



Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen

Lotta Selkee

Susanna Viitamäki

OPINNÄYTETYÖ
Syyskuu 2020

Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja AMK

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

SELKEE, LOTTA & VIITAMÄKI, SUSANNA:
Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen

Opinnäytetyö 33 sivua, joista liitteitä 2 sivua
Syyskuu 2020

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata kehitysvammaisen lapsen perheen tukemista. Tavoitteena opinnäytetyössä oli tulosten avulla kehittää hoitohenkilökunnan antamaa tukea kehitysvammaisen lapsen perheelle sekä lisätä tietoa kehitysvammaisen lapsen perheen tukemisesta. Opinnäytetyön menetelmänä käytettiin kvalitatiivista tutkimusmenetelmää ja aineisto kerättiin lomakehaastatteluilla. Lomakehaastattelun aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaan. Luottamukselliset ja salassa pidettävät aineistot säilytettiin asianmukaisesti, sekä hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua.

Tulokset osoittivat, että kehitysvammaisten lasten perheiden hoitohenkilökunnalta saama tuki on riittämätöntä. Alituinen kiire estää hoitohenkilökuntaa perehtymästä perheen taustaan ja tarpeisiin kunnolla, joten tuen ja palveluiden saaminen on kiinni siitä, osaavatko perheet sitä vaatia. Perheet toivoivat hoitohenkilökunnan tarjoavan perheelle oma-aloitteisesti keinoja ja tukea arjessa selviytymiseen. Perheille arjessa jaksamisessa tärkeää oli parisuhde, läheisten tuki sekä omaishoitajavapaat.

Hoitohenkilökunnan antamaa tukea kehitysvammaisen lapsen perheelle tulisi kehittää. Hoitohenkilökunnan koulutus on tärkeää, jotta hoitajat kykenisivät antamaan riittävää tukea kehitysvammaisen lapsen perheelle, sekä ohjaamaan perheitä tarvitsemiensa palveluiden pariin. Hoitoala hyötyisi tutkimuksesta, jossa kartoitettaisiin, millaista tukea kehitysvammaisten lasten perheet toivoisivat saavansa hoitohenkilökunnalta. Toiminnallinen opinnäytetyö kehitysvammaisten lasten kanssa työskenteleville hoitajille toisi konkreettisia neuvoja ja taitoja antaa perheille parasta mahdollista tukea ja hoitoa.

ABSTRACT

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

SELKEE, LOTTA & VIITAMÄKI SUSANNA:
Supporting the Family of a Child With Intellectual Disability

Bachelor's thesis 33 pages, appendices 2 pages
September 2020

The purpose of this thesis was to describe the support structure of the family of a disabled child and to further knowledge and the ability of the nursing staff to help and support said families. The study was conducted with structured email enquiries. The data was kept in a confidential and appropriate way and was disposed of after the completion of this study.

The results of this study show, that current support given to the families of the disabled children is insufficient. Constant time restraints and rush prevent nursing staff from properly familiarizing themselves with the families and their needs. The families hoped for more autonomy in the staffs support and providing of coping methods in everyday life.

The study concluded that the nursing staff's ability to provide support for the child's family should be developed. Furthering the training of the staff is imperative to enabling sufficient support structure to the families, and to direct them to the appropriate services. Additional research could be done to further understand what kind of support the families would require.

Key words: disability, support, family, nurse

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
	3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä	7
	3.2 Pitkäaikaissairaus	9
	3.3 Perhe käsitteenä	10
	3.4 Lapsen ja perheen tukeminen	10
4	MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT	13
	4.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä	13
	4.2 Aineiston keruu	14
	4.3 Aineiston analysointi	15
5	TULOKSET	16
	5.1 Perheen saama tuki hoitohenkilökunnalta vaihtelevaa	16
	5.1.1 Tuki vaihtelevaa	16
	5.1.2 Tuki pääasiassa hyvää	17
	5.2 Perheen toivoma tuki hoitohenkilökunnalta	17
	5.2.1 Hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuus	18
	5.2.2 Kiireettömyys	19
	5.3 Millaista tukea hoitohenkilökunta on antanut	19
	5.3.1 Hoitajien tuki riittämättömästi kotona selviytymiseen	20
	5.3.2 Hoitajien tuki riittävää kotona selviytymiseen	21
	5.4 Hoitohenkilökunnan antaman tuen kehittäminen	21
	5.4.1 Hoitohenkilökunnan perehtyminen perheen tilanteeseen ...	22
	5.4.2 Palveluiden keskittäminen	23
	5.5 Johtopäätökset	23
6	POHDINTA	25
	6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	25
	6.2 Tulosten tarkastelu	27
	6.3 Kehittäminen	28
	LÄHTEET	29
	LIITTEET	32
	Liite 1. Kyselylomake	32

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme aiheena on kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen, ja sen tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisen lapsen perheen saamaa tukea hoitohenkilökunnalta. Työssä tarkastellaan, millaista tukea perheet kokevat saaneensa hoitohenkilökunnalta lapsen kehitysvammaisuuteen liittyen, sekä millaista tukea olivat toivoneet. Tulokset osoittivat, että perheiden saama tuki on vaihtelevaa, pääasiassa puutteellista.

Kehitysvammaliiton mukaan kehitysvammaisia Suomessa arvioidaan olevan noin 40 000 ihmistä. Noin 30 prosenttia vaikeiden kehitysvammojen syistä jää tuntemattomaksi, sekä 50 prosenttia lievissä kehitysvammoissa (Kehitysvammaliitto 2016.) Usein kehitysvammaisuus todetaan jo syntymän jälkeen, mutta joskus se voi myös ilmetä myös myöhemmissä elämän vaiheissa, kuitenkin yleensä alle 18- vuotiaana. Tärkeintä on, että kehitysvammaisuus todettaisiin mahdollisimman varhain, jotta hoito voitaisiin aloittaa ajoissa. Suomessa neuvoloissa seurataan lapsen kehitystä ja poikkeavaan kehitykseen pyritään reagoimaan ajoissa ja ohjaamaan lapsi neurologin arvioon (Duodecim 2019.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan alle 10-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten perheen tuen saamista hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimusmenetelmänä ja aineisto kerätään kyselomakkeilla. Opinnäytetyö tuo tärkeää tietoa lapsen kehitysvammasta ja perheen saamastaan sekä tarvitsemastaan tuesta hoitohenkilökunnalta hoitotyön alan opiskelijoille sekä meille itsellemme. Opinnäytetyö tehdään TAMKille sekä Tallinna- projektina.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten perheiden tuen saamista hoitohenkilökunnalta.

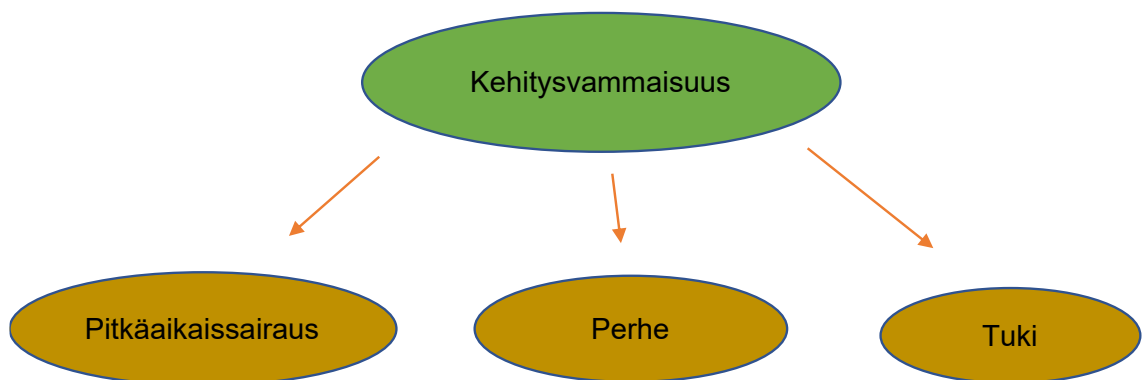
Opinnäytetyön tehtävät:

1. Millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ovat saaneet hoitohenkilökunnalta?
2. Millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ovat toivoneet hoitohenkilökunnalta?
3. Millaiset tekijät/asiat ovat auttaneet perheitä selviytymään?
4. Millaisia kehittämissuhteita perheillä on tuen saamiseen hoitohenkilökunnalta?

Opinnäytetyön tavoitteena on tulosten avulla kehittää hoitohenkilökunnan antamaa tukea kehitysvammaisen lapsen perheelle, sekä lisätä tietoa kehitysvammaisen lapsen perheen tukemisesta.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Opinnäytetyön käsitteet ovat kehitysvammaisuus, pitkäaikaissairaus, perhe ja tuki. Käsitteellä ”tuki” tarkoitamme tässä yhteydessä hoitohenkilökunnan antamaa tukea. Hoitohenkilökunnalla tarkoitamme sairaanhoitajia, terveydenhoitajia ja kättilöitä. Käsitteet ovat valittu opinnäytetyön aiheeseen liittyen. Näitä käsitteitä avaamme opinnäytetyössämme tarkemmin sekä käsitteet ovat myös havainnollistettu erillisessä kuviossa alapuolella (kuvio 1).



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuus tarkoittaa oppimisen ja uusien asioiden ymmärtämisen vaikeutta (Kehitysvammaliitto 2016). Kehitysvammaisuuteen liittyy myös vaikeuksia elämänhallinnassa, sekä opitun asian soveltamisessa. Kehitysvamma ei ole itsessään sairaus, vaan oire keskushermoston poikkeavuudesta (Arvio & Aaltonen, 2012, 12,36.) Siihen liittyy myös jo opittujen taitojen menettämistä, niiden hidastumista sekä fysiologisia muutoksia. Lapsen kehitysvammaisuus voi johtua esimerkiksi perintötekijöistä, äidin raskaudenaikaisesta alkoholin, tai muiden päihteiden käytöstä, muista ongelmista odotusaikana, tai synnytyksen aikaisesta

lapsen hapenpuutteesta (Huttunen 2018.) Usein lapsen kehitysvammaisuus todetaan syntymän jälkeen, mutta se voi myös ilmetä myöhemmin lapsen elämässä (Jalanko 2019). Kehitysvamma voi siis syntyä myös jostakin lapsuusiällä tapahtuneesta onnettomuudesta tai sairaudesta. Lievissä kehitysvammoissa 50 prosenttia vamman syistä jää tuntemattomaksi ja vaikeissa kehitysvammoissa puolestaan 30 prosenttia (Kehitysvammaliitto 2016.) Älyllisistä kehitysvammoista 85 prosenttia on lieviä ja ne ovat yleisempiä miehillä (American Psychiatric association 2017).

Kehitysvammaisuus voidaan jakaa eri luokkiin, lievästä syvään kehitysvammaan sekä kehitysvammaisuus voidaan jaotella neljään eri syvyyteen; lievään, keskivaikeaan, vaikeaan sekä syvään kehitysvammaan. Esimerkiksi keskivaikeasta kehitysvammaisuudesta voidaan puhua, kun henkilön AO on 35-49. (Huttunen 2018.) Tällöin henkilöllä on merkittävästi heikompi kyky suoriutua arkisista toimita, sekä suoriutuminen älykkyyttä mittaavissa testeissä on alentunut (Westinen 2018, 8).

Kehitysvammaisuuteen liittyy yleensä myös muita kehityshäiriöitä, lisävammoja sekä -sairauksia, puhe- ja liikuntavammoja ja mielenterveyden häiriöitä. Vamman syvyys luokitellaan eri tasoihin, jotka muodostuvat henkilön toimintakyvystä. Keskivaikea kehitysvammaisuus alkaa ilmetä yleensä varhaislapsuudessa, tosin jotkut sairaudet voidaan todeta jo raskausaikana, esimerkiksi 21-trisomia eli downin oireyhtymä (Kaski ym. 2012. 17,18, 25.)

Epäily kehitysvammasta voi herätä, jos lapsen kehitystaso ei vastaa ikää. Vanhempien lisäksi lapsen kasvua ja kehitystä seurataan myös neuvolassa. (Jalanko 2017.) Kun epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää, erikoissairaanhoidon tutkimukset ovat tarpeen. Aluksi poikkeavaa kehitystä seurataan avohoidossa, esimerkiksi kasvatus- ja perheneuvolassa (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 30.) Joskus lievissä tapauksissa kehitysvamma ilmenee vasta kouluikäisenä. Tällöin lapsella esiintyy oppimisvaikeuksia koulussa (American Psychiatric Association 2017.) Vanhemmilta saadut esitiedot lapsen kehityksestä sekä suvun sairauksista, erityisesti kehityshäiriöt, ovat arvokkaita. Myös raskauden kulku ja äidin mahdollinen päihteiden käyttö sekä lapsen sairaushistoria on tärkeä selvittää. Kehitysvammaa voidaan selvittää mm. kuvantamisella, geneettisillä tutkimuksilla

sekä aineenvaihduntatutkimuksilla (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 30-38.) Lasten kehitysvammaisuuden syyt, sekä vaikeusaste ovat usein hyvin moninaiset ja näin ollen kehitysvammaisuuden hoito ja ennuste vaihtelevat paljon. Tärkeintä kuitenkin on, että molempiin lääketieteellisiin ja sosiaalisiin ongelmiin osattaisiin puuttua mahdollisimman varhain (Jalanko 2019.)

3.2 Pitkäaikaissairaus

Kehitysvammaisilla ilmenee usein pitkäaikaissairauksia. Esimerkiksi downin oireyhtymään liittyy usein rakenteellinen sydänvika sekä epilepsia (Jalanko 2019). Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan, ainakin kuusi kuukautta kestävää ajanjaksoa, jolloin henkilö saa säännöllistä hoitoa. Pitkäaikaissairaudeksi voidaan lukea myös allergiat (Tilastokeskus.) Pitkäaikaissairaudet yleistyvät ihmisillä vanhetessa, eikä niiden syntyä voida estää rokotteilla (Medicinenet).

Lapselle, jolla on pitkäaikaissairaus, tulee antaa riittävästi ja ikätasoisesti tietoa sairaudestaan. Myös sairas lapsi tarvitsee turvallisia rajoja, jotta hän oppii jakamaan, odottamaan vuoroaan, sekä toimimaan ryhmässä muiden lapsien kanssa (Mii. 2017.) Kun lapsi sairastuu pitkäaikaissairauteen, koskettaa se koko hänen perhettään. Jokainen lapsi ja hänen perheenjäsenensä tulisi kohdata yksilöllisesti. Lapsen hoidossa tulee kiinnittää huomiota myös lapsen vanhempiin ja mahdollisiin sisaruksiin. Vanhempien huomio saattaa keskittyä sairastuneeseen lapseen, jolloin muut lapset saattavat jäädä vaille tarvitsemaansa huomiota. Myös vanhempien omaa jaksamista tulee tukea. Kaikki sairastuneet sekä heidän perheenjäsenensä reagoivat uuteen elämäntilanteeseen eri tavoin, ja hoitohenkilökunnan olisi hyvä tunnistaa nämä reaktiot ja antaa tukea ja myötätuntoa heitä kohtaan. Myös lapsen hoidon suunnittelussa tulisi keskustella perheen kanssa, sekä yrittää löytää perheelle itselleen toimivia tapoja, jotta yhteistyö sujuisi. Lapsen vanhempia tulisi rohkaista osallistumaan lapsen hoitoon, sillä se vähentää sekä lapsen että vanhempien pelkoa hoitoa kohtaan (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi, Hammar 2019. 80-83.)

3.3 Perhe käsitteenä

Suomessa yleisenä perhemallina pidetään sitä, että perheessä on isä, äiti ja lapset. Tämä määrittely on tosin suppea. Lapsiperheeksi on määritelty perhe, jossa asuu kotona vähintään yksi alle 18-vuotias. Tilastokeskuksen mukaan lapseksi katsotaan vanhempiansa kanssa asuvat biologiset-, otto-, ja toisen puolison biologiset tai ottolapset. (Tilastokeskus.) Perheet jaetaan usein yksin asuviin, uusperheisiin, suurperheisiin sekä ydinperheisiin. Perheen voi muodostaa pariskunta, jolla on lapsia tai myös lapseton pariskunta. Perheessä aikuiset voivat olla joko eri- tai samaa sukupuolta olevia (InfoFinlandia.) Perheessä lapsen vanhempana voi toimia myös jokin muu henkilö, kenellä on juridiset vanhemman oikeudet, kuten esimerkiksi lapsen isovanhempi (Väestöliitto 2020).

Hoitotyössä Suomessa perhe otetaan huomioon parhaiten perusterveydenhuollon äitiys- ja lasten neuvolassa, mutta myös erikoisairaanhoidossa sekä synnyttäjien hoitoyksikössä. (Ivanoff, Kitinoja, Palo, Risku & Vuori 2007. 10, 11). Jokaisella lapsella on oikeus perheeseen ja oikeus tuntee kuuluvansa perheeseen, sekä tuntee olonsa turvalliseksi, riittäväksi ja tärkeäksi (Väestöliitto 2020).

3.4 Lapsen ja perheen tukeminen

Kehitysvammainen lapsi on oikeutettu erilaisiin etuuksiin ja tukiin, esimerkiksi kansaneläkelaitoksen lääkekorvauksiin. Kansaneläkelaitoksen (2020) mukaan, lapsen hoidosta riippuen, kuntoutumisesta ja huolenpidosta vammaistuki on porrastettu kolmeen eri tasoon, perus-vammaistukeen (93,05e/kk), korotettuun vammaistukeen (217,13e/kk) sekä ylimpään vammaistukeen (421,03e/kk). Mikäli lapsen sairaus edellyttää vanhemmalle lähes ympäri vuorokautista hoitoa, vanhemmat voivat saada omaishoidon tukea, joka haetaan hoidettavan kotikunnan sosiaalitoimesta. Tuen maksettavaan määrään vaikuttavat hoidon vaativuus, ja omaishoitajille kuuluu kuukaudessa kolme vapaapäivää (Invalidiliitto.) Omaishoitaja voi sopia yhdessä oman kotikunnan kanssa, että pitää hänelle tarkoitettut omaishoitajavapaat useampana alle vuorokauden pituisina jaksoina ja lakisääteisen omaishoitaja vapaiden lisäksi kunta voi myöntää enemmän vapaita sekä myös alle vuorokauden mittaisia vapaapäiviä (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.)

Omaishoidon tuki koostuu monesta eri tekijästä, jotka ovat mm. omaishoitoa tukevista palveluista, vapaasta ja hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista (Omaishoitajaliitto). Kehitysvammaisen lapsi on oikeutettu muihinkin etuihin, joita ovat esimerkiksi vammais- ja hoitotuet, kuntoutusraha, nuoren kuntoutusraha ja lääkekorvaukset sekä matkakustannukset (Tukiliitto). Omat asuinkunnat vastaavat pääasiassa vammaispalveluiden järjestämisestä. Kehitysvammaiselle lapselle laaditaan oma henkilökohtainen palvelusuunnitelma, jolla selvitetään lapsen tarvitsemia tukimuotoja (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.)

Jokainen kehitysvammaisen lapsen perheeseen tulisi kohdata yksilönä. Hoitosuhde lapsen, hoitohenkilökunnan sekä omahoitajan välillä tulisi olla turvallinen ja luotettava. Koska kehitysvammaisen lapsen kanssa kommunikointi voi olla haasteellista, hoitohenkilökunnan tulisi havainnointiin ja kuuntelemiseen kiinnittää erityistä huomiota, että lapsen ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutus olisi mahdollisimman hyvää. Haasteita hoitotyössä voi tulla myös esille. Näitä voivat olla mm. kehitysvammaisen lapsen terveysongelmien poikkeavuus, lapsen haastava käytös sekä kivun arviointi. Näiden haasteiden takia omahoitajuus on tärkeää jokaisen kehitysvammaisen lapsen kohdalla, koska omahoitaja osaa tunnistaa mahdollisia muutoksia esimerkiksi käyttäytymisessä tai ääntelyssä ja näin arvioida lapsen vointia (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi, Hammar 2019, 52.)

Kehitysvammaista lasta ohjatessa tulisi huomioida lapsen kehityksen taso. Kehitysvammaisen lapsen kehitystä tulisi aina arvioida yksilöllisesti, eikä kehitysvammaista lasta ei tulisi verrata normaaliin lapseen. Lapsen perheenjäsenten huomiointi hoitoon liittyvissä asioissa ja siihen liittyviin päätöksiin tekoon on ensiarvioisen tärkeää, sekä perheelle että lapselle itselleen. Lasta perheeseen hoidetaan tällöin kokonaisuutena. Perhettä olisi hyvä tukea ja ohjata lapsen hoitamisessa ja kuntoutuksessa, sekä antaa ohjausta ja välineitä tulevaisuuteen lapsen itsenäistymiseen (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 52.)

Kehitysvammaisella lapsella voi olla joitakin vaikeuksia, jotka vaikuttavat lapsen oppimiseen, niin esiopetuksessa kuin koulussakin. Erilaisten ongelmien takia, kuten lyhyt- ja pitkäkestoisen muistin heikkouden, tai tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ongelmien vuoksi, kyky lukea, kirjoittaa tai oppimaan voi olla kehitysvammaisella lapsella vaikeaa. Lapsi voi tarvita enemmän opettelua näissä

asioissa. Myös kyky sosiaalisissa ja itsensä ilmaisussa voi olla haastavaa ja enemmän opettelua tarvitsevaa. Opettajien ja ohjaajien ammattitaitoisella tuella ja ohjaamisella, lapsi saa itselleen onnistumisen tunteita ja kokemuksia, jotka vaikuttavat positiivisesti lapsen pystyvyyden tunteeseen sekä minäkuvan kehitykseen (Kehitysvammaliitto, oppiminen.)

Kehitysvammainen lapsi tarvitsee varhaiskasvatuksessa sekä koulussa erityisopetusta sekä enemmän tukea, kuin muut ikätoverit. Siitä huolimatta lapsi pystyy saavuttamaan apuvälineiden ja henkilökunnan tuen avulla riittävän kommunikaatiokyvyn, sekä selviää arjessa vaihtelevasti, vammasta riippuen (Kaski ym. 2012. 19, 20.) Jokaiselle kehitysvammaiselle lapselle tukimuodot ovat erilaisia, joiden tavoite on kuitenkin sama: mahdollisimman itsenäinen ja sujuva toimintakyky. Lapsen kuntoutus tapahtuu pääasiassa lapsuusiässä, jossa isona roolissa kuntoutuksen toimijoina ovat perhe, läheiset sekä koulun tuki (Terveyskylä 2017. Kehitysvammaisuus.) Perheen saaman tuen tulee aina olla yksilöllistä heidän tarpeitaan vastaava. Perheen tuen tarve tulee kartoittaa perheeltä itseltään mahdollisimman aikaisin, moniammatillisessa yhteistyössä (Kehitysvammaisten Tuki-liitto ry 2017.)

Kehitysvammaisten lasten- ja nuorten hoitoon koskeviin kysymyksiin ja päätöksiin pätevät täysin samat säännökset, kuin muihinkin lapsiin ja nuoriin, ja sopimukset lapsen toimenpiteistä ja hoidosta tehdään yhdessä lapsen huoltajien kanssa. Kehitysvammaisella lapsella on siis oikeus kaikkiin julkisen terveydenhuollon tarjoamiin palveluihin (Lääkäriliitto.)

4 MENETELMÄLLISET LÄHTÖKOHDAT

4.1 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimusmenetelmän lähtökohtana pidetään todellisen elämän kuvaamista, kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti sekä aineisto kootaan luonnollisissa tilanteissa. Tutkijat pyrkivät itse luottamaan enemmän tutkittavien henkilöiden kanssa keskusteluihin ja omiin havaintoihin kuin mittausvälineillä saatuun tietoon. Näin ollen aineiston yksityiskohtainen tarkastelu on tärkeää. Tiedon hankinnassa apuna voidaan tarvittaessa käyttää myös eräänlaisia testejä ja lomakkeita. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.) Laadullisen tutkimusmenetelmän pyrkimyksenä voidaan pitää tosiasioiden löytämistä ja paljastamista toisin kuin todentaa jo olemassa olevia totuuksia (Hirsjärvi ym. 2009, 161.)

Laadullisen tutkimuksen tekijän täytyy olla tietoinen kokemusten ja käsitysten välisestä erosta, silloin kun hän luo tutkimukseensa tutkimusongelmaa sekä tavoitteita. Käsityksen ja kokemusten välillä ei aina ole välttämättä eroa ja kokemus on aina subjektiivinen. Tutkimusta laadullisella tutkimusmenetelmässä voi siis aina tarkastella kysymyksellä: mitä merkityksiä tutkimuksessa tutkitaan? (Vilka 2015, 118.)

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa tarkastellaan eri merkityksiä, jotka ovat ihmisten välinen sekä sosiaalinen. Merkityskokonaisuudet ilmenevät sen sijaan toimintana, päämäärien asettamisena ja ajatuksina, joiden tavoitteena on ihmisen omat kuvauksensa koetusta todellisuudesta. Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa on myös mahdollista tavoittaa ihmisen omat merkitykselliset elämän kulkua sijoittavat asiat, tai jopa omaan elämään pidemmälle jaksolle tapahtuvat asiat (Vilka 2015, 118.) Tässä opinnäytetyössä käytämme laadullisen tutkimuksen menetelmänä lomakehaastattelua.

4.2 Aineiston keruu

Kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän yleisimmät aineistonkeruumenetelmät ovat kysely, havainnointi, haastattelu sekä koottu tieto eri dokumenteista. Kyseisiä menetelmiä voi käyttää yksin, tai yhdistää erilaisin tavoin tutkittavan ongelman tai tutkimusresurssien mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83.) Kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä tutkimushaastattelumuotoja ovat avoin haastattelu, lomakehaastattelu sekä teemahaastattelu. Tutkimusaineistoksi valitaan kuitenkin usein haastattelu, eli ihmisten omat kokemukset puheen muodossa. Kvalitatiivisessa tutkimusmenetelmässä aineiston keruumenetelmäksi käyvät monet eri tavat, joita ovat esimerkiksi kuvanauhoitteet, dokumenttiaineistot, päiväkirjat, kirjoitelmat, elämäkerrat, kirjeet sekä sanomalehdet ja aikakausi- ja ammattilehdet (Vilkka 2015, 122,123.)

Strukturoitu- eli lomakehaastattelu on toimiva keräämisen tapa silloin, kun tutkimusongelma ei ole laaja ja tutkimuksen ongelma on rajattu hyvin esimerkiksi mielipiteisiin, kokemuksiin, näkemyksiin tai käsityksiin. Lomakehaastattelulle ominaista on se, että tutkija voi itse päättää harkitusti ja ennalta kysymysten muodot sekä esittämisyjärjestyksen (Vilkka 2015, 123.) Lomakehaastattelussa kysytään tarkasti tutkimuksen ongelman kannalta tärkeitä kysymyksiä, joten kysymykselle pitää siis löytyä jokin perustelu tutkimuksen aiheesta. Haastatteluiden tavoitteena on saada vastaus jokaiseen kysymykseen tutkijan laatiman järjestyksen mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87.)

Opinnäytetyössämme pyrimme löytämään vapaaehtoisia perheitä haastateltavaksemme. Vapaaehtoisesti osallistuvien perheiden tavoittamiseksi opinnäytetyöstä tehtiin mainos, joka sisälsi opinnäytetyön aiheen, tarkoituksen ja tavoitteet (Liite 1). Mainoksen ohjeen avulla aiheesta kiinnostuneiden perheiden oli mahdollista ottaa yhteyttä suoraan opinnäytetyön tekijöihin. Haastattelumme osallistui kolme perhettä. Haastattelut tehtiin sähköpostilla lähetettävillä lomakehaastatteluilla, jotka sisälsivät kymmenen avointa kysymystä opinnäytetyön aiheeseen liittyen. Olimme yhteydessä eri järjestöihin ja hoivakoteihin. Lähetimme heille opinnäytetyöstämme mainoksen, ja he levittivät opinnäytetyömme mainosta so-

siaalisessa mediassa. Vapaaehtoiset perheet olivat meihin sähköpostitse yhteydessä ja lähetimme heille kyselylomakkeen (Liite 1). Haastateltavat vastasivat kyselyyn haluamallaan menetelmällä ja vastaukset saimme sähköpostiin.

4.3 Aineiston analysointi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimusmenetelmissä. Tuomen & Sarajärven (2009, 91) mukaan useimmat eri nimillä kulkevat kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän analyysimenetelmät perustuvat periaatteeseen tavalla tai toisella sisällönanalyysiin. Sisällönanalyysi on menettelytapa, jolla voidaan analysoida sekä tarkastella dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti. Näin ollen sisällönanalyysi sopii myös strukturoimattomankin aineiston analyysiin (Sarajärvi & Tuomi, 103.) Sisällönanalyysissä tietoa ei voi tuloksissa esittää numeraalisesi vaan sanallisesti. Sisällönanalyysi voidaan tehdä myöskin kahdella eri tavalla: aineisto-lähtöisesti tai teorialähtöisesti. Aineistolähtöisessä analyysissä tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta jonkinlainen toiminnan logiikka (Vilka 2015, 163.)

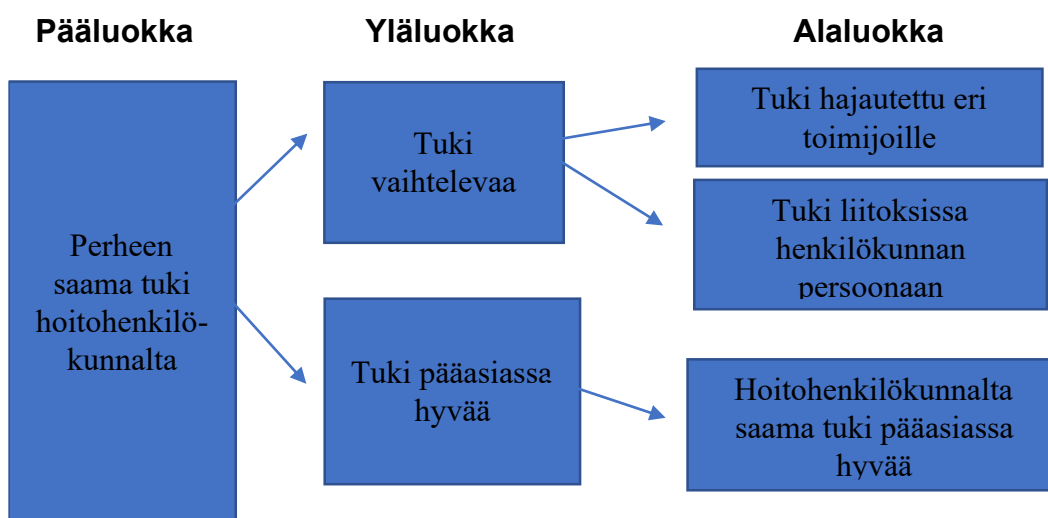
Aineistolähtöinen sisällönanalyysi jaotellaan kolmeen eri prosessivaiheeseen: pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi etenee myös ei vaiheittain. Aineiston ryhmittelyssä eli klusteroinnissa aineiston alkuperäisilmaukset täytyy käydä läpi tarkasti ja eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä etsitään aineistoista. Käsitteet jaotellaan ja yhdistetään omaksi ryhmäksi ja sen jälkeen nimetään ryhmän sisältöä kuvaamalla käsitteellä (Sarajärvi & Tuomi 2009, 110.) Ryhmittely tehdään sen pohjalta mitä tutkimusaineistosta halutaan etsiä. Ryhmittelyjen jälkeen analyysi jatkuu tarkastelemalla tulkintoja teoreettisten viitekehysten avulla. (Vilka 2015, 164, 170.) Ryhmittelyn eli klusteroinnin jälkeen sisällönanalyysissä siirrytään viimeiseen vaiheeseen abstrahointiin, eli yleiskäsitteiden muodostamiseen. Tässä vaiheessa jo luodut alaluokat yhdistetään yläluokiksi. Yläluokat muodostetaan pääluokiksi ja lopuksi pääluokista yksi kaikkea yhdistävä luokka (Leinonen 2018.)

5 TULOKSET

Opinnäytetyön aineiston tulokset perustuvat sisällönanalyysiin. Tulokset jakautuivat neljään eri pääluokkaan. Perheen saama tuki hoitohenkilökunnalta, perheen toivoma tuki hoitohenkilökunnalta, hoitohenkilökunnan antama tuki ja perheiden auttavat tekijät kotona selviytymiseen, sekä hoitohenkilökunnan antaman tuen kehittäminen.

5.1 Perheen saama tuki hoitohenkilökunnalta vaihtelevaa

Lomakehaastatteluissa perheet nostivat esille hoitohenkilökunnalta saamaa tukea. Kokemukset jakautuivat kahteen eri yläluokkaan, jotka ovat tuki vaihtelevaa sekä tuki pääasiassa hyvää. Yläluokkien ja alaluokkien jakautuminen on havainnollistettuna alla olevassa kuviossa (kuvio 2).



KUVIO 2. Perheen saama tuki hoitohenkilökunnalta- pääluokan muodostuminen

5.1.1 Tuki vaihtelevaa

Yläluokka *tuki vaihtelevaa* käsittää kaksi alaluokkaa, jotka ovat *tuki hajautettu eri toimijoille* sekä *tuki liitoksissa henkilökunnan persooniin*. Perheet kokivat, että

kehitysvammaisen lapsen palvelut hajautuvat eri toimijoille, kuten kouluun, vammaispalveluun ja omaishoitoon.

“kukaan ei koordinoi toimintaa, vaan vanhemmat joutuvat itse hankkimaan tarvitsemansa tiedon ja oikeutensa esim. palveluiden suhteen.”

“Jotenkin tuntuu, että jotenkin liitoksissa myös henkilökunnan persooniin. Osa on ollut lämmintä ja aloitteellista, osassa tullut tunne, että olemme jotain, josta pitäisi päästä eroon nopeasti.”

Perheet kokivat hoitohenkilökunnan tuen olevan hyvinkin vaihtelevaa. Jotkin perheet kokivat, etteivät heitä oteta tosissaan ja perheiden tarvitseman tiedon täytyy hakea itse. Perheille on tullut myös tunne, että hoitohenkilökunnalta tukea ei saa välttämättä automaattisesti ilman perheen erillistä pyyntöä.

“Pitkään lapsemme ongelmia vähäteltiin, eikä hänelle tehty asianmukaisia tutkimuksia pyynnöstäni huolimatta.”

“Mitään ei saa automaattisesti, vaan kaikki pitää aina pyytää.”

5.1.2 Tuki pääasiassa hyvää

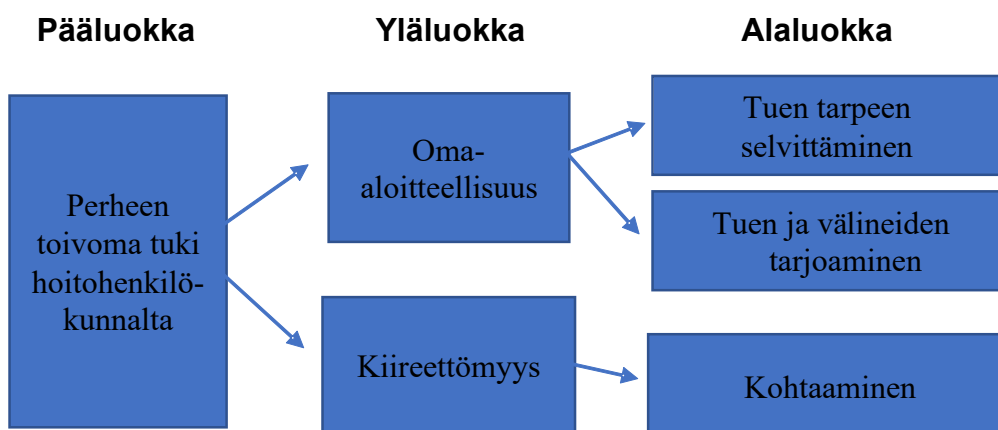
Lomakehaastatteluiden aineiston perusteella osa perheistä koki hoitohenkilökunnan tuen olevan pääasiassa hyvää, minkä takia sisällönanalyysissä tämän yläluokan alla on yksi alaluokka, joka on *hoitohenkilökunnalta saama tuki pääasiassa hyvää ja tukea antavaa*.

“Pääasiassa hyvää ja tukea antavaa hoitoa.”

5.2 Perheen toivoma tuki hoitohenkilökunnalta

Haastatteluissa nousi esille, että perheet olisivat toivoneet hoitohenkilökunnan antaman tuen olleen kiireettömämpää sekä yhtenäisempää. Haastateltavat toi-

voivat, että apua olisi tarjottu perheille oma-aloitteisemmin. Kokemukset jakautuivat kahteen eri yläluokkaan, *oma-aloitteisuus* ja *kiireettömyys*. Yläluokkien ja alaluokkien jakautuminen on havainnollistettuna alla olevassa kuviossa (kuvio 3).



KUVIO 3. Perheen toivoma tuki hoitohenkilökunnalta pääluokan muodostuminen

5.2.1 Hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuus

Yläluokka hoitohenkilökunnan oma-aloitteisuus käsittää kaksi alaluokkaa, *tuen tarpeen selvittäminen* sekä *tuen ja välineiden tarjoaminen*. Haastateltavat toivoivat, että hoitohenkilökunta auttaisi perheitä löytämään heille kuuluvia palveluita, jolloin perheen ei itse tarvitsisi etsiä ratkaisuja.

“Toivoisin että joku pitäisi ns. vanhempien puolta ja selvittäisi lapselle kuuluvia oikeuksia ja palveluita, ilman että vanhemman pitää kaiken rinnalla taistella oikeuksistaan.”

“Välineitä selviytymään arjesta, kun lapsen tunteiden lisäksi pitää myös kamppailla omien, lapsiperhe-elämäämme käsittelevien negatiivisten tunteiden kanssa.”

Perheet toivoivat hoitohenkilökunta huomioivan koko perheen jaksamisen, sen sijaan että keskittyisi pelkästään lapsen hoitoon. Tärkeää perheille olisi, että hoitajalta välittyisi viesti, että halutaan auttaa, eikä yksin tarvitse pärjätä.

“Toivon luominen- tästäkin selvittää- toiminnan ytimessä. Ja ajatus siitä, että ammattilainen auttaa. Yksin ei tarvitse miettiä tai pärjätä.”

“Lasta kyllä pyritään hoitamaan asianmukaisesti, mutta vanhempien vointi unohdetaan tyystin.”

5.2.2 Kiireettömyys

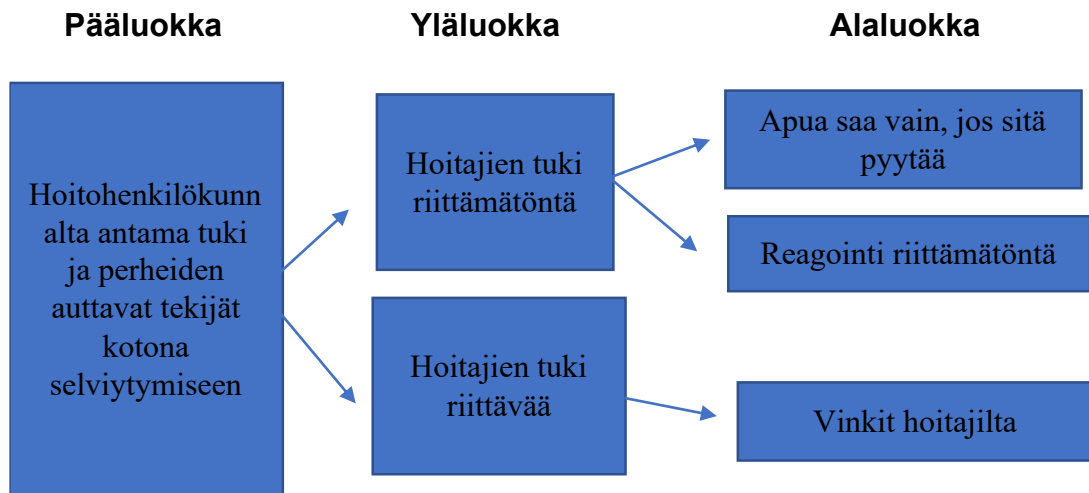
Yläluokka *kiireettömyys* käsittää yhden alaluokan, *kohtaaminen*. Haastateltavat kertoivat, että toivoisivat hoitohenkilökunnan kuuntelevan ja osoittavan halua auttaa perheitä ja perehtyvän heidän tilanteeseensa, sekä tuen tarpeisiinsa. Haastatteluissa nousi myös ilmi, että tukea on hyvin vähän tarjolla.

“Parhaiten mieleen on jäänyt yksi osaston sairaanhoitaja, joka etsi meille vertaisryhmiä ja kertoi positiivisia esimerkkejä miten hankaliin terveystilanteisiin löytynyt ratkaisuja.”

“Lääkäreillä on usein kiire ja voivat olla vähän klinisiä. Hoitajilla ja kuntoutusohjaajilla sitten usein ihmisläheisempi ote.”

5.3 Millaista tukea hoitohenkilökunta on antanut

Hoitohenkilökunnan antama tuki ja perheiden auttavat tekijät kotona selviytymiseen muodostui sisällönanalyysissä pääluokaksi, johon johtivat kaksi yläluokkaa, jotka ovat *hoitajien tuki riittämätöntä kotona selviytymiseen*, sekä *hoitajien tuki riittävää kotona selviytymiseen*. Yläluokkien ja alaluokkien jakautuminen on havainnollistettu alla olevassa kuviossa (kuvio 4).



KUVIO 4. Hoitohenkilökunnan antama tuki ja perheiden auttavat tekijät kotona selviytymiseen- pääluokan muodostuminen

5.3.1 Hoitajien tuki riittämätöntä kotona selviytymiseen

Yläluokka *hoitajien tuki riittämätöntä kotona selviytymiseen*, johti sisällönanalyysissä kahteen eri alaluokkaan. Alaluokiksi muodostuivat *apua saa vain, jos sitä pyytää*, sekä *reagointi riittämätöntä*. Perheet kokivat, etteivät saa hoitajilta tarpeeksi tukea kotona selviytymiseen. Perheet kokivat saavansa apua hoitajilta vain silloin, jos sitä erikseen itse osaa pyytää, eikä sitä saa hoitajilta automaattisesti.

“En koe, että kukaan auttaisi, ainakaan ei aloitteellisesti. Apua saa sitten mahdollisesti, kun sitä alkaa selvittää ja itse alkaa kysellä.”

”Vasta kun päivähoidon taholta nousi huoli lapsen käytöksestä ja muista oireista, myös hoitohenkilökunta alkoi reagoimaan.”

”Hoitohenkilökunta ei reagoi tarpeeksi ripeästi tai riittävästi.”

5.3.2 Hoitajien tuki riittävää kotona selviytymiseen

Tulosten mukaan osa perheistä kertoi hoitajien tuen kotona selviytymiseen olevan riittävää. Tämän yläluokan alle muodostui yksi alaluokka, joka on *vinkit hoitajilta*. Osa perheistä kokivat saavan hoitajilta hyviä vinkkejä kotona arjen selviytymiseen.

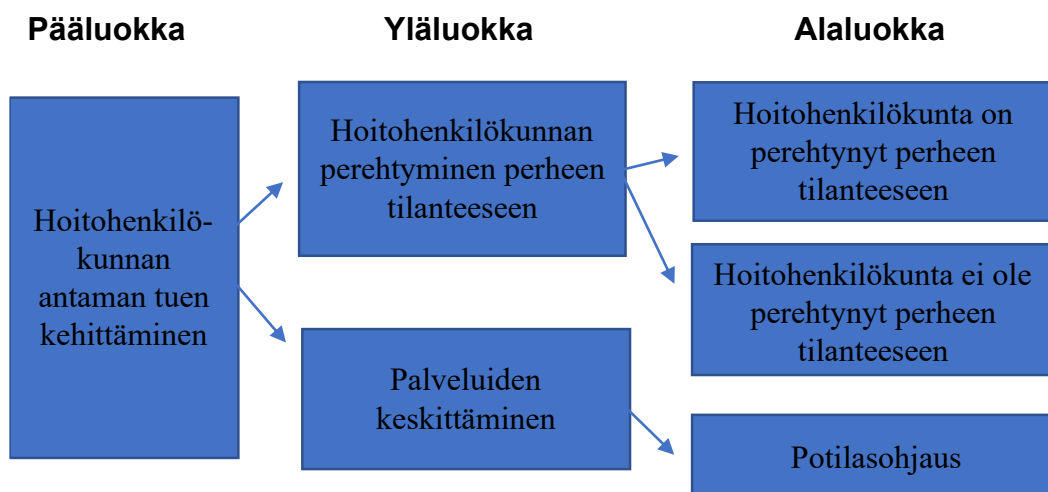
“Osastojaksoilla hoitajat antaneet kullanarvoisia vinkkejä”.

”Olemme saaneet hyvän avun käsittelemään lapsemme tunneasioita, mutta ei riittävästi välineitä elämään lapsen väkivaltaisuuden kanssa.”

Hoitohenkilökunnan antaman tuen lisäksi tulosten mukaan perheiden arjen selviytymiseen on auttanut mm. parisuhteen vahvuus sekä läheiset ihmiset ympärillä, omaishoidon vapaat, rutiinit ja rakkaus omaa lasta kohtaan. Kuitenkaan osa perheistä ei saa avustajapalveluita eikä muuta apua, joka auttaisi arjessa perheitä.

5.4 Hoitohenkilökunnan antaman tuen kehittäminen

Yläluokan alle muodostui kaksi alaluokkaa, jotka ovat *hoitohenkilökunta on perehtynyt perheen tilanteeseen*, sekä *hoitohenkilökunta ei ole perehtynyt perheen tilanteeseen*. Vastauksissa perheet kertoivat, kuinka toivoisivat hoitohenkilökunnan kehittävän antamaansa tukea. Yläluokiksi nousivat *hoitohenkilökunnan perehtyminen perheen tilanteeseen sekä palveluiden keskittäminen*. Ylä- ja alaluokkien jakautumista havainnollistetaan alla olevassa kuviossa (kuvio 5).



KUVIO5. Hoitohenkilökunnan antaman tuen kehittäminen- pääluokan muodostuminen.

5.4.1 Hoitohenkilökunnan perehtyminen perheen tilanteeseen

Vastauksissa nousi esille se, että perheet toivoisivat hoitohenkilökunnan tarjoavan enemmän tukea ilman, että sitä pitää erikseen vaatia. Haastateltavat nostivat myös esille sen, että hoitohenkilökunnan olisi hyvä perehtyä perheen tilanteeseen etukäteen, sillä sitä on raskasta selittää toistuvasti uudelle hoitajalle. Perheet ovat usein väsyneitä, eivätkä välttämättä jaksaa pyytää apua. Hoitohenkilökunnan toivottiin huomioivan myös muiden perheenjäsenien jaksaminen raskaassa arjessa.

“Olisi hyvä, jos henkilökunnalla olisi oikeasti aikaa lukea potilaskertomuksia etukäteen. On raskasta selittää aina samoja asioita uudelleen ja uudelleen.”

“Henkilökuntaa olisi hyvä ohjata oma-aloitteisuuteen. Väsynyt omainen on usein niin väsynyt, ettei jaksaa kysellä ja pyytää.”

“Mielestäni perheen asioita pitäisi käsitellä kokonaisvaltaisesti huomioon ottaen myös vanhempien (ja muidenkin perheen lasten) psyykkinen terveys. Usein kehitysvammaisten lasten vanhemmilla esiintyy mielenterveysongelmia raskaan arjen ja jatkuvan huolen vuoksi.”

5.4.2 Palveluiden keskittäminen

Tämän yläluokan alle muodostui yksi alaluokka, *potilasohjaus*. Haastatteluissa perheet toivoivat, että hoitohenkilökunta osaisi oma-aloitteisesti neuvoa ja ohjata kehitysvammaisen lapsen perhettä muiden palveluiden ja tuen piiriin, sillä raskaassa elämäntilanteessa ei vanhemmat välttämättä jaksakaan itse selvittää näitä asioita.

“Jonkun tahon pitäisi koordinoita näitä asioita. Ei ole reilua, että vanhemmat sumplivat asioita sekä koulun, vammaispalvelun että muiden tahojen kanssa ja koordinoivat kaikkea. Arki on raskasta jo muuten, joten jonkun muun tulisi hoitaa näitä asioita.”

5.5 Johtopäätökset

Opinnäytetyöhön osallistuneiden perheiden haastattelujen tulosten perusteella hoitohenkilökunnan antama tuki perheelle oli vajanaista. Perheet kokivat, etteivät saa hoitohenkilökunnalta tarpeeksi tukea asioissa, joihin he sitä tarvitsevat. Hoitohenkilökunnalta ei saa riittävästi tukea ja tietoa asioista, elleivät perheet osaa sitä itse pyytää. Tulosten perusteella hoitohenkilökunnalla olisi siis kehitettävää tuen antamisessa kehitysvammaisten lasten perheille.

Kehittämisehdotuksiksi nousi perheiden kuvaamien tarpeiden pohjalta hoitohenkilökunnan ennalta perehtyminen perheen tilanteeseen, sekä että hoitohenkilökunta osaisi katsoa perheen tilannetta kokonaisvaltaisesti, huomioiden koko per-

heen jaksamisen. Perheet joutuvat paljon itse etsimään tietoa ja kaipaisivat jotta-kin muuta tahoa koordinoimaan palvelujen saantia, helpottaakseen perheiden arkea.

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Hyvässä tutkimuksessa noudatetaan hyvää ja huolellista tieteellistä käytäntöä, ja jo oman tutkimusaiheen valinta on yksi eettinen ratkaisu. Tutkimusvaiheen vallinnassa mietitään usein jo, miksi tähän tutkimukseen ryhdytään. Tutkimuksen lähtökohtana tulee olla ihmisarvon kunnioittaminen. Tämä näkyy ihmisten itsemääräämisoikeuden kunnioittamisella sekä antamalla tutkimukseen vastanneille mahdollisuus itse päättää tutkimukseen osallistumisesta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23-25.) Opinnäytetyössämme perheiden itsemääräämisoikeutta kunnioitettiin opinnäytetyöhön osallistumisen vapaaehtoisuutena.

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole samanlaisia välineitä mitata, kuinka luotettavia tulokset ovat, toisin kuin määrällisessä tutkimusmenetelmässä. Kyselyn vakiointi ja tulosten luotettavuuden arvioiminen on vaativaa tilanteiden, ympäristön ja haastateltavan vaihtuessa. Tieteellisessä tutkimuksessa käytetään kahta luotettavuusmittaria, reliabiliteettia ja validiteettia. Reliabiliteetilla tarkoitetaan tulosten pysyvyyttä, eli sitä, että tutkimusta uusittaessa vastaus on sama kuin edellisessä tutkimuksessa. Validiteetilla tarkoitetaan puolestaan sitä, että tutkitaan oikeita asioita. Tämä tarkoittaa käytännössä sitä, että tutkimusasetelma on oikea ja aineisto analysoidaan oikein (Kananen 2014, 145-147.)

Opinnäytetyötä tehdessä on hyvä pitää mielessä, että työn tekoa koskevat samantyyppiset eettiset ohjeet kuin hoitotyössä. Tämä turvaa sellaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, asemaa ja hyvinvointia, jotka eivät voi itse tehdä hoitoaan koskevia päätöksiä. Asiakkaan ja potilaan hyvinvointi on aina etusijalla, ja kaikkia tulee kohdella samanarvoisesti. Tässä opinnäytetyössä huolehdimme siitä, että kaikki vapaaehtoiset perheet kohdataan samalla lailla ja että kenellekään ei koidu haittaa siitä (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE 2011, 5-6.) Haastattelukysymyksiä muodostaessa halusimme varmistaa, että kysymykset ovat helposti tulkittavissa. Esimerkiksi kerroimme kyselylomakkeen alussa, mitä tarkoitamme hoitohenkilökunnalla. Lomakkeen alussa selvensimme haastateltaville haastattelun olevan vapaaehtoista, ja että sen voi keskeyttää milloin vain. Kyselylomake oli kaikille haastateltaville sama, sekä se lähetettiin

heille samoja väyliä käyttäen. Anonyymiyden varmistamiseksi haastattelijoiden henkilöllisyys pidettiin salassa, haastatteluvastaukset olivat ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Vastauslomakkeet hävitettiin prosessin loppuksi.

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa luotettavuuden kriteerinä pidetään tutkijaa itse ja hänen omaa rehellisyyttään tutkimusta kohtaan, näin ollen tutkijan tulee arvioida tutkimuksen luotettavuutta aina jokaisen tekemän valinnan kohdalla (Vilka 2015, 196-197.) Tässä opinnäytetyössä luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että tulos riippuu haastateltavien omista kokemuksista, mitkä ovat aina subjektiivisia ja riippuvat monista asioista ja niiden summasta. Haastateltavan tai haastattelijan omat tulkinnat kysymyksistä ja vastauksista voivat vaikuttaa tulokseen. Myös haastateltavan oma persoona voi vaikuttaa siihen, miten hän kokee saamansa tuen. Lomake haastatteluissa meidän tulee kiinnittää huomiota siihen, että kysymykset asetellaan kaikille haastateltaville samoin ja että analysoimme kaikki lomake haastatteluvastaukset objektiivisesti. Tässä työssä olikin ensiarvoisen tärkeää, että suunnittelimme kysymykset tarkoin, ja näin saimme mahdollisimman luotettavia vastauksia. Kysymyksiä muodostaessa pohdimme, miten voimme hyödyntää näistä kysymyksistä saamiamme vastauksia. Osa kysymyksistä valikoitui mukaan kyselyyn sen vuoksi, että voimme olla varmoja, että haastattelut käyvät tutkimukseemme.

Tutkimustieteellisen neuvottelukunnan (2012) mukaan ammattikorkeakoulujen tulee antaa osana koulutusta riittävät ohjeet ja perehdyttämiset hyvään tieteelliseen käytäntöön ja tutkimusetiikkaan. Tampereen ammattikorkeakoulu on antanut meille teoriaopetusta tutkimustyöhön liittyen. Näin ollen opinnäytetyön tekijöiden vastuulla on ollut olla mukana teoriaopetuksessa ja käyttää oppimiaan tietoja vastuullisesti ja luotettavasti tässä opinnäytetyössä.

Tämä opinnäytetyö on tekijöilleen ensimmäinen, minkä vuoksi tutkimusmenetelmien ja opinnäytetyön tekemiseen perehtyminen on vienyt reilusti aikaa. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimusmenetelmä. Maailmanlaajuisen koronavirustilanteen seurauksena opinnäytetyömme suunnitelmaa täytyi muuttaa useaan otteeseen, minkä vuoksi työn edistyminen hidastui. Kaiken kaikkiaan aiheeseen perehtyminen on ollut antoisaa ja opettavaista. Tutkimus oli meille

mielenkiintoinen ja kiinnostus on säilynyt koko opinnäytetyöprosessin ajan. Uskomme, että voimme käyttää näitä tutkimuksesta saatuja tietoja tulevaisuudessa suuntautuessamme lasten ja nuorten hoitotyöhön.

Opinnäytetyön tekeminen on syventänyt teoriaopetusta kehitysvammaisen lapsen hoitotyössä, sekä perheen tukemisessa. Tämä on ollut opettavainen prosessi molemmille opinnäytetyön tekijöille, sekä kehittänyt ammatillisesti meitä tulevaisuuden sairaanhoitajina. Yksinkertaista opinnäytetyön tekeminen ei ole ollut, mutta molemmat opinnäytetyön tekijät ovat kuitenkin halunneet tehdä hyvän ja luotettavan tutkimustyön. Noin vuosi sitten opinnäytetyön alkuvaiheessa pyrimme tekemään suunnitelman aikataulusta, joka on kantanut läpi opinnäytetyön tekemisen. Olemme olleet yhteydessä opinnäytetyömme ohjaavan opettajan kanssa. opinnäytetyöseminaarit ovat olleet hyödyllisiä ja niistä olemme saaneet paljon hyödyllisiä vinkkejä ja ohjeita työmme tekemiseen.

6.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaista tukea kehitysvammaisen lapsen perheet ovat saaneet hoitohenkilökunnalta, ja millaista tukea he toivoisivat. Tuloksissa tuli ilmi, että opinnäytetyöhömme osallistuvat perheet kokevat hoitohenkilökunnan antaman tuen olevan vaihtelevaa. Osa haastateltavista arvioi, että hyvän tuen saaminen on hoitajakohtaista. Perheillä oli kokemuksia siitä, että hoitohenkilökunnan kiire vaikuttaa heiltä saatuun tukeen.

Joidenkin perheiden kokemukset olivat negatiivisia ja he kokivat, että hoitohenkilökunnan antama tuki on ollut riittämätöntä. Osa perheistä kokivat olevansa yksin ongelmiansa kanssa ja että hoitohenkilökunta voisi tarjota enemmän ratkaisuja ja tukea perheiden ongelmiin. Perheet kokivat, että palveluita on hajautettu liikaa, ja että on rankkaa muutenkin vaikeassa elämäntilanteessa selvittää itse eri paikoista palveluita, joihin perheet olisivat oikeutettuja. Osalla perheistä oli myös positiivisia kokemuksia ja he kokevat saaneensa hyvää hoitoa ja riittävää tukea.

Haastatteluissa ilmeni, että perheet toivoisivat hoitohenkilökunnan perehtyvän enemmän perheen tilanteeseen, sekä tarjoavan oma-aloitteisemmin tukea ja ratkaisuja perheen avuntarpeeseen. Osa haastateltavista nosti esille myös sen, että hoitohenkilökunta voisi kiinnittää huomiota koko perheen hyvinvointiin, sillä lapsen kehitysvamma vaikuttaa koko perheen, sekä vanhempien että muiden lasten jaksamiseen ja kehitykseen.

6.3 Kehittäminen

Tutkimusta tehdessä kehittämisehdotukseksi nousi samankaltaisen laadullisen tutkimuksen tekeminen. Tutkimuksessa voitaisiin selvittää tarkemmin, millaista tukea kehitysvammaisen lapsen perheelle hoitohenkilökunta voisi antaa. Työelämätahona toimisi esimerkiksi jonkin yliopistollisen sairaalan kehitysvammapoliklinikka. Aineiston keruuna haastattelut toteuttaisimme myös perheiden kanssa kasvotusten, jolloin saisimme mahdollisesti haastateltaviin erilaisen yhteyden sekä monipuolisempia vastauksia tutkimusongelmaan.

Jatkotutkimuksessa voitaisiin keskittyä enemmän tuen tarpeeseen. Tutkimuksessa selvitettäisiin, millainen tuen tarve perheillä on ja mihin he sitä hoitohenkilökunnalta kaipaavat. Jatkotutkimuksen voisi toteuttaa laajemmalle alueelle, kohdentuen hoitohenkilökunnan antamaan tukeen kehitysvammaisen lapsen perheille. Tämä voisi antaa hoitohenkilökunnalle lisää tietoa siitä, mitä perheet kaipaavat hoitohenkilökunnalta. Laajemmat tutkimustulokset toisivat hoitajille asiantuntemusta ja taitoa kohdata kehitysvammaisen lapsen perheitä.

LÄHTEET

American Psychiatric Association. 2017 What is intellectual disability?. Luettu 1.9.2020

<https://www.psychiatry.org/patients-families/intellectual-disability/what-is-intellectual-disability>

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tuki ja Kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huttunen, M. 2018. Älyllinen kehitysvammaisuus. Kustannus Oy Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556

InfoFinland. Mikä on perhe? Perheen määritelmä. Päivitetty 17.8.2020. Luettu 10.8.2020

<https://www.infofinland.fi/fi/elama-suomessa/perhe/mika-on-perhe>

Invalidiliitto. Kehitysvammaisen lapsen kanssa. Omaishoidon tuki. Luettu 7.9.2020

<https://www.invalidiliitto.fi/tietoavamman-kanssa/vammaisen-lapsen-kanssa>

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Palo, R., Risku, A. & Vuori, A. 2007. Hoidatko minua? Werner Söderström Osakeyhtiö.

Jalanko, H. 2019. Kehityshäiriöt lapsilla. Kustannus Oy Duodecim. Luettu 15.6.2020

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä.

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

Kehitysvammaliitto. Kehitysvammaisuus. Luettu 13.5.2020

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaliitto. Oppiminen. Luettu 12.7.2020

<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/oppiminen/>

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2017. Esimerkki perheen tuesta. Luettu 12.7.2020

<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/moninaisia-perheitä/moninaisista-perheistä-ammattilaisille/esimerkki-perheen-tuesta/>

Kela. Vammaistuet. Luettu 20.5.2020

<https://www.kela.fi/vammaistuet>

Leinonen, R. 2018. Sisällönanalyysi. Spoken. 12.12.2018. Luettu 13.5.2020
<https://spoken.fi/sisallonanalyysi/>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Luettu 1.9.2020

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

Medicinenet. Medical defition of chronic disease. Luettu. 14.9.2020
<https://www.medicinenet.com/script/main/art.asp?articlekey=33490>

Omaishoitajaliitto. Tukea omaishoitotilanteisiin. Luettu 30.8.2020

<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/tukea-omaishoitotilanteisiin-2/>

Omaishoitajaliitto. Omaishoidon tuki. Luettu 30.8.2020

<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/omaishoidon-tuki/>

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L., Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Sanoma Pro Oy.

Suomen lääkäriliitto. Kehitysvammaisen potilaan hoito. Luettu 14.09.2020
<https://www.laakariliitto.fi/laakarinetiikka/hoidon-erityiskysymyksia/kehitysvammaisen-potilaan-hoito/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Vammaispalvelut ja tukitoimet. Luettu 20.07.2020
<https://stm.fi/vammaispalvelut-tukitoimet>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelujen käsikirja. Omaishoito. Päivitetty 21.7.2020. Luettu 14.9.2020

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito>

Terveyskirjasto. Downin oireyhtymä. Kustannus Oy Duodecim. 2019. Luettu 28.09.2020

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

Terveyskylä. Kehitysvammaisuus. Päivitetty 31.10.2017. Luettu 25.7.2020
<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/kehitykselliset-poikkeavuudet-ja-oppimisvaikeudet/kehitysvammaisuus>

Tilastokeskus. Pitkäaikainen sairaus. Luettu 25.7.2020

https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Tukiliitto. Kelan etuudet. Luettu 25.7.2020

<https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/tukeatoimeentuloon/kelan-etuudet/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Luettu 17.5.2020

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Helsinki. Luettu 17.5.2020

<https://etene.fi/documents/1429646/1559058/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf/13c517e8-6644-4fa5-8c5f-193cfdce9841/ETENE-julkaisu+32+Sosiaali-+ja+terveysalan+eettinen+perusta.pdf>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS- kustannus.

Väestöliitto. 2020. Monenlaiset perheet. Luettu 30.7.2020

https://www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus/tietoa_vanhemmille/pienien_lasten_vanhemmat/lapsijaseksuaalisuus/usein-kysytyt_kysymykset/monenlaiset_perheet/

Westerinen, H. 2018. Prevalence of intellectual disability in Finland. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/250864/Prevalen.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Hei!

Olemme Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme tällä hetkellä syksyllä valmistuvaa opinnäytetyötä aiheesta ”Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen”. Tarkoituksenamme on tehdä aiheesta laadullinen tutkimus, johon tarvitsemme aineistoa aiheeksi. Ohessa on avoin kyselylomake, minkä vastausten pohjalta työmme laadimme.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata kehitysvammaisten lasten perheen tuensaamista hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyön tavoitteena on tulosten avulla kehittää hoitohenkilökunnalta antamaa tukea kehitysvammaisen lapsen perheelle, sekä lisätä tietoa kehitysvammaisen lapsen perheen tukemisestä. Hoitohenkilökunnalla tarkoitamme sairaanhoitajia, terveydenhoitajia ja kätilöitä.

Toivoisimme, että vastaisitte mahdollisimman laajasti ottaen huomioon kaikki näkökulmat. Osallistumiseen tähän opinnäytetyöhön on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai keskeyttää osallistumiseenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Tampereen ammattikorkeakoulusta, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijöiden käytössä. Opinnäytetyön tuloksia käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, opinnäytetyön raportista ei yksittäistä vastaajaa pysty tunnistamaan. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus-tietokannassa.

Terveisin

Lotta Selkee

Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)

Tampereen ammattikorkeakoulu

Susanna Viitamäki
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu

1. Minkä ikäinen lapsenne on?
2. Kertokaa perheestänne? (esim. millaista on perheen arki)
3. Lapsen kehitysvammadiagnoosi?
4. Milloin lapsenne sai diagnoosin kehitysvammaisuudesta?
5. Onko lapsellanne muita sairauksia?
6. Millaista tukea olette saaneet hoitohenkilökunnalta?
7. Millaista tukea olisitte toivoneet hoitohenkilökunnalta?
8. Millaiset tekijät/asiat ovat auttaneet teitä selviytymään arjessa kotona?
9. Oletteko saaneet hoitohenkilökunnalta kotona selviytymiseen tarpeeksi tukea/keinoja selviytymään?
10. Voisiko hoitohenkilökunnalta antamaa tukea kehittää jotenkin