



TAMPEREEN  
AMMATTIKORKEAKOULU

## KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN

### KUNTOUTUSJAKSO

- Esite vanhemmille

Janita Jokelainen

Fanny Kuitu

Opinnäytetyö  
Lokakuu 2016  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja



## TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Sairaanhoitaja

JOKELAINEN JANITA & KUITU FANNY:  
Kehitysvammaisen lapsen kuntoutusjakso  
Esite vanhemmille

Opinnäytetyö 41 sivua  
Lokakuu 2016

---

Opinnäytetyö tehtiin työelämälähtöisesti Pirkanmaan sairaanhoitopiirin erään lastenosaston kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli raporttiosassa perehtyä kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen ja lisäksi tehdä lasten kuntoutusyksiköstä esite vanhemmille, jossa käydään läpi osaston keskeisiä toimintatapoja ja ohjeistetaan vanhempia lapsen kuntoutusjaksoon valmistautumisessa. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitä tarkoitetaan lapsen kehitysvammaisuudella, mistä kehitysvammaisen lapsen kuntoutus koostuu ja miten perhe voidaan ottaa huomioon kuntoutuksessa. Aihe rajattiin koskemaan kehitysvammaisuutta yleisellä tasolla ja lapsi rajattiin iältään alle 18-vuotiaaksi. Opinnäytetyön tavoitteena oli löytää luotettavaa tietoa kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksesta ja tehdä esite lasten kuntoutusyksiköstä, jonka avulla voidaan antaa vanhemmille tietoa osastosta sekä lisätä vanhempien luottamusta osastoa kohtaan.

Opinnäytetyön teoriaosuus koostuu kehitysvammaisen lapsen määrittelystä ja lapsen kehitysvammaisuuden vaikutuksesta vanhempiin ja sisaruksiin. Kuntoutus kuuluu isona osana kehitysvammaisen lapsen arkeen, josta erityisesti nostettiin esille kuntoutussuunnitelman ja apuvälineiden merkitys lapsen kuntoutuksessa. Lapsi on aina perheensä jäsen mistä syystä perhetyö korostuu erityisesti lasten hoitotyössä ja kuntoutuksessa. Kehitysvammaisen lapsen kuntoutus on moniammatillista, ja siihen osallistuu usein lääkärin ja hoitajien lisäksi eri alojen terapeutteja, kuntoutusohjaaja ja sosiaalityöntekijä riippuen lapsen kehitysvamman tasosta ja laadusta. Kuntoutuksessa luottamus saavutetaan hyvän vuorovaikutuksen ja molemminpuolisen tiedon jakamisen keinoin.

Opinnäytetyön tuotos koottiin ideariihen avulla kuntoutusyksikön henkilökunnalta saatujen tietojen perusteella ja niitä peilattiin löydettyyn teoretietoon. Esitteestä tuli kahdeksansivuinen ja A5-kokoinen. Ulkoasultaan esite on lapsenomainen, mutta se palvelee teksteillään kehitysvammaisen lapsen vanhempia. Osaston henkilökunta voi käyttää esitettä ohjauksen tukena ohjatessaan vanhempia, jotka ovat tuomassa lastaan osastolle kuntoutusjaksolle. Lisäksi esitettä voidaan käyttää uusien työntekijöiden perehdytyksessä. Jatkokehitysehdotuksena esitetään, että selvitetäisiin, kuinka esite on otettu osastolla käyttöön ja ovatko vanhemmat kokeneet sen hyödylliseksi.

---

Asiasanat: kehitysvammaisuus, kuntoutus, perhetyö, moniammatillisuus, luottamus

## **ABSTRACT**

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

JOKELAINEN JANITA & KUITU FANNY:  
Children's Rehabilitation Ward  
A Brochure for Parents

Bachelor's thesis 41 pages  
October 2016

---

This study was conducted in cooperation with one children's ward in Pirkanmaa Hospital District. The purpose of this study was to collect information on what rehabilitation of a child with a disability includes and also make a brochure to parents about the rehabilitation ward. The thesis consists of the theoretical part and the brochure.

The data were collected from the literature and the data for the brochure were also collected from the ward's employees. The theoretical section explores the definition of child with a disability and rehabilitation. The rehabilitation part contains also rehabilitation scheme and tools for daily function. Multi-professional working and building of trust is important in child with a disability's rehabilitation because rehabilitation forms a major part of a child's daily living.

The product of this thesis was a childlike brochure where it is told to parents how to prepare their child for the rehabilitation period and also what kind of rehabilitation the child is able to have on the ward. Further research is required on how this brochure serves the ward and find out if parents regard this brochure useful.

---

Key words: developmental disability, rehabilitation, family-centered care, multi-professional working, trust

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE .....	7
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	8
4	LAPSEN NORMAALI KASVU JA KEHITYS .....	9
5	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ .....	11
	5.1 Kehitysvammainen lapsi .....	11
	5.2 Kehitysvammaisen lapsen perhe .....	13
6	KUNTOUTUS.....	16
	6.1 Kuntoutuksen määritelmä .....	16
	6.2 Kuntoutussuunnitelma .....	19
	6.3 Apuvälineet .....	20
7	PERHETYÖ .....	23
8	MONIAMMATILLISUUS KUNTOUTUKSESSA .....	26
9	LUOTTAMUS HOITOTYÖSSÄ .....	29
10	TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ .....	32
	10.1 Millainen on hyvä esite? .....	32
	10.2 Opinnäytetyö prosessi .....	33
	10.3 Opinnäytetyön tuotos .....	34
11	POHDINTA.....	36
	11.1 Luotettavuus ja eettisyys .....	36
	11.2 Pohdinta .....	37
	LÄHTEET .....	39

## 1 JOHDANTO

Pitkäaikaisesti sairaiden tai vammaisten lasten määrä on viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana kasvanut ja arvioiden mukaan Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä (Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2009, 91; Kehitysvammaliitto 2015). Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vammaisuutta, joka on saanut alkunsa ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvammaisuus tuo mukanaan rajoituksia, joita voi ilmetä älyllisissä toiminnoissa, käyttäytymisessä ja toimintakyvyssä. (Kallanranta, Rissanen & Suikkanen 2008, 511.) ”*Kehitysvammaisuus vaikuttaa yksilön kykyyn ymmärtää maailmaa, ja vammaisuuden aste vaikuttaa siihen, miten yksinkertaiseksi ja konkreettiseksi hän käsittää todellisuuden*” (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 254). Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen tarkoituksena on tukea lapsen kehitystä ja samalla koko perhettä (Kallanranta ym. 2008, 507).

Tiede, tekniikka ja hoitomenetelmät ovat kehittyneet niin paljon, että yhä useammat vakavista terveysongelmista kärsivät lapset selviävät. Tämä kuitenkin tarkoittaa myös sitä, että monilla heistä on suurempi riski krooniseen sairauteen tai vammaisuuteen. Heillä on riski heikentyneeseen elämänlaatuun ja negatiivisiin sosiaalisiin sekä psykologisiin seurauksiin. (Larivaara ym. 2009, 91; Halfon, Houtrow, Larson, & Newacheck 2012.) Keskosten tehohoidon parantumisen myötä yhä suurempi osa lapsista jää eloon, mutta osa heistä vammautuu (Arvio 2014, 91). Kehitysvammasta huolimatta ihmisellä on samat ihmisoikeudet kuin muillakin ja heillä on oikeus toimia täysivaltaisena jäsenenä yhteiskunnassa (Kehitysvammaliitto 2015).

Opinnäytetyön raporttiosassa selvitämme, mitä kuuluu kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen ja miten perhe tulisi huomioida osana lapsen kuntoutusta. Keskitymme kehitysvammaiseen lapseen yleisesti, emme siis rajaa aihetta koskemaan tiettyjä kehitysvammoja. Työssä rajaamme lapsen 1–18 vuotiaisiin, sillä tämä on yhteistyökumppanina olevan kuntoutusyksikön ikäjakauma. Valitsimme perhetyön käsitteen perhehoitotyön sijasta, koska kehitysvammaisen lapsen kanssa työskentelevään moniammatilliseen tiimiin kuuluu myös muita kuin hoitoalan ammattilaisia. Työelämätaho halusi korostaa esitteessä kuntoutuksen moniammatillisuutta ja herättää esitteen avulla luottamusta osaston henkilökuntaa ja osaston toimintaa kohtaan, joten otimme nämä käsitteet myös osaksi opinnäytetyötämme.

Kuntoutus on tärkeä osa kehitysvammaisen lapsen arkea. Lasten kohdalla ei voi hoitaa ja huomioida pelkkää lasta, vaan perhe on osana hoitoa. Keskeisimpien käsitteiden lisäksi olemme ottaneet kuntoutus-kappaleeseen omaksi osuudeksi kuntoutussuunnitelman ja apuvälineet. Koimme näiden olevan tärkeitä lapsen kuntoutuksessa, minkä vuoksi nostimme ne omaksi osuudeksi. Eri terapiamuotoja emme kuitenkaan alkaneet käsitellä työssämme laajemmin, koska aihe olisi ollut liian laaja. Käymme myös tiivistetysti läpi lapsen normaalia kasvua ja kehitystä, sillä on välttämätöntä tuntea normaali kasvu ja kehitys, jotta voi tunnistaa poikkeamat.

Tämä opinnäytetyö on tuotokseen painottuva ja tarkoituksena oli tuottaa esite vanhemmille kehitysvammaisten lasten kuntoutusyksikön toiminnasta. Työelämässä oli noussut tarve esitteelle, joka tukee hoitajan antamaa suullista ohjausta niin vanhemmille kuin uusille työntekijöillekin. Tuotoksessa kerrotaan osaston tärkeimmät toimintatavat, ketkä osallistuvat lapsen kuntoutukseen ja mihin kuntoutuksella pyritään. Lisäksi esitteessä kerrotaan osastolla järjestettävästä muusta toiminnasta.

## 2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on raportissa perehtyä kehitysvammaisen lapsen kuntoutukseen ja lisäksi tehdä lasten kuntoutusyksiköstä vanhemmille esite, jossa käydään läpi osaston keskeisiä toimintatapoja ja ohjeistetaan vanhempia valmistautumisessa lapsen kuntoutusjaksoon.

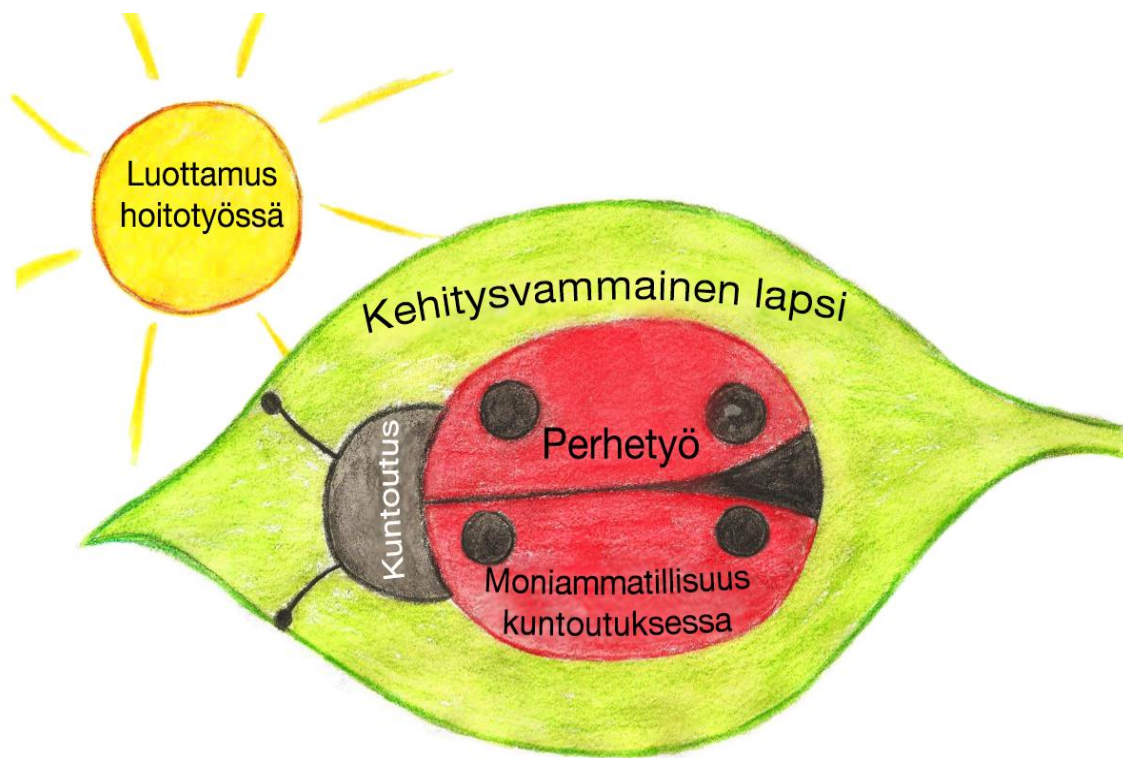
Opinnäytetyön tehtävät:

1. Mitä tarkoitetaan lasten kehitysvammaisuudella?
2. Mistä tekijöistä kehitysvammaisen lapsen kuntoutus koostuu?
3. Miten huomioida perhe osana lapsen kuntoutusta?

Opinnäytetyön tavoitteena on kerätä luotettavaa tietoa kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksesta esitteen pohjatiedoksi. Esitteen tavoitteena on antaa tietoa vanhemmille lasten kuntoutusyksiköstä sekä vahvistaa vanhempien luottamusta yksikön toimintaa ja työntekijöiden osaamista kohtaan. Tavoitteena on myös parantaa hoitajien antamaa ohjausta sekä vanhemmille että uusille työntekijöille.

### 3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyömme viitekehys on kuvattu kuvassa 1. Viitekehyksessä on kuvattu opinnäytetyön keskeisimmät käsitteet, joita ovat kehitysvammainen lapsi, kuntoutus, perhetyö, moniammatillisuus kuntoutuksessa sekä luottamus hoitotyössä. Käsitteet on asetettu kuvaan, jossa on leppäkerttu lehdellä ja aurinko paistaa sen yläpuolella. Lehdellä on pääkäsitteemme eli kehitysvammainen lapsi ja leppäkerttu kuvastaa kuntoutusta ja siihen kuuluvaa perhetyötä ja moniammatillisuutta kuntoutuksessa. Luottamus hoitotyössä säteilee kuvassa aurinkona, koska muut käsitteet pohjautuvat luottamukseen ja onnistuessaan synnyttävät myös luottamusta.



KUVA 1. Teoreettinen viitekehys



## 4 LAPSEN NORMAALI KASVU JA KEHITYS

Lapsuus ja nuoruus jaetaan ikäkausiin kasvun ja kehityksen rytmin mukaisesti. Neonataalikausi kestää lapsen 28 ensimmäistä vuorokautta ja lasta kutsutaan tällöin vastasyntyneeksi. Imeväisikä kattaa lapsen ensimmäisen elinvuoden. Leikki-ikäiset lapset jaetaan kahteen eri ikäryhmään, varhaiseen ja myöhäiseen leikki-ikään. Varhaisesta leikki-ikästä puhutaan lapsen ollessa 1–3-vuotias ja myöhäisestä 3–6-vuotias. Kouluikä alkaa 7-vuotiaasta ja päättyy 12-vuotiaaseen. Tämän jälkeen alkaa nuoruus, mikä jatkuu aina täysi-ikäistymiseen asti. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2013, 11.) Tässä opinäytetyössä emme kuitenkaan jaottele lasta eri ikäkausiin, vaan lapsesta puhuttaessa ikäjakauma on 1-18-vuotiaisiin.

Kasvun ja kehityksen osa-alueet jaetaan fyysiseen kasvuun ja kehitykseen, kognitiiviseen kehitykseen, persoonallisuuden kehitykseen sekä sosiaaliseen kehitykseen. (Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén 2009, 64-65). Muutokset eri osa-alueilla vaikuttavat toisiinsa ja ovat näin ollen tapahtuvat sidoksissa toisiinsa. Tämä tarkoittaa sitä, että kun jokin alue kehittyy, muutoksia tapahtuu myös muilla alueilla. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10.)

Lapsen kehitys saattaa eri kehitysvaiheissa edetä eri tahtia, minkä vuoksi ei aina ole yksiselitteistä rajata poikkeavaa kehitystä (Kallanranta ym. 2008, 479). Ihmisen kehitystä sanotaankin dynaamiseksi eli se on monimutkaista ja koko ajan muuttuvaa. (Karling ym. 2009, 65). Koska kehitys on kokonaisvaltaista ja dynaamista, esimerkiksi fyysinen kasvu ja motorinen kehitys vaikuttavat psykososiaaliseen ja kognitiiviseen kehitykseen. Lapsen kasvuun ja kehitykseen kuuluvat tietyt herkkyyskaudet. Herkkyyskausilla lapsen valmiudet oppia tiettyjä taitoja ja valmiuksia ovat parhaimmillaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10-11.)

Fyysisessä kasvussa ruumiinosien keskinäiset suhteet muuttuvat ja kasvu on pääasiassa solujen ja koon lisääntymistä. Kahden ensimmäisen ikävuoden aikana tapahtuu nopea pituuden, painon sekä luuston, lihasten ja elimien kasvu, joka tasaantuu vähitellen. Leikki-ikäisenä ja koululaisena kasvu on tasaista ja murrosiässä kasvu kiihtyy, minkä jälkeen se loppuu. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10.) Pituuskasvun nopeus on ensimmäisten kahden ikävuoden aikana keskimäärin 15 cm vuodessa ja tämän jälkeen lapsuusiässä keskimäärin 6 cm vuodessa. Normaali kasvu edellyttää hyvää terveyttä ja sairaudet voivat joko hidastaa tai nopeuttaa kasvua. (Dunkel 2016, 41, 45.)

Motorisella kehityksellä tarkoitetaan liikkeiden kehitystä. Liikkeiden kehitykseen vaikuttavat luuston, keskushermoston ja lihaksiston kasvun vauhti sekä perimä, ympäristö, motivaatio ja yksilön persoonallisuus. Karkeamotoriikassa hallitaan lihastoimintoja joita tarvitaan liikkumiseen ja suurten lihasryhmien hallintaan. Hienomotoriikalla tarkoitetaan pienten lihasten hallintaa. Lihasten säätely kehittyy päästä varpasiin eli kefalokaudaalisesti, sekä proksmodistaalisesti, eli keskeltä äärialueille. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 10-11.)

Kognitiivinen kehitys liittyy tiedon käsittelyyn. Sillä tarkoitetaan ajattelun, havaintojen, muistin, kielen ja oppimisen kehitystä. Kognitiiviseen kehitykseen vaikuttavat yksilön oma aktiivisuus, perimä ja ympäristö. Psykososiaalisella kehityksellä taas tarkoitetaan yksilön kokonaispersoonallisuuden sekä sosiaalisuuden ja tunne-elämän yhteyttä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 11.)

## 5 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI JA HÄNEN PERHEENSÄ

### 5.1 Kehitysvammainen lapsi

American Association on Mental Retardation (AAMR) on määritellyt kehitysvammaisuuden olevan vammaisuutta, jota luonnehtivat merkittävät rajoitukset. Rajoitukset voivat olla sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä, jolloin ne voivat ilmetä sosiaalisissa, käytännöllisissä sekä käsitteellisissä toiminnoissa. Tällöin vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Kallanranta ym. 2008, 507.) ICD-10 tautiluokituksessa kehitysvammaisuus määritellään synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman aiheuttamaksi kehityksen tai henkisen toiminnan häiriöksi (Arvio & Aaltonen 2011, 12).

Maailman terveysjärjestön eli WHO:n kehittämä kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus (ICF) puolestaan määrittelee vamman ongelmia kehon toiminnassa tai rakenteessa sekä aktiivisuuden ja osallistumisen rajoituksina. Kehon toiminnan ongelmalla tarkoitetaan toiminnoissa ilmenevää merkittävää poikkeamaa tai puutetta. Aktiivisuuden rajoitus nähdään vaikeutena suoriutua erilaisista tehtävistä ja osallistumisen rajoitus vaikeutena osallistua erilaisiin elämässä tapahtuviin tilanteisiin. Lapsilla vammaisuus on selitetty odotetun kasvun ja kehityksen viivästymisinä, poikkeamina ja vaihteluna. (Halfon ym. 2012.) Tehtävällä tai toiminnalla voidaan tarkoittaa työtä tai opiskelua, pelaamista, leikkimistä, urheilua sekä itsestä ja omasta kodista huolehtimista (Salminen 2010, 16).

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista kehitti ICF-luokituksen pohjalta määritelmän, jossa kehitysvammaisiin luetaan henkilöt, joilla on pitkäaikainen fyysinen, henkinen, älyllinen tai aistinvarainen vamma, mitkä vuorovaikutuksessa tietyin rajoituksin saattavat vaikeuttaa heidän osallistumistaan yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Kehitysvammaisuus ymmärretään muuttuvana jatkumona, johon vaikuttavat biologia, sosiaaliset tekijät, ympäristön tila ja terveyspalvelut. (Halfon ym. 2012.)

Lapsen normaali kehitys etenee samalla tavoin suurimmalla osalla lapsista. Ainoastaan kehityksen nopeus vaihtelee, mikä tekee hankalaksi rajanvedon normaalin ja poikkeavan kehityksen välillä. (Lano 2013.) Osa kehitysvammoista, kuten Downin syndrooma, voidaan todeta jo heti syntymän jälkeen,

mutta usein epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää ensimmäisten ikävuosien aikana. Hyvin lievä kehitysvammaisuus saatetaan todeta vasta kouluiän kynnyksellä. (Kaski, Manninen & Pihko, 2012, 25.) Varhaislapsuudessa, jolloin lapsen aivot vielä muotoutuvat, on mahdollista vaikuttaa lapsen kehityskulkuun. (Lano 2013).

Keskushermoston puutteellinen toimintakyky aiheuttaa kehitysvamman. Syynä tähän voivat olla sairaudet, sikiöaikainen kehityshäiriö, aivojen vaurioituminen esimerkiksi hapenpuutteen takia tai geneettinen oireyhtymä. (Arvio 2014, 90.) Kehitysvammaa ei pystytä paikantamaan yhteen tiettyyn aivojen osaan, koska ajattelu ja ymmärrys aktivoivat useita aivokuoren alueita, mutta voidaan sanoa, että aivojen kuorikerroksen toimintahäiriön oireena on kehitysvamma. Kehitysvammaisella uusien asioiden oppiminen on vaikeampaa, aiemmin opitun soveltaminen uusissa tilanteissa on haastavaa ja oman elämän itsenäinen hallinta on vaikeampaa. (Arvio & Aaltonen 2011, 12.)

Kehityshäiriö voi esiintyä yhdellä tai useammalla kehityksen osa-alueella, joita ovat motoriikka, puhe, aistitoiminnot, kognitiivinen kehitys, kieli ja kommunikaatio, käyttäytyminen, persoonallisuus ja omatoimisuus (Lano 2013). Kognitiiviset ongelmat voivat ilmetä aistitoimintojen, kielen kehityksen, motoriikan ja ilmaisukyvyn vajavuuksina (Kaski 2013, 212). Kehityshäiriöt vaikuttavat usein oppimiseen, sosiaaliseen toimintakykyyn ja psyykkiseen hyvinvointiin sekä tuovat mukanaan terveyteen liittyviä ongelmia. (Lano 2013.)

Kehitysvammaisuuden vaikeusaste tautiluokituksessa perustuu ihmisen kognitiiviseen tasoon (Kaski 2013, 212). Kun vamman vaikeusaste kasvaa, lisääntyy samalla myös liittännäis- ja terveysongelmien määrä (Arvio & Aaltonen 2011, 15). Kehitysvammaisuuden liittännäisvammoista yleisimpiä ovat puhe-, kuulo-, näkö- ja liikuntavammat (Hohti 2012). Tilastojen mukaan kehitysvammaisista 7%:lla on näkövammaisuutta, joka voi olla eriasteista ja 5-10%:lla on kuntoutusta vaativa kuulonalenema (Pihko, 2016, 92). Monivammaisilla on usein lisäksi ruuansulatus- ja hengitysteiden toiminnallisia oireita, iho-ongelmia ja tuki- ja liikuntaelinten rakenteellisia poikkeavuuksia (Arvio 2014, 93-94). Yleisiä somaattisia sairauksia kehitysvammaisilla ovat epilepsia, verenpainetauti ja muut verisuonisairaudet sekä kilpirauhasen vajaatoiminta. Myös mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöitä esiintyy useammin kuin ei-kehitysvammaisilla. (Koskentausta 2008.) Kehitysvammaisilla erityisesti epilepsia on merkittävä terveysongelma. Sillä voi olla suuri rooli perheen jokapäiväisessä elämässä ja se voi estää osallistumisen moniin toimintoihin. (Arvio 2007.)

Älyllisessä kehitysvammaisuudessa erityisesti älykkyyttä vaativat toiminnot, kuten sosiaaliset ja kielelliset taidot sekä oppimiskyky ovat heikentyneet. Sillä on vaikutuksia myös yksilön toiminta- ja ajattelutapoihin. Älyllisesti kehitysvammaisen henkilön on vaikea nimetä tunteitaan ja hänen ajattelunsa on hyvin konkreettista. Ongelmanratkaisukyky ja sosiaalisten tilanteiden tulkitseminen ovat heikentyneet. Kielellisten taitojen vaikeudet tai jopa puuttuminen vaikuttavat vuorovaikutukseen. (Koskentausta 2008.) Älykkyydosamäärä kehitysvammaisella vaihtelee alueella 0-70, kun terveellä väestöllä se sijoittuu alueelle 80-120 (Arvio 2007).

Lievästi kehitysvammaisen selviytyy yleensä itsenäisesti arjen eri toiminnoista. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset eivät täysin pysty ymmärtämään rahanarvoa tai tunne kelloa ja kirjoitus- ja lukutaito ovat puutteelliset. He tarvitsevat myös ohjausta ja apua vaatteiden valitsemisessa ja hygienian hoidossa. Syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat aikuisen läsnäoloa ympärivuorokautisesti ja apua kaikista päivittäisistä toiminnoista selviytyäkseen. (Arvio 2014, 91.)

Vanhemmille aiheutuu paljon huolta, jos lapsen kehitys eroaa huomattavasti normaalista. Diagnoosin saaminen lapsen oireilulle tarjoaa mahdollisuuden ennakoita, milloin ja miten lasta tulee seurata ja mistä asioista hän ei tule selviytymään itsenäisesti. Selkeä diagnoosi mahdollistaa myös kuntoutuksen aloittamisen ja erilaisten tukitoimien käynnistymisen ja saattaa vähentää vanhempien kokemia häpeän ja syyllisyyden tunteita. (Kaski ym. 2012, 39.) Diagnoosin saaminen ajoissa mahdollistaa kehitysvammaoireyhtymiin liittyvien riskien hoitamisen ajoissa (Arvio 2014, 92). Kehitysvammaisilla lapsilla on yleensä laajemmat terveydenhuollolliset tarpeet ja suurempi määrä tyydyttymättömiä tarpeita terveydenhuolto- ja sen sidonnaispalveluissa. He kokevat myös sosiaalisia sekä ympäristöllisiä esteitä täysipainoiseen elämäntapahtumiin osallistumiseen. (Nelfon ym. 2012.)

## **5.2 Kehitysvammaisen lapsen perhe**

Perheen voi määritellä ihmisryhmäksi, joka on biologisesti, emotionaalisesti tai laillisesti sidoksissa toisiinsa. Suomessa perheeseen luetaan usein ne henkilöt, jotka asuvat saman katon alla, mutta jossain toisessa kulttuurissa taas perheeseen voidaan laskea kuuluvaksi niin isovanhemmat, tädit, sedät, enot kuin serkutkin. Perhekeskeisessä työssä tulisikin heti alkuun määritellä yhdessä asiakkaan kanssa, keitä hänen perheeseensä kuuluu. (Larivaara, Lindroos & Heikkilä 2009, 21-22.)

Lähes tuhat perhettä kuulee vuosittain, että heidän lapsensa kehityksen viivästyminen, yksilöllisten piirteiden tai ilmenevien oireiden taustalla on älyllisen kehitysvamman aiheuttava tila. Tieto tulee yllätyksenä, koska harva on valmistautunut vammaisen lapsen syntymään. Usein tieto aiheuttaa kriisin vanhemmille, koska heidän täytyy sopeutua uudenlaiseen, odottamattomaan tilanteeseen. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–277.) Koko perheen toimintaa joudutaan tällöin arvioimaan uudelleen, koska vammaisen lapsen syntymisellä on vaikutuksia vanhempien väliseen parisuhteeseen, sisarusten asemaan, vuorovaikutukseen perheenjäsenten välillä, arjen toimintoihin, vanhempien töissä käymiseen ja sitä kautta vaikutukset heijastuvat myös talouteen ja harrastuksiin (Larivaara ym. 2009, 92). Kun lapsi todetaan kehitysvammaiseksi, vanhemmuus muuttuu hyvin erilaiseksi siihen nähden mitä vanhemmat ovat odottaneet. Sen vaikutukset perheen elämään ja lapsen kasvatukseen sekä hoitoon ovat laaja-alaiset ja kauaskantoiset. (Kallaranta ym. 2008, 510–511.)

Surun ja avuttomuuden tunteet valtaavat vanhemmat, koska tulevaisuus kehitysvammaisen lapsen kanssa on tuntematon. Vammaisen lapsen saaminen voi aiheuttaa häpeän tunteita, jos vanhemmat ajattelevat, että he eivät pysty saamaan normaalia lasta. Myös syyllisyyden tunteet ovat tavallisia. Vanhempien voi olla vaikea löytää oikeanlaista tukea ja huoli sisaruksista voi aiheuttaa ongelmia perheenjäsenten välillä (Larivaara ym. 2009, 92). Vanhemmat toivovat lapsen paranemista, ja jos edistystä ei tapahdu, vanhemmat voivat jopa toivoa lapsen kuolemaa. Tunteiden tukahduttamiseksi vanhemmat saattavat alkaa syyttää muita, jolloin yhteistyö kuntoutushenkilöiden ja vanhempien kanssa vaikeutuu. Syyllisyyden tunne voi ilmetä myös lapsesta ylihuolehtimisena. (Kaski ym. 2009, 277–279.)

Vanhemmat joutuvat kohtaamaan monia haasteita saadessaan lapsen, jolla on kehitysvamma. Heidän täytyy auttaa kehitysvammaista lasta elämään vammansa kanssa ja käsittelemään sen mukanaan tuomia ongelmia. Vanhempien tulisi rohkaista lasta kehittymään samaan tahtiin kuin ikätoverinsa ja samalla heidän pitäisi varmistaa, että perheen toiminta on turvattu. Vammainen lapsi tuo mukanaan monia uusia kontakteja sosiaali- ja terveydenhuoltoon, jolloin perheen yksityisyys osittain katoaa tuntemattomien ihmisten osallistuessa perheen elämään. Vanhempien tulisi saada apua tämän asian käsittelyyn. (Larivaara ym. 2009, 92.)

Kehitysvammaisen lapsen hoitaminen vaatii perheeltä paljon aikaa ja vaivannäköä (Nel-fon ym. 2012). On kotona tehtäviä hoitotoimenpiteitä, sairaala- ja lääkärikäyntejä ja kuntouttavaa hoitotyötä (Larivaara ym. 2009, 92). Suurin osa kehitysvammaisista lapsista asuu kotona perheensä kanssa, mutta osa lapsista

asuu kokoaikaisesti kodin ulkopuolella. Kaikilla perheillä ei ole resursseja tai voimavaroja hoitaa kotona lastaan, jolla on paljon erityistarpeita. (Friedman & Kalichman 2014, 836-837.)

Vammat lapsuudessa tuovat mukanaan valikoiman välittömiä ja pitkäaikaisia taloudellisia kustannuksia, joilla on tärkeitä seuraamuksia lapsen, perheen ja yhteiskunnan hyvinvoinnille, mutta joita on vaikea mitata. Kehitysvammaisen lapsi lisää todennäköisyyttä, että toinen vanhemmista, useimmiten äiti, vähentää työtunteja tai lopettaa työssä käymisen kokonaan. Kehitysvammaisen lapsi vaikuttaa myös äidin terveyteen ja luo huomattavia rasitteita vanhempien parisuhteelle. Lapsen hyvinvointi edistää kuitenkin koko perheen hyvinvointia. (Stabile & Allin 2012.)

Eräässä tutkimuksessa vanhemmat tajusivat ajan kuluessa, että he ovat heidän lapsensa vahvin puolesta- ja tukijana. He ymmärsivät, kuinka tärkeää se oli, että he taistelivat palveluista, joita heidän lapsensa tarvitsee, mutta kaikki vanhemmat tunsivat tämän tehtävän vaativaksi. He kaikki halusivat enemmän apua terveydenhuoltojärjestelmältä. Monet vanhemmat aloittivat heidän tarinansa kokemuksista terveydenhuolto- ja muista palveluista heidän lapsensa puolesta: ”Meidän taistelu alkoi...” Useat vanhemmat kertoivat myös kamppailevansa monien roolien kanssa. Heidän vastuullaan on löytää paras hoito lapselle, hoitaa lasta kotona, täyttää muiden perheenjäsenten tarpeet ja huolehtia riittävästä rahallisesta ansiosta. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Vanhempien sopeutumista uuteen tilanteeseen auttaa diagnoosin varhainen saaminen ja vamman syyn tietäminen. Tällöin vanhemmat pystyvät asennoitumaan vammaiseen lapseen ymmärtäväisemmin ja iloitsemaan lapsen saavutuksista. Vanhemmat voivat myös luopua kohtuuttomista oppimisodotuksista vammaista lasta kohtaan ja tukea hänen kehittymistään, jotta lapsi pystyy toimimaan niin itsenäisesti kuin se on mahdollista. Vanhempien sopeutumista edistää myös, jos perheen elämään läheisesti kuuluvat ihmiset tietävät lapsen vammasta, jolloin perhe voi saada heiltä tukea ja ymmärrystä. (Arvio & Aaltonen 2011, 17.) Vanhempien valmistautumista tehtäväänsä kehitysvammaisen lapsen vanhempana parantaa tieto lapsen kehitysvammasta ja käytännön ohjeet lapsen kanssa kotona selviytymiseksi (Larivaara ym. 2009, 93).

## 6 KUNTOUTUS

### 6.1 Kuntoutuksen määritelmä

Kuntoutuksella tarkoitetaan toimintaa, jonka ajatuksena on palauttaa ihmisen toimintakyky siihen tilanteeseen, millainen toimintakyky hänellä oli ennen tai millainen hänen toimintakykynsä olisi normaalin kehityksen mukaisesti pitänyt olla. Kuntoutuksesta puhutaan usein silloin, kun on kyse ihmisen sairastumisesta, vammautumisesta tai syrjäytymisestä. Lasten kuntoutus tapahtuu kuitenkin pääosin arjessa sisältyen ohjaukseen ja opetukseen, jota lapsi saa kotona, päiväkodissa ja koulussa. (Koivikko & Sipari 2006, 20.) Kuntoutuksen keskeinen periaate on eliminoida, vähentää ja kompensoida vammasta ja sairaudesta aiheutuvia haittoja yksilölle (Puumalainen 2008).

Kuntoutus on yhteiskunnan rahoittamaa toimintaa. Valtio antaa kuntoutusta koskien yleiset säädökset ja takaa edellytykset kuntoutukselle, mutta kunnan tehtäväksi jää kuntoutuksen suunnittelu ja harkinta saatujen säädösten puitteissa (Koivikko & Sipari 2006, 25–26.) Vuosittain Kela mahdollistaa lääkinnällisen kuntoutuksen 21 000 vaikeasti vammaiselle (Paltamaa, Karhula, Suomela-Markkanen & Autti-Rämö 2011, 23). Vuonna 2013 lähes 35 000 alle 16-vuotiasta sai Kelan maksamaa vammaistukea (Pihko 2016, 93).

Lasten ja nuorten kuntoutukseen liittyy aina kasvatuksellinen näkökulma. Tällä tarkoitetaan, että kehitys- ja kasvuympäristö luodaan tietoisesti lapselle suotuisaksi ja lapsen persoonallista kasvua tuetaan. Kehitys ja myös kuntoutus on hyvin kokonaisvaltaista, kun lapsi on pieni. Kehitysvammaisen lapsen kasvatuksellisella kuntoutuksella pyritään tukemaan lasta hyväksymään itsensä, luomaan realistinen minäkuva itsestään ja olemaan psyykkisesti itsenäinen. Tutkimuksissa on huomattu, että kehitysvammaisen lapsen kehitykseen saattavat vaikuttavat enemmän perheen tyytyväisyys ja vuorovaikutuksen laatu kuin muodolliset kuntoutustoimenpiteet. (Kähäri-Wiik, Niemi & Rantanen 2007, 67-68.)

Kuntoutuminen on yhdeltä kannalta ajateltuna oppimis- ja kasvuprosessi. Kuntoutuja löytää ja kehittää kuntoutuksen aikana itselleen sopivia keinoja, jotka auttavat häntä selviytymään arjessa ja sosiaalisessa kanssakäymisessä mahdollisimman täysipainoisesti ja mahdollistaa osallistumisen yhteisön toimintaan. Kuntoutuja oppii hyväksymään vammansa ja sen mukanaan tuomat rajoitukset ja sitä kautta pystyy luopumaan vanhoista suunnitelmistaan sekä näkee uusia mahdollisuuksia. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 18.)



Kuntoutuksen rooli korostuu erityisesti silloin, kun vamma tai sairaus ei ole parannettavissa lääketieteellisin keinoin. Mitä suuremman muutoksen vamma aiheuttaa yksilölle ja hänen läheisilleen, sitä enemmän koetaan, että hoitoon tulee liittää ei-lääketieteellisiä toimenpiteitä, jotka tukevat hoitotuloksia ja parantavat selviytymistä arkielämässä. (Puumalainen 2008.) Kuntoutus voi olla lääkinnällistä, hoidollista, liikunnallista, kasvatuksellista, koulutuksellista, psykologista, ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta. Kuntoutuksessa pyritään vahvistamaan yksilön jäljellä olevia voimavaroja ja autetaan löytämään uusia keinoja tulevaisuuden rakentamiseksi. Kuntoutukseen sisältyy myös elinympäristön muuttaminen kuntoutusta tukevaksi. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 3, 24.)

Lasten kohdalla kuntoutuksella ei tavoitella ”normaaliutta”, vaan kuntoutuksen avulla halutaan tukea lapsen yksilöllistä kehittymistä. Kuntoutus on järjestettävä niin, että se tukee lapsen omaa kasvu- ja kehityspolkua. Lasta ei ole siis tarkoituksena muuttaa, vaan auttaa. Kuntoutusta suunniteltaessa lapselta tulee kysyä, mitä hän toivoo ja haluaa kuntoutukselta. (Koivikko & Sipari 2006, 25–26, 29, 34.) Lapsen oma motivaatio vaikuttaa suuresti kuntoutuksen käytännön toteutumiseen. Jos lapsella ei ole motivaatiota, jää harjoittelu vähäiseksi ja passiiviseksi. Kuntoutusta suunniteltaessa on huomioitava myös lapsen kiinnostukset ja kehitystaso. (Kallanranta ym. 2008, 486.) Lähtökohtana kuntoutukselle ovat lapsen ja vanhempien voimavarat ja tarpeet. Tavoitteena on turvata lapsen kehittymismahdollisuuksia ja tukea lapsen selviytymistä arjessa. (Autti-Rämö 2014, 214.)

Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen päämääränä on maksimoida lapsen kyky toimia itsenäisesti. Itsenäisyys määritellään lapsen kykynä suoriutua päivittäisistä toiminnoista, kuten hygienian huolehtimisesta, liikkumisesta ja sosiaalisesta kanssakäymisestä. Toinen keskeinen päämäärä on minimoida lapsen kehitysvamman vaikutus huoltajiin. (Wise 2012.) Lapsen kehitykseen voidaan vaikuttaa kasvatuksen, opetuksen ja kuntoutuksen keinoin, mutta kehityksen kulkua ei voida kuitenkaan muuttaa määräänsä enempää. Kehitys ja oppiminen tapahtuvat lapsen yksilöllisten edellytysten mukaan asettaen kehitykselle rajat. (Koivikko & Sipari 2006, 36.)

Lapsen hyvässä kuntoutuksessa keskeisessä asemassa ovat lapsi ja hänen perheensä. Lapsi on yksilö, mutta myös perheensä jäsen. (Koivikko & Sipari 2006, 33.) Yksilö, ympäristö sekä näiden välinen vuorovaikutus tulee ottaa huomioon kuntoutuksessa (Puumalainen 2008). Perheen suostumus kuntoutukseen on hyvän kuntoutuksen alku, sillä perhe on lapsensa sairauden laadun ja merkityksen asiantun-

tija. Perhe tietää, miten lapsi selviytyy arkipäivän askareista ja erilaisista toimintaympäristöistä. Ammattihenkilöt auttavat ongelmien ratkaisemisessa ja he suunnittelevat ja järjestävät tarvittavan kuntoutuksen. (Koivikko & Sipari 2006, 37–39.) Kuntoutus on usein pitkäaikaista ja tästä syystä sen tulisi olla innostavaa. Lapsen kohdalla kuntoutuksen tulisi mahdollistaa osallistuminen kunkin ikävaiheen normaaleihin toimintoihin, kuten harrastuksiin, leikkeihin ja opintoihin. (Autti-Rämö 2014, 216.)

Kokonaisvaltainen kuntoutussuunnitelma sisältää sekä pitkän että lyhyen ajan tavoitteet ja siinä yksilöidään, mitä tehdään ja miten tehdään (Pihko 2016, 92-93). Perheen ja palveluohjaajan tiivis yhteistyö toimii varhaiskuntoutuksen kulmakivenä suunnittelussa, toteuttamisessa ja koordinoinnissa. Tällä varmistetaan oikea-aikainen ja kehitystason mukainen kuntoutus perheen voimavarat huomioiden. (Kallanranta ym. 2008, 511.) Vanhempien sitoutuminen lapsen ohjaamiseen ja avustamiseen kuntoutuksessa edistää sitä, että kuntoutuksesta tulee osa arkea (Autti-Rämö 2014, 212). Hyvä yhteistyö lapsen kanssa toimivien ihmisten kesken edistää sitä, että kuntoutuksessa opitut taidot siirtyvät arkipäivän toimintaan (Pihko 2016, 93).

Kehitysvammaisen kuntoutukseen vaikuttavat monet eri tekijät. Näitä tekijöitä ovat fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tekijät, ikä, kehitysvammaisuuden syy sekä lisävammojen määrä ja laatu. Tavoitteet hoidolle ja kuntoutukselle on määriteltävä yksilöllisesti. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 254.) Varhaiskuntoutuksessa autetaan vanhempia tukemaan ja edistämään lapsen kehitystä, jotta lapsi pystyisi suoriutumaan tärkeistä kehitysvaiheistaan. Käytännön neuvoja tarvitaan lapsen hoitoon ja perheen arjen organisointiin. (Kallanranta ym. 2008, 511.)

Lapsen kehitysvaihe ja kuntoutuksen tavoitteet vaikuttavat siihen, kuinka intensiivistä kuntoutus on (Pihko 2016, 93). Kuntoutuksen lopputulokseen vaikuttaa vahvasti kuntoutujan oma panos. Parhaimmillaan kuntoutuksen taustalla on kuntoutujan oma pyrkimys itsenäisempään elämään ja ammattilainen toimii vain tukijana ja esittää vaihtoehtoja. (Puumalainen 2008.) Lapsella motivaatio kuntoutumista kohtaan voi vaihdella usein, jopa päivittäin. Vanhempien ohella myös terapeutin tulisi tuntea lapsi hyvin, jotta hän pystyy tukemaan lapsen jaksamista ja lisätä lapsen luottamusta siihen, että tavoitteisiin on mahdollista päästä. (Autti-Rämö 2014, 211.)

Jo pitkään teknologia on tunnistettu potentiaalisena keinona turvata kehitysvammaisten lasten pitkä, terve ja sosiaalisesti aktiivinen elämä. Perinteisesti teknologia ja muut kehitysvammaisille lapsille suun-

nitellut hoitomuodot keskittyvät lapsen tietyn vamman tai vajeen hoitoon. Uudet opit ja vuosikymmenien kehitysvammaisten asioiden ajaminen ovat laajentaneet tämän ajatusmaailman sisältämään laajan vaihtelevuuden ympäristöllisiä ja sosiaalisia tekijöitä, jotka nykyään tunnustetaan välttämättömiksi terveyden optimoinnissa, kehityksessä ja sosiaalisessa sitoutumisessa kehitysvammaisilla lapsilla. Tämä kokonaisvaltaisempi ymmärrys painottaa vuorovaikutusta fyysisen ympäristön, teknologian ja sosiaalisten voimien välillä. Päätaavoite on maksimoida lapsen kyky toimia itsenäisesti, mikä määritellään kykynä tehdä arkisia askareita. (Wise 2012.)

## 6.2 Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelma on keskeinen työväline kuntoutumisprosessia suunniteltaessa. Se on tavallaan kuntoutujan ja asiantuntijoiden välille solmittu sopimus, johon kaikki osapuolet sitoutuvat. Kuntoutussuunnitelma on yksilöllinen ja se laaditaan yhteistyössä kuntoutujan, hänen läheistensä ja kuntoutusta tarjoavien tahojen kanssa. Suunnitelman perustana toimii kuntoutujan jäljellä oleva toimintakyky, kuntoutuksen tavoitteet ja kuntoutujan motivaatio. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 29.) Suunnitelmasta tulee näkyä, millä arviointikeinoilla lapsen toimintakyky on määritelty (Autti-Rämö 2014, 214). Kuntoutussuunnitelmassa näkyvät kaikki palvelut ja toimenpiteet, joiden tarkoituksena on lisätä kuntoutujan toimintakykyä ja mikä taho kustantaa kulloisenkin palvelun tai toimenpiteen (Kähäri-Wiik ym. 2007, 29).

Kuntoutuksella tulee olla konkreettiset tavoitteet (Pihko 2016, 93). Tavoitteiden tulee olla lapselle merkityksellisiä, jotta lapsen toiminta muuttuisi. Lapselle on myös tärkeää, että hän tunnistaa oman edistymisensä terapeutin arviointitilanteiden lisäksi arkielämässä. Tavoitteiden perusteella määritellään lapsen tarvitsemat kuntoutustoimenpiteet. Tavoitteiden tulisi olla yksilöllisiä ja tarkkaan määriteltyjä, mitattavissa, saavutettavissa, realistisia ja mahdollisia aikatauluttaa. (Autti-Rämö 2014, 210, 212.)

Kuntoutussuunnitelmassa tulee esitellä yhdyshenkilöt, hoitovastuu ja seurantakäynnin ajankohta. Kuntoutustoimenpiteiden ajoitus, kesto, käyntitiheys, palvelun antaja ja perustelut kotikäynneille ja ohjauskäynneille tulee myös olla näkyvillä. Lisäksi olisi tärkeää yhteensovittaa kuntoutuksen aikataulut päiväkodin tai koulun aikatauluun. (Autti-Rämö 2014, 214.)

Se organisaatio, missä kuntoutumisprosessi aloitetaan, huolehtii yleensä kuntoutussuunnitelman tekemisestä. Saman tahon vastuulla on myös prosessin toteutumisen seuraaminen. Toteutumista tulisi arvioida sovituin määräajoin, esimerkiksi puolivuositain. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 32.) Kontrollikäynneillä sairaalassa voidaan käydä läpi, miten kuntoutukselle asetettuihin tavoitteisiin on vanhempien ja terapeutin mielestä päästy (Pihko 2016, 93). Kuntoutussuunnitelma toimii pohjana myös Kelan järjestämälle vaikeavammaisten lääkinnälliselle kuntoutukselle. Tällöin suunnitelma tehdään vähintään yhdeksi vuodeksi ja enintään kolmeksi vuodeksi. Lapsen päivittäisen hoidon ja kasvatuksen tulisi tukea kuntoutussuunnitelmaa, jotta se tuottaisi tulosta. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 35, 68.) Kuntoutussuunnitelma toimii myös yhdenlaisena yhteydenpidon välineenä, koska sen avulla on mahdollista seurata kuntoutumisen toteutumista lapsen arjessa (Autti-Rämö 2014, 214).

### 6.3 Apuvälineet

Vaikeasti vammaisen voi tarvita apuvälineitä selviytyäkseen arkipäivän toiminnoista ja yleensä heillä onkin tarve monille apuvälineille. Apuvälineellä tarkoitetaan välinettä tai laitetta, jonka tarkoituksena on ylläpitää tai edistää henkilön toimintakykyä silloin, kun toimintakyky on heikentynyt vamman tai sairauden vuoksi. (Salminen 2010, 13.) WHO määrittelee apuvälineen tarvikkeeksi tai tekniseksi järjestelmäksi, jonka tarkoituksena on lisätä käyttäjänsä itsenäistä suoriutumista (Kähäri-Wiik ym. 2007, 51).

Apuvälineiden avulla voidaan edistää ihmisen jokapäiväistä toimintaa arjessa ja osallistumista yhteiskuntaan. Samalla edistetään ihmisen hyvinvointia ja terveyttä. Apuvälineitä voidaan käyttää myös mahdollisesti suurempien toimintakyvyn ongelmien ehkäisyyn. (Salminen 2010, 13.) Laki turvaa vammaisille henkilöille heidän tarvitsemansa apuvälineet ja kuntoutuksen. Lasten tapauksessa koululla on velvollisuus hankkia koulunkäyntiin tarvittavat apuvälineet, kuten erityisistuimet ja tietokoneet. (Pihko 2016, 93.)

Yleisesti kehitysvammaiset lapset ovat riippuvaisempia teknisistä hoitomuodoista, kuten lääkkeistä ja erikoistuneista lääketieteellisistä ja koulutuksellisista palveluista ja monista avustavista laitteista, kuin muut lapset. Käsite ”avustava teknologia-laite” on määritelty minä tahansa tuotteena, osana välinettä tai tuotantosysteemiä, jota käytetään lisäämään, ylläpitämään tai kehittämään toiminnallisia kykyjä kehitysvammaisilla. (Wise 2012.)

Apuvälineen avulla voidaan lisätä henkilön itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Parhaimmillaan apuväline mahdollistaa käyttäjälleen itsenäisen suoriutumisen tehtävästä, joka oli hänelle aiemmin mahdotonta. (Salminen 2010, 17). Tarkoituksena on siis auttaa toimintarajoitteista henkilöä toimimaan sen sijaan että apuvälineellä korjattaisiin vain puutteita (Kähäri-Wiik 2007, 51). Apuvälineiden käyttöä tulee kuitenkin arvioida apuvälineitä käyttävän henkilön näkökulmasta. Apuvälineistä saatava hyöty riippuu useista eri tekijöistä, kuten apuvälineen käyttäjästä, apuvälineestä, apuvälineen laadusta ja käyttöympäristöstä. Apuvälineen käyttöön sitoutuminen on helpompaa, kun se koetaan tarpeelliseksi ja se sopii apuvälineen käyttäjän tulevaisuuden odotuksiin. Apuvälinettä tulee myös opetella käyttämään oikein, jotta sen käyttämisestä tulee mielekästä, mikä voi vaatia paljon voimavaroja ja aikaa. Apuvälineen tulisi olla helppo ottaa esille ja liikuteltavissa paikasta toiseen ja sen tulisi olla yksilöllisesti valittu käyttäjälleen sopivaksi. (Salminen 2010, 18-20.)

Apuvälineen käyttäjän lähi-ihmisten suhtautuminen apuvälineeseen voi vaikuttaa sen käyttöön. Apuvälineiden käytön opettelu ja käyttäminen voidaan kokea hankalaksi ja apuvälineen ei koeta kuuluvan osaksi tavallista arkea. Apuvälinettä tarvitsevan lapsen kohdalla olisi merkityksellistä, että vanhemmat, opettaja ja muut lähiympäristön ihmiset sitoutuvat apuvälineen käyttöön. Lapsella perheen asenne apuvälinettä kohtaan vaikuttaa suuresti sen käyttöön. Jos apuvälineen koetaan olevan vain muun toiminnan tiellä ja sen koetaan rumentavan kotia, ei sitä välttämättä haluta edes hankkia. Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja myös omaisten halukkuuteen auttaa apuvälineen käyttäjää käyttämään apuvälinettä vaikuttaa käytettävissä oleva aika ja voimavarat. (Salminen 2010, 21-22.)

Apuvälineillä voidaan tukea monia erilaisia toimintoja, kuten asumista, liikkumista, arkiaskareita, näkemistä, kuulemista, kommunikointia, harrastamista, leikkimistä, opiskelua ja työntekoa (Kähäri-Wiik 2007, 51; Autti-Rämö, 2014, 218). Tekniikan kehittyessä apuvälineiden kirjo suurenee, mikä tarkoittaa, että myös vaikeasti vammaiset lapset pääsevät osallistumaan arjen toimintoihin (Autti-Rämö 2014, 218).

Tutkimuksissa koskien tiettyjä sairauksia, kuten CP-vammaa, on dokumentoitu toiminnallisia kykyjä lisäävän teknologian tärkeyttä lapsilla, joilla on kognitiivisia ja motorisia sairauksia sekä lisäävään sosiaalista toimintakykyä, elinikäistä oppimista ja kouluttautumista lapsilla ja nuorilla, joilla on älyllisiä vammoja. Tutkimuksessa, jossa tutkittiin kaupunkialueella asuvia kehitysvammaisia lapsia Suomessa,

havaittiin, että 77 prosenttia tutkituista perheistä hyötyi avustavista laitteista syöttämisessä, pukeutumisessa ja hygieniassa, erityisesti jos lapsella oli merkittävä motorinen mutta lievä kognitiivinen vamma. (Wise 2012.)

Apuvälineen käyttö lopetetaan yleensä ensimmäisen vuoden ja erityisesti ensimmäisen kolmen kuukauden aikana erilaisista syistä, kuten apuvälineen sopimattomuudesta. Apuvälineeseen saatetaan liittää epärealistinen toive paremmasta elämästä, kuten kuvitelma vamman täydellisestä kompensoinnista. Jos tämä ei toteudukaan, pettymys apuvälineen käyttäjälle on suuri. Lapsilla apuvälineitä tulisi muistaa muokata fyysisen kasvun ja kehityksen myötä. (Salminen 2010, 22-23.)

Kunnat vastaavat pääosin apuvälinepalveluista. Terveystieteiden tutkimuskeskus, joka vastaa henkilön vamman tai sairauden hoidosta huolehtii hänelle myös hänen tarvitsemansa apuvälineet. Apuvälineen tarpeen toteamiseksi lääkäri tekee lääketieteellisen tutkimuksen ja fysioterapeutti tekee toimintakyvyn arvioinnin. Myös kotikäynti tulisi tehdä jonkun kuntoutustyöryhmään kuuluvan ammattilaisen toimesta. Laissa säädetään, että apuvälineet ovat käyttäjälleen maksuttomia. Usein terveydenhuollon järjestämät apuvälineet annetaan vain lainaksi, mutta harkinnan mukaan vaikeasti puhdistettavat, edulliset ja yksilöllisesti suunnitellut apuvälineet käyttäjä saa omaksi. Jos apuväline lainataan, apuvälineen tarpeen loputtua se tulee palauttaa sinne yksikköön, mistä apuvälineen on hankkinut. (Kähäri-Wiik 2007, 52-53.)

## 7 PERHETYÖ

Perhetyö on käsitteenä monimerkityksellinen sekä monisäkeinen. Perhetyötä tehdään erilaisissa ympäristöissä ja perhetyön ammattilaiset voivat edustaa erilaisia ammattiryhmiä ja –nimikkeitä. Perhetyön lähtökohtana on perheiden elämästä nousevat tarpeet, jotka voivat liittyä lasten kehitys- ja kasvukysymyksiin, elinoloihin, vanhemmuuden tukemiseen, perheen toimintakyvyn ja hyvinvoinnin lisäämiseen. Perhetyötä tekevät monet eri ammattiryhmät, oikeastaan kaikki jotka työskentelevät jollain tapaa perheisiin liittyvien kysymysten parissa. Laajimmillaan perhetyöksi voidaan kutsua kaikkea perheiden parissa tehtävää työtä, jota tarjoavat eri yhteiskunnalliset palveluntuottajat. (Rönkkö & Rytönen 2010, 27-28.) Tavoitteena perhetyössä on tukea yhdessä toisten ammattilaisten kanssa perheiden valtaistumista ja hallintaa, mikä tukee perheiden selviytymistä ja jaksamista arjessa (Larivaara ym. 2009, 99, 101).

Hyvässä hoitamisessa otetaan aina huomioon, että ihminen kuuluu lähiyhteisöönsä, ja hoidettavan potilaan läheiset huomioidaan osana hoitamista (Åsted-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 5). Lasten hoitotyössä perheen rooli yhteistyökumppanina korostuu, koska lapsi on riippuvainen perheeltään saamasta tuesta ja turvasta sekä perheen toimivuudesta. Jokainen perheenjäsen reagoi eri tavoin perheessä tapahtuviin muutoksiin. Perhekeskeisyydessä potilas huomioidaan osana perhettä, sukua, työyhteisöä ja muuta lähiympäristöä. Perhekeskeisen työn perusajatus on, että ihmisen tärkein sosiaalinen konteksti on perhe. Perhe vaikuttaa voimakkaasti niin yksilön terveyteen, sairastumiseen kuin sairaudesta toipumiseenkin. (Larivaara ym. 2009, 18-21.)

Vanhemmat tarvitsevat paljon tukea erityisesti tiedon saatuaan, mutta samat asiat voivat nousta pintaan myös myöhemmin lapsen kasvaessa, kun lapsi ei saavuta samoja asioita kuin ikätoverinsa. (Kaski ym. 2009, 278–279.) Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi lapsen kouluun meneminen, koulunkäynnin loppuminen ja nuoren itsenäistymisvaihe, kun nuoren pitäisi muuttaa pois kotoa ja alkaa suunnitella tulevaisuuttaan. Nämä tilanteet voivat aiheuttaa perheelle kriisin ja selviytyäkseen siitä, he saattavat tarvita ulkopuolista apua. (Larivaara ym. 2009, 92.) Hoitohenkilökunnalla pitää olla siis valmius tukea vanhempia myös myöhemmin lapsen kasvaessa (Kaski ym. 2009, 278–279).

Ympäristön tarjoama tuki perheelle voi olla emotionaalista, toiminnallista, aineellista ja tiedollista. Emotionaalinen tukeminen tarkoittaa kuuntelemista ja toiminnallinen tukeminen arkiaskareiden ja asioiden hoidossa auttamista. Hoitovälineiden antaminen on aineellista tukemista ja avunsaantimahdollisuuksista kertominen perheelle on tiedollista tukemista. Tuenantajina voivat toimia sukulaiset, tuttavat ja ammattilaiset. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 15.) Kaiken perhetyön niin kuntouttavan, psykososiaalisen kuin kriisiluonteisen perhetyön perimmäisenä tavoitteena on luoda tilanne, missä perhetyö tulee tarpeettomaksi ja ihmiset kykenevät ratkomaan ongelmiaan ilman ulkopuolista tukea (Rönkkö & Rytönen 2010, 55).

Vammaisen lapsen kuntoutus on tärkeää, mutta kehityksen kannalta olennaista on se, miten lapsi pääsee mukaan osallistumaan oman perheensä arkeen. Alkuvaiheessa asiantuntijoiden ja vammaisuuksia myöntävien viranomaisten tärkeimpiä tehtäviä ovat perheen voimavarojen ja päivittäisen elämän tukeminen. Kun tarjotaan apua kotiin tai järjestetään lapselle kuntoutusta, tulee huomioida perheen tarpeet ja päivittäiset rutiinit. Rutiinien sujuminen on perustarve, johon perhe suuntaa voimavaroja ja aikaa. Kun arki perheessä sujuu, on heillä voimavaroja muuhunkin. (Kaski ym. 2009, 171–172.) Sisarusten huomioiminen ja vanhempien välisen parisuhteen hoitaminen ovat tärkeitä asioita (Arvio 2014, 95).

Kehitysvammaiselle lapselle laaditaan hoito- ja kuntoutussuunnitelma yhdessä lapsen ja hänen vanhempiansa kanssa. Työryhmän tulee siis tuntea perheen tilanne ja heillä tulee olla kyky eläytyä kehitysvammaisen lapsen sekä hänen perheensä asemaan. Jos hoitaminen kotona ei onnistu ja on liian kuormittavaa vanhemmille, tulee lapselle järjestää hetkeksi paikka kuntoutus- ja palvelukeskukseen tai muihin hoitopaikkaan kodin ulkopuolelle. (Kaski ym. 2009, 281.)

Kuntoutuslaitoksissa annettava kuntoutus on monipuolista, laaja-alaista ja intensiivistä. Lääkärin ohella siellä voi työskennellä esimerkiksi fysio-, toiminta-, ja puheterapeutit, psykologi, apuvälineteknikko, sosiaalityöntekijä, hieroja sekä hoito- ja huolenpito henkilöstö. (Kähäri-Wiik 2007, 55.) Kehitysvammaiset lapset asuvat yleensä kotona lapsuuden ja kouluiän ajan, mutta mikäli lapsi tarvitsee laitoshoidoa hän voi asua myös hoitokodissa. Useimmiten perhe tarvitsee lapselle kuitenkin jonkun tilapäisen hoitopaikan esimerkiksi tuki- tai sijaisperheessä tai hoitokodissa. (Arvio 2014, 95.) Kodin ulkopuolella asuvien lasten määrä on kuitenkin laskenut merkittävästi. Amerikassa vuonna 1977 36% julkisissa laitoksissa asuvista asukkaista oli iältään 0–21-vuotiaita. Vuonna 2010 vastaava luku oli enää 4%. (Friedman & Kalichman 2014, 836-837.)



Perheen kohdatessa terveysalan ammattilaisia, puhe keskittyy usein pelkästään oireisiin, ongelmiin, vaikeuksiin ja huoleen. Tässä keskustelussa unohtuu helposti perheen omat voimavarat, jolloin huoli, ahdistus ja toivottomuus vain lisääntyvät. Vaikka tilanne olisi hankala, ei toivoa löytää uusia ratkaisuja tilanteeseen saa unohtaa. Kun perhe kokee tulleensa kuulluksi ja ymmärretyksi, ovat he valmiita pohtimaan heidän voimavarojaan niin tässä hetkessä kuin menneisyydessäkin. Aikaisempien onnistumisten läpikäyminen ja voimavarojen löytyminen vahvistavat perheen uskoa heidän selviytymiskyvystään. (Larivaara ym. 2009, 23.)

## 8 MONIAMMATILLISUUS KUNTOUTUKSESSA

Sosiaali- ja terveystalalla tarjottavien palveluiden tavoitteena on asiakkaan hyvinvoinnin lisääminen sekä elämänlaadun ja arjen parantaminen. Tavoitteeseen päästään asiakasta auttamalla, tukemalla, kuntouttamalla ja parantamalla. Asiakassuhteet ovat moninaisia eli niissä pyritään muutokseen, kuntouttamiseen tai tukemaan arjen toimintakykyä. Hoitosuhde voi olla kestoaltaan yhden tapaamisen mittainen tai toisaalta hyvinkin pitkäaikainen. Asiakkaan osallistaminen hoitoon eli asiakkaan mukaan ottaminen häntä koskevan asian suunnitteluun ja toteuttamiseen, on edellytys tasavertaiselle yhteistyölle. (Raatikainen 2015, 17-18.)

Moniammatillisuus ja tiimityö ovat ominaisia piirteitä kuntoutukselle. Usein kuntoutuksessa kuntoutuja on useamman kuin yhden ammattialan edustajan asiakkaana. Eri ammattialojen edustajien määrä voi vaihdella ja riippua siitä, onko kyseessä lyhyt kuntoutusjakso vai pitkäaikainen kuntoutusprosessi. Lyhyissä jaksoissa korostuvat usein fyysinen ja lääketieteellinen puoli, jotka toteutuvat terveydenhuoltopainotteisissa kuntoutusyksiköissä. Tällöin kuntoutukseen osallistuvat ensisijaisesti sektorin sisällä työskentelevät eri alojen ammattilaiset, kuten lääkäri, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä ja toimintaterapeutti. Pitkäaikaisiin kuntoutusjaksoihin liittyy fyysisen puolen lisäksi usein monia psykososiaalisia näkökulmia. Kuntoutusprosessi verkostoi pitkäaikaiskuntoutuksissa useaa eri sektoria tai hallintoa. (Kallaranta ym. 2008, 87–88.)

Omahoitajalla on tärkeä rooli moniammatillisessa kuntoutuksessa. Omahoitajan keskeinen tehtävä on havainnoida perheen jaksamista ja voimavaroja. Omahoitajan tehtäviin kuuluu viedä eteenpäin asioita, jotka kuuluvat lapsen hoitoon ja kuntoutukseen niin, että eri terapiat saadaan sopimaan käytännössä lapsen ja perheen arkeen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 235.) Luottamuksellinen yhteistyösuhde ja perheeseen tutustuminen auttavat työntekijää ymmärtämään, miksi vanhemmat ajattelevat, tuntevat ja toimivat tietyllä tavalla (Larivaara ym. 2009, 97).

Moniammatillisuus kehitysvammaisten parissa työskennellessä on erityisen tärkeää pelkästään jo diagnoosia määriteltäessä, mutta myös kuntoutustarpeita kartoitettaessa (Arvio & Aaltonen 2011, 17). Lapsen vammaisuuden laatu ja aste vaikuttavat siihen, minkälaista asiantuntemusta tarvitaan terveydenhuollon, sosiaalitoimen sekä päiväkodin ja koulutoimen alueilta lapsen kuntoutuksessa ja perheen tu-

kemisessa (Larivaara ym. 2009, 99). Diagnoosia tehdessä lääkäri määrittelee syyn vammalle ja psykologin tehtävänä on selvittää kehitysvamman taso. Toimintakykyä selvittävät puhe- ja toimintaterapeutit ja mahdollista liikuntavammaa tutkii fysioterapeutti. Aistisäätelyyn kouluttautunut toimintaterapeutti selvittää aistisäätelyn häiriöitä. Samoja ammattilaisia tarvitaan myös kuntoutussuunnitelmaa tehdessä. (Arvio & Aaltonen 2011, 17.) Lapsen vammaisuuden aste, meneillään oleva elämänvaihe sekä perheen voimavarat vaikuttavat siihen, kuinka paljon ja millaista apua perhe tarvitsee juuri sillä hetkellä (Larivaara ym. 2009, 92).

Moniammatillinen yhteistyösuhde on alttiina ristiriidoille ja pettymyksille, sillä siihen voi latautua epärealistisia odotuksia muiden alojen edustajilta (Kallaranta ym. 2008, 87–88). Myös perheellä on omat odotuksensa kuntoutuksen suhteen (Kähäri-Wiik 2007, 68). Ristiriitatilanteita syntyy myös silloin, kun asiantuntijoiden ja perheiden käsitykset hyvästä kuntoutuksesta eroavat toisistaan. Tällaisten ristiriitojen taustalla on usein erilainen tietopohja ja keskinäisen ymmärryksen puute. (Koivikko & Sipari 2006, 108.) Myös yhteisten käytäntöjen puute, tietämättömyys toisten toiminnasta ja ennakkoluulot voivat olla yhteistyön esteenä (Larivaara ym. 2009, 99). Hyvä yhteistyö edellyttää sen, että jokaisella osallistujalla on vankka tietopohja omaan alaansa ja sen pohjalta kyky rakentaa näkemys asiakkaan tilanteeseen. (Kallaranta ym. 2008, 87–88.) Yksilöasiantuntijaperinne on vallinnut Suomessa pitkään, minkä vuoksi moniammatillinen toiminta ei aina onnistu helposti (Rönkkö & Rytönen 2010, 285).

Tyypillisimpiä liitännäisvammoja kehitysvammaisilla lapsilla ovat puhe-, näkö, kuulo- ja liikuntavammat (Hohti 2012). Myös syömisvaikeudet ovat tavallisia kehitysvammaisilla lapsilla. Vauvan syömisongelmissa puheterapeutti voi auttaa oikean syöttämistavan ja asennon löytämisessä. Jos lapsen paino ei nouse, voi olla tarpeen tavata ravitsemusterapeuttia. Ortopedin hoitoa tarvitaan esimerkiksi raajojen virheasentojen, skolioosin ja spastisuuden aiheuttamien nivelkontraktuurien korjaamiseksi, jotta lapsen arkielämä helpottuisi. (Pihko 2016, 92.)

Lapsi hyötyy fysioterapiasta silloin, kun sillä pystytään edistämään lapsen liikunnallisten taitojen kehittymistä ja ehkäisemään niiden taantumista. Lihaskunto kehittyy harrastusten avulla ja yksilöllistä terapiaa tarvitaan erilaisten virheasentojen ja virheellisten liikemallien korjaamiseksi. Toimintaterapiassa lasta ohjataan kehittämään jokapäiväisessä elämässä tarvittavia taitoja. Jos lapsen vamma vaikeuttaa puhumaan oppimista, pyritään hänelle löytämään lapsen tarpeisiin vastaava vaihtoehtoinen kommunikointimuoto, koska kielen ja vuorovaikutuksen keinoin lapsi muodostaa kuvan maailmasta ja pääsee

osaksi sosiaalista yhteisöä. Erilaisia apuvälineitä kommunikaatioon ovat esimerkiksi kuvat, symbolit, viittomat ja tietokoneavusteiset kommunikaatiolaitteet. (Pihko 2016, 93.)

Lääkäri ja terapeutit osaavat vastata vanhempien kysymyksiin, jotka liittyvät lapsen vammaan, sairauksiin ja kuntoutukseen. Sosiaalityöntekijä selvittää, mihin sosiaaliin etuuksiin perhe on oikeutettu ja jos tilanne perheessä kriisiytyy voi perheterapeutin palveluista olla apua. (Larivaara ym. 2009, 93.) Kuntoutujan ollessa vaikeassa tilanteessa hänen uskonsa omiin mahdollisuuksiin voi olla heikko. Uskonpuute ja halu antaa periksi voivat silloin vallata kuntoutujan ajatukset. Tällaisissa tilanteissa hoitajan rooli korostuu. Hoitajan tehtävänä on luoda uskoa tulevaan ja kannustaa kuntoutujaa tukemalla kuntoutujan omaa aktiivisuutta, rohkaista ja kannustaa kuntoutujaa etsimään uusia keinoja ongelmatilanteen ratkaisemiseksi. Hoitaja tekee asioita yhdessä kuntoutujan kanssa, ei hänen puolestaan. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 19.)

Lääkinnälliseen kuntoutukseen lasketaan kuuluvaksi monia eri palveluita. Näitä palveluita ovat esimerkiksi neuvonta ja ohjaus, kuntoutustutkimus, apuvälinepalvelut, kuntoutusjaksot laitos- tai avohoidossa ja sopeutumisvalmennus. Lisäksi siihen kuuluvat eri terapiat, joita ovat fysioterapia, toimintaterapia, puheterapia, ravitsemusterapia, psykoterapia, neuropsykologinen kuntoutus ja muut terapiat, kuten ratsastus- ja musiikkiterapia. Näitä kuntoutus- ja apuvälinepalveluja, jotka helpottavat arkea, voi saada jonkin vamman tai sairauden vuoksi. Ammattilaiset, jotka lääkinnällistä kuntoutusta antavat, ovat siis ravitsemus-, fysio-, toiminta- ja puheterapeutteja, psykologeja, apuvälineteknikkoja, lääkäreitä ja hoitohenkilöstöä sekä kuntoutusohjaajia. (Kähäri-Wiik ym. 2007, 37.)

## 9 LUOTTAMUS HOITOTYÖSSÄ

Luottaminen on tunne tai varmuus siitä, että johonkuhun tai johonkin voi luottaa, että joku tai jokin ei petä toiveita tai aiheuta pettymystä. Ihminen voi tuntea luottamusta tai saavuttaa tai voittaa jonkun luottamuksen. (Kielitoimiston sanakirja 2016.)

Sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisten kohtaamisessa asiakkaat joutuvat usein uuden tilanteen eteen. Haastavien asioiden äärellä yksilö tarvitsee sellaisen ammattilaisen, joka osaa kuunnella, kohtaa asiakkaan ystävällisesti ja kunnioittaen sekä auttaa lisäämään asiakkaan uskoa itseensä ja tulevaisuuteensa. Työntekijän tulisi luoda asiakkaalle tunne, että työntekijä on hänen puolellaan ja on hänen asioidensa ajaja parhaan kykynsä mukaan. Vastaavasti asiakkaan olisi annettava työntekijälleen arvostusta siitä, että työntekijä auttaa häntä. (Raatikainen 2015, 19, 141.)

Luottamus rakentuu yksilön ja vallitsevan kulttuurin yhteisvaikutuksesta. Siihen vaikuttavat sekä yksilön aikaisemmat kokemukset, ennakoasenteet ja henkilökohtaiset arvot, että yhteiskunnassa vallitsevan kulttuurin toimintatavat ja käyttäytymismallit. Luottamuksen ylläpitämisessä tärkeää on tiedonkulku. Yhteistyösuhteen kaikkien osapuolien tulisi tietää missä mennään, mikä on tavoite ja mikä on kenenkin rooli ja vastuu tavoitteeseen pääsemiseksi. Onnellisuuden ja kiitollisuuden tunne lisäävät luottamusta, kun taas vihaisuuden tunne vähentää sitä. Ympäristön ilmapiiri vaikuttaa luottamuksen syntymiseen enemmän kuin omien tunteiden luonne. Epäluottamuksen syntymiseen vaikuttaa ihmisen aikaisemmat kokemukset elämästä. (Raatikainen 2015, 33, 36, 38, 71-72.)

Luottamus lisää uskoa ja toivoa tulevaisuuteen ja sen avulla yksilö jaksaa uskoa asioiden kääntymistä paremmaksi. Toivon ja uskon lisääminen asiakastyössä onkin työn lähtökohta ja perusta. Asiakkaan kanssa luotu luottamuksellinen yhteistyösuhde on tulos hyvästä työskentelystä, koska ilman luottamuksellista suhdetta tavoitteiden saavuttaminen vaikeutuu. Luottamus parantaa yksilön elämänlaatua, terveyttä ja tyytyväisyyttä. (Raatikainen 2015, 18.)

Hoitotyössä perheen turvallisuus pohjautuu siihen, että perhe luottaa työntekijöihin. Luottamus syntyy kuuntelemalla perhettä ja perhe kokee saavansa tarpeellisen ja riittävän tuen. (Koivikko & Sipari 2006, 103.) Omahoitajuus mahdollistaa perheeseen kunnolla tutustumisen ja perheen tukemisen. Hoitotyö

onkin parhaimmillaan hyvin suunniteltua ja toteutettua hoitotyötä yhdessä perheen, lapsen ja hoitohenkilökunnan kesken. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2013, 335.) Yhteistyösuhteen kehittymiselle terveydenhuoltoammattilaisten ja vanhempien välillä on luonteenomaista avoin ja luotettava kommunikointi, mikä mahdollistaa keskustelun vanhempien rooleista lapsen hoidon eri vaiheissa. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Asiantuntijuus ja toimiva vuorovaikutus auttavat luottamuksen luomisessa. Asiantuntijuudessa voidaan puhua kahdenlaisesta luottamuksesta; annetusta ja ansaitusta. Annettu luottamus kuuluu yksilön rooliin ja hänen asemaansa. Yksilön odotetaan käyttäytyvän niin kuin hänen roolissaan kuuluisi. Esimerkiksi lääkäriin luotetaan yleensä jo pelkästään hänen edustamansa ammatin takia. Ansaittu luottamus luodaan vuorovaikutuksen keinoin. (Raatikainen 2015, 79-80.)

Hyvän yhteisymmärryksen luominen näyttää olevan edellytys yhteistyön syntymiselle. Vanhemmat kykenevät paremmin luomaan suhteen terveydenalan ammattilaiseen, kun heillä on olemassa yhteinen ja merkityksellinen tavoite. Vuorovaikutus vanhempien ja ammattilaisten välillä on todettu olevan kaikkein tehokkainta, kun se perustuu molemminpuoliseen keskusteluun. Molemminpuolisen tiedon jakamisen, taitojen opettamisen ja yleisesti terveydenhuoltojärjestelmästä kertomisen avulla voidaan pienentää tieto-osaamisen kuilua perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. (Espezel & Canam 2003.)

Yhden tutkimuksen mukaan terveydenhoidonammattilaiset, joilla oli hyvät kommunikaatiotaidot, olivat avoimia keskustelulle ja neuvottelulle ja kommunikointitapa oli rehellinen ja suora. He kuuntelivat, toivoivat ja arvostivat vanhempien panosta ja olivat informatiivisia. Vanhemmat arvostivat työntekijöitä, jotka eivät ainoastaan avoimesti jakaneet hyödyllistä tietoa ja kuunnelleet heidän näkökulmaansa, vaan jotka myös jatkoivat työskentelyä yhteistyössä heidän kanssaan kehittämällä hoitosuunnitelmaa, joka kohtaa parhaiten heidän lapsen ja perheen tarpeet. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Vanhemmat arvostavat todella paljon työntekijöiden taitoja ja he haluavat työskennellä tiiviisti yhteistyössä heidän kanssaan. Vanhemmista tuntui, että terveydenhuoltojärjestelmä teki kohtuullista työtä diagnosoidessaan heidän lapsensa ongelmaa, mutta sen jälkeen siirsivät vastuun vanhemmille löytää sopivat palvelut vastaamaan lapsen tarpeita. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Perheet odottavat työntekijöiden olevan ammattitaitoisia. Työntekijöillä tulisi olla hyvät diagnosointi- ja hoidolliset taidot sekä ajankohtaista tietoa kehitysvammoista. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Erään tutkimuksen mukaan luotettavan henkilön ominaisuuksia ovat avoimuus, rehellisyys, pätevyys, todenperäisyys ja hyväntahtoisuus (Raatikainen 2015, 52-53). Sekä terveydenhuollon työntekijät että vanhemmat kuvailivat hoitohenkilökunnan sosiaalisten taitojen olevan merkittävä tekijä perheiden kokemuksissa terveydenhuollon kanssa. Useimmin kuvatut sosiaaliset taidot ovat; välittäminen, vanhempien kanssa viestiminen ja vuorovaikutus lasten kanssa. Välittäminen käsittää myötätuntoisuuden, kunnioituksen ja hoidon antamisen persoonallisella tavalla. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Vanhemmat haluavat työskennellä yhteistyössä terveydenhuollon työntekijöiden kanssa, ketkä osallistuvat heidän lapsensa hoitoon päätöksiä tehdessään ja toteuttavat aktiivista hoitosuunnitelmaa, joka toimii parhaiten heidän lapsellaan ja perheellään. Vanhemmat haluavat, että heidän roolinsa hoidossa määriteltäisiin paremmin. Erityisesti he haluaisivat enemmän apua terveydenhuollon työntekijöiltä päätöksien tekoon, mitkä palvelut vastaavat parhaiten heidän lapsensa tarpeisiin sekä meneillään olevan lapsen hoidon hallinnassa ja lapsen parhaan edun asianajajana. (MacKean, Thurston, & Scott 2004.)

Terveydenhuollon ammattilaisen asenteet luovat ilmapiirin joka joko tukee tai hankaloittaa yhteistyötä. Ammattilaiset ovat siis tärkeässä asemassa säätelemässä sitä, kuinka paljon vanhemmat osallistuvat lapsensa hoitoon. Tutkimus hoitajista ja vanhemmista hoitamassa kriittisesti sairasta lasta kotona paljasti, että vanhempien valmius osallistua heidän lapsensa hoitoon oli asteittainen prosessi. Aluksi vanhemmat olivat epäröiviä osallistumaan teknisestä näkökulmasta heidän lapsensa hoitoon, mutta ajan kuluessa hoitajien tuen ja ohjauksen avulla vanhemmista tuli hoitajien yhteistyökumppaneita lastensa hoidossa. (Espezel & Canam 2003.)

Luottamus työyhteisön sisällä on myös tärkeää, jotta saumaton yhteistyö onnistuu. Se edistää sekä työntekijöiden että potilaiden hyvinvointia. Luottamus työyhteisössä rakentuu rehellisyydestä, totuudellisuudesta sekä teknisestä ja yksilöllisestä osaamisesta. Luottamukseen vaikuttavat vastavuoroisuus, asioiden ennustettavuus ja johdonmukaisuus, toisten kunnioittaminen ja sitoutuminen. (Raatikainen 2015, 150, 158.)

## 10 TUOTOKSEEN PAINOTTUVA OPINNÄYTETYÖ

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoituksena on ohjeistaa tai opastaa toimintaa. Tuotos on aina jokin konkreettinen tuote ja voi olla esimerkiksi vihko, kansio, opas tai portfolio. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tutkimusviestinnällinen raportointi yhdistyy käytännön toteutukseen ja opinnäytetyöllä on toimeksiantaja. Työelämälähtöinen opinnäytetyö tukee ammatillista kasvua ja opettaa projektinhallintaa. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos tehdään aina jonkun käytettäväksi, joten on tärkeää määritellä kohderyhmä, koska se vaikuttaa tuotoksen sisältöön. (Vilka & Airaksinen 2003, 9, 16-17, 38, 39, 51.)

Tarkoituksena on tehdä esite vanhemmille lasten kuntoutusyksiköstä, jossa käydään läpi osaston keskeisiä toimintatapoja ja ohjeistetaan vanhempia, kuinka valmistautua lapsen hoitojaksoon. Opinnäytetyömme on tuotokseen painottuva ja tuotos tehdään sähköiseen muotoon. Työmme on työelämälähtöinen, sillä se tehdään yhteistyössä Pirkanmaan sairaanhoitopiirin erään lastenosaston kanssa ja tarve esitteeseen tuli heiltä. Esitteeseen tulevia tietoja saamme myös osaston pitkäaikaisilta hoitajilta ja muilta osastolla työskenteleviltä työntekijöiltä ja esitteen on tarkoitus palvella juuri kyseistä osastoa.

### 10.1 Millainen on hyvä esite?

Hyvässä ohjeessa ohjeen tarkoitus ja kohderyhmä on kerrottu selkeästi (Leino-Kilpi & Salanterä 2009; Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 126). Potilasohjeessa tärkein asia on, että se on kirjoitettu potilaalle tai hänen omaiselleen. Potilasohjeen juoni etenee loogisesti niin, että lukijan tulisi pystyä seuraamaan juonta. Yleensä potilasohje etenee potilaan näkökulmasta tärkeysjärjestyksessä. Ohjeen ymmärrykseen vaikuttaa suuresti esitystapa. Pääotsikko ja väliotsikot, jotka voivat olla myös väitteen tai kysymyksen muodossa, avaavat tekstissä käsiteltäviä asioita. Väliotsikoiden avulla potilaan on helppo löytää etsimänsä tieto. Kappaleiden tulisi olla lyhyitä ja yhdessä kappaleessa tulisi olla vain yhteen kuuluvia asioita. Kappaleiden lisäksi ohjeessa voi olla luetelmia, jotka jaksottavat tekstiä hyvin ja nostavat tärkeitä kohtia etualalle. Luetelmien tulisi kuitenkin pysyä riittävän lyhyinä, jotta asiat kytkeytyvät toisiinsa. (Hyvärinen 2005; Kyngäs ym. 2007, 127.) Ulkoasun ollessa ymmärrettävä kirjaisinkoko on riittävän iso, vähintään 12, ja kirjaisintyyppi on selkeä (Leino-Kilpi & Salanterä 2009; Kyngäs ym. 2007, 126).



Ohjeessa käytettävien sanojen tulisi olla yleiskielisiä. Liiallinen termien käyttö saa potilaalle tutunkin asian tuntumaan vieraalta ja etäännyttää lukijaa asiasta. Vierasperäiset sanat saatetaan ymmärtää väärin. Jos termejä tai lyhenteitä on pakko käyttää, tulee ne avata yleiskielellä lukijalle. Päälauseita ja sivulauseita kannattaa käyttää, mutta lauseista ei tule tehdä liian pitkiä ja monimutkaisia. Virkkeiden tulisi olla ymmärrettävissä ensimmäisellä lukemalla. Pelkkiä päälauseita on helppo yhdistää käyttämällä kytkentäilmauksia: mutta, vaikka, koska jne. (Hyvärinen 2005; Kyngäs ym. 2007, 127.) Esitteeseen tulevat tekstit suunnitellaan kohderyhmää ajatellen. Esitteen koko ja tekstien asettelu vaikuttavat luettavuuteen. (Vilka & Airaksinen 2003, 51–52.)

Passiivin käyttöä ei suositella, koska se jättää epäselväksi kuka toimii. Oikeinkirjoitukseen kannattaa kiinnittää huomiota, koska teksti, jossa on paljon kirjoitusvirheitä voi vaikeuttaa ymmärtämistä. Lukija voi myös alkaa epäillä ohjeen tekijän ammattitaitoa, jos hän ei osaa edes peruskielioppia. (Hyvärinen 2005.) Alleviivauksilla tai muilla korostuskeinoilla voi painottaa tärkeitä asioita. Myös ohjeen kokoon ja väritykseen kannattaa kiinnittää huomiota. (Kyngäs ym. 2007, 127.) Lisäksi ohjeen luettavuuteen vaikuttavat ulkoasu, tekstin asettelu ja sivujen taitto (Hyvärinen 2005).

Neuvoja noudatetaan useimmiten silloin, kun toimiminen niiden mukaan ei haittaa arjen toimintaa. Hyvät perustelut edistävät uuden toimintatavan omaksumista, jos se vaatii potilaalta paljon ponnisteluja. Neuvoja antaessa potilaan motivointi on tärkeää. Neuvoa on helpompi noudattaa, jos siitä on potilaalle itselleen jotain hyötyä. (Hyvärinen 2005.) Jos ongelmia ilmenee, ohjeesta tulisi löytyä selkeästi ohjeet, mihin voidaan tarvittaessa ottaa yhteyttä (Leino-Kilpi & Salanterä 2009).

Olemme tuotoksessamme hyvin onnistuneet pitämään kielen selkeänä ja vältelleet käyttämästä lääketieteellisiä ilmaisuja ja lyhenteitä. Ulkoasu esitteessä on yksinkertainen ja värimaailmaltaan hillitty, jotta lukijan olisi helppo saada esitteen tekstistä selvää. Tuotoksen ulkoasu on lapsen omainen, koska esite on tehty lastenosastosta, vaikka se onkin suunnattu lasten vanhemmille. Tällä tavalla esite sopii paremmin lastenosastolle ja vanhemmat voivat tutustua siihen yhdessä lapsensa kanssa.

## **10.2 Opinnäytetyö prosessi**

Opinnäytetyö prosessimme alkoi syksyllä 2015 aihevalinnalla. Työelämäpalaveri oli marraskuun lopussa ja siellä sovimme opinnäytetyön keskeiset käsitteet sekä puhuimme esitteen sisällöstä, kuten ku-

vituksesta, koosta ja laajuudesta. Aloimme kirjoittamaan opinnäytetyön suunnitelmaa, jota tehdessämme huomasimme, että aiheesta löytyy paljon tutkimuksia 1990-luvulta, mitä emme kuitenkaan voineet käyttää, koska halusimme käyttää tuoreita lähteitä. Suunnitelma hyväksyttiin keväällä 2016.

Järjestimme osastolla ideariihen toukokuussa 2016, jossa osastolla työskentelevät eri alojen työntekijät esittivät ideoita esitettä varten. Työelämäyhteistyökumppanimme tiedotti osastolla työntekijöille mahdollisuudesta osallistua ideariiheeseen ja varasi tilan sitä varten. Keräsimme osallistuneilta kirjallisen suostumuksen haastattelusta. Meillä oli ideariihessä mukana nauhuri ja toinen meistä kirjoitti ideat myös heti tietokoneelle auki. Toinen meistä johti keskustelua, mutta keskustelu oli vapaamuotoista, eikä meillä ollut valmiita kysymyksiä.

Teoriaosuutta kirjoitimme kevästä lähtien ja esitettä aloimme työstää kesän aikana. Olimme tasaisin väliajoin yhteydessä sekä ohjaavaan opettajaamme että työelämätahoon ja saimme rakentavaa palautetta, jonka mukaan työstimme opinnäytetyötämme eteenpäin. Olemme pysyneet hyvin asettamisamme aikatauluissa. Olemme pystyneet jakamaan vastuuta, jolloin olemme pystyneet panostamaan opinnäytetyöhön ilman, että oma jaksamisemme olisi häiriintynyt.

### **10.3 Opinnäytetyön tuotos**

Opinnäytetyön tuotoksena teimme esitteen vanhemmille kehitysvammaisten lasten kuntoutusyksiköstä. Esite on sähköisessä muodossa ja osasto tulostaa sitä itse omien tarpeiden mukaan. Tällöin osasto voi myös muuttaa tarvittaessa esitteen tietoja ja se säilyy käyttökelpoisena pidempään. Esite tulee ainoastaan kyseisen osaston käyttöön, eikä sitä liitetä opinnäytetyöhömmе. Esite on tehty yhteistyössä kyseisen osaston henkilökunnan kanssa.

Esitteemme teemana on leppäkerttu, joka seikkailee mukana esitteen jokaisella sivulla. Kansilehdessä ja takakannessa on harmaalla pohjalla kaksi kukkaa ja leppäkerttu makoilee toisen kukan lehdellä. Esitteen muilla sivuilla leppäkerttu kävelee joko sivun ylä- tai alareunassa. Esite on kahdeksan sivua pitkä ja A5-sivun kokoinen. Saimme osastolta kuvia, joista valitsimme esitteeseen kaksi. Kuvien tarkoituksena on tuoda esiin aitoa välittämisen tunnetta ja näin ollen lisätä vanhempien luottamusta kuntoutusyksikköä kohtaan.

Alkuun kerromme esitteessä osaston yleisiä toimintatapoja. Käymme läpi osastolla työskentelevää henkilökuntaa ja eri kuntoutumisen muotoja. Esitteessä korostetaan perheen ja kuntoutustyöntekijöiden tekemää yhteistyötä kuntoutuksen eri vaiheissa sekä kuntoutuksen yksilöllisyyttä. Lisäksi olemme listanneet, mitä vanhempien tulisi muistaa pakata lapselle mukaan kuntoutusjaksoa varten. Toiseksi viimeiselle sivulle olemme jättäneet tilaa vanhempien omille muistiinpanoille ja lisäksi kohdan, johon voidaan kirjoittaa ylös tärkeitä päivämääriä kuntoutuksessa. Viimeiseltä sivulta löytyvät selkeästi osaston yhteystiedot.

## 11 POHDINTA

### 11.1 Luotettavuus ja eettisyys

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti tehty tutkimus on luotettava ja eettisesti hyväksyttävä. Tämä tarkoittaa, että tutkimustyössä, tulosten esittämisessä ja tulosten arvioinnissa on toimittu rehellisesti, huolellisesti ja tarkasti. Tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien tulee olla tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä. Muiden tutkijoiden töitä tulee kunnioittaa ja heidän tekemiin julkaisuihin tulee viitata asianmukaisella tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta.)

Lähdeaineistoa arvioitaessa tulee huomioida lähteen ikä ja laatu. Ajantasainen lähde, jonka on kirjoittanut tunnettu ja asiantuntijaksi tunnustettu henkilö, on yleensä hyvä valinta. Tutkimustieto muuttuu nopeasti, mistä syystä kannattaa käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä. Uusimmista tutkimuksista löytyy myös kestävä tieto aikaisemmista tutkimuksista. Ensisijainen lähde on laadukkaampi kuin toissijainen lähde, koska tieto on voinut toissijaisessa lähteessä muuttua. Kirjojen ja artikkeleiden lisäksi lähteinä voi käyttää haastatteluja, raportteja ja esitteitä. Lähdeluetteloon tulee lisätä vain lähteet, joita on käytetty työssä ja joihin on viitattu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 72-73, 76-77.)

Olemme lähestyneet aihetta avoimin mielin ja pyrkineet siihen, että tekstimme on objektiivista asia-tekstiä. Olemme pyrkineet referoimaan lähteitä muuttamatta tekstin alkuperäistä sanomaa. Tuotokses- samme olemme tekstin ja kuvien kautta pyrkineet luomaan positiivisia mielikuvia osastosta kuitenkin vääristelemättä totuutta. Esitteessä käytettyihin kuviin osasto on saanut luvan lasten vanhemmilta ja kuvassa esiintyvältä hoitajalta. Esite tulee vain osaston käyttöön ja siitä syystä emme julkaise sitä opin- näytetyön liitteenä. Tämän ansiosta esitteen tiedot ja kuvat eivät päädy julkiseen jakoon. Sekä raportti- osassa että tuotoksessa korostuu yksilöllisyys ja perhekeskeisyys.

Työssä olemme käyttäneet luotettavia ja mahdollisimman tuoreita lähteitä. Pääpaino on ollut suomen- kielisissä lähteissä, mutta myös kansainvälisiä lähteitä olemme käyttäneet paljon. Kaikki lähteet ovat olleet asiantuntijoiden kirjoittamia ja eri lähteistä kerätty tieto tukee toisiaan. Suomalaisissa lähteissä samat asiantuntijat toistuvat lähteinä, koska he ovat tutkineet ja perehtyneet kehitysvammaisuu- teen paljon. Teksti- ja lähdeviitteiden oikeinkirjoitukseen olemme kiinnittäneet paljon huomiota. Ko- emme, että luotettavuutta lisää se, että tuottamamme teksti on kahden ihmisen läpikäymää. Esitteen

tekstit on tehty yhteistyössä osaston kanssa, mikä lisää esitteen luotettavuutta. Esitteen tiimoilta olemme olleet useasti yhteydessä osastoon ja olemme saaneet palautetta koko henkilökunnalta. Palautteen pohjalta olemme tehneet tarvittavia muutoksia lopulliseen versioon.

## 11.2 Pohdinta

Opinnäytetyössä käsittelemme kehitysvammaista lasta ja hänen kuntoutukseen liittyviä tekijöitä. Käymme myös läpi tiivistetysti lapsen normaalin kasvun ja kehityksen, koska niiden tunteminen on välttämätöntä, jotta pystyy tunnistamaan poikkeamat siinä. Kuntoutuksessa avaamme kuntoutussuunnitelmaa, apuvälineitä ja moniammatillisuutta sekä perhetyötä. Opinnäytetyö vastaa asetettuihin tutkimuskysymyksiin.

Koemme työmme aiheen tärkeäksi, koska kehitysvammaisia lapsia tulee vastaan sekä perus- että erikoisterveydenhuollossa. Tästä syystä niin lasten parissa työskentelevien kuin muidenkin hoitoalan ammattilaisten tulisi syventää tietouttaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä hoidosta ja kuntoutuksesta. Työmme auttaa myös ymmärtämään kuntoutuksen laaja-alaisuuden, yksilöllisyyden ja moniammatillisen yhteistyön merkityksen.

Ideariihessä saimme osaston työntekijöiltä paljon hyviä ehdotuksia, mitä tietoa heidän mielestään olisi tärkeää osastosta laittaa esitteeseen ja olemme näitä ehdotuksia peilanneet löytämäämme teorian tietoon. Tuotoksemme ulkoasu alkoi muotoutua mielessämme jo heti työelämäpalaverin jälkeen ja on pysynyt melko samana siitä asti. Yhteistyötahomme ollessa lasten kuntoutusyksikkö, halusimme esitteeseen tuoda tämän ulkonäöllisesti esille, vaikka esite onkin suunnattu vanhemmille.

Tekemästämme esitteestä tuli lapsenomainen, juuri niin kuin halusimme, mutta se palvelee teksteillään kehitysvammaisen lapsen vanhempia. Saimme esitteeseen tärkeimmät tiedot lasten kuntoutusyksiköstä tiiviisti esitettynä. Pyysimme osaston työntekijöiltä palautetta esitteestä ja muokkasimme tekstiä heidän haluamallaan tavalla palvelemaan vanhempia paremmin. Myös ulkoasuun osasto oli tyytyväinen. Työmme kohderyhmänä olivat vanhemmat, joten emme käyttäneet esitteessä lääketieteellisiä termejä ja pyrimme väri- sekä fonttivalinnoilla lisäämään tuotteen lukijaystävällisyyttä.

Olemme kokeneet opinnäytetyömme aiheen ja tuotoksen tekemisen mielenkiintoiseksi. Opinnäytetyötä tehdessä olemme pysyneet hyvin aikataulussa ja yhteistyö ohjaavan opettajan, työelämäkumppanin ja toistemme kanssa on ollut sujuvaa. Tiedonhakutaitomme ja lähdekriittisyys ovat kehittyneet opinnäytetyöprosessin aikana ja olemme löytäneet hyvin teorian tietoa aiheeseemme liittyen. Jatkokehitysehdotuksena olisi tutkia, kuinka esite on otettu osastolla käyttöön ja kokevatko vanhemmat sen hyödylliseksi.

## LÄHTEET

- Arvio, M. 2007. Kehitysvammaoireyhtymän ja epilepsiaoireyhtymän tunnistaminen. Tie onnistuneeseen hoitoon. Lääkärilehti 62(40), 3643-3646. Luettu 21.8.2016.
- Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Arvio, M., Ajasto, M., Kiviranta, T. & Autti-Rämö, I. 2012. Pyörätuolia käyttävä nuori tarvitsee kohdennettuja terveystalveluja. Suomen Lääkärilehti 67(14-15), 1139-1143. Luettu 10.5.2016.
- Arvio, M. 2014. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Autti-Rämö, I. 2014. Kuntoutus. Teoksessa Pihko, H., Haataja, L. & Rantala, H. (toim.) Lastenneurologia. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Dunkel, L. 2016. Normaali kasvu. Teoksessa Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. (toim.) Lastentaudit. 2016. 6. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Espezel, H.J.E. & Canam, C.J. 2003. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. Informing Practice and Policy Worldwide through Research and Scholarship. Journal of Advanced Nursing 44 (1), 34-41.
- Friedman, S. & Kalichman, M. 2014. Out-of-home placement for children adolescents with disabilities. American Academy of Pediatrics 134 (4), 836-837.  
<http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/134/4/836.full.pdf>
- Halfon, N., Houtrow, A., Larson, K. & Newacheck, P.W. 2012. The changing landscape of disability in childhood. Luettu 9.9.2016. <http://web.a.ebscohost.com.elib.tamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=2&sid=c2a62931-8626-4d38-a64a-c4133484d277%40sessionmgr4001&hid=4201>
- Hohti, T. 2012. Kehitysvammainen tai autistinen potilas. Sairaanhoidajan käsikirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Duodecim-lehti 121(16), 1769-1773. Luettu 18.9.2016.
- Kallanranta, T., Rissanen, P. & Suikkanen, A. (toim.) 2008. Kuntoutus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R. & Vilén, M. 2009. Lapsen aika. 12. painos. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

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

Kaski, M. 2013. Kehitysvammaisten terveyttä ei seurata riittävästi. Ongelmina alihoidto, toimintakyvyn puutteet ja kasvavat kustannukset. Duodecim-lehti 129 (3), 212-213.

Kehitysvammaliitto. 2015. Kehitysvammaisuus. Luettu 8.12.2015. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>

Kielitoimiston sanakirja. 2016. Kotimaisten kielten keskus. Hakusana: Luottamus. Luettu 28.9.2016. <http://www.kielitoimistonsanakirja.fi>

Koivikko, M. & Sipari, S. 2006. Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. Vajaaliikkeisten Kunto ry.

Koskentausta, T. 2008. Kehitysvammaisten psyykkiset oireet selvitettävä moniammatillisesti. Suomen Lääkärilehti 63(42), 3533-3541.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Kähäri-Wiik, K., Niemi, A. & Rantanen, A. 2007. Kuntoutuksella toimintakykyä. 5. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Lano, A. 2013. Esikouluikäisen kehitysneurologinen arviointi. Suomen Lääkärilehti 68(34), 2047-2055. 10.5.2016.

Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. 2009. Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. Suomen Potilaslehti 2/2009, 6-7. Tallennettu 28.9.2016.

MacKean, G.L., Thurston, W.E. & Scott, C.M. 2004. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy. Health Expectations 8 (1), 74-85.

Paltamaa, J., Karhula, M., Suomela-Markkanen, T. & Autti-Rämö, I. (toim.) 2011. Hyvän kuntoutuskäytännön perusta. Käytännön ja tutkimustiedon analyysistä suosituksiin vaikeavammaisten kuntoutuksen kehittämishankkeessa. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.

Pihko, H. 2016. Vammaisen lapsi. Teoksessa Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. (toim.) Lastentaudit. 2016. 6. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Puumalainen, J. 2008. Kuntoutuksen yleiskehitys. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 9.9.2016. <http://www.oppiportti.fi.elib.tamk.fi/op/kun00001/do>

Raatikainen, E. 2015. Lujita luottamusta. Asiakassuhteen rakentaminen sosiaali- ja terveysalalla. Jyväskylä: PS-kustannus.



Rönkkö, L. & Rytönen, T. 2010. Monisäikeinen perhetyö. Helsinki: WSOYpro Oy.

Salminen, A-L. (toim.) 2010. Apuvälinekirja. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.

Stabile, M. & Allin, S. 2012. The economic costs of childhood disability. The future of children. Luettu 8.9.2016. [http://futureofchildren.org/publications/docs/22\\_01\\_04.pdf](http://futureofchildren.org/publications/docs/22_01_04.pdf)

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Luettu 4.10.2016. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. 1-2. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Wise, P.H. 2012. Emerging technologies and their impact on disability. The future of children. Luettu 8.9.2016. [http://futureofchildren.org/publications/docs/22\\_01\\_08.pdf](http://futureofchildren.org/publications/docs/22_01_08.pdf)

Åsted-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. 1. painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.