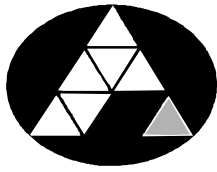


POHJOIS-KARJALAN AMMATTIKORKEAKOULU
Hoitotyön koulutusohjelma

Annariikka Sivonen

ERITYISEN IHANA VANHEMMUUS
Ensitieto-opaslehtinen kehitysvammaisten lasten vanhemmille

Opinnäytetyö
Toukokuu 2012



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

OPINNÄYTETYÖ
Toukokuu 2012
Hoitotyön koulutusohjelma

Tikkarinne 9
80200 JOENSUU
p. (013) 260 600

Tekijä
Annariikka Sivonen

Nimeke

Erityisen ihana vanhemmuus. Ensitieto-opaslehtinen kehitysvammaisten lasten vanhemmille

Suomen väestössä on laskutavasta riippuen noin 1% kehitysvammaisia. Kehitysvamman toteaminen lapsella koskettaa vuosittain satoja perheitä. Vammasta kertomista kutsutaan ensitiedoksi. Ensitiedon määritelmät vaihtelevat. Kapeimmillaan sillä tarkoitetaan diagnoosin kertomista, laajimmillaan se merkitsee kaikkea tietoa ja tukea, jota perheelle annetaan ensikuukausina, jopa -vuotena

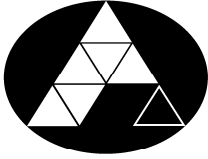
Lapsen kehitysvamma vaikuttaa laajalti perheen elämään. Siksi perhe tarvitsee tukea uudessa elämäntilanteessa. Sairaanhoidajan merkitys ensitiedon antamisessa on olla tukena ja kuuntelijana, lapsen hoitamisen opastajana ja lääkärin kertoman tiedon selvittäjänä ja kertaajana. Vanhemmat pitävät sairaanhoidajan antamaa tukea hyvin merkittävänä.

Ensitietotilanteen kaltaisessa ohjaamisessa suullisen tiedon lisäksi tarvitaan kirjallista materiaalia. Kehitysvammaisuuden ensitietoon liittyvää kirjallista materiaalia on vähän tarjolla. Opinnäytetyön toiminnallisena osana tehty ”Erityisen ihana vanhemmuus” – ensitieto-opaslehtinen sisältää perusasioita arjesta ja tunteista, kun perheeseen kuuluu kehitysvammainen lapsi. Se on tarkoitettu annettavaksi vanhemmille suullisesti kerrotun ensitiedon lisäksi.

Kieli
suomi

Sivuja 33
Liitteet 3
Liitesivumäärä 6

Asiasanat
ensitieto, kehitysvammaisuus, opas-lehtinen

 <p>NORTH KARELIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</p>	<p>THESIS May 2012 Degree Programme in Nursing Tikkarinne 9 FIN 80200 JOENSUU FINLAND Tel. 358-13-260 600</p>
<p>Author</p> <p>Annariikka Sivonen</p>	
<p>Title</p> <p>Specially lovely parenthood. The First Information Guide for Parents with Mentally Disabled Child</p>	
<p>About one per cent of the Finnish people are mentally disabled. Hundreds of families per year face the situation where their child is found mentally disabled. It is called <i>first information</i> when the facts about the disability are told. First information has many definitions. It can include only the diagnosis or all information and support given to the family during the first months – or even the first year.</p> <p>A child's mental disability has a wide influence on the life of the family. The family needs a lot of support in the new life situation. The nurse has an important role in giving support and lending an ear. The nurse can also give advice on how to take care of the child as well as clarify and repeat things that a doctor has said. The parents have a high opinion of the support that nurses give.</p> <p>In the first information phase, both oral and written information are needed. There is little written material available. The functional part of this thesis is the guide "Specially lovely parenthood". It is a first information guide for parents and it includes basic information about the routines and emotions associated with having a child with a disability. It is meant to be given to parents in addition to oral information.</p>	
<p>Language</p> <p>Finnish</p>	<p>Pages 33 Appendices 3 Pages of Appendices 6</p>
<p>Keywords</p> <p>first information, mental disability, guide leaflet</p>	

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO	5
2	KEHITYSVAMMAISUUS	6
2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä.....	6
2.2	Kehitysvammaisuuden syyt ja yleisyys	8
2.3	Kehitysvammaisuuden toteaminen.....	9
2.4	Kehitysvammaisilla esiintyvät liitännäisvammat	9
3	ENSITIEDON ANTAMINEN.....	11
3.1	Ensitiedon määritelmä	11
3.2	Sairaanhoitaja ensitietotilanteessa ja tukijana	12
3.3	Sairaanhoitajien valmiudet ensitietotilanteessa	15
3.4	Kirjallisen ja internet-materiaalin käyttö ohjaamisessa	15
4	KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ.....	16
4.1	Ensitiedon vastaanottaminen.....	16
4.2	Vanhempien tunteet	18
4.3	Lapsen kehitysvamman vaikutukset perheen elämään	21
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	24
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	25
6.1	Kohderyhmä ja lähtötilanne	25
6.2	Toiminnallinen opinnäytetyö	25
6.3	Opinnäytetyön eteneminen.....	26
6.4	Luotettavuus ja eettisyys	27
7	POHDINTA	28
	LÄHTEET	30

LIITTEET

- Liite 1 Erityisen ihana vanhemmuus –opaslehtinen
Liite 2 Esimerkki piirtäjän kanssa tehdystä sopimuksesta
Liite 3 Esimerkki julkaisijan kanssa tehdystä sopimuksesta

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 60 000 lasta (Väestöliitto 2011). Kehitysvammaisuuden esiintyvyys on 13/1000 (Pihko 2010, 108). Tämä tarkoittaa, että vuosittain ensitiedon lapsen kehitysvammaisuudesta saa keskimäärin 800 perhettä. Ensitiedon saaminen on perheelle käänntekevä hetki. Tilanne voidaan muistaa koko elämän, mutta siinä annettua tietoa menee paljon ohi korvien. (Ikonen 2004, 356.) Koska kehitysvammaiset lapset syntyvät jokainen omanlaiseensa perheeseen, tulee olla tarjolla erilaisia mahdollisuuksia ja muotoja ensitiedon saamiseen.

Opinnäytetyön aihe sai alkunsa, kun kaikkien kehitysvammaiseksi todettujen lasten vanhemmille sopivaa opaslehtistä ei löytynyt huolimatta siitä, että sitä oli tiedusteltu Joensuun kaupungin kuntoutusohjaajilta, Honkalampi-keskuksen lastenlääkäriltä ja sosiaalityöntekijältä sekä Pohjois-Karjalan keskussairaalan lastenneurologian poliklinikan ylilääkäriltä ja Kehitysvammaisten tukiliitolta. Tietyille vamma ryhmille ja tiettyjen kuntien asukkaille on olemassa oppaita, jotka keskittyvät joko yhteen vammaan, tai käsittelevät kunnan vammaisille tarjoamia palveluita. Kaikille kehitysvammaisille lapsille ei koskaan löydetä vammaisuutta selittävää oireyhtymää tai sairautta. Tietoa kehitysvammaisuuden vaikutuksista kuitenkin tarvitaan riippumatta siitä, onko vamman synty selvillä vai ei.

Opinnäytetyöhön kuuluvan ensitieto-opaslehtisen tarkoituksena on antaa vanhemmille ensitietoa lapsen kehitysvammaisuudesta ja sen vaikutuksista elämään. Tavoitteena on rohkaista ja tukea uudessa tilanteessa olevaa perhettä. Tässä opinnäytetyössä keskitytään ensitiedon antamiseen lapsen syntymän jälkeen, kun lapsi todetaan kehitysvammaiseksi.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Erityishuoltolain (L519/1977) mukaan kehitysvammaiseksi luokitellaan henkilö ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia.” Kehitysvammaisuus voi syntyä sairauden seurauksena, mutta ei itsessään ole sairaus tai kliininen kokonaisuus (Linna 1998, 321).

Nykypäivän tieteelliseen suhtautumiseen on tultu monien vaiheiden kautta. Vehmaan (2005, 75) mukaan vammaisuuden historiaan länsimaissa on aina liittynyt sorto ja hyljeksintä. Kehitysvammaisuuteen uskottiin liittyvän yliluonnollisia voimia, kunnes 1700-luvun lopun valistusajan luonnontieteellinen ajattelu sai vallan (Linna 1998, 321).

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities) mukaan kehitysvammaisuudessa on kyse toimintakyvyn huomattavasta rajoituksesta. Tilaan liittyy keskimääräistä heikompi henkinen suorituskyky ja puutteita vähintään kahdessa adaptatiivisista osa-alueista, jotka ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski 2009, 16–17.)

Käytännössä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan kehityksen aikana syntyviä vaikeimpia vammaisuuden muotoja. Vaikka määritelmään ei kuulu älyllisen suorituskyvyn poikkeavuus, noin 90 % erityishuoltolain määrittelemiä palveluja saavista on myös älyllisesti kehitysvammaisia. (Kaski 2004, 179.) Maailman terveysjärjestön (WHO) ICD-10-tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen (Kaski 2009, 16).

WHO:n hyväksymän käytännön mukaan älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan neljään alaryhmään (taulukko 1) älykkyysosamäärän perusteella (Kaski 2004, 179).

Taulukko 1. Älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelu

Älykkyydosamäärä	Älykkyydikä	Kehitysvammaisuuden vaikeusaste
50–69	9–12	Lievä älyllinen kehitysvammaisuus
35–49	6–8	Keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus
20–34	3–5	Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus
alle 20	0–2	Syvä älyllinen kehitysvammaisuus
-	-	Muu älyllinen kehitysvammaisuus
-	-	Tarkemmin määrittelemätön kehitysvammaisuus

Lievä älyllinen kehitysvamma näkyy oppimisvaikeuksina. Opiskelu normaalissa luokassa voi onnistua tukitoimin, mutta yleensä on tarvetta erityisopetukselle. Lievästi kehitysvammainen voi olla hyvinkin omatoiminen ja asua itsenäisesti tai lievästi tuetussa asumismuodossa. Monet aikuiset käyvät myös töissä, mutta tarvitsevat työssään jatkuvaa ohjausta ja valvontaa, mikä vaikeuttaa työelämään kiinni pääsemistä. Myös puutteet rahankäyttötaidosssa hankaloittavat arkea. Lieväkin kehitysvamma on tärkeää tunnistaa, koska jos poikkeavuutta älyllisessä suoriutumisessa ei huomioda, se voi altistaa psyykkisille ja psykososiaalisille ongelmille. (Kaski 2009, 20.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa erityisopetuksen tarpeen. Päivittäisissä toiminnoissa ja hoidossa voidaan saavuttaa jonkinasteinen riippumattomuus. Asumiseen tarvitaan valvontaa. Työtoiminta voi onnistua ohjattuna työpaikoissa tai työkeskuksissa. (Kaski 2009, 21.)

Vaikeasta älyllisestä kehitysvammasta kärsivät tarvitsevat jatkuvaa tukea ja ohjausta. Koulunkäynti, asuminen ja työ vaativat suuria tukitoimia. Kuntouttaminen on vaativaa, mutta sillä voidaan ylittää melko itsenäisellekin tasolle päivittäisissä toimissa. (Kaski 2009, 21.)

Syvästi kehitysvammainen on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja heidän antamastaan hoidosta. Liikkumisen ja kommunikaation puutteet ovat vaikeita ja ongelmia on

henkilökohtaisissa toimissa sekä suolen ja rakon hallinnassa. Kuntouttamisessa tähdätään kommunikaation ja liikkumistaitojen kehittymiseen sekä omatoimisuuteen perustoiminnoissa kuten syömisessä. (Kaski 2009, 21–22.)

2.2 Kehitysvammaisuuden syyt ja yleisyys

Yleisimmät kehitysvammaisuuden aiheuttajat ovat geneettiset, perinataaliset eli syntymänläheiset ja ulkoiset prenataaliset eli syntymää edeltävät syyt. Kehitysvammaisuuden syistä 30 % selittävät geneettiset tekijät, kuten kromosomimuutokset ja yhden tai useamman geenin poikkeavuudet. 12 % kehitysvammoista selittyy perinataalisilla syillä eli esimerkiksi synnytysongelmilla ja vastasyntyneisyysajan komplikaatioilla. Ulkoisista prenataalisista syistä kuten infektiosta, raskauden häiriöistä ja toksisista tekijöistä johtuu 11 % kehitysvammoista. Harvinaisempia (8 %) ovat tuntemattomasta syystä johtuvat epämuodostumat, moni- tai yksittäiset keskushermostoepämuodostumat. Postnataaliset eli syntymän jälkeiset syyt, kuten lapsuusajan infektioiden tai kallovammojen seurauksena syntyneet keskushermostovauriot edustavat myös noin 8 %:n osuutta. Huomattavaa on, että jopa 25 % kehitysvammoista jää vaille selitystä, kun sukuanamneesi ja tutkimustulokset ovat negatiiviset. (Kaski 2004, 184.) Kun tarkastellaan kehitysvammaisuuden syitä, on tehtävä ero lievän ja vaikean kehitysvammaisuuden välille. Lievä kehitysvamma on usein niin sanottua akliinistä, periytyvää muotoa, johon ei liity somaattista poikkeavuutta, ja jossa joku perheenjäsenistä on heikkolahjainen tai kehitysvammainen. Vaikeisiin kehitysvammoihin sen sijaan liittyy yleensä elimellinen vaurio jossakin kehityksen vaiheessa. (Linna 1998, 324.)

Jos kehitysvammaisuudeksi luetaan kaikki ennen 18 ikävuotta syntyneet vammat, kuten liikuntavammaisuus, älyllinen jälkeenjääneisyys ja aistivammat, se koskee noin 5–8 %:a väestöstä. Koko Suomen väestössä arvioidaan olevan noin 50 000 eriasteisesti älyllisesti kehitysvammaista eli 1 % väestöstä. Vaikea-asteisista kehitysvammoista kärsii noin 0,4 % kouluikäisistä lapsista. Lievät älylliset kehitysvammat mukaan lukien älyllisesti kehitysvammaisia kouluikäisiä on noin 3 %. (Kaski 2009, 22.) Pojilla kehitysvammaisuus on selvästi tyttöjä yleisempää. Sosiaaliluokan vaikutus on huomattu lievissä kehitysvammoissa, mikä johtuu niin sanotun familiaalisen eli periytyvän kehitysvammaisuuden, heikon sosiaalisen selviytymisen ja alhaisen koulutustason yhteisvaikutuksesta. (Linna 1998, 323.)

2.3 Kehitysvammaisuuden toteaminen

Kehitysvammaisuuden toteamisajankohta vaihtelee riippuen kehitysvammaisuuden syystä ja vaikeusasteesta. Joitakin kromosomipoikkeavuuksia ja kehityshäiriöitä voidaan epäillä jo raskausaikana, mutta useammin kehitysvammaisuus alkaa ilmetä vasta syntymän jälkeen. Esimerkiksi 21-trisomia eli Downin syndrooma todetaan usein heti lapsen synnyttyä (Arvio 2011, 18). Kehityksessä voi olla viivästymää tai jopa taantumaa. Lievissä vammoissa kehityksen viivästyneisyys ylittää kehitysvammaisuuden rajan usein vasta kouluiän kynnyksellä, kun taas vaikea kehitysvamma havaitaan yleensä ensimmäisen ikävuoden aikana. Aivovaurioon johtava tapaturma tai sairaus voi saada aikaan kehitysvammaisuuden missä iässä tahansa. (Kaski 2004, 182; Arvio 2011, 18.)

Kun epäillään kehitysvammaa, lapselle tehdään alustavat tutkimukset lääkärin ja psykologin yhteistyönä. Jos epäily kehitysvammaisuudesta saa vahvistusta, lapsi ohjataan lastenneurologin tutkimuksiin. Usein myös silmä- ja korvalääkärit tutkivat lapsen. Vanhempien kanssa kartoitetaan raskauden ja synnytyksen kulku, sukua koskevat tiedot ja lapsen aiemmat sairaudet. Usein tarvitaan myös laboratorio- ja kuvantamistutkimuksia. (Kaski 2009, 29–32.) Lisäksi perinnöllisyyslääkäri voi arvioida tilan periytyvyyttä (Arvio 2011, 18).

Kehitysvammadiagnoosin tekemiseen osallistuu usein moniammatillinen työryhmä johon voivat kuulua esimerkiksi lastenlääkäri ja lastenneurologi, psykologi ja neuropsykologi, terapeutteja ja lapsen omahoitaja. Vammaisuuden syyt eivät aina ole tunnistettavissa, joten diagnoosin varmistuminen voi viedä runsaasti aikaa. (Talvela 2004, 35.)

Vanhemmille kehitysvammaisuuden epäily- ja diagnosointivaihe voi olla raskas. Kehitysvammaa epäiltäessä lapsesta puhutaan usein negatioiden kautta. Lapsen suoritustaso verrataan ikää vastaavaan keskimääräiseen suoritustasoon ja poikkeamat siitä ilmaistaan kieltojen kautta. Kun lapsen kehitys on puutteellista, koko identiteetti rakentuu sen ympärille, mitä lapsessa on liikaa tai liian vähän. (Vehkakoski 2006, 56.)

2.4 Kehitysvammaisilla esiintyvät liitännäisvammat

Kehitysvammaisista joka neljäs on liikuntavammainen neurologisen (12–55 %) tai tukija liikuntaelimestön (13–54 %) sairauden vuoksi. CP-vammaisista kolmasosalla on älyl-

linen kehitysvamma. (Kaski 2004, 191.) CP-vamma on aivovaurion aiheuttama liikuntavamma, jonka vaikeusaste voi vaihdella lievästä liikunnallisesta poikkeavuudesta vakavaan invaliditeettiin. CP-vamman muotoja ovat muun muassa ataksia ja spastinen muoto ja laajuutta kuvaavat muun muassa kaikkien raajojen tetraplegia ja kahden raajan diplegia. (Jalanko 2010.) CP-vamman määritelmää ja luokittelua on kuitenkin tarpeellista muokata sitä mukaa kun aivojen kuvantamismenetelmät kehittyvät. (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax 2007, 8.)

Älyllisesti kehitysvammaisista puolella on yksi tai useampi aistivamma. Näkövamma on 7 %:lla älyllisesti kehitysvammaisista. Se voi johtua taittovirheistä, akkommodaatiokyvyn eli silmän mukautumiskyvyn heikkoudesta, silmän rakenteellisista poikkeavuuksista tai silmäsairauksista. Osa näkövammoista johtuu aivokuoren vaurioista, jolloin näkövamma on vaikeasti todettavissa. (Kaski 2004, 191.)

Näkövamman lisäksi kuulo- ja puhevammat ovat tavallisia. 60–70 %:lla kehitysvammaisista on mitattavissa oleva kuulonalenema. Kolmasosalla kehitysvammaisista on selvä vaikeus tulla toimeen pelkän puheen avulla. Puheen tai kommunikaation ongelma on 60 %:lla kehitysvammaisista. Ne selittyvät älyllisen kehitysvamman lisäksi muun muassa CP-vammalla, autismilla sekä näön ja kuulon puutteilla. Epilepsiaa sairastaa joka kymmenes kehitysvammainen, laitoshoidossa olevista yli puolet. Epilepsian todennäköisyys on sitä suurempi, mitä vaikeammasta kehitysvammasta on kyse. Vaikeasti kehitysvammaisista lapsista joka kolmannella on joskus ollut epileptisiä kohtauksia. Myös autismi ja kehitysvammaisuus liittyvät usein toisiinsa. (Kaski 2004, 191.) Autismi on neurobiologinen oireyhtymä johon kuuluvat ongelmat erityisesti vuorovaikutuksen ja kommunikaation alueella, sekä aistiärsykkeiden vastaanottamisessa (Korpela 2004, 200). Varhaislapsuudessa autistisiksi todetuista 65 %:lla on myös älyllinen kehitysvamma (Kaski 2004, 191).

Mielenterveyden häiriöt ovat kehitysvammaisilla muuta väestöä yleisempiä. Laitoshoidossa olevilla kehitysvammaisilla psyykinen sairaus on 45 %:lla, avohoidossa 20 %:lla. Hoidon suunnittelussa pyritään kaksoisdiagnoosiin eli saamaan nimi kehitysvamman lisäksi mielenterveyden ongelmalle. Käytöshäiriöitä esiintyy 17–36 %:lla kehitysvammaisista. Psyykkisten häiriöiden syinä voivat olla paitsi aivovaurio, myös kehitysvammaisuuden aiheuttamat vaikeudet elämässä. (Kaski 2004, 192.) Kehitysvammai-

silla lapsilla psyykkiset häiriöt ovat yleisiä, mutta alidiagnosoituja. Koskentaustan (2006, 40) mukaan jopa 33 % kehitysvammaisista lapsista kärsii myös psyykkisestä häiriöstä.

Varhaiskuntoutuksen merkitys etenkin monivammaisen lapsen kohdalla on suuri. Se on oireenmukaista kuntoutusta, jonka sisältö määräytyy sen mukaan mikä lapsen pääoire on. (Korpela & Nieminen 2001, 18.) Puutteet aisteissa ja kommunikaatiokyvyssä vaikeuttavat kehitysvammaisen lapsen oppimista. Lapsi ei kykene ilman apua hahmottamaan itseään ja ympäristöönsä, jotta voisi saada samanlaisia kokemuksia kuin ikätoverit. Kuntouttamisen laiminlyöminen lisää riippuvuutta muista ihmisistä ja vähentää omatoimisuutta. (Kaski 2004, 192.)

3 ENSITIEDON ANTAMINEN

3.1 Ensitiedon määritelmä

Sosiaali- ja terveysalan kirjallisuudessa ensitieto määritellään yleensä ensimmäiseksi tiedonannoksi lapsen vammasta tai sairaudesta (Talvela 2004, 33). Kapean käsityksen mukaan ensitieto on lyhytaikainen tapahtuma, jossa annetaan tieto lapsen vammaisuudesta. Laaja-alaisemman käsityksen mukaan koko se tilanne, jossa annetaan paitsi tieto vammaisuudesta, myös ohjausta ja tukea perheelle, on ensitietoa. (Hänninen 2004, 21.)

Vaikka ensitiedon alku voidaan osoittaa melko tarkasti, ei kuitenkaan ole olemassa kriteereitä ensitiedon päättymiselle. Joka tapauksessa se usein tulkitaan prosessiksi, joka on pidempi kuin vain tiedon antaminen vanhemmille ensimmäistä kertaa. Ensitiedon saaminen voi jatkua esimerkiksi ensitietokurssilla vasta vuodenkin päästä vamman toteutumisesta. (Leskinen 1995, 171.)

Ensitiedon voi käsittää hyvin laajastikin koskemaan paitsi verbaalista viestintää henkilökunnan välillä, myös kaikkea lapsen hoitamista, havainnoimista ja seuraamista. Sanallinen ensitieto ei saa olla yksisuuntaista henkilökunnalta vanhemmalle suuntautuvaa kertomista lapsen vammoista. Joka tapauksessa ensitiedosta tekee hyvin tärkeän se, että vammaisen lapsen syntymään liittyy aina yllättäviä tietoja ja tulevaisuutta ei voida useinkaan ennakoita. (Karttunen 1995, 37.) Erityisvauvan kohdalla lähes kaikkea annet-

tua tietoa voidaan kutsua ensitiedoksi, koska sitä annetaan jatkuvasti hoidon edetessä (Korhonen 1999, 183). Ensitieto on vammasta ja sen vaikutuksista kertomista. Se sisältää paitsi tietoa, myös tunteiden huomioimista, tukea ja toimintaan ohjaamista. Hyvään ensitietoon kuuluu myös toiveiden herättäminen. (Helminen & Hänninen 1995, 6.)

3.2 Sairaanhoidaja ensitietotilanteessa ja tukijana

Ensitiedon antaminen kuuluu aina lääkärille. Vaikeat diagnoosit on esitettävä henkilökohtaisesti ja kasvotusten. (Walden 2006, 134.) Sairaanhoidajat kohtaavat perheen sen jälkeen kun tieto vammasta on annettu (Talvela 2004, 33). Sairaanhoidajan rooli ensitiedon saaneen perheen tukijana on merkittävä. Waldenin (2006) tutkimuksessa sairaanhoidajan ja lapsen omahoitajan arvioitiin olleen ammattilaisista parhaita tukijoita ensitietovaiheessa.

Sairaanhoidajan tehtävänä on kertoa lapsen hoidollisista asioista, mutta sen lisäksi vanhemmilla on usein tarvetta käydä läpi lääkärin antamaa tietoa. Sairaanhoidajalta se edellyttää hyvää ammattialan tuntemusta ja kykyä tuntea osaamisensa rajat. On myös hyvä jos lapsen mahdollinen omahoitaja voi osallistua tilanteeseen, jossa lääkäri antaa tietoa vanhemmille. (Korhonen 1999, 183–184.)

On syytä välttää antamasta kerralla kaikkea mahdollista tietoa. Parempi tapa on antaa sitä useita kertoja, kerraten ja syventäen aiemmin kerrottua. Tietoa olisi lisäksi hyvä antaa sekä kirjallisessa, että suullisessa muodossa. Vanhemmat tarvitsevat tietoa vammasta, mutta sen lisäksi myös vammaisen lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta, sekä sosiaalipalveluista. Lisäksi vanhemmat toivovat arkipäivään, lapsen kehitykseen ja vertais-tukeen liittyvää tietoa sekä positiivisista asioista kertomista. (Talvela 2004, 34.)

Vanhempien rooli lapsen hoidon kaikissa vaiheissa on ensiarvoisen tärkeä. Vanhemmat kantavat lapsen hoidosta suuren vastuun sekä psyykkisesti että fyysisesti. Siksi vanhempien sopeutumisen lapsen sairauteen tai vammaan pitäisi olla keskeisemmän huomion kohteena. (Davis 2003, 14.) Vanhemmille on tärkeää, että hoitohenkilökunta on rehellinen ja aloitteellinen tiedon antamisessa ja tukemisessa (Talvela 2004, 34). Ensitietotilanteessa henkilökuntaan kuuluvien oma käsitys vammaisuudesta tai poikkeavuudesta on merkittävä, koska tiedon antamisen mukana myös asenteet välittyvät vanhem-

mille (Määttä 2002, 61). Mattuksen (1995, 43) mukaan sanan ”vammainen” lausumista ääneen usein kartetaan puhumalla sairaasta ja terveestä, vaikka kyse on eri asioista.

Tukijan on tärkeää tuntea suruprosessi, antaa aikaa, kunnioittaa tunnereaktioita ja olla läsnä. Oikein annettuna ensitieto auttaa vanhempia saamaan lapsestaan realistisen kuvan. (Amnell 1995, 126.) Henkilökunta voi arkailla osoittaa sympatiaa, koska sen pelättään saavan vanhemman murtumaan. Myötätunnon osoittaminen saattaa kuitenkin olla kaivattu lupa tunteenpurkauksiin, mikä voi olla erityislapsen vanhemmalle tärkeää, jos siihen asti on pitänyt esittää reipasta. (Lonka 2005, 326.) Koska vanhemmat ovat joutuneet kohtaamaan surua ja pettymystä aiheuttavan tilanteen, se voi nostaa esiin myös vihan tunteita. Hoitohenkilökunta voi joutua näiden vihanpurkausten kohteeksi. (Lönnqvist 2009.)

Kun perhe kohtaa yllättävän ja järkyttävän tilanteen, se voi lamauttaa henkisesti. Vaikka epätietoisuus ja epävarmuus ovat pinnalla, mieleen ei tule kysymyksiä ja keskusteleminen hoitavien henkilöiden kanssa voi olla vaikeaa. Perhe saattaa tarvita apua saadakseen puettua kysymyksensä sanoiksi. Usein alkuvaiheessa halutaan tietää hyvin käytännöllisistä asioista, kuten hoitotoimenpiteistä ja odotettavissa olevista tapahtumista. Hoitajan asenne perhettä kohtaan on äärimmäisen tärkeä kun autetaan kysymyksiä esiin. Paras suhtautuminen vaativassa elämäntilanteessa olevaan perheeseen on asiallista, realistista ja rauhallista. Tällöin perheenjäsenet voivat esimerkiksi itkeä ilman, että sitä yritetään tukahduttaa. Neuvottelukumppanuus saavutetaan pohtien asioista yhdessä, keskustellen ja perheen kielellä. Hoitavan henkilön tulee välttää ammattiterminologian käyttämistä, jotta keskustelu olisi ymmärrettävää. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara 2008, 77–78.)

Waldenin (2006, 135) tutkimuksessa vanhemmat saivat yleisimmin tiedollista tukea. Tietoa palveluista ja käytännön tukea lapsen kuntoutukseen saivat useat perheet, mutta emotionaalista tukea sai vain kymmenesosa perheistä. Yleisimpiä aiheita vanhempien tyytymättömyyteen ensitietotilanteessa ovat liian vähäinen tieto, epävarmuus ja väärän diagnoosin antaminen. Waldenin (2006, 136) mukaan perhe voi kokea jäävänsä jopa kokonaan ilman sairaalasta saatua tukea. Ilman tukea jääneet perheet olisivat kaivanneet erityisesti emotionaalista tukea ja aikaa henkilökunnalta. Myös negatiivisten asioiden korostaminen ja empatian puuttuminen kohtaamisessa aiheuttavat tyytymättömyyttä

(Walden 2006, 134). Vammaisuus, kehitysviivästyminen tai oppimisvaikeudet tulkitaan nykykontekstissa lapsen negatiivisiksi ominaisuuksiksi (Määttä 1999, 56). Negatiivisten asioiden korostamisen syynä on se, että halutaan välttää antamasta turhaa toivoa vanhemmille ja vahvistamasta vanhempien puolustuskeinoja, kuten vamman kieltämistä. Kuitenkin kielteisyys voi lamaannuttaa vanhempia, koska se vie toivon lapsen kehitymisestä. Lapsi aletaan nähdä vammansa kautta, ei yksilönä. (Kalland 2003, 197.)

Vanhemmat tuntevat usein syyllisyyttä asioista joihin heillä ei ole mitään osuutta. Ammatillaisen täytyy varoa vahvistamasta syyllisyyden tunnetta ja sen sijaan keskittyä lapsen vahvuuksiin ja myönteisiin vanhemmuuden tunteisiin. Vain siten lapsen kuntoutuksessa voidaan päästä eteenpäin. (Tonttila 2006, 103.) Hoidossa on syytä korostaa sitä, että kehitysvammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi turvan ja rakkauden tarpeineen. Vastata toissijaisena tulee lapsen poikkeava kehityskulku ja sen vaatimat tukijärjestelmät. (Korhonen 1999, 19.)

Vanhempien on syytä saada sellaista ensitietoa joka keskittyy varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen. Jos lapselle tullaan tulevaisuudessa suosittelemaan puhetta korvaavia tai tukevia kommunikaatiomenetelmiä, niistä on syytä kertoa jo ennen kuin asia on ajankohtainen. Varhain saatu tieto antaa vanhemmille tunteen että edessä on mahdollisuuksia esteiden sijaan ja hallinnan tunnetta lisää huomata, että heille vieras asia on jollekin arkipäivää. (Launonen 2007, 154.)

Yhtä oleellista kuin ensitiedon sisältö, on tapa jolla se annetaan. Samat tavat eivät sovi kaikille vanhemmille. (Amnell 1995, 126.) Myös tilanne ensitiedon antamisen jälkeen vaihtelee. Tukea tarvitsevilla perheillä on hyvin erilaisia voimavaroja. Tärkeää on saada edetä tunteiden ja päätösten jäsentämisessä omaan tahtiin. (Karttunen 1995, 38.)

Paitsi sairaalassa ja hoitolaitoksissa tehtävässä työssä, sairaanhoitaja voi olla perheeseen syntyneen vammaisen lapsen ja perheen tukena myös vauvaperhetyössä. Vauvaperhetyö on kotiin tehtävää työtä, jolla pyritään vauvan hoidon ja kiintymyssuhteen tukemiseen. Se ei korvaa muita tukimuotoja tai palveluita, vaan täydentää niitä. Koska neuvoloista tehtävät kotikäynnit ovat vähentyneet, vauvaperhetyölle erityisvauvojen perheissä on tarvetta. (Korhonen & Sukula 2004, 33–35.)

3.3 Sairaanhoidajien valmiudet ensitietotilanteessa

Terveydenhoitohenkilöstölle on vain harvoin tarjolla sellaista koulutusta, joka antaa valmiuksia tehokkaaseen, monipuoliseen auttamiseen. Vaikka henkilökunnalla olisi hyväkin koulutus, se ei yksin riitä. Tarvitaan lisäksi aikaa taitojen käyttämiseen koko perheen hyväksi. Käytännössä aikaa ei useinkaan ole käytettävissä riittävästi. (Davis 2003, 10.)

Jorvin sairaalassa toteutettiin vuosina 1993–1994 ensitietokokeilu jossa kartoitettiin terveydenhoitoalan ammattilaisten ensitietovalmiuksia. Kokeilu oli osa Lastensuojelun keskusliiton pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistyksen yhteistyöryhmän (YTRY) nelivuotista ensitietoprojektia. Projektin tarkoituksena oli senhetkisiä ensitiedon antamisen käytänteitä selvittämällä parantaa henkilökunnan valmiuksia kohdata vammaisuus, ja parantaa sairaalassa annetun ensitiedon laatua. Henkilökunta koki, että projektiin kuulunut työnohjaus lisäsi voimavaroja ja toimi hyvin ensitietokoulutuksena. Henkilökuntaa askarrutti eniten miten ensitietoa tulisi antaa ja kuinka paljon omia tunteita voi tuoda esille ensitietotilanteessa. (Helminen 1995, 251–253.)

Hoitohenkilökunta koki roolikseen olla lääkärin ja perheen välillä huolehtimassa tiedon perille menosta perheelle ja tarvittaessa lisäinformaatiosta sekä viesteistä perheeltä lääkärille. Hoitohenkilökunnan rooli tukijana, kuuntelijana ja ymmärtäjänä myös kehittyi kokeilun myötä. (Helminen 1995, 254.)

Sairaanhoidajan ei tarvitse auttajana olla kaikkivoipaa sankari, vaan tavallinen ihminen riittää. Joskus kriisissä olevien ihmisten kohtaaminen voi saada auttajan tuntemaan samankaltaisia tunteita kuin autettava. Hyvä työnohjaus on ehdottoman tärkeää jos työssä kohtaa usein kriisiin joutuneita ihmisiä. Se auttaa käsittelemään omia, työssä syntyneitä reaktioita. (Ruishalme & Saaristo 2007, 122–123.)

3.4 Kirjallisen ja internet-materiaalin käyttö ohjaamisessa

Potilaan ohjaamisessa tarvitaan suullisen materiaalin lisäksi kirjallista materiaalia (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 25). Kirjallinen ohjausmateriaali eli erilaiset oppaat ja ohjeet ovat tarpeen erityisesti silloin, kun aikaa suulliseen ohjaamiseen on vähän. Kirjallisen materiaalin tulee olla ymmärrettävää sekä sisällöltään että kieliasul-

taan, ja on tärkeää että sitä tarjotaan oikeassa tilanteessa. Sisällöltään ohjeiden tulee olla ajantasaisia ja tarkkoja. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 124–125.)

Suurin osa potilaille ja läheisille jaettavasta materiaalista on kohdeviestintää, joka on kirjoitettu ennalta määritellylle ryhmälle. Internetissä julkaistava, kaikkien saatavilla oleva materiaali kuitenkin lähentelee joukkoviestintää, mikä täytyy ottaa huomioon materiaalin sisällössä ja kirjoitustavassa. (Torkkola ym. 2002, 22–23.)

Jotta ohjaamiseen tarkoitettu kirjallinen materiaali olisi mahdollisimman ymmärrettävä, suositaan selkeää kirjasintyyppiä ja kirjasinkokoa sekä tekstin jaottelua. Myös väriytykseen tulee kiinnittää huomiota. Tekstissä on vältettävä pitkiä ja monimutkaisia virkkeitä ja sanoja. (Kyngäs ym. 2007, 127.)

4 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

4.1 Ensitiedon vastaanottaminen

Vanhemmat odottavat että lapsi syntyy terveenä. Siksi sairaus tai vamma joka voi pahimmillaan uhata lapsen elämää, merkitsee vanhemmille suurinta mahdollista uhkaa ja psyykkistä hätää. (Pihko 2008, 3647.) Psykkiseksi kriisitilanteeksi luetaan joutuminen elämäntilanteeseen, jossa aiemmat kokemukset ja reaktiotavat eivät riitä tilanteen ymmärtämiseen ja psyykkiseen hallitsemiseen (Cullberg 1980, 17). Tämän teorian perusteella kehitysvammaisen lapsen syntymä tai lapsen kehitysvammaiseksi toteaminen on kriisi. Kriisiteorian käyttäminen vammaisuuden yhteydessä ei kuitenkaan ole yksiselitteistä. Leskinen (1995, 171) on kritisoinut ajatusta, että lapsen vammaisuuden toteaminen olisi aina kriisi.

Vaikka jokaisen ympärillä tapahtuu kriisin aiheuttavia tapahtumia, ajattelempa niiden osuvan muiden kohdalle, emme koskaan itselle. Keskellä tavallista arkea kriisin mahdollisuus tuntuu teoreettiselta. (Ruishalme & Saaristo 2007, 75.) Ihmiselämään kuuluu aina muutos, mutta kriisiä edeltää usein äkillinen muutos. Kriisi syntyy, kun ongelmanratkaisukykyämme ei riitä tapahtuman ratkaisemiseen ja hallinnan tunne menetetään. Kriisi ei kuitenkaan aina ole kielteinen tapahtuma. Se sisältää myös kasvun mahdolli-

suuden, jos kriisissä saatu apu ja tuki on riittävää ja ongelmien ratkaisu luovaa. Kriisistä voi selviytyä aiempaa vahvempana ja myös arvomaailma voi muuttua kriisin seurauksena. (Ruishalme & Saaristo 2007, 26–28, 76.)

Myös Tonttila (2006, 115) on tutkimuksessaan havainnut positiiviset muutokset, joita lapsen vammaisuuden aiheuttama kriisi voi saada aikaan. Tutkimuksessa äidit kertoivat elämänarvojensa muuttuneen ja pikkuasioista murehtimisen jääneen pois. Erilaisuuden suvaitseminen ja suojelunhalu lapsia kohtaan kasvoi. Äidit kokivat myös tullessa pitkäjänteisemmiksi, määrätietoisemmiksi ja aikuisemmiksi.

Cullberg (1980, 141) jakaa kriisin neljään vaiheeseen. Kriisin käynnistävää tietoa tai tapahtumaa seuraavat sokkivaihe ja reaktiovaihe, jotka yhdessä muodostavat kriisin akuuttivaiheen. Kriisi etenee läpityöskentelyvaiheen kautta uudelleen orientoitumiseen, jonka voidaan katsoa merkitsevän täydellistä toipumista. Vaiheet eivät käytännössä kuitenkaan ole näin selkeät, vaan joku vaihe voi jäädä pois tai esiintyä toisen kanssa yhtä aikaa.

Sokkivaiheessa yksilö torjuu todellisuuden, koska sen käsittelemiseen ei ole vielä olemassa keinoja. Käyttäytyminen sokkivaiheessa voi olla hyvin poikkeavaa huutamista ja raivoamista tai näennäisesti liioitellun rauhallista. Tietoisuus voi olla sumentunut, mutta psykoosiksi lukkiutuminen on harvinaista. Tämä vaihe kestää yleensä korkeintaan muutamana vuorokauden kriisin alussa. (Cullberg 1980, 142–143.) Sokissa olevan käytös voi näyttää tarkoituksenmukaiselta, mutta päätöksenkkyky on silti alentunut. Joskus se tarkoittaa sitä, että vanhemmat eivät ole kykeneviä tekemään ratkaisuja lapsen hoidosta, vaan niiden teko jää henkilökunnalle. (Saari 2000, 47.) Tarkkojen hoito-ohjeiden antamista sokkivaiheessa on vältettävä, koska niitä voi olla vaikea muistaa jälkepäin (Cullberg 1980, 143).

Reaktiovaiheen katsotaan alkaneeksi siinä vaiheessa, kun kriisiin joutunut yksilö herää tajuamaan mitä on tapahtunut tai tapahtumassa. Puolustusreaktiot käynnistyvät ja tapahtuneelle on tarve löytää selitys. Yksilö pyrkii jäsentämään todellisuuden niin funktionaaliseksi kuin mahdollista. (Cullberg 1980, 143–144.)

Läpityöskentelyvaiheen alku merkitsee akuutin vaiheen päättymistä. Se ajoittuu noin puolen vuoden päähän traumaattisesta tapahtumasta. Yksilö alkaa suuntautua trauman ja menneisyyden sijasta tulevaisuuteen ja omaksua uuden tilanteen vaatimia sosiaalisia rooleja. (Cullberg 1980, 151.)

Uudelleensuuntautumisvaiheessa kriisistä tulee osa elämää. Jos tapahtuneen herättämät tunteet on pystytty käsittelemään perusteellisesti, järkkynyt itsetunto voi palata normaalkiksi ja elämään tulee uusia kiinnostuksen kohteita. Traumaattinen kokemus tuntuu kuin arpena loppuelämän ajan ja uudelleensuuntautumisvaiheen voidaankin katsoa jatkuvan läpi elämän. (Cullberg 1980, 153.)

4.2 Vanhempien tunteet

Ensitiето sysää vanhemmat tunne-elämässään kolmenlaisen prosessin alkuun. Terveen lapsen menetys käynnistää suruprosessin. Samalla käynnistyy lapsen kiinnittyminen, vaikka tulevaisuus näyttää epävarmalta. Yhtä aikaa vanhemmat totuttelevat ajatukseen pitkäaikaisesta riippuvuudesta ulkopuolisiin auttajiin. Näiden kolmen prosessin lisäksi ensitiedon saamisen voidaan katsoa jatkuvan jopa vuosia, kun lapsen tilaa koskeva epävarmuus ja yhä uusiin tietoihin sopeutuminen jatkuu. (Mattus 1995, 41.) Vanhemmat kehittävät päivä ja vuosi kerrallaan taidon elämänsä haastavimman tehtävän hoitamiseen (Karttunen, 1995, 38–39). Lapsen sairauden tai vamman vaikeus ei kuitenkaan korreloi täysin sen kanssa millaisia tunnereaktioita vanhemmat kokevat saatuaan ensitiedon (Siimes 1995, 89). Yleisin reaktio vanhemmilla on Waldenin (2006, 134) mukaan voimattomuuden ja epävarmuuden tunne. Osa vanhemmista kokee helpotusta, kun syy lapsen oireiluun löytyy. Yleistä on myös vaikeus eritellä tuntemuksiaan ensitietovaiheessa.

Lapsen vammaiseksi toteamiseen liittyy surutyö. Anmell (1995, 125) kuvaa surun juontuvan toivelapsen menettämisestä ja epävarmuuden lapsen saamisesta. Vanhempi joutuu yhtä aikaa käsittelemään toivelapsen menetyksestä johtuvaa kipua ja orientoitumaan epävarmuuden lapsen vanhemmuuteen. Kalland & Maliniemi-Piispasen (1999, 40–41) mukaan suru lapsen vammaisuudesta on monikerroksinen ja sisältää vaiheita pettymyksestä tulevaisuuden huoleen. Alkuvaiheiden jälkeen surusta voi tulla ajoittain aktivoitava, aina mukava kulkeva seuralainen. Sen on kuvattu olevan jopa samankaltainen kuin

omaisen kuoleman aiheuttama suru. Lapsen menettämisen tunne on konkreettisempi, jos lapsi vammautuu oltuaan aiemmin terve ja persoona vammautumisen myötä muuttuu (Vehmas 2006, 219).

Tyypillinen vammaisen lapsen vanhemman kokema tunne on menettämisen pelko. Vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen kohdalla siihen voi kuitenkin sekoittua jopa toive lapsen menettämisestä, jotta ahdistava tilanne ja toinen toistaan seuraavat ongelmat päättyisivät. Tunteiden vaihtelu, johon ei ole valmistauduttu, taas aiheuttaa yhä enemmän ahdistusta. (Tonttila 2006, 101.) Vanhempien on vaikea olla luottavaisia tulevaisuuden suhteen ja yleensä eritoten äidit ovat pessimistisiä (Tonttila 2006, 44–45).

Vanhempi voi kokea lastaan kohtaan jopa vihaa ja katkeruutta. Vihantunteesta kertominen ulkopuolisille ehkäisee vihan kanavoimista lapseen. Myös hyvällä päivähoidolla on perhettä tukeva merkitys. (Tonttila 2006, 104–105.)

On yleistä, että vanhemmat kokevat syyllisyyttä vammaisen lapsen syntymisestä ja ajattelevat sen olevan jopa seurausta omasta toiminnastaan. Asiallisen tiedon saaminen auttaa syyllisyyden lieventymisessä. (Tonttila 2006, 103–104.) Syyllisyys voi kuitenkin olla myös myönteinen tunne, sillä se kertoo siitä, että lapsi koetaan omaksi ja hänestä halutaan kantaa vastuuta (Kalland & Maliniemi-Piispanen, 1999, 42).

Voimakkaidenkin psyykkisten tuntemusten lisäksi perheenjäsenillä voi olla myös fyysisiä oireita, kuten ahdistusta, väsymystä ja huimausta. Myös ruokahalun muutokset ovat mahdollisia. (Waldén 2006, 37.)

Tonttila (2006, 106–107) kuvaa vammaisen lapsen äitiyttä koskevassa tutkimuksessaan äidin ja vammaisen lapsen syvää kiintymystä. Äiti kokee vammaisen lapsen olevan puolustuskyvytön maailman kovuutta vastaan ja kokee tehtäväkseen suojella lasta. Äidit myös tuntevat saavansa lapselta vastakaikua kiintymyksenosoituksilleen. Kiintymyksen kannalta on tärkeää, että vanhempi tunnistaa lapsen vahvat ominaisuudet. Positiivisten piirteiden avulla vanhemman on helpompi kohdata myös lapsen negatiiviset piirteet, puutteet ja ongelmat.

Kiintyminen ei synny aina mutkattomasti. Jos lapsen alkuvaiheet ovat ongelmalliset, kiintymyssuhteen kehittyminen voi häiriintyä. Se voi johtua esimerkiksi siitä, että vanhemmat ja lapsi joutuvat olemaan hoitojen takia toisistaan erossa, lasta hoitavat monet eri hoitajat, tai vanhemmilla on epätietoisuutta omasta roolistaan. Yksi merkittävä tekijä on kuitenkin pelko. Vanhempi voi pelätä kiintyä lapseen, koska lapsen vointiin liittyy epävarmuutta ja lapsen kuoleman voidaan ajatella olevan helpompi kestää jos lapseen ei ole ehtinyt kiintyä. Lisäksi vanhempien tuntemaa kiintymystä hidastaa väsyminen lapsen vaatimiin hoitoihin ja riippuvuus ympärillä olevien ihmisten ammattitaidosta. (Korhonen 1999, 150–153.)

Poikkeavan vauvan ulkomuoto ei välttämättä herätä hoivaamisviettiä, vaan epävarmuutta ja pelkoa. Itku tai vauvan ulkonäkö voivat poiketa terveestä vastasyntyneestä, joka usein luonnostaan herättää hoivaamisvietin pyöreillä poskillaan ja hymyllään. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 44–50.) Kalland (2003, 183) kuvaa tilannetta vauvan tunnistamisen pitkittymiseksi, mikä johtuu siitä että vauva poikkeaa vanhempien sisäisestä kuvasta. Kun vauva on erilainen kuin vanhempien sisäinen kuva tulevasta lapsesta on ollut, vuorovaikutuksen kehittyminen vaikeutuu. Vanhemmat kuitenkin tottuvat ja ihasuttavat lapsen poikkeaviin kasvopiirteisiin (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 44–50).

Vammaisen lapsen hoito vie paljon aikaa ja voimavaroja. Toisin kuin terveen lapsen perheessä, jossa vanhempien kokema stressi vähenee lapsen varttuessa, vammaisen lapsen perheessä stressin vähenemistä ei ole näköpiirissä. (Kalland 1999, 41.) Vaikeavammaisesta lapsen tavallista herkemmin sairastamat infektiot, hygieniasta huolehtiminen ja lääkehoito vievät sekä psyykkisiä, että fyysisiä voimia (Tonttila 2006, 110). Jotta voimavarat vammaisen lapsen ja sisarusten hoitoon riittäisivät, on tärkeää että vanhempi huolehtii myös omasta hyvinvoinnistaan. Kuitenkin avun pyytäminen perheen tueksi on vaikeaa, etenkin jos siitä on saatu huonoja kokemuksia (Walden 2006, 40, 61). Kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on suurentunut riski kokea masentuneisuutta ja ahdistuneisuutta. Erityisesti omaishoitajuus lisää psyykkisen sairastumisen mahdollisuutta. (Callagher, Phillips, Oliver & Carroll 2008, 1129.) Suru, huoli ja ylikuormittuneisuus ovat masennuksen laukaisevia tekijöitä. Sosiaalinen eristäytyminen ja stressi lisäävät masennukseen sairastumisen riskiä. Pahimmillaan masennus voi vaarantaa lapsen kehitystä (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 44) ja vanhempien väsyessä on aina muis-

tettava lapsen suurentunut riski tulla vanhempiensa kaltoin kohtelemaksi (Lönnqvist 2009.)

4.3 Lapsen kehitysvamman vaikutukset perheen elämään

Vanhempien keskinäisellä suhteella on paljon tekemistä sen kanssa, millainen on perheen sosiaalinen ilmasto ja kuinka koko perhe sopeutuu lapsen vammaisuuteen. Hyvä suhde on vanhemmille suuri voimavara. Puoliso toimii vammaisen lapsen vanhemmalle tukijana ja käytännön avun antajana. (Itälinna, Leinonen & Saloviita 1994, 187.) Vanhempien keskinäisen suhteen on tutkittu olevan yhtä merkittävä tekijä vanhempien kokeman stressin kannalta kuin kehitysvammaisen lapsen ominaisuuksien (Itälinna ym. 1994, 199).

Vakiintunut, toimiva parisuhde ei Virpiranta-Salon (1992, 83) tutkimuksen mukaan useinkaan kärsi vammaisen lapsen syntymästä. Jos parisuhteessa tapahtuu negatiivisia muutoksia, se johtuu yleensä äidin väsymisestä kulkemiseen kodin ja sairaalan välillä. Myös äidin syyllisyyden tunteet, joko lapsen vammaisuudesta, tai ajan epätasaisesta jakautumisesta perheen lasten kesken, voidaan kokea suhdetta kiristävinä. Suuremmassa osassa tapauksia lapsen vammaisuus on kuitenkin suhdetta lujittava asia ja oma puoliso tärkein tukija.

Yksinhuoltajalle vammaisen lapsen hoitaminen voi muodostua erityisen raskaaksi. Si-donnaisuus lapseen, yksin kannettava kasvatusvastuu ja vanhemman oman ajan puute tekevät yhteiskunnan tarjoaman sosiaalisen tuen hyvin tarpeelliseksi. (Walden 2006, 42.)

Vammaisen perheenjäsen vaikuttaa paljon sisarusten elämään. Sisarukset kokevat usein jääneensä vaille riittävää huomiota vammaisen sisaruksen viedessä vanhempien aikaa ja energiaa. Sisaruksilta voidaan odottaa liian varhain aikuismaista käytöstä. Sisarusten tukeminen on vaarassa jäädä liian vähäiseksi, vaikka heillä on usein vakavasti otettavia huolia esimerkiksi kehitysvammaisuuden periytyvyydestä. (Kaski 2009, 280.) Tytöt ovat helpommin syrjäanvetäytyviä kuin pojat ja jäävät herkemmin taka-alalle vammaisen lapsen sisaruksena (Walden 2006, 139). Sisaruksen häiriintyminen perhetilanteesta

voi näkyä ärtyneisyytenä, kouluvaikeuksina, syrjäänvetäytyvyytenä ja heikkona itsetuntona (Davis 2003, 19).

Vammaisen lapsen syntymä saa surua aikaan myös isovanhemmissa. Yhteyden luominen erilaiseen lapsenlapsen voi olla vaikeaa ja hoitaminen pelottavaa. Vanhat ennakkoluulot ja käsitykset voivat tulla esille. Avoimuus ja rehellisyys alusta saakka auttavat luomaan kontaktin vanhempien, lapsen ja isovanhempien välille. (Laru, Oulasmaa & Saloheimo 2010, 109.)

Kun lapsella todetaan kehitysvamma, hänen ympärilleen rakentuu suuri verkosto hoitoon ja kuntouttamiseen liittyvistä henkilöistä, kuten terapeuteista. Karttunen (1995, 33–34) kuvaa tilannetta sopeutumiskykyä vaativana intimitietin menetyksenä, yhteiskunnan astumisena perheen elämään ja jopa perheen osittaisena huostaanottona. Ammattilaisten tuleminen arkielämään voi kuitenkin kokea positiivisenakin asiana. Ammattilaisista muodostuu ideoiva ja tukea antava ryhmä perheen ympärille. Vanhemmat kokevat usein saavansa verkostolta riittävästi tietoa palveluista, mutta kokonaisuuden selvittämisen ja avun hakemisen jäävän kuitenkin itselle. (Rantala 2002, 107.) Ammattilaisverkoston lisäksi vertaistukijat ovat tärkeitä. Muiden vammaisten lasten perheiden kanssa toimiminen auttaa sopeutumaan vammaisuuteen ja saamaan kokemuksellista tietoa. (Virpiranta-Salo 1992, 108.)

Kallandin (2003, 198) mukaan vanhemmat voivat kokea myös itse olevansa lapsen terapeutteja, mikä kuvaa sitä hätää, joka vanhemmilla on lapsen kehityksestä. Terapeutin roolin ottaminen voi kuitenkin viedä arjessa tilaa iloiselta ja spontaanilta hassuttelulta vanhemman ja lapsen välillä.

Kehitysvammaisen henkilön asumisympäristössä tarvitaan tilaa tavallista enemmän, koska liikkuminen on usein kömpelöä ja lapsi voi tarvita liikkumiseen apuvälineitä. Kehitysvammaisen toimimista kotona helpottaa, jos tavaroille on selkeät, muuttumattomat säilytyspaikat. Tämä on erityisen tärkeää, jos lapsella on hahmotushäiriö tai näkövamma. (Kaski 2009, 175–176.) Monien kehitysvammaisten lasten vanhempien kohdalle tulee tilanne, jossa pohditaan onko lapsen paras asua kotona vai kodin ulkopuolella kehitysvammaisille suunnatussa laitoksessa. Toisaalta lasta halutaan hoitaa kotona,

mutta oma jaksaminen epäilyttää. Kuitenkin myös pysyvään laitoshoitoon sijoittaminen aiheuttaa stressiä vanhemmille. (Tonttila 2006, 101–102.)

Lapsen ollessa vielä pieni, yksi tulevaisuuden huoli on se, kuinka vanhempien työssäkäynti tai opiskelu onnistuu ja kuinka lapsen päivähoito voidaan järjestää. Vammaisten lasten äidit tekevät kokoaikatyötä vähemmän kuin vammattomien lasten äidit. Työstä voi tulla myös paljon poissaoloja lapsen asioiden hoitamisen vuoksi. (Hautamäki 1996, 45.) Toisinaan lapsen tilanteen kannalta on lähes välttämätöntä, että toinen vanhempi jää kotiin hoitamaan lasta. Kokopäiväisen työn tekemisen vaikeus ja lapsen terveydenhoitomenot kuormittavat perheen taloutta. (Walden 2006, 125.)

Laki lasten päivähoitosta (1973) takaa yhtäläisen päivähoito-oikeuden kaikille lapsille:

Lasten päivähoitoa voivat saada lapset, jotka vielä eivät ole oppivelvollisuusikäisiä sekä milloin erityiset olosuhteet sitä vaativat eikä hoitoa ole muulla tavoin järjestetty, myös sitä vanhemmat lapset. Lasten päivähoito on pyrittävä järjestämään siten, että se tarjoaa lapsen hoidolle ja kasvatukselle sopivan hoitopaikan ja jatkuvan hoidon sinä vuorokauden aikana, jona sitä tarvitaan.

Kehitysvammainen lapsi voidaan sijoittaa päiväkodin integroituun erityisryhmään, jolloin osa ryhmäläisistä on erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevia lapsia ja loput tavallisesti kehittyviä lapsia. Lapsi voi olla myös yksilöintegroitu, jolloin hän on osana tavallista päiväkotiryhmää tai perhepäivähoitoryhmää avustajan kanssa. Varsinaisessa erityisryhmässä kaikki lapset ovat erityistä hoitoa ja kasvatusta vaativia. Erityislapsia voidaan hoitaa myös perhepäivähoidossa tai joissakin tapauksissa kotona. (Tonttila 2006, 53–59.) Aloitettaessa vammaisen lapsen päivähoitoa on tärkeää, että vanhemmat antavat päivähoitopaikkaan paljon tietoa lapsen erityisongelmista. Se lisää luottamusta erityislapsen päivähoitotoiminnan onnistumiseen. (Moilanen 1998, 314.)

Kehitysvammaisella lapsella on mahdollisuus saada kuntouttavaa päivähoitoa jos päivähoitotoiminnan katsotaan olevan merkityksellistä lapsen kuntoutumisen kannalta. Kuntouttava päivähoito on maksutonta lapsen ollessa kehitysvammainen. (Mäkinen 2008.) Päivähoitoa varten lapselle laaditaan kuntoutussuunnitelma, jotta päivähoito vastaisi mahdollisimman hyvin lapsen kuntoutuksellisia periaatteita. Sen tekoon osallistuu vanhempien lisäksi lapsen kanssa työskenteleviä asiantuntijoita. (Matero 2004, 180.)

Perusopetuslain (L628/1998, 4§) mukaan oppivelvollisuusikäisille lapsille on järjestettävä perusopetusta ja oppivelvollisuutta edeltävänä vuonna esiopetusta. Kun lapsella on tarvetta erityisopetukseen, se järjestetään muun opetuksen yhteydessä tai erityisluokalla (L628/1998, 17§). Jos lapsella ei ole vammaisuutensa vuoksi edellytyksiä saavuttaa perusopetuksen tavoitteita yhdeksänvuotisessa normaalissa perusopetuksessa, käytetään pidennettyä oppivelvollisuutta joka kestää 11 vuotta. (L628/1998, 25§)

Kehitysvammaisilla on oppimisessa ongelmia tarkkaavaisuudessa, tiedon syötössä ja taltioinnissa. Tarkkaavaisuuden kohdistamisvaikeuksien vuoksi oppiminen on hitaampaa. (Ikonen 2001, 298.) Opetussuunnitelman valinta riippuu siitä, millaiset oppimisvalmiudet ja erityistarpeet lapsella on. Lievästi kehitysvammaisille riittää usein yksilöllistetty opetus joissakin aineissa. Vaikeasti tai keskitasoisesti vammaisten, pidennettyä oppivelvollisuutta suorittavien lasten opetus järjestetään yleensä oppiaineittain. Tämä toteutetaan esimerkiksi yhdistellen oppiaineita kokonaisuuksiksi, kuten ilmaisuaineet tai orientoitumisaineet. Vaikeimmin vammaiset lapset, joilla opetuksen järjestäminen oppiaineiden mukaan ei onnistu, käyvät koulua toiminta-alueitten mukaisesti. Silloin opetus jaetaan muiden muassa motoristen taitojen sekä kielen ja kommunikaation opetteluun. Vuorovaikutuksen kehittymisellä on keskeinen merkitys. (Kaski 2009, 184–185.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä ensitieto-opaslehtinen, joka täydentää suullisesti kerrottua ensitietoa. Opaslehtinen antaa vanhemmille ensitietoa lapsen kehitysvammaisuudesta ja sen vaikutuksista elämään. Tavoitteena on, että oppaan luettuaan vanhemmat ovat rohkeampia, tietävämpiä ja luottavaisempia katsomaan eteenpäin elämäänsä vammaisen lapsen kanssa. Vanhemmat halutaan tehdä tietoisiksi tunteista, joita vammaisen lapsen vanhemmuuteen liittyy, jotta mahdolliset negatiiviset tunteet eivät tule vastaan pelottavina ja yllättävinä. Toinen tavoite on, että opaslehtinen löytäisi paikkansa osana ensitiedon antamista mahdollisimman monessa sairaanhoitopiirissä, kunnassa tai erityishuoltopiirissä.

Kehitysvammaisten lasten vanhempien ensitieto-opas (liite 1) on suunnattu vanhemmille, joiden lapsella on äskettäin todettu kehitysvamma. Opas antaa tietoa, joka sopii kai-

kille kehitysvammaiseksi todettujen lasten vanhemmille vamman vaikeusasteesta riippumatta. Tiedon antamisessa keskitytään siihen hetkeen, jossa vanhemmat ovat parhailaan eli kun lapsi on noin 0–7-vuotias ja sellaiseen tietoon jota vanhemmat eivät yleensä saa ammattilaisilta. Oletuksena on, että vanhemmilla on saatavilla tietoa perheelle kuuluvista etuuksista sosiaalityöntekijältä, ja lääkäri ja hoitajat ovat kertoneet perusasiat lapsen kehitysvammaisuuden syistä, sen vaikutuksista ja kehityssennusteista. Oppaan tieto täydentää ensitietotilanteessa suullisesti annettua tietoa.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

6.1 Kohderyhmä ja lähtötilanne

Ensitieto-oppaan tarpeen kartoittamista varten valittiin satunnaisotannalla 5 sairaanhoitopiiriä. Sairaanhoitopiirien lastenneurologian yksiköistä kysyttiin puhelimitse, onko kehitysvammaiseksi todettujen lasten vanhemmille tarjolla kirjallista materiaalia ensitietotilanteessa. Jos kirjallista ensitietomateriaalia ei ollut, kysyttiin onko sellaiselle koettu tarvetta. Kaikissa viidessä lastenneurologian yksikössä sanottiin, että kaikkiin kehitysvammoihin sopivaa kirjallista materiaalia ei ole. Neljässä viidestä yksiköstä kysyttiin oma-aloitteisesti onko valmistuvaa opaslehtistä mahdollista saada yksikköön nähtäville. Yhdestä yksiköstä pyydettiin paikan päälle kertomaan opaslehtisestä ja koko opinnäytetyöstä tarkemmin. Tämän pienen otannan, aiemmin tehdyn tiedonhaun, ja lastenneurologian ja kehitysvamma-alan ammattilaisten kuulemisen perusteella kirjalliselle materiaalille on tarvetta ensitietoprosessissa.

6.2 Toiminnallinen opinnäytetyö

Ammattikorkeakoulun toiminnallinen opinnäytetyö voi olla käytännön toimintaan suunnattu ohjeistus, opastus tai ohje. Se voi olla myös tapahtuman järjestäminen. Joka tapauksessa toiminnallisessa opinnäytetyössä käytännön toteutus yhdistyy raportointiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 9.)

Hyvinvointialalle sopivia toiminnallisia opinnäytetöitä ovat esimerkiksi oppaat ja esitteet tai toimintatapoja kehittävät toiminnot. Toiminnallisen opinnäytetyön luonteeseen

kuuluu, että tulokset ovat heti hyödynnettävissä, aihe on yhteydessä työelämään ja työ on käytännönläheinen. (Niemi, Nietosvuori & Virikko 2006, 215.)

6.3 Opinnäytetyön eteneminen

Idea opinnäytetyön aiheeseen syntyi vuoden 2010 alussa. Opinnäytetyöprosessi alkoi keväällä 2010 alustavalla aiheen suunnittelulla. Syksyn 2010 aikana valmistui aihe-suunnitelma, jonka mukaan alkoi toimintasuunnitelman työstäminen. Toimintasuunnitelman kirjoittaminen ajoittui talvelle 2010–2011. Toimintasuunnitelman valmistuttua tehtiin raakaversio opaslehtisestä ja työstettiin tietoperustaa. Opinnäytetyön teoriaosa on kirjoitettu kesän ja syksyn 2011 aikana.

Tiedonhankinta opinnäytetyötä varten on tapahtunut vammaisuutta ja kehitysvammaisuutta, ensitietoa, vanhemmuutta ja sairaan lapsen hoitoa käsittelevistä kirjoista, tutkimuksista ja artikkeleista. Oppaan sisällölle on hankittu suuntaa antavia tietoja vapaa-muotoisella kyselyllä erityislasten vanhempien suljetulta Leijonaemot-keskustelupalstalta. Kyselyyn vastanneet toivoivat opaslehtiseltä positiivisuutta ja arjesta kertomista. Vanhemmat ovat usein ensitietovaiheessa kokeneet jääneensä täysin vaille emotionaalista tukea (Walden 2006, 136). Kyselyn ja ensitieto-oppaista hankitun tiedon perusteella opaslehtisen pääteemoiksi valikoituivat arki ja tunteet. Sosiaalietuudet rajautuivat opaslehtisen ulkopuolelle laajuutensa ja tiedon helpohkon saatavuuden vuoksi. Sosiaalietuuksia koskeva tieto on myös usein muuttuvaa ja siksi vaikeaa pitää ajantasaisena.

Opaslehtisen sisällön ollessa pääosin valmis, kuvittajia alettiin hankkia Leijonaemot-järjestön kautta. Sähköpostilla toimitettiin kaikille Leijonaemot-yhdistyksen jäsenille pyyntö, jossa toivottiin lasten tekemiä piirroksia kuvitusta varten. Kuvien tarkoituksena on tehdä lehtisestä helposti lähestyttävä ja positiivinen. Opaslehtisen ulkoasun suunnittelu alkoi, kun riittävä määrä piirroksia oli saapunut. Ulkoasusta haluttiin tehdä mahdollisimman selkeä ja miellyttävä katsella. Huomioon täytyi ottaa mahdollisuus tulostaa lehtistä verkosta, jolloin A4-koko on helpoimmin hahmotettava ja heti valmis ilman taittelua tai nitomista. Ulkoasun suunnittelussa tehtyihin valintoihin vaikutti myös se, että materiaalin täytyy näyttää selkeältä sekä värillisenä, että mustavalkoisena tulostettuna. Se rajasi piirroksista pois hyvin tummasävyiset, haaleat ja myös pieniä yksityis-

kohtia sisältävät kuvat. Piirroksista valikoitui käyttöön neljä kuvaa, joiden piirtäjien kanssa tehtiin sopimus (liite 2) joka antaa luvan piirrosten käyttöön ja julkaisuun internetissä.

Leijonaemot-yhdistyksen kautta etsittiin opaslehtisen ennakkolukijoiksi kehitysvammaisen lapsen vanhempia. Heiltä kysyttiin vapaamuotoisesti kommentteja opaslehtisen sisällöstä. Opaslehtinen lähetettiin kuudelle lukijalle. Lähinnä yksittäisiä lauseita koskeavia korjausehdotuksia tuli kahdelta lukijalta, yksi lukija oli tyytyväinen opaslehtiseen sellaisenaan. Kolme lukijaa ei lähettänyt kommentteja.

Opaslehtisen valmistuttua sitä tarjottiin Kuopion yliopistollisen sairaalan lastenneurologian yksikön sekä Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän erityishuollon yksikön, Honkalampi-keskuksen käyttöön. Molemmat yksiköt ottivat opaslehtisen käyttöönsä ja niiden kanssa tehtiin sopimus opaslehtisen vapaasta levittämisestä. (liite 3)

6.4 Luotettavuus ja eettisyys

Opaslehtisessä ei eritellä äitejä ja isiä erilaisen tiedon tarvitsijoina ja saajina, vaan kaikki tieto on tarkoitettu vanhemmille. Oppaalla ei haluta vahvistaa oletusta, että perheeseen kuuluvat aina äiti, isä ja lapset, vaan erilaiset perhemuodot huomioidaan. Kriisissä oleville vanhemmille kohdistetut sanat on valittava tarkasti. Kun kertoo vammaisperheen elämästä, on oltava rehellinen, mutta kuitenkin positiivinen ja kannustava. Realismi ei saa mennä pessimistisyyden puolelle ja tulevaisuudessa vastassa olevat asiat täytyy näyttää mahdollisuuksina, ei vaikeuksina.

Opinnäytetyön lähdekirjallisuudessa on melko paljon ennen 2000-lukua julkaistuja teoksia. 2000-luvulta peräisin olevaa tietoa kehitysvammaisuudesta, ensitiedosta ja perheiden tukemisesta on vähän tarjolla tai se on vain muutamien tutkijoiden tuottamaa. Hännisen (2004, 26) mukaan ensitietoa on tutkittu eniten 1990-luvulla ja sen jälkeen tutkijoiden huomio on kiinnittynyt enemmän sikiöpoikkeavuuksiin, sikiödiagnostiikka-tutkimuksiin, geenitesteihin ja vuorovaikutukseen poikkeavaa lasta odottavan perheen ja henkilökunnan välillä. Myös Virtanen (2001, 49) vahvistaa, että 1990-luku on ollut vilkasta aikaa keskusteluissa erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden palveluista.

Kehitysvammaisten palvelujärjestelmän kannalta suurimmat mullistukset ovat tapahtuneet ennen 2000-lukua. Vuonna 1978 voimaan astui kehitysvammalaki. Sen seurauksena kehitysvammaisten palveluiden painopiste siirtyi avohuoltoon ja 1980-luku oli voimakasta kehityksen aikaa asumispalveluissa. (Kaski 2009, 292.)

Kehitysvamma-alan 2000-luvun lopulla tehdyt väitöskirjat käyttävät lähteinään paljon 1980-luvun kirjallisuutta. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöitä ensitiedon antamisesta ja saamisesta on tehty runsaasti 2000-luvulla. Sen sijaan yliopistotasoisia ensitietotutkimuksia 2000-luvulta on niukasti. Ensitietomateriaalin lisäksi näyttäisi siis olevan tarvetta myös kirjallisuudelle, joka käsitelisi kehitysvammaisuutta, sekä ensitiedon antamista ja saamista 2010-luvulla.

Vanhempien tunteet tuskin ovat oleellisesti muuttuneet parissakymmenessä vuodessa ja tarve henkiselle tuelle on samanlainen, vaikka mahdollisuudet saada sitä ovat muun muassa internetin käytön arkipäiväistymisen myötä parantuneet. Luotettavuuden ei siksi voida katsoa oleellisesti vähenevän, vaikka osa lähteistä on melko vanhoja.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on tukenut ammatillista kasvua harjaannuttamalla tiedonhankinnan ja lähdekriittisyyden taitoja. Tietoperustaa rakennettaessa vahvistui myös sairaanhoitajan näkökulma, koska mielenkiintoista aineistoa luettaessa oli vaarana keskittyä hoitotyön kannalta epäolennaisiin asioihin. Sairaanhoitajan ammattitaidon kannalta on tärkeää ymmärtää ensitiedon laadun ja antotavan tärkeys. Vaikka opinnäytetyö käsittelee kehitysvammaisen lapsen vanhempien saamaa ensitietoa, samat periaatteet sopivat muihinkin tilanteisiin, joissa sairaudesta tai vammasta annetaan ensitietoa.

Internetin tavoitettavuuden myötä vanhempien mahdollisuus saada tietoa on parantunut. Se ei kuitenkaan poista tarvetta saada lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta asiallista tietoa. Vanhemmilla ei useinkaan ole heti lapsen vamman toteamisen jälkeen voimavaroja etsiä tietoa. Internetistä satunnaisesti haettaessa tieto taas ei ole luotettavaa, tai se pahimmillaan lisää pelkoja ja epätoivoa. Siksi on tärkeää, että hoitohenkilökunnalla on

annettavanaan heti kehitysvammaisuuden varmistuttua suullisen tiedon ohessa materiaalia jonka sisältö on harkittua ja tilanteeseen sopivaa.

Aiheen parissa on mahdollista jatkaa tekemällä eri ryhmille kohdennettuja opaslehtisiä lapsen kehitysvammasta. Esimerkiksi isovanhemmat ja muu lähipiiri, sekä lapsen päivähoiton henkilökunta tarvitsevat tietoa, kun kehitysvamma todetaan. Lapsen sisarukset tarvitsevat erilaista tietoa kuin vanhemmat ja isovanhemmat, mutta kirjallinen muoto ei ole lasten kanssa toimivin, vaan kyseeseen voisi tulla esimerkiksi toiminnallinen ensitietopäivä.

LÄHTEET

- Annell, G. 1995. Annettaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L., Tainio, V.-M. Ensietiedosta evästä elämönhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 121–127.
- Arvio, M. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.
- Callagher, S., Phillips, A. C., Oliver, C., & Carroll, D. 2008. Predictors of Psychological Morbidity in Parents of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*. 33 (10), 1129–1136.
<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/33/10/1129.full.pdf+html>
(16.8.2011)
- Cullberg, J. 1980. Tasapainon järkkyyssä. Helsinki: Otava.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hautamäki, A. 1996. Stress and Stressors in Parenting Developmentally Delayed Child at Different Life Stages. Helsinki: Helsingin yliopisto
- Helminen, M. 1995. Työyhteisön kokemus. Ensietietokokeilu Jorvin sairaalassa. Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen K., Puonti-Ansio A., Salo, L., Tainio, V.-M. Ensietiedosta evästä elämönhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 251–255.
- Helminen, M. & Hänninen, K. 1995. Ensietietokokeilu. Jorvin sairaala. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensietieto vammaisen lapsen syntyessä. Helsinki: Stakes.
- Ikonen, O. 2001. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.) Lasten erityishuolto ja –opetus Suomessa. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. 293–308.
- Ikonen, P. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S., Surakka, T. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi. 353–362.
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karjujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto Ry.
- Jalanko, H. 2010. Kehityshäiriöt. Helsinki: Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00137&p_haku=cp (16.8.2011)
- Kalland, M. 2003. Vauvan sairaus tai vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa Niemelä, P., Siltala, P., & Tamminen, T. Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki: WSOY
- Kalland, M., Maliniemi-Piispanen, S. 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Helsinki: Edita.
- Kaski M. 2004. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa Herrgård, E., Iivanainen M., Koivikko, M., Rantala, H. Sillanpää M. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 178–199.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Mölsä, P., Pihko H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY

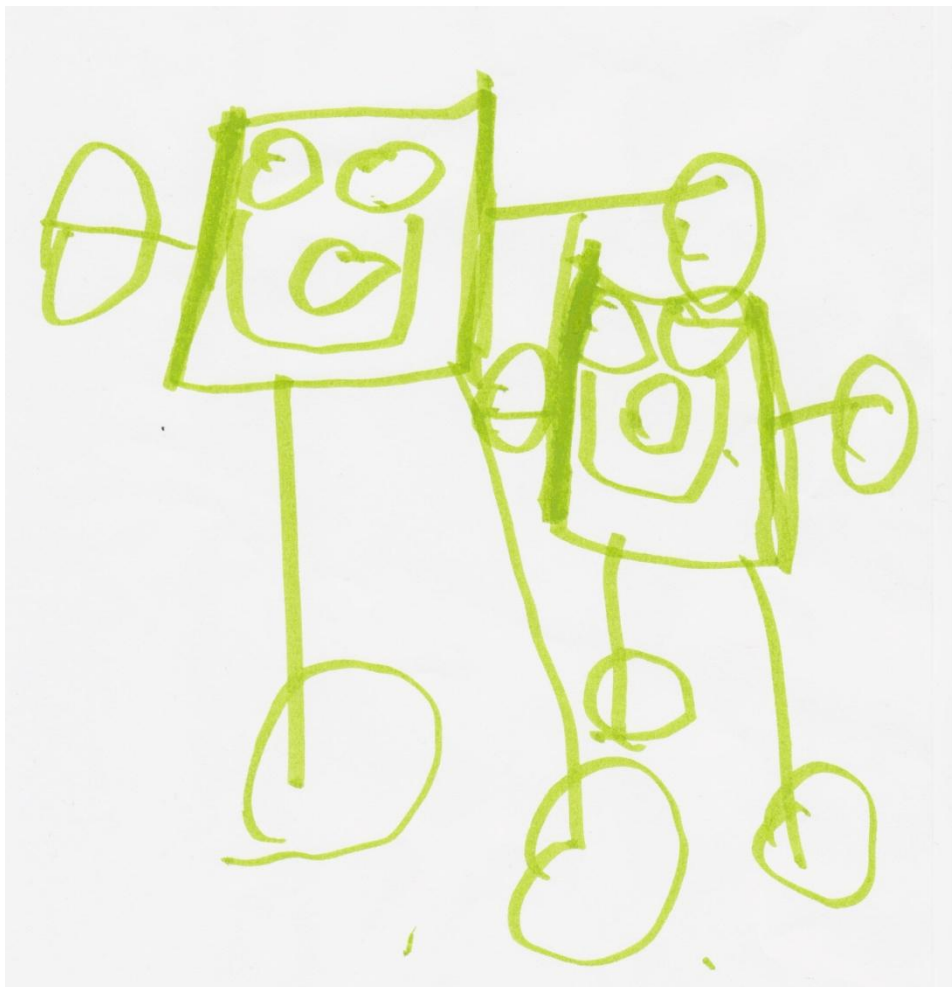
- Karttunen, R. 1995. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L., Tainio, V.-M. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 33–39.
- Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Korhonen, A. & Sukula, S. 2004. Vauvaperhetyö. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Korpela, R. 2004. Autismi. Teoksessa Herrgård, E., Iivanainen M., Koivikko, M., Rantala, H. Sillanpää M. (toim.) Lastenneurologia. Helsinki: Duodecim, 200–212.
- Korpela, R., Nieminen, P. 2001. Leikkiprojekti. Vaikeavammaisten lasten toimintakyvyn, leikin ja varhaiskuntoutuksen arvioinnin kehittämistutkimus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry
- Koskentausta, T. 2006. Psychiatric disturbances in children with intellectual disability : Prevalence, risk factors and assessment. Helsinki: Helsingin yliopisto
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- L519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>. 21.10.2010.
- L36/1973. Laki lasten päivähoidosta
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1973/19730036> 9.3.2011.
- L628/1998. Perusopetuslaki. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>
25.8.2011
- Laru, S., Oulasmaa, M. & Saloheimo, A. 2010. Isovanhemmuuden eri muodot ja haasteet. Teoksessa Fågel, S., Rotkirch, A. & Söderling, I. Farkkumummoja ja pehmovaareja. Helsinki: Väestöliitto. 105–115.
- Launonen, K. 2007. Vuorovaikutus. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Leskinen, M. 1995. Toteamisesta tekemiseen. Laaja-alaisuutta ensitietoon. Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen K., Puonti-Ansio A., Salo, L., Tainio, V.-M. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 171-179.
- Linna, S.-L. 1998. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Räsänen, E., Moilanen, I., Tamminen, T. & Almqvist F. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim. 321–328.
- Lonka, K. 2005. Mitä tarinat voivat opettaa äidin ja terveydenhuollon kohtaamisesta. Teoksessa Heinonen V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J. & Sandelin, M. Leijonaemojen tarinat. Helsinki: WSOY, 315–358.
- Lönnqvist, T. 2009. Neurologisesti sairaan lapsen perheen kohtaaminen. Helsinki: Duodecim.
http://www.terveysportti.fi.tietopalvelu.ncp.fi:8080/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00689&p_haku=cp 20.6.2011
- Matero, M. 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 165–203.
- Mattus, M. 1995. Evästä loppuelämäksi: ensitieto vanhempien antamissa haastatteluisa. Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L., Tainio, V.-M. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 41-52.

- Moilanen, I. 1998. Kroonisen sairauden ja vamman vaikutus tunne-elämään. Teoksessa Räsänen, E., Moilanen, I., Tamminen, T. & Almqvist F. (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim. 312–320.
- Mäkinen, K. 2008. Mitä on kuntouttava päivähoito. THL. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/konsultointi/kehitysvammaisuus/kysymys/?groupId=a5d9f352-b5a9-4f19-b80c-255ffeb277a4&announcementId=46a61d58-b669-40c2-962d-9344707ab095>. 8.3.2011
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana, Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena
- Niemi, T., Nietosvuori, L. & Virikko, H. 2006. Hyvinvointialan viestintä. Helsinki: Edita.
- Pihko, H. 2008. Lapsen vaikea sairaus. Suomen lääkärilehti 43/2008, 3647-3652. Helsinki: Suomen lääkäriliitto.
- Pihko, H. 2010. Vammaisen lapsi. Teoksessa Heikinheimo, M., Mertsola, J. & Rajantie J. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim, 108–111.
- Rantala, A. 2002. Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. 2007. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology* 49 (2), 8–14. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf> (28.1.2012)
- Ruishalme, O. & Saaristo, L. 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.
- Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Otava.
- Siimes, M. A. 1995. Lapsipotilaan ja hänen perheensä hoito. Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L., Tainio, V-M. Ensitiödosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 89–91.
- Talvela, E.-L. 2004. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY, 33–46.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>. (29.11.2010)
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Ohje potilasohjeiden tekijöille. Helsinki: Tammi
- Vehkakoski, T. 2006. Leimattu lapsuus? : vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto
- Vehmas, S. 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, A. (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 211–236.
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus
- Vilka, H & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.
- Virtanen, P. 2001. Erityisopetusta ja opetusta koskeva lainsäädäntö. Teoksessa Jahnukainen, M. (toim.) Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. 49–66.

- Väestöliitto. 2011. Syntyneiden määrä.
http://www.vaestoliitto.fi/tieto_ja_tutkimus/tietoa_ja_linkkeja/tilastotietoa/syntyvyys/syntyneiden-maara/ (28.1.2012)
- Waldén, A. 2006. ”Muurinsärkijät”. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A.-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R., & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY

Erityisen ihana vanhemmuus

Ensietoa kehitysvammaisten lasten vanhemmille



HYVÄT VANHEMMAT

Olette perheenä uuden tilanteen edessä. Kun lapsella todetaan kehitysvamma, se on aina merkittävä asia riippumatta siitä, tuleeko tieto yllätyksenä vai pitkän epäilyn ja odotuksen tuloksena. Tiedon lopullisuus voi tuntua nyt pelottavalta, mutta se voi olla myös suuri helpotus. Tämän opaslehtisen tarkoituksena on kertoa perusasioita siitä, mitä elämään kehitysvammaisen lapsen kanssa kuuluu.

KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuutta esiintyy noin 1 %:lla väestöstä, mutta jos kaikki lievimmätkin tapaukset otetaan huomioon, luku on huomattavasti suurempi.

Kehitysvammaisuus tarkoittaa sitä, että kehitykseen tai henkiseen toimintaan on tullut synnynnäisesti tai kehitysiässä häiriö sairauden, vian tai vamman vuoksi.

Suurin osa, noin 30 % kehitysvammoista, johtuu geneettisistä syistä kuten geenien poikkeavuuksista tai kromosomimuutoksista. 12 % kehitysvammoista selittyy synnytyksen ja vastasyntyneisyysajan komplikaatioilla, kuten infektiolla ja hapenpuutteella. 11 %:ssa tapauksista kehitysvammaisuuden syynä ovat raskausajan ongelmat. Aina selittävää syytä lapsen kehitysvammaisuudelle ei löydy lainkaan, tai se löydetään vasta vuosien päästä kehitysvamman toteamisesta.

Kehitysvammaisuuteen voi liittyä liitännäisvammoja tai -sairauksia. Tyypillisimpiä liitännäisvammoja ovat näkö- ja kuulovamma sekä liikuntavammat, esimerkiksi CP-vamma. Sairauksista yleisimpiä ovat epilepsia, sydänvial ja infektiot.

TUNTEET

Vammaisen lapsen vanhempi joutuu usein suureen tunnemyller-rykseen en-



sitiedon saatuaan. Tunteiden ristiriitaisuus voi hämmentää, mutta se on asi-
aankuuluvaa. Vammaisen lapsen syntymä käynnistää usein surutyön. Se on valmistautumista erilaiseen vanhemmuuteen.

Hyvin usein kehitysvammaisten lasten vanhemmat tuntevat menettämisen pelkoa. Vaikka todennäköisyys lapsen menettämiseen olisi pieni, tunne on aina yhtä todellinen. Myös syyllisyyden tunteet voivat nousta pintaan, vaikka niille ei olisi aihetta. Asiallisen tiedon hankkiminen ja keskusteleminen helpottavat oloa. Negatiiviset tunteet ovat yleisiä ja voivat yllättää etenkin väsymyksen hetkellä. Tunteiden ääneen lausuminen ja väsymyksen ehkäisy ovat parhaita keinoja niiden vähentämiseen.

Erityislapsia sanotaan usein erityisen rakkaiksi lapsiksi, koska paljon apua tarvitsevaan lapseen syntyy fyysisestikin läheinen suhde. Jos lapsen vointiin liittyy epävarmuutta tai lapsi vaatii paljon sairaalahoitoa, kiintymyksen kehittyminen voi viedä aikaa. Tilanteessa auttaa, kun tietää kiintymyksen viivästyminen olevan normaalia. Vähitellen lapsen erilaisuudesta tulee ominaisuus, ja kiintymys pääsee yleensä kasvamaan täyteen mittaansa.

PERHE



Ennestään toimiva ja tiivis parisuhde ei yleensä kärsi siitä, että perheessä on vammaisen lapsi, vaan se voi olla jopa suhdetta lujittava asia. Jos parisuhdeongelmia tulee, ne johtuvat usein vanhempien väsymisestä tai syyllisyyden tunteista. Paitsi oman hyvinvoinnin, myös parisuhteen kannalta on tärkeää,

että vanhemmat pitävät mahdollisuuksiensa mukaan huolta hyvinvoinnistaan ja levostaan.

Perheen lapsille kehitysvammainen sisarus on yleensä elämää rikastuttava asia, kunhan he saavat huomiota riittävästi. Sisarusten kanssa on hyvä keskustella heitä askarruttavista asioista, ja koko perheelle tai sisaruksille järjestettävät sopeutusvalmennuskurssit voivat olla suureksi hyödyksi.

KOTI

Kehitysvammaisen lapsen kuntouttamiseen liittyy ammattilaisten verkosto, joka koostuu muun muassa terapeuteista ja kuntoutusohjaajista. Verkoston tapaamiset on yleensä sujuvinta hoitaa kotona. Vieraiden ihmisten käynnit kotona voivat vaatia sopeutumista. Vierailuista ei kuitenkaan kannata ottaa ylimääräisiä paineita. Ammatillaiset tulevat kotiin tekemään työtään, eivätkä odota että koti on heitä varten siivottu ja pöytä katettu. Jos

vierailut kotona kuitenkin tuntuvat epä-mukavilta, on aina mahdollista pyytää tapaamisia järjestettäväksi muualla.

Jos lapsella on näkövamma, liikuntavamma tai suurikokoisten apuvälineiden tarvetta, kodin esteettömyys on tärkeää. Pääasia on tehdä kodista paikka, jossa koko perheen on hyvä olla ja vammaisen lapsen toimiminen on mahdollisimman sujuvaa. Asuinkunnalla on velvollisuus osallistua lapsen vammaisuudesta johtuvien kodin muutostöiden kustannuksiin.

PÄIVÄHOITO JA KOULU

Päivähoitolaki takaa kaikille alle kouluikäisille lapsille samanlaisen oikeuden saada päivähoitoa niin tarvitessaan. Kehitysvammaisen

lapsen päivähoidon järjestämiseen on useita vaihtoehtoja. Hoito voidaan järjestää päiväkodissa tai perhepäivähoidossa. Joissakin tapa-



uksissa on mahdollista saada päivähoitaja tai henkilökohtainen avustaja kotiin. Jos päivähoidolla katsotaan olevan lapselle kuntoutuksellinen merkitys, lapsi voi saada maksutonta, kuntouttavaa päivähoitoa.

Kehitysvammainen lapsi tarvitsee osittain tai kokonaan erityisopetusta. Jos perusopetuksesta määrääjassa selviytyminen vaikuttaa vaikealta, lapsi voidaan siirtää pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin.

LAPSI JA MUUT

Yleinen kehitysvammaisten lasten vanhempia huolestuttava asia on ympäröivien ihmisten suhtautuminen. On perheen oma päätös milloin ja millä tavalla lapsen kehitysvammasta kertoo ystäville, sukulaisille ja tuttaville. Alussa kertominen voi tuntua vaikealta, jos asia on vielä itsellekin arka. Jos kohtaamisessa on ongelmia, ne yleensä johtuvat tiedon puutteesta, jolloin asiallinen tieto ja avoimuus auttavat oikeanlaiseen suhtautumiseen.

TIETOA JA VERTAISTUKEA

Kehitysvammaiseksi toteamisen jälkeen hyvää tietoa on saatavilla sopeutumisvalmennus- ja ensitietokursseilta. Myös vertaistuen pariin kannattaa hakeutua mahdollisimman pian. Samanlaisessa tilanteessa olevilta perheiltä on mahdollista saada hyviä vinkkejä lapsen ja koko perheen arkeen ja hyvinvointiin. Vertaistukitoiminta voi olla myös yhteistä toimintaa, kuten retkiä tai tapahtumia. Vertaistukimahdollisuuksista kannattaa kysyä sosiaalityöntekijöiltä, kuntoutusohjaajilta, lastenneuvolasta ja lapsiin tai vammaisuuteen liittyvistä järjestöistä.

Leijonaemot

www.leijonaemot.fi

Omaishoitajat ja läheiset –liitto ry

www.omaishoitajat.com

Vernerin verkkopalvelu

www.verneri.net

Kehitysvammaliitto

www.kehitysvammaliitto.fi

Kehitysvammaisten tukiliitto ry

www.kvtl.fi

Opaslehtisen toteutus

Terveystieteiden opettajaopiskelija (Pohjois-Karjalan AMK), kehitysvammaisen lapsen äiti
Annariikka Sivonen

Lähde: Opinnäytetyö. Sivonen, A. 2012. Erityisen ihana vanhemmuus, Ensitieto-opaslehtinen kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Joensuu: Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu.

Piirroksat

Kansi: Mika 12v.

Sivut 2 ja 3 (1. kuva): Anniina-Josefiina 9 v.

Sivu 3 (2.kuva) Henna 8v.



POHJOIS-KARJALAN
AMMATTIKORKEAKOULU

SOPIMUS

Annariikka Sivosella on oikeus käyttää hänelle toimitettuja [REDACTED] (Lapsen nimi) piirtämiä kuvia opinnäytetyönään valmistamassa ensitieto-opaslehtisessä. Oppaan kuvineen saa julkaista internetissä. Kuvia saa käsitellä rajaamalla.

Opaslehtinen on osa sairaanhoitaja-terveydenhoitajan (AMK) tutkintoon kuuluvaa opinnäytetyötä, jossa käsitellään kehitysvammaisten lasten vanhempien saamaa ensitietoa. Opaslehtistä tullaan jakamaan kehitysvammaisen lapsen saanneille vanhemmille.

Opaslehtisessä julkaistaan piirtäneiden lasten iät ja etunimet.


Hyväksyn sopimuksen ehdot [REDACTED] (Paikka ja päivämäärä)

[REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED] (Huoltajan allekirjoitus)

SOPIMUS

Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän Honkalampi-keskus ottaa käyttöönsä ensitieto-opaslehtisen ”Erytisen ihana vanhemmuus – ensitietoa kehitysvammaisten lasten vanhemmille”. Yksiköllä on lupa julkaista opaslehtinen internetissä, monistaa ja levittää sitä tarpeen mukaan. Oikeudet opaslehtisen muutoksiin ja päivityksiin säilyvät tekijällä.

Opaslehtisen tekijä:

Paikka Joensuu Aika 23.3.2012 Allekirjoitus 

Yksikön edustaja:

Paikka Joensuu Aika 20.3.2012 Allekirjoitus 