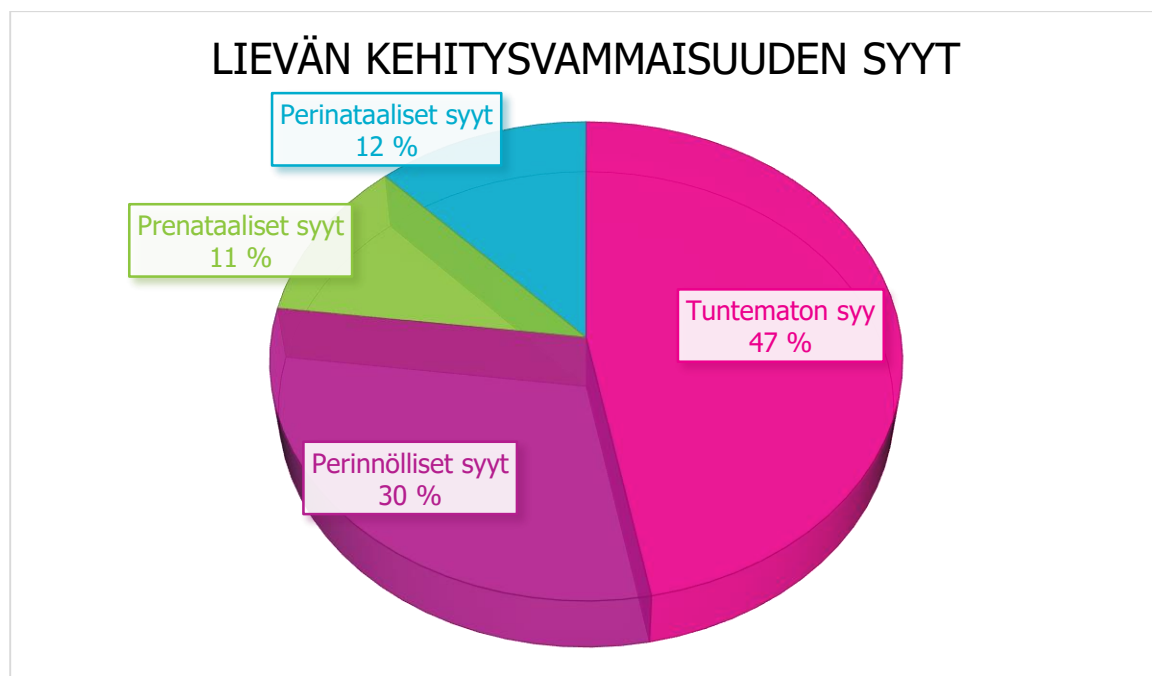
KUVIO 1: Lasten kehitysvammaisuuden yleisyys vammaisuusasteittain (Lampinen 2007, 95 - 96).

2.2 Kehitysvammaisuuden yleisyys ja syyt

Kehitysvammaisuuden yleisyyden ja esiintyvyyden tilastointi on haastavaa laajan diagnoosikirjon ja kehityshäiriöiden alkamisajankohdan vaihtelevuuden vuoksi. Epidemiologisten tutkimusten perusteella älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa 50 000 henkilöllä, eli noin 1 % koko väestöstä. Lääketieteellisesti parhaiten tunnetaan vaikean kehitysvammaisuuden esiintyvyys, joka on 0,4 % kouluikäisistä lapsista. Jos lasketaan mukaan lievä kehitysvammaisuus, arvioidaan älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyvän noin 3 %:lla. Kansaneläkelaitoksen mukaan kehitysvammaisia on Suomessa 35 000 eli 0,67 % väestöstä, tosin tämä luku ei kerro todellista kehitysvammaisten määrää, koska se lasketaan kehitysvammalain nojalla annettavien erityispalveluiden saajien perusteella. (Kaski ym. 2012, 21 - 22.) Kaikki eivät kuitenkaan hae palveluita kehitysvammadiagnoosin perusteella ja taas toisaalta kaikki palveluihin oikeutetut eivät hae niitä ollenkaan. (Kaski ym. 2012, 22.) Kehitysvammaisuuden esiintyvyydestä kertovien lukujen epäsuhteeseen vaikuttaa myös osaltaan kehitysvammaisuuteen liittyvä muuta väestöä aikaisempi kuolleisuus, koska vaikeammin vammaiset eivät välttämättä ehdi tulla erityishuollon piiriin ennen ennen aikaista menehtymistään (Sillanpää ym. 2004, 179 - 180).

Kehitysvammaisuuden yleisyyttä ja esiintyvyyden eroja maailmassa on vaikea vertailla, koska tehtyjen tutkimusten määrä vaihtelee suuresti parempituloisten maiden ja kehitysmaiden välillä. WHO:n mukaan kehitysvammaisuuden esiintyvyys maailmanlaajuisesti vuonna 2005 oli 1,3 %. Korkeamman tulotason maita tilastoidessa esiintyvyydeksi saatiin 0,7 %, joka on noin puolet matalan- ja keskituloisten maista. (WHO, 31 - 32.) Erot kehitysmaiden ja korkeamman elintason maiden välillä selittyvät esimerkiksi kehitysmaiden puutteellisilla raskaus- ja lapsuusajan palveluilla, perinnöllisyystietoisuuden ja sen jakamisen puutteella, suvun sisäisten avioliittojen suuremmalla määrällä ja äitien korkealla synnytyksiällä (Heikura 2008, 35).

Kehitysvammaisuuteen johtavia syitä tunnetaan lukuisasti, mutta silti useissa tapauksissa vammautumisen syy on tuntematon. Syy jää tuntemattomaksi noin 30 % vaikeista kehitysvammoista ja noin 50 % lievistä kehitysvammoista. Yleisimpiä tunnettuja syitä ovat perintötekijöistä johtuvat syyt (30 %), prenataaliset eli raskauden aikaiset syyt (11 %) ja perinataaliset eli syntymään liittyvät syyt (12 %). (Mäki 2011.) Geneettisiä, eli perintötekijöistä johtuvia syitä kehitysvammaisuudelle ovat esimerkiksi erilaiset kromosomi- ja geenimuutokset. Prenataalisia eli raskauden aikaisia syitä taas voivat olla esimerkiksi äidin raskausaikana sairastamat infektiot tai saadut vammat, äidin elämäntavat ja hyvinvointi – esimerkiksi sairaudet, lääkitys ja päihteiden käyttö – sekä sikiön epänormaali kasvu. Perinataalisia eli synnytyksen ja vastasyntyneisyyskauden syitä kehitysvammalle voivat olla esimerkiksi erilaiset infektiot, synnytyskomplikaatiot sekä sikiön ja vastasyntyneen erilaiset komplikaatiot. Yleisesti myös arvioidaan, että noin joka toisella kehitysvammaisella on useampi kuin yksi syy vammautumiseensa. (Sillanpää ym. 2004, 183 - 184.)



KUVIO 2: Lievän kehitysvammaisuuden syyt (Mäki 2011).

Tuntemattomat älyllisen kehitysvammaisuuden syyt voidaan luokitella kahteen osaan. Ensimmäiseen osaan kuuluu kehitysvamma, joka ei periydy eikä siihen liity poikkeavia piirteitä, aivovaurion oireita tai samanlaisia tapauksia suvussa. Tällöin puhutaan niin sanotusta oligofreniasimplexistä eli lisäoireettomasta kehitysvammaisuudesta. Toisen osan tuntemattomista syistä muodostavat erilaiset yhdistelmät, joissa kehitysvammaisuuteen liittyy jokin muu aivovaurioon viittaava oirediagnoosi, kuten epilepsia, autismi tai CP-vamma. (Sillanpää ym. 2004, 190.)

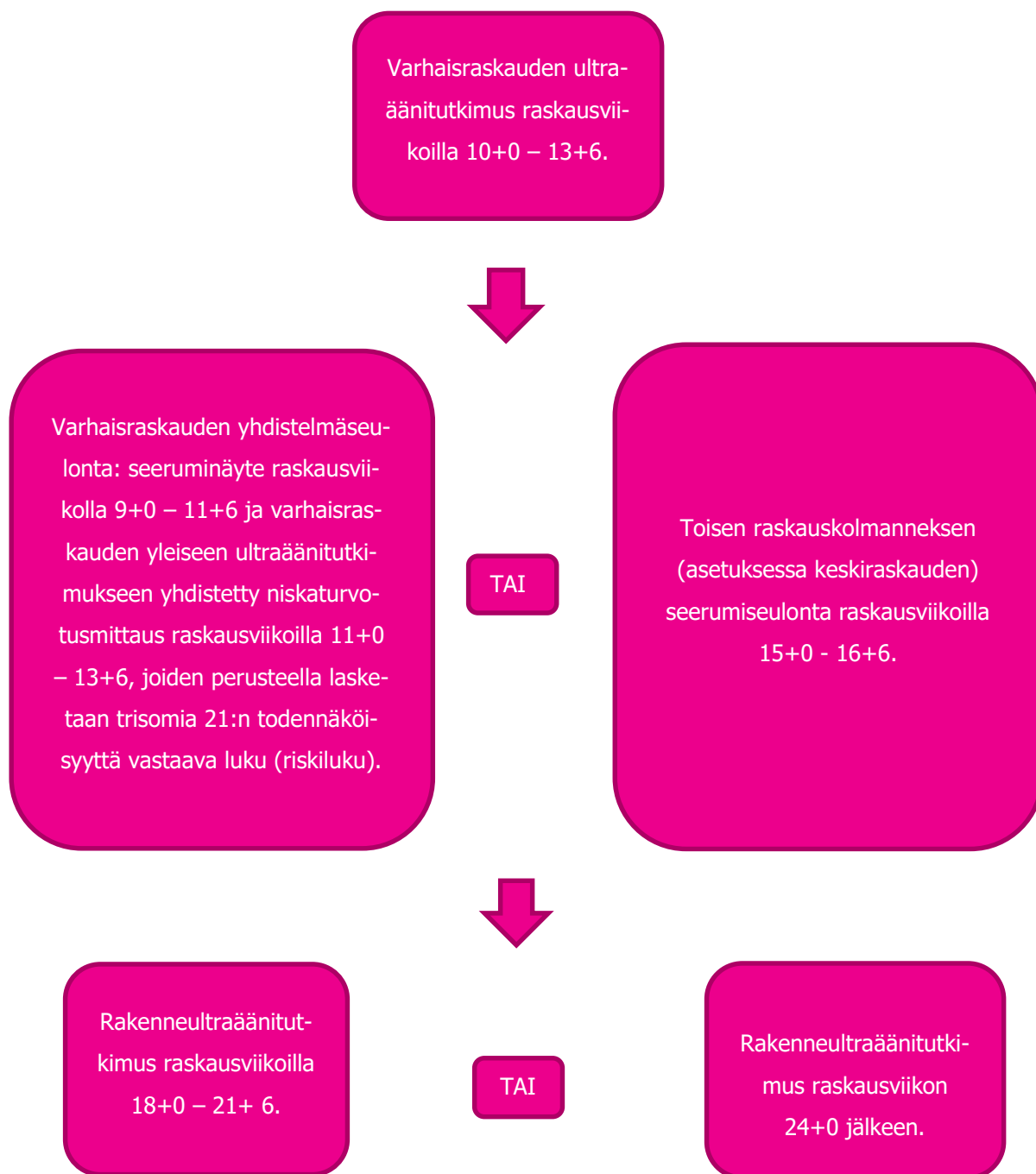
2.3 Sikiöseulonnat

Seulonnalla käsitteenä tarkoitetaan tapahtumaketjua, jossa pyritään löytämään tietystä kohderyhmästä ne henkilöt, jotka ovat oireettomia, mutta heillä on suuri riski sairastua tai he jo tietämättään sairastavat seulottavaa sairautta (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen ja Mäkelä 2009, 9).

Sikiöseulonnat ovat raskaana oleville naisille tarkoitettuja tutkimuksia, joiden tarkoituksena on selvittää onko raskaus edennyt normaalilla tavalla. Seulonnat perustuvat vapaaehtoisuuteen, mutta terveydenhoitajan tai muun ammattihenkilön vastuulla on, että äideillä on riittävästi tietoa ja ymmärrystä seulonnan tarkoituksesta, merkityksestä ja mahdollisista seurauksista. (Leipälä ym. 2009, 13.) Suomessa sikiöseulonnat ja kromosomipoikkeavuuksien tutkiminen aloitettiin 1970-luvulla. Tiedettiin, että riski sikiön poikkeavuuksille kasvaa äidin iän myötä, joten aluksi tutkimuksia tarjottiin vain iäkkäämmille raskaana oleville naisille. Ensin naisten verestä tutkittiin merkkiaineita biokemiallisin menetelmin ja sittemmin 1980-luvulla kromosomitutkimukset laajenivat ultraäänitutkimuksilla. Nykyään sikiöseulonnat ovat tarjolla kaikenikäisille raskaana oleville. (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale ja asiantuntijaryhmä 2005.)

Sikiöseulontojen tavoitteena on pienentää imeväiskuolleisuutta ja lasten sairastavuutta sekä antaa riittävästi laadukasta tietoa ja jatkotutkimusmahdollisuuksia vanhemmille heidän tehdessään päätöstä raskauden etenemisestä. Suomen aborttilain (Laki raskauden keskeyttämisestä 1970,§5) mukaan raskaus on mahdollista keskeyttää raskausviikolle 20 asti. Kuitenkin, jos epäillään tai on todettu, että sikiöllä on kehityshäiriö tai – poikkeavuus, voidaan Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirastolta eli Valviralta anoa keskeytyslupaa 24. raskausviikkoon saakka.

Sikiöseulontojen järjestämisestä vastaa Terveydenhuoltolain (2010,§14) mukaisesti kunta valtioneuvoston asettaman seulonta-asetuksen mukaisesti. Seuraavassa kuviossa on esitetty sikiön poikkeavuuksien seulonnan sisältö Suomessa.



KUVIO 3: Sikiöseulontojen tapahtumaketju. Kuviossa puhutaan raskausviikoista ja päivistä, eli esimerkiksi 11+6 tarkoittaa 11. raskausviikkoa ja 6. päivää. (Leipälä ym. 2009, 15.)

Varhaisraskauden yleisessä ultraäänitutkimuksessa ei niinkään ole ensisijaisena tavoitteena rakennepoikkeavuuksien etsiminen vaan sikiöiden lukumäärän ja raskauden keston varmistaminen. Usein rakennepoikkeavuuden eivät edes näy näin varhaisessa vaiheessa. Joskus kuitenkin ultraäänikuvassa saatetaan kiinnittää huomiota sikiön niskaturvotuksen paksuuteen, joka voi olla merkki kromosomipoikkeavuudesta. (Leipälä ym. 2009, 31.)

Varsinainen niskaturvotusmittaus tehdään varhaisraskauden yhdistelmäseulonnassa yhdessä kromosomimittauksen ja veren seeruminäytteen ottamisen kanssa. Kromosomipoikkeavuuden riskiluku saadaan selville kun tietokoneohjelmalla yhdistetään verinäytteestä mitattujen merkkiaineiden tulokset ultraäänikuvasta mitattuun niskaturvotustulokseen. THL:n mukaan noin 5 prosentilla seulontaan osallistuneista riskiluku osoittaa suurentunutta todennäköisyyttä kromosomipoikkeavuudelle. (Leipälä ym. 2009, 36 - 37.)

Mahdollisuus rakenneultraäänitutkimukseen tarjotaan raskaana oleville raskausviikoilla 18+0 - 21+6 tai vaihtoehtoisesti raskausviikon 24+0 jälkeen, jolloin raskautta ei voida enää keskeyttää. Rakenneultraäänen tarkoituksena on käydä läpi sikiön elimet ja rakenteet niiden mahdollisten poikkeavuuksien toteamiseksi. (Leipälä ym. 2009, 40 - 41.)

Jos sikiöseulonnoissa ilmenee jotain poikkeavaa, raskaana oleville tarjotaan mahdollisuus jatkotutkimuksiin. Jatkotutkimuksena tehtäviä toimenpiteitä ovat istukka- ja lapsivesitutkimukset sekä sikiön napaveritutkimus. Jatkotutkimuksia harkittaessa on kuitenkin otettava huomioon, että näihin tutkimuksiin liittyy riski raskauden keskenmenoon. (Autti-Rämö ym. 2005, 54.)

2.4 Kehitysvammaisuuden toteaminen ja ensitieto

Kehitysvammaisuudelle ei ole olemassa yhtä oikeaa ja tarkkaa ilmenemisajankohtaa. Se voi tulla esiin eriasteisina ja eri tavoin lapsuus- ja nuoruusiässä tai se voidaan todeta jo raskausaikana kromosomipoikkeavuuksista ja hermoston kehityshäiriöistä. Useimmiten epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsen ei todeta kehittyvän ikäisiään vastaavalla tavalla. (Sillanpää ym. 2004, 182.) Jos vanhemmilla tai neuvolakäynnillä aletaan epäillä lapsen viivästynyttä kehitystä, ohjataan lapsi jatkotutkimuksiin, jossa pyritään selvittämään häiriöiden syy ja laaja-alaisuus. Tutkimukset suoritetaan lääkärin ja psykologin yhteistyönä avohoidossa, eikä sairaalahoitoa yleensä tarvita. (Kaski ym. 2012, 30.) Kehitysvammaisuuden diagnosointi on pitkä prosessi, joka vaatii yleensä useita tutkimuskertoja ja vähintään vuoden mittaisen seurantajakson, jotta nähdään kuinka kehityshäiriöt etenevät. Vanhempien näkökulmasta lapsen kehitysvammaisuus voi tuntua vaikealta hyväksyä ja joskus vammaisuus-diagnoosia halutaan lykätä. Lapsen kehityksen jäädessä selvästi muista ikäisistään jälkeen, on kuitenkin tärkeää, ettei diagnoosin tekemisen kanssa viivytellä, jotta lapsi ja perhe saadaan etuuskien ja erityispalveluiden piiriin. (Seppälä 2013.)

Työmme aiheen mukaisesti määrittelemme ensitiedon tässä tapauksessa tiedoksi, joka annetaan perheelle, kun he joutuvat kohtaamaan lapsensa kehitysvammaisuuden. Tieto lapsen vammaisuudesta voi aiheuttaa vanhemmille suurta tuskaa, joten on ensiarvoisen tärkeää, että tieto lapsen kehitysvammaisuudesta kerrotaan vanhemmille oikein. (Kaski ym. 2012, 249.)

Ensitiedon antaminen kuuluu ensisijaisesti lääkäreille ja lisätiedon antaminen muille sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. On todettu, että onnistunut ja empaattinen ensitiedon antaminen ja jakaminen tukee perheiden selviytymistä myös tulevaisuudessa, kun taas huonosti toteutettu ensitiedon antaminen voi aiheuttaa perheissä epävarmuutta ja ahdistusta vielä useiden vuosien kuluttua. (Lampinen 2007, 46.) Hanna Maijalan (2004) väitöskirjan mukaan vanhemmat odottavat ensitietoa saadessaan ensisijaisesti tarkkaa lääketieteellistä tietoa, joka koskee juuri heidän tilannettaan. Lisäksi käytännönläheisen tiedon saaminen – esimerkiksi kenelle on mahdollisuus soittaa jälkeinpäin - ja emotionaalisen tuen saaminen koetaan tärkeäksi. Työntekijöiden näkökulmasta tilanteet koetaan haastaviksi, koska tarkkaa tietoa ei aina voida antaa ja aikaa perheille ei aina ole tarpeeksi vaihtelevien resurssitilanteiden vuoksi.

3 TERVEYDENHOITAJA VANHEMPIEN TUKENA

3.1 Terveydenhoitajan koulutus ja työnkuva

Terveydenhoitajan tutkinto on ammattikorkeakoulututkinto, jonka laajuus on 240 opintopistettä ja sen suorittamiseen menee keskimäärin neljä vuotta. Opinnot koostuvat perusopinnoista, ammattiopinnoista, käytännön harjoittelusta ja opinnäytetyöstä. Terveydenhoitajan tutkintoon johtavia ammattiopintoja on vähintään 60 opintopistettä. Nämä 60 opintopistettä sisältävät teoriaopintoja sekä käytännön harjoittelua jokaisesta terveydenhoitajan eri työympäristöstä: äitiys- ja lastenneuvolasta, kouluterveydenhuollosta ja työterveyshuollosta. Niiden tarkoitus on syventää terveydenhoitotyön osaamista ja harjaantua terveydenhoitajan työssä. Terveydenhoitajan koulutus sisältää myös sairaanhoitajan tutkinnon. (Savonia opetussuunnitelma 2015.) Koulutuksen tulee täyttää Euroopan neuvoston sairaanhoitajakoulutuksesta antamien direktiivien vaatimukset, mikä vastaa Euroopan unionin alueella yhteisesti määriteltyä korkeakoulutasoa ja mahdollistaa työvoiman ja asiantuntijoiden liikkumisen. Terveydenhoitajan tutkinnon suorittaneet laillistetaan terveydenhuollon ammattihenkilöiksi terveydenhoitajina ja sairaanhoitajina. Vain terveydenhoitajan tutkinnon suorittaneet saavat käyttää terveydenhoitajan ammattinimikettä ja toimia terveydenhoitajan ammatissa. Toiminnan valvojina toimivat Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira sekä aluevirastot. (Terveydenhoitajaliitto 2014.) Omissa opinnoissamme Savonia-ammattikorkeakoulussa ei ole opintoja kehitysvammaisuudesta. Aihetta sivutaan muutamien opintojaksojen yhteydessä, mutta muutoin aiheen oppiminen jää opiskelijan omalle vastuulle hänen omien mielenkiinnon kohteidensa mukaan.

Terveydenhoitaja on hoitotyön ja erityisesti terveydenhoitotyön, terveyden edistämisen ja kansanterveystyön asiantuntija elämäntilanteen eri vaiheissa. Työtä ohjaavat terveydenhoitotyön arvot, eettiset periaatteet, terveyspoliittiset säädökset, linjaukset ja ohjeet sekä voimassa oleva sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntö. Terveydenhoitotyö on yksilöiden, perheiden, yhteisöjen, väestön ja ympäristön terveyttä edistävää ja ylläpitävää sekä sairauksia ehkäisevää hoitotyötä, jossa pyritään vahvistamaan asiakkaiden voimavaroja ja itsehoitoa. Työ edellyttää näyttöön perustuvaa osaamista sekä kykyä ja rohkeutta puuttua varhain asiakkaan tilanteeseen. Terveydenhoitajan asiantuntijuudessa korostuu kriittinen ajattelu, itsenäinen päätöksenteko ja vastuullisuus. Terveydenhoitajan työkenttä on laaja. Työtä voi tehdä esimerkiksi äitiys- ja lastenneuvoloissa, kouluterveydenhuollossa, työ- ja opiskelijaterveydenhuollossa, hoitajan vastaanotoilla sekä kotihoidossa. (Terveydenhoitajaliitto 2014.)

3.2 Terveydenhoitajan eettiset ohjeet

Sairaanhoitajien eettiset ohjeet kuvaavat sairaanhoitajien, terveydenhoitajien, kätilöiden ja ensihoitajien (AMK) työn perustehtävät ja periaatteet yhteiskunnassa. Eettisten ohjeiden tarkoitus on myös tukea terveydenhuollossa työskentelevän eettistä päätöksen tekoa. (Sairaanhoitajaliitto 2014.)

Eettiset ohjeet korostavat erityisesti potilaan tai asiakkaan kunnioittamista ja itsemääräämisoikeutta. Potilaan tai asiakkaan kunnioittaminen tarkoittaa, että hoitaja ottaa huomioon yksilön tavat ja kunnioittaa hänen arvojaan ja vakaumuksiaan. Jokaista potilasta tai asiakasta tulee kohdella tasavertaisesti, riippumatta hänen terveysongelmastaan, kulttuuristaan, uskonnostaan, äidinkielestään, iästään, sukupuolestaan, rodustaan, ihon väristään, poliittisesta mielipiteestään tai yhteiskunnallisesta asemastaan. Itsemääräämisoikeus antaa yksilölle mahdollisuuden osallistua hänen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Hoitosuhde perustuu keskenäiseen vuorovaikutukseen ja luottamukseen. (Sairaanhoitajaliitto 2014.) Myös kehitysvammaisia ja heidän perheitään tulee kohdella tasa-arvoisesti. Vammaissopimus korostaa, että vammaisilla on samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muillakin ihmisillä ja kieltää kaikenlaisen syrjinnän. Kehitysvammaisilla on oikeus hyvään ja asianmukaiseen hoitoon ja palveluihin. (STM 2007.)

3.3 Äitiys- ja lastenneuvolatoiminta

Neuvolatoiminta on osa perusterveydenhuoltoa, jonka kunta on velvollinen järjestämään. Jokaisessa kunnassa laaditaan yhteistyössä sosiaalitoimen kanssa neuvolatoiminnalle toimintaohjelma. Samalla kunnat nimeävät neuvolatoiminnalle vastuuhenkilön. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos puolestaan huolehtii neuvolatoiminnan kehittämisestä, seurannasta ja kuntien ohjauksesta. (STM 2014.)

Neuvolan asiakkuus alkaa, kun raskaana oleva nainen ja lasta odottava perhe tulevat äitiysneuvolan asiakkaiksi. Yleensä raskaus on kestänyt tällöin 8-12 viikkoa. Asiakkuus päättyy noin 6 viikkoa (viimeistään 12 viikon kuluttua) synnytyksestä, kun äidille tehdään jälkitarkastus. Äitiysneuvolan tarkoituksena on vastata raskauden, synnytyksen ja lapsivuodeajan tarpeisiin. Tavoitteena on turvata raskauden normaali eteneminen, äidin ja perheen hyvinvointi sekä lapsen syntymä ja vanhemmuuden tukeminen. Pyrkimyksenä on myös raskauden aikaisten häiriöiden ehkäisy ja niiden varhainen toteaminen sekä hyvä hoitoon ohjaus, synnytyksen ja vastasyntyneen hyvä hoito ja perheen tukeminen sairauden tai vamman kohdatessa. (Armanto ja Koistinen 2007, 33.)

Äitiysneuvolakäynnit ovat vapaaehtoisia. Niihin on kuitenkin liitetty rahallisia ja sosiaalisia etuuksia varten tarvittavia todistuksia. Käynnit voidaan korvata yksityissektorin tarjoamilla palveluilla. Kuitenkin suurin osa (97 - 99 %) raskaana olevista naisista käyttää neuvolan palveluita. Äitiysneuvolassa käytettäviä työmuotoja ovat muun muassa perhesuunnittelu, terveystarkastukset, perhevalmennukset sekä puhelin- ja internet-neuvonta. (Armanto ja Koistinen 2007, 33.)

Lapsen syntymän jälkeisen kotikäynnin jälkeen siirtyy perhe äitiysneuvolasta lastenneuvolan asiakkaaksi. Usein äitiys- ja lastenneuvola ovat yhdistetty ja sama terveydenhoitaja työskentelee molemmissa, joka lisää hoitosuhteen jatkuvuutta ja helpottaa asiakaslähtöisyyttä. Lastenneuvolan tavoitteena on seurata ja tukea lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kasvua ja kehitystä. Tehtävänä on antaa vanhemmille ajantasaista terveystietoa sekä tarjota tukea vanhemmuuteen ja parisuhteeseen. Lastenneuvolassa työmuotoina ovat muun muassa terveystapaamiset, joihin sisältyvät seulontatutkimukset, rokottaminen sekä tuki, ohjaus ja neuvonta. Lapsen etu on ensisijainen päämäärä,

joten siksi on tärkeää puuttua varhain lapsen hyvinvointia ja terveyttä uhkaaviin tekijöihin ja tunnistaa epäsuotuisat kehityksen merkit. Jos lapsi tarvitsee erityistä hoitoa, tukea tai tutkimista hänet ohjataan erityispalveluiden piiriin, joita tarjoavat sekä terveydenhuolto että sosiaalitoimi. (Armanto ja Koistinen 2007, 113 – 116.) Lapsen täyttäessä 6 vuotta hän siirtyy esiopetuksen piiriin. Terveydenhuollon järjestelyt vaihtelevat kunnittain ja 6-vuotiaan terveystarkastus voidaan toteuttaa neuvolassa tai kouluterveydenhuollossa. Lapsi siirtyy kouluterveydenhuollon piiriin viimeistään aloitettuaan ensimmäisen luokan. (STM 2014, 156.)

Neuvolassa keskeisimpiä työntekijöitä ovat terveydenhoitaja ja lääkäri. He muodostavat ydintyöpäarin. Moniammatilliseen työryhmään voi lisäksi kuulua muun muassa psykologi, suun terveydenhuollon edustaja, ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, puheterapeutti ja sosiaalipuolen edustaja. (Armanto ja Koistinen 2007, 115.)

3.3.1 Vanhemmat neuvolan asiakkaina

Vanhemmuutta voidaan määritellä eri tavoin. Vanhemmuus voi olla biologista, jolla viitataan perinnöllisyyteen, juridista, joka puolestaan viitataan laissa määriteltyihin oikeuksiin ja velvollisuuksiin tai sosiaalista, joka tarkoittaa lapsen kanssa asumista ja arjen jakamista. Nykyään myös perheet voivat olla monimuotoisia. Lapsen perheeseen voi kuulua esimerkiksi vain yksi vanhempi, kaksi samaa sukupuolta olevaa vanhempaa tai esimerkiksi sijaisvanhemmat. (Armanto ja Koistinen 2007, 354.)

Tutkimusten mukaan äitiysneuvola nähdään naisvaltaisena. Valtaosa äitiyshuollossa työskentelevistä ammattihenkilöistä on naisia, samoin kun ensisijainen asiakas. Naista pidetään myös lapsen ensisijaisena hoivaajana ja huoltajana, joka puolestaan ilmenee siitä, että keskustelut ja ohjaus suunnataan naiselle, jonka oletetaan välittävän tiedot lapsen isälle. Tulevan äidin terveyden edistämisestä ja hyvinvoinnista on huolehdittu kautta aikojen. Raskausaikana huomio on kiinnittynyt äitiin, sillä hänen kauttaan on saatu tietoa myös sikiön hyvinvoinnista. Äitiysneuvolan tavoitteena on kuitenkin aina ollut koko perheen terveyden edistäminen. (Armanto ja Koistinen 2007, 364.)

Nykyään isän huomioiminen ja mukaan ottaminen ovat yleistyneet neuvolatyössä. Isän kohtaaminen naiskeskeisessä äitiysneuvolatyössä voi olla haastavaa, mutta isät kuitenkin odottavat, että heidät kohdataan tulevana isänä, joka myös odottaa lastaan. Isä ei ole pelkästään naisen kumppani, joka tukee raskauden aikana ja synnytyksessä, vaan isät tarvitsevat myös tukea ja ohjausta isyyteen ja itseluottamuksen vahvistamiseen. Isät ovat alkaneet olla enemmän läsnä myös lastenneuvoläkäynneillä. (Armanto ja Koistinen 2007, 365.)

Sosiaali- ja Terveysministeriön julkaisemassa oppaassa *Lastenneuvola lapsiperheiden tukena* korostetaan terveydenhoitajan hyvää vuorovaikutussuhdetta vanhempiin. Hyvä vuorovaikutussuhde edellyttää muun muassa dialogisuutta, rehellisyyttä, sitoutumista ja vanhempien yksilöllisyyden kunnioittamista. Dialoginen vuorovaikutussuhde antaa vanhemmille tunteen kiireettömyydestä ja kuulluksi tulemisesta sekä tarjoaa mahdollisuuden aktiiviseen osallistumiseen ja päätöksentekoon. Se myös

mahdollistaa tunteista ja voimavaroista keskustelemisen. On tärkeää, että vanhemmat kokevat terveydenhoitajan olevan aidosti kiinnostunut lapsen, vanhemman ja koko perheen hyvinvoinnista. Jos lapsesta huolehtivat vanhemmat asuvat erillään, olisi terveydenhoitajan tärkeää tavata heitä molempia. Samoin kirjallinen materiaali voi olla tarpeen antaa kahtena kappaleena, jotta myös vanhempi, joka ei päässyt neuvolakäynnille saa tietoa. Hyvä vuorovaikutussuhde vanhempiin on erityisen tärkeää eteenkin pitkäaikaisessa työskentelyssä. Se mahdollistaa muun muassa voimavarakeskeisen työtöteen ja vaikeista asioista keskustelemisen. (STM 2004, 95 – 96.)

3.3.2 Neuvolan tehtävä perheen sosiaalisessa tukemisessa ja ohjauksessa

Neuvolan ensisijainen tehtävä on lapsen terveyden ja hyvinvoinnin varmistaminen. Se ei kuitenkaan saa rajata ulos perhettä, sillä lapsi on riippuvainen vanhemmistaan ja vanhempien hyvinvointi vaikuttaa myös lapsen hyvinvointiin. (Armanto ja Koistinen 2007, 360.) Neuvolan tehtävä on tarjota vanhemmille heidän odotuksiaan ja tarpeitaan vastaavaa ajantasaista tietoa. Neuvonnan tavoitteena on tukea vanhempien itseluottamusta ja tukea terveyttä edistävien valintojen tekemisessä. Työntekijän tehtävänä on tunnistaa millaista tietoa ja millaisessa muodossa sitä kullekin perheelle tarjoaa. Tärkeää on myös kiinnittää huomiota tapaan, jolla tietoa antaa. Vääränlainen tai puutteellinen tieto saattaa lisätä pelkoa ja avuttomuutta turvallisuuden tunteen sijaan. Se voi myös horjuttaa vanhempien luottamusta omiin kykyihinsä. (STM 2004, 104 – 105.) Tiedon lisäksi perheet odottavat myös emotionaalista ja muita sosiaalisen tuen muotoja elämäntilanteessaan. Emotionaalisen tavoitteena on tukea vanhemmuutta ja parisuhdetta sekä lujittaa vanhempien itseluottamusta, selviytymistä ja omien valintojen sekä ratkaisujen tekemistä. (STM 2004, 105.)

Neuvolatyössä on otollista käsitellä vanhemmuuteen ja parisuhteeseen liittyviä teemoja. Raskauden aikana niitä voidaan käsitellä esimerkiksi perhevalmennusryhmissä ja niihin voidaan palata synnytyksen jälkeisissä ryhmissä, kuten esimerkiksi vertaistukiryhmissä. Vertaistuki koetaan tärkeäksi, sillä vanhemmat saavat tukea ja vinkkejä toisilta vanhemmilta ja voivat jakaa omia ajatuksiaan vanhemmuudesta. Myös isien vertaistukiryhmät on koettu tärkeäksi, jotta miehet saavat keskustella isyydestä keskenään ja saavat miehempää näkökulmaa vanhemmuuteen ja parisuhteen hoitamiseen. Vanhempien tuen tarpeeseen ei välttämättä aina pystytä vastaamaan neuvolassa. Tällöin on tärkeää ohjata vanhemmat muun tuen kuten esimerkiksi järjestöjen palveluiden piiriin. (Armanto ja Koistinen 2007, 360 – 361.)

Terveydenhoitajan antama tuki ja ohjaus korostuu tilanteissa, jossa perheet ovat erilaisissa kriiseissä ja tarvitsevat enemmän ulkopuolista apua selvitäkseen vaikeiden asioiden kanssa. Tällainen tilanne voi tulla eteen silloin, kun vanhemmat saavat kuulla lapsensa kehitysvammaisuudesta. Davis Hilton (2003, 21) kirjoittaa, että "Vanhempien ja siten myös koko perheen tehokas auttaminen vaatii vanhempien ymmärtämistä yksilöinä – sen selvittämistä, millaiset ovat heidän vuorovaikutustapansa, keinonsa sopeutua lapsen krooniseen sairauteen sekä heidän kohtaamansa ongelmat." Terveydenhoitajan rooli ei ole ainoastaan kertoa ja luetella konkreettisia keinoja kuinka vanhemmat voivat vaikeiden asioiden kanssa selviytyä, vaan heidän on pyrittävä luomaan avoin vuorovaikutussuhde ja keskittyä juuri tietyn perheen tarpeisiin. (Hilton 2003, 18.)

Tonttila (2006) on tutkinut kehitysvammaisen äidin vanhemmuuden kokemusta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä. Tutkimuksessa äidit kokivat, että myös lasta hoitavien henkilöiden tuella oli suuri merkitys heidän omaan selviytymiseensä äitinä. Useimmat äidit olivat saaneet tukea vanhemmuudelleen ja saavuttaneet hyvän elämänhallinnan tunteen, mutta monet tunsivat myös itsensä uupuneiksi ja heillä oli suuri tuen tarve ja paljon ongelmia lapsen kasvatuksessa.

Rantala on tutkinut väitöskirjassaan (2002) sosiaali- ja terveydenhuoltoalan henkilöstön perhekeskeisyyttä työssään sekä tarkastellut työntekijöiden näkökulmasta ammattilaisten tapaa toimia yhteistyössä erityistä tukea tarvitsevien lasten sekä heidän perheidensä kanssa. Tutkimuksen mukaan neuvolan työntekijät työskentelivät mielestään riittävän perhekeskeisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä kanssa. Esiin nousivat hankaluudet tiedon ja vastuun jakamisessa ammattihenkilöiden ja lasten vanhempien välillä, eli yhteistyö oli riittämätöntä. Lisäksi neuvolan työntekijät toivoivat vanhemmilta enemmän suoraa palautetta terveydenhuollon toiminnasta sekä rohkeutta kertoa perheen ongelmista ja muutoksista perheen tilanteesta. Rantalan tutkimuksessa työntekijät eivät myöskään hallinneet riittäviä, perheiden kanssa työskennellessä tarvittavia tietoja ja taitoja. Lisä- ja täydennyskoulutusta kaivattiin lisää.

3.4 Terveydenhoitajan antama sosiaalinen tuki

3.4.1 Sosiaalisen tuen eri muodot

Viljamaa on käyttänyt neuvolatutkimuksissaan (Viljamaa 1997, 1998, 2003) sosiaalisen tuen luokittelua, jossa on jaoteltu emotionaalinen tuki, käytännön apu, informatiivinen eli tiedollinen tuki ja vertailutuki. Tässä työssä käytämme työmme edetessä näitä Viljamaan käsitteitä.

Emotionaalinen tuki voidaan määritellä käsitteenä, joka sisältää läheisyyden, arvostuksen ja luottamuksen. Hoitotyössä sillä tarkoitetaan vuorovaikutusta, jossa omaisia kuunnellaan ja heidän kanssaan keskustellaan. (Walden 2006.) Aineellisella tuella tarkoitetaan välitöntä apua, joka voi olla esimerkiksi taloudellista apua, tavaroita tai palveluita (Viljamaa 2003). Tiedollinen tuki puolestaan pitää sisällään neuvojen antamisen ja sitä käytetään apuna tuen saajan ongelmien ratkaisemisessa (Walden 2006). Vertailutuki, joka on tietotukea esimerkiksi vertaistuen muodossa, toteutuu neuvoloissa terveydenhoitajan pitämässä pienryhmissä järjestetyissä perhevalmennuksissa sekä vanhempainryhmissä. Tapaamisissa samankaltaisissa tilanteissa olevat vanhemmat voivat tavata toisiaan ja kuunnella toistensa kokemuksia sekä oppia niistä. (Viljamaa 2003.) Terveydenhoitajan työnkuvaa kuuluu olennaisena osana vanhempien ja perheiden tukeminen tai tuen järjestäminen tilanteissa, joissa perheet sitä tarvitsevat. Tässä opinnäytetyössä terveydenhoitajan antamaa tukea käsitellään sosiaalisen tuen näkökulmasta.

Sosiaalisen tuen määrittely eri tutkijoiden välillä on ollut kirjavaa, mutta eri määritelmissä sosiaalinen tuki liittyy aina ihmisten väliseen vuorovaikutukseen sekä sosiaalisiin suhteisiin. Sosiaalisen tuen ydinajatus on määritelty esimerkiksi siten, että ihmisten väliset vuorovaikutussuhteet voivat tarjota tukea tarvitseville hyvinvointia edistävää tukea. (Walden 2006.) Viljamaa (2003) taas määrittelee,

että sosiaaliseen tukeen kuuluu, että henkilöllä on riittävä sosiaalinen verkosto, jonka puoleen tarvittaessa kääntyä ja saadun tuen tulee tarjota henkilölle tyydytystä. Esimerkiksi neuvola voi toimia tällaisena sosiaalisena verkostona tarjoten vanhemmille kaikkia eri sosiaalisen tuen muotoja, jotka kuvataan erikseen seuraavassa luvussa.

Walden (2006) on väitöskirjassaan määritellyt sairaan ja vammaisen lapsen perheen sosiaaliset tukijärjestelmät kolmeen osa-alueeseen: viralliseen tukeen, puoliviralliseen tukeen ja epäviralliseen tukeen. Virallisella tuella tarkoitetaan perheen käytettävissä olevia yhteiskunnallisia palveluja, kuten sosiaali- ja terveystalouksia, joihin myös äitiys- ja lastenneuvola kuuluvat. Virallisen tuen tarjoamien palveluiden tarkoituksena turvata perheen valmiuksia niin taloudellisesti, sosiaalisesti kuin psyykkisesti. Puolivirallinen tuki määritellään yhdistysten ja järjestöjen antamaksi tueksi. Järjestöt voivat olla esimerkiksi vapaaehtois- tai vammaisjärjestöjä, jotka järjestävät esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja vammaisille lapsilla ja heidän perheilleen. Epävirallista tukea voivat antaa sukulaiset, ystävät tai muut läheiset. Tämä tuen muoto ei sisällä minkään virallisen tukijärjestelmän tai ammattihenkilön antamaa tukea, vaan tuki saadaan lähiympäristöstä. Epävirallinen tuki perustuu oma-kohtaisuuteen ja sen keinoina käytetään omia kokemuksia ja näkemyksiä. (Walden 2006.)

3.4.2 Terveydenhoitajalta saatu sosiaalinen tuki

Viljamaan väitöskirjatutkimuksen (2003) mukaan vanhempien saama tuki neuvoloissa on riittämätöntä ja siihen tulisi tulevaisuudessa kiinnittää entistä enemmän huomiota. Vanhemmat toivovat neuvolasta kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Eniten toivotaan tiedollista tukea ja seuraaviksi emotionaalista tukea, käytännön apua ja vertaistukea. Merkittävää eroa äitien ja isien toiveiden välillä ei havaittu. Romakkaniemen tutkimuksessa (2012) kehitysvammaisten lasten isät kokivat, että he saivat terveydenhuollolta yleistä tietoa lapsen kehitysvammasta ja hoidosta, mutta että he kuitenkin ovat itse vastuussa tiedon hankkimisesta ja eivät saaneet haluamaansa tietoa kysymättä. Isät toivoivat, että tietoa saataisiin yksilöllisesti ja tiedon tulisi olla selkeää ja ymmärrettävää. Isät pitivät tärkeänä myös hyvän hoitosuhteen muodostumisen sekä vertaistuen mahdollisuutta.

Rajalin on tutkinut pro gradu tutkimuksessaan (2009) vammaisten lasten perheiden saamaa tukea sosiaalityön näkökulmasta. Tutkimuksen mukaan vanhemmat tarvitsevat entistä enemmän tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista sekä lapsen fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä. Myös lapsen koulunkäyntiin liittyvä tieto koettiin tärkeänä. Vastauksista nousi esiin, että vanhemmat kritisoi- vat erityisesti viranomaisten välistä yhteistyötä ja tiedon hankalaa välittämistä taholta toiselle tiuk- kien salassapitovelvollisuuksien vuoksi.

Viljamaan väitöskirjatutkimuksen mukaan vertaistukea mahdollistavia palvelumuotoja sai vain 16,5 % vanhemmista. Äitiysneuvolat tarjosivat perhekeskeisiä palveluita 11 %:lle vanhemmista ja lastenneuvolat 22 %:lle vanhemmista. (Viljamaa 2003.) Rajalinin tutkimuksen vastaajat eivät ole saaneet lainkaan vertaistukea muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmilta (37,1 % vastaajista) tai heillä ei ole yhteyksiä muihin kehitysvammaisten lasten vanhempiin (27,1 % vastaajista). Vastaukset olivat

Rajalinin mukaan ristiriidassa vertaistuen hakemisen suhteen, koska vertaistuki oli vastauksissa kuitenkin koettu hyvin merkitykselliseksi. Tutkimuksen mukaan apua kuitenkin saadaan muilta ystävilta sekä tutuilta, joka Rajalinin mukaan kuvaa sosiaalisen verkoston tärkeyttä perheen ympärillä. Terveydenhoitajalta apua oli saanut 27,8 % vastaajista, mutta suuri osa vastaajista ei ollut käyttänyt terveydenhoitajan palveluja viimeisen 6 kk aikana, jolta ajalta vastauksia pyydettiin.

Walden on väitöskirjassaan tutkinut vanhempien saamaa sosiaalista tukea ammatti-ihmisiltä sen jälkeen, kun heidän lapsellaan on todettu neurologinen sairaus tai kehitysvamma. Tutkimuksen mukaan aluksi vanhemmat odottivat ammatti-ihmisiltä tietoa siitä kuinka lapsi selviää ja mitä vamma tarkoittaa. Vanhempia askarrutti myös, mitä heidän vanhempina tulisi nyt tehdä. Ensitetovaiheen jälkeen vanhemmat alkavat kiinnostua palvelumahdollisuuksista, eduista ja oikeuksista sekä taloudellisesta tuesta. Myös lapsen kehitykseen, kasvatukseen ja opettamiseen liittyvät teemat askarruttivat. Waldenin tutkimuksessa tiedollinen tuki oli yleisin tarjottu tuen muoto – joka neljäs perhe sai lääketieteellistä tietoa lapsen vammaisuudesta ja joka seitsemäs perhe tietoa lapsen vammaisuuteen liittyvistä palveluista ja avustuksista. Myös käytännön apua ja ohjausta sai joka seitsemäs perhe. Emotionaalista tukea ammatti-ihmisiltä sai vain joka kymmenes perhe. 61 % tutkituista perheistä koki, että saatu tuki vastasi heidän tarpeitaan ja 32 % perheistä oli sitä mieltä, etteivät he olleet saaneet oikeanlaista tukea. (Walden 2006.)

Romakkaniemen pro gradu-tutkielmassa (2012) tutkittiin kehitysvammaisen lapsen isänä olemista ja sitä, millaista sosiaalista tukea he ovat saaneet tai toivoneet saavansa vammaisen lapsensa hoitoon. Tutkimuksen mukaan isät olivat saaneet tiedollista, emotionaalista ja konkreettista tukea, mutta erityisesti toivottiin lisää yksilöllistä tietoa kehitysvammasta, lapsen hoidosta ja palvelujärjestelmästä sekä emotionaalista tukea toivon ylläpitämisen ja yksilöllisen kohtaamisen kautta.

4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja kartoittaa toiveita terveydenhoitajalta saadusta sosiaalisesta tuesta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen. Tavoitteena on, että saamamme tutkimustulokset auttaisivat terveydenhoitajia vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa ja heidän tietämyksensä kehitysvammaisuudesta lisääntyisi. Tutkimuskysymyksemme ovat:

1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen?
2. Millaista sosiaalista tukea vanhemmat olisivat toivoneet terveydenhoitajalta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmät

Opinnäytetyössä käytimme laadullista eli kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tarkastellaan erilaisia kokemuksia ja kuvataan ihmisen omaa kokemusmaailmaa. Tutkimuksessamme halusimme tietoa vanhemmilta heidän henkilökohtaisista kokemuksistaan. Emme olleet kiinnostuneita saamaan tilastollisia tuloksia. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustuloksia perustellaan siis muutoin kuin muuttujien määrällisillä suhteilla. Laadullisesta tutkimuksesta käytetään käsitettä hypoteesiton, joka tarkoittaa, että tutkijalla ei ole olemassa ennako-oletuksia tutkimusaiheesta, eikä hän anna oman tunnemaailmansa vaikuttaa tekemisiinsä. (Kananen 2014, 18 -19.) Tilastollisten yleistysten luominen ei ole laadullisen tutkimuksen tarkoitus samalla tavalla kuin määrällisessä tutkimuksessa. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään sen sijaan ymmärtämään toimintaa, kuvaamaan ilmiöitä ja antamaan tulkintoja. Tämän vuoksi laadullisen tutkimuksen aineiston koko ei ole yhtä merkittävä kuin määrällisessä tutkimuksessa. Sen sijaan merkittävää on, että henkilöt, joilta aineisto kerätään, tietävät mahdollisimman paljon tutkittavasta aiheesta tai hellä on siitä henkilökohtaista kokemusta. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 85.)

Tutkimuksemme aineiston keräsimme nimettömän verkkokyselyn avulla joka sisälsi kehitysvammaisten lasten vanhemmille suunnattuja avoimia kysymyksiä, joiden avulla pyrimme saamaan laajempia ja enemmän tietoa sisältäviä vastauksia. Molemmat vanhemmat saivat mahdollisuuden vastata kyselyyn erikseen. Kyselyssä pyysimme kehitysvammaisten lasten vanhempia kirjoittamaan heidän omia kokemuksiaan ja toiveitaan terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen. Opinnäytetyömme saatekirje (Liite 1) jaettiin vanhemmille Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n järjestämillä sopeutumisvalmennuskurssilla sekä lisäksi kirje julkaistiin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n verkkosivuilla sekä Facebook-ryhmässä. Vanhemmilla oli mahdollisuus osallistua tutkimukseen omalla ajallaan ja omilla tietokoneillaan heille itselleen sopivana aikana. Vastauksia kyselyymme saimme yhteensä 10, joista työmme kannalta hyödynnettäviä vastauksia oli 6. Loput vastauksista olivat niin puutteellisia, ettei niiden hyödyntäminen tutkimuksessamme ollut mahdollista. Aineiston riittävyys laadullisessa tutkimuksessa voidaan usein ratkaista saturaation eli kylläntymisen avulla. Saturaatiolla tarkoitetaan ilmiötä, kun kerätty aineisto alkaa toistaa itseään eikä uutta tutkimusongelmien kannalta merkittävää uutta tietoa enää synny. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 87.)

Hyödynsimme työssämme verkosta löytyviä luotettavia lähteitä, kuten aiheeseen liittyviä alan sivuja sekä kirjallisia lähteitä. Pyrimme käyttämään monipuolisesti sekä kotimaisia että kansainvälisiä lähteitä ja tutkimuksia, jotta saimme tutkimuksellemme hyvän ja luotettavan teoriapohjan. Tietoa olemme etsineet muun muassa Kehitysvammaliitto ry:n verkkosivujen avustuksella sekä käyttäen Medic ja Cinahl aineistotietokantoja. Lisäksi hyödynsimme jo aiempaa osaamistamme ja tietotaitoa

aiheesta, sillä toisella tekijöistä on jo ennestään työkokemusta kehitysvammatyöstä ja harjoitteluisamme olemme päässeet perehtymään perhekeskeiseen hoitotyöhön ja terveydenhoitajan antamiin mahdollisuuksiin tukea erilaisia perheitä sosiaalisesti.

5.2 Aineiston analysointi

Käytimme tutkimuksessamme avoimia kysymyksiä (Liite 2), joiden hyvinä puolina on, että niiden avulla saadaan vastaajan mielipiteet selkeästi esille sekä mahdollisuus saada hyviä ideoita kehitystointaan. Huonoina puolina puolestaan voidaan pitää sitä, että useasti näihin kysymyksiin jätetään vastaamatta tai vastaukset ovat epätarkkoja ja joskus vastaukset ovat asian vierestä. Saamistamme vastauksista osa oli puutteellisia, joten emme pystyneet hyödyntämään niitä tutkimuksessamme.

Laadullinen aineisto analysoidaan yleensä induktiivisen tai deduktiivisen sisällönanalyysin avulla. Induktiivisella sisällönanalyysillä tarkoitetaan aineistolähtöistä analyysia, jonka avulla pyritään luomaan kerätystä tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Deduktiivisessä eli teorialähtöisessä analyysissä taas nojataan johonkin tiettyyn teoriaan tai toimintamalliin analyysin edetessä. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 95 – 97.)

Oman tutkimuksemme tulokset analysoimme induktiivisen sisällönanalyysin avulla (Liite 3 ja 4). Analysointi alkoi aineiston pelkistämällä, jossa etsimme saaduista vastauksista tutkimusongelmiimme viittaavat ja vastaavat ilmaukset. Alkuperäisistä ilmaisuista loimme pelkistettyjä ilmauksia, jonka avulla pystyimme erottamaan samaa asiaa tarkoittavat käsitteet. Seuraavaksi loimme pelkistetyistä ilmauksista ryhmittelyn avulla alaluokkia sekä vielä alaluokkia ryhmittelemällä pääluokkia, jotka ovat vastauksia tutkimusongelmiimme. Pääluokat ovat esitetty teoreettisina käsitteinä. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin periaatteiden mukaisesti, saimme siis käsitteitä yhdistelemällä vastaukset kumpaankin tutkimusongelmaamme. (Tuomi ja Sarajärvi 2013, 108 – 113.) Tutkimustuloksiamme käsittelemme tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tulokset esitetään tutkimuskysymysten pohjalta. Ensin käsitellään, millaista sosiaalista tukea vanhemmat ovat terveydenhoitajalta saaneet. Tämän jälkeen esitellään vanhempien toiveita sosiaalisen tuen antamiseen liittyen.

Opinnäytetyön aineisto koostui vanhempien vastauksista verkkokyselyyn, johon kummallakin vanhemmalla oli mahdollisuus vastata erikseen. Vastauksia kertyi yhteensä kymmenen kappaletta, joista hyväksyttäviä oli kuusi kappaletta. Tuloksia esitettäessä opinnäytetyöhön osallistujista käytetään termiä vanhemmat.

Vanhempia pyydettiin kertomaan taustatietoina ovatko he kehitysvammaisen lapsen isä vai äiti, minkä ikäinen kehitysvammaisen lapsi on tällä hetkellä ja milloin lapsen kehitysvamma tai rakennepoikkeavuus todettiin. Kaikki kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat äitejä. Kehitysvammaiset lapset olivat iältään seitsemän, kahdeksan, kolmetoista, neljätoista, seitsemäntoista ja yli 20 vuotiaita. Kaikissa tapauksissa lapsen kehitysvammaisuus oli todettu vasta lapsen synnyttyä. Kaksi vanhemmista toi esille, että kehitysvammaisuus oli todettu heti lapsen synnyttyä synnytyssairaalassa. Kaksi puolestaan toi esille, että lapsen kehitysvamma oli todettu noin puolenvuoden iässä. Yhdessä tapauksessa lapsen kehitysvammaisuus oli todettu lapsen ollessa 2- vuotias ja yhdessä lapsen ollessa 5- vuotias. Neljässä vastauksessa kuudesta neuvola oli oleellisessa osassa lapsen kehitysvamman toteutamisessa.

Vanhemmat toivat vastauksissaan ilmi omakohtaisia kokemuksiaan saamastaan sosiaalisesta tuesta. Osa vanhemmista pohti saamaansa tukea laajasti ja osa hieman niukemmin. Kaikki vanhemmat toivat vastauksissaan ilmi millaista tukea neuvola oli heille tarjonnut. Toivomuksia ja kehitysehdotuksia olisimme toivoneet saavamme vastauksissa enemmän.

6.1 Vanhempien kokemukset terveydenhoitajalta saamastaan sosiaalisesta tuesta

Ensimmäinen tutkimuskysymysemme oli: Millaisia kokemuksia vanhemmilla on terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen?

Aineistostamme käy ilmi, että suurin osa vanhemmista oli saanut terveydenhoitajalta sosiaalista tukea hyvin vähän tai ei ollenkaan. Sosiaaliseksi tueksi olimme kyselyssämme määritelleet käytännön avun, emotionaalisen tuen, tiedon antamisen sekä vertaistuen. Suurin osa vanhemmista toi vastauksissaan ilmi, että he käyttivät neuvolan palveluita hyvin vähän ja lapsen hoito tapahtui pääosin erikoissairaanhoidossa. Vain yksi vanhemmista toi ilmi neuvolan terveydenhoitajalta saamansa tuen tärkeyden.

Emme saaneet mitään
neuvoja erityislapsemme
hoidosta.

En oikeastaan mitään erityistä.
Perusrokotukset, punnitukset
jne.

KUVIO 4: Verkkokyselystä esiin nousseita vanhempien vastauksia.

Kun kysyimme vanhemmilta millaisia tuen muotoja he ovat saaneet neuvolan terveydenhoitajalta, vastauksista kävi ilmi, että suurin tuki oli tullut erikoissairaanhoidosta. Vain yhdessä vastauksessa neuvolan kautta oli saatu tarvittavat lähetteet jatkotutkimuksiin ja hoidettu asioita eteenpäin, jotta perhe koki saavansa heille kuuluvat palvelut.

Ei oikeastaan mitään, tuki tuli erikoissairaanhoidosta.

KUVIO 5: Verkkokyselystä esiin nousseita vanhempien vastauksia.

Kysyessämme vanhempien kokemuksia terveydenhoitajalta saamastaan sosiaalisesta tuesta vastauksista nousi selvästi esille tiedollinen tuki. Perusmittauksia ja rokotukset oli tarjottu neuvolan kautta. Osa vanhemmista oli saanut tietoa myös paremmista elintavoista, kuten terveellisestä ruokavaliosta. Sosiaalisen tuen puute nousi vastauksissa esille. Ainoa tuki, mitä terveydenhoitajalta oli saatu, koettiin olevan sääliä katseita ja varovaista kannustusta.

Normaalia, kuten terveellisestä ruokavaliosta tms.

Pelkästään rokotukset annettiin ja painoa ja pituutta seurattiin.

Lapsi punnittiin, mitattiin ja todettiin, että kaikki on kunnossa ja erikoissairaanhoito hoitaa lasta.

KUVIO 6: Verkkokyselyistä esiin nousseita vanhempien vastauksia.

6.2 Vanhempien toiveet terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta

Toinen tutkimuskysymyksemme oli: Millaista sosiaalista tukea vanhemmat olisivat toivoneet terveydenhoitajalta kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen?

Aineistostamme käy ilmi, että valtaosa kyselyymme vastanneista kehitysvammaisten lasten vanhemmista olisi toivonut saavansa enemmän sosiaalista tukea terveydenhoitajalta. Eniten toivottiin lisää emotionaalista tukea ja läsnäoloa. Osa vanhemmista olisi toivonut myös konkreettista apua joko itse terveydenhoitajalta tai hänen apuaan sen järjestämiseen. Vastauksista käy ilmi myös vanhempien toiveet jutteluseurasta sekä ammattitaitoisesta tiedon antamisesta kehitysvammaisuudesta.

Läsnäoloa ja ehkä positiivisia kertomuksia vastaavista perheistä.

Kysymyksiä ehkä omasta voinnistani.

KUVIO 7: Verkkokyselyistä esiin nousseita vanhempien vastauksia.

Kun kysyimme vanhemmilta, kuinka terveydenhoitajat voisivat huomioida kehitysvammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeen paremmin, vastauksissa nousi esiin erityisesti emotionaalisen tuen antaminen. Konkreettisiksi keinoiksi nousivat esimerkiksi kuulumisten kysyminen ja perheen voinnin tiedustelun lisäksi myös vanhemman jaksamisen selvittäminen. Usein käyntien yhteydessä käydyt keskustelut koskivat vain kehitysvammaista lasta ja vanhempien oma vointi sivuutettiin. Vanhemmat kertoivat myös, että apua käytännön avun järjestämiseen olisi toivottu lisää. Lisäksi kaivattiin tukea ja tietoa vertaistuesta ja sen löytämisestä.

Kukaan 3 eri terveydenhoitajasta ei koskaan kysynyt kuinka jaksan, mitkä ovat minun voimavarani.

Kyselemällä ja ehkä neuvomalla, kertomalla vertaistukimahdollisuuksista tai muista käytännön avuista, jota on saatavilla.

KUVIO 8: Verkkokyselyistä esiin nousseita vanhempien vastauksia.

Terveydenhoitajilta toivottiin myös aktiivisuutta perheiden kanssa käytyyn yhteydenpitoon varsinkin sellaisissa tapauksissa, joissa perheillä on paljon käyntejä erikoissairaanhoidon puolella ja tavalliset neuvolakäynnit ovat niiden takia vähäisempiä. Terveydenhoitajilta toivottiin myös ammatillista otetta kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen sekä ajan tasalla olevaa koulutusta sekä lisäkoulutuksen hankkimista kehitysvammaisuudesta sekä heidän vanhempien kohtaamistaan. Kyselyyn vastanneet vanhemmat kokivat, että terveydenhoitajan tulisi olla ensisijainen henkilö, jolta saadaan ajankohtaista tietoa tai apua tiedon etsimiseen yhdistystoiminnasta ja sopeutumismenuksista, Kelan etuuksista sekä vammaispalveluista.

Koulutusta kohdata juuri lapsensa vammaisuudesta kuullut vanhempi.

Mitä jos terveydenhoitajat tustuisivat lapsiin, joilla on kehitysvamma?

1. Älä väheksy vanhemman tuntemuksia lapsensa suhteen.
2. Muista ammatillisuus, älä kauhistele vanhemmallelapsen vammaisuutta.
3. Neuvo ja ohjaa, älä oleeste ja hidaste.

Jos lapsi on paljon erikoissairaanhoidossa ja kunnan neuvolapalveluita käyttää näin ollen vähäisesti, niin äidille voisi soittaa ja tiedustella kuulumisia ja perheen pärjäämistä.

KUVIO 9: Verkkokyselyistä esiin nousseita vanhempien kehitysehdotuksia terveydenhoitajan toimintaan ja työskentelyyn.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimustuloksistamme nousi selvästi ilmi kehitysvammaisten lasten vanhempien tyytymättömyys terveydenhoitajan antamaan sosiaaliseen tukeen. Mitään sosiaalisen tuen muotoa ei koettu täysin riittäväksi terveydenhoitajan antamana. Viljamaa on käyttänyt neuvolatutkimuksissaan (Viljamaa 1997, 1998, 2003) sosiaalisen tuen luokittelua, jossa on jaoteltu emotionaalinen tuki, käytännön apu, informatiivinen eli tiedollinen tuki ja vertailutuki. Omissa vastauksissamme vanhemmat olivat kokeneet saavansa vähän emotionaalista tukea, käytännön apua ja tiedollista tukea. Kuitenkin vastauksissa nousi esiin, että vanhemmat olisivat toivoneet saavansa enemmän tukea jokaiselta sosiaalisen tuen osa-alueelta.

Viljamaan väitöskirjatutkimuksen (2003) mukaan vanhempien saama tuki neuvolassa on riittämätöntä ja siihen tulisi tulevaisuudessa kiinnittää entistä enemmän huomiota. Omien tutkimustuloksien perusteella voimme tehdä saman johtopäätöksen. Viljamaan mukaan vanhemmat toivovat neuvolasta kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Eniten toivotaan tiedollista tukea ja seuraaviksi emotionaalista tukea, käytännön apua ja vertaistukea. Omissa tuloksissamme nousi esiin erityisesti tarpeet ja toiveet emotionaalisen sekä tiedollisen tuen saamiselle. Lisäksi toivottiin myös vertaistukea sekä käytännön apua. Rajalinin tutkimuksen (2009) mukaan vanhemmat tarvitsevat entistä enemmän tietoa yhteiskunnan tarjoamista palveluista sekä lapsen fyysisestä ja psyykkisestä kehityksestä. Omassa tutkimuksessamme vanhemmat toivoivat myös lisää tietoa saatavilla olevista yhteiskunnan tarjoamista palveluista sekä tukea palveluiden piiriin pääsemiseksi. Rajalinin tutkimuksessa nousi esiin myös vanhempien toiveet vertaistuesta. Apua vertaistuen löytämiseen terveydenhoitajalta oli saanut 27,8 %. Omissa vastauksissamme kukaan ei ollut kokenut saavansa terveydenhoitajan apua vertaistuen etsimiseen tai sen löytämiseen.

Omassa tutkimuksessamme ei eritelty ensitieto-vaiheen ja myöhemmällä ajalla saatua sosiaalista tukea erikseen. Waldenin väitöskirjatutkimuksen (2006) mukaan vanhemmat odottivat aluksi ammatti-ihmisiltä tietoa siitä kuinka lapsi selviää ja mitä vamma tarkoittaa. Vanhempia askarrutti myös, mitä heidän vanhempina tulisi nyt tehdä. Ensitietovaiheen jälkeen vanhemmat alkavat kiinnostua palvelumahdollisuuksista, eduista ja oikeuksista sekä taloudellisesta tuesta. Ajankohtaiseksi tulevat myös lapseen kehitykseen, kasvatukseen ja opettamiseen liittyvät teemat. Omissa vastauksissamme nousi myös esiin vanhempien tiedon tarpeet palvelumahdollisuuksista sekä heille saatavilla olevista eduista ja oikeuksista. Vanhemmat toivoivat saavansa myös tietoa lapsen yksilöllisestä kehityksestä ja kasvusta. Waldenin tutkimuksen mukaan joka neljäs perhe sai lääketieteellistä tietoa lapsen vammaisuudesta ja joka seitsemäs perhe tietoa lapsen vammaisuuteen liittyvistä palveluista ja avustuksista. Käytännön apua ja ohjausta sai joka seitsemäs perhe. Omissa vastauksissamme nousi esiin, että perheet saivat lääketieteellistä tietoa lähinnä erikoissairaanhoidosta, mutta neuvolan osuus annetusta tiedosta oli mitätön. Käytännön apua ei myöskään saatu tarpeeksi. Waldenin mukaan emotionaalista tukea ammatti-ihmisiltä sai vain joka kymmenes perhe. 61 % tutkituista perheistä koki, että saatu tuki vastasi heidän tarpeitaan ja 32 % perheistä oli sitä mieltä, etteivät he olleet saaneet

oikeanlaista tukea. Omien vastauksiemme perusteella voimme päätellä, että vain harvat perheet eivät saaneet terveydenhoitajalta minkäänlaista sosiaalista tukea. Muutamissa vastauksissa nousi esille, että vanhemmat olivat saaneet vain vähän emotionaalista ja tiedollista tukea.

Kaikki tutkimukseemme vastaaja olivat äitejä, joten johtopäätöksiä isien kokemuksista ei tutkimuksemme pohjalta voi tehdä. On vaikea sanoa syytä sille, miksi emme saaneet yhtään vastausta kehitysvammaisten lasten isiltä, mutta muutamia mahdollisuuksia pohdimme. Äidit ovat lasten kanssa useimmin neuvolakäynneillä kuin isät ja tämän takia nähneet aiheemme ajankohtaisempana itselleen isiin verrattuna. Äidit ehkä myös seuraavat Internetissä teemaan liittyviä sivustoja ja hakevat Internetistä vertaistukea enemmän kuin isät, joten saatekirjeemme on todennäköisesti osunut useamman äidin silmään kuin isän. Romakkaniemi (2012) on kuitenkin tutkinut isien kokemuksia ja hänen tutkimuksessaan todettiin, että isät ovat saaneet neuvolasta emotionaalista, tiedollista tukea sekä käytännön apua. Erityisesti kuitenkin kaivattiin lisää yksilöllistä tietoa kehitysvammasta, lapsen hoidosta ja palvelujärjestelmästä sekä emotionaalista tukea toivon ylläpitämisen ja yksilöllisen kohtaamisen kautta.

Tutkimuksessamme saadut vastaukset ovat melko yhteneviä aikaisemman tutkitun tiedon kanssa, mutta omassa tutkimuksessamme nousi esiin varsinkin terveydenhoitajalta saadun sosiaalisen tuen puute. Mahdollisesti tähän voi olla syynä melko pieni tutkimusaineisto sekä se, että vastaajiksi oli valikoitunut juuri heitä, joilla kokemukset neuvolan terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta olivat huonoja. Vastaajat saattoivat myös nähdä kyselyyn vastauksen tilaisuutena purkaa tunteitaan ja ajatuksiaan epäonnistuneista neuvolakokemuksista. Vastauksistamme nousi kuitenkin hyvin monipuolisesti esiin vanhempien toiveet terveydenhoitajan toimintaan liittyen sekä kehitysehdotuksia sosiaalisen tuen antamisen helpottamiseksi. Terveydenhoitajien toivottiin työntekijöinä olevan ammatillisia ja hankkimaan tietoa ja taitoa kehitysvammaisen lapsen sekä hänen koko perheensä kohtamiseen lisää esimerkiksi lisäkoulutuksien avulla. Terveydenhoitajien toivottiin myös rohkeasti kysyvän vanhempien ja koko perheen jaksamista, koska usein vastaanottokäynnit keskittyivät ainoastaan kehitysvammaiseen lapseen. Monet vastaajista kokivat, että vanhempien jaksaminen jää terveydenhoitajien silmissä toissijaiseksi. Neuvolan arki voi olla hyvin kiireistä ja vastaanottokäynnit lyhyitä, jonka takia voi olla mahdollista, että käynneillä ehditään keskittymään kunnolla vain lapsen terveyteen ja vointiin ja kysymykset vanhempien jaksamiseen liittyen jäävät vähiin.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Valitsemamme aihe on tärkeä ja ajankohtainen, sillä kehitysvammaisia lapsia syntyy jatkuvasti. (Älylistä kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa 50 000 henkilöllä, eli noin 1 % koko väestöstä.) Äitiys- ja lastenneurolat ovat terveydenhoitajien yksi työkenttä, ja on tärkeää, että terveydenhoitaja osaa antaa vanhemmille oikeanlaista tietoa ja tukea syntyvän lapsen suhteen. Terveydenhoitajan tutkintoon kuuluu hyvin vähän opintoja kehitysvammaisuudesta. Omissa opinnoissamme Savonia-ammattikorkeakoulussa ei ole lainkaan opintoja kehitysvammaisuudesta. Aihetta sivutaan muutamien opintojaksojen kuten lasten ja nuorten hoitotyön yhteyksissä. Muiden ammattikorkeakoulujen opintojen

sisällöstä meillä ei ole tarkempaa tietoa. Halusimme tutkimuksellamme selvittää millaiset taidot terveydenhoitajilla vanhempien näkökulmasta on kohdata perhe jossa on kehitysvammaisen lapsi.

Aiheen henkilökohtaisuuden takia päädyimme laadulliseen tutkimukseen. Halusimme tietoa vanhemmilta heidän henkilökohtaisista kokemuksistaan. Emme olleet kiinnostuneita saamaan tilastollisia tuloksia. Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite on selkeästi esillä ja tutkimusaiheen valinta ja tärkeys on hyvin perusteltu.

Tutkimuksen aloitimme tekemällä tutkimussuunnitelman keväällä 2014, johon laadimme muun muassa tutkimuksen aikataulun. Tämän jälkeen aloimme miettiä yhteistyökumppania, joksi lopulta valikoitu Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Yhteistyökumppanimme auttoi meitä saamaan osallistujat tutkimukseemme mainostamalla tutkimustamme sopeutumisvalmennusleirillään sekä Facebook- ja internetsivuillaan.

Työmme on uskottava eli vastaukset on esitetty niin kuin ne on saatu. Internetkyselyyn oli mahdollista vastata täysin nimettömästi, joten vastaajien anonymiteetti ei ollut missään vaiheessa vaarassa. Kysely oli salanasuojattu, joten vain opinnäytetyön tekijöillä oli mahdollisuus päästä tarkastelemaan vastauksia. Tutkimuksen saatekirjeessä mainitsimme kyselyn anonymiteetistä, tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja luotettavuudesta. Saatekirje oli luettavissa yhteistyökumppanimme Facebook- ja internet sivuilla. Toimme ilmi, että molemmat vanhemmat voivat vastata kyselyyn heille itselleen parhaiten sopivana ajankohtana. Tällä pyrimme siihen, että mahdollisimman moni vanhempi haluaisi vastata kyselyyn. Lisäksi kerroimme samat asiat vielä varsinaisen kyselyn yhteydessä. Keräämällä tutkimusaineistoa avoimilla kysymyksillä pyrimme siihen, että vastaajien mielipiteet tulisivat paremmin esille. Luotettavuutta lisäsi myös se että emme missään vaiheessa tavanneet henkilökohtaisesti tutkimukseen osallistujia. Luimme kyselymme vastaukset yhdessä moneen kertaan läpi, jonka jälkeen hävitimme aineiston poistamalla kyselyn vastauksineen internetistä.

Opinnäytetyön teoriaosuuden luotettavuuden varmistamiseksi suhtauduimme lähteisiin kriittisesti. Käytimme mahdollisimman tuoretta ja ajantasaista tietoa. Lähteinä työssämme on ollut muun muassa oppikirjallisuutta, ammattikirjallisuutta ja luotettavia, pääasiallisesti kotimaisia tutkimuksia. Kansainvälistä tutkimustietoa oli vähemmän saatavilla. Lisäksi käytetyt aineistot on merkitty asianmukaisesti sekä tekstiin että lähdeluetteloon.

Olemme osallistuneet opinnäytetyöprosessiin kuuluviin opinnäytetyöseminaareihin ja opinnäytetyöpajoihin, joista olemme saaneet vinkkejä oman työmme etenemiseen. Olemme tehneet myös yhteistyötä ohjaavan opettajan kanssa ja pyytäneet työstämme säännöllisesti palautetta. Työssä on noudatettu yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta.

7.3 Jatkotutkimusehdotukset ja päätelmät tutkimuksen hyödyllisyydestä

Opinnäytetyömme tuloksista ilmenee, että suurin osa vanhemmista on jäänyt ilman neuvolan terveydenhoitajan tukea tai saanut sitä hyvin vähän. Suurin osa kehitysvammaisista lapsista hoidetaan erikoissairaanhoidon puolella ja perheet käyttävät neuvolapalveluita vähän verraten ei kehitysvammaisiin lapsiin. Olisi mielenkiintoista tietää, minkä verran kehitysvammaisia lapsia perheineen neuvolan palveluiden piirissä kokonaisuudessaan on ja mitä neuvolan palveluja he ylipäättään käyttävät.

Tuloksissa ilmeni selkeästi myös vanhempien vertaistuen tarve. Olisikin mielenkiintoista tietää, minkä verran vertaistukea on saatavilla ja saavatko kehitysvammaisten lasten vanhemmat sitä helposti. Terveystenhoitajan näkökulmasta kiinnostavaa olisi myös selvittää osataanko kehitysvammaisten lasten vanhempien mielestä heidät ohjata oikeiden palveluiden piiriin ja saavatko he tarpeeksi tietoa heille kuuluvista palveluista.

Tuloksissa vanhemmat tuovat myös ilmi, että he toivoisivat sairaanhoitajan ja terveydenhoitajan koulutukseen enemmän opintoja kehitysvammaisuudesta tai lisäkoulutusta työaikana. Tämä helpottaisi ammattilaista kohtaamaan myös erityisen lapsen. Sairaanhoitajan ja terveydenhoitajan koulutukseen kuuluu opintoja lapsen normaalista kasvusta ja kehityksestä, mutta kehitysvammaisuudesta puhutaan erittäin vähän. Terveystenhoitajan koulutusohjelma on erittäin laaja ja siihen kuuluu sekä sairaanhoitaja- että terveydenhoitajaopintoja. Opintokokonaisuudet ovat hyvin laajoja ja eri aihepiireihin ei pystytä opintojen puitteissa paneutumaan hyvin tarkasti. Opiskelijan omalle vastuulle jää ottaa selvää ja opiskella itse aiheista tarvittaessa lisää yleensä oman mielenkiintonsa mukaan. Myös kehitysvammaisuus aiheena jäi opinnoissa hyvin vähälle huomiolle ja jokainen opiskelija on voinut omalla ajallaan halutessaan etsiä aiheesta lisää tietoa. On myös yksilöllistä, millaisia tapauksia käytännön harjoitteluissa tulee kullekin opiskelijalle vastaan. Ehkäpä koulun puolelta voitaisiin järjestää aiheeseen liittyvien opintojen ohessa lisää käytettävää materiaalia tai tehtäviä, joihin opiskelijat voisivat koulun ulkopuolella perehtyä. Resurssien mukaan eri aiheista voitaisiin järjestää myös vapaa- valintaisia kursseja, joille opiskelijat voisivat oman mielenkiintonsa mukaan osallistua.

Tutkimuksestamme ja siitä kerätystä tiedosta voivat hyötyä terveydenhoitajat, alan opiskelijat sekä muut aiheesta kiinnostuneet. Tutkimuksemme sisältää ajankohtaista tietoa kehitysvammaisuudesta sekä ehdotuksia ja ajatuksia oman työn tueksi ja kehittämiseksi terveydenhoitajille ja alan opiskelijoille. Erityisesti tietoa saadaan siitä, kuinka vanhemmat toivoisivat heidät kohdattavan ja millaista sosiaalista tukea neuvolan terveydenhoitaja voisi heille tarjota. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan myös soveltaa ja hyödyntää eri sosiaali- ja terveysalan työalueilla.

7.4 Ammatillinen kasvu

Timonen on tutkinut (2008) opiskelijan ammatillisen kasvun kehittymistä opinnäytetyön tekemisen aikana. Tutkimus osoitti, että opinnäytetyön tekeminen edistää opiskelijan ammatillista kasvua ja

siihen liittyvät kokonaisvaltainen asioiden hallinta, ongelmanratkaisutaidot, oman osaamisen syventäminen sekä vuorovaikutustaidot. Lisäksi opiskelijat pääsevät luomaan työelämäyhteyksiä opinnäytetyön tekemisen aikana ja kehittämään myös työelämää.

Opinnäytetyön tekeminen on laaja ja pitkä prosessi. Omalla kohdallamme työn aihe päätettiin ja ajatustyö aloitettiin yhteensä kaksi vuotta ennen työn valmistumista. Työ edistyi vähän kerrallaan opintojemme edetessä ja samaan aikaan kartoitimme myös tietojamme ja taitojamme sekä myös ammatillisuuttamme muiden opintojen ja harjoittelujen myötä. Prosessin aikana opimme luonnollisesti tiedonhakutaitoja ja luotettavan tutkimustiedon analysointia ja hyödyntämistä. Lisäksi kehityimme kirjoittamisessa, projektityöskentelyssä sekä asioiden hallinnassa. Projektin aikana me työn tekijät teimme tietenkin yhteistyötä toistemme kanssa, mutta lisäksi vuorovaikutus- ja yhteistyötaitoja tarvittiin ja kehitettiin useiden opettajien, yhteistyökumppanin sekä opiskelijakollegoiden kanssa työskennellessä projektin eri vaiheissa.

Opinnäytetyöprosessin aikana kohtasimme myös useita haasteita. Vastuu työn etenemisestä oli osattava jakaa kahdelle ihmiselle ja yhteisen ajan löytäminen oli välillä hankalaa. Koimme myös hankalaksi etsiä ja löytää ajankohtaisia ja luotettavaa lähdeaineistoa, joka työmme kannalta olisi mahdollisimman hyvin hyödynnettävissä. Prosessin aikana kehityimme erityisesti lähdekriittisyydessä sekä saatavilla olevan tiedon hyödyntämisessä. Ammatillisesta näkökulmasta katsoen saimme työn aikana paljon eväitä äitiys- ja lastenneuvolatyöhön ja erityisesti kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelyyn.

LÄHTEET

- ARMANTO, A. ja KOISTINEN P. (Toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi.
- AUTTI-RÄMÖ, I., KOSKINEN, H., MÄKELÄ, M., RITVANEN, A., TAIPALE, P. ja ASIANTUNTIJARYHMÄ. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOhta-raportti 27-2005. [Viitattu 2014-08-14]. Saatavissa: <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76012/r027f.pdf?sequence=1>
- HILTON, D. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomeen sairaanhoitaja-liitto ry. Sipoo.
- HEIKURA, U. 2008. Intellectual disability in the northern Finland birth cohort 1986. Väitöskirja. Oulun yliopisto.
- KANANEN, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Jank Julkaisut.
- KASKI, M., MANNINEN, A. ja PIHKO, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy. Helsinki.
- KEHITYSVAMMALIITTO. 2015. Tietoa kehitysvammaisuudesta. [Viitattu 18.9.2015]. Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>
- KEHITYSVAMMAIEN TUKILIITTO RY. 2014. Tärkeimmät Lait. [Viitattu: 18.9.2015]. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>
- LAMPINEN, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Edita. Helsinki.
- LAKI KEHITYSVAMMAIEN ERITYISHUOLLOSTA. 1977/519. Finlex.Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-08-14]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- LAKI RASKAUDEN KESKEYTTÄMISESTÄ. 1970/239. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-08-14]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239>
- LEIPÄLÄ, J., HÄNNINEN, K., SAALASTI-KOSKINEN, U. ja MÄKELÄ, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki. Yliopistopaino.
- MAIJALA, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus: substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- MÄKI, O. 2011. Mistä kehitysvammaisuus johtuu? Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. [Viitattu 2014-03-24]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma/mita-kehitysvammaisuus-johtuu.html>
- RAJALIN, J. 2009. VERTAISTUKI VAI VIRALLISET VERKOSTOT? Kehitysvammaisten lasten vanhempien tukeminen. Jyväskylän yliopisto. Pro-gradu tutkielma.
- RANTALA, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto. Akateeminen tutkimus.
- ROMAKKANIEMI, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Tampereen yliopisto. Pro gradu- tutkielma.
- SAIRAANHOITAJALIITTO. 2014. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet. [Viitattu: 2014-08-26]. Saatavissa: https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/
- SAVONIA-AMMATTIKORKEAKOULU. 2015. Opetussuunnitelma. [Viitattu: 18.9.2015]. Saatavissa: <http://portal.savonia.fi/amk/fi/opiskelijalle/opetussuunnitelmat?yks=KS&krtid=403>
- SILLANPÄÄ, M., HERRGÅRD, E., IIVANAINEN, M., KOIVIKKO, M. ja RANTALA, H. 2004. Lastenneurologia. Duodecim. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

- SEPPÄLÄ, H. 2013. Kehitysvammaisuuden diagnosointi. Vernerinet. Kehitysvammalan verkkopalvelu. [Viitattu 2015-09-23]. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi>
- STM. 2004. Sosiaali- ja Terveysministeriö oppaita. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-09-01]. Saatavissa: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3578.pdf&title=Lastenneuvola_lapsiperheiden_tukena_fi.pdf
- STM. 2007. Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muitakin ihmisiä. [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2015-10-08]. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/113602/Es200704.pdf?sequence=1>
- STM. 2014. Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveystalvet. Neuvolat. [Viitattu: 2014-09-01]. Saatavissa: http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveystalvet/terveystalvet/neuvolat
- TERVEYDENHOITAJALIITTO. 2014. Terveystenhoitaja. [Viitattu 2014-08-25]. Saatavissa: http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/fi/sthl_ry/terveydenhoitaja
- TERVEYDENHUOLTOLAKI. 2010/1326. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu 2014-08-14]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L2P14>
- TIMONEN, P. 2008. Opiskelijan ammatillisen kehittymisen edistämisen opinnäytetyön tekemisen avulla. Tampereen yliopisto. Tieteellinen tutkimus.
- TONTTILA, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Akateeminen tutkimus.
- TUOMI, J. ja SARAJÄRVI, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusyhtiö Tammi. Helsinki.
- VILJAMAA, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna: Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- WALDEN, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Akateeminen väitöskirja.
- WHO 2013. WHO methods and data sources for global burden of disease estimates 2000- 2011 [verkkojulkaisu]. [Viitattu 2014-08-27]. Saatavissa: http://www.who.int/healthinfo/statistics/GlobalDALYmethods_2000_2011.pdf?ua=1

LIITTEET

Liite 1: Saatekirje

Arvoisa vastaanottaja,

Olemme terveydenhoitaja opiskelijoita Savonia – ammattikorkeakoulusta Kuopiosta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n kanssa. Työmme aihe on **”Minulla on kehitysvammainen lapsi”- Vanhempien kokemuksia ja toiveita terveydenhoitajalta saadusta sosiaalisesta tuesta.**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää ja kartoittaa kyselylomakkeen avulla millaista sosiaalista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ovat terveydenhoitajalta saaneet sekä millaista tukea he olisivat toivoneet saavansa. Saadun tiedon pohjalta haluamme omalta osaltamme olla kehittämässä terveydenhoitajien osaamista kehitysvammaisen lapsen vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa tulevaisuudessa.

Aineiston kerääminen tapahtuu **verkkokyselyn** avulla. Pääset vastaamaan kyselyymme tämän linkin avulla: <https://fi.surveymonkey.com/s/QWHHZKY>

Vastaamisaikaa kyselyymme on **3.5.2015** saakka. Kumpikin vanhempi saa vastata kyselyyn erikseen ja itselleen sopivana ajankohtana. Kyselyyn vastaaminen on täysin vapaaehtoista, mutta vastauksesi merkitsee meille paljon.

Tutkimustuloksia käsitellään nimettöminä ja ehdottoman luottamuksellisesti. Kenenkään vastaajan tiedot eivät paljastu tutkimustuloksista.

Mikäli sinulla herää kysymyksiä vastaamme mielellämme niihin. Löydät yhteystietomme sivun alalaidasta.

Ystävällisin Terveisin,

Terveydenhoitajaopiskelijat

Anna Hartikainen

Anna.M.Hartikainen@edu.savonia.fi

p. -----

Paula Kolari

Paula.A.Kolari@edu.savonia.fi

p. -----

Ohjaava opettaja

lehtori Sari Aalto

Sari.Aalto@savonia.fi

Liite 2: Verkkokyselyn sisältö

1. Oletko kehitysvammaisen lapsen äiti / isä?
2. Minkä ikäinen kehitysvammainen lapsesi on nyt?
3. Milloin lapsesi kehitysvammaisuus/rakennepoikkeavuus todettiin?
4. Millaisia tuen muotoja olet kokenut saavasi vanhempana neuvolan terveydenhoitajalta?
5. Millaisia kokemuksia sinulla vanhempana on terveydenhoitajalta saamastasi sosiaalisesta tuesta?
6. Mihin koit tarvitsevasi terveydenhoitajan tukea eniten?
7. Pystyikö terveydenhoitaja vastaamaan tuen tarpeeseesi?
8. Millaista sosiaalista tukea olisit toivonut saavasi enemmän terveydenhoitajalta?
9. Kuinka terveydenhoitaja olisi voinut huomioida tuen tarpeesi paremmin?
10. Onko sinulla kehitysehdotuksia neuvolan terveydenhoitajan toimintaan, jotta sosiaalista tukea voitaisiin paremmin kohdentaa ja antaa sitä tarvitseville?

Liite 3: Sisällönanalyysi tutkimuskysymys 1: Vanhempien kokemukset terveydenhoitajalta saamistaan sosiaalisesta tuesta

Vastauksissa noussut esiin	Alaluokka	Yläluokka
Säälivät katseet terveydenhoitajalta	Terveydenhoitajan antama vertais-tuki	Vertailutuki
Erikoissairaanhoidon ensitieto Terveysneuvonta Palveluiden tarjoaminen Tarvittavat lähetteet jatkotutkimuksiin Perusmittausten tekeminen	Terveystiedon antaminen Tiedon antaminen palveluista Tiedon antaminen lapsen kasvusta ja terveydestä	Tiedollinen tuki
Erikoissairaanhoidon ensitieto Varovainen kannustus Emotionaalinen tuki	Henkinen tukeminen Läsnä oleminen	Emotionaalinen tuki
Ei mitään tukea terveydenhoitajalta		

Liite 4: Sisällönanalyysi tutkimuskysymys 2: Vanhempien toiveet terveydenhoitajan antamasta sosiaalisesta tuesta.

Vastauksissa noussut esiin	Alaluokka	Yläluokka
Jutteluapu Kysyminen perheen kuulumisista Kysyminen perheen jaksamisesta Kysyminen vanhemman jaksamisesta Kysymien vanhemman voimavaroista Kysyminen perheen pärjäämisestä Kyseleminen Henkinen tsemppi Välittäminen Emotionaalinen tuki Läsnäolo Kysyminen vanhemman voinnista	Perheestä välittäminen Vanhemmasta välittäminen Henkinen tukeminen Läsnä oleminen	Emotionaalinen tuki
Kotiapu Apu käytännön asioiden hoitamiseen Konkreettinen apu kotiin	Käytännön avun järjestäminen Avun järjestäminen kotiin	Aineellinen tuki
Positiivisten kertomuksien kertominen vastaavista perheistä Vertaistuki Vertaistukimahdollisuuksien järjestäminen	Vertaistuesta kertominen Vertaistuen järjestäminen	Vertailutuki
Tieto Neuvot kuinka tästä eteenpäin Tieto käytännön avuista Tieto lapsen kasvamisesta Neuvominen Tiedon antaminen vammaisyhdistyksistä Tiedon antaminen vammaispalveluista Ohjaaminen Tiedon antaminen vertaistuesta Tiedon antaminen Kelan etuuksista Tiedon antaminen sopeutumisvalmennuskursseista	Tiedon antaminen hyvinvoinnista Tiedon antaminen käytännön avuista Tiedon antaminen palveluista Tiedon antaminen vertaistuesta	Tiedollinen tuki