

Eskola Helena ja Myllykoski Jenni

”ON OLLUT IHANA HUOMATA ETTÄ OIKEASTI VÄLITETÄÄN” KEHITYSVAMMAISTEN LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA NEUVOLASTA SAAMASTAAN SOSIAALISESTA TUESTA

**Opinnäytetyö
CENTRIA AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma
Maaliskuu 2015**

SISÄLLYS
TIIVISTELMÄ
ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS	3
2.1 Kehitysvammaisuus	3
2.2 Vanhempana kehitysvammaiselle lapselle	4
3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN TUKEMINEN LASTENNEUVOLASSA	7
3.1 Lastenneuvolan toiminta	7
3.2 Kehitysvammaisen lapsi lastenneuvolan asiakkaana	8
3.3 Terveydenhoitaja tuen antajana	10
3.4 Vertaistuen huomioiminen neuvolatyössä	11
4 SOSIAALINEN TUKE	13
4.1 Sosiaalisen tuen määritelmä	13
4.2 Sosiaalisen tuen ja vanhemmuus	14
5 AIKAISEMMAT OPINNÄYTETYÖT	16
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	18
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	19
7.1 Opinnäytetyön lähestymistapa	19
7.2 Toimintaympäristö ja kohderyhmän kuvaus	20
7.3 Aineistonkeruu	21
7.4 Aineiston analyysi	23
8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	26
8.1 Vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta	26
8.1.1 Myönteinen kokemus tuesta ja terveydenhoitajasta tuen antajana	27
8.1.2 Kokemus yksilöllisten tarpeiden mukaisesta tuesta	28
8.1.3 Kokemus empaattisesta tuesta	28
8.1.4 Kysyminen ja tiedon antaminen	30
8.1.5 Kokemus terveydenhoitajien tiedon puutteista	30
8.2 Vanhempien esille nostamia odotuksia sosiaalisesta tuesta	31
8.2.1 Tiedon ja puhumisen tarve	31
8.2.2 Arkitaitojen opettamisen ja vertaistuen tarve	32
8.3 Yhteenveto tuloksista	32
8.3.1 Yhteenveto vanhempien kokemuksista sosiaalisesta tuesta	33
8.3.2 Yhteenveto vanhempien odotuksista sosiaalisesta tuesta	34
9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	35
9.1 Eettisyys	35
9.2 Luotettavuus	36

10 POHDINTA	38
10.1 Tulosten pohdintaa ja johtopäätöksiä	38
10.2 Opinnäytetyössä käytettyjen menetelmien tarkastelua	43
10.3 Opinnäytetyön etenemisen tarkastelua	45
10.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita	48
LÄHTEET	49
LIITEET	

TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Yksikkö Kokkola-Pietarsaaren yksikkö	Aika Maaliskuu 2015	Tekijä/tekijät Eskola Helena Myllykoski Jenni
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma, terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto		
Työn nimi ”On ollut ihana huomata että oikeasti välitetään” Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta.		
Työn ohjaaja Soili Vuollo, TtM, lehtori		Sivumäärä 52 + 9
Työelämäohjaaja Satu Lohilahti, osastonhoitaja		
<p>Opinnäytetyömme tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta sekä saada selville, millaista sosiaalista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmat haluavat saada tämänhetkisen tuen lisäksi. Tavoitteena oli antaa neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka he voivat vastata entistä paremmin vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin. Tutkimusongelmat hakivat vastauksia siihen, miten vanhemmat ovat kokeneet neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen ja millaista sosiaalista tukea he odottavat saavansa neuvolan terveydenhoitajilta.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä käytimme kvalitatiivista tutkimusotetta. Aineisto kerättiin avoimella kyselylomakkeella sekä teemahaastattelulla. Kyselylomakkeita saatiin täytettynä takaisin 3 kappaletta ja teemahaastatteluun osallistui yhden kehitysvammaisen lapsen vanhempi. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla. Sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu taulukkomuodossa. Saadut tulokset aukaistiin sanallisesti autenttisia lainauksia tukena käyttäen.</p> <p>Tulosten mukaan vanhemmat kokivat saamansa sosiaalisen tuen pääasiassa myönteisenä. Vanhemmat ovat kokeneet saaneensa neuvolasta erityisesti emotionaalista ja tiedollista tukea. Sosiaalisen tuen on koettu olevan yksilölliset tarpeet huomioon ottavaa, empaattista ja uutta tietoa antavaa tukea. Terveydenhoitaja tuen antajana koettiin myönteisenä tekijänä. Tulosten mukaan vanhemmat kokivat kuitenkin, että terveydenhoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa kehitysvammaisuudesta. Tulosten mukaan vanhemmat odottavat neuvolasta enemmän tiedonsaantia, keskustelun mahdollisuuksia, arkitaitojen opettamista sekä vertaistukea.</p>		
Asiasanat kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus, lastenneuvola, sosiaalinen tuki		

ABSTRACT

Unit Kokkola-Pietarsaari unit	Date March 2015	Authors Eskola Helena Myllykoski Jenni
Degree programme Degree programme in nursing, orientation in public health nursing		
Name of thesis “It has been wonderful to note that they actually care about us.” Mentally Disabled Children’s Parents’ Experiences of Social Support that they have Received from Children’s Health Clinic.		
Instructor Soili Vuollo, MNSc, lecturer		Pages 52+9
Supervisor Satu Lohilahti, Nurse Manager		
<p>The purpose of the thesis was to describe mentally disabled children’s parents’ experiences of social support that they had received at the children’s health clinic. The purpose was also to find out what kind of social support the mentally disabled children’s parents want to get in addition to the current support. The aim was to provide additional information to the clinic’s public health nurses on how they can better respond to the parents’ needs of social support. Research problems were seeking answers to how the parents had experienced the social support that they had received from child health clinic and what kind of social support they expected receive from child health clinic’s public health nurses.</p> <p>In our thesis we used the qualitative research method. The material was collected with an open questionnaire and with theme interview. Three filled questionnaires were returned. One mentally disabled child’s parent participated in the theme interview. The material was analyzed with content analysis. The progress of content analysis is described in table format. The results were explained verbally backed up by authentic quotation.</p> <p>According to the results parents’ experiences of social support were mainly positive. Parents have experienced that they have received particularly emotional and factual support from child health clinic. Social support has been perceived to be extremely unique taking into account individual needs, empathic and providing new information. Public health nurse was experienced to be a positive factor in terms of social support. According to the results parents experienced, however, that public health nurses did not have enough information about the development of disability. According to the results parents expect that they will receive more information from the child health clinic. In addition to this the parents expect for the opportunity to discuss and teaching everyday skills as well as peer support.</p>		
Key words child health clinic, mentally disabled children’s parenthood, social support		

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisen lapsen syntymä tai lapsen kehitysvamman toteaminen on vanhemmille usein uusi tilanne, joka saattaa herättää vanhemmissa monenlaisia ajatuksia ja tunteita. Kehitysvammaisuus voi olla vanhemmille täysi yllätys, johon ei välttämättä ole osattu millään tavalla varautua. Vanhempien mielessä saattaa liikkua monenlaisia kysymyksiä: Miksi juuri meille? Miten osaan ja jaksan? Kuinka tästä eteenpäin? Uudessa tilanteessa vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa, jotta he osaisivat paremmin asettua kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden tuomiin elämänmuutoksiin. Lapsen syntymän jälkeen perheen on mahdollista saada tietoa ja tukea lastenneuvolasta, mikä onkin usein perheelle keskeinen yhteistyökumppani. Ajattelemme, että neuvolatyön merkitys voi korostua juuri niissä tilanteissa, joissa lapsi on jollain tavoin erityistuen tarpeessa. Sosiaalinen tuki, jota neuvolasta annetaan, voi olla kehitysvammaisen lapsen vanhemmille merkittävä apu vanhemmuudessa. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Tavoitteena on antaa neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka he voivat vastata entistä paremmin vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin. Opinnäytetyössä nostamme esiin sosiaalisen tuen muodoista emotionaalisen, tiedollisen, toiminnallisen ja aineellisen tuen. Näiden lisäksi käsittelemme opinnäytetyössä vertaistukea.

Opinnäytetyömme aihe sai alkunsa Kokkolan neuvoloiden osastonhoitajan kautta, kun esille nousi neuvolan terveydenhoitajien tarvitsevan lisätietoa siitä, millaista sosiaalista tukea erityislasten vanhemmat heiltä odottavat ja kuinka sosiaalisen tuen tarpeisiin voisi vastata. Opinnäytetyön aihe muokkaantui, kun päätimme rajata aiheen koskemaan erityislapsista ainoastaan kehitysvammaisia. Teimme aiheen rajauksen yhdessä opettajamme kanssa todettumme, että erityislapsi käsitteenä on hyvin laaja opinnäytetyössä käsiteltäväksi. Rajaus sopi myös työelämäyhteydelle.

Kehitysvammaisuus todetaan usein heti lapsen synnyttyä, mutta joskus kehitysvammaisuus huomataan vasta myöhemmin, kun huoli lapsesta on herännyt vanhempien tai neuvolan taholta. Vanhempien tulee saada heti alusta alkaen tietoa ja tukea neuvolasta. (Jalanko 2012.) Terveydenhoitajilla on siis tärkeää olla valmiuksia tukea vanhempia, joiden lapsella on kehitysvamma. Tämän vuoksi olemme pyrkineet opinnäytetyöllä tuottamaan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet saamansa sosiaalisen tuen ja millaista

sosiaalista tukea he neuvolasta odottavat. Aihe on myös meitä itseämme kiinnostava ja olemme opinnäytetyön avulla kehittäneet omaa ammattiosaamistamme tulevana terveydenhoitajina.

Aihe on ajankohtainen, koska työelämäyhteyden kautta nousi esiin, että terveydenhoitajat tarvitsevat tietoa erityislasten vanhempien sosiaalisesta tukemisesta. Lisäksi esille nousi, että erityislasten vanhemmat kuuluvat vahvasti heidän asiakaskuntaansa. Suomessa kehitysvammaisia on noin 1 % väestöstä. Esiintyvyys on huomattavasti suurempi, jos lievemmät kehitysvamman asteet otetaan huomioon. (Iivanainen 2009.)

Kartoituksemme mukaan kyseisestä aiheesta ei ole tehty samanlaista tutkimusta juuri siitä näkökulmasta, joka on tämän opinnäytetyön lähtökohtana. Kehitysvammaisuuteen liittyvistä aiheista on tehty useita aikaisempia tutkimuksia, mutta emme löytäneet sellaisia tutkimuksia, joissa olisi tarkasteltu kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Esimerkiksi Bitterin ja Hajredinajin (2012) tekemässä opinnäytetyössä tutkimuksen aiheena oli kehitysvammaisten lasten vanhempien tukeminen, mutta opinnäytetyön näkökulmana oli vanhempien tukeminen kehitysvammaisen lapsen ollessa osastohoidossa. Kinnusen ja Niittymäen opinnäytetyössä (2014) on tutkittu kehitysvammaista lasta ja hänen perhettään neuvolapalveluiden asiakkaana, mikä on aiheena samankaltainen opinnäytetyömme aiheen kanssa. Kinnusen ja Niittymäen opinnäytetyössä näkökulmana on ollut selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet neuvolapalvelut kokonaisuudessaan, kun taas me olemme keskittyneet tutkimaan kokemuksia neuvolasta saadusta sosiaalisesta tuesta.

2 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS

Tämän pääotsikon alla käsittelemme kehitysvammaisuutta ja kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemista. Kehitysvammaisuus -kappaleessa käsittelemme kehitysvammaisuuden aiheuttajia, toteamista, kehitysvamman ilmenemistä sekä kehitysvamman liitännäissairauksia ja -vammoja. Vanhempana kehitysvammaiselle lapselle -kappaleessa käsittelemme kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemista eri näkökulmista.

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisella tarkoitetaan henkilöä, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai niissä on häiriöitä synnynnäisen tai kehitysiässä ilmenneen sairauden, vamman tai vian vuoksi (Jalanko 2012). Kehitysvammaisuutta aiheuttavat monet eri tekijät, joita ovat muun muassa odotusajan ongelmat, äidin päihteen käyttö, kromosomi- ja geenivirheet, keskushermoston epämuodostumat, synnytyksen aikaiset komplikaatiot sekä lapsuusiän sairaudet ja onnettomuudet (Jalanko 2012; Kehitysvammaliitto 2013).

Usein kehitysvamma todetaan heti syntymän jälkeen, mutta kehitysvamma voi ilmetä myös vasta myöhemmässä vaiheessa (Jalanko 2012). Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan kuitenkin ennen kahdeksaatoista vuotta ilmennyttä älyllisten toimintojen vajavuutta ja heikkoutta (Iivanainen 2009). Kehitysvammadiagnoosi voidaan asettaa, kun ICD-10:n sisältämät kriteerit täyttyvät. Kriteereitä on kolme, joista ensimmäinen on, että psykologian tutkimuksessa älykkyydosamäärä jää alle 70:n. Toisena kriteerinä pidetään sitä, että adaptiiviset eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännön taidot eivät ole ikätasoa vastaavia. Kolmantena kriteerinä on se, että vamma on havaittu kehitysiän aikana. (Arvio 2011 a, 12.)

Kehitysvammaisuudessa aivojen kuorikerroksessa on toimintahäiriö, mitä ei kuitenkaan voida paikantaa aivojen tiettyyn rakenteeseen tai osaan, sillä useat aivokuoren osat ovat tärkeitä ajattelussa ja ymmärtämisessä. (Arvio 2011 a, 12.) Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkisen suorituskyvyn estymistä tai epätäydellisyyttä. Erityisesti puutteita on kehitysiässä ilmaantuvissa, henkiseen suorituskykyyn vaikuttavissa taidoissa, joita ovat muun mu-

assa motoriset, kielelliset ja kognitiiviset taidot. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.) Kehitysvammaisuus ilmenee ymmärryksen alueella, joten kehitysvammaisen on vaikea oppia uusia asioita, soveltaa niitä sekä hallita elämäänsä itsenäisesti. Tarkkaavaisuuteen ja hahmottamiskykyyn liittyvät heikkoudet ovat tyypillisiä. (Arvio 2011 a, 12.) Näiden ohella henkilö kärsii sosiaalisista ongelmista, joita ovat muun muassa vuorovaikutuksen ongelmat sekä sosiaalisessa ympäristössä esiin tulevat vaikeudet. Suoriutumiskyky on selvästi heikentynyt keskitasoon nähden. Kehitysvammaisuus voidaan jakaa neljään eri tasoon, joita ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. (Huttunen 2011.)

Kehitysvammaisuuteen voi kuulua liitännäisvammoja, joista tyypillisimpiä ovat näkö-kuulo- ja liikuntavammat. Kehitysvammaan liittyvistä sairauksista yleisimpiä ovat sydän- viat, epilepsia ja erilaiset infektiot. Liitännäissairauksien ja -vammojen todennäköisyys kasvaa sen mukaan, mitä vaikeampi kehitysvamman aste on. Vammat ja sairaudet voivat ilmetä kehitysvammaisella huomattavasti erilaisempana kuin miten ne tyypillisesti väestössä ilme-nevät. (Kaski ym. 2012, 98; Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014; Sivonen 2012.)

2.2 Vanhempana kehitysvammaiselle lapselle

Vanhemmille tieto oman lapsen kehitysvammaisuudesta voi aiheuttaa surua, sillä lapsen kehitysvammaisuuteen ei useinkaan ole osattu valmistautua. Tämän vuoksi on tärkeää, että tieto lapsen kehitysvammaisuudesta kerrotaan vanhemmille oikein. Hyvin annetulla tiedolla pyritään lieventämään vanhempien psyykkistä reaktiota heidän kuultuaan lapsen kehitysvammaisuudesta. Tieto kehitysvammaisuudesta voi kuitenkin aiheuttaa sopeutumiskriisin, jossa on usein nähtävissä kriisireaktion eri vaiheet. Näitä vaiheita kutsutaan sokki-, reaktio-, korjaamis- sekä uudelleensuuntautumisen vaiheiksi. (Kaski ym. 2012.)

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla voi olla ristiriitaisia tunnekokemuksia, tunteet voivat vaihdella hyvinkin paljon. Lapsen kehitysvamman toteaminen voi aiheuttaa vanhemmille muun muassa surun ja häpeän tunteita. Vanhempia saattaa pelottaa ja myös lapsen tulevaisuus voi mietityttää. Myös syyllisyys voi kuulua kehitysvammaisen lapsen vanhempien tunteisiin. Syyllisyyden tunnetta lapsen kehitysvammaisuudesta vanhemmat saattavat lievittää syyttelemällä muita perusteettomasti, millä voi olla vaikutusta hoitohenkilökunnan ja vanhempien yhteistyön onnistumiseen. Vanhempien tunnereaktioita helpottaa usein tieto

siitä, mikä on mahdollinen syy lapsen kehitysvammaisuudelle. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen kuuluvat vahvoina myös rakkauden ja kiintymyksen tunteet. Vanhempien vaikeiden tunteiden, kuten ylihuolehtivaisuuden ja kaunan käsittelyn kannalta on tärkeää tarjota vanhemmille asiantuntevaa apua. Vaikeat ja ristiriitaiset tunteet voivat aiheuttaa vakavia ongelmia, mikäli vanhemmat eivät saa tarvitsemaansa tukea. Varhaisessa vaiheessa annettu erityistuki on tärkeää myös siksi, että vanhemmat pystyvät luomaan perustan lapsen myönteiselle minäkuvalle. Tuen tarve vaihtelee yksilöiden välillä jonkin verran, sillä vanhempien välillä on eroja siinä, kuinka he suhtautuvat oman lapsensa kehitysvammaisuuteen. (Kaski ym. 2012; Tonttila 2006.)

Vanhemman vastuu kehitysvammaisen lapsen hyvinvoinnista on usein suurempi kuin samanikäisen, ei-vammaisen lapsen kohdalla. Kehitysvammaisen lapsi tarvitsee uuden oppimiseen paljon tukea, erityistä ohjausta ja useita toistoja. Vanhempien on hyvä muistaa, että kehitysvammaisen lapsi oppii uusia asioita. Tämän vuoksi on tärkeää, että lasta tuetaan onnistumisen kokemuksiin. Kehitysvammaisen lapsen kohdalla voidaan tarvita erityistä valvontaa, jos lapsi on erityisen vilkas tai kömpelö, tai jos hänellä ei ole kykyä ennakoida vaaratilanteita. Kehitysvammaisuudesta huolimatta vanhempien tulisi kohdella omaa lastaan lapsen ikätason mukaisesti. (Henttonen 2015; Ikonen 2004, 359–363.) Vanhempien on tärkeää myös muistaa, että kehitysvammaisen lapsi ei ole ensisijaisesti diagnoosi, vaan heidän oma lapsensa ja perheenjäsenensä (Arvio 2011 c, 188).

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa välinen vuorovaikutus voi olla haasteellista. Myönteisen vuorovaikutussuhteen muodostumista voidaan tukea antamalla vanhemmille tietoa lapsen kehityksen riskeistä ja mahdollisuuksista. Tiedon saanti auttaa vanhempia luottamaan omiin taitoihin paremmin. Kehitysvammaisen lapsen ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen tukena käytetään usein tukiviittomia, esineitä ja kuvia. (Ikonen 2004, 359–363.)

Kehitysvammaisuuteen voi liittyä liitännäissairauksia tai -vammoja, jotka tuovat lapsen vointiin oman epävarmuutensa. Lapsen tilan vuoksi voidaan tarvita suunnitelmallisuutta sekä jatkuvaa tarkkailua ja hoitoa. Vanhemmilta vaaditaan näin ollen myös uusien tietojen ja taitojen opettelua. (Jurvelin 2007, 424; Sivonen 2012.) Vammaisen lapsen hoitaminen vaatii paneutumista ja usein paljon aikaa, minkä lisäksi hoitaminen voi olla myös fyysisesti

vaativaa. Vanhempien omat voimavarat voivat joskus vähentyä nopeastikin. Mikäli vanhempien voimavarat ja jaksaminen ovat vähissä, voi myös erityistä kuntoutusta ja hoitoa tarvitsevan lapsen kehitys ja hyvinvointi vaarantua. (Henttonen 2015; Sivonen 2012; Hujala 2011.)

Vanhempien on tärkeää mahdollisuuksien mukaan levätä ja pitää huolta omasta hyvinvoinnistaan ja jaksamisestaan. Lapsen hoitoon liittyviä asioita on hyvä opettaa läheisille, jotta vanhemmilla on mahdollisuus lepoon ja oman hyvinvoinnin sekä parisuhteen ylläpitämiseen. Ammattihenkilöiden tulee huomioida lapsen kuntoutusta ja tukitoimia suunniteltaessa vanhempien voimavarat ja tuen tarve arjen sujumiseen. Perheenjäsenen kehitysvammaisuus voi hallita perheen arkea ja ajankäyttöä, joten tukipalvelut perheelle ovat äärettömän tärkeitä. Hyvinvoinnista huolehtiminen on myös parisuhteen kannalta tärkeää. Parisuhde, joka on entuudestaan tiivis ja toimiva, ei yleensä kärsi lapsen kehitysvammaisuuden vuoksi. Mikäli parisuhdeongelmia tulee, niihin on usein syynä vanhempien väsymys ja syyllisyyden tunteet. Parhaimmillaan lapsen kehitysvammaisuus on kuitenkin parisuhdetta lujittava tekijä. (Jurvelin 2007, 424; Sivonen 2012; Henttonen 2015; Hujala 2011; Arvio 2011 c, 188.)

Tonttilan (2006) väitöskirjassa todetaan, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmaksi kasvaminen kestää oman aikansa ja voi vaatia totuttelua. Vanhempien ja koko perheen hyvinvoinnin kannalta on tärkeää, että perheen arkielämä sujuisi. Arjen sujumista helpottaa osaltaan se, kun vanhemmat tottuvat lapsen vammaisuuteen ja löytävät arkeensa oikeanlaisia toimintatapoja. Vanhempien sopeutumiseen vaikuttavat suuresti heidän omat käsityksensä itsestään vanhempina ja ihmisinä. Kaiken perheelle annetun tuen tavoitteena tulisi olla se, että perhe saavuttaisi elämänhallinnan. (Tonttila 2006.)

3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN VANHEMPIEN TUKEMINEN LASTENNEUVOLASSA

Tämän kappaleen aluksi käsittelemme yleisesti lastenneuvolan toimintaa ja kehitysvammaista lasta lastenneuvolan asiakkaana. Terveystuettuna tuen antajana -kappaleessa käsittelemme terveydenhoitajaa ja hänen rooliaan kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemisessa. Vertaistuen huomioiminen neuvolatyössä -kappaleessa avaamme vertaistuki –käsitettä ja vertaistuen osuutta vanhempien tukemisessa.

3.1 Lastenneuvolan toiminta

Terveystuettolain (1326/2010) mukaan kunnan tulee järjestää neuvolapalvelut alle oppivelvollisuusikäiselle lapselle ja hänen perheelleen. Kyseisiin neuvolapalveluihin sisältyvät muun muassa lapsen terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin seuranta ja edistäminen. Neuvolapalveluihin sisältyvät myös lapsen suun terveydentilan seuranta, vanhemmuuden ja perheen hyvinvoinnin tukeminen, lapsen kasvu- ja kehitysympäristön sekä perheen elintapojen terveellisuuden edistäminen. Lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana neivolakäyntejä on keskimäärin kuukauden välein. Yhdestä ikävuodesta lähtien neivolakäynnit ovat vuosittain ja yksilöllisten tarpeiden mukaan. (Terveystuettolaki 30.12.2010/1326.)

Lastenneuvolatyön tavoitteena on fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden tukeminen sekä perheiden hyvinvoinnin edistäminen varsinkin perheissä, joissa ilmenee erityistuen tarvetta. (Lindholm 2007, 113.) Lastenneuvolan perustehtävänä on terveyden edistäminen sekä kehityshäiriöiden ja sairauksien varhainen tunnistaminen (Sosiaali- ja terveystuettolaki 2004, 9). Lastenneuvolan toiminnan ensisijaisena tavoitteena on lapsen etu. Tämän saavuttaminen edellyttää neuvolan aikaista puuttumista niihin tekijöihin, jotka uhkaavat lapsen hyvinvointia. (Lindholm 2007, 113.) Jokaisella lapsella on oikeus saada tarpeeksi huolenpitoa sekä tukea persoonallisuutensa muodostumiseen. Tärkeänä tavoitteena on myös tukea vanhempia muodostamaan lapseensa vastavuoroinen ja turvallinen kiintymyssuhde. Neuvolatyö pyrkii tukemaan parisuhdetta ja auttamaan vanhempia luomaan positiivista ajattelua lapses-

taan sekä itsestään vanhempana. Lastenneuvolan tehtävänä on välittää vanhemmille ajan-kohtaista ja tutkimukseen perustuvaa tietoa koskien lasta, perhettä ja näiden terveyttä edistäviä tekijöitä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 20–21.)

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskelijaterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (338/2011) varmistaa, että terveysneuvonta ja terveystarkastukset ovat suunnitelmallisia, tasoltaan yhtenäisiä sekä yksilön ja väestön tarpeet huomioon ottavia niin lasta odottavan naisen ja perheen, alle kouluikäisen lapsen, oppilaiden ja heidän perheidensä kuin opiskelijoiden kohdalla. Asetuksessa on määrätty, että terveysneuvonta ja terveystarkastukset on järjestettävä niin, että asiakkaiden, esimerkiksi alle kouluikäisen lapsen ja hänen perheensä, erityisen tuen tarve tunnistetaan mahdollisimman varhain ja tarvittava tuki järjestetään viiveettä. Erityisen tuen tarpeen arvioimiseksi on tarvittaessa tehtävä yhteistyötä kunnan eri toimijoiden, kuten erikoissairaanhoidon, kanssa. (Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 6.4.2011/338.)

Lastenneuvolan perustehtävään kuuluu lapsen määrääikaistarkastukset, jotka koostuvat lapsen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kasvun ja kehityksen tarkkailusta ja tukemisesta. Lisäksi mahdollisten poikkeavuuksien tunnistaminen mahdollisimman varhaisessa vaiheessa on tärkeää. Perheen tuen ja ohjauksen tarve tulee huomioida myös määrääikaistarkastuksissa. Joskus kyseiset tarpeet voivat olla niin monimuotoisia, ettei perhe jaksa itse hakea niihin apua. Mikäli määrääikaistarkastuksissa ilmenee lasten taitojen tai vanhempien kertomuksen osalta jotain huolestuttavaa tai poikkeavaa, tulee perheelle tarjota uusi tapaamisaika tilanteen seuraamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 129.)

3.2 Kehitysvammainen lapsi lastenneuvolan asiakkaana

Lapsen kehitysvammaisuutta voidaan epäillä jo raskauden aikana tai se voidaan todeta lapsen syntymähetkellä. Yleensä kuitenkin kehitysvammaisuus todetaan lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana, mutta lievemmat kehitysvammat saatetaan havaita myöhemmässä vaiheessa lapsen kasvaessa. (Ikonen 2004, 355–356.) Neuvolapalveluiden tulee tunnistaa varhain lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarve. Tarvittaessa lapsi tai perhe ohja-

taan jatkotutkimuksiin ja hoitoon. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.) Neuvolassa herännyt huoli lapsen kehityksestä on riittävä peruste jatkotutkimuksiin, joiden tarkoituksena on tutkia lapsen kehityksen tasoa ja syytä poikkeavalle kehitykselle. Mikäli lapsi saa diagnoosin jatkotutkimusten myötä, asia tulee kertoa perheelle ammattitaitoisesti ja hienotunteisesti. (Ikonen 2004, 355–356.)

Lastenneuvolan tulee taata sairastavalle, pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle sekä hänen perheelleen samat terveyttä edistävät ja ennaltaehkäisevät palvelut kuin muillekin asiakkaille. Neuvolan työntekijöiden, kuten terveydenhoitajan, on tärkeää ymmärtää, miten erityistilanne vaikuttaa perheen elämään ja millaisia palveluja sekä tukea perhe tarvitsee lapsen kokonaisvaltaiseen hoitoon. Terveydenhoitajan tulee hankkia tietoa kehitysvammaiseen asiakkaaseen liittyvistä asioista sekä perehtyä lapsen ja koko perheen tilanteeseen. Terveydenhoitajan tehtävänä on usein tukea perhettä soveltamaan eri hoito-ohjeita perheen ja arjen kannalta sopiviksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216–218.)

Kehitysvammaisen lapsen neuvolakäynnillä tulee huomioida lapsen erityisyys esimerkiksi siinä, että hän ei kasva odotusten mukaan kasvukäyrillä eikä hän saavuta kehityksen eri vaiheita normaalissa aikataulussa (Arvio 2011 b, 106). Kehitysvammaisten hoitotyön erityispiirteitä ovat myös mahdolliset kommunikaatiovaikeudet. Kommunikaation tukena voidaan käyttää hoitotyössä vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä, kuten tukiviittomia ja kuvia. Joissakin kehitysvammoissa on erityisiä asioita, joita lastenneuvolassa tulee tarkkailla. Esimerkiksi Downin oireyhtymässä näön ja kuulon sekä kilpirauhasen toiminnan seuraaminen on hyvin tärkeää. (Kehitysvammaisten tukiliitto Ry 2009; Ikonen 2004, 359.)

Kehitysvammaisella lapsella voi olla useita eri hoitotahoja, minkä vuoksi vanhemmat voivat kokea, että riittävää kokonaisuuteen perehtymistä ei tapahdu missään hoitopaikassa. Tämän vuoksi olisi tärkeää, että lapsen hoitoa voitaisiin koordinoida neuvolassa. Neuvolan pitkäaikainen asiakassuhde on turvaamassa tuen jatkuvuutta. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien on tärkeää pysyä ajan tasalla lapsensa kokonaistilanteesta ja tietää, keneen voi olla yhteydessä tarpeen vaatiessa. Neuvolan työntekijöiden on tärkeää tehdä moniammatillista yhteistyötä niin perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidonkin kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216.)

3.3 Terveydenhoitaja tuen antajana

Terveydenhoitaja on lastenneuvolan yksi keskeisimmistä voimavaroista, sillä hän on perhehoitotyön asiantuntija sekä vastaa terveyden edistämisestä. Terveydenhoitaja tapaa perheitä perheen tarpeiden perusteella sekä noudatettujen työkäytäntöjen pohjalta noin 16–20 kertaa ennen kuin lapsi saavuttaa kouluiän. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 32.) Lastenneuvolan terveydenhoitajan työnkuvaan kuuluu lasten ja perheiden terveystapaamiset, joiden sisältö koostuu rokottamisesta, seulontatutkimuksista, ohjauksesta, neuvonnasta ja tuesta. Näiden lisäksi neuvolan työntekijät tekevät kotikäyntejä sekä ohjaavat erilaisia ryhmiä. (Lindholm 2007, 113.) Terveydenhoitaja ohjaa lapsen ja perheen tarvittaessa lisätutkimuksiin ja hoitoon muille asiantuntijoille (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 21).

Terveydenhuollon henkilö tarjoaa perheelle sosiaalisen tuen kaikkia muotoja, mutta useimmiten tuki ilmenee emotionaalisenä ja tiedollisena tukena. Emotionaalinen tuki näkyy terveydenhoitajan työssä siten, että hän tukee ja auttaa perhettä voimavaralähtöisesti muun muassa kuuntelemalla perhettä ja osoittamalla heille ymmärrystä ja välittämistä. Emotionaalisen tuen avulla pyritään tukemaan vanhemmuutta, parisuhdetta ja koko perhettä kokonaisuutena. Tavoitteena on auttaa vanhempia selviytymisessä, vastuun ottamisessa ja valintojen tekemisessä. Hyvään yhteistyösuhteeseen kuuluu paljon emotionaalisen tuen piirteitä. Tiedollista tukea tarjotessa annetaan yksilöllistä tietoa muun muassa lapsen tilasta, erilaisista hoitomahdollisuuksista ja käytännön järjestelyistä. Tiedon antamisen ohella on tärkeää vastata vanhempien esittämiin kysymyksiin. Lapsen sairaudesta annettu riittävä tieto ja käytännön neuvot auttavat perheen sopeutumista eri tilanteisiin. (Jurvelin 2007, 426–429; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 105.)

Terveydenhoitajan tehtäviin kuuluu auttaa perhettä sopeutumaan muun muassa lapsen erityistilanteeseen. Perheenjäseniä tulee tukea siihen, että he osaisivat vastata lapsen tarpeisiin unohtamatta omia tarpeitaan. Terveydenhoitaja tukee lasta kokonaisvaltaisesti niin, että lapsen olisi mahdollista saavuttaa paras mahdollinen elämänlaatu. (Jurvelin 2007, 429.) Perheiden tilanteen ja jaksamisen arviointi on merkittävää, jotta voidaan reagoida perheen tarpeisiin. Terveydenhoitajan on hyvä tunnistaa perheen tilanteeseen kuuluvat muutosvaiheet sekä tiedostaa erilaiset tunteet ja stressitekijät, jotta terveydenhoitaja voi tukea antavassa hoitosuhteessa lisätä perheen voimavaroja. Tärkeää on, että hoitosuhde olisi pysyvä ja vastavuoroinen. Hoitosuhteessa tulisi sallia pettymyksen, vihan ja pelon tunteiden ilmaisua. Perhe

tarvitsee oikea-aikaista tukea selviytymisprosessiin, ongelmaratkaisuun ja vaikeiden tunteiden läpikäymiseen ja itsetunnon säilyttämiseen. Terveydenhoitajan tehtävänä on antaa perheelle mahdollisuus päätöksien ja valintojen tekemiseen. Rohkaiseminen sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen on myös tarpeellista. (Jurvelin 2007, 429; Tonttila 2006.)

3.4 Vertaistuen huomioiminen neuvolatyössä

Vertaistuki on samanlaisia asioita elämässään kohdanneiden ihmisten vastavuoroista tukea ja kokemusten sekä tiedon jakamista kunnioittavassa ilmapiirissä. Erään määritelmän mukaan vertaistukea voidaan pitää muutosprosessina ja voimaantumisenä. Vertaistuen eri määritelmiä yhdistää se, että vertaistuki kuuluu johonkin elämäntilanteeseen tai ongelmaan. Se perustuu osapuolten omiin kokemuksiin ja siihen liittyy tuen ja auttamisen vastavuoroisuus. Vertaistuen toteutumismuotoja ovat kahdenkeskinen tuki, verkossa annettu vertaistuki sekä vertaistukiryhmät. (Huuskonen 2014.)

Vertaistukitoiminta on tärkeä toimintamuoto vanhempien tukemisessa. Vertaistuki voi olla ammattilaistahon järjestämää toimintaa, jolloin se kuuluu tärkeänä osana asiakkaan saamaan palveluun ja hoito- ja kuntoutusprosessiin. Ammatilainen, kuten neuvolan terveydenhoitaja, voi olla vertaistukitoiminnan käynnistäjä tai ohjaajana vertaistukiryhmässä. Tällöin tulee kuitenkin muistaa, että ammatilaisen antama tuki ja vertaistuki ovat eri asioita. Vertaistukiryhmässä ammatilaisen tehtävänä on luoda turvalliset puitteet ryhmälle, antaa tilaa kokemusasiiantuntijoille ja rohkaista osallistujia jakamaan kokemuksiaan. (Huuskonen 2014.) Ammatilainen voi edistää asiakkaiden vertaistuen saamista hakemalla itselleen tietoa vertaistuen järjestämisestä ja tiedottamalla siitä asiakkailleen. Neuvolan työntekijä ohjaa perheitä vertaistuen piiriin. (Huuskonen 2014; Koistinen 2007, 437; Huisko & Kempainen 2007, 492.)

Vertaistuki ja ammattiapu toimivat rinnakkain ja tukevat toistensa vaikutuksia. Vertaistuen myötä saatu tuki ja tieto ovat tärkeä lisä terveydenhoitajan antamalle tuelle, sillä vertaistuki antaa vanhemmille omalta osaltaan sosiaalista tukea muiden tukimuotojen rinnalla. Vertaistukiryhmätoiminnassa on tärkeää huomioida vanhempien erilaiset tarpeet ja elämäntilanteet. (Huuskonen 2014; Koistinen 2007, 437; Huisko & Kempainen 2007, 492.)

Vertaistukiryhmät koetaan tärkeiksi, koska ryhmissä vanhemmat tapaavat samassa elämäntilanteessa olevia. Vertaistukisuhde on ihmisten välinen tasa-arvoinen ja vastavuoroinen suhde, joka ei sisällä asiakkuutta. Vertaistukiryhmässä vanhempi on yhtä aikaa niin tuen antajan kuin tuen saajan roolissa. Vanhemmat tutustuvat ryhmän myötä toisiinsa ja näin ollen vanhempien sosiaalinen verkosto kasvaa. Ryhmätilanteissa vertaistuen koetaan olevan yksi voimaannuttavista tekijöistä. Toisten vanhempien kokemusten, erilaisten suhtautumistapojen ja ratkaisumallinen kuuleminen voi auttaa tarkastelemaan omaa tilannetta uudesta näkökulmasta. Vertaistukiryhmiin osallistuneet vanhemmat pystyvät vastaamaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja koko perheen tarpeisiin entistä paremmin. (Koistinen 2007, 437; Huisko & Kemppainen 2007, 492; Vaitti 2010; Huuskonen 2014.)

4 SOSIAALINEN TUKEA

Sosiaalinen tuki -otsikon alla käsittelemme sosiaalisen tuen määritelmää sekä sosiaalista tukea ja vanhemmuutta. Sosiaalisen tuen määritelmä -kappaleessa avaamme, mitä sosiaalisella tuella tarkoitetaan sekä mitä ovat sosiaalisen tuen tasot ja muodot. Sosiaalinen tuki ja vanhemmuus -kappaleessa käsittelemme sosiaalisen tuen merkitystä vanhemmuuteen.

4.1 Sosiaalisen tuen määritelmä

Sosiaalisella tuella tarkoitetaan ihmisten, niin yksilöiden kuin ryhmien, välistä vuorovaikutusta, jonka kautta ihmiset antavat ja saavat muun muassa emotionaalista, tiedollista, aineellista ja toiminnallista tukea. Tukea voidaan antaa henkilölle verbaalisesti tai nonverbaalisesti, joko suoraan kahden ihmisen vuorovaikutuksessa tai järjestelmän avulla epäsuorasti. (Kumpusalo 1991, 13–16; Mattson` s Health as Communication Nexus 2011.) Sosiaalisen tuen avulla ihmisiä voidaan auttaa hallitsemaan haastavia tilanteita paremmin (Mattson` s Health as Communication Nexus 2011).

Sosiaalinen tuki voidaan jakaa kolmeen tasoon. Tasojen määrittelyn perusteena käytetään sosiaalisten suhteiden läheisyyttä. Ensisijaiseen tukiverkostoon katsotaan kuuluvan yksilön perhe ja läheisimmät ihmiset. Toissijaiseen tasoon lukeutuvat sukulaiset, työtoverit, ystävät ja naapurit sekä kolmanteen tasoon viranomaiset, niin julkiset kuin yksityiset palvelut. Sosiaalista tukea voivat antaa yksityinen henkilö tai koulutuksen omaava ammatti-ihminen. (Kumpusalo 1991, 13–16.) Sosiaalisen tuen muotoja on määritelty usealla eri tavalla, mutta useissa määritelmissä toistuvat tunne-elämään, tietoon ja käytännön apuun liittyvät asiat (Viljamaa 2003, 25). Sosiaalinen tuki jaetaan yleensä emotionaaliseen, tiedolliseen, toiminnalliseen ja aineelliseen tukeen (Ruishalme & Saaristo 2007, 81).

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan toisilta ihmisiltä saatua henkistä tukea. Se voi ilmetä esimerkiksi toisen ihmisen kuuntelemisena, ymmärtämisena, kunnioittamisena, keskusteluna, kannustamisena, läsnäolona tai kosketuksena. Emotionaalisella tuella ei kuitenkaan

pyritä ratkaisemaan ongelmia suoraan, vaan se tarjoaa yksilölle tukea henkiseen jaksamiseen. Emotionaalisen tuen ajatellaan olevan useille ihmisille yksi keskeisin tukimuoto, jonka puuttuminen näkyy erilaisina arjen ongelmina. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2013; Kumpusalo 1991, 14; Mattson`'s Health as Communication Nexus 2011.)

Tiedollisen tuen tarkoituksena on antaa tietoa ja tukea yksilöllisten tarpeiden pohjalta, esimerkiksi ihmisen sairaudesta ja sen hoitamisesta. (Jurvelin 2007, 428.) Tiedollinen tuki ilmenee neuvomisena, opetuksena ja opastuksena. Tiedollisen tuen antamisella voidaan muun muassa tukea päätöksentekoa haastavissa tilanteissa. Tiedon antaminen sairaudesta ja tulevista toimenpiteistä voi helpottaa vanhempien stressiä. Joissakin tilanteissa ihmiset tarvitsevat toimintaa tai aineellista tukea, joka hyödyttää heitä vaikeassa tilanteessa. Toiminnallista tukea voidaan antaa esimerkiksi palveluiden ja kuntoutuksen muodoissa, kun taas aineelliseen tukeen kuuluu apuvälineet, lääkkeet ja tavarat. (Kumpusalo 1991, 14; Mattson`'s Health as Communication Nexus 2011.)

4.2 Sosiaalisen tuki ja vanhemmuus

Sosiaalisen tuen yksi tärkein merkitys on stressin vähentäminen, mikä taas vaikuttaa ihmisen sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin myönteisesti (Viljamaa 2003, 25). Eriytyisesti haastavissa elämäntilanteissa sosiaalinen tuen merkitys kasvaa (Kumpusalo 1991, 13–16). Sosiaalisen tuen merkitys korostuu tilanteissa, joissa ihmisen omat voimavarat ovat heikentyneet. Ihminen tarvitsee ympärilleen henkilöitä, jotka antavat luottamusta ja tukea sekä osoittavat arvostavansa ihmistä vaikeasta elämäntilanteesta huolimatta. (Ruishalme & Saaristo 2007, 81.)

Sosiaalisella tuella on merkittävä vaikutus vanhemmuuden laatuun ja vanhempana jaksamiseen. Sosiaalinen tuki vähentää perheen stressitilanteita, kun esimerkiksi neuvot ja taloudellinen apu keventävät arkipäivän taakkaa. Stressaavissa tilanteissa sosiaalinen tuki toimii eteenpäin viejänä ja säilyttää hoito- ja kasvatuskäytännöt tyydyttävänä haastavassakin tilanteessa. Lisäksi haastavissa tilanteissa sosiaalinen tuki on edesauttamassa vanhempien selviytymiskeinojen muodostumista. Myönteisen palautteen kautta annettu sosiaalinen tuki auttaa vahvistamaan vanhempien itsetuntoa. Sosiaalinen tuki auttaa suhtautumaan vanhemmuuteen ja lapsen hoitoon myönteisemmin, parantaa päivittäistä hoitoa ja lisää herkkyyttä lapsen

hoitoon. Saatu sosiaalinen tuki voi toimia hyvän vanhemmuuden ennusteena, sillä myötä-elävää tukea saaneena vanhemman on helpompi hoivata ja tukea lastaan. (Viljamaa 2003, 25–26.)

Vanhemmat toivovat saavansa neuvolasta kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Vanhemmat odottavat saavansa tiedollista tukea, sillä he tarvitsevat tietoa esimerkiksi lapsensa diagnoosista ja hoitomenetelmistä sekä hoitojärjestelmistä. Tiedon saaminen myös kirjallisena on tärkeää, jotta vanhemmat voivat tutustua tietoon rauhassa. Emotionaalisen tuen saaminen koetaan merkittäväksi. On tärkeää, että vanhemmat voivat keskustella asiantuntijoiden kanssa. Vanhemmat voivat haluta pohtia omaa itseään, muuttuvaa elämäntilannettaan ja parisuhdettaan. Keskeisin ja merkittävin aihe vanhemmuuden pohtimisessa on kuitenkin yleensä vanhempien suhde omaan lapseen. (Jurvelin 2007, 425; Viljamaa 2003, 85, 90, 110.)

5 AIKAISEMMAT OPINNÄYTETYÖT

Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukemiseen liittyviä opinnäytetöitä on aikaisemmin tehty muutamia. Aikaisemmissa tutkimuksissa on tutkittu myös kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolapalveluista, mutta emme kuitenkaan löytäneet tutkimusta, jossa näkökulmana olisi ollut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemukset neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta.

Bitterin ja Hajredinajin opinnäytetyössä (2012) tarkasteltiin kirjallisuuskatsauksen avulla kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukemista lapsen osastohoidon aikana. Opinnäytetyössä selvisi, että lapsen ollessa osastohoidossa vanhemmat saivat parhaiten emotionaalista, tiedollista ja konkreettista tukea. Tulosten mukaan vertaistukea sekä tiedollista ja konkreettista tukea tarvitaan yhä enemmän. (Bitter & Hajredinaj 2012.)

Karhun opinnäytetyössä (2011) tutkimuksen aiheena olivat vanhempien kokemukset siitä, millaiset valmiudet neuvolan terveydenhoitajalla on kohdata kehitysvammaisen lapsi. Lisäksi selvitettiin, miten kehitysvammaisen lapsen vanhempia huomioidaan neuvolassa. Tuloksissa nousi esiin, että terveydenhoitajan ja kehitysvammaisen lapsen välillä esiintyvät ongelmat liittyivät kommunikointiin. Tutkimuksen mukaan kommunikointiin tuo haasteita lapsen puutteellinen kyky ymmärtää ja tuottaa puhetta sekä terveydenhoitajien osaamattomuus käyttää kommunikointiin liittyviä apuvälineitä ja menetelmiä. Terveydenhoitajan kohdassa kehitysvammaisen lapsen tulisi hänen huomioida lapsen kehitysviivästymä ja erityistarpeet. Vanhempien kokemusten pohjalta nousi esiin terveydenhoitajien tiedon puute kehitysvammoista ja diagnooseista, mikä vaikuttaa lapsen ja vanhempien tarpeiden toteutumiseen neuvoloissa. Tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat, että terveydenhoitaja olisi asiantuntija myös kehitysvammaisen lapsen asioissa, jotta vanhemmat voisivat tarvittaessa saada apua ja tukea terveydenhoitajalta. (Karhu 2011.)

Kinnusen ja Niittymäen opinnäytetyössä (2014) tutkittiin kehitysvammaista lasta ja hänen perhettään neuvolapalveluiden asiakkaana. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten neuvolan palvelut koetaan kehitysvammaisten lasten perheissä ja miten palvelut tukevat perheen arkea ja hyvinvointia. Tulosten mukaan perheiden saama tiedollinen tuki ja henkilö-

kunnan kehitysvammaisuuteen liittyvä tietämys koetaan puutteelliseksi. Psykykinen tukeminen ja oikean vertaistuen piiriin ohjaaminen koetaan myös riittämättömiksi. Perheet odottavat neuvolapalveluilta enemmän vertaistuen organisointia, tiedollisen tuen antamista sekä perheen kokonaisvaltaista huomiointia. Terveystenhoitajien kohtaamisosaaminen koettiin positiiviseksi. Keskustelua terveydenhoitajan ja perheen välillä toivottiin vielä lisää. Vanhemmat odottivat, että neuvolassa olisi mahdollisuus ja aikaa käsitellä lapsen kehitysvammaisuuden vaikutusta myös parisuhteeseen ja sisaruksiin. (Kinnunen & Niittymäki 2014.)

Ruljan ja Siiran opinnäytetyössä (2014) oli tarkoituksena selvittää, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat olivat kokeneet neuvolapalvelut sekä vertaistuen omassa elämässään. Vanhemmat kokivat neuvolapalvelut puutteellisiksi. Parannusta kaivattiin kohtaamisen laatuun ja tietojen saantiin. Vanhemmat toivoivat, että lapsi kohdattaisiin neuvolassa yksilönä, pienenä ihmisenä. Tiedonkulku neuvolan kautta oli vanhempien kokemuksen mukaan hidas, joten he joutuivat hankkimaan tietoa itse muualta. Tulosten mukaan toivottiin, että ilmapiiri olisi neuvolassa avoimempi, minkä myötä terveydenhoitaja voisi tarvittaessa myöntää oman tietämättömyytensä kehitysvammaisuudesta. Terveystenhoollon ammattilaisten tietotasossa oli eroavaisuuksia, joten vanhemmat toivoivat, että kehitysvammaisten lasten neuvolatoiminta keskitettäisiin yhteen neuvolaan, jolloin tiedot ja taidot olisivat ajantasaisempia. Vanhemmat olivat kokeneet vertaistuen tärkeäksi omassa elämässään. Vertaistukea oli saatu perhekahvilasta ja internetin vertaistukipalstoilta. (Rulja & Siira 2014.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta sekä saada selville, millaista sosiaalista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmat haluavat saada tämänhetkisen tuen lisäksi. Tutkimuksen tavoitteena on antaa neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka he voivat vastata entistä paremmin vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin.

Opinnäytetyössä haemme vastauksia seuraaviin kysymyksiin

1. Miten vanhemmat ovat kokeneet neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen kehitysvammaisen lapsen kohdalla?
2. Millaista sosiaalista tukea vanhemmat odottavat neuvolan terveydenhoitajilta?

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tässä kappaleessa avaamme opinnäytetyön toteuttamisen. Käsittelemme opinnäytetyön lähestymistapaa, kuvaamme toimintaympäristöä ja kohderyhmää, avaamme aineistonkeruuta ja aineiston analyysiä.

7.1 Opinnäytetyön lähestymistapa

Kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän välillä on paljon eroja, joten on järkevää valita käytettäväksi näistä jompikumpi tutkimusmenetelmä (Metsämuuronen 2003, 167). Laadullinen tutkimus on luonteeltaan ymmärtävää, kun taas määrällinen tutkimus on selittävää tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 67). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa mitataan ja tarkastellaan erilaisia muuttujia sekä käytetään tilastollisia menetelmiä, kun taas kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään tutkimusmenetelminä havainnointia, haastattelua, litterointia sekä tekstianalyysiä (Metsämuuronen 2003, 167; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 55). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa strukturoidut kysymykset esitetään otokselle, jonka valinnassa on käytetty satunnaisotantaa, kvalitatiivisessa tutkimuksessa kysymykset esitetään juuri tietyille yksilölle tai ryhmälle (Metsämuuronen 2003, 168).

Valitsimme opinnäytetyömme lähestymistavaksi kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän. Pyrimme tällä lähestymistavalla ymmärtämään syvällisesti kehitysvammaisten lasten vanhempien näkökulmia sekä saamaan heidän kokemuksiaan esiin sanallisesti kerrottuna. Lähestymistavan valintaa tukee myös se, että aiheesta on vähän aikaisempia tutkimuksia ja kohderyhmämme on kohtuullisen pieni. Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän avulla tutkitaan ihmisten käsityksiä, kokemuksia, motivaatioita, tulkintoja sekä näkemyksiä. Laadullista lähestymistapaa on perusteltua käyttää, kun halutaan tehdä tutkimusta asioiden ymmärtämisen näkökulmasta. Tämä lähestymistapa sopii myös silloin, kun ollaan kiinnostuneita tiettyyn asiaan liittyvien ihmisten merkitysrakenteista. (Metsämuuronen 2003, 167; Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 55.)

7.2 Toimintaympäristö ja kohderyhmän kuvaus

Kokkolan kaupungissa toimii yhteensä kahdeksan lastenneuvolaa, joista viisi sijaitsee Kokkolan keskustan läheisyydessä ja loput kolme Ullavassa, Lohtajalla sekä Kälviällä. Tarkoituksenamme oli toteuttaa tutkimus Kokkolan lastenneuvoloissa siten, että jokaiseen neuvolaan toimitetaan kaksi kyselylomaketta vanhemmille jaettavaksi. Suunnitelmamme hieman muuttui, kun vain kuudella neuvolalla oli mahdollisuus vastaanottaa kyselylomakkeita jaettavaksi. Toimitimme kyselylomakkeita yhteensä 15 kappaletta. Pyrimme saamaan vastauksia useamman neuvolan alueelta, jotta tulokset eivät perustu vain yhden neuvolan piiriin kuuluvien kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksiin.

Aineiston keruu Kokkolan lastenneuvoloiden kautta tuotti aineistoa niukasti, joten päätimme laajentaa tutkimustamme Jyväskylä-alueelle. Peruspalveluliikelaitos Jyväskylä-alueella toimii kuusi lastenneuvolaa, jotka ovat Kannuksen, Toholammin, Lestijärven, Perhon, Kaustisen sekä Halsuan-Vetelin neuvolat. Lisäaineiston saamiseksi toimitimme yhteensä 10 kyselylomaketta Jyväskylä-alueen neuvoloihin vanhemmille jaettavaksi. Saimme lisäaineistoksi Jyväskylä-alueelta yhden täytetyn kyselylomakkeen. Päätimme tämän jälkeen vielä aineistoa täydentääksemme toteuttaa teemahaastattelun yhden lastenneuvolaikäisen kehitysvammaisen lapsen vanhemmalle.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään harkinnanvaraista tutkimusjoukkoa, sillä tarkoituksena ei ole pyrkiä asioiden yleistettävyyteen. Tarkoituksena on saada tutkimukseen mukaan sellaisia tutkittavia, joiden katsotaan edustavan tutkittavaa aihetta mahdollisimman hyvin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 67.) Kohderyhmänä tutkimuksessamme olivat 0–6 -vuotiaiden kehitysvammaisten lasten vanhemmat. Koemme, että kehitysvammaisten lasten vanhemmilta saimme parhaiten tietoa tutkittavasta aiheesta. Kukaan toinen vanhempi ei voi kokemuksensa pohjalta tietää, millaista kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus on, miten neuvolasta saatu sosiaalinen tuki koetaan tai millaista sosiaalista tukea vielä halutaan saada.

7.3 Aineistonkeruu

Aineistonkeruutapoja on useita erilaisia, joista yksi usein käytetty menetelmä on kyselyiden teettäminen. Kyselyissä käytetään menetelmänä kyselylomaketta, joka on laadittu etukäteen ja jonka kysymykset ovat kaikille vastaajille samanlaisia. Kyselylomakkeen kysymykset voivat olla valmiita vastausvaihtoehtoja sisältäviä eli strukturoituja kysymyksiä tai avoimia kysymyksiä. (Ronkainen, Pehkonen, Lindblom-Ylänne, Paavilainen 2011, 113–114.) Avoimissa kysymyksissä esitetään pelkkä kysymys, jonka yhteyteen jätetään tyhjää tilaa vastaamista varten. Avoimilla kysymyksillä mahdollistetaan se, että vastaaja pystyy omin sanoin ilmaisemaan itseään. Tämän avulla saada selville vastaajien ajatuksia esimerkiksi siitä, mikä on vastaajan mielestä aiheessa keskeistä ja tärkeää. Asiaan liittyviä tunteita ja niiden voimakkuutta sekä motivaatioon kuuluvia seikkoja päästään myös tarkastelemaan, kun valmiita vastausvaihtoehtoja ei ehdoteta. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2008, 193–196.) Kyselylomake tulee laatia huolellisesti ja ennen käyttöönottoa se tulee esitettäväksi (Ronkainen ym. 2011).

Teemahaastattelu on haastattelu, jonka avulla voidaan tutkia ihmisten kokemuksia, tunteita, ajatuksia ja uskomuksia. Teemahaastattelussa edetään ennalta valittujen teemojen ja niihin liittyvien kysymysten avulla. Laadullisen tutkimuksen kannalta on hyvä pohtia, tuleeko teemahaastattelun kysymykset esittää tietyssä järjestyksessä ja täytyykö kaikille haastateltaville esittää samat kysymykset. Teemahaastattelussa korostuu ihmisten tietyille asialle antamat tulkinnat, merkitykset ja merkitysten rakentuminen vuorovaikutuksessa. Teemahaastattelu voi olla strukturoidusti etenevä haastattelu tai jopa lähes avoimen haastattelun kaltainen. Tutkimustehtävät, ongelmanasettelu tai tutkimuksen tarkoitus ohjaa teemahaastattelua, jotta haastattelusta saataisiin merkityksellisiä vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75; Hirsjärvi & Hurme 2014, 48.)

Toteutimme aineistonkeruun avoimella kyselylomakkeella (LIITE 5), jossa on aluksi muutamia kysymyksiä taustatiedoista ja näiden jälkeen avoimia kysymyksiä. Avoimen kyselylomakkeen kysymykset muodostuvat opinnäytetyön tutkimuskysymysten pohjalta. Valitsimme kyselylomakkeen, koska tarkoituksena oli saada mahdollisimman syvällisiä ja rikkaita vastauksia esittämiimme kysymyksiin. Lisäksi ajattelimme, että avoin kyselylomake antaa vastaajalle mahdollisuuden miettiä vastauksia rauhassa sekä säilyttää vastanneiden

anonyymiuden siten, että emme tapaa tutkimukseen osallistuvia vanhempia. Aiheen tunnettuisuuden ja herkkyyden vuoksi ajattelimme, että vanhempien on helpompi vastata kysymyksiin kirjallisesti lomakkeen avulla kuin suullisesti haastattelutilanteessa. Ajattelimme, että kyselylomakkeen avulla vanhemmat voivat nostaa esille myös kehittämistarpeita. Lisäaineiston keräämisen menetelmäksi valitsimme teemahaastattelun. Päädyimme teemahaastattelun valintaan, koska tutkimuksemme kohteena olivat vanhempien kokemukset. Ajattelimme juuri kokemusten nousevan teemahaastattelussa selkeästi esiin. Teemahaastattelun valintaan vaikutti myös se, että haastattelussa korostuu ihmisten antamat merkitykset ja tulokset asioista.

Esitestasimme avoimen kyselylomakkeen kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla. Ennen kyselyn toteuttamista anoimme ja saimme tutkimusluvan (LIITE 7, LIITE 8), joita haimme Kokkolan terveyskeskuksesta, hoitotyön johtajalta. Saatuamme tutkimusluvan toimitimme kyselylomakkeet sekä saatekirjeet neuvolan terveydenhoitajille (LIITE 2) henkilökohtaisesti Kokkolan keskustan lähellä sijaitseviin neuvoloihin. Kauempina oleviin neuvoloihin toimitimme materiaalit postitse. Jyväskylä-alueelle haimme tutkimuslupaa (LIITE 9, LIITE 10) peruspalveluliikelaitos Jytan peruspalvelujohtajalta. Jyväskylän alueen lastenneuvoloihin kyselylomakkeet ja saatekirjeet neuvoloiden terveydenhoitajille (LIITE 4) toimitettiin neuvoloiden esimiehen välityksellä, peruspalvelujohtajan luvalla, vaikka tutkimuslupa-anomusta Jytan-alueelle ei vielä oltu käsitelty. Tutkimusluvan saimme muutamien päivien kuluttua. Tutkimukseen osallistuneet saivat kyselylomakkeet terveydenhoitajalta neuvolakäynnin yhteydessä. Avoimen kyselylomakkeen mukana osallistujat saivat saatekirjeen (LIITE 1, LIITE 3), jossa kerroimme opinnäytetyöstä. Lomakkeen mukana annettiin myös postimerkin sisältämä palautuskuori, jonka avulla kyselylomakkeet sai halutessaan palauttaa toisen tutkijan kotiosoitteeseen. Aineistoa keräsimme kesä- lokakuun aikana Kokkolasta ja Jyväskylä-alueelta. Vastaajien palautettua kyselylomakkeet aloitimme aineiston analysoinnin, mutta aineisto jäi suppeaksi, joten päätimme toteuttaa teemahaastattelun yhden kehitysvammaisen lapsen vanhemmille.

Kokkolan neuvoloiden kautta toteutettavaa teemahaastattelua varten kysyimme sähköpostitse luvan Kokkolan terveyskeskuksesta, hoitotyön johtajalta. Luvan saatuamme olimme yhteydessä neuvoloihin ja kyselimme heidän mahdollisuuksiaan kysyä vapaaehtoista teemahaastatteluun osallistujaa. Neuvoloiden kautta emme saaneet haastateltavaa, joten päätimme yhteistyössä opinnäytetyön ohjaajan kanssa edetä kysymään haastateltavaa kolmannen sektorin kautta. Olimme joulukuun 2014 alussa puhelimitse yhteydessä Kokkolan seudun

Omaishoitajat ja Läheiset Ry:hyn, josta tiedustelimme heidän mahdollisuutta kysyä jäsenistään meille mahdollista haastateltavaa. Haastateltavan saatuaamme haimme kyseisestä yhdistyksestä tutkimuslupaa (LIITE 11), jonka saimme ensin suullisesti ja myöhemmin kirjallisena. Olimme haastateltavan kanssa puhelimitse yhteydessä ja kerroimme hänelle opinnäytetyöstä tarkemmin ja sovimme haastattelun ajan ja paikan. Kerroimme hänelle, että molemmilla vanhemmilla on mahdollisuus osallistua haastatteluun, mikäli perheessä on kaksi vanhempaa. Toteutimme haastattelun tammikuussa 2015. Teemahaastattelun lähtökohtana oli opinnäytetyön tutkimuskysymykset. Olimme ennalta laatineet teemat ja haastattelua ohjaavat kysymykset, jotka pohjautuivat aikaisemmin laadittuun kyselylomakkeeseen. Nauhoitimme haastattelun aineiston analysointia varten.

7.4 Aineiston analyysi

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytetään usein analyysimenetelmänä sisällönanalyysiä, jota pidetäänkin perinteisenä analyysimenetelmänä. Sisällönanalyysin avulla voidaan samanaikaisesti analysoida aineistoja sekä kuvailla niitä sanallisesti. Sisällönanalyysin avulla pyritään esittämään ilmiö laajasti mutta tiiviisti, säilyttäen aineiston sisältämä informaatio. Selkeän analyysin avulla mahdollistetaan luotettavien johtopäätöksiä tekeminen tutkittavasta aiheesta. Sisällönanalyysin vahvuuksina pidetään muun muassa tutkimusasetelman joustavuutta sekä sisällöllistä herkkyyttä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166; Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.)

Sisällönanalyysi pohjautuu loogiseen päättelyyn ja tulkintojen tekemiseen siten, että aineisto eritellään aluksi pienempiin osiin ja sen jälkeen se käsitteellistämisen avulla kootaan uudeksi kokonaisuudeksi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166; Tuomi & Sarajärvi 2002, 110). Sisällönanalyysin toteuttamisesta voidaan erottaa viisi vaihetta, jotka ovat analyysiikköön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä luotettavuuden arviointi (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 166).

Sisällönanalyysin toteuttamisen kaksi eri tapaa ovat deduktiivinen eli teorialähtöinen ja induktiivinen eli aineistolähtöinen analyysi. Deduktiivisessa analyysissä päättelyn perustana on teoria, jonka ilmenemistä tutkitaan käytännössä. Induktiivisessa sisällönanalyysissä sa-

nojen luokittelu tapahtuu sanojen merkityksen perusteella. Induktiivisessa päättelyssä tavoitteena on tuottaa teoreettinen kokonaisuus niin, että aikaisemman tiedon ja teorian sijasta tutkimusongelmat ohjaavat analyysia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.)

Induktiivinen analyysi etenee pelkistetyksi ilmaistuna kolmivaiheisena prosessina; aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja käsitteiden luominen. Pelkistämisen lähtökohtana on, että aineistosta nostetaan tutkimukselle olennaiset asiat esiin tiivistämisellä tai osiin pilkkomisella. Aineiston pelkistäminen tapahtuu litteroimalla eli aukikirjoittamalla aineisto tutkimustehtävien ohjaamana. Ryhmittelyvaiheessa aineistosta nousseet ilmaukset käydään huolellisesti läpi. Tämän jälkeen samankaltaisista käsitteistä muodostetaan ryhmiä, jotka nimitetään ryhmän sisällön perusteella. Ryhmittelyn avulla aineistoa saadaan tiivistymään. Käsitteiden luomisen vaiheessa luodaan uusia teoreettisia käsitteitä entisen, tutkimuksen kannalta oleellisen tiedon pohjalta. Käsitteellistämisvaihe etenee alkuperäisinformaatiosta kohti uusia käsitteitä ja johtopäätöksiä. Lopulta käsitteiden yhdistämisen kautta saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110–115.)

Teemahaastattelusta saadun aineiston voi puhtaaksikirjoittaa eli litteroida kahdella eri tavalla. Aineisto voidaan kirjoittaa tekstiksi koko haastatteludialogista tai siten, että valikoidaan haastattelusta esimerkiksi vain haastateltavan puhe. Aineisto voidaan käsitellä myös siten, että aineistoa ei kirjoiteta tekstimuotoon vaan päätelmien teko ja teemojen koodaus toteutetaan suoraan tallennetusta aineistosta. Aineiston litteroiminen on tavallisempi tapa kuin päätelmien tekeminen suoraan tallennetusta aineistosta. (Hirsjärvi & Hurme 2014, 138–140.)

Opinnäytetyössä käytimme analyysimenetelmänä induktiivista sisällönanalyysia. Induktiivinen analyysi on sopiva tilanteissa, joissa tutkittavasta ilmiöstä ei ole paljoa aikaisempaa tietoa tai jos tutkittu tieto on hajanaista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167.) Tavoitteenamme oli, että kuvaamme tutkimustuloksia sanallisesti sekä saamme luotua uutta tietoa opinnäytetyömme tutkimuskysymysten pohjalta. Näihin tarkoituksiin induktiivinen sisällönanalyysi sopii hyvin sen teoreettisen tiedon pohjalta, jonka olemme aikaisemmin tekstissä nostaneet esiin.

Opinnäytetyön aineiston analyysin aloitimme poimimalla kyselylomakkeista tutkimuskysymysten ohjaamana oleellisen aineiston. Kokosimme alkuperäisilmaukset erilliseen tiedostoon ja aloitimme muodostamaan kyselylomakkeista nousseista alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmauksia. Analyysin tekeminen jäi hetkeksi tähän vaiheeseen lisäaineiston keruun vuoksi, jonka toteutimme teemahaastattelun avulla.

Teemahaastattelua tehdessämme nauhoitimme koko haastattelun. Haastattelun jälkeen toteutimme litteroinnin siten, että kirjoitimme tekstiksi ainoastaan haastateltavan osuudet keskustelusta. Tekstiä muodostui yhteensä seitsemän A4-sivua, fontilla Times New Roman, fonttikoolla 12. Riviväli tekstissä oli 1,5. Reunukset olivat vasemmalla 4 cm, oikealla 1,5 cm, ylhäällä ja alhaalla 2,5 cm. Kirjoitimme tekstin haastateltavan murteen mukaisesti, joi-takin täytesanoja lauseista pois jättäen, koska katsoimme, että ne eivät olleet itse asian kannalta merkityksellisiä. Litteroidusta tekstistä merkitsimme eri värillä tutkimuskysymysten kannalta oleelliset kohdat, joista harkitusti poimimme alkuperäisilmauksia sisällönanalyysiä varten.

Yhdistimme haastattelusta poimitut alkuperäisilmaukset samaan tiedostoon kyselylomakkeista nousseiden alkuperäisilmausten kanssa. Kävimme kaikki alkuperäisilmaukset läpi ja tarkistimme niiden merkityksellisyyden tutkimuksen kannalta. Tämän jälkeen teimme alkuperäisilmauksista pelkistettyjä ilmauksia, jotka jaottelimme samankaltaisuuksien perusteella ryhmiin ja nimesimme niille alaluokat. Jatkoimme edelleen ryhmittelyä muodostaen alaluokista yläluokkia. Pääluokiksi muodostui yläluokkien pohjalta kaksi eri luokkaa. Olemme koonneet taulukon (LIITE 6), jossa kuvaamme sisällönanalyysin etenemistä pelkistetyistä ilmauksista aina pääluokkiin saakka.

8 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Opinnäytetyön tulokset esitetään sisällön analyysistä muodostuneiden kahden pääluokan pohjalta. Sisällön analyysistä muodostuneet pääluokat ovat:

1. Vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta
2. Vanhempien esille nostamia odotuksia sosiaalisesta tuesta

Tuloksia avatessa käytämme alaotsikkoina yläluokkien pohjalta muotoiltuja otsikoita. Yläluokkia muodostui yhteensä seitsemän kappaletta. Tulososioon olemme lisänneet suoria lainauksia tutkimusaineistosta tuomaan tekstiin lisäinformaatiota, elävöittämään tekstiä sekä lisäämään opinnäytetyön luotettavuutta.

Tulososiossa käytämme vastaajista yleisesti käsitettä vanhemmat tai kehitysvammaisen lapsen vanhemmat riippumatta siitä, ovatko vanhemmat vastanneet kyselyyn yhdessä vai onko kyselyyn vastannut vain toinen vanhempi. Kyselylomakkeessa emme selvittäneet, osallistuivatko kyselyyn kehitysvammaisen lapsen molemmat vanhemmat vai ainoastaan toinen heistä. Tarkoituksenamme ei ole kuitenkaan yleistää oletukseksi sitä, että kehitysvammaisen lapsen perheeseen kuuluu kaksi vanhempaa, vaikka käytämme tuloksia avatessa vanhemmat-käsitettä.

8.1 Vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta

Pääluokan vanhempien kokemuksia sosiaalisesta tuesta alle muodostui viisi yläluokkaa. Muodostuneet yläluokat ovat myönteinen kokemus terveydenhoitajasta tuen antajana, yksilöllisten tarpeiden huomiointi, kokemus empaattisesta tuesta, kysyminen ja tiedon antaminen sekä kokemus terveydenhoitajien tiedon puutteista.

8.1.1 Myönteinen kokemus tuesta ja terveydenhoitajasta tuen antajana

Vastauksista nousi esiin, että vanhemmat ovat kokeneet positiivisena neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen. Vanhemmat toivat vastauksissaan esiin, että kohtelu neuvolassa on ollut hyvää. Neuvolasta on yhden vastauksen mukaan koettu saavan kannustamista perheen elämäntilanteeseen. Toisessa vastauksessa vanhemmat ilmaisivat, että suhtautuminen kehitysvammaiseen lapseen on ollut luontevaa.

Vammaiseen lapseen on suhtauduttu luontevasti, asiaa ei ole kauhisteltu.

Vanhemmat toivat esiin yhdessä vastauksessa konkreettisen esimerkin terveydenhoitajan luontevuudesta ja ymmärtäväisestä suhtautumisesta asioihin. Vanhemmat toivat ilmi kokemuksensa siitä, että terveydenhoitaja on hyvin huomionnut lapsen kehitysvammaisuuden esimerkiksi kasvukäyriä tarkastellessaan.

Vanhempien myönteiseen kokemukseen saadusta sosiaalisesta tuesta vaikutti tyytyväisyys neuvolan terveydenhoitajiin. Vanhemmat toivat vastauksissaan esiin, että he ovat kokeneet terveydenhoitajan suhtautumisen olleen hyvää. Lisäksi vanhemmat ovat kokeneet terveydenhoitajan toiminnan myönteisenä. Yhdessä vastauksessa terveydenhoitajan toimintaa kuvattiin hienotunteiseksi ja lapsentahtiseksi. Terveydenhoitajan persoonana positiivisena tekijänä sosiaalisen tuen saamisessa nousi esiin yhdessä vastauksessa. Vanhemmat kuvasivat terveydenhoitajia muun muassa näin:

... ne on sellaisia lapsentahtisia ja hienotunteisia ihmisiä.

ne yksilöt ... niihin oon erittäin tyytyväinen ja on ihanaa että semmosia on tossa ammatissa.

Meillä on aivan ihana terveydenhoitaja.

Yhdessä vastauksessa mainittiin tyytyväisyys siihen, että terveydenhoitaja osaa olla vanhempien kanssa tasavertaisessa yhteistyösuhteessa. Vastauksessa ilmeni myös vanhempien kokevan myönteisenä sen, että terveydenhoitaja osaa tarvittaessa rehellisesti kertoa oman tiedonpuutteensa kehitysvammaisen asioista.

8.1.2 Kokemus yksilöllisten tarpeiden mukaisesta tuesta

Vanhemmat kokivat, että neuvolasta saatu sosiaalinen tuki on ollut yksilölliset tarpeet huomioonottavaa. Kokemuksista nousi esiin, että tuki on ollut henkilökohtaista ja arvokasta. Yhdessä vastauksessa vanhemmat toivat esiin kokemuksensa siitä, että tukea annettaessa heidän asioilleen oli omistauduttu.

Omistautuvaa meidän asioille.

E erityisen arvokas, henkilökohtainen.

Neuvolasta annetun sosiaalisen tuen koettiin kahden vastauksen mukaan vastaavan niihin tuen tarpeisiin, joita vanhemmilla oli. Vanhemmille annettu tuki on lähtenyt heidän tarpeistaan. Yhdessä vastauksessa tarpeisiin vastaamista kuvattiin näin:

Saamme sieltä avun, minkä haluammekin ja tarvitsemme.

Neuvolassa on huomioitu yksilölliset tarpeet myös jatkotutkimuksiin ja vertaistuen piiriin ohjaamisena. Yhdessä vastauksessa vanhemmat toivat esiin, että neuvolasta oli ohjattu lapsi jatkotutkimuksiin, kun lapsen taidoissa oli nähty puutteita. Jatkotutkimuksiin ohjaamista kuvattiin eräässä vastauksessa näin:

Lapsi on ohjattu taitojen puutteiden nähtyä terapian aloituksen tutkimuksiin.

Eräässä vastauksessa ilmeni, että vanhempia oli ohjattu vertaistukiryhmien toiminnan piiriin. Vanhemmat toivat esiin kokeneensa tärkeäksi sen, että neuvolassa oli tarkistettu vanhempien saavan vertaistukea.

8.1.3 Kokemus empaattisesta tuesta

Vastauksista nousee esiin, että vanhemmat ovat kokeneet sosiaalisen tuen vahvasti emotionaalisenä tukena. Emotionaalista tukea oli koettu saavan muun muassa lohduttamisena, kuulluksi tulemisena ja puhumisen mahdollisuutena. Vastauksissa nousi esiin, että vanhem-

mat ovat voineet puhua asioistaan neuvolassa ja he ovat kokeneet tullessa kuulluiksi. Yhdessä vastauksessa esille nousi, että vanhempia oli lohdutettu neuvolassa. Yhtenä asiana eräästä vastauksesta nousi esiin, että terveydenhoitajan tuttuus helpottaa puhumista.

Ja ainahan siellä voi puhua ja tosiaan kun ne tädit on tuttuja ... niin ainahan siellä ne kuuntelee jos haluaa jotain vuodattaa.

Kaikissa vastauksissa ilmeni tukea antavan vuorovaikutuksen merkitys. Neuvolassa on keskusteltu perheen arjesta ja jaksamisesta. Eräässä vastauksessa tuotiin esiin, että neuvolassa on kysytty arkipäivän asioista, perheen pärjäämisestä sekä lapsen sairasteluista. Kyseisessä vastauksessa tuotiin ilmi, että lapsi sairastaa paljon kehitysvammansa ohella.

... on kyselty miten te nyt ootte pärjänny ja onko sairastanu ja... tällöisiä arkipäiväisiä asioita.

Vanhemmat ovat kokeneet saaneensa sosiaalista tukea mukana elämisen muodossa. Yhdessä vastauksessa tuotiinkin esille, että vanhemmat ovat kokeneet terveydenhoitajan myötäeläneen vanhempien kanssa läpi vaiheen, jolloin heidän lapsellansa todettiin kehitysvammaisuus. He kuvasivat tilannetta näin:

Hän eli koko alkushokkivaiheen kanssamme tunteella läpi.

Eräässä vastauksessa nostettiin esiin kokemus aidosta välittämisestä, joka koettiin merkittävänä asiana. Vanhemmat kokivat, että heidän tilannettaan ymmärrettiin ja asioita oli mahdollisuus jakaa yhdessä.

On ollut mukava huomata että oikeasti välitetään.

Osa vanhemmista toi esiin kokemuksensa huolehtimisesta. Eräässä vastauksessa ilmeni vanhempien kokeneen, että heitä on autettu joissakin asioissa herkemmin myös sisarusten kohdalla, kun on ollut tiedossa, että perheessä on kehitysvammaisen lapsi. Toisessa vastauksessa nostettiin esiin, että vanhemmat ovat välillä kokeneet jopa ylihuolehtimista kehitysvammaisen lapsen/sisaruksen myötä.

Välillä jopa liiankin huolehtivasti, että jokainen lapsi pitäisi tutkia.

8.1.4 Kysyminen ja tiedon antaminen

Sosiaalista tukea oli annettu vanhemmille tiedollisena tukena. Vanhemmat kokivat, että tiedollista tukea annettiin vuorovaikutuksessa kysymysten ja keskustelun avulla. Eräässä vastauksessa tuotiin esiin, että neuvolakäynnillä kysytään paljon asioista ja asiat käydään pääsääntöisesti kyselemällä läpi. Kahdessa vastauksessa ilmaistiin, että vanhempien kysymyksiin on vastattu ja tarpeen mukaan etsitty vastauksia, mikäli kysymyksiin ei ole heti osattu vastata.

... kysymyksiin on vastattu ja otettu selvää jos ei ole osattu vastata.

Etsi kysymyksiimme vastauksia, kuunteli ja lohdutti.

Sosiaalista tukea on annettu yksilöllisten tarpeiden mukaan neuvojen ja ohjeiden muodossa. Vastauksissa ilmeni, että osa vanhemmista on kokenut saaneensa neuvolasta hyvää neuvontaa. Tietoa ja neuvoja on annettu asioista, joita vanhemmat eivät itse olisi osanneet ajatella. Eräässä vastauksessa tuodaan esiin, että neuvolasta on annettu vanhemmille faktatietoa. Tiedollista tukea on neuvolasta annettu myös kirjallisten materiaalien muodossa.

... neuvottu asioissa, joita emme itse olisi osanneet ajatellakaan.

8.1.5 Kokemus terveydenhoitajien tiedon puutteista

Vastauksista nousi esiin yhtenä asiana kokemus terveydenhoitajien tiedon puutteesta. Eräässä vastauksessa ilmaistiin, että terveydenhoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa kehitysvammaisuudesta. Vanhempien kokemus oli, että terveydenhoitajalta puuttuu tietämystä ja kykyä kehitysvammaisen lapsen asioita käsiteltäessä. Vanhemmat olivat kokeneet, että neuvolassa kehitysvammaisen lapsen asioita oli käsitelty rajallisemmin kuin ei-kehitysvammaisen lapsen asioita.

Vanhempien esiin tuomien kokemusten pohjalta nousee tarve lisätiedon saamisesta neuvolan ammattihenkilöille. Yhden vastauksen mukaan vanhemmat olivat kokeneet, että asioita joutuu usein toistamaan ja kertomaan alusta asti uudelleen. Kyseisessä vastauksessa tuotiin ilmi, että neuvolapalveluista koettua hyötyä heikentää se, kun asioita joutuu käymään useassa paikassa uudelleen läpi.

8.2 Vanhempien esille nostamia odotuksia sosiaalisesta tuesta

Vanhemmat toivat vastauksissa esille odotuksia siitä, millaista sosiaalista tukea he haluaisivat saada tämänhetkisen tuen lisäksi. Vanhempien odotuksista muodostui kaksi yläluokkaa, jotka ovat tiedon ja puhumisen tarve sekä arkitaitojen opettamisen ja vertaistuen tarve.

8.2.1 Tiedon ja puhumisen tarve

Vanhemmat toivat vastauksissaan esille, että he ovat kokeneet saaneensa neuvolasta tiedollista tukea eri muodoissa. Kysyttäessä vanhemmilta odotuksia sosiaalisesta tuesta moni vanhempi nosti kuitenkin esiin, että tiedon saamista kaivattaisiin lisää. Yhdessä vastauksessa nousi esiin kokeneen tiedon ja taidon saamisen tarve neuvolasta. Vanhemmat kuvasivat asiaa vastauksessaan näin:

Mutta ei ehkä niinkään kokenutta tietoa ja taitoa mitä ehkä kaipais.

Vastauksissa ilmeni vanhempien odottavan neuvolasta lisää keskustelun mahdollisuuksia. Yhdessä vastauksessa nostettiin esiin tarve tilanteelle, jossa vanhemmilla on vain mahdollisuus puhua asioista. Eräessä vastauksessa ilmeni kokemus, että tavallisen lapsen kohdalla keskustelumahdollisuudet neuvolassa olivat erilaiset kuin kehitysvammaisen lapsen asioista keskusteltaessa.

Se on kyllä ehkä vähän kortilla... että vois vaan puhua asioista, niin kuin tavisten lasten vanhempana pystyy purkamaan sydäntään siellä (neuvolassa) eri tavalla. Joskus kaipaa semmosta että saa vaan puhua asioista.

Eräässä vastauksessa vanhemmat ilmaisivat tarpeen matalan kynnyksen yhteydenottopaikalle. Vastauksessa ilmeni, että neuvolan koettiin olevankin sellainen, mutta neuvolan tiedon määrä kehitysvammaisuudesta ei vastannut heidän tarpeitaan. Yhdessä vastauksessa kaivattiin hoitoa koordinoivaa hoitotahoa. Vastaustauksessa nostettiin esiin toive yhdestä tahosta, joka vastaisi kehitysvammaisen lapsen hoidosta muiden hoitopaikkojen joukossa. Matalan kynnyksen yhteydenottoaikan tarvetta kuvattiin näin:

Kyllä kaipais semmosta... matalan kynnyksen yhteydenottoaikkaa, mikä se neuvola nimenomaan on, mutta ... kun ne ei pysty antamaan sitä apua.

8.2.2 Arkitaitojen opettamisen ja vertaistuen tarve

Arkitaitojen opettamisen ja vertaistuen tarve nousi esiin vanhempien odotuksissa sosiaalisesta tuesta. Tukea odotettiin saatavan neuvolasta arkitaitojen opettamiseen kehitysvammaiselle lapselle. Vanhemmat nostivat esiin myös vertaistuen tarpeen itselleen.

Yhdestä vastauksesta nousi esiin, että tukea odotettaisiin arkitaitojen opettamisen osalta viittomien opetteluun. Samassa vastauksessa ilmaistiin, että opastusta kaivattaisiin myös siihen, kuinka kehitysvammaista lasta voi tukea syömisen opettelussa.

Syömisen opettamiseen tukea
Viittomien opastusta.

Yhdessä vastauksessa ilmaistiin, että vanhemmat odottavat sosiaaliselta tuelta lisää vertaistuen saamista. Toisessa vastauksessa vanhemmat nostivat esiin odottavansa vertaistukea muun muassa yhteisten retkien ja matkojen muodossa.

8.3 Yhteenveto tuloksista

Tulosten yhteenveto -kappaleessa kuvaamme opinnäytetyön tulosten pääsisällön tiivistetynä. Avaamme sisältöä kahden pääluokan kautta, jotka jakavat tulokset vanhempien kokemuksiin sosiaalisesta tuesta sekä vanhempien odotuksiin sosiaalisesta tuesta.

8.3.1 Yhteenvedo vanhempien kokemuksista sosiaalisesta tuesta

Vanhemmat ovat kokeneet neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen positiivisena. Kohtelu on ollut hyvää ja suhtautuminen kehitysvammaiseen lapseen luontevaa. Vanhempien tyytyväisyys neuvolan terveydenhoitajiin on vaikuttanut myönteisesti kokemuksiin sosiaalisesta tuesta. Terveydenhoitajien on koettu toimineen tasavertaisessa yhteistyösuhteessa vanhempien kanssa ja olleen hienotunteisia sekä kannustava perhettä kohtaan.

Sosiaalista tukea on vanhempien kokemusten mukaan annettu siten, että tuki on ollut yksilölliset tarpeet huomioivaa. Tuki on koettu henkilökohtaisena, arvokkaana ja tarpeisiin vastaavana. Yksilöllistä tukea on koettu saavan myös tiedollisen tuen muodossa. Vanhempia on neuvottu ja heille on annettu faktatietoa. Kirjallisten materiaalien saaminen nousi vastauksissa myös esille. Neuvolassa on vastattu vanhempien kysymyksiin ja vastauksia kysymyksiin on haettu, mikäli kysymyksiin ei ole heti osattu vastata.

Saadusta sosiaalisen tuen muodoista emotionaalisen tuen saaminen korostui. Emotionaalinen tuen antaminen toteutui tukea antavassa vuorovaikutuksessa. Vanhemmat ovat kokeneet, että heillä on ollut mahdollisuus puhua ja tulla kuulluksi. Vanhempien kanssa on keskusteltu perheen arjesta ja jaksamisesta sekä yleisesti arkipäiväisistä asioista. Vanhemmat ovat kokeneet saaneen neuvolasta myös lohduttamista.

Vanhemmat ovat kokeneet, että heistä on aidosti välitetty neuvolassa. Terveydenhoitajan on koettu myötäeläneen vanhempien rinnalla muun muassa silloin, kun heidän lapsensa on todettu olevan kehitysvammaisen. Kokemuksena on ollut, että neuvolassa on voinut jakaa asioita yhdessä ja vanhempien tilannetta on ymmärretty. Vanhemmat ovat kokeneet saaneensa sosiaalista tukea huolehtimisen muodossa. Kun lapsen kehityksessä on nähty poikkeavuuksia, on huolehdittu lapsen ohjaamisesta jatkotutkimuksiin. Tuloksissa nousi esille vanhempien tunne, että perhettä kohtaan voi esiintyä myös ylihuolehtivaisuutta.

Sosiaalisen tuen saamiseen vaikutti terveydenhoitajien tiedonpuute kehitysvammaisuudesta. Osa vanhemmista koki, että terveydenhoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa ja kokemusta kehitysvammaisen lapsen asioista. Eräässä vastauksessa nousi esiin asioiden toistaminen ja alusta selittäminen eri paikoissa. Tämän koettiin heikentävän vanhempien neuvolasta saamaansa hyötyä.

8.3.2 Yhteenveto vanhempien odotuksista sosiaalisesta tuesta

Tuloksissa nousi esiin, että vanhemmat odottavat sosiaalisen tuen muodoista erityisesti tiedollista tukea. Kokenutta tietoa ja taitoa odotettiin lisää. Tuloksissa ilmeni yhden vastauksen mukaan vanhempien kokevan tarvetta sellaiselle matalan kynnyksen yhteydenotto paikalle, josta vanhemmat saisivat tietoa kehitysvammaisuudesta.

Emotionaalisen tuen alueelta keskustelun ja puhumisen mahdollisuuksia odotettiin lisää. Tuloksissa yhdessä vastauksessa nousi esiin vanhempien tunne, että ei-kehitysvammaisen lapsen kohdalla keskustelumahdollisuudet neuvolassa olivat erilaiset kuin kehitysvammaisen lapsen asioista keskusteltaessa. Lisäksi eräässä vastauksessa vanhemmat ilmaisivat, että kehitysvammaisen lapsen kohdalla on jäänyt käsittelemättä asioita, joita ei-kehitysvammaisen lapsen kohdalla on käsitelty.

Arkitaitojen opettamisen tarve nousi tuloksissa esiin. Eräässä vastauksessa ilmaistiin odotus siitä, että neuvolasta saataisiin tukea arkitaitojen opettamiseen. Tukea odotettiin viittomien opastukseen. Toisena tuen tarpeena arkitaitojen osalta esiin nousivat syömiseen liittyvät asiat. Tukea tarvitaan siinä, kuinka vanhemmat opettavat kehitysvammaista lastaan syömisessä. Vertaistuen odotus nousi tuloksissa esiin useamman vanhemman taholta. Yhdessä vastauksessa vertaistuen tarvetta oli erityisesti korostettu. Vertaistukea odotettaisiin muun muassa yhteisten retkien ja matkojen muodossa.

9 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tässä kappaleessa käsittelemme opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta. Alaotsikoiden alla käsittelemme opinnäytetyön eettisyyteen ja luotettavuuteen liittyviä asioita, joita peilaamme teorian tietoon.

9.1 Eettisyys

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan pitää kaiken tieteellisen toiminnan lähtökohtana. Hoitotieteellisen tutkimuksen eettisten ohjeiden mukaan tulee varmistaa, että tutkittavat osallistuvat tutkimukseen täysin vapaaehtoisesti ja että he säilyttävät itsemääräämisoikeutensa koko tutkimuksen ajan. Itsemääräämisoikeus ilmenee tutkimuksen aikana muuan muassa siten, että tutkittavilla on oikeus keskeyttää tutkimus halutessaan. Anonymiteetti on myös yksi keskeinen huomioitava eettinen tekijä. Tutkimusprosessin aikana huolehditaan siitä, että tutkimustiedot eivät leviä ulkopuolisten tietoon. Tutkimustyötä varten haetaan eettisten ohjeiden mukaisesti tutkimuslupa kohdeorganisaatiosta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 220.)

Tutkimuksemme lähtökohtana olemme käyttäneet kyseisiä hoitotieteellisen tutkimuksen eettisiä ohjeita. Ennen tutkimuksemme toteuttamista saimme tutkimusluvan kohdeorganisaatioista. Kyselytutkimukseen osallistujat, kehitysvammaisten lasten vanhemmat, osallistuivat tutkimukseen täysin vapaaehtoisesti tietäen, että säilytämme heidän anonymiytensä koko tutkimuksen ajan. Avoimen kyselylomakkeen saatekirjeessä kerroimme vanhemmille anonymiteetin säilyttämisestä. Terveystieteelliset valitsivat tutkimukseen osallistujat siten, että vain he tietävät mahdollisten osallistujien henkilöllisyyden. Tutkimukseen osallistuneiden nimet eivät ole tulleet tutkijoiden tietoon prosessin missään vaiheessa. Tutkimustuloksia säilytettiin turvallisessa paikassa, josta ulkopuoliset eivät voineet saada niitä tarkasteltavakseen. Säilytimme tuloksia vain tutkimusprosessin ajan, minkä jälkeen tuhosimme ne huolellisesti. Kyselyn tulokset kuvasimme niin, että tutkimukseen osallistuneita ei voida tunnistaa.

Teemahaastatteluun osallistunut kehitysvammaisen lapsen vanhempi osallistui haastatteluun vapaaehtoisesti. Haastatteluun osallistujan etsiminen alkoi siitä, kun yhteyshenkilömme

Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry:stä otti yhteyttä yhdistyksen jäseniin ja kertoi heille opinnäytetyöstämme sekä kysyi vanhemmilta halukkuutta osallistua tutkimukseen. Erään vanhemman suostuttua haastatteluun yhteyshenkilömme antoi haastateltavan yhteystiedot meille haastateltavan suostumuksella, minkä jälkeen otimme haastateltavaan yhteyttä ja sovimme haastattelun ajan ja paikan. Kerroimme vanhemmalle perusteellisesti opinnäytetyöstä jo ennen haastattelutilannetta. Haastattelutilanteen aluksi kertosimme vielä lyhyesti opinnäytetyön pääkohdat. Kerroimme myös sen, että nauhoitamme haastattelun ja kirjoitamme nauhoittamamme aineiston tekstiksi. Toimme esiin, että säilytämme aineistoa asianmukaisesti ja hävitämme haastattelusta saadun aineiston huolellisesti tutkimusprosessin jälkeen. Anonymiteetti ei teemahaastattelussa täysin säily, sillä me ja Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry:n yhteyshenkilö tiedämme, kuka haastatteluun osallistunut vanhempi oli. Teemahaastatteluun osallistuneen henkilöllisyys ei kuitenkaan tule millään muulla tavoin ilmi opinnäytetyön missään vaiheessa. Teemahaastattelua varten haimme tutkimuslupaa Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry:stä, minkä saimme ensin suullisena ja myöhemmin kirjallisessa muodossa.

Ajattelemme, että tutkittava aihe voi olla hyvinkin arkaluonteinen ja tunnepitoinen, joten olemme huomioineet tämän tutkimusta tehdessämme. Tämä näkyi muun muassa tutkimuksen toteutusmenetelmässä ja kyselylomakkeen asiasisällössä. Teemahaastattelun toteutuksen suunnittelimme huolellisesti ja haastattelua tehdessämme toimimme haastateltavaa kunnioittavasti. Noudatimme tutkimusta tehdessämme yleisiä hyviä tieteellisiä käytäntöjä.

9.2 Luotettavuus

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on kehitetty erilaisia suosituksia ja lähtökohtia. Luotettavuutta voidaan arvioida käyttäen kriteereinä siirrettävyyttä, uskottavuutta, vahvistettavuutta sekä riippuvuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.)

Siirrettävyydellä tarkoitetaan sitä, kuinka tutkimustulokset voitaisiin siirtää toiseen tutkimusympäristöön. Sen takaamiseksi vaaditaan aina tutkimusympäristön kuvausta, tutkimukseen osallistuvien valintaperusteiden ja taustatietojen selvittämistä sekä huolellista kuvausta aineiston keruusta ja analysoinnista. Tutkimuksen uskottavuutta ja vahvistettavuutta voidaan

arvioida sen perusteella, kuinka hyvin lukija pystyy ymmärtämään, millä tavoin analyysi on tehty. Tämä edellyttää päättelyn tarkkaa kuvaamista. Uskottavuuden takaamiseksi lukijan tulee myös pystyä tunnistamaan tutkimuksen heikkoudet ja vahvuudet. Lisäksi tutkijan tekemien luokitusten ja kategorioiden tulee kattaa aineisto hyvin, jotta uskottavuus toteutuu. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 198; Tuomi & Sarajärvi 2002, 137.) Riippuvuudella tarkoitetaan tutkimuksen toteuttamista siten, että sen perustana ovat yleiset periaatteet, jotka ohjaavat tieteellistä tutkimusta (Tuomi & Sarajärvi 2002, 137).

Tarkoituksena on, että myös muiden kuin Kokkolan ja Jyväskylä-alueiden neuvoloiden terveydenhoitajat voisivat lukea opinnäytetyömme tuloksia ja hyödyntää niitä mahdollisesti omassa työssään. Opinnäytetyömme julkaistaan internetissä, josta se on julkisesti luettavissa, ja tätä kautta myös tulokset ovat hyödynnettävissä. Olemme kuvanneet aikaisemmissa luvuissa huolellisesti tutkimuksemme toimintaympäristöjä, kohderyhmää ja tutkittavien valintaperusteita sekä aineiston keruuta. Sisällönanalyysin etenemisen vaiheista olemme kertoneet sanallisesti aikaisemmin tekstissä. Olemme laittaneet liitteeksi sisällönanalyysin koko prosessia kuvaavan taulukon, josta lukija voi ymmärtää analyysin ja päättelyn etenemisen vaiheet. Päättely ja luokitusten tekeminen on edennyt aineiston pohjalta ja luokat kattavat koko aineiston. Tutkimusta tehdessämme olemme noudattaneet tieteellisen tutkimuksen tekemisen yleisiä periaatteita.

Tutkimuksen raporteissa käytetään usein suoria eli autenttisia lainauksia. Tutkijan tulee kuitenkin harkita lauseiden määrää ja laajuutta sekä huolehtia, ettei lainauksista voida tunnistaa tutkimukseen osallistujaa. Parhaimmillaan lainaukset varmistavat luotettavuutta ja tukevat ulkopuolisen pohdintoja aineiston keruun eri vaiheista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.) Olemme käyttäneet opinnäytetyömme tulososiossa autenttisia lainauksia. Koemme, että ne vahvistavat tuloksia ja avaavat tuloksien sisältöä paremmin. Ajattelemme, että tuloksien ymmärtäminen voi olla ulkopuolisestakin lukijasta helpompaa, kun tekstissä on käytetty autenttisia lainauksia asian avaamiseksi. Olemme huomioineet lainauksia käyttäessämme sen, että lainauksista ei voida tunnistaa tutkimukseen osallistuneita henkilöitä.

10 POHDINTA

Tässä kappaleessa tuomme pohtien esiin opinnäytetyön tuloksia ja niihin liittyvää teorian tiedoa. Nostamme muutamien samankaltaisten opinnäytetöiden tuloksia esiin teorian tiedon rinnalla. Opinnäytetyön tulosten herättämiä ajatuksia tuomme myös tekstissä esiin. Tarkastelemme myös opinnäytetyössä käytettyjä menetelmiä sekä opinnäytetyön etenemistä. Lopuksi pohdimme opinnäytetyön hyödynnettävyyttä ja nostamme esiin jatkotutkimusaiheita.

10.1 Tulosten pohdintaa ja johtopäätöksiä

Opinnäytetyön tuloksista nousi esiin vanhempien kokeneen neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen positiivisena. Myönteiseen kokemukseen on osaltaan vaikuttanut tyytyväisyys neuvolan terveydenhoitajiin. Terveydenhoitajan suhtautumisen on koettu olevan luontevaa ja hienotunteista. Lisäksi vanhemmat ovat kokeneet kohtelun olevan neuvolassa hyvää. Tuloksista nousi esiin, että terveydenhoitajan on koettu myötäeläneen vanhempien rinnalla. Esiin nousi myös, että vanhemmat ovat kokeneet, että heistä on aidosti välitetty neuvolassa ja asioita on voinut jakaa yhdessä ymmärtäväisessä ilmapiirissä. Aito välittäminen nousi esiin myös Ruljan ja Siiran opinnäytetyössä (2014), jossa terveydenhoitajan oli koettu olevan aidosti kiinnostunut vanhempien jaksamisesta.

Vanhempien kokemuksissa korostui emotionaalisen tuen saaminen. Emotionaalista tukea saatiin tukea antavassa vuorovaikutuksessa. Vanhemmat ovat kokeneet, että neuvolassa on voinut puhua ja siellä on tullut myös kuulluksi. Perheen arjesta ja jaksamisesta on keskusteltu ja erilaisissa tilanteissa on tarpeen mukaan lohdutettu. Vanhemmat nostivat kuitenkin kaipaavansa emotionaalisen tuen alueelta lisää keskustelun ja puhumisen mahdollisuuksia. Yhdestä vastauksesta nousi esiin, että kehitysvammaisen lapsen kohdalla keskustelumahdollisuudet olivat erilaiset kuin ei-kehitysvammaisen lapsen kanssa. Teorian tiedon mukaan terveydenhoitaja tarjoaa perheelle kaikkia sosiaalisen tuen muotoja, mutta emotionaalinen ja tiedollinen tuki ovat yleisimpiä tuen muotoja. Terveydenhoitajan työssä emotionaalinen tuki näkyy juuri siten, että hän tukee ja auttaa perheettä voimavaralähtöisesti kuuntelemalla ja osoittamalla ymmärrystä ja välittämistä. Hyvään yhteistyösuhteeseen kuuluukin paljon emo-

tionaalisen tuen piirteitä. Emotionaalisen tuen avulla pyritään antamaan tukea vanhemmuuteen ja lapsen erityistilanteeseen sopeutumiseen. Tämän tavoitteena on auttaa vanhempia selviytymisessä, valintojen tekemisessä ja vastuunottamisessa. (Jurvelin 2007, 426–429; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 105.)

Opinnäytetyön tuloksia tarkastellessamme emotionaalisen tuen merkitys ja sen koettu suuri osuus saadusta sosiaalisesta tuesta nousi vahvana esiin. Tulos emotionaalisen tuen merkityksestä ei erityisesti meitä yllättänyt, sillä olimme ajatelleetkin, että vanhemmat ovat mahdollisesti kokeneet sosiaalisen tuen vahvasti emotionaalisenä tukena. Pohdimme ennen kyselylomakkeen tekemistä, ymmärretäänkö sosiaalinen tuki helposti koskemaan vain emotionaalista tukea. Tämän vuoksi avasimme sosiaalisen tuen käsitteen myös kyselylomakkeeseen.

Emotionaalinen tuki on mielestämme erityisen tärkeää kehitysvammaisten lasten vanhempia tuettaessa, sillä se muodostaa mielestämme pohjan vanhempien tukemiselle. Esimerkkinä tästä ajattelimme ohjaustilannetta, jossa annetaan kyllä tiedollista tukea, mutta emotionaalinen tuki jää vajaaksi. Pohdimme, jääkö kyseisen ohjaustilanteen anti vajaaksi ilman emotionaalista tukea.

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuteen voi liittyä paljon erilaisia tunteita, minkä vuoksi on tärkeää, että vanhemmilla on mahdollisuus puhua ja tulla kuulluiksi ammattilaisten taholta. Terveystoimijien on tärkeää olla myös hienotunteisia kehitysvammaisten lasten perheitä tukiessaan, sillä vanhemmat voivat kokea lapsen kehitysvammaisuuden herkäksi asiaksi. Pohdimme sitä, että vanhempien kesken on varmasti eroja siinä, kuinka he suhtautuvat lapsensa kehitysvammaisuuteen. Koemme tärkeänä, että neuvolassa suhtaudutaan kehitysvammaiseen lapseen luontevasti. Toisella meistä on kehitysvammaisen lähisukulainen, ja tätä kautta olemme läheltä nähneet sitä, kuinka kehitysvammaiseen ihmiseen voidaan eri paikoissa suhtautua. Tämän pohjalta pohdimme sitä, että terveydenhoitajan suhtautumisella voi olla merkittävä vaikutus siihen, kuinka vastaanottavaisia vanhemmat ovat neuvolasta tarjotulle sosiaaliselle tuelle. Positiivisen suhtautumisen avulla voidaan varmasti merkittävästi tukea toimivan yhteistyösuhteen luomista. Yhteistyösuhteen ollessa hyvä annettu sosiaalinen tuki voi olla vaikuttavampaa vanhempien ja perheen elämässä.

Tuloksien mukaan sosiaalinen tuki on ollut henkilökohtaista, yksilölliset tarpeet huomioivaa ja tarpeisiin vastaavaa. Tuloksissa tiedollinen tuki nousi emotionaalisen tuen rinnalla merkittävänä esiin. Vanhempia on neuvottu ja heille on annettu tietoa niin suullisesti kuin kirjallisestikin. Vanhempien kysymyksiin on vastattu ja tarpeen mukaan terveydenhoitajat ovat hakeneet tietoa, jos kysymyksiin ei ole osattu vastata. Toisaalta vanhempien vastauksissa ilmeni terveydenhoitajien tiedonpuute kehitysvammaisuudesta. Osa vanhemmista toi esiin kokevansa, että terveydenhoitajilla ei ole tarpeeksi tietoa ja kokemusta kehitysvammaisten lasten asioista. Myös Ruljan ja Siiran opinnäytetyössä (2014) ilmeni, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei koettu olevan riittävää tietotasoa. Lisäksi tiedon koettiin kulkevan liian hitaasti, jolloin vanhemmat olivat saaneet itse hankittua tiedon muualta aikaisemmin. Kehitystä toivottiin myös siihen, että hoitohenkilökunta voisi tarvittaessa avoimemmin myöntää oman tietämättömyytensä. (Rulja & Siira 2014.) Tiedollisen tuen puute nousi esiin myös Kinnusen ja Niittymäen (2014) opinnäytetyössä, jonka tulosten mukaan neuvolasta odotettiin saavan enemmän tietoa. Kehitysvammaisuuteen liittyvä tietämys koettiin puutteelliseksi neuvolassa. (Kinnunen & Niittymäki 2014.)

Lastenneuvolan yhtenä tehtävänä on antaa vanhemmille tutkittua ja ajankohtaista tietoa lasta ja perhettä koskevista asioista. Tiedollista tukea annettaessa kerrotaan yksilöllistä tietoa lapsen tilanteesta, käytännön järjestelyistä ja erilaisista hoitomahdollisuuksista. Tiedollisen tuen yksi tärkeä osa on vastata vanhempien esittämiin kysymyksiin. Lapsen tilanteesta annettu riittävä tieto ja neuvot käytännön asioissa auttavat perheen sopeutumista elämäntilanteeseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 20–21,105; Jurvelin 2007, 426–429.)

Pohdimme opinnäytetyön tulosten pohjalta tiedollisen tuen merkityksellisyyttä. Neuvola on lapsen vanhemmille paikka, josta tietoa odotetaan saatavan melko helposti. Tiedon tarve voi erityisesti korostua kehitysvammaisen lapsen vanhemmilla, koska esimerkiksi lapsen kehitys on poikkeavaa. Joidenkin kehitysvammaisten lasten vanhempien voimavarat voivat olla heikentyneet, joten olisi tärkeää, että he voisivat saada tarpeitaan vastaavaa tietoa mahdollisimman helposti neuvolakäynnillä. Pohdimme asiaa terveydenhoitajan näkökulmasta ja ajattelimme, että kehitysvamman eri muotoja ja erilaisia tiedon tarpeita on paljon, joten vaatimus terveydenhoitajien tietämykselle on suuri. Ajattelemmekin kuitenkin, että terveydenhoitajilta ei voida odottaa, että heillä on valmiiksi tietoa kaikista eri asioista. Terveydenhoitajan työhön kuuluukin tiedon etsiminen, mikäli hän ei osaa vastata vanhempien kysymyksiin ja

tiedollisiin tarpeisiin. Tuloksissa ilmeni vanhemman myönteinen kokemus siitä, että terveydenhoitaja on ollut rehellinen omasta tiedonpuutteestaan, jos hänellä ei ole ollut tietoa asiasta. Terveydenhoitajat olivat tällaisissa tilanteissa etsineet tietoa vanhempien kysymyksiin. Esiin noussut terveydenhoitajien tiedon puute sai meidät pohtimaan, olisiko terveydenhoitajan koulutukseen tarpeellista lisätä opetusta kehitysvammaisuudesta. Mietimme myös omaa tietopohjaamme kehitysvammaisuudesta; kuinka hyvin me koulutuksen pohjalta osaisimme vastata vanhempien tiedollisen tuen tarpeisiin?

Tuloksissa ilmeni erään vastauksen pohjalta, että vanhemmat kokevat tarvetta matalan kynnyksen yhteydenotto paikalle, josta vanhemmat saisivat tietoa kehitysvammaisuudesta. Ajatuksen yhtenä taustatekijänä oli kokemus siitä, että asioita joutuu toistamaan ja selittämään alusta asti eri paikoissa. Teoriatiedon mukaan vanhemmat voivat kokea, että kokonaisuuteen perehtyminen ei ole riittävää missään hoitopaikassa, sillä kehitysvammaisella lapsella on useita hoitotahoja. Tämän vuoksi olisikin tärkeää, että neuvolasta voitaisiin koordinoida lapsen hoitoa. Kehitysvammaisten lasten vanhempien on tärkeää tietää, keneen voi tarpeen vaatiessa olla yhteydessä tiedon saamiseksi. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216.) Ruljan ja Siiran opinnäytetyön (2014) tuloksissa nousi esiin vanhempien kokemus siitä, että hoitojärjestelmä on hajanainen. Vanhemmat kokivat myös että heitä ei osattu neuvoa, mihin minäkään asian tiimoilta tulisi ottaa yhteyttä. Tuloksissa nousi esiin toive, että kehitysvammaisten lasten neuvolapalvelut keskitettäisiin yhteen neuvolaan, jotta tiedot ja taidot olisivat ajan tasaisia. (Rulja & Siira 2014.)

Kehitysvammaisella lapsella on usein monia eri hoitotahoja, mikä saattaa johtaa siihen, että tiedot lapsen hoidosta ovat hoitotahoilla hajanaisia. Ajatteleminen, että asioiden selittäminen monille eri hoitotahoille voi pidemmän päälle tuntua raskaalta. Asioiden toistamista voitaisiin mahdollisesti vähentää siten, että neuvolassa olisi mahdollisimman paljon tietoa lapsen asioista. Ajatteleminen, että tämän toteutuminen edellyttää muun muassa hyvää tiedonkulkua ja moniammatillista yhteistyötä.

Vanhemmat ovat tuloksien mukaan kokeneet sosiaalisen tuen huolehtimisena. Lapsen kehityksessä nähtyjen poikkeavuuksien myötä lapsi on ohjattu tarpeellisiin jatkotutkimuksiin. Toisinaan huolehtiminen on koettu jopa ylihuolehtimisena. Teoriatiedon mukaan neuvolapalveluiden tehtävänä on tunnistaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa lapsen erityisen tuen ja tutkimusten tarve. Neuvolassa herännyt huoli lapsen kehityksestä on riittävä peruste

jatkotutkimuksiin lähettämislle. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 9; Terveydenhuolto-laki 30.12.2010/1326; Ikonen 2004, 355–356.) Ajattelemme, että jatkotutkimuksiin ohjaaminen on tärkeä osa vanhempien tukemista. Kun neuvolassa herää huoli lapsesta, terveydenhoitajilla on merkittävä asema jatkotutkimusten tarpeen arvioinnissa ja myös jatkotutkimuksiin ohjaamisessa. Terveydenhoitajien tulee osata antaa tilanteessa tietoa ja lievittää vanhempien huolta lapsesta. Pohdimme, että osa vanhemmista voi kokea jatkotutkimuksiin ohjaamisen helpottavana asiana, kun taas toiset vanhemmat voivat ajatella sen olevan raskauttava asia. Terveydenhoitajien on tässäkin tilanteessa ikään kuin tunnusteltava vanhempien tuen tarvetta; mitä juuri nämä vanhemmat tarvitsevat. Eräässä vastauksessa nousi esiin kokemus ylihuolehtivaisuudesta. Ajattelemme, että terveydenhoitajien tulee olla hienotunteisia tilanteissa, joissa hänellä herää huoli lapsesta ja mahdollisesti myös hänen sisaruksistaan, jotta vanhemmat eivät koe terveydenhoitajan ylihuolehtivan heistä.

Tuloksista nousi esiin että vanhemmat kaipasivat neuvolasta tukea arkitaitojen, kuten viittomien ja syömisen opettamiseen. Ikonen (2004) mukaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa välinen vuorovaikutus voi olla haasteellista. Vuorovaikutuksen tukena käytetään muun muassa tukiviittomia, esineitä ja kuvia. (Ikonen 2004, 359–363.) Pohdimme tulosten pohjalta neuvolan roolia arkitaitojen opettamisessa. Syömisen opettamisen tukeminen ja viittomien opastaminen ovat tärkeitä asioita kehitysvammaisen lapsen perheen arjen kannalta. Terveydenhoitajat voivat antaa asioihin käytännön opastusta ja ohjeita omien tietotaitojensa puitteissa. Ajattelemme, että perheen tuen tarpeen määrä ja laatu vaikuttavat siihen, kuinka paljon terveydenhoitajat voivat itse vastata tuen tarpeisiin arkitaitojen osalta. Terveydenhoitajien on kuitenkin tärkeää huomioida, että perhe saa tukea arkitaitojen opettamiseen joko neuvolasta tai jonkin toisen hoitotahon piiristä.

Vertaistuen tarve nousi tuloksissa esiin. Vanhemmat toivoivat vertaistuelta muun muassa yhteisiä retkiä ja matkoja. Teoriatiedon mukaan vertaistukiryhmätoiminta on tärkeä toimintamuoto vanhempien tukemisessa. Vertaistuen kautta saatu tuki ja tieto ovat tärkeä lisä terveydenhoitajan antamalle sosiaaliselle tuelle. Terveydenhoitaja voi olla itse vertaisryhmän ohjaaja tai ohjata perheitä vertaistuen piiriin. Vertaistuki koetaan tärkeäksi, koska vertaistukiryhmissä vanhemmat tapaavat samassa elämäntilanteessa olevia. Vertaistuki voi auttaa vanhempia katsomaan omaa tilannetta uudesta näkökulmasta kun vanhempi kuulee toisten vanhempien kokemuksia, suhtautumistapoja ja ratkaisumalleja. (Koistinen 2007, 437; Huisko & Kemppainen 2007, 492; Vaitti 2010; Huuskonen 2014.)

Vertaistuen tarpeen esille nouseminen oli tulos, jota osasimme odottaakin. Vertaistuen merkitys on vanhemmille varmasti tärkeä ja ainutlaatuinen. Pohdimme, että toinen kehitysvammaisen lapsen vanhempi voi syvällisesti ymmärtää ja antaa kokemukseen pohjautuvaa tukea toiselle kehitysvammaisen lapsen vanhemmalle. Ajattelemme, että terveydenhoitajien antama sosiaalinen tuki yhdessä vertaistuen kanssa mahdollistaa kokonaisvaltaisen tuen vanhemmille. Terveydenhoitajan tulee ohjata vanhempia vertaistuen pariin, minkä vuoksi hänellä on hyvä olla tietoa omalla seudullaan järjestettävästä vertaistuesta. Vertaistuen merkitys näkyi eräässä vastauksessa muun muassa siten, että vanhemmat toivat ilmi olleensa erityisen tyytyväisiä, kun terveydenhoitaja oli huolehtinut heidän kuuluvan vertaistuen piiriin. Vertaistuen tärkeys nousi esiin myös muissa opinnäytetöissä, sillä esimerkiksi Ruljan ja Siiran opinnäytetyön (2014) tulosten mukaan vanhemmat olivat kokeneet vertaistuen merkityksen tärkeäksi elämässään. Vanhempien mielestä vertaistuki oli voimaannuttava tekijä arjessa. (Rulja & Siira 2014.) Kinnusen ja Niittymäen opinnäytetyössä (2014) nostettiin esille, että vanhemmat odottivat neuvolan henkilökunnalta ohjausta ja neuvontaa vertaistuesta, sillä perheillä ei ollut tietoa, mistä vertaistukea olisi voinut saada. (Kinnunen & Niittymäki 2014.)

Aikaisempia samankaltaisia opinnäytetöitä tarkastellessamme havaitsimme niiden tulosten tukevan meidän opinnäytetyön tuloksia. Vanhempien kokemukset ja odotukset neuvolasta olivat melko samanlaisia, vaikka opinnäytetöiden näkökulmissa oli eroavaisuuksia. Koemme, että samankaltaisten tulosten saaminen tukee tulosten merkittävyyttä, vaikka emme pyri tuloksia yleistämään.

10.2 Opinnäytetyössä käytettyjen menetelmien tarkastelua

Opinnäytetyön lähestymistavaksi valitsimme kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän. Kyseisellä lähestymistavalla pyrimme ymmärtämään syvällisesti kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ja saamaan kokemuksia esiin sanallisesti kerrottuna. Lähestymistavan valintaa tuki myös se, että tiesimme kohderyhmän olevan kohtuullisen pieni. Kohderyhmäksi valitsimme 0–6 -vuotiaiden kehitysvammaisten lasten vanhemmat. Ajattelimme, että heiltä saamme parhaan mahdollisen tiedon siitä, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen ja millaista tukea he haluaisivat tämän hetkisen tuen lisäksi saada.

Koemme, että kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän valinta oli oikea ratkaisu. Saimme vanhempien kokemuksia ja tarpeita esiin sanallisesti kerrottuna. Opinnäytetyön edetessä ilmeni, että kohderyhmä oli jopa odotettuakin pienempi. Esimerkiksi neuvolan terveydenhoitajien jakaessa kyselylomakkeita ilmeni, että kyselyitä ei saada jaettua alkuperäisen tavoitteen mukaisesti. Opinnäytetyötä tehdessä totesimme, että kohderyhmän valinta oli oikea. Koemme, että kohderyhmä edusti tutkittavaa aihetta hyvin ja saimme kyseiseltä kohderyhmältä opinnäytetyön tavoitetta palvelevan aineiston.

Aineistonkeruumenetelmäksi valitsimme avoimen kyselylomakkeen. Kyselylomakkeen ajattelimme hyväksi aineistonkeruumenetelmäksi, koska tavoitteenamme oli saada syvällisiä ja rikkaita vastauksia joita vanhemmilla olisi mahdollisuus miettiä rauhassa. Tämän lisäksi ajattelimme, että kyselylomakkeella säilytämme vastaajien anonyymiyden. Koemme, että kyselylomakkeen valinta aineistonkeruumenetelmäksi ei ollut paras mahdollinen vaihtoehto. Saimme kyselylomakkeita takaisin neuvolaan toimittamastamme kahdestakymmenestäviidestä kappaleesta ainoastaan kolme kappaletta. Meillä ei ole tarkkaa tietoa siitä, kuinka paljon neuvolan terveydenhoitajat ovat saaneet toimittamistamme kyselylomakkeista jaettua. Kyselylomakkeen sisällön onnistuminen on mietityttänyt meitä lomakkeen esitauksesta huolimatta. Olemme pohtineet, olivatko kyselylomakkeen kysymykset sellaisia, että ne eivät innostaneet vanhempia vastaamaan vai oliko syy palautettujen lomakkeiden vähäiseen määrään jokin muu. Olemme ajatelleet, että muita mahdollisia syitä on voinut olla esimerkiksi se, että avoimen kyselylomakkeen täyttäminen vie aikaa tai se, että kyselylomakkeet tuli palauttaa postitse. Kyselylomakkeilla säilytimme vastaajien anonyymiyden, vain neuvolan terveydenhoitajat tietävät mahdolliset vastaajat. Aineistonkeruualue on ollut laaja, mikä tukee entuudestaan anonymiteetin säilymistä. Palautettujen kyselylomakkeiden kautta olemme saaneet rikasta tietoa ja aineistoa niin opinnäytetyötä kuin omaa ammatillista kasvuamme ajatellen.

Lisääaineiston keräämiseksi toteutimme teemahaastattelun yhden kehitysvammaisen lapsen vanhemmalle. Teemahaastattelun tavoitteena oli saada rikasta tietoa vanhemman sosiaalisen tuen kokemuksista ja odotuksista. Ajattelimme, että yksi teemahaastattelu on riittävä lisäaineiston saamiseksi, sillä odotimme, että teemahaastattelu tuottaa aineistoa runsaasti. Koemme, että teemahaastattelu oli hyvä valinta, sillä saimme runsaasti aineistoa opinnäytetyötä varten.

Aineiston analyysin toteutimme sisällönanalyysin avulla. Valitsimme sisällönanalyysin toteuttamiseen induktiivisen analyysin, koska halusimme tuottaa uutta tietoa siten, että tutkimusongelmat ohjaavat analyysiä. Aineistolähtöinen analyysi on sopiva muun muassa niissä tilanteissa, joissa tutkittu tieto on hajanaista (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 167). Koemme että induktiivinen sisällönanalyysi oli hyvä tapa lähteä analysoimaan aineistoa. Teimme sisällönanalyysin ja aloitimme tulososion kirjoittamisen. Näytettyämme pienen osan analyysin etenemisestä ohjaavalle opettajalle hän kehotti meitä käymään analyysin uudelleen läpi ja tarkentamaan luokkien nimiä. Noudatimme saamiamme ohjeita ja kirjoitimme tulososion valmiiksi tarkennetun analyysin pohjalta.

Opinnäytetyössä käytettyjen menetelmien rinnalla pohdimme käyttämiemme lähteiden laadukkuutta. Koimme haastavaksi löytää lähdekritiikin täyttäviä lähteitä joistakin tietoperustan käsitteistä. Erityisesti sosiaalinen tuki -käsitteestä oli haastavaa löytää tuoreita lähteitä. Tämän vuoksi olemme käyttäneet lähteinä joitakin vanhempia teoksia, kuten Kumpusalon teosta vuodelta 1991. Ajattelemme, että tiedot, joita olemme vanhemmista lähteistä ottaneet, eivät ole vanhentuneet, ja näin ollen käytetyt lähteet ovat sopivia. Lähteiden lisäksi olemme paljon pohtineet tietoperustan pääotsikoita. Olemme miettineet, miten jaottelemme tietoperustan asiat niin, että ne etenevät loogisesti. Pohdimme myös sitä, mitkä asiat on tärkeää nostaa esille myös pääotsikoissa. Mietimme esimerkiksi sosiaalinen tuki -pääotsikon alle kuuluvan sisällön sijoittelua ja sitä, onko tärkeää tehdä sosiaalista tukea käsittelevää pääotsikkoa. Pohdittuamme asiaa päädyimme siihen, että sosiaalinen tuki -käsite on keskeinen asia opinnäytetyössä, joten muodostimme siitä oman pääotsikon.

10.3 Opinnäytetyön etenemisen tarkastelua

Opinnäytetyön aiheen valinnan yhtenä lähtökohtana oli meidän oma mielenkiintomme neuvolatyötä kohtaan. Otimme yhteyttä Kokkolan neuvoloiden osastonhoitajaan kyselläksemme ajankohtaista ja tarpeellista opinnäytetyön aihetta. Yhtenä vaihtoehtona esille nousi tutkia erityislasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan tuesta. Otimme tämän jälkeen yhteyttä muutamaan Kokkolan lastenneuvolan terveydenhoitajaan ja kysyimme heidän mielipidettä kyseisestä aiheesta. Terveydenhoitajat vahvistivat aiheen olevan sellainen, jota on tarpeellista tutkia. Aihe kiinnosti meitä ja olimme valmiita tekemään opinnäytetyön

tästä aiheesta. Opinnäytetyön aloittamisen jälkeen huomasimme erityislapsi -käsitteen olevan liian laaja, joten rajasimme aiheen yhteistyössä opettajan ja työelämäyhteyden kanssa koskemaan kehitysvammaisten lasten vanhempia.

Aihetta valitessamme kartoitimme kyseisestä aiheesta tehtyjä tutkimuksia ja opinnäytetöitä. Karhu (2011) oli tutkinut opinnäytetyössään kehitysvammaisen lapsen kohtaamista neuvolassa. Lisäksi hän selvitti, kuinka kehitysvammaisen lapsen vanhempia huomioidaan neuvolassa. Pohdimme Karhun aiheen ja oman aiheemme yhteneväisyyttä. Mietimme, onko aiheemme liian samankaltainen Karhun aiheen kanssa. Kysyimme myös opettajan mielipidettä aiheen samankaltaisuudesta. Aiheita vertaillessamme totesimme, että vaikka aiheet ovat samankaltaisia, on näkökulma kuitenkin eri. Karhu tutki aihetta näkökulmanaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempansa kohtaaminen neuvolassa, kun taas me tutkimme sitä, miten vanhemmat ovat kokeneet neuvolasta saamansa sosiaalisen tuen.

Koemme, että opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä prosessi. Aloitimme opinnäytetyön tekemisen opinnäytetyösuunnitelman laatimisella. Opinnäytetyösuunnitelman hyväksymisen jälkeen teimme kyselylomakkeen ja saatekirjeet niin vanhemmille kuin neuvoloiden terveydenhoitajille. Tutkimusluvan saatuaamme olimme yhteydessä neuvoloihin ja sovimme ajan, jolloin voimme henkilökohtaisesti toimittaa kyselylomakkeet neuvoloihin jaettavaksi. Kauempana sijaitseviin neuvoloihin toimitimme kyselylomakkeet postitse. Kaikilla neuvoloilla ei ollut mahdollisuutta ottaa kyselylomakkeita jaettavaksi, joten alkuperäinen suunnitelma muuttui siten, että toimitimme kyselylomakkeita kahdeksan neuvolan sijasta kuuteen neuvolaan. Tämän jälkeen jäimme odottamaan vastauksia, joita saimme kaksi kappaletta.

Olimme Kokkolan alueen neuvoloihin yhteydessä ja kartoitimme, onko kyselylomakkeita saatu jaettua. Kerroimme, että vaikka alkuperäinen aineistonkeruu-aika on jo loppunut, kyselyjä voi vielä jakaa mahdollisuuksien mukaan. Vastauksia emme kuitenkaan saaneet enää lisää, joten olimme yhteydessä Jyväskylä-alueen neuvoloiden esimieheen puhelimitse kysyäksemme, olisiko lisäaineiston hankkiminen Jyväskylä-alueelta mahdollista. Esimiehen kerrottua, että lisäaineiston keruu heidän alueeltaan on mahdollista, olimme yhteydessä puhelimitse Jyväskylä-alueen peruspalvelujohtajaan tutkimusluvan merkeissä. Saatuaamme suullisen tutkimusluvan Jyväskylä-alueelle, toimitimme kyselylomakkeet ja muokatut saatekirjeet neuvoloihin neuvoloiden esimiehen välityksellä. Lisäaineistoa saimme Jyväskylä-alueelta yhden vastauksen verran.

Vaikka aineistomme täydentyikin lisäkyselyn myötä yhdellä vastauksella, aineisto jäi edelleen liian suppeaksi. Päätimme täydentää aineistoa teemahaastattelun avulla. Olimme sähköpostitse yhteydessä muutamaa neuvolaan kysyäksemme, saimmeko heidän kauttaan teemahaastatteluun osallistujan. Emme saaneet neuvolasta tietoa asiasta, joten olimme yhteydessä Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry:n työntekijään, jonka avulla saimme teemahaastatteluun osallistujan ja pääsimme toteuttamaan haastattelun.

Koemme, että aikataulu on opinnäytetyön tekemisessä ollut haastavaa, erityisesti aineiston keruun aikana. Emme olleet aikataulullisesti varautuneet siihen, että emme saa yhdellä kertaa kattavaa aineistoa kyselyistä. Myös lisäkyselyn tekeminen ja vastausten odottaminen vei aikaa. Päädyttyämme tekemään teemahaastattelun saimme haastateltavan suhteellisen lyhyessä ajassa. Teemahaastattelun toteuttamisen jouduimme kuitenkin siirtämään seuraavan vuoden puolelle joulun vuoksi. Teemahaastattelun tehtyämme olemme voineet työstää tulossosion ja saattaa opinnäytetyön valmiiksi.

Opinnäytetyön tekemisen loppuvaiheessa tietoa hakiessamme löysimme kaksi vuonna 2014 valmistunutta samankaltaista opinnäytetyötä. Kinnunen ja Niittymäki (2014) ovat tehneet opinnäytetyön aiheenaan kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä neuvolapalveluiden asiakkaana. Ruljan ja Siiran (2014) opinnäytetyön aiheena on ollut vertaistuki ja neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemana. Kinnusen ja Niittymäen opinnäytetyö on valmistunut Jyväskylän ammattikorkeakoulusta, kun taas Ruljan ja Siiran opinnäytetyö Hämeen ammattikorkeakoulusta. Löydettyämme kyseiset opinnäytetyöt pohdimme, olemmeko tutkineet aihetta ”turhaan”, koska opinnäytetyötä aloittaessamme emme löytäneet aikaisempia tutkimuksia, mutta työn loppuvaiheessa samankaltaisia opinnäytetöitä oli valmistunut. Valmistuneet opinnäytetyöt on kuitenkin tehty eri paikkakunnilla, joten aiheen tutkiminen Kokkolan ja Jytan alueilla tuntui hyödylliseltä ja tärkeältä.

Opinnäytetyön tekeminen on ollut opettavainen kokemus. Olemme saaneet paljon uutta tietoa tutkimuksen tekemisestä ja sen eri vaiheista. Opinnäytetyö on antanut myös uutta tietoa tietoperustan ja tulosten kokoamisen myötä. Olemme oppineet olemaan yhteistyössä eri työelämän toimijoiden kanssa. Ajatteleminen, että opinnäytetyöprosessi on kasvattanut meitä ammatillisesti ja antanut meille uutta tietoa tulevaisuuden työhön.

10.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheita

Asetimme opinnäytetyön tavoitteeksi antaa neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka he voivat vastata entistä paremmin vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin. Opinnäytetyön tuloksista nousseiden kokemusten ja odotusten pohjalta tuomme terveydenhoitajille lisätietoa vanhempien sosiaalisen tuen tarpeista. Lisätiedon avulla terveydenhoitajat voivat vastata vanhempien tarpeisiin entistä paremmin. Yksittäinen terveydenhoitaja voi opinnäytetyön pohjalta pohtia omia valmiuksiaan antaa kehitysvammaisen lapsen vanhemmille sosiaalista tukea. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää myös neuvolan terveydenhoitajien lisäkoulutuksia järjestettäessä. Lisäksi opinnäytetyön tuloksia voidaan käyttää terveydenhoitajakoulutuksessa esimerkiksi mietittäessä kurssien sisältöjä.

Opinnäytetyön aineiston keruuta toteutettiin myös Kokkolan seudun Omaishoitajat ja Läheiset Ry:n kautta. Opinnäytetyön tulokset ovat vapaasti hyödynnettävissä heidän tarpeisiin. Opinnäytetyön tuloksista nousee esiin esimerkiksi vanhempien vertaistuen tarve. Ajatellaan, että tätä tulosta voisi mahdollisesti hyödyntää muun muassa yhdistyksen toimintamuotoja mietittäessä.

Opinnäytetyötä tehdessämme mieliimme nousi muutamia jatkotutkimusaiheita. Yhtenä jatkotutkimuksen aiheena voisi olla se, että tutkisi samaa aihepiiriä terveydenhoitajien näkökulmasta. Aiheen lähtökohtana voisi olla esimerkiksi terveydenhoitajien kokemat valmiudet antaa sosiaalista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Jatkotutkimuksen aiheena voisi olla myös se, millaiset ovat terveydenhoitajan valmiudet ja mahdollisuudet vastata opinnäytetyöstämme nousseisiin vanhempien sosiaalisen tuen odotuksiin. Jatkotutkimuksessa voisi selvittää, nouseeko terveydenhoitajien taholta tarvetta saada lisätietoa kehitysvammaisuudesta. Terveydenhoitajilta voisi myös kysyä, olisiko heidän mielestään tarpeellista lisätä terveydenhoitajan koulutukseen kehitysvammaisuuteen liittyviä opintoja.

LÄHTEET

- Arvio, M. 2011 a. Kehitysvamma käsite. Teoksessa M. Arvio ja S. Aaltonen (toim.). Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 12–15.
- Arvio, M. 2011 b. Kehitysvammainen potilas. Teoksessa M. Arvio ja S. Aaltonen (toim.). Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 106–107.
- Arvio, M. 2011 c. Kehitysvammaisen elämäнкаari. Teoksessa M. Arvio ja S. Aaltonen (toim.). Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 188–190.
- Bitter, A. & Hajredinaj, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen lapsen osastohoidon aikana – kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/52537/kehitysv.pdf?sequence=1>. Luettu 9.12.2013.
- Heinämäki, L. 2004. Erityinen tuki varhaiskasvatuksessa. Erityispäivähoito- lapsen mahdollisuus. Saarijärvi: Stakes.
- Henttonen, P. 2015. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityisky-symykset/vammainen-lapsi-ja-lastensuojelu/kehitysvammainen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana> Luettu 9.2.2015.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2014. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Gaudeamus Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Tutki ja kirjoita. 13.–14. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Huhtanen, K. 2004. Varhainen puuttuminen. Erityisen tuen tarpeen kohtaaminen päivähoitossa. Tampere: Oy Finn Lectura Ab.
- Huisko, M-L. & Kemppainen, J. 2007. Neuvolan perhetyöllä varhaista tukea ja voimavaroja vanhemmuuteen Jyväskylän seudun perhehankkeessa. Teoksessa A. Armanto ja P. Koistinen (toim.). Neuvolatyön käsikirja. 1.–2. painos. Hämeenlinna: Tammi, 486–494.
- Hujala, A. 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=2835211&name=DLFE-16630.pdf Luettu 9.2.2015.
- Huttunen, M. 2011. Älyllinen kehitysvammaisuus. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556. Luettu 9.12.2013.
- Huuskonen, P. 2014. Vertaistuki. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki> Luettu 17.12.2014.

Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=seh00131. Luettu 9.12.2013.

Ikonen, 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa P. Koistinen, S. Ruuskanen ja T. Surakka (toim.). Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1–2. painos. Helsinki: Tammi, 353–363.

Jalanko, H. 2012. Kehityshäiriöt. Www-dokumentti. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/kotisivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137. Luettu 9.12.2013.

Jurvelin, T. 2007. Pitkäaikaissairaana lapsen perheen selviytyminen. Teoksessa A. Armanto ja P. Koistinen (toim.). Neuvolatyön käsikirja. 1.–2. painos. Hämeenlinna: Tammi, 423–430.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karhu, E. 2011. Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa - vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyö. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://theseus.fi/bitstream/handle/10024/38563/karhu_elisa.pdf?sequence=1 Luettu 16.12.2014.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2013. Emotionaalinen tuki. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvamma-ala-ammattina/yksilokeskeinen-tyoote/emotionaalinen-tuki.html>. Luettu 9.12.2013.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu 2014. Lääketieteellinen näkökulma. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>. Luettu 7.11.2014.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2009. Lapsellamme on down. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf. Luettu 12.2.2015.

Kehitysvammaliitto 2013. Kehitysvammaisuus pähkinänkuoressa. Www-dokumentti. Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>. Luettu 9.12.2013.

Kinnunen, H. & Niittymäki, S. 2014. Kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä neuvolapalveluiden asiakkaana. Opinnäytetyö. Pdf-tiedosto. Saatavissa: http://publications.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/73560/Kinnunen_Hannakaisa_Niittymaki_Sarianna.pdf?sequence=1. Luettu 16.12.2014.

Koistinen, P. 2007. Asiakkaan ja ryhmän ohjaaminen neuvolassa. Teoksesta A. Armanto ja P. Koistinen (toim.). Neuvolatyön käsikirja. 1.–2. painos. Hämeenlinna: Tammi, 431–437.

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.

- Lindholm, M. 2007. Lastenneuvolatyön järjestelmä. Teoksessa A. Armanto ja P. Koistinen (toim.). Neuvolatyön käsikirja. 1.–2. painos. Hämeenlinna: Tammi, 113–115.
- Mattson`s Health as Communication Nexus, 2011. Linking Health Communication with Social Support. Pdf-tiedosto. Saatavissa: https://www.kendallhunt.com/uploadedFiles/Kendall_Hunt/Content/Higher_Education/Uploads/Mattson_Ch6.pdf Luettu 12.2.2015.
- Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteessä. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: International Methelp Ky.
- Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne, S. & Paavilainen, E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Rulja, P. & Siira, J. 2014. Vertaistuki ja neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemana. Opinnäytetyö. Pdf-tiedosto. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/73863/Rulja_Pinja_Siira_Johanna.pdf?sequence=1 Luettu 18.12.2014.
- Sivonen, A. 2012. Erityisen ihana vanhemmuus. Ensitieto-opaslehtinen kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Opinnäytetyö. Pdf-tiedosto. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/43061/sivonen_annariikka.pdf?sequence=1. Luettu 7.11.2014.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. 3. painos. Helsinki.
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf> Luettu 11.2.2015.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.–4. painos. Jyväskylä: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5.uudistettu painos. Jyväskylä: Tammi.
- Vaitti, L. 2010. Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana. Kehitysvammaisten Tukiliiton Vertaansa vailla- projektin loppuarviointi. Pdf-tiedosto. Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/HankkeidenRaportit/VertaistukiryhmatKansalaistoimintana.pdf> Luettu 7.11.2014.
- Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 6.4.2011/338.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

ARVOISA VANHEMPI

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Centria ammattikorkeakoulusta. Teemme Kokkolan alueen neuvoloiden kautta opintoihimme liittyvää opinnäytetyötä, jossa tutkimme kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa siitä, kuinka Te kehitysvammaisten lasten vanhempina koette neuvolasta saamanne sosiaalisen tuen. Tämän lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista sosiaalista tukea haluaisitte tämänhetkisen tuen lisäksi saada. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa vastaustenne pohjalta neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka he voivat vastata entistä paremmin kehitysvammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselylomakkeella, johon pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan. Jokainen vastaus on arvokas, jotta saisimme mahdollisimman paljon tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista. Opinnäytetyön kyselyn toteuttamiseen on saatu tutkimuslupa Kokkolan terveystieteiden keskukselta.

Osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista sekä työstämme opinnäytetyötä luottamuksellisesti. Vastaukset palautuvat meille nimettöminä ja työstämme opinnäytetyötä siten, ettei kenenkään henkilöllisyyttä voida tunnistaa opinnäytetyön missään vaiheessa. Vastauksianne säilytetään vain tutkimusprosessin ajan, minkä jälkeen ne tuhotaan huolellisesti.

Ohessa on Teille postimerkillä varustettu vastauskuori, jonka avulla pyydämme Teitä palauttamaan kyselylomakkeen palautuskuoreen merkittyyn toisen tutkijan osoitteeseen. Toivomme Teidän postittavan kyselylomakkeen viimeistään kahden viikon kuluttua tämän kirjeen saamisesta.

Kiitos antamastanne ajasta!

Ystävällisin terveisin,

[Redacted signature]

Terveydenhoitajaopiskelijat

Centria- ammattikorkeakoulu, Kokkola-Pietarsaaren yksikkö



KOKKOLAN TERVEYSTIETEIDEN KESKUS
KARLEBY HÄLSOCENTRAL



SAATEKIRJE LASTENNEUVOLAN TERVEYDENHOITAJALLE

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Centria ammattikorkeakoulusta. Teemme Kokkolan alueen neuvoloiden kautta opintoihimme liittyvää opinnäytetyötä, jossa tutkimme kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa siitä, kuinka kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat neuvolasta saadun sosiaalisen tuen. Tämän lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista sosiaalista tukea he haluaisivat tämänhetkisen tuen lisäksi saada. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa vastauksien pohjalta neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka kehitysvammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin voitaisiin vastata entistä paremmin.

Opinnäytetyö toteutetaan avoimella kyselylomakkeella, jotka pyydämme Teitä ystävällisesti välittämään 0-6 vuotiaiden älyllisesti kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Jokainen vastaus on tärkeä, jotta saisimme mahdollisimman paljon tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista. Kyselylomakkeita on toimitettu vain pieni määrä yhden neuvolan alueelle, joten toivomme, että mahdollisimman monta lomaketta tulisi jaettua. Opinnäytetyön kyselyn suorittamiseen on saatu tutkimuslupa Kokkolan terveyskeskuksesta.

Vanhempien osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista sekä työstämme opinnäytetyötä luottamuksellisesti. Vastauksia käsitellään nimettöminä ja työstämme opinnäytetyötä siten, että kenenkään henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyön missään vaiheessa. Vain neuvolan terveydenhoitajat tietävät ketkä ovat tutkimukseen osallistujat. Vastauksia säilytetään vain tutkimusprosessin ajan, jonka jälkeen ne tuhotaan huolellisesti.

Ohessa on asiakkaille postimerkillä varustettu vastauskuori, jonka avulla vanhemmat voivat palauttaa kyselylomakkeen palautuskuoreen merkittyyn toisen tutkijan osoitteeseen. Vastaukseen on varattu aikaa kaksi viikkoa vanhemman saatua kirjeen.

Kiitos yhteistyöstä ja avustanne!

Ystävällisin terveisin,

[Redacted signature]

Terveydenhoitajaopiskelijat

Centria-ammattikorkeakoulu, Kokkola- Pietarsaaren yksikkö



KOKKOLAN TERVEYSKESKUS
KARLEBY HÄLSOCENTRAL



ARVOISA VANHEMPI

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Centria ammattikorkeakoulusta. Olemme tehneet Kokkolan alueen neuvoloiden kautta opintoihimme liittyvää opinnäytetyötä, jossa tutkimme kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Laajennamme nyt kyselyä Jytan alueen neuvoloihin, jotta saisimme opinnäytetyöhömmme kattavan määrän aineistoa. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa siitä, kuinka Te kehitysvammaisten lasten vanhempina koette neuvolasta saamanne sosiaalisen tuen. Tämän lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista sosiaalista tukea haluaisitte tämänhetkisen tuen lisäksi saada. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa vastaustenne pohjalta neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka he voivat vastata entistä paremmin kehitysvammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin.

Opinnäytetyö toteutetaan kyselylomakkeella, johon pyydämme Teitä ystävällisesti vastaamaan. Jokainen vastaus on arvokas, jotta saisimme mahdollisimman paljon tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista. Opinnäytetyön kyselyn toteuttamiseen on saatu tutkimuslupa Kokkolan terveyskeskuksesta sekä peruspalveluliikelaitos Jytasta.

Osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista. Työstämme opinnäytetyötä luottamuksellisesti. Vastaukset palautuvat meille nimettöminä ja työstämme opinnäytetyötä siten, ettei kenenkään henkilöllisyyttä voida tunnistaa opinnäytetyön missään vaiheessa. Vastauksianne säilytetään vain tutkimusprosessin ajan, minkä jälkeen ne tuhotaan huolellisesti.

Ohessa on Teille postimerkillä varustettu vastauskuori, jonka avulla pyydämme Teitä palauttamaan kyselylomakkeen palautuskuoreen merkittyyn toisen tutkijan osoitteeseen. Toivomme Teidän postittavan kyselylomakkeen viimeistään viikon kuluttua tämän kirjeen saamisesta.

Kiitos antamastanne ajasta!

Ystävällisin terveisin,

[Redacted signature]

Terveydenhoitajaopiskelijat

Centria- ammattikorkeakoulu, Kokkola-Pietarsaaren yksikkö



KOKKOLAN TERVEYSKESKUS
KARLEBY HÄLSOCENTRAL



SAATEKIRJE LASTENNEUVOLAN TERVEYDENHOITAJALLE

Olemme kaksi terveydenhoitajaopiskelijaa Centria ammattikorkeakoulusta. Olemme tehneet Kokkolan alueen neuvoloiden kautta opintoihimme liittyvää opinnäytetyötä, jossa tutkimme kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saamastaan sosiaalisesta tuesta. Laajennamme nyt aineiston keruualuetta Jyta-alueen neuvoloihin saadaksemme lisää vastauksia kyselyyn. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa siitä, kuinka kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat neuvolasta saadun sosiaalisen tuen. Tämän lisäksi tarkoituksena on selvittää, millaista sosiaalista tukea he haluaisivat tämänhetkisen tuen lisäksi saada. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa vastauksien pohjalta neuvolan terveydenhoitajille lisätietoa siitä, kuinka kehitysvammaisten lasten vanhempien sosiaalisen tuen tarpeisiin voitaisiin vastata entistä paremmin.

Opinnäytetyö toteutetaan avoimella kyselylomakkeella, jotka pyydämme Teitä ystävällisesti välittämään 0-6 vuotiaiden älyllisesti kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Jokainen vastaus on tärkeä, jotta saisimme mahdollisimman paljon tietoa kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksista. Kyselylomakkeita on toimitettu vain pieni määrä yhden neuvolan alueelle, joten toivomme, että mahdollisimman monta lomaketta tulisi jaettua. Opinnäytetyön kyselyn suorittamiseen on saatu tutkimuslupa Kokkolan terveystieteiden keskukselta ja peruspalveluliikelaitos Jytasta.

Vanhempien osallistuminen kyselyyn on täysin vapaaehtoista. Työstämme opinnäytetyötä luottamuksellisesti. Vastauksia käsitellään nimettöminä ja työstämme opinnäytetyötä siten, että kenenkään henkilöllisyys ei tule ilmi opinnäytetyön missään vaiheessa. Vain neuvolan terveydenhoitajat tietävät ketkä ovat tutkimukseen osallistuneet. Vastauksia säilytetään vain tutkimusprosessin ajan, jonka jälkeen ne tuhoetaan huolellisesti.

Ohessa on asiakkaille postimerkillä varustettu vastauskuori, jonka avulla vanhemmat voivat palauttaa kyselylomakkeen palautuskuoreen merkittyyn toisen tutkijan osoitteeseen. Vastaukseen on varattu aikaa viikko vanhemman saatua kirjeen.

Kiitos yhteistyöstä ja avustanne!

Ystävällisin terveisin,



Terveydenhoitajaopiskelijat
Centria-ammattikorkeakoulu, Kokkola - Pietarsaaren yksikkö



KOKKOLAN TERVEYSTIETEIDEN KESKUS
KARLEBY HÄLSOCENTRAL



KYSELYLOMAKE

Kyselylomake muodostuu avoimista kysymyksistä, joihin voitte vastata omin sanoin. Kyselylomakkeessa käytämme termiä ”*sosiaalinen tuki*”, jolla tarkoitamme kaikkia sosiaalisen tuen muotoja, kuten emotionaalista, tiedollista, aineellista ja toiminnallista tukea. Esimerkkeinä näistä tuen muodoista voivat olla seuraavat: emotionaalinen eli henkinen tuki sisältää keskustelun ja kuuntelun, tiedollinen tiedon jakamisen, aineellinen lääkkeet ja apuvälineet sekä toiminnallinen palvelut ja kuntoutuksen.

1. Lapsenne ikä
2. Minkä ikäinen lapsenne oli, kun kehitysvamma todettiin?
3. Kuvailkaa, millaista sosiaalista tukea olette saaneet neuvolasta kehitysvammaisen lapsenne vanhemmuuteen?

Sisällönanalyysin eteneminen opinnäytetyössä

PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
Yksilöllisyyden huomioiminen Omistautuminen asiakkaalle Jatkotutkimuksiin ohjaaminen Ohjaus vertaistuen piiriin Riittävä tarpeisiin vastaaminen Tarpeisiin vastaaminen tarpeen mukaan	Yksilöllinen huomiointi Ohjaus jatkotutkimuksiin ja vertaistuen piiriin Tarpeisiin vastaaminen	YKSILÖLLISTEN TARPEIDEN HUOMIOINTI	KOKEMUKSET SAAMASTAAN SOSIAALISESTA TUESTA
Asioista kysyminen Kysymyksiin vastaaminen ja tiedon hankinta Kirjallinen materiaali Uuden tiedon antaminen Faktojen kertominen	Terveydenhoitaja kysyjänä ja tiedon antajana Tiedon antaminen eri muodoissa	KYSYMINEN JA TIEDON ANTAMINEN	
Ihana terveydenhoitaja Terveydenhoitajan loistava suhtautuminen Terveydenhoitajan hienotunteisuus ja lapsentahtisuus Terveydenhoitajan rehellisyys tietämyksestään Tyytyväisyys ammatillaisiin yksilöinä Hyvä kokemus Kokemus hyvästä kohtelusta Kokemus luontevasta suhtautumisesta Kannustava asenne Kasvua ei ihmetellä	Tyytyväisyys hienotunteiseen ja ammattitaitoiseen terveydenhoitajaan Kokemus myönteisestä ja luontevasta suhtautumisesta	MYÖNTEINEN KOKEMUS TERVEYDENHOITAJASTA TUEN ANTAJANA	
Myötäeläminen Ymmärtäminen ja yhdessä jakaminen Tunne välittämisestä Kuunteleminen ja lohduttaminen Keskustelu perheen arjesta ja jaksamisesta Vuorovaikutus Puhuminen ja kuulluksi tuleminen Ylihuolehtiminen Avun antaminen herkästi	Mukana eläminen Keskustelu ja lohduttaminen Kokemus huolehtimisesta	KOKEMUS EMPAATTISESTA TUESTA	
Tiedon puute kehitysvammaisuudesta Terveydenhoitajien tiedon puute Asioiden toistaminen eri tahoilla Asioiden selittäminen alusta asti	Terveydenhoitajien tiedon puute kehitysvammaisuudesta Asioiden toistaminen ja alusta selittäminen	KOKEMUS TERVEYDENHOITAJIEN TIEDONPUUTTEESTA	
Odotus vertaistuen saamisesta Yhteisten retkien ja matkojen järjestäminen Tuen tarve syömisestä opetteluun Tarve viittomien opastukselle	Tarve vertaistuelle Tukea arkitaitojen opettamiseen	ARKITAITOJEN OPETTAMISEN JA VERTAISTUEN TARVE	
Tarve tietoa omaavalle matalan kynnyksen yhteydenotto paikalle Kokeneen tiedon ja taidon tarve Hoidon keskittäminen yhdelle taholle Tarve puhua asioista Puhumisen tarve	Tarve tiedolle ja tietoa omaavalle yhteydenotto paikalle Tarve puhua	TIEDON JA PUHUMISEN TARVE	

VANHEMPIEN ESILLE NOSTAMIA ODOTUKSIA SOSIAALISESTA TUESTA