



# **”LAPSENI IKIOMA KASVUKÄYRÄ”**

## **Terveydenhoitajan valmiudet auttaa ja tukea vammaisen lapsen perhettä**

Kati Silomäki

Opinnäytetyö  
Elokuu 2014  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveydenhoidon suuntaus-  
tumisvaihtoehto

## TIIVISTELMÄ

### TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto

### KATI SILOMÄKI

"Lapseni ikioma kasvukäyrä"

Terveydenhoitajan valmiudet auttaa ja tukea vammaisen lapsen perhettä

Opinnäytetyö 55 sivua, joista liitteitä 7 sivua.

Elokuu 2014

---

Opinnäytetyöni tavoitteena on kehittää terveydenhoitajien valmiuksia auttaa ja tukea vammaisen lapsen vanhempia ennen ja jälkeen lapsen syntymän. Tutkimukseni tarkoituksena on tuoda terveydenhoitajien tietoisuuteen mahdollisia epäkohtia vammaisen lapsen vanhempien tukemisen ja kohtaamisen kannalta sekä selvittää, kuinka paljon vanhemmat ovat saaneet terveydenhoitajalta tukea raskausaikana ja lapsen synnyttyä perheeseen sekä mitä tuenmuotoja he eivät ole kokeneet saaneensa riittävästi. Tutkimusaineisto on saatu haastatteleamalla avoimin kysymyksin viiden vammaisen lapsen äitiä. Aineisto on kirjoitettu ylös puhelinhaastattelujen ohessa, jonka jälkeen vastaukset on pelkistetty ja järjestelty otsikkoja vastaaviksi.

Tutkimustulosten mukaan vanhemmat pääsääntöisesti kokivat terveydenhoitajan suhtautuvan perheeseen hyvin. Lapsi ja perhe kohdattiin yksilöinä ja lapsen erityispiirteistä huolimatta perheet kokivat, että heidät kohdattiin ihmisinä. Suurin osa perheistä jäi kuitenkin kaipaamaan henkistä tukea, erityisesti ennen lapsen syntymää. Vaikka perheet huomioitiin yksilöinä, terveydenhoitajilla ei juurikaan ollut tietoa lapsen vammaisuuden mukanaan tuomista erityispiirteistä. Vammaisen lapsen perhe tarvitsee useimmiten arkea helpottaakseen erityisiä tukia ja palveluita. Näitä perheet eivät kuitenkaan kokeneet saaneensa, sillä terveydenhoitajien tietoisuus oman kunnan palveluista tai tukitoimista ei ollut riittävää.

Opinnäytetyön tutkimustulosten pohjalta olisi hyvä, että neuvolan terveydenhoitajille suunniteltaisiin opas, jossa olisi tietoa vammaisen lapsen perheen kohtaamisesta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä. Oppaassa tulisi myös olla tietoa oman paikkakunnan palveluista ja tukitoimista, joita vammaisen lapsen perhe todennäköisesti tarvitsisi. Oppaan lisäksi terveydenhoitajat päivittäisivät tietojaan internet-sivustojen avulla, joissa on ajantasaista tietoa kunkin paikkakunnan tarjoamista palveluista. Vanhempien kannalta olisi myös suotavaa, että on olemassa internetsivusto, josta he voisivat helposti löytää vammaisen lapsen odotus- ja syntymänjälkeiseen aikaan tietoa muun muassa palveluista, etuuksista sekä vertaistuesta.

## **ABSTRACT**

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Tampere University of Applied Sciences  
Degree Programme in Nursing and Health Care  
Public Health Nursing

**KATI SILOMÄKI**

“The own growth curve of my child”

Nurses facilities to help and support the family of retarded child

Bachelor's thesis 55 pages, appendices 7 pages

August 2014

---

The focus of my thesis work is for health nurses to develop their facilities to help and support parents having a retarded child. Purpose of my examiner is to adduce to nurses potential drawbacks concerning the support and facing the parents of retarded child and find out how much the health nurse has supported parents before and after feel not to received enough. On the grounds of parents knowledge health nurses can catch right information what kind of support must increase and/ or improve. Analysis material is collected interviewing with open questions five mothers of retarded child.

After the research results the parents mainly saw the attitude of nurse well. The family was met as individuals and despite of special characters families felt they were met as human. Most families hoped for mental support especially before the birth of child. Although families were noticed as individuals there was not information of the special characters of retarded child. The family needs usually special supports and utilities to help their daily living. Families felt not to receive these, because nurses were not aware enough of the services and supports of their own town.

On the ground of research results of this thesis work had good to plan a guide to of dispensaries were they can find advice to face a family of retarded child and the special features. It contains information of support and services the family probably need. Beside the guide nurses should update their knowledge with web-sites where they can find actual service information. Parents should find easily all information inter alia services privileges and peer support in internet during the pregnancy and after the birth.

---

Key words: disablement, parenthood, nurse, support

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	6
2 VAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS .....	8
2.1 Diagnoosin aiheuttama kriisi .....	8
2.2 Vanhemmuuden voimavarat muuttuneessa elämäntilanteessa.....	11
2.3 Perheen sopeutuminen sairauteen tai vammaan .....	13
2.4 Vanhempien mielikuvat omasta itsestään .....	15
3 VAMMAISEN LAPSEN PERHEEN HUOMIOIMINEN NEUVOLASSA .....	16
3.1 Neuvolatyötä ja vammaishuoltoa koskevat keskeiset normit.....	16
3.2 Terveystieteiden ammattilainen osaaminen .....	17
3.2.1 Ensimmäinen tapaaminen .....	19
3.2.2 Perhekeskeisyys .....	20
3.2.3 Sanallinen ja sanaton viestintä .....	21
3.2.4 Kuunteleminen .....	22
3.2.5 Tiedon tarve .....	22
3.2.6 Emotionaalisen tuen antaminen perheille .....	23
3.2.7 Yhteisöllisyys ja vertaistuen hyödyntäminen .....	24
3.2.8 Neuvolatyön jatkuvuus ja pitkäjänteisyys .....	25
3.3 Neuvola yhteistyössä muiden lasta hoitavien tahojen kanssa .....	25
4 AIKAISEMMAT AIHEESEEN LIITTYVÄT TUTKIMUKSET .....	26
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	31
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS .....	32
6.1 Laadullinen tutkimus .....	32
6.2 Aineiston hankinta.....	32
6.3 Aineiston analyysi .....	34
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET .....	35
7.1 Terveystieteiden ammattilaiselta saatu tuki ennen ja jälkeen lapsen syntymän .....	35
7.2 Terveystieteiden ammattilaisen osaamisen näkyminen .....	37
7.3 Tuki jota vanhemmat jäivät kaipaamaan .....	38
7.4 Yhteenveto saaduista tuloksista.....	39
8 POHDINTA .....	41
8.1 Tutkimuksen eettisyys ja tulosten luotettavuus.....	41
8.2 Tulosten tarkastelu.....	43
LÄHTEET.....	46

LIIKTEET .....	49
Liite 1. Saatekirje vanhemmille.....	49
Liite 2. Suostumus haastatteluun.....	50
Liite 3. Kysymykset vanhemmille.....	51
Liite 4. Taulukko aikaisemmista opinnäytetöistä.....	52

## 1 JOHDANTO

Hoitotyön ammattilaiselta vaaditaan tänä päivänä yhä enemmän osaamista ja jo opitun jatkuva kehittäminen. Terveydenhoitajan työnkuva ei rajoitu vain omiin asiakkaisiin vaan yhä enemmän korostetaan moniammatillisuutta ja verkostoitumista. Terveydenhoitajan työhön kuuluu moninaista osaamista ja yksi erityisosaamista vaativa osa-alue pitää sisällään erityislasten vanhempien tukemisen vammaisen lapsen synnyttyä perheeseen.

Erityisesti erityislapsiperheiden kannalta hoitotyöntekijällä tulee olla tietoa, taitoa ja tunteita kohdata surevia vanhempia. Ammattitaitoinen hoitaja tietää surun vaiheet ja osaa orientoitua kohtaamaan vanhemmat, joiden iloon liittyy myös surua. Lapsen synnyttyä perheeseen, on tavoitteena tiedon mahdollisimman nopea jakaminen vanhemmille. Lapsen ollessa mukana ensiohjaustilanteessa, vanhemmilla on mahdollisuus tarkastella lastaan ja muodostaa tästä itse kuva, joka on mahdollisesti kielteinen, mutta näin myös mahdollista käsitellä. (Eskola & Hytönen 2002, 257.)

Vammaisuus on yhä edelleen epäselvä käsite, eikä ihmekään, sillä itse vammaisuus -sana pitää sisällään monta ulottuvuutta. Sanalla vammaisen tarkoitan tässä opinnäytetyössä lasta, joka on vammautunut jo ennen syntymäänsä ja jonka vamma on näkyvä, sekä arkielämässä muutoksia mukanaan tuova.

Kun kyseessä on vammaisen lapsi, voidaan lähes kaikkea saatua tietoa kutsua ensitiedoksi, sillä sitä saadaan hoitohenkilökunnalta koko ajan hoidon edetessä. Vaikka sanallinen viestintä onkin tavallisin ensitiedon antotapa, ei sen kuitenkaan tule olla henkilökunnalta vanhemmalle kerrottua yksisuuntaista tietoa lapsen vammoista. Erityisen tärkeän ensitiedosta tekee vammaisen lapsen syntymään liittyvät yllättävät tiedot, joita tulee koko ajan lisää, sillä tulevaisuutta ei voida varmuudella ennustaa. (Karttunen 1995, 37.)

Käytän opinnäytetyössäni käsitettä ensitieto, joka useassa kirjallisuudessa mielletään sairaalahenkilöstön antamana tietona vammaisuudesta heti lapsen synnyttyä. Itse kuitenkin ensitiedosta puhuessani, tarkoitan varsinaisen ensitiedon lisäksi sitä tilannetta, kun vanhemmat ensikerran lapsen vammaisuudesta jo muualta kuulleena, tulevat terveydenhoitajan vastaanotolle.

Hakiessani tietoa aiheesta huomasin, että lapsiperheiden kohtaamisesta terveydenhuollossa yleensä löytyi melko paljon tietoa. Itse kuitenkin vammaisen veljen siskona halusin raapaista pintaa syvemmältä ja keskittyä työssäni juuri erityislapsiin ja heidän vanhempiinsa sekä siihen, mitä kohtaaminen tänä päivänä käytännössä tarkoittaa. Tietoa vammaisuudesta löytyy pääasiassa kehitysvammaisuudesta ja siksi en halunnut rajata työtäni koskemaan ainoastaan kehitysvammaisten lasten perheiden kohtaamista. Myös sikiön poikkeavuuden havaitsemisen jälkeisestä tukemisesta on tehty tutkimuksia jonkin verran, mikä näyttäytyy näissä töissä pääasiassa raskausajan tukemisen havainnointina.

Koska itse olen myös tietoinen siitä, miten oman veljeni vammaisuus tuotiin aikoinaan vanhempieni tietoisuuteen ja minkälaisia tuen muotoja he syntymän jälkeen saivat, halusin selvittää, onko yhteiskunnan kehitys tuonut terveydenhoitajille enemmän valmiuksia toimia vammaisen lapsen perheen tukena ja jos, niin miten. Vanhempien kokemuksellisen tiedon avulla terveydenhoitajat saavat tietoa siitä, mitä ja millaisia tukitoimia tulisi lisätä ja/ tai kehittää.

Opinnäytetyöhöni vastaajia etsiessäni otin yhteyttä Kehitysvammaisten Palvelusäätiöön, josta tiesin saavani vastaajiksi henkilöitä, joilla olisi mahdollisimman paljon kokemusperäistä tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Työstäni kertoessani yhteydenottotahoni lupautui jakamaan tietoa työhöni tarvittavista vastaajista. Yhteistyötahoni avulla sain vastauksia usealta eri perheeltä, jotka olivat saaneet tiedon opinnäytetyöstäni vammaisperheiden monitoimikeskus Jaatisen kautta ja olivat halukkaita osallistumaan haastattelututkimukseeni.

## 2 VAMMAISEN LAPSEN VANHEMMUUS

Vanhemmuuden katsotaan alkavan siitä hetkestä, kun perheeseen kuullaan odotettavan lasta. Iloon, joka liittyy lapsen saamiseen, saattaa liittyä kuitenkin myös paljon surua. Tällainen tilanne on esimerkiksi vammaista lasta odottavassa perheessä, jossa samanaikaisesti iloitaan syntyvästä lapsesta, mutta myös ajatus lapsen menettämisestä varjostaa voimakkaasti raskausaikaa. Lapsen syntymä tuo mukanaan suuria muutoksia elämään ja vaatii sopeutumista niihin. Vammaista lasta odottavien vanhempien ajatukset lapsen menettämisestä ja tulevaisuudesta vammaisen lapsen kanssa ovat jo lähtökohtaisesti erilaisia terveinä syntyvien lasten vanhempien ajatuksiin verraten.

### 2.1 Diagnoosin aiheuttama kriisi

Elämään kuuluu aina muutoksia, mutta kriisiä edeltää kuitenkin usein muutos joka tapahtuu äkillisesti. Jotta kriisi syntyy, on ongelmanratkaisukykyämme oltava riittämätön tapahtuman ratkaisemiseksi. Kriisit voivat olla joko kehityskriisejä tai traumaattisia kriisejä. Normaaliin elämään kuuluva kehityskriisi auttaa ihmistä näkemään asiat eri valossa, jolloin kyseenalaistamme entistä ja haastamme itsemme etsimään uusia ratkaisuja. Traumaattinen kriisi taas syntyy esimerkiksi äkillisen ja yllättävän tapahtuman johdosta, eikä ihmisen voimavarat tällöin riitä kriisistä selviytymiseen itsenäisesti. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26–28.) Vaikka kriisi mielletäänkin usein kielteiseksi tapahtumaksi, se kuitenkin pitää sisällään kasvun mahdollisuuden, mikäli saatu apu ja tuki on ollut riittävää. Riittävän tuen avulla kriisistä voi selviytyä aiempaa vahvempana, jolloin myös usein arvomaailma on muuttunut. (Ruishalme & Saaristo 2007, 76.)

Elämäntilanteet, jotka ovat yllättäviä ja järkyttäviä aiheuttavat usein henkisen lamaan-tumisen, mikä on aivan luonnollista. Tässä hetkessä voi olla vaikea muistaa mielessä olleita kysymyksiä, jolloin aktiivinen keskustelu hoitavien henkilöiden kanssa muodostuu mahdottomaksi. Tiedot joita tällaisessa tilanteessa saadaan, koetaan hämmentäviksi eivätkä vanhemmat uskalla tehdä kysymyksiä vastauksia pelätessään. Jotta vuorovaikutuksellinen keskustelu mahdollistuu, on hoitavien henkilöiden asenteen merkitys tilanteessa oleellisen tärkeää. Perheen kannalta on tärkeää, että he saavat itse päättää omista asioistaan, vaikkakaan heidän voimavaransa eivät siihen riittäisi. (Åstedt-Kurki, Jussila,



Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 77.) Vanhempien saatua tietoa siitä, että heidän odottamansa lapsi ei olekaan terve, tulee elämäntilanteesta yllättävämpi kuin he olivat aikaisemmin ajatelleet. Koska lapsen syntyminen perheeseen on jo sinällään kehitysmuutosta edellyttävä seikka, joutuu perhe lisäksi elämään epätietoisuudessa vammaisen lapsen vanhemmuutta. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 34–35.)

Elinmahdollisuudet, jotka lapselta mahdollisesti puuttuvat ja vammaisuus, joka rajoittaa elämää paljon, saavat vanhemmat pohtimaan raskaudenkeskeytyksen merkitystä. Päätös ei koske ainoastaan vammaista lasta, vaan on merkittävä koko perheelle. Perhe punnitsee ajatuksia lapsen aikuisuuden haasteista, omaa jaksamistaan sekä sitä, miten vammaisuus vaikuttaa koko perheeseen. Vaikka vanhemmat päättäisivät pitää lapsen, varjostaa raskausaikaa epävarmuus ja tietämättömyys. Ajatukset pyörivät toivon säilyttämisen ja lapsen menettämisen pelon ympärillä. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 36–37.)

Vammaisuuden toteaminen on vasta prosessin alku, vaikka sopeutuminen alkaakin heti. Prosessin edetessä vanhemmat joutuvat muuttamaan mielikuviaan, jotta he voivat sovittaa uudet ja ennalta arvaamattomat tapahtumat niihin. Eteneminen saattaa tapahtua vähitellen, askel kerrallaan tai dramaattisesti ja hyvinkin nopeasti. Muutokset mielikuvamallissa ovat syviä ja laajoja ja tapahtumat etenevät usein nykyäksittäin. (Davis 2003, 24.)

Voimakkaat reaktiot, joita on jokaisella ihmisellä elämänsä eri vaiheissa, on paljon helpompi tunnistaa kuin tavallisemmat sokkireaktion muodot. Sokki ei siis tarkoita paniikkia, vaan ilmenee useinkin epänormaalina tyyneytenä. Kaiken tämän tarkoituksena on henkiinjääminen ja selviytyminen. Sokin tarkoitus on ensisijaisesti suojata ihmistä, jotta kriisin tullen tämä kykenisi toimimaan mahdollisimman rationaalisesti, vaikka onkin erittäin herkässä ja haavoittuvassa tilassa. Tällöin asiat, joita muut ihmiset sanovat tai tekevät, vaikuttavat voimakkaasti tilanteessa ja saattavat säilyä mielessä ainaiaan värittäen muistoja. Tästä syystä onkin oleellisen tärkeää mitä ja miten sanotaan. (Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Peganus, Sandelin & Lonka 2005, 323.)

Hoitohenkilökunnalle on usein tyypillistä välttää sympatian osoittamista peläten vanhempien reaktioita. Kriisitilanteissa on tavallista hetkellinen pidättäytyminen tunteiden näyttämässä, mutta on huomioitava, että vanhemmille saattaa olla erityisen tärkeää välillä purkaa tunteitaan. Mikäli jokaisessa tilanteessa pitäisi esittää reipasta, tulisi vammaisen lapsen vanhemmuudesta entistä raskaampaa. (Heinonen, ym. 2005, 326.)

Tilanne, jossa ihminen joutuu selviytymään täysin uudesta ja erilaisesta tilanteesta, voidaan hahmottaa selkeämmin tarkastelemalla kriisiteoriavaiheita, jotka eivät etene oletuksen mukaisesti vaan seuraavat toisiaan selkeinä vaiheina ja jaksoina, liukuen toistensa päälle. Suru- ja kriisiprosessin vaiheet toimivat suuntaa antavina, valmistuen ihmistä kohtaamaan esimerkiksi sairauden tai vamman. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 37.) Cullberg (1977, 170) on jakanut kriisin neljään erilaiseen vaiheeseen, joita ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe.

Tapahtuman alussa ilmenee sokkivaihe, jolloin ihminen torjuu tapahtuneen asian usein tiedostamattaan. Tällöin ihminen kerää kaikki voimansa hetkellisesti vaikean asian kohdatessaan. Tieto lapsen vammasta aiheuttaa vanhemmille sokin, psyykkisen kaaoksen, jolloin tapahtunutta on vaikea uskoa todeksi. Tämä vaihe kuitenkin auttaa ihmistä pääsemään kriittisen vaiheen yli. Käyttäytyminen ei välttämättä muutu ja ihminen on kuin mitään ei olisi tapahtunut. Tämä kertoo ihmisen tiedostamattomista puolustuskeinoista, joita ovat esimerkiksi kieltäminen tai suuttuminen. Vaiheen on arvioitu kestävän muutamasta hetkestä useisiin päiviin. (Malm ym. 2004, 38.)

Sokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, jolloin todellisuus hahmottuu tuoden mukanaan tuskaa. Ihminen pysähtyy miettimään elämänsä todellisia arvoja äkillisen ja odottamattoman muutoksen seurauksena. Vaiheelle on ominaista monenlaisten tunteiden myllerrys, jolloin ihminen saattaa tuntea tyhjyyttä, syyllisyyttä, surua, itsesääliä, masennusta, häpeää ja pelkoa. Tilanteessa etsitään syyllisiä, mutta myös itsesyytökset ovat pinnalla. Tunteet ovat luonnollisia tällaisessa hetkessä, mutta ne myös kuluttavat erittäin paljon vanhempien voimavaroja. Jotta tilanteesta voidaan päästä eteenpäin, on tärkeää saada käsitellä tunteitaan. Vaihe kestää yleensä muutamia kuukausia, jonka jälkeen alkaa sopeutuminen. (Malm ym. 2004, 38.)

Korjaamisvaiheelle on tyypillistä vammaisuuden mukanaan tuomien muutoksien sisäistäminen osaksi elämää. Vaihetta kutsutaan toipumiskaudeksi, jolloin myös muut puolustusmekanismit lisääntyvät ja alkuvaiheille tyypilliset puolustusmekanismit painuvat taka-alalle. Korjaamisvaiheessa aletaan sopeutua paremmin vammaisuuden aiheuttamiin muutoksiin elämälle. (Malm ym. 2004, 38.)

Uudelleen suuntautumisen vaiheessa ihminen on käsitellyt kriisin ja hän on sopeutunut uuteen elämäntilanteeseen. Vamman hyväksyminen, tulevaisuuteen suuntautuminen,

elämänarvojen järjesteleminen sekä positiivinen ja luottavainen asenne vammaisuuden luomiin uusiin rooleihin voidaan katsoa kuuluvaksi tähän vaiheeseen. (Malm ym. 2004, 39–40.)

Vammaisuuteen ja sen mukanaan tuomiin muutoksiin sopeutuminen ei tietenkään ole staattinen tila, vaan se kuvaa ainoastaan tiettyä hetkeä elämässä ja on siten tuleva muuttamaan läpi elämän. Myöskään se, että sopeutuu vammaan tietyltä osin, ei tarkoita sitä, että ihminen sopeutuisi elämän jokaisella osa-alueella. Surutyökin koettelee ihmisen kykyä kasvaa ja muuttua tilanteiden vaihtuessa. (Malm ym. 2004, 40.)

## **2.2 Vanhemmuuden voimavarat muuttuneessa elämäntilanteessa**

Kasvaminen vanhemmaksi on perheen sisäinen prosessi ja siihen vaikuttavat molempien vanhempien aikaisemmat kokemukset, oma lapsuus, vanhemmuutta koskevat mielikuvat sekä yhteiskunnalliset odotukset. Merkitystä on luonnollisesti myös perheen taloudellisella tilanteella, puolisoiden urasuunnitelmilla ja lapsen mahdollisilla erityispiirteillä, kuten vammaisuudella. Tämä koko elämän kattava prosessi alkaa ennen lapsen syntymää ja tulee jatkumaan aina elämän loppuun. Vanhemmat muodostavat lapsen suhteen, jossa hänestä otetaan vastuu, toimitaan ja eletään käytännössä lapsen kanssa. (Lastenneuvolaopas 2004, 83.)

Vanhempien voimavaroilla, olivatpa ne sitten ulkoisia tai sisäisiä, on vaikutusta koko perheen hyvinvointiin. Sisäisiksi voimavaroiksi käsitetään esimerkiksi koulutus, tiedot ja taidot sekä vanhempien luottamukselliset ihmissuhteet. Ulkopuolisiksi voimavaroiksi voidaan käsittää muun muassa muilta ihmisiltä, kuten sukulaisilta ja ystäviltä saatu sosiaalinen tuki. Erityisen tärkeäksi tuen lähteeksi ovat muodostuneet myös samassa elämäntilanteessa olevat lapsiperheet. (Lastenneuvolaopas 2004, 80–81.)

Ajankäyttö, ihmissuhteet, taloudellinen tilanne ja parisuhde muuttuvat monella tavalla kun perheeseen syntyy lapsi. Muutokset voivat olla myönteisiä, mutta osa niistä taas voi koetella perhettä ja sen jäsenten terveyttä. (Lastenneuvolaopas 2004, 80–82.) Vammaisen lapsen vanhemmilta vaaditaan erityisen paljon aikaa ja fyysisiä voimavaroja, eikä olekaan epätavallista, että vanhemmat tulevat helposti jaksamisensa ääri rajoille. Tilanteen vieläkin haastavammaksi voi tehdä se, mikäli perheessä on vain yksi huoltaja ja

useampia huolehdittavia. Näissä perheissä ulkopuolisilla voimavaroilla, kuten läheisillä ihmissuhteilla, on erittäin suuri merkitys. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 19.) On myös normaalia, että vanhemmat saattavat kokea jonkinlaisia väsymyksen oireita, mutta useimmiten oppivat elämään niiden kanssa löydettyään itsestään tarvittavia ja yllättäviäkin voimavaroja arjen pyörittämiseksi (Vanhempainnetti).

Vanhempien usko omaan mahdollisuuksiinsa vaikuttaa tapahtumiin ympärillään, on heille usein suuri voimavara. Mikäli vanhemmat tuntevat voivansa itse kontrolloida tapahtumia, saa se heidät myös hakeutumaan aktiivisemmin avun piiriin, mikäli he sitä kokevat tarvitsevansa. Tehdyissä tutkimuksissa oman elämän hallinnasta onkin pystytty ennustamaan hyvin vammaisten lasten vanhempien sopeutuminen. (Itälinna, Leinonen, & Saloviita 1994, 249.) Myönteinen käsitys itsestä kasvattajana sekä vanhempien hyvä itsetunto, auttavat usein kehittämään lapsen avoimen ja turvallisen suhteen. Myös parisuhteen toimiminen on lapsen kannalta tärkeää, jotta sen tarjoama kasvualusta on tälle turvallinen. (Lastenneuvolaopas 2004, 80.)

Perheen merkitys korostuu erityisesti silloin kun perheessä on sairas tai vammaisen lapsi. Ilmapiiri ei välttämättä ole aina hyväksyvä, kannustava ja turvallinen, jolloin lapsi voi siirtää tuon vaikeuden myöhempiin sosiaalisiin suhteisiinsa sekä yhteiskuntaan. Se, miten ihminen suhtautuu asioihin sekä yhteiskunnasta välittyvä suhtautuminen, välittyy lapselle ensimmäisenä kokemuksena juuri perheen, vanhempien ja myöhemmin myös sisarusten ja heidän ystäviensä kautta. Mikäli lapsi on sairas tai vammaisen, perhe saattaa merkitä hänelle ainoaa elämässä kiinni pitävää voimaa, varsinkin jos lapsi ei tule toimeen ilman toisen ihmisen apua ja huolenpitoa. Lisäksi symbioosi ja riippuvuus toisesta ihmisestä saattavat jatkua läpi elämän. (Walden 2006, 39.)

Tutkimuksissa joissa on tarkasteltu vammaisen lapsen perheen sopeutumista ja hyvinvointia puolison taholta, saatu henkinen tuki on jatkuvasti todettu keskeiseksi tekijäksi siinä, että perhe kykenee toimimaan kokonaisvaltaisesti. Vammaisen lapsen perheessä parisuhteen laatuun vaikutti erityisesti vanhempien jakama kodinhoidollinen vastuu. Molempien ansiotyössä käyminen korostaa tätä entisestään. Lisäksi vammaisen lapsen perheissä parisuhteeseen vaikuttavat niin lapsenhoidon sitovuus, huolet jaksamisesta kuin lapsenhoitoon liittyvät psykososiaaliset vaatimuksetkin. (Alho 1995, 27–28.)

### 2.3 Perheen sopeutuminen sairauteen tai vammaan

Vanhempien rooli lapsen hoidon kaikissa vaiheissa on ratkaisevan tärkeä. Siitä syystä psykososiaalisen sopeutumisen tulisi olla jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen keskeisin huomion kohde. Vanhempien huolenpidon merkitys erityislapsen hoidossa jää usein ammattilaisilta huomioimatta, vaikka juuri vanhemmat kantavat hoidosta suurimman vastuun, niin fyysisesti kuin psyykkisestikin. (Davis 2003, 13–14.) Se millaisena vanhemmat näkevät vanhemmuuden, vaikuttaa suuresti määrin hoitotyön asiantuntijoiden luoma tilanne niin ensitietotilanteessa kuin sen jälkeenkin. Lisäksi vanhempien suhtautumiseen vaikuttaa paljon se, ovatko he jo ennen lapsen syntymää tietäneet mahdollisesta vammaisuudesta. Tällöin vanhemmat ovat voineet pohtia tulevaisuutta valmistautuen elämään vammaisen lapsen kanssa jo ennen tämän syntymää. Näin ollen vanhemmat ovat myös usein valmiimpia hyväksymään lapsensa juuri sellaisena kuin se on. (Hänninen 2004, 20–22.)

Lapsen ollessa sairas tai vammainen, tarvitsee hän paljon fyysistä ja henkilökohtaista huomiota, jolloin se vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Päivän askareet voidaan joutua keskeyttämään tai töistä joudutaan ottamaan vapaata. Tämä on ajoittain osa jokaisen perheen elämää, mutta vammaisen lapsen perheessä tästä tulee usein elämäntapa. Ahdistuksesta voi tulla hallitseva olotila, jolloin muut sitoumukset muodostuvat pidemmällä aikavälillä mahdottomiksi. Velvollisuudet koskien lastenhoitoa lisääntyvät ja niihin sisältyvät lääkärikäynnit tai jopa sairaalajaksot sekä niistä johtuvat poissaolot kotoa. (Davis 2003, 18.)

Yksilön ja perheen tarve sopeutua niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin on kuitenkin kaikille sairauksille yhteistä. Koko perheen on sopeuduttava uuteen tilanteeseen ja sen vuoksi työskentely tuloksellisesti sekä vuorovaikutus perheiden kanssa, vaatii niin sairauden tuntemusta kuin myös perhettä itseään koskevaa tietoa. Jotta perhettä voidaan auttaa, vaatii se heidän vaalimiensa käsitysten sekä käyttämiensä sopeutumiskeinojen ymmärtämistä. (Davis 2003, 18–19.) Tiedon ja tuen tarve perheestä ja sen tilanteesta riippuen on aina yksilöllistä. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan yhteistyö on edellytys hyvinvoinnin tukemisen sekä perheen hoitamisen kannalta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58.)

Usein perheessä, joissa on vammainen lapsi, herää kysymys, miten voi olla hyvä vanhempi, kun pitää olla yhtä aikaa vanhemman, vammaisuuden asiantuntijan, mutta myös kuntouttajan roolissa. Kuitenkin hyvään vanhemmuuteen riittää usein rakastaminen, kuuleminen ja kunnioittaminen. Hyvä vanhemmuus on myös turvallisuudentunnetta lisäävien rajojen asettamista, lapsen tarpeista huolehtimista sekä johdonmukaisuutta kasvatuksessa. Vammaisiin lapsiin pätevät samat säännöt, kuin terveisiin lapsiin ja myös he tarvitsevat juuri sellaisia vanhempia, jotka toimivat kasvatuksessaan johdonmukaisesti. (Lampinen 2007, 44.) Usein vanhemmat saattavat suojella lastaan liikaa ja sairaan tai vammaisen lapsen rankaiseminen voi tuntua vaikealta. Usealta eri taholta saatujen ohjeiden vuoksi kaikkein tärkein voi välillä unohtua. Lapsi on ensisijaisesti lapsi, eikä sairas lapsi. On tärkeää muistaa että, myös sairas tai vammainen lapsi tarvitsee turvallisia rajoja, joita ilman on esimerkiksi vaikeaa muodostaa käsitystä toimivista tavoista leikkiä toisten lasten kanssa. (Vanheppainnetti.) Käytännön toteuttamistavan tulee jokaisessa kodissa omanlaisensa, yksilöllinen, perheen elämäkokonaisuuteen ja arvoihin soveltuva. Kuten terveelläkin lapsella, perhe on vammaisen lapsen kasvun ja kehityksen kannalta merkittävä yhteisö. Jokainen lapsi tarvitsee hyvän lapsuuden selviytyäkseen elämässä mahdollisimman hyvin. (Lampinen 2007, 44.)

Vammaisen lapsen vanhemmilla saattaa myös esiintyä tunteita siitä, että koko elämä pyörii ainoastaan lapsen vamman ympärillä. Tämä on tyypillistä erityisesti silloin, mikäli lapsi on hyvin paljon hoitoa vaativa. Vanhemmat myös useimmiten kokevat sitä voimakkaampana hoidon ja kasvatuksen sitovuuden, mitä vaikeavammaisemmasta lapsesta on kyse. (Alho 1995, 24.) Eroa on luonnollisesti myös isän ja äidin kokemissa tunteissa sekä niiden osoittamisessa. Äidit ilmaisevat huolensa usein voimakkaammin kuin isät, joiden tuntemuksia voi olla hyvinkin vaikea havaita. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 35.)

Perheen sosiaaliseen ilmapiiriin ja siihen, miten koko perhe suhtautuu lapsen vammaan vaikuttaa myös vanhempien välillä vallitseva suhde, joka hyvässä tapauksessa onkin vanhemmille suuri voimavara. Vammaisen lapsen vanhemmat toimivat usein toisilleen tukijoina ja käytännön avun antajina. (Itälina, ym. 1994, 187.) Parisuhde, joka on vakiintunut, ei Virpiranta-Salon (1992, 83) tekemän tutkimuksen mukaan useinkaan kärsi vammaisen lapsen syntymästä. Negatiivisten muutosten ilmeneminen perheessä saattaa johtua esimerkiksi äidin tai isän väsymisestä sairaalan ja kodin välillä kulkemisen vuoksi. Syyllisyyden tunne lapsen vammaisuudesta tai ajan epätasaisesta jakaantumisesta

lasten kesken saattaa myös entisestään kiristää suhdetta. Tärkeintä kuitenkin on se, että yleensä lapsen vammaisuus koetaan suhdetta lujittavana tekijänä, jossa oma puoliso on tärkein tukija.

Niin lapselta itseltään kuin myös koko perheeltä vaaditaan voimavaroja erityisesti siksi, että jokaiseen sairauteen liittyvät omat stressitekijänsä (Davis 2003, 18–19). Vammaisen lapsen perheeseen muodostuu uusia tehtäviä, jolloin arjen pyörittäminen aikaisempaan tapaan muuttuu ja aikaa vanhempien keskinäiselle suhteelle jää vähemmän. Mikäli on kuitenkin niin, että vanhemmat yhdessä kohtaavat lapsen vamman ja hyväksyvät sen lapsen ominaisuutena, onnistuu sen ottaminen osaksi arkielämää huomattavasti paremmin. Tällöin lapsen vammasta huolimatta, perheen on mahdollista elää melko normaalia lapsiperheen elämää. (Walden 2006, 38.)

#### **2.4 Vanhempien mielikuvat omasta itsestään**

Tavat, joilla miellämme itsemme, määräävät keskeisesti käyttäytymistämme. Mielikuvat, joita vanhemmilla on omasta itsestään, ovat siten tärkeä tekijä, kun sopeudutaan lapsen sairauteen. Vanhempien mielikuvat muuttuvat sairauden toteamisen aiheuttamassa kriisissä ja aiheuttavat usein ongelmia. Vanhemmat tuntevat usein ahdistusta, koska ovat voineet kokea aiheuttaneensa lapsen sairauden tai katsovat, että olisivat voineet estää sen. Voimattomuuden tunne syntyy sen vuoksi, että vanhemmat haluaisivat parantaa sairauden tai vamman kuitenkin kykenemättä siihen. (Davis 2003, 32–33.)

Koska sairauden toteaminen muuttaa todennäköisesti uskomuksia, joita vanhemmilla on lapsestaan, vaikuttaa se merkittävästi myös heidän käsityksiinsä ja mielikuviinsa omasta itsestään. Oma kyvykkyys saatetaan kyseenalaistaa menneisyydessä, nykyhetkessä ja tulevaisuudessa, jolloin vanhemmat saattavat pohtia omaa osuuttaan lapsen sairauden tai vammautumisen synnyssä. Myös oma jaksaminen kyseenalaistetaan. Masennus ja ahdistus ovat läheisessä yhteydessä oman arvontuntoon ja itsensä tukemisen puutteeseen. Koska huono itsetunto heikentää jo itsessään sopeutumiskykyä ja kasvattaa siten koettuja vaikeuksia, on tuloksena selviytymiskeinojen heikkeneminen. Muut huolenaiheet samanaikaisesti, kuten vanhempien oma huono terveydentila, työttömyys tai taloudelliset vaikeudet, saattavat omalta osaltaan kasvattaa vanhempiin kohdistuvia vaatimuksia, mikä entisestään heikentää itsetuntoa. (Davis 2003, 32–33.)

### **3 VAMMAISEN LAPSEN PERHEEN HUOMIOIMINEN NEUVOLASSA**

Vaikka arki onkin välillä haastavaa vammaisen lapsen perheessä, on myös muistettava että se on usein samanlaista perhe-elämää kuin muissakin perheissä, jossa koetaan paljon iloa. Tosiasia on kuitenkin se, että vaikka vanhemmat ovat kuinka sopeutuvaisia lapsen vammaisuuden mukanaan tuomiin muutoksiin, tarvitaan ajoittain ulkopuolista apua ja tukea. Kun arvioimme perheen tarvitsemia tukia, on lähtökohtana perheen jakaminen, sisarusten huomioiminen sekä vanhempien parisuhde ja ajankäytön mahdollisuudet. Perheen tukitoimia ovat muun muassa palvelunohjaus, kotipalvelu, tukiperheet sekä tilapäinen hoitoapu. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 19.)

#### **3.1 Neuvolatyötä ja vammaishuoltoa koskevat keskeiset normit**

Valtakunnallisesti neuvolatyötä säätelee terveydenhuoltolaki ja neuvola-asetus. Neuvolan palveluita on tarjottava tasapuolisesti kaikille lapsiperheille. Osa perheistä selviää hyvinkin pelkästään peruspalveluiden varassa, mutta osa perheistä tarvitsee hyvinkin intensiivistä tukea elämänsä varrella. (Lastenneuvolaopas 2004, 22.)

Kuntien tehtävänä on järjestää vammaisille ihmisille heidän tarvitsemansa palvelut, sekä tukea asumista kotona (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380 § 3). Palvelut pyritään tuottamaan asiakkaalle ja potilaalle mahdollisimman laajasti perus- ja lähipalveluina, joita erityispalvelut ja osaaminen tukevat. Periaatteessa siis vain silloin, kun nämä yleiset palvelut eivät ole riittäviä tai sopivia, palvelut tulisi saada erityishuoltona. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519 § 27.) Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset eivät aina välttämättä tiedosta siirtävänsä asiakasta hoitopolulta toiselle kokiessaan, etteivät kykene hoitamaan tätä tarpeidensa vaatimalla tavalla. Erillään toimivat yksiköt ja puute yhteistyöstä ovat kuitenkin valitettavasti mahdollistaneet tämän käytännön. (Mäkisalo-Ropponen 2011, 31.)

Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (Suomen perustuslaki 1999/731 § 6). Suomessa jokaisella, joka ei itse omin toimin ja resurssein kykene hankkimaan ihmisarvoi-



sen elämän edellyttämää turvaa, on oikeus välttämättömään huolenpitoon. Välttämättömällä huolenpidolla tarkoitetaan sellaisia palveluita, joilla turvataan ihmisarvoisen elämän edellytykset. Palvelujen riittävyyttä arvioitaessa voidaan lähtökohtana pitää sellaista palvelujen tasoa, joka luo ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. (Suomen perustuslaki 1999/731 § 19).

Myös potilaan asemasta ja oikeuksista annettu laki (1992/785 § 3) edellyttää kaikkien yhdenvertaista pääsyä tarvitsemaansa hoitoon. Tätä pääsyä yleisen terveydenhuollon palveluiden piiriin niiden ollessa henkilölle tarpeen edellyttää lisäksi jo se, että jokaisella on Suomen perustuslain mukaan oikeus välttämättömään huolenpitoon ja julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut (Suomen perustuslaki 1999/731 § 19).

### **3.2 Terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen**

Terveydenhoitaja on hoitotyön ammattilainen, jonka työnkuvaan kuuluu perheiden tukeminen elämäkulun eri vaiheissa. Terveydenhoitajan tulee omaa ammattitaitoaan jatkuvasti kehittäen kyetä tarjoamaan perheille tasapuolisesti sellaiset terveydenhoidolliset palvelut, joihin perhe on oikeutettu ja joita se tarvitsee. (Heinonen, ym. 2005, 321.) Terveydenhoitajan tehtävänä on terveyden, turvallisuuden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä itsenäisesti, että asiantuntijana monialaisissa ja -ammattillisissa työryhmissä (STHL Ry 2005). Ammattilaisen keskeisiin tehtäviin katsotaan kuuluvaksi myös lapsen hengestä ja terveydestä vastaaminen, joka on kuitenkin usein kohtuuttoman vaikea tehtävä. Erityisesti tästä syystä vanhempien ja hoitohenkilökunnan välisellä yhteistyöllä on merkittävä rooli yhteistyön ja kommunikaation sujumisen kannalta. Lähtökohtana on kuitenkin yhteinen päämäärä, joka on lapsen terveyden edistäminen. (Heinonen, ym. 2005, 321.) Erityisen tärkeää on myös terveyden tasa-arvon lisääminen sekä yhteiskunnallisen eriarvoisuuden vähentäminen. Kun terveydenhoitaja suunnittelee, toteuttaa, arvioi ja kehittää työtään, tulee hänen ottaa huomioon terveyteen ja hyvinvointiin liittyvät tekijät. Asiakkaiden omien voimavarojen tukeminen ja vahvistaminen ovat keskeisiä elämässä selviytymisen kannalta. Tutkittuun tietoon ja näyttöön perustuva osaaminen sekä kyky ja rohkeus eläytyä ja puuttua tarvittaessa asiakkaan tilanteeseen elämäkulun eri vaiheissa, ovat työn edellytykset. (STHL Ry 2005.)

Äitiysneuvolaan käyttävät Suomessa lähes kaikki lasta odottavat naiset perheineen ja se onkin erittäin tärkeä palvelu suomalaisille perheille. Toiminnan tavoitteena on äidin, tulevan ja syntyneen lapsen sekä koko perheen terveyden edistäminen. Äitiysneuvolasta vanhemmat toivovat pätevää ja asiantuntevaa raskauden seurantaan ja ohjausta. Neuvolatyössä haastavaa on ylläpitää etsivää työtettä, tunnistaa perheen erilaisuus ja mukauttaa toiminta sen mukaan. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 60–61.)

Lastenneuvolan tehtävänä on huolehtia siitä, että pitkäaikaisesti sairas tai vammaisen lapsi ja hänen perheensä saavat samat terveyttä edistävät ja ehkäisevät neuvolapalvelut kuin muutkin lapset. Terveystieteiden tulee myös hahmottaa, millainen merkitys pitkäaikaisairaalla lapsella on koko perheen kannalta. Ymmärryksen kautta voidaan karjottaa palvelut, joita kyseenomainen perhe tulee tulevaisuudessa tarvitsemaan. Lapsen terveyden edistämisen ja hyvinvoinnin kannalta on tärkeää tietää, miten lapsi ja hänen vanhempansa suhtautuvat sairauteen tai vammaisuuteen. Lisäksi tulee selvittää miten hoito toteutuu, rajoittaako sairaus tai vammaisuus jokapäiväistä elämää, miten lapsi ja perhe kokevat ympäristön suhtautumisen sekä jääkö vanhemmille aikaa erityislapsen lisäksi perheen muille lapsille, toisilleen ja itselleen. (Lastenneuvolaopas 2004, 216–217.)

Perheen ja hoitavan henkilön välinen yhteistyö alkaa kehittyä jo ennen kuin varsinainen vuorovaikutussuhde on edes alkanut. Kokemukset, joita hoitavalla henkilöllä on ennestään sekä tieto itsestä ja perheestä, vaikuttavat siihen, minkälainen suhde perheeseen lopulta muodostuu. Näihin kysymyksiin pohjautuva yhteistyö antaa perheelle valmiudet selviytyä elämäntilanteen mukanaan tuomista haasteista. Tavoitteena on perheen omien voimavarojen tukeminen, mikä edellyttää perheelle tärkeiden kysymysten ja selviytymiskeinojen tunnistamista. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 75–76.)

Perheen hyvä hoitaminen, joka tuottaa perheelle kokemuksen siitä, että he ovat luotettavissa käsissä sekä tietoisuuden avun saamisesta, ilmenee vuorovaikutuksellisten menetelmien käyttönä. Parhaassa tapauksessa perheestä tuntuu siltä, että hoitava henkilö välittää ja pitää heistä huolta, sekä tekee kaikkensa perheen asioihin huolellisesti ja vakavasti paneutuen. Perhe voi uskoa, että hoitajan sanat perustuvat ammattitaitoon, jolloin he voivat suhtautua tapahtumiin rauhallisesti. Välitetyksi tulemisen ilmapiirissä toivon tunne säilyy eikä tarvitse jäädä yksin. Hoitava henkilö auttaa perheitä eteenpäin ilman vähättelyä. Kun perhe ymmärtää saadun tiedon, seuraa siitä usein vahvistumista. Joka

tapauksessa se, että vanhemmat ymmärtävät kokonaistilanteen eri vaihtoehtoiseen, vähentää usein muun henkisen tuen tarvetta sekä lisää luottamusta omaan selviytymiseen. Tämä edellyttää sopivin erin saatua tietoa, jolloin sen omaksuminen ja sulattelu onnistuu. Tällöin myös tulevan ennakoiminen, syyllisyyden tunteiden helpottuminen sekä kauhukuvien poissulkeminen mahdollistuu. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 86–87.)

### **3.2.1 Ensimmäinen tapaaminen**

Perheen ja hoitajan ensimmäinen tapaaminen on usein ratkaiseva, sillä silloin luodaan puitteet tulevalle vuorovaikutukselle ja rooleille. On tärkeää miettiä, millä tavalla vanhemmat voisivat omaksua aktiivisen osallistujan ja täysivaltaisen vanhemman roolin alusta alkaen. Tällöin he eivät jäisi pelkästään passiivisiksi neuvojen vastaanottajiksi. (Lastenneuvolaopas 2004, 96.)

Ensitetieto voidaan kuvata prosessina, jolloin ensitetieto syntyy aina toiminnallisen kiintymisen alkaessa. Tämä tarkoittaa sitä, että ensitetieto saadaan lasta hoitaessa, havaintoja tehdessä ja niistä keskustellessa. Kun vanhemmat saavat tietoa lapsen vammaisuudesta, kokevat he ainakin kolmenlaisia odottamattomia ja perusteellisia prosesseja. Vanhemmat ovat odottaneet tervettä lasta, jolloin elämään astuu menetyksen kokemus sekä siihen liittyvät tunteet. Kiinnittyminen lapseen kehittyä, tulevaisuuden ollessa monessa mielessä epävarmaa. Lisäksi perheen ulkopuolisiin auttajiin liitetty pitkäaikainen riippuvuussuhde alkaa käydä ilmeiseksi. Jokaisella perheellä on yksilölliset tarpeensa ja tästä syystä perheiden omassa tahdissa eteneminen on avain onnistuneeseen yhteistyöhön. Tunteiden kokemiselle, asioiden jäsentymiselle ja perheen omille päätöksille täytyy antaa tilaa ja aikaa. Vanhemmilla on edessään elämänsä yksi haastavimmista tehtävistä, johon he muodostavat tarvittavan taidon päivä päivältä ja vuosi vuodelta. (Hänninen, Puonti-Ansio, Salo & Tainio 1995, 36–39.)

Ensitetieto, johon kuuluu vammaisuuden toteaminen ja siihen liittyvien reaktioiden, kysymysten ja tunteiden käsittelyä, on vammaisen lapsen vanhempien, perheen sekä vammautuneen itsensä kannalta tärkeää. Tästä syystä vanhempien odotusten ja näkemysten yksilöllinen selvittäminen on tärkeää, jotta neuvola pystyisi tukemaan perhettä tuloksellisesti. (Malm, ym. 2004, 33.) Vanhemmille tulee kertoa neuvolan toimintatavoista ja -muodoista sekä resursseista, mikä mahdollistaa odotusten muodostumisen.

Neuvolassa kerrotaan myös tavoitteet vanhempien aktiivisesta osallistumisesta yhteistyöhön, sekä neuvolatoiminnan kehittämiseen. Vanhemmille olisi hyödyllistä, että neuvolasta annetaan kirjallinen esite yhteystietoineen. (Lastenneuvolaopas 2004, 96.)

### 3.2.2 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisyys on yksi hoitotyön periaatteista. Perhe tulee ottaa hoitoon mukaan, sillä yhden perheenjäsenen vammautuminen vaikuttaa myös muihin perheenjäseniin ja koko perhekokonaisuuteen. Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys korostuvat erityisesti pitkäaikaisesti sairaan tai vammaisen lapsen hoidossa, koska lapsen vammautuminen tai pitkäaikainen sairaus vaikuttaa monin tavoin myös siihen, miten perheessä tullaan tulevaisuudessa toimimaan. (Malm, ym. 2004, 43–44.)

Perheen tarvitsema tuki vaihtelee ja tästä syystä hoitajan tuleekin kyetä havaitsemaan kunkin perheen tuen tarve mahdollisimman hyvin. Perhe saattaa tarvita erilaisia tuen muotoja kuten tunnetuki, välineellinen eli konkreettinen tuki, vahvistava tuki, tiedollinen tuki, läsnäolo-, suhde- ja sosiaalisiin toimiin liittyvä tuki. Tunnetuki tarkoittaa esimerkiksi tunteiden ilmaisuun rohkaisemista. Välineellinen tuki voi olla esimerkiksi kodin töissä auttamista tai ulkopuolisen auttajan järjestämistä. Vahvistavassa tuessa asiakkaalle annetaan oikeus ilmaista pahan olon tunteita ja pettymyksen kokemuksia. Tiedollista tukea on tiedon antaminen käytännön tilanteissa selviytymiseen sekä muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista kertomista. Suhdetuki mahdollistaa keskustelun ja läheisyyden tunteen stressin aikana. Sosiaalisiin toimiin liittyvässä tuessa pyritään helpottamaan menetystään surevan ihmisen oloa yrittämällä saada hänet mukaan sosiaalisiin tilanteisiin. (Malm, ym. 2004, 42–43.)

Lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus on ainutlaatuista ja erityistä ja se helpottaa etenkin lapsen viestien tulkitsemista Tästä syystä vanhempien havaintoihin tulee aina suhtautua kunnioittavasti ne huomioiden kokonaisvaltaista hoitotyötä suunniteltaessa, toteuttaessa ja arvioitaessa. (Malm, ym. 2004, 44.) Työntekijän tulee suhtautua tilanteisiin asiallisesti, realistisesti ja rauhallisesti, jotta siitä olisi erityisesti vaativissa elämäntilanteissa oleville perheille mahdollisimman suuri apu. Itku on sallittua eikä siihen puututa perheen pahaa oloa lisäävällä tai tukahduttavalla tavalla. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 78.) Hoitajan tulee mahdollistaa kaikenlaisten tunteiden esille tuleminen menemättä

lukkoon, sillä tämä on asiakkaalle erityisen tärkeää (Mäkisalo-Ropponen 2011, 60). Perhekeskeisyyteen liittyy myös neuvottelukumppanuus mikä merkitsee sitä, että keskustellaan perheen kielellä, pohditaan asioita yhdessä, kuunnellaan sekä vastataan heidän esittämiinsä kysymyksiin (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 78).

Henkilökohtaisia ja vaikeita ratkaisuja tehtäessä, on myös perheen ratkaisujen kunnioittaminen olennaista. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi poikkeavaa lasta odottaessa päätös raskauden jatkamisesta tai sen keskeyttämisestä. Henkilökunnan on tärkeää ilmaista syyllistämättä ymmärtävänsä päätökset perheen omiksi ja tehtävä perheelle selväksi, etteivät he jää ratkaisunsa kanssa yksin. Merkittävää on myös se, että perhe saa esittää toiveita käytännön järjestelyistä ja että niitä kuunnellaan. Hoitotyöntekijöiden aktiivinen huolenpito merkitsee vanhemmille sitä, että heidät otetaan vakavasti. Ystävällinen läheisyys ilmenee hoitamisessa tärkeänä mutkattomuutena, lämpimänä iloisuutena, kohteliaana käytöksenä sekä siinä, että perheet kokevat hoitohenkilökunnan olevan heidän asioistaan kiinnostuneita. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 78–79.)

### **3.2.3 Sanallinen ja sanaton viestintä**

Keskeinen taito hoitotyössä on kyky tavoitteelliseen vuorovaikutukseen, jolla tarkoitetaan sitä, että hoitotyöntekijä kuulee, näkee ja havaitsee sekä sanallista että sanatonta viestintää. Hoitotyöntekijän tulee opetella olemaan läsnä tilanteessa sekä eläytymään siihen, jotta hän kykenisi ymmärtämään potilaan viestit. Tämä on mahdollista, mikäli hoitotyöntekijällä on kyky nähdä ihmisen näkyvän käyttäytymisen taakse, todelliseen tarpeeseen, tunteeseen tai viestiin. (Mäkisalo-Ropponen 2011, 168.)

Sanattoman viestinnän katsotaan liittyvän ilmeisiin eleisiin ja muihin kielenulkoisiin viestintämuotoihin. On myös olemassa sanatonta oheisviestintää eleiden ja ilmeiden lisäksi, jossa voidaan erottaa äänenkäyttöön liittyvät keinot kuten äänneet, painotus, sointi ja korkeus sekä muut kielenulkoiset keinot. Merkitykset korostuvat erityisesti aikuisten välisessä arkisessa vuorovaikutuksessa, sillä aikuinen tietää paljon sanoja ja osaa käyttää niitä hyödykseen vuorovaikutustilanteessa toisen kanssa. On kuitenkin huomioitava, että sanaton ja sanallinen viestintä voivat olla ristiriidassa toistensa kanssa ja erityisesti ne ihmiset, jotka ovat todella heikoilla, uupuneita tai sairastuneita ja samal-

la tuntevat itsensä riippuvaiseksi toisen ihmisen avusta, saattavat herkästi huomata näiden välillä vallitsevan ristiriidan. (Vilen, Leppämäki & Ekström 2008, 20.)

### **3.2.4 Kuunteleminen**

Vanhempien auttaminen sopeutumisessa heidän kohtaamiinsa vaikeuksiin, alkaa auttaminen aina kuuntelemisesta, mikä jo itsessään on suuri apukeino. Kuuntelemalla vanhempia luodaan ilmapiiri, jossa vanhemmat voivat helposti ilmaista huoliaan. Jokainen ihminen sopeutuu asioihin omalla tavallaan ja siihen miten vanhemmat sopeutuvat vammaan, vaikuttaa niin heidän sairautta edeltävät arvonsa kuin sairauden tai vamman aiheuttama järkytyskin. (Davis 2003, 84.)

Hoito, joka koetaan huonoksi, ei välttämättä johdu siitä, että lääkäri tai muu hoitohenkilökunta olisi huonoa. Kaikki todennäköisyydet eivät vain koske perussairasta tai monivammaista lasta. Hän on erityistapaus. Vanhemmilla on yleensä tieto ja he vaistoavat mikä lapsen terveydentila on, vaikka lääkäri tai hoitajalla olisikin hallussaan kaikki lääketieteen antama tieto. Usein vanhemmat hakevat apua hoitotyöntekijöiltä silloin, kun eivät vain tiedä mikä on vialla. Silti äiti tai isä on lapsensa, varsinkin erityislapsensa paras asiantuntija. Tästä syystä olisi kohtuullista, että heitä kuunneltaisiin esimerkiksi silloin, kun lapsen hoidosta päätetään. Mikäli vanhemmat kokevat, että he eivät tule kuulluiksi, saattavat tuntemukset olla hyvinkin katkeria. Ymmärrettävää on tietenkin se, ettei aina ehditä keskustella asioista riittävästi. Kuitenkin ratkaisevinta on usein tyyli, joilla asiat tehdään. (Heinonen, ym. 2005, 327.)

### **3.2.5 Tiedon tarve**

Neuvolan työntekijän tulee ammattitaitonsa perusteella päätellä, minkälaista tietoa, milloin ja missä muodossa hän kullekin perheelle antaa (Lastenneuvolaopas 2004, 103). Mikäli vanhemmat kuulevat perheeseen odotettavan vammaista lasta, herää heillä Majalan (teoksessa Kohti perheen hyvää hoitamista) 2004 tutkimuksen mukaan suuri tarve saada nopeasti erityisesti lääketieteellistä tietoa. Tällöin vanhemmat kaipaavat tuekseen ihmistä, joka tietää asiasta mahdollisimman paljon. Tärkeässä roolissa ovat henkilökunnan rehellisyys ja selkeä puhuminen myötätuntoa antaen. Avoimuus ja kaunistelun vält-

täminen vaikeissa ja pelottavissakin asioissa, on perheiden kannalta suotavaa. Vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnan puhuvan suoraan ilman puolinaisia lauseita. Hyvin vaikeissa tilanteissa inhimillinen kohtaaminen ja läheisyys ovat vanhemmille erityisen tärkeitä. Tärkeää on myös rauhallisuus, silmiin katsominen, hymy sekä vaivojen vakavasti ottaminen, jotta perheenjäsenet tuntevat heistä välitetävän. Perheet odottavat hoitavilta henkilöiltä aktiivista huolenpitoa, esimerkiksi yhteydenottoa kotiin soittamalla tai yhteydenottomahdollisuudesta kertomista. Jotta turvallisuudentunne säilyy, on tärkeää tietää, että perheen tilanteeseen perehtynyt henkilö huolehtii asioiden etenemisestä suunnitelmallisesti sekä siitä, että vaihtoehtoja on tarjolla. Osalle perheistä erityisesti henkisen tuen saaminen hoitavilta henkilöiltä on tärkeää tilanteissa, joissa on juuri saatu kuulla jostakin elämää mullistavasta seikasta. Kokonaisuudessaan yhteydessä on tärkeää muistaa kysyä, miten perhe jaksaa ja tarvitseeko perhe mahdollisesti lisäapua jakamisen tueksi. Jatkuvuus hoitosuhteissa alusta asti koetaan tärkeäksi, sillä vanhemmat uskovat sen edistävän keskustelumahdollisuuksia ja heidän toiveidensa huomioon ottamista. (Åstedt-Kurki, ym. 2008, 63.)

### **3.2.6 Emotionaalisen tuen antaminen perheille**

Terveystietäjiltä saadun tiedon lisäksi useimmat perheet odottavat emotionaalista tai sosioemotionaalista tukea elämäänsä. Tämä voi olla esimerkiksi välittämistä, kunnioituksen osoittamista, kuuntelemista, ymmärtämistä tai vahvistamista. Jotta perheen toimivuutta, vanhemmuutta sekä parisuhdetta voitaisiin parantaa entisestään, edellyttää se vanhempien itseluottamuksen, selviytymisen, omien valintojen ja ratkaisujen tukemista. Mikäli ilmapiiri on hyväksyvä, antaa se vanhemmalle tilaisuuden sekä ilmaista, että kohdata omia epävarmuuden tunteitaan tai muita kielteisiä ajatuksia herättäviä kokemuksiaan. Erityisesti sellaisille vanhemmille kuulluksi tulemisen ja välittämisen kokemus on erityisen tärkeä, joilla on vaikealta tuntuvassa elämäntilanteessa vain vähän muita tuen lähteitä neuvolan lisäksi. (Lastenneuvolaopas 2004, 105.)

Perheiden syyllisyyden tunteen lievittäminen on tärkeimpiä asioita, joita hoitaja voi tehdä. Vanhemmat syyllistävät itseään mitä kummallisimmista asioista. Vammaisuus on monen vanhemman mielestä "rangaistus" heidän pahoista teoistaan. Useimmiten tämä on kuitenkin täysin ihmisen oman kontrollin ulkopuolella oleva seikka ja sen ajatuksen poiskitkemiseen hoitohenkilökunnan tulisikin käyttää aikaa. (Heinonen, ym. 2005, 328.)

### 3.2.7 Yhteisöllisyys ja vertaistuen hyödyntäminen

Vammaisen lasten vanhempien arki on usein monella tapaa kuormittavaa ja erityisesti tämä korostuu silloin, kun lapsi on sairas ja vaatii paljon hoitoa ja huolenpitoa. Vertaistukiryhmät ovat vanhemmille tärkeitä, sillä vertaistuesta koetaan saavan enemmän tukea kuin asiantuntijoilta, joita nähdään harvemmin. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 20–21.) Vertaistuki on vertaisen, eli toisen samanlaisessa elämäntilanteessa elävän vanhemman antamaa sosiaalista tukea. Sosiaalisessa tuessa oleellista on yksilön tietoisuus siitä, että on olemassa ihmisiä, joilta hän voi saada emotionaalista, tiedollista ja arviointia sisältävää tukea sekä käytännöllistä apua. (Lastenneuvolaopas 2004, 113.) Vuonna 2006 tehdyn voimavara-raportin mukaan, vanhemmat kokivat vertaistuen antaneen mahdollisuuden vertaisensa ymmärtäjän löytämiseen. Ryhmässä oli voinut käsitellä vapaasti syyllisyyden, riittämättömyyden, hyväksynnän ja anteeksiannon tunteita, vaikka ne tuottivatkin joskus myös pettymyksiä. Vanhemmat kokivat ryhmän vahvistaneen omaa vanhemmuuttaan yhteisen jakamisen kautta. Samalla perheet saivat luotua uusia sosiaalisia ulottuvuuksia ja ystävyys-suhteita. (Lapsiasiavaltuutettu 2011, 20–21.)

Neuvolan yksi tärkeistä tehtävistä on edistää lapsiperheiden yhteenkuuluvuuden tunnetta, keskinäistä yhteistyötä sekä toistensa tukemista. Tavoitteena on tarjota vertaistukea esimerkiksi organisoimalla perhevalmennusryhmien jälkeen jatkavia vertaistukiryhmiä. Myös muiden tahojen kannustaminen vertaistuen järjestämiseen voi kuulua neuvolan tehtäviin. (Lastenneuvolaopas 2004, 113.)

Perheille, joille on syntynyt vammaisen lapsi, myös ensitukitapaaminen on usein yksi suurimmista tuen keinoista. Näiden tapaamisten ansiosta perheillä on mahdollisuus tavata toinen samankaltaisessa tilanteessa oleva perhe sekä keskustella mieltä painavista asioista. Ensitukitapaaminen tarjoaa keskustelumahdollisuuden uuden perheenjäsenen vanhemmille, joille tieto lapsen vammaisuudesta on vielä hämmentävää. Ensitukitapaaminen järjestetään vanhempien toivomuksesta ja sen voi järjestää esimerkiksi kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä tai terveydenhoitaja. Paikalle voidaan kutsua henkilöitä, joita vanhemmat nimeävät, kuten sukulaisia, ystäviä, työtovereita, joille lapsen vammaisuudesta tulee joka tapauksessa jossakin vaiheessa kertoa ja joiden tukea perhe tulee todennäköisesti myöhemmin tarvitsemaan. (Malm, ym. 2004, 44.)



### **3.2.8 Neuvolatyön jatkuvuus ja pitkäjänteisyys**

Sairaana tai vammaisen lapsen perheen kanssa tulee toimia suunnitelmallisesti ja pitkäjänteisesti siten, että perheillä on mahdollisuus suunnitella elämäänsä pidemmälläkin tähtäimellä. Edellytyksenä on taata näille perheille riittävät voimavarat huolehtia tehtävästään. (Walden 2006, 49.) Pitkäjänteinen työ on yksi neuvolan vahvuuksista ja tutkimusten mukaan sillä on mahdollista tukea monia perheitä vaikeissakin elämäntilanteissa. Tämän vuoksi on tärkeää, että neuvolatoimintaa järjestettäessä pidetään huolta toiminnan jatkuvuudesta ja saumattomuudesta. Mitä enemmän ja mitä vaikeampia pulmia perheessä on, sitä tärkeämpää se on. (Lastenneuvolaopas 2004, 24.)

### **3.3 Neuvola yhteistyössä muiden lasta hoitavien tahojen kanssa**

Kokonaisuuden hahmottaminen perheen kannalta saattaa olla ongelmallista varsinkin silloin, kun lapsella on paljon häntä hoitavia tahoja. Se, miten hoidossa edetään, kuka milloinkin on vastuussa ja kehen voi tarvittaessa olla yhteydessä, ovat perheille tärkeää tietoa. Omalla vastuualueellaan olevan lapsen sairauteen ja hoidon kokonaisuuteen perehtyminen on perusterveydenhuollon vastuulla ja sen tehtävänä on myös pitää huolta palvelujen koordinoinnista ja jatkuvuudesta. Tästä syystä neuvolalla on oltava edellytykset tehdä yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välillä sekä moniammatillista yhteistyötä perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen eri tahojen kanssa. Kokonaisvastuulla tarkoitetaan kaikkien lapsen hoitoon osallistuvien tahojen huomiointia ja koordinoitua, mikä takaa lapsen terveen kehityksen, kasvatuksen ja perheen vuorovaikutussuhteiden sekä vanhempien jaksamisen tukemisen. (Lastenneuvolaopas 2004, 216–217.) Usein perhe kuuluu myös vammaisneuvolan piiriin, jolloin oleellisinta on sopia vammaisneuvolan ja tavallisen neuvolan välisestä työnjaosta selkeästi. Konkreettiset asiat kuten rokotukset, somaattisen, neurologisen ja psyykkisen kehityksen seuraaminen, ravitsemusneuvonta, hammashuolto, parisuhteen tukeminen ja kasvatusneuvonta sekä tuki- ja koulukypsyysarviot voivat olla tavallisen neuvolan tehtäviä. (Lastenneuvolaopas 2004, 217.)

#### 4 AIKAISEMMAT AIHEESEEN LIITTYVÄT TUTKIMUKSET

Omaan opinnäytetyöhöni liittyviä opinnäytetöitä ja tutkimuksia on tehty jonkin verran, joista osa oli tehty kyselylomaketta hyväksi käyttäen ja osa haastatellen perheitä. Lisäksi opinnäytetöitä oli tehty paljon koskien ensitiedon antamista, joten näin ollen niiden sisältö painottui enimmäkseen ensitiedon antamiseen. Tutkimuksista suurin osa oli tehty painottuen yksinomaan kehitysvammaisten lasten perheiden tukemiseen, mikä usein pois sulkee liikuntarajoitteen mukanaan tuomien muutosten huomioimisen arkielämään. Omaan opinnäytetyöhöni liittyvistä tutkimuksista kaksi töistä oli tehty Diakonia ammatikorkeakoulussa, 5 hoitotyön koulutusohjelmassa, yksi sosiaalialalla sekä yksi hoitotieteen laitoksella. Tämä vaikutti osittain siihen, miltä kantilta asioita tarkasteltiin. Olen kuitenkin poiminut tutkimuksista tulokset, jotka joko tukevat oman työni tuloksia tai antavat päinvastaisia tuloksia. 7 töistä oli tehty 10 vuoden sisään, joista neljä ilmestyi keväällä 2014, jolloin opinnäytetyöni oli jo lähes valmis. Otin nämä neljä opinnäytetöitä kuitenkin mukaan tarkasteluun, sillä tutkimukset tukivat paljolti omia tutkimustuloksiani. Osa tutkimustuloksista oli 90-luvulta, joten onkin mielenkiintoista nähdä miten yli 10 vuotta sitten tehtyjen opinnäytetöiden tulokset poikkeavat nykypäivän tuloksista.

Kolehmainen (2005) opinnäytetyössään selvittiin millaisia kokemuksia kehitysvammaisen lapsen tai nuoren perheillä on yhteistyöstä ammattilaisten kanssa Leppävirran kunnassa. Suurin osa vanhemmista koki yhteistyön ammattilaisten kanssa haasteelliseksi ja ongelmia esiintyi erityisesti sosiaalipalveluiden kuten Kelan ja sosiaalitoimen kanssa. Tutkimuksen tuloksissa korostui tilanteet, joissa perhe oli jäänyt yksin ongelmiensa kanssa. Tutkimuksessa tuli ilmi, että lainmukaisista palveluista ja etuuksista on vaikea saada tietoa ja mikäli haluaa saada lapselle kuuluvat palvelut, on itse tiedettävä mitä milloinkin hakea. Perheiden mukaan ammattilaiset eivät itsekään tiedä palveluista ja etuuksista. Vastauksissa korostui se, etteivät ammattihenkilöt edes halua ottaa selvää asioista, jotka eivät ole heille tuttuja. Useassa vastauksessa ongelmien aiheuttajiksi mainittiin myös ammattilaisten tietojen ja taitojen puute. Kahdessa vastauksessa ongelmat ovat johtuneet vanhempien ja ammattilaisten eriävistä näkemyksistä lapsen asioissa. Vanhemmat kuitenkin kokivat saaneensa tarpeeksi apua ja tukea kasvatuksessa ja hoidossa sekä ammattilaisten empaattisuuden vaikuttavan positiivisesti yhteistyön kehittymiseen.

Lauerin (2011) opinnäytetyössä haluttiin selvittää millaista tukea ja tietoa XXY-perheet olivat saaneet terveydenhoitajiltaan ja muilta terveydenhuollon ammattilaisilta sekä mitä vanhemmat kokivat lisäksi tarvitsevansa. Vastauksista kävi ilmi, että tuen tarvetta olisi ollut, mutta sitä oli saatu liian vähän. Terveydenhoitajilta tukea oli saatu vaihtelevasti. Joku koki saaneensa juuri oikeanlaista tukea ja kuuntelemista, jonkun perheen terveydenhoitaja ei ollut ottanut asiaa lainkaan puheeksi. Terveydenhoitajan täytyisi siis rohkeasti puhua asiasta, ottaa selvää perheen tuen tarpeista ja tukea perhettä. Osa vanhemmista koki saaneensa riittävästi tietoa alkuun. He kokivat, etteivät heti olisi pystynytkään sulattamaan enempää tietoa. Osa taas koki, että tietoa tuli liian vähän. Lähes jokaisessa vastauksessa korostui, että itse joutui kertomaan asioista hoitaville tahoille, joilla oli asiasta tietoa liian vähän. Lasten vanhemmat toivovat henkilöstöltä ylipäättään enemmän tietoa oireyhtymästä. Toiveissa olisi ollut myös tiiviimpi yhteistyö hoitavan henkilökunnan ja sosiaalitoimen välillä. Vertaistuki on koettu erittäin tärkeäksi tiedonsaanti- ja tukikanavaksi ja vertaistukeen terveydenhoitajan kannattaakin perheitä ohjata mahdollisuuksien mukaan. Lähes jokainen perhe oli päässyt sopeutumisvalmennuskurssille, osa kahdestikin.

Lindströmin ja Pallosen (2008) opinnäytetyössä selvitettiin vammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin kokemuksia saamastaan tuesta ja jaksamisesta. Tutkimuksessa oli myös tarkoitus selvittää, mitä äidit odottivat terveydenhoitajilta. Vertaistukea oli kaivattu erityisesti lapsen vammaisuuden ilmettyä. Kukaan ei ollut kuitenkaan osannut ohjata äitejä vertaistukiryhmien pariin. Äidit kuitenkin kokivat, että hoitajat olivat ammattitaitoisia ja saivat luotua hyviä suhteita lapsiin. Puolet äideistä koki, että terveydenhoitaja oli ottanut äidin jaksamisen hyvin huomioon. Toisaalta puolet oli sitä mieltä, etteivät he olleet saaneet terveydenhoitajalta tukea. Osa neuvolan terveydenhoitajista oli myös tarjonnut äideille kotiapua ja yksi äideistä oli sitä itse pyytänyt. Silti äidit kokivat, että tietoa tuista täytyi itse hakea aktiivisesti ja nähdä paljon vaivaa sen eteen. Joihinkin tukiin perheet olisivat olleet oikeutettuja jo ennen, kun niitä oli ymmärretty hakea. Kukaan ei ollut niistä vain aiemmin kertonut. Osa oli sitä mieltä, että terveydenhoitajan tulisi huomioida paremmin äidin jaksaminen. Yksi äideistä mietti, että terveydenhoitaja olisi voinut jopa ohjata hänet keskustelemaan ammattilaisen kanssa. Toisaalta kolme äitiä oli sitä mieltä, ettei terveydenhoitajan tarvitsisi huomioida mitään erityistä lapsen vammaisuuteen tai yksinhuoltajaäidin hyvinvointiin liittyen. Neuvolan suhteen arvostettiin jatkuvuutta, terveydenhoitajan ammattitaitoa ja hyvää asiakassuhdetta. Äideistä tuntui hyvältä, kun terveydenhoitaja oli

tarvittaessa ottanut asioista selvää ja osannut ohjata perheitä eteenpäin. Yhden äidin mielestä terveydenhoitajan olisi ollut hyvä tutustua vammaisille lapsille ja heidän vanhemmilleen kuuluviin tukimuotoihin, jotta tämä osaisi tarvittaessa ohjata perheitä hakemaan heille kuuluvia etuuksia. Terveydenhoitajilta kaivattiin vertaistukiryhmien järjestämistä tai samassa tilanteessa olevien perheiden tapaamisia.

Kaikkosen (2001) opinnäytetyössä haluttiin selvittää äitien kokemuksia terveydenhoitajiltaan saamasta tuesta, kun perheessä on vammaisen lapsi. Tutkimuksen tavoitteena oli kehittää terveydenhoitajan ja cp-vammaisen lapsen perheen yhteistyötä ja sitä miten terveydenhoitaja osaa tukea perhettä riittävästi. Tutkimuksessa tuli ilmi, että tiedot vammaisuudesta, kuntoutuksesta, voimavarojen tukemisesta ja sosiaaliturvasta olivat terveydenhoitajilla heikot. Terveydenhoitajat tarvitsevat tietoa siitä, miten tukea perhettä jossa on vammaisen lapsi. Vanhemmat kaipasivat myös emotionaalista ja tiedollista tukea, joita terveydenhoitajat voisivat hyödyntää vahvistaessaan perheiden voimavaroja. Työskentelyä toivottiin kehitettävän enemmän keskustelua sisältävään, yksilöllisistä tarpeista lähtevään suuntaan. Vanhempien mielestä terveydenhoitajilla oli kuitenkin hyvin tietoa lapsen perushoidosta, fyysisestä kehityksestä sekä perheen tilanteesta.

Holström- Lehtisen (2011) opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata millaista erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen on. Tutkimuksen avulla selvitettiin millaista tukea erityislasten vanhemmat saavat ja keneltä. Tutkimuksessa selvitettiin myös millaista tukea vanhemmat kaipaavat ja keneltä he tukea haluaisivat saada sekä millaisena he olivat kokeneet avun hakemisen. Tarpeeksi tukea oli saanut suurin osa perheistä, mutta joukossa oli myös perheitä, jotka kokivat tuen määrän riittämättömäksi. Tukea keskustelun muodossa oli saanut suurin osa perheistä, samoin kuin kuunteluapua ja tietoa lapsen vammasta. Käytännön apu koettiin vähäisemmäksi, kuten myös vinkkien antaminen arjen sujumiseksi. Muuksi tueksi kolme perhettä oli maininnut muun muassa erilaiset terapiat ja uupumukseen saatu apu. Perheet kertoivat, että olisivat tarvinneet tukea aivan aluksi, kun heidän lastensa erityinen tuen tarve huomattiin. Vanhemmista tuntui, että heidät jätettiin yksin uuden tilanteen kanssa. Jotkut olivat sitä mieltä, että tämän hetken tilanne on jo parempi, mutta tukea olisi todella tarvittu aikaisemmin. Avun hakemista, sekä tuista tiedottamista pidettiin monimutkaisena ja heikkona.

Mattilan (2004) pro gradu-tutkielman tarkoituksena oli kuvata erityisvauvaperheiden elämäntilannetta ja saadun tuen sisältöä lapsen synnyttyä. Tarkoituksena oli myös kuvata sitä, kuinka tyytyväisiä perheet olivat saamaansa tukeen. Tutkimus oli rajattu koskemaan sellaisia perheitä, jotka olivat saaneet Seinäjoen keskussairaalan perhetyöntekijältä tukea kotikäyntien avulla lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana. Terveyskeskuksesta saatu tuki oli pääasiassa neuvolan terveydenhoitajan antamaa tukea. Lapsen kotiutumisen alkuvaiheessa terveydenhoitajat tekivät kotikäyntejä, mutta lapsen kasvaessa ja voinnin parantuessa perheet menivät itse neuvolaan. Vanhemmilta kysyttiin, milloin he halusivat ja jaksivat itse tulla neuvolaan. Osassa perheitä terveydenhoitaja kävi kotona vain yhdesti. Lapsen tarpeesta riippuen kotikäyntejä voitiin tehdä kaksikin kertaa viikossa ja ne jatkuivat kahdesta kolmeen viikkoon. Neuvolan käyntejä pidettiin pääosin riittävinä. Eräissä perheissä kotikäynnit jatkuivat edelleen kerran viikossa. Osa perheistä sanoi, että käyntejä ei ollut enempää mitä normaalistikaan. Kotikäynnit olivat normaalikäyntejä, joihin sisältyi normaalit rutiinit. Saadun tuen jatkuvuuteen eräs äiti kiinnitti huomiota toteamalla, että heillä oli ollut viisi eri terveydenhoitajaa neuvolasta.

Ruljan ja Siiran (2014) opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen ja neuvolapalvelut elämässään. Tavoitteena oli lisätä terveydenhoitajien tietoa kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaamiseen, lapsen kehityksen yksilölliseen tukemiseen sekä vertaistuen merkityksen huomioimiseen. Vanhemmat kokivat, että piti olla oma-aloitteinen jos halusi saada tietoa palveluista. Opinnäytetyön tuloksissa korostui myös terveydenhoitajan tietämättömyys lapsen vammasta ja siihen liittyvistä piirteistä. Palveluiden saanti koettiin vaikeaksi eikä vertaistuen piiriin osattu ohjata. Vanhemmat saivat lehtisiä, joita terveydenhoitajat eivät kuitenkaan osanneet avata. Hyväksi vanhemmat kokivat aidon kohtaamisen ja sen, että terveydenhoitaja suhtautui lapseen kuten terveeseenkin. Vanhemmat myös kokivat, että terveydenhoitaja oli aidosti kiinnostunut perheen asioista ja koko perhe huomioitiin neuvolassa.

Metsämäen ja Suvannon (2014) opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana. Tavoitteena oli tiedon avulla vastata kattavammin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa. Tutkimuksessa selvisi, että terveydenhoitaja koettiin kiireiseksi, eikä häneltä saanut keskusteluapua.

Henkilökunnan vaihtuvuus koettiin negatiiviseksi asiaksi ja moniammatillisuutta kaivat-  
kaivattiin enemmän. Myös emotionaalisen tuen kuvattiin olevan riittämätöntä ja  
erityisesti raskausajan henkistä tukea kaivattiin enemmän. Hyväksi koettiin kuulluksi  
tulemisen kokemukset sekä perheen voinnin kysyminen.

Roihan (2014) opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista sosiaalista tukea  
vanhemmat saivat raskausaikana neuvolan terveydenhoitajalta heidän odottaessaan  
lasta, jolla on sikiöpoikkeavuus. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata vanhempien  
näkemyksiä ja kokemuksia heidän saamastaan sosiaalisesta tuesta ja tämän  
kokemusperäisen tiedon avulla kehittää neuvolan terveydenhoitajan vanhemmille  
antamaa tukea. Negatiiviseksi vanhemmat kokivat sen, että terveydenhoitajalla oli liian  
vähän tietoa lapsen vammasta ja ohjausta luotettavan tiedon pariin kaivattiinkin  
enemmän. Vanhemmat myös kokivat joutuvansa itse hankkimaan paljon tietoa ja  
erityisesti tukea kaivattiin silloin, kun tieto vammaisen lapsen odotuksesta selvisi.  
Vanhemmat kaipasivat myös ohjausta vertaistuen piiriin. Tutkimustulosten mukaan  
neuvolasta saatiin kuitenkin paljon tukea emotionaalisen tuen osalta. Terveydenhoitajat  
koettiin hienotunteisiksi ja myötätuntoisiksi ja he osasivat suhtautua asioihin tilanteen  
vaatimalla tavalla. Terveydenhoitajan kanssa oli voinut puhua muustakin kuin lapsen  
vammaan liittyvistä asioista. Terveydenhoitaja huomioi lapsen hyvin, muun muassa  
sanoittamalla tämän tekemisiä vatsassa.

Kinnusen ja Niittymäen (2014) opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten  
kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan tarjoamat palvelut ja miten nämä  
palvelut tukevat perheen arkea ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoite oli lisätä  
terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisten lasten perheiden  
kokemuksista neuvolapalveluiden käyttäjinä, sekä neuvolapalveluiden tuesta perheiden  
arjessa ja hyvinvoinnissa. Tutkimustuloksissa selvisi, että erityisesti tiedollinen tuki oli  
puutteellista ja kapea-alaista. Tukea kaivattiin erityisesti lapsen syntymän jälkeen.  
Terveydenhoitajien tiedot lapsen vammasta koettiin puutteelliseksi ja vanhemmat  
joutuivat usein itse selvittämään heille kuuluvat palvelut. Myös vertaistuen piiriin  
ohjaamista kaivattiin. Vanhemmat toivoivat lisäksi enemmän psyykkistä tukea sekä  
parisuhteen ja arjen jaksamisen huomioimista. Positiiviseksi koettiin terveydenhoitajan  
tapa kohdata vammaisen lapsi ja tämän perhe. Neuvolakäyntien sisältöä myös  
muokattiin tarpeita vastaaviksi, mutta toisaalta lasta myös verrattiin terveeseen lapseen.

## **5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT**

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kuinka paljon vanhemmat ovat saaneet terveydenhoitajalta tukea ennen ja jälkeen lapsen syntymän sekä mitä tuenmuotoja he eivät ole kokeneet saaneensa riittävästi.

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää terveydenhoitajien valmiuksia auttaa ja tukea vammaisen lapsen vanhempia ensitietohetken jälkeisestä tapaamisesta aina kouluterveydenhuoltoon siirtymiseen asti.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millaista tukea vanhemmat ovat kokeneet saaneensa vammaisen lapsen vanhemmuudessa ennen ja jälkeen lapsen syntymän?
2. Miten terveydenhoitajan ammatillinen osaaminen tuli/ ei tullut esille neuvolakäynneillä?
3. Millaista tukea vanhemmat jäivät kaipaamaan terveydenhoitajaltaan?

## **6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS**

### **6.1 Laadullinen tutkimus**

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli laadullinen. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohdaksi otetaan ihminen, hänen elämänpiirinsä sekä merkitykset, joita niihin liittyy (Kylmä & Juvakka 2012: 16). Laadullisen tutkimuksen avulla pyritään selvittämään totuutta tutkimuskohteina olevista ilmiöistä ja jäsentämään todellisuutta entistä paremmin hallittavaan muotoon (Leino-Kilpi 1997, 222–223). Toimijat ja osallistujat tutkimukseen valitaan siten, että sen muodostaa parhaiten kokemuksellisesti tietoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä omaavia henkilöitä. Se mitä laadullisessa tutkimuksessa haetaan, määrittelee siis osallistujat, joten siinä ei tarvitse käyttää satunnaisotantaa eikä määrällisesti suurta joukkoa. Tutkimuksen tarkoitus on esimerkiksi kuvata sitä, mitä tai millainen on tutkittava ilmiö vastaajien näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2012, 58–59.)

Laadullisen tutkimuksen peruskysymyksiä ovat mitä, miksi ja miten. On hyvin tyypillistä, että tutkimuskysymyksistä muodostuu aluksi hyvinkin laajoja. Nämä kuitenkin tarkentuvat tutkimuksen edetessä ja joskus niitä muodostuu jopa lisää. Tutkimuksen osallistujia valittaessa on oleellista, että valitaan mahdollisimman paljon kyseenomaisesta aiheesta kokemuksellista tietoa omaavia henkilöitä. On myös tyypillistä, että osallistujia on vähän sillä liian laaja osallistujamäärä voi muodostua esteeksi oleellisimman asian löytämiseksi. (Kylmä & Juvakka 2012, 26–27, 58–59.)

### **6.2 Aineiston hankinta**

Aineistoa kvalitatiiviseen tutkimukseen voidaan kerätä usealla eri tavalla. Yleisimmin käytettyjä menetelmiä ovat havainnointi, haastattelu, kysely sekä erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Kaikkia voidaan käyttää toistensa tukena, tutkittavasta ongelmasta riippuen. (Tuomi & Sarajarvi 2013, 71.) Oman tutkimukseni suoritin puhelinhaastattelua hyväksikäyttäen, sillä vastaajat asuivat eri puolilla Suomea, jolloin kasvokkain tapahtuvan haastattelun järjestäminen olisi ollut hankalaa.



Laitoin vanhemmille sähköpostiviestiä, jossa kerroin tarkemmin opinnäytetyöstäni. Haastattelututkimukseen halukkaita osallistujia oli yhteensä 11 perhettä, mutta työn laajuuden vuoksi jouduin rajaamaan osallistujien määrän viiteen (5) perheeseen. Yhteystiedot saatuani, toimitin vanhemmille ohjeistuksen haastattelusta (liite 1), suostumuslomakkeen (liite 2) sekä kysymykset (liite 3) postitse. Kun vanhemmat olivat rauhassa saaneet tutustua kysymyksiin, sovimme yhteisesti puhelinhaastattelun ajankohdasta.

Vastaajille lähetettiin postitse 9 tarkoin ja huolella valittua avointa kysymystä, joilla pyrittiin väärinymmärrysten minimointiin. Lisäksi vanhemmat saivat kertoa ajatuksiaan kysymysten ulkopuolelta kohdassa 10 (”olisin vielä halunnut sanoa”). Vastaajille painotettiin omien kokemusten ja näkemysten tärkeyttä. Koska tutkimukseen osallistuminen on ollut vapaaehtoista ja vanhemmille on jo ennen kirjallista suostumusta esitetty opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus, varmistetaan näin vanhempien osallistumisen halukkuus tutkimukseen.

Tarkoituksena oli aluksi haastatella myös vammaisten lasten isiä, mutta halukkaita vastaajia ei saatu riittävästi. Näin ollen vastaajiksi muodostuivat tässä opinnäytetyössä perheen äidit. Vaikka myös mahdollisten vammaisen lapsen sisarusten kokemukset olisivat olleet mielenkiintoisia ja paljon antavia, joudun kuitenkin työn laajuuden vuoksi rajaamaan työtä koskemaan ainoastaan vammaisen lapsen vanhempia. Rajasin aiheita myös siinä määrin, että lapsen tuli olla alle kouluikäinen ja perheen kuitenkin jo useamman kerran terveydenhoitajan luona käyneenä. Tutkimukseni kannalta ei ole oleellista se, millainen lapsen vamma on. Kriteereinä kuitenkin oli, että vamma on ulospäin havaittavissa, arjessa merkittävästi muutoksia mukanaan tuova ja että vanhemmat ovat jo ennen lapsen syntymää tienneet mahdollisesta vammaisuudesta.

Puhelinhaastattelun etuna on tarkentavien kysymysten esittämisen mahdollisuus halutuissa kohdissa. Myös haastateltavilla oli tällöin mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä sekä tarkentaa vastauksia. Lisäksi puhelinhaastattelussa nousee usein esille sellaisia asioita, joita tutkija ei ole osannut ottaa huomioon kysymyksiä muodostaessaan. Keskustelu yleensä kuitenkin ajautuu tiettyyn suuntaan ja tuolloin uusien näkökulmien esille tuleminen mahdollistuu paremmin. Koska kysymykset olivat avoimia, mahdollisti se vanhemmille hyvin vapaamuotoisen vastaustyylin. Tästä syystä onkin ollut erityisen

tärkeää rajata kysymykset niin tarkoiksi, ettei väärinymmärryksiä synny ja näin ollen kaikki kysymyksiin vastanneet ymmärtäisivät kysymykset samalla tavalla.

### **6.3 Aineiston analyysi**

Opinnäytetyöni analysoinnin aloitin haastattelujen suorittamisella ja samalla vanhempien tuotoksien ylös kirjaamisella. Jaottelin yhdeksän kysymystä kunkin kolmen tutkimuskysymyksen alle, jotta sain jäsenneiltyä vastaukset otsikoita vastaaviksi. Kerroin haastattelun alussa ja jo aikaisemmin yhteystietoja vaihtaessamme, että joudun kirjoittamaan tekstin puhtaaksi sanelun perusteella. Näin vanhemmat osasivat suhteuttaa puhenopeutensa siten, että kirjoittaminen mahdollistui keskustelun lomassa. Palasin vielä kohtiin, joihin halusin lisäystä tai tarkennusta. Kun kaikki haastattelut oli suoritettu, lähetin kullekin äidille puhtaaksi kirjoittamani tuotoksen tarkistettavaksi. Saatuaani tarkistetut ja mahdollisesti myös korjatut tekstit takaisin, aloin tiivistämään vastauksia kysymyksiä vastaaviksi. Keskustelun lomassa vastaukset toki laajenivat koskemaan myös muita kuin varsinaisia tutkimuskysymyksiäni, joten näin ollen karsin vastauksista ne miitteet ja ajatukset, jotka eivät näihin vastanneet. Kun tiivistykset vastauksista oli tehty, kirjoitin ne puhtaaksi opinnäytetyön tulokset –kohtaan. Tällöin vastauksiin sisältyi kaikki se vanhempien antama informatiivinen tieto, johon tutkimuskysymyksilläni halusin vastauksia. Jäsentelin tekstin käyttäen otsikkoina tutkimuskysymyksiäni ja lopuksi tehden yhteenvedon saaduista tuloksista. Aineiston analysoinnista teki vaikeaa se, että vanhemmille lähettämieni kysymysten alle muodostui myös muita otsikoita vastaavia vastauksia. Tästä syystä erittelin jokaisen lauseen vastauksista ja annoin näille numeerisen arvon, joka sitten vastasi tiettyä tutkimuskysymyksen otsikkoa. Koin kuitenkin selkeäksi eritellä kunkin äidin vastaukset omiksi kappaleikseen, jolloin myös tulosten tulkinta olisi helpompaa.

## 7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

### 7.1 Terveydenhoitajalta saatu tuki ennen ja jälkeen lapsen syntymän

Äiti 1 kertoi, että neuvolakontrollit olivat rutiininomaisia. Hän koki, ettei saanut riittävästi tietoa lapsen vammasta omalta terveydenhoitajaltaan. Äiti koki, ettei perhe saanut juurikaan tukea liittyen lapsen erityispiirteisiin. Terveydenhoitaja kuitenkin kävi kotikäynillä melko usein. Kotikäynteihin sisältyivät lapsen syntymän jälkeen normaalit kasvuun ja kehitykseen liittyvät mittaukset.

Äiti 2 kertoi, että nevolakäynneillä oli tehty normaalirutiinit. Äiti koki terveydenhoitajan liian läheiseksi ja empaattiseksi, mikä rajoitti keskustelua. Äiti koki, että terveydenhoitajalla ei välttämättä myöskään ollut riittävästi tietoa lapsen vammasta. Terveydenhoitaja ei käynyt perheen luona lapsen syntymän jälkeen, eikä jaksamista tuettu erityisesti. Nevolakäynneillä tehtiin rutiininomaiset tarkastukset ja äiti kertoi, ettei nevolakäynneistä ollut mitään hyvää sanottavaa. Terveydenhoitaja koettiin tietämättömäksi asioista.

Äiti 3 kertoi, ettei terveydenhoitaja kuormittanut perhettä normaalisti raskausaikana täytettävillä lomakkeilla, kuten Audit-kyselyllä. Äiti koki, ettei nevolassa toimittu niin sanotun normaaliprotokollan mukaan, vaan siellä keskityttiin perheen ja lapsen erityistarpeisiin. Terveydenhoitajalla oli ”pelisilmää” toimia normaaleista kuvioista poiketen. Äiti kertoi, että alussa terveydenhoitaja oli hyvinkin joustava. Hän tuli käymään perheen luona sairaalassa tiedustellakseen heidän vointiaan ja kuullakseen, mitä toimenpiteitä lapselle on mahdollisesti tehty. Terveydenhoitaja kertoi, että ensimmäinen kotikäynti voidaan tehdä, kun perhe on siihen itse valmis. Varsinaisesti lapsen vammaisuuteen liittyvissä asioissa terveydenhoitaja ei kuitenkaan perhettä osannut tukea, vaan toimi enemmänkin tiedon vastaanottajana. Ajoittain asioita tarkasteltiin nevolakäynneillä ongelmakeskeisyyden kautta. Terveydenhoitaja teki lähetteen psykologille, josta äiti ei kokenut saaneensa apua. Äiti kertoi, että lapsi ja hänen vanhempansa kuitenkin kohdatiin ihmisinä, korostamatta liiallisesti vammaisuuteen liittyviä erityispiirteitä. Terveydenhoitaja suhteutti nevolakäyntien sisällön perheen tarpeita vastaavaksi ja keskittyi siihen, mikä oli oleellista. Perhe koki saavansa emotionaalista tukea jaksamiseen. Ter-

veydenhoitaja tuki äitiyttä ja luotti äidin kykyyn hoitaa lasta parhaalla mahdollisella tavalla.

Äiti 4 kertoi, että neuvolassa oli normaalirutiinit. Terveystenhoitaja oli ammattimainen ja kertoi kotiavun sekä neuvotteluavun mahdollisuudesta. Hän antoi tukea ja kannusti sekä jaksoi muistuttaa, että apua on saatavilla. Terveystenhoitaja kyseli perheen jaksamista ja kävi kerran kotikäynnillä lapsen synnyttyä. Hän oli myös välitön ja suhtautui asioihin myönteisesti. Äiti kuitenkin koki, ettei terveystenhoitajalta saanut paljonkaan henkistä tukea. Terveystenhoitaja huomioi ihmisen ihmisenä ja neuvolakäynneillä juteltiin muustakin kuin lapsen liittyvistä asioista. Asioista keskusteleminen ei ollut ongelmalähtöistä.

Äiti 5:llä oli odotusaikana 2 terveystenhoitajaa joista toinen pelästyi äidin kerrottua lapsen vammaisuudesta. Hän lupasi perheelle selvittää asioita, joista hänellä ei ollut tietoa, mutta pyysi myös vanhempia selvittämään asioita omilla tahoillaan. Toinen terveystenhoitaja kysyi asioita lapsen liittyen ja tiesi myös neuvoa vanhempia lapsen vammaan liittyen. Avun saantiin liittyen perhe sai molemmilta terveystenhoitajilta lomakkeita esitteitä, joissa kerrottiin palveluista ja etuuksista. Palveluiden saanti oli kuitenkin kummankin terveystenhoitajan osalta arvailua. Terveystenhoitajalta ei myöskään saanut paljonkaan empatiaa, vaan avun saanti oli lähinnä konkretiaa. Äiti kertoi, että perheen kotiuduttua sairaalasta lapsen syntymän jälkeen, terveystenhoitaja kuitenkin soitti ja tiedusteli perheen vointia. Kotikäynnille tulivat sekä äitiys- että lastenneuvolanterveystenhoitajat. Äiti koki, että tämä helpotti neuvolaan tuloa myöhemmässä vaiheessa. Terveystenhoitajat opettivat konkreettisesti lapsen hoitoon liittyviä asioita kuten kylvettäminen. Terveystenhoitajat selvittivät vanhemmille näitä askarruttaneet asiat, mikäli eivät osanneet niistä heti kertoa. Äiti koki, että terveystenhoitajat osasivat hyödyntää moniammatillisuutta ja siitä syystä osasivat neuvoa monipuolisesti perhettä. Lastenneuvolan terveystenhoitaja huomioi koko perheen neuvolassa ja kysyi aina kummankin vanhemman jaksamisesta, vaikka molemmat eivät olleetkaan mukana neuvolakäynneillä. Terveystenhoitaja palasi aikaisempien neuvolakäyntien sisältöön muistaen, mitä vanhemmat olivat viimeksi tuottaneet (esimerkiksi mummola-reissu). Tästä syystä äidillä oli tunne, että terveystenhoitaja oli aidosti läsnä tilanteissa sekä sisäisti kerrotut asiat. Neuvolassa saattoi puhua muustakin kuin lapsen liittyvistä asioista. Äiti koki, että terveystenhoitajalla ei ollut ikinä kiire, joten asioita ei tarvinnut jättää puolittiehen.

## 7.2 Terveydenhoitajan ammatillisen osaamisen näkyminen

Äiti 1 kertoi, että neuvolassa tehtiin perusrutiinit. Kysyttiin kuinka menee. Terveydenhoitajalla ei ollut kapasiteettia käsitellä lapsen vammaan liittyviä erityispiirteitä. Terveydenhoitaja ei osannut kertoa paikkakunnan palveluista, mutta varmisti, että perhe on saanut tietoa palveluista muualta. Äidin mielestä terveydenhoitaja huomioi lapsen hyvin.

Äiti 2 koki, että terveydenhoitajat olivat tietämättömiä lapsen vammasta ja siihen liittyvistä ominaispiirteistä. Käynnit pitivät sisällään äidin ja lapsen hyvinvointiin liittyviä asioita. Mittaukset, kuten painon ja pituuden mittaamisen, äiti joutui itse pyytämään. Palveluista terveydenhoitajat eivät osanneet kertoa mitään, vaan näistä vanhemmat saivat tiedon muualta. Äiti myös koki, ettei terveydenhoitaja ottanut kontaktia lapseen. Äiti itse piteli lasta, kun tätä punnittiin ja mitattiin. Terveydenhoitajat koettiin liian varovaisiksi käsitelläkseen lasta.

Äiti 3 koki, että ensimmäinen kohtaaminen terveydenhoitajan kanssa oli pääasiassa positiivinen. Terveydenhoitaja ei kuitenkaan ottanut aktiivista roolia ja keskustelu pyöri lähinnä lapsen syntymän jälkeisissä asioissa. Terveydenhoitaja ei osannut kertoa lapsen vammaisuuteen liittyvistä ominaispiirteistä. Tämä ohjasi perheen ainoastaan psykologille ja esitteli hanketta, joka ei kuitenkaan vastannut perheen tarpeita. Muut palvelut ja tukitoimet tuli itse etsiä tai niiden piiriin ohjattiin muualta. Terveydenhoitaja kuitenkin toimi lapsen suhteen luontevasti ja käsiteli lasta rohkeasti. Hän ei myöskään osoittanut epävarmuutta tai ennakkoluuloja lasta kohtaan ja kuten terveekin lapsen kohdalla.

Äiti 4 koki, että varsinkin ensimmäinen tapaaminen terveydenhoitajan kanssa oli miellyttävä ja positiivinen kokemus. Terveydenhoitaja suhtautui ihanasti lapseen. Hän iloitsi perheen kanssa lapsen saavutuksista ja äiti koki, että terveydenhoitaja huomioi lapsen kuten terveekin. Terveydenhoitaja oli asiakaslähtöinen, eikä neuvolakäynnillä takerruttu liiallisesti kasvukäyriin tai epäoleellisiin seikkoihin. Terveydenhoitaja kertoi kotiavusta, neuvolan perhetyöntekijästä ja päivähoidosta. Perhe sai terveydenhoitajalta myös jonkin verran tietoa Kelan etuuksista ja kehitysvammahuollon palveluista. Vertaistuesta perhe sai tietoa muualta. Äiti koki, että terveydenhoitaja huomioi lapsen hyvin. Piti sylissä, jutteli ja leikkitti lasta. Terveydenhoitaja toimi kuten terveekin lapsen kanssa sekä huomioi lapsen lapsena.

Äiti 5 kertoi, että ensimmäinen neuvolakäynti oli jännittävä, mutta mukava kokemus, sillä terveydenhoitaja oli jo käynyt tutustumassa perheeseen kotikäynnillä. Terveydenhoitaja oli rauhallinen ja positiivinen. Hän hidasti puheen rytmiiä, eikä hänellä ollut kiire mihinkään. Mittaukset tehtiin normaalisti, mutta kasvukäyriin ei takerruttu liiallisesti. Ensimmäinen terveydenhoitaja ei osannut kertoa perheelle oikeutetuista palveluista mitään, toinen terveydenhoitaja kertoi perhetyöntekijästä. Terveydenhoitaja kuitenkin kysyi ajoittain, onko perhe muistanut hakea etuuksia, mutta itse sisällöstä tai käytännön hakemiseen liittyvissä asioissa terveydenhoitaja ei osannut neuvoa. Terveydenhoitaja huomioi lapsen hyvin, oli hellävarainen ja lempeä. Hän toimi rauhallisesti ja tuli ovelle vastaanottamaan lapsen, jotta perhe pääsi asettumaan aloilleen. Terveydenhoitaja jutteli lapselle, silitteli tätä ja huomioi lapsen harmistuksen. Hän kysyi miten lapsen kanssa kotona sujuu ja iloitsi aidosti lapsen saavutuksista. Terveydenhoitaja antoi lapselle aikaa, eikä niin sanottuihin normirutiineihin kiinnitetty liikaa huomiota.

### **7.3 Tuki jota vanhemmat jäivät kaipaamaan**

Äiti 1 kertoi toivoneensa ohjausta asiantuntijan pakeille, jotta he saisivat lisää tietoa lapsen vammasta. Lapsen vammaisuuden aiheuttaman shokeeraavan tiedon vaikutusta perheeseen ei äidin mielestä huomioitu. Myös vertaistuen piiriin ohjaamista perhe olisi kaivannut. Äiti koki, että oman paikkakunnan neuvolassa ei ollut erityisosaamista kyseenomaiseen vammaan liittyen. Äiti itse oli lapsen erityisasiantuntija ja koki olevansa konsultti neuvolalle.

Äiti 2 kertoi, että olisi kaivannut terveydenhoitajilta koostetta, jossa selviäisi palveluiden ja tukiverkostoiden saatavuus, niin omalla paikkakunnalla kuin muuallakin. Lisäksi tietoa tulisi olla huomattavasti enemmän, jotta erityislapsiperheen kohtaaminen onnistuisi neuvolassa heidän tarpeitansa vaativalla tavalla. Neuvolakäynteihin kuuluvien asioiden, kuten punnitsemisen suhteen, olisi terveydenhoitajan toimittava omatoimisesti. Rokotuksista perhe ei saanut tietoa ja niitä jäi tästä syystä saamattakin. Lisäksi vanhempien tietämys rokotusten suhteen kyseenalaistettiin. Vanhemmat eivät myöskään saaneet tietoa lapsen vammasta, eikä perhettä ohjattu asiantuntijoiden pariin vaan tietoa piti hakea itse. Vammaan liittyvien erityispiirteiden huomiotta jättäminen aiheutti myös sen, että perhe ei enää halunnut käyttää neuvolan palveluita. Neuvolasta ei äidin mukaan otettu yhteyttä perheeseen siitäkään huolimatta, että perhe jättäytyi palveluista.

Äiti 3 kertoi, että vanhemmat jäivät kaipaamaan konkreettista luotettavaa tietoa lapsen vammasta ja siihen liittyvistä ominaispiirteistä. Vanhemmat myös toivoivat, että heidät olisi ohjattu vertaistuen ja palveluiden piiriin. Terveystenhoitajalta kaivattiin lisäksi myös läsnäolon taitoa ja äidin olotilan kannalta asioiden huomioimista. Neuvolassa ei osattu kertoa lapsen vammaan liittyvistä ominaispiirteistä ja tietoa niiden mukanaan tuomista haasteista ei juurikaan ollut. Terveystenhoitaja nojasi paljon vanhempien tietoon lapsen erityistarpeiden huomioimisessa. Vanhemmat toimivat lähinnä tiedon välittäjinä, eikä heitä huomioitu tukea tarvitsevinä vanhempina. Vanhemmat joutuivat usein selventämään eri tahoilta saamiaan epäkriisejä terveystenhoitajille, vaikka eivät itsekään niitä täysin ymmärtäneet. Terveystenhoitaja ei myöskään osannut ohjata perhettä palveluiden piiriin vaan tietoa ja vertaistukea piti hakea itse. Terveystenhoitajaa oli myös vaikea saada kiinni, mikäli perhe olisi tarvinnut pikaista aikaa. Äiti myös koki, että vammaisuuden mukanaan tuomiin haasteisiin keskityttiin liikaa. Terveystenhoitajilta ei saanut rohkaisua tai kannustusta vanhemmuuden tueksi.

Äiti 4 Äiti ei kokenut jäävänsä kaipaamaan terveystenhoitajalta mitään. Terveystenhoitaja tuki vanhempia riittävästi. Äiti myös kertoi, ettei oletanutkaan terveystenhoitajan tietävän harvinaisesta vammasta. Perhe koki, että kaikki neuvolassa sujui odotusten mukaisesti.

Äiti 5 kertoi että, hän jäi kaipaamaan emotionaalisen tuen antamista erityisesti raskausaikana. Ennako-oletuksia neuvolaa kohtaan ei ollut, sillä vanhemmat eivät tieneet mitä neuvolakäynnit pitäisivät sisällään ja millainen niiden sisällöllisesti kuuluisi olevan.

#### **7.4 Yhteenveto saaduista tuloksista**

Pääasiassa neuvolassa tehtiin perusrutiinit, huomioiden kuitenkin lapsen erityispiirteet. Yhden äidin kohdalla rutiininomaiset mittaukset tehtiin vasta äidin niin pyytäessä. Saatujen tulosten perusteella terveystenhoitajien tietoisuus lapsen vammasta ja siihen liittyvistä ominaispiirteistä ei ollut äitien mielestä riittävää. Vanhemmat olisivatkin kaivaneet lisää tietoa lapsen vammaan liittyvistä erityispiirteistä. Perheet kuitenkin pääsään-

töisesti huomioitiin yksilöinä ja suurin osa vastaajista piti hyvänä sitä, ettei neuvolakäynneillä toimittu rutiininomaisesti tai normaaliprotokollan mukaisesti.

Tuki lapsen syntymän jälkeen vaihteli jonkin verran. Suurin osa terveydenhoitajista teki kotikäynnin helpottaakseen perheen arkea. Osa terveydenhoitajista myös soitti perheelle lapsen synnyttyä tiedustellakseen perheen vointia. Yhden perheen luona tehtiin kotikäyntejä useammin kuin kerran ja tämä koettiin arkea helpottavaksi seikaksi. Ensimmäinen neuvolakäynti koettiin pääasiassa mukavaksi, sillä terveydenhoitajat olivat käyneet useamman perheen kotona tutustumassa tähän ja näin ollen se madalsi kynnystä tulla neuvolaan.

Perheet kokivat, etteivät saaneet paljonkaan henkistä tukea terveydenhoitajiltaan ennen tai jälkeen lapsen syntymän. Varsinkin emotionaalinen tuki ennen lapsen syntymää jäi vähälle. Lapsen vammasta ei osattu kertoa riittävästi, mutta yhden perheen terveydenhoitaja otti asioista selvää, mikäli ei osannut niihin heti vastata. Vanhemmat kokivat usein olevansa tiedon antajia eivätkä tiedon vastaanottajia, mikä tarkoitti muun muassa epikriisien selventämistä terveydenhoitajille.

Lähes kaikkien vanhempien mielestä terveydenhoitajalle oli helppo puhua ja neuvolakäynneillä oli voinut puhua usein muustakin kuin lapseen liittyvistä asioista. Suurin osa vanhemmista oli sitä mieltä, että terveydenhoitaja kohtasi perheen yksilönä ja asioita käsiteltiin tilanteen vaatimalla tavalla, yksilölliset seikat huomioiden. Suurin osa vanhemmista koki, että terveydenhoitaja oli aidosti läsnä ja kuunteli. Yksi äiti totesi, ettei saanut neuvolasta mitään hyvää.

Lapsen kohtaaminen sujui terveydenhoitajilta luontevasti ja hyvin. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että terveydenhoitaja käsitteli lasta kuten tervettä, kuitenkin huomioiden lapsen erityispiirteet. Terveydenhoitajat olivat rohkeita ja varmoja, mutta hellävaraisia ja lempeitä käsitellessään lasta. Myös rauhallisuus, ennakkoluulottomuus ja empaattisuus koettiin hyväksi. Yksi äideistä kuitenkin koki, että terveydenhoitaja oli liian varovainen lapsen suhteen, eikä uskaltanut käsitellä lasta ollenkaan, jolloin äidin piti itse toimia käsinä lasta tarkkailtaessa, punnittaessa ja mitattaessa.



## 8 POHDINTA

### 8.1 Tutkimuksen eettisyys ja tulosten luotettavuus

Eettisyyden pohdinta alkaa jo opinnäytetyön aiheen miettimisestä. Haluanko tutkia ai-  
hetta jolla on merkitystä ja hyödyllisyyttä, vai tutkinko ai-  
hetta, josta saisi helposti kerät-  
tyä tietoa? (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003, 26). Valitsin aiheen siksi, että siitä ei  
ole tehty paljonkaan tutkimuksia ja myöskin lisätäkseen niin omaa, kuin muidenkin so-  
siaali- ja terveysalan ihmisten tietoisuutta tämän päivän kohtaamisesta vammaisen lap-  
sen vanhempia koskien.

Eettisenä perustana työlleni oli vastaajien etsiminen paikasta, josta tiesin saavuttavani  
tarvitsemani kohderyhmän haastatteluni kannalta. Heti haastateltavien ottaessa minuun  
yhteyttä, ilmoitin anonymiteettisuojasta ja siihen liittyvistä seikoista. Kerroin myös  
haastattelun vapaaehtoisuudesta ja siitä, että haastattelusta voi peräännyä missä vaihees-  
sa tahansa. Opinnäytetyön aineiston lähtökohtana oli saada vastaajiksi sellaisia äitejä,  
jotka kokemuksellisen tietonsa ansiosta pystyvät vastaamaan mahdollisimman moni-  
puolisesti ja luotettavasti tutkimuskysymyksiini. Koska vastaajia hakiessani ilmoitin  
kriteerit vastaajien suhteen, vakioitui vastaajiksi ainoastaan äitejä joiden lapsi oli jo en-  
nen syntymäänsä vammautunut ja vamma ennen syntymää tiedossa.

Oikean ja väärän pohtiminen on lähtökohtana etiikan peruskysymyksiä tarkastellessa  
(Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23). Tutkimuksia tehdessä pyritään virheettömyy-  
teen, mikä on oleellista yksittäisiä tutkimuksia tehtäessä (Tuomi 2007, 149). Kun tar-  
kastelemme eettisiä kysymyksiä, on hyvä muistaa, että ihmisillä on erilaisia näkemyksiä  
ja kokemuksia, joiden pohjalta he muodostavat käsityksensä kyseisestä ilmiöstä. Tutki-  
muksen edetessä myös eettisiä kysymyksiä nousee enemmän esille. Tutkijan on työtä  
tehdessään toimittava noudattaen hyviä tieteellisiä käytäntöjä, jotta eettisyys voitaisiin  
taata. Tutkimuksen tulee noudattaa tiedeyhteisön sille asettamia vaatimuksia joita ovat  
muun muassa rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus. Jo ennen varsinaisen tutkimuksen  
teon aloittamista, on syytä miettiä tiedonhankinnan, tiedonkeruun sekä julkistamisen  
periaatteita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009: 23- 24.)

Terveydenhoitotyön eettisiin periaatteisiin kuuluvat keskeisinä yksilöllisyyden, tasa-arvoisuuden, asiakaslähtöisyyden, kokonaisvaltaisuuden, itsemääräämisoikeuden huomioiminen. Työssään terveydenhoitaja tuo nämä periaatteet näkyviin, muun muassa yksilön arvostamisena, erilaisuuden hyväksymisenä sekä itsemääräämisoikeuden kunnioittamisena. (STHL Ry 2005.)

Aineistoa hankkiessani olen toteuttanut lähdekritiikkiä eli valinnut opinnäytetyöhöni alan ammattilaisten tai kokemuksellista tietoa omaavien henkilöiden tekstejä. Avoimet kysymykset antoivat vastaajille mahdollisuuden vastata haluamallaan tavalla, kuitenkin kokemustensa pohjalta. Haastattelua tehdessäni huomasin, että en välttämättä saanut vastauksia juuri haluamaani kysymykseen, vaan vanhempien kokemukset näyttäytyivät ajoittain asian vierestä vastaamisena. Muun muassa tästä syystä suora puhelinkontakti ja asian johdattelun mahdollistuminen takaisin kysymyksen pariin, oli oleellista vastausten saamiseksi.

Puhelinhaastattelu on harvinaisempi haastattelumenetelmä kvalitatiivisen haastattelun käytössä. Se kuitenkin mahdollistaa kysymysten ja vastausten välittömän tarkentamisen sekä uusien ajatusten esille tulemisen. Verraten esimerkiksi kyselyyn tai sähköpostihaastatteluun, antaa se tutkijalle mahdollisuuden havainnoida vastaajia myös äänensävyjen ja -painojen vaihteluiden välityksellä. Tämä mahdollistaa väärinymmärrysten minimoinnin, jolloin vastaajien vastauksia ei tule tulkinneeksi väärin. Jo tutkimuksen alussa vastaajille kerrottiin, että heillä on mahdollisuus tarkentaa niin kysymyksiä kuin vastauksiakin. Puhelinhaastattelu mahdollistaa myös matalamman kynnyksen osallistua haastateltavaksi, sillä tuntemattoman ihmisen kanssa voi olla helpompi keskustella puhelimitse, kuin kasvotusten. Koska yhteisössämme tunteiden näyttäminen on usein koettu vaikeaksi, mahdollistuu se paremmin puhelinhaastattelun aikana jolloin tietynlainen jännitys ennalta määrätyn paikan ja tilanteen armoilla ei vaikuttaisi vastauksiin.

Työn luotettavuuteen vaikutti todennäköisesti aiheen läheisyys ja omakohtainen kokemukseni vammaisen veljen siskona. Olen kuitenkin pyrkinyt siihen, etteivät omat kokemukseni vaikuttaisi kysymysten muotoiluun, eivätkä vastausten analysointiin. Luotettavuutta heikensi työn yksin tekeminen, sillä katselmuskanta on tällöin suppeampi. Kuitenkin tätä kompensoi opponointi, jonka tarkoituksena on nostaa esille opinnäytetyön sisällön tarkastelulla mahdollisia puutteita.

## 8.2 Tulosten tarkastelu

Haastateltavien määrä oli pieni joten vastauksista ei voi vetää yleistettäviä johtopäätöksiä. Kvalitatiiviseksi tutkimukseksi haastateltavien määrä on kuitenkin kohtalaisen kokoinen. Tutkimusta tehdessäni, olen kuitenkin huomannut, että aikaisemmissa tutkimustuloksissa esiintyi melko paljon yhteneväisyyksiä. Koska tutkimustulokset perustuvat kokemukselliseen tietoon, ei niitä tule kyseenalaistaa.

Vanhemmat kokivat, ettei terveydenhoitajilla ollut riittävästi tietoa oman paikkakunnan tarjoamista palveluista ja perheelle kuuluvista etuuksista, kuten ei myöskään muiden kuntien/ kaupunkien palveluntarjonnasta. Tämä näyttäytyi vahvasti myös muun muassa Kolehmaisena (2005), Lauerin (2011), Hölström-lehtisen (2011), Lindströmin & Palloson (2008), Ruljan & Siiran (2014) sekä Kaikkosen (2001) tutkimustuloksissa. Kuitenkin muun muassa Hölström-Lehtisen (2011), Lauerin (2011), Lindström & Palloson (2008) tutkimuksissa ilmeni, että suuri osa vanhemmista oltiin osattu ohjata jonkin palvelun piiriin, kuten esimerkiksi kotiavun pariin. Omassa tutkimuksessa juuri ketään haastateltavista ei ollut osattu ohjata muiden kuin kotiavun pariin, ja tästäkin mainittu ainoastaan muutamalle äidille. Osa vanhemmista kuvasi, että terveydenhoitajat ottivat tarvittaessa asioista selvää ja selvittävät ne vanhemmille pikimmiten. Osassa vastauksia taas ilmeni, että terveydenhoitaja ei ottanut asioista selvää, mikä näyttäytyi esimerkiksi Kolehmaisena (2005) tekemässä tutkimuksessa.

Vertaistuki kuvattiin yhdeksi tärkeimmistä avuista vammaisen lapsen vanhemmuudessa. Vanhemmat kuitenkin joutuivat itse aktiivisesti hakemaan tietoa vertaistuesta sitä saadakseen. Tämä näyttäytyi myös Lindströmin & Palloson (2008), Lauerin (2011), Hölström-Lehtisen (2011), Kolehmaisena (2005), Roihan (2014), Kinnusen & Niittymäen (2014) sekä Ruljan & Siiran (2014) tutkimustuloksissa.

Terveydenhoitajat saivat luotua hyvän ja toimivan suhteen lapseen, mikä näkyi muun muassa lapsen leikittämisenä ja varmoina otteina lasta käsiteltäessä. Tämä ilmeni myös Lindströmin & Palloson (2008), Roihan (2014), Kinnusen & Niittymäen (2014) sekä Ruljan & Siiran (2014) tutkimuksissa.

Äidin jaksamisen tukeminen jakautui tuloksissa hieman. Osa äideistä oli saanut tukea jonkin verran, osa paljon ja osa ei kokenut saavansa varsinkaan emotionaalista tukea

vanhemmuuteen. Kuten omissa tutkimustuloksissani, myös Kinnusen & Niittymäen (2014), Ruljan & Siiran (2014) sekä Metsämäen & Suvannon (2014) tutkimuksissa nousi esille vanhempien jaksamisen tukemisen puutteellisuus. Kolehmainen (2005) tutkimuksessa ilmeni jopa terveydenhoitajan ja äidin välisiä katsontaeroja lapsen asioissa, mikä näyttäytyi myös yhden äidin vastauksissa omassa opinnäytetyössäni äidin kyseenlaistamisena.

Pääasiassa terveydenhoitajat kuitenkin luottivat jopa liiallisesti vanhempien tietämykseen lapsen asioista ja vanhemmat kokivatkin olevansa enemmän tiedon välittäjiä kuin vastaanottajia. Vanhemmat kokivat raskaaksi sen, että he joutuivat useasti selventämään muun muassa epikriisejä terveydenhoitajille, ymmärtämättä niiden sisältöä täysin itsensä. Tämä tuli oman opinnäytetyöni lisäksi esille myös Kolehmainen (2005), Lauerin (2011) sekä Ruljan & Siiran (2014) tekemissä tutkimuksissa.

Omien tutkimustulosteni lisäksi, ongelmiksi kuvattiin useassa tutkimuksessa, kuten Kolehmainen (2005), Lauerin (2011), Ruljan & Siiran (2014), Kinnusen & Niittymäen (2014), Roihan (2014), Metsämäen & Suvannon (2014) sekä Kaikkosen (2001), myös ammattilaisten tiedon puute muun muassa lapsen vammaan ja siihen liittyvien erityispiirteiden suhteen. Erityisesti tukea kaivattiin silloin, kun tieto lapsen vammasta oli juuri saatu. Vanhemmat myös toivoivat ohjausta luotettavan tiedon pariin.

Saatujen tulosten perusteella olisi siis tärkeää, että terveydenhoitajille on tarkoin määriteltä vammaisen lapsen perheen hoitopolkua koskevat seikat. Näitä tietoja terveydenhoitaja voi käyttää työnsä tukena tukiessaan vammaista lasta odottavaa perhettä jo hyvissä ajoin ennen lapsen syntymää. Terveydenhoitajan tulee myös perehtyä huolella oman kuntansa palvelurakenteeseen ja muodostaa tästä kuva, jota hyödyntää ohjatessaan perhettä palveluiden piiriin. Vaikka kukaan ei kykene ennustamaan lapsen vammaisuuden mukanaan tuomia haasteita tulevaisuudessa, on terveydenhoitajan syytä tietää yleisimpien vammaisuuteen johtavien syndroomien ja sairauksien aiheuttamat erityispiirteet lapselle sekä hyödyntää näitä tietoja tätä hoitaessaan. Mikäli terveydenhoitaja on tietämätön vammasta ja siihen liittyvistä piirteistä, osaa hän kuitenkin ammattitaitoonsa perustuen hakeutua luotettavan tiedon lähteille. Vammaisten lasten perheille oikeutetuista tuista on syytä olla tietoinen jo hyvissä ajoin ennen lapsen syntymää, jotta perheet osavat näitä riittävän ajoissa hakea. Lisäksi terveydenhoitajan tulee luottaa äidin tietämykseen lapsen asioista, kuitenkin nojautumatta liiallisesti vanhempien tietämykseen muun

muassa muiden terveydenhuollon ammattilaisten antamien lausuntojen selventämisessä. Asioista tulee lisäksi ottaa selvää, mikäli terveydenhoitaja ei kyseisellä neuvolakäynnillä osaa vastata perhettä askaruuttaviin kysymyksiin. Terveydenhoitajan tulee ottaa selvää vertaistuen mahdollisuudesta ja osata täten ohjata perhe tarvittaessa tämän pariin. Saadun henkisen tuen määrään on terveydenhoitajan hyvä kiinnittää erityistä huomiota. Koska vanhemmat jäivät kaipaamaan emotionaalista tukea varsinkin lapsen vammasta tiedon saatuaan, tulee erityisesti raskausajan tuen tarve selvittää mahdollisimman kattavasti haastatteluin ja havainnoin.

## LÄHTEET

- Alho, K. 1995. Cp-vammaisen lapsen perhe: koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).
- Cullberg, J. 1977. Tasapainon järkkyyssä. Helsinki. Otavan kirjapaino.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Heinonen, Kantoluoto, Lehtomäki, Lähdemäki, Peganus, Sandelin & Lonka. 2005. Leijonaemojen tarinat. Juva. WS Bookwell Oy.
- Hirsjärvi, S. Remes, S. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Keuruu: Otavan Kirjanpaino Oy.
- Holmström-Lehtinen, R. 2011. Erytystä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. <http://www.theseus.fi>
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. STAKES Sosiaali- ja terveysalan tutkimuksia 147. Saarijärvi.
- Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. 1995. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Itälän, M., Leinonen, E. & Saloviita T. 1994. Kultakutri karhujen talossa: kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Gummerus.
- Kaikkonen, R. 2001. Terveystietäjän antama tuki cp-vammaisen lapsen perheelle äidin kokemana. Terveysala. <http://www2.tokem.fi>
- Karttunen, R. 1995. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. 1995. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto.
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Lakineuvonta. Terveystietäminen. Onko kehitysvammaisella henkilöllä oikeus saada yleisiä terveystietämisä? Luettu 23.9.2013. <http://www.kvtl.fi>
- Kinnunen, H. & Niittymäki, S. 2014. Kehitysvammaisen lapsi ja hänen perheensä neuvolapalveluiden asiakkaana. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. <https://www.theseus.fi>
- Kolehmainen, H. 2005. Perheiden puheenvuoro- Kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa Leppävirralla. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Pieksämäki. <http://kirjastot.diak.fi>

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2. painos. Helsinki. Edita Prima Oy.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. FINLEX. Luettu 12.2.2014. <http://www.finlex.fi>

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. Luettu 30.3.2014. <http://www.finlex.fi>

Lampinen, R. 2007. Omat polut! -Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki. Edita Prima Oy.

Lapsiasiavaltuutettu. 2011. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja. 2011:10. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Julkaistu verkossa 9.11.2011. Luettu 8.1.2014. Toimittanut Anne Hujala. <http://www.lapsiasia.fi>

Lastenneuvolaopas. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriö. <http://pre20090115.stm.fi>

Lauer, H. 2011. Terveystieteiden erityislapsen perheen tukena -mielenkiinnon kohteena XXY-pojat. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. <http://www.theseus.fi>

Leino-Kilpi, H. 1997. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus – yhdessä vai erikseen? Teoksessa M. Paunonen & K. Vehviläinen-Julkunen (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY. 222–223

Lindström, B. & Pallonen, M. 2008. "Semmonen toivottomuuden tunne iski siinä" -vammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin kokemuksia tuesta ja jaksamisesta. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Helsinki. <http://kirjastot.diak.fi>

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen Yliopisto. Akateeminen väitöskirja.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. 1.painos. Esteistä mahdollisuuksiin -Vammaistyön perusteet. Porvoo. WSOY.

Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Pro gradu – tutkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. <https://tampub.uta.fi>

Metsämäki, E. & Suvanto, K. 2014. Odottavan perheen kokemuksia äitiysneuvolan tuesta, kun on herännyt epäily sikiön poikkeavuudesta. Opinnäytetyö. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Turku. <https://publications.theseus.fi>

Mäkisalo-Ropponen, M. 2011. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki. Tammi.

- Roiha, E. 2014. Vanhempien Terveystenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Lahdensivu. <http://www.theseus.fi>
- 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. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Hämeenlinna. <http://publications.theseus.fi>
- Suomen perustuslaki. Finlex. Ajantasainen lainsäädäntö. 11.6.1999/731. Yhdenvertaisuus, § 6. Luettu 18.1.2014. <http://www.finlex.fi>
- Suomen Perustuslaki 11.6.1999/731.. Finlex. Ajantasainen lainsäädäntö. Oikeus sosiaaliturvaan. § 19. Luettu 18.1.2014. <http://www.finlex.fi>
- STHL Ry 2005. Terveystenhoitaja. Luettu 9.10.2013. <http://www.terveydenhoitajaliitto.fi>
- Tuomi, J. 2007. Tutki ja lue: Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki. Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Tammi.
- Vanhempainnetti. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Luettu 10.10.2013. <http://www.mll.fi>
- Vilen, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. 3. uudistettu painos. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. Helsinki: WSOY
- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopistopaino. Research Reports 37. Department of Special Education University of Jyväskylä.
- Waldèn, A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto, Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. Helsinki. WSOY Oppimateriaalit Oy.



## LIITTEET

### Liite 1. Saatekirje vanhemmille

Hei!

Olen terveydenhoitajaopiskelija Tampereen ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä aiheesta terveydenhoitaja vammaisen lapsen perheen tukena. Ohjaajinani toimivat lehtori, TtM Merja Anttila sekä yliopettaja FT Jouni Tuomi.

Opinnäytetyöni tarkoituksena on selvittää millaista tukea äidit ovat kokeneet saaneensa terveydenhoitajalta ennen ja jälkeen lapsen syntymän. Haastattelututkimukseni tarkoituksena on saada äideiltä tietoa, joka auttaisi terveydenhoitajia toimimaan työssään erityislapsiperheiden parissa. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää terveydenhoitajan valmiuksia auttaa ja tukea vammaisen lapsen vanhempia odotusaikana ja se jälkeen. Opinnäytetyössäni haastattelen äitejä, jotka ovat jo ennen lapsen syntymää tienneet mahdollisesta vammaisuudesta.

Olisi ensiarvoisen tärkeää, että vastaisitte kyselytutkimukseeni, jotta terveydenhoitajat voisivat kehittyä työssään erityislapsiperheiden parissa.

Opinnäytetyöhön vastaamaan osallistuneiden nimiä tai muita henkilötietoja ei käsittele tai lue kukaan muu kuin itse opinnäytetyön tekijä. Opinnäytetyön kirjoitusasusta johtuen vastaajia ei siitä kyetä tunnistamaan. Puhtaaksi kirjoittamisen jälkeen haastatteluaineisto hävitetään. Haastatteluun vastaaminen on vapaaehtoista ja voitte kieltäytyä haastattelusta tai jättäytyä siitä pois, missä vaiheessa tahansa.

Toivon teidän informointilomakkeen saatuanne allekirjoittavan oheisen suostumuslomakkeen, jonka jälkeen voimme olla yhteydessä sopiaksemme haastattelun ajankohdasta.

Mikäli mieleenne nousee kysymyksiä opinnäytetyöhän liittyen, toivon rohkeaa yhteydenottoa.

## Liite 2. Suostumus haastatteluun

### **Suostumus haastatteluun**

Suostun haastateltavaksi opinnäytetyöhön "Terveystieteiden tutkimuskeskuksen vammaisen lapsen perheen tukena", joka toteutetaan puhelinhaastatteluna minulle sopivana ajankohtana.

Olen saanut suostumuslomakkeen ohessa toimitetun saatekirjeen opinnäytetyöhön haastateltavaksi osallistumisesta, sekä ymmärtänyt sen sisällön.

Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, ja että minulla on oikeus kieltäytyä siitä milloin tahansa. Tiedot käsitellään luottamuksellisesti.

Minulla on oikeus ottaa yhteyttä opinnäytetyön tekijään ennen ja jälkeen haastattelun, mikäli koen sen tarpeelliseksi. Myös opinnäytetyön tekijä voi olla yhteydessä minuun, mikäli hän haluaa tarkentaa kysymyksiään.

Minä \_\_\_\_\_ suostun haastateltavaksi

Paikka: \_\_\_\_\_ Aika: \_\_\_\_\_

Allekirjoitus \_\_\_\_\_

### Liite 3. Kysymykset vanhemmille

#### Kysymykset

1. Miten terveydenhoitaja tuki Teitä odotusaikananne?
2. Miten terveydenhoitaja tuki jaksamistanne lapsen synnyttyä?
3. Millaisena koitte ensimmäisen neuvolakäynnin lapsen syntymän jälkeen?
4. Mikä neuvolakäynneillä oli hyvää?
5. Mikä neuvolakäynneillä ei sujunut kuten toivoitte?
6. Millaisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista terveydenhoitaja Teille kertoi?
7. Miten terveydenhoitaja huomioi lastanne neuvolakäynneillä?
8. Millaista tukea jätitte kaipaamaan terveydenhoitajaltanne ennen ja/tai jälkeen lapsen syntymän?
9. Koitko että terveydenhoitaja huomioi lapsen erityispiirteet?
10. ”Olisin vielä halunnut sanoa...”

## Liite 4. Taulukko aikaisemmista opinnäytetöistä

Työn nimi/ vuosi/ Kou- lutus	Tekijät	Tavoite ja tarkoitus	Kohde- ryhmä	Aineiston ke- ruumenetelmät	Tutkimuskysy- mykset tai - tehtävät
Perheiden puheenvuoro: Kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksia yhteistyöstä ammattilaisten kanssa Leppävirralla (2005) Dia-konia amk, Sosionomi	Heidi Kolehmainen	Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, millaista on ammattilaisten ja kehitysvammaisen lapsen perheiden välinen yhteistyö Leppävirran kunnassa. Tutkimuksessa selvitetään perheiden kokemuksia yhteistyöstä vuosien varrella; millaisia ongelmia ja onnistumisia yhteiselle taipaleelle on mahtunut.	Leppävirran kunnan alueella asuvat perheet, joissa on kehitysvammadiagnoosi saanut lapsi.	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimusaineisto kerättiin postikyselyllä kysymyslomakkeilla, jossa oli avoimia kysymyksiä.	1. Millaisia kokemuksia perheillä on yhteistyöstä ammattilaisten kanssa? 2. Miten yhteistyötä voisi perheiden mielestä parantaa?
Terveystenhoitaja erityislapsen perheen tukena - Mielenkiinnon kohteena XXY-pojat (2011) Hämeen amk, Terveystenhoito	Helena Lauer	Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata, minkälaista tukea XXY-poikien perheet ovat saaneet terveydenhoitajilta ja muilta terveydenhuollon ammattihenkilöiltä ja mitä tukea he lisäksi olisivat tarvinneet tai kaivanneet.	XXY-poikien vanhemmat. Perheet olivat saaneet kuulla kromosomimuutoksesta lapsensa eri ikävaiheissa	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimus suoritettiin kyselylomakkeella jossa oli yksitoista avointa kysymystä. Kysymyksiin vastattiin sähköpostitse.	1. Miten erityislapsen vanhemmat kokivat saaneensa apua, tietoa ja neuvoja terveydenhoitajaltaan? 2. Millaista apua, tukea ja tietoa he olisivat kaivanneet terveydenhuollon ammattilaisilta Millainen on XXY-pojan terveys ja hyvinvointi vanhempien silmin?
”Semmonen toivottomuuden tunne siinä iski” Vammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin kokemuksia tuesta ja jaksamisesta (2008) Dia-konia amk, Terveystenhoito	Birgitta Lindström & Merja Pallonen	Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää vammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin kokemusta saamastaan tuesta ja omasta jaksamisestaan. Opinnäytetyön tarkoitus on myös tuottaa tietoa vammaisen lapsen yksinhuoltajaäidin jaksamisesta ja terveyden hoitajan merkityksestä äidille.	Vammaisen lapsen yksinhuoltajaäidit	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimus suoritettiin teema-haastattelun menetelmin. Haastattelut tapahtuivat kotona tai koulun tiloissa ja ne nauhoitettiin.	1. Minkälaista tukea äiti on kokenut saavansa? 2. Miten äiti on kokenut jaksavansa? 3. Mitä odotuksia äidillä on terveydenhoitajan toiminnalle?

Th:n antama tuki cp-vammaisen lapsen perheelle äidin kokemana (2001) Terveydenhoito	Raili Kaikkonen	Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata äidin kokemuksia hänen terveydenhoitajalta saamastaan tuesta, kun perheessä on vammaisen lapsi. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää terveydenhoitajan ja CP-vammaisen lapsen perheen yhteistyötä ja sitä miten terveydenhoitaja osaa tukea perhettä riittävästi.	Vammaisten lasten äidit	Haastattelu	Tutkimuskysymyksiä ollut mahdollista saada, sillä opinnäytetyöstä oli olemassa ainoastaan yksi kappale, jota ei lainattu.
Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia saamastaan sosiaalisesta tuesta (2011) Satakunnan amk, Sosiaaliala	Ria Holmström-Lehtinen	Opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää millaista erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien jaksaminen on. Tutkimuksessa kartoitettiin millaista tukea erityislasten vanhemmat saavat ja keneltä he sitä saavat. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin millaista tukea he toivoisivat saavansa ja keneltä, sekä millaisena he kokevat avun hakemisen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada selville erityislasten vanhempien omat mielipiteet ja saada kuuluville oma äänensä.	Ankkuripuiston koulun ja Karin koulun erityisluokkien oppilaiden perheet. 6-13 vuotiaiden lasten vanhemmat.	Kvantitatiivinen tutkimus. Tutkimus suoritettiin kyselylomakkeilla, joissa oli sekä avoimia, että suljettuja kysymyksiä.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. millaista perheen saama tuki on tällä hetkellä ja keneltä he sitä saavat?</li> <li>2. Millaista tukea ja keneltä perheet sitä haluaisivat saada?</li> <li>3. Miten avun hakeminen koetaan?</li> </ol>
Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen (2004) Tampereen yliopisto, Hoitotiede	Tuija Mattila	Pro gradu-tutkielman tarkoituksena on kuvata erityisvauvaperheiden elämäntilannetta ja saadun tuen sisältöä lapsen syntymän jälkeen. Lisäksi tarkoituksena on kuvata perheiden tyytyväisyyttä saamaansa tukeen. Tavoitteena on lisätä tietoa erityisvauvaperheiden tuesta ja auttaa uuden tutkimustiedon avulla jatkossa kehittämään perhehoitotyötä paremmin erityisvauvaperheiden tarpeita vastaavaksi.	Äidit ja isät, jotka olivat saaneet Seinäjoen keskussairaalan perheyöntekijältä tukea kotikäyntien avulla lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana.	Kvalitatiivinen tutkimus. Tutkimuksessa käytettiin teemahaastattelua. Haastattelut suoritettiin osallistujien kotona, jonka jälkeen ne nauhoitettiin.	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kuvata erityisvauvaperheiden elämän tilannetta lapsen syntymän jälkeen</li> <li>2. Kuvata erityisvauvaperheiden saaman tuen sisältöä lapsen syntymän jälkeen</li> <li>3. Kuvata erityisvauvaperheiden tyytyväisyyttä saatuun tukeen ja tuen kehittämisehdotuksia</li> </ol>

<p>Vertaistuki ja neuvolapalvelut kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemina: Perhekahvila Helmi (2014) Hämeen amk, Terveydenhoito</p>	<p>Pinja Rulja &amp; Johanna Siira</p>	<p>Opinnäytetyön tarkoituksena on saada kokemuksiin perustuvaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kokeneet vertaistuen merkityksen elämässään ja millaisia kokemuksia ja odotuksia heillä on neuvolapalveluiden suhteen. Tavoitteena on tuoda esiin kehitysvammaisten lasten vanhempien tuoreita kokemuksia neuvolapalveluista ja vertaistukeen ohjaamisesta. Erityisesti neuvolan terveydenhoitajat voisivat opinnäytetyön tuloksia lukiessaan saada uutta tietoa kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kohtaamiseen ja pohtia omia voimavarojaan tilanteissa. äitiysneuvolassa.</p>	<p>Kehitysvammaisten lasten vanhemmat Kanta-Hämeen alueelta.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Opinnäytetyön aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Perhekahvila Helmin vanhempia haasteltiin kolmen hengen pienryhmissä. Ryhmähaastattelu perustuu yksilöhaastatteluihin ryhmätilanteessa, eikä ryhmäläisiä rohkaista keskustelemaan aiheesta keskenään.</p>	<p>1. Mitä vertaistuki on kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemana?  2. Miten kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat neuvolapalvelut?</p>
<p>Odottavan perheen kokemuksia äitiysneuvolan tuesta, kun on herännyt epäily sikiön poikkeavuudesta (2014) Turun amk, Terveydenhoito</p>	<p>Eveliina Metsämäki &amp; Katja Suvanto</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää sikiöseulonnoissa poikkeavan tuloksen saaneiden vanhempien kokemuksia ja odotuksia äitiysneuvolan tuesta raskausaikana. Tavoitteena on tiedon avulla vastata kattavammin poikkeavaa lasta odottavien perheiden tuen tarpeisiin äitiysneuvolassa</p>	<p>Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli omakohtainen kokemus raskauden aikana todetusta sikiöpoikkeavuudesta, sekä päätös raskauden jatkamisesta.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Tämän tutkimuksen aineistona käytettiin tutkimukseen osallistuvien vapaamuotoisia esseitä kokemuksistaan.</p>	<p>1. Minkälaista tukea poikkeavaa lasta odottaneet ovat saaneet raskausaikana äitiysneuvolasta?  2. Minkälaista tukea poikkeavaa lasta odottavat olisivat toivoneet äitiysneuvolasta?</p>
<p>Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki kiöpoikkeavuuden ilmetessä (2014) Hämeen amk, Terveydenhoito</p>	<p>Elina Roiha</p>	<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista sosiaalista tukea vanhemmat saavat raskausaikana neuvolan terveydenhoitajalta heidän odottaessaan lasta, jolla on sikiöpoikkeavuus. Tavoitteena oli kuvata vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia heidän saamastaan sosiaalisesta tuesta ja tämän kokemukseräisen tiedon avulla kehittää neuvolan terveydenhoitajan vanhemmille antamaa tukea.</p>	<p>Vanhemmat, jotka ovat raskausaikana saaneet kuulla odottavansa sikiöpoikkeavaa lasta</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Opinnäytetyön tiedonkeruun menetelmänä käytettiin vanhempien kirjoittamia vapaamuotoisia esseitä.</p>	<p>1. Miten vanhemmat kuvaavat neuvolan terveydenhoitajalta saatua sosiaalista tukea tilanteessa, jossa he odottavat poikkeavaa lasta?  2. Millaisia kehitysehdotuksia poikkeavaa lasta odottavilla vanhemmilla on neuvolan terveydenhoitajille sosiaalisen tuen antamiseen liittyen?</p>

<p>Kehitysvammainen lapsi ja hänen perheensä neuvolapalveluiden asiakkaana (2014) Jyväskylän amk, Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala</p>	<p>Hannakaisa Kinnunen &amp; Sarianna Niittymäki</p>	<p>Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää, miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan tarjoamat palvelut ja miten nämä palvelut tukevat perheen arkea ja hyvinvointia. Opinnäytetyön tavoite on lisätä terveydenhuollon ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksista neuvolapalveluiden käyttäjinä sekä neuvolapalveluiden tuesta perheiden arjessa ja hyvinvoinnissa.</p>	<p>Kehitysvammaisten lasten vanhemmat, joilla tällä hetkellä neuvolaikäinen lapsi ja osalla neuvola-ajasta oli kulunut muutamia vuosia. Vanhemmat eivät tiedäneet lapsen vammasta ennen syntymää.</p>	<p>Kvalitatiivinen tutkimus. Opinnäytetyön aineiston keruu on toteutettu teemahaastatteluna. Opinnäytetyön haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluna Jyväskylän ammattikorkeakoulun hyvinvointiyksikön tiloissa, jonka jälkeen ne nauhoitettiin.</p>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Miten kehitysvammaisten lasten perheet kokevat neuvolan palvelut?</li> <li>2. Miten neuvolan tarjoamat palvelut tukevat kehitysvammaisten lasten perheiden arkea ja hyvinvointia?</li> </ol>
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------