



Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen neuvolatyössä. Podcast vanhem- pien kokemuksista neuvolassa

Mia Kesälä

Lydia Koljonen





2022 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen neuvolatyössä Podcast vanhempien kokemuksista neuvolassa

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kohtaaminen neuvolatyössä. Podcast vanhempien kokemuksista lastenneuvolassa

Vuosi

2022

Sivumäärä

49

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli haastatella kehitysvammaisen lapsen vanhempia ja kuvata haastattelun tuloksia. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksista neuvolassa.

Teoreettisessa viitekehyksessä kartoitettiin kehitysvammaisuutta ilmiönä, erilaisia syndroomia ja niiden ominaispiirteitä sekä kehitysvammaisen henkilön kohtaamista. Neuvolatyötä käsiteltiin erikseen, tuoden ilmi neuvolatyön erityispiirteitä sekä sen tavoitteita. Myös kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen neuvolassa oli keskeisessä osassa opinnäytetyötämme.

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempansa kohtaamisessa ja tukemisessa onnistuminen asettaa haasteita neuvolaterveydenhoitajalle. Haastatteluilla pyrittiin kartoittamaan, miten terveydenhoitajat kohtaamisessa onnistuvat. Opinnäytetyössä haastateltiin neljää vanhempaa puhelimitse ja viisi vastasi sähköpostitse.

Haastattelujen pohjalta toteutettiin kaksi erillistä podcast-jaksoa, joissa haastateltiin kehitysvammaisen lapsen vanhempia heidän kokemuksistaan. Haastatteluissa edettiin teemahaastattelun metodien mukaisesti. Vanhempien ääni pyrittiin saamaan kuulumaan mahdollisimman todenmukaisesti.

Valtaosa haastatteluun osallistuneista ei kokenut neuvolatyötä hyödyllisenä, eikä neuvolaterveydenhoitajien osaaminen kehitysvammaisuudesta ollut riittävä. Osa vanhemmista koki neuvolaterveydenhoitajan kyyneleiden kohtaamaan sekä lapsen että perheen asiakaslähtöisesti ja kunnioittavasti. Suuri osa vanhemmista kertoi, ettei saanut toivomaansa tukea neuvolaterveydenhoitajalta.

Haastattelujemme perusteella neuvolaterveydenhoitajien tietopohja kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten lasten sekä heidän perheidensä kohtaamisesta ole riittävä, eikä terveydenhoitajakoulutus tällä hetkellä tarjoa riittävän kattavaa teoreettista perustaa kehitysvammaisuudesta. Teoreettista opetusta kehitysvammaisuudesta on lisättävä, jotta terveydenhoitajat osaavat kohdata kehitysvammaiset lapset ja heidän vanhempansa tasa-arvoisesti.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, neuvola, kohtaaminen neuvolatyössä, terveydenhoitaja

Public health nursing

Public health nurse

Kesälä Mia, Koljonen Lyidia

Encountering developmentally disabled children and their families in child health clinic work. A podcast about the experiences of parents in child health clinic

Year

2022

Pages

49

The purpose of this thesis was to interview parents of developmentally disabled children and describe the results of the interviews. The goal was to produce information about the experiences of parents of developmentally disabled children in child health clinic.

In the theoretical framework, developmental disability as a phenomenon, various syndromes and their specific characteristics and encountering a developmentally disabled person was summarized. Child health clinic work was handled separately with emphasis on its characteristics and goals. Encountering a developmentally disabled person was central in the thesis.

Succeeding in encountering and supporting a developmentally disabled child and their parents sets challenges to a public health nurse. By using interviews, it was attempted to summarize how nurses succeeded in these encounters. In the thesis, four parents were interviewed by phone and 5 parents answered by email.

From these interviews, two separate podcast episodes were drawn up where parents of a developmentally disabled child were interviewed about their experiences. The interviews proceeded according to the methods of focused interviews. The intent was to portray the voice of the parent as objectively as possible.

The majority of the participants did not find the child health clinic work useful and child health clinic nurses didn't have sufficient knowledge of developmental disabilities. Some parents felt that the child health clinic nurse could encounter both the child and the family with a customer oriented approach and respect. A majority of the parents experienced that they lacked the support they hoped for from the child health clinic nurse.

On account of the interviews the child health clinic nurse's knowledge base of developmental disabilities and encountering developmentally disabled children and their families is not sufficient and the public health nurse training does not provide an adequately comprehensive theoretical foundation about developmental disabilities. Theoretical training of developmental disabilities must be increased so that public health nurses know how to encounter developmentally disabled children and their parents equally.

Keywords: Developmentally disabled, child health clinic, encountering in child health clinic work, public health nurse

Sisällys

1	Kehitysvammaisuus	8
1.1	Oireyhtymät ja sairaudet	9
1.1.1	Suomalaiseen tautiperimään kuuluvat sairaudet.....	10
1.1.2	Downin oireyhtymä.....	10
1.1.3	Fragiili X-oireyhtymä.....	11
1.1.4	Rettin oireyhtymä	12
1.1.5	Prader-Willin oireyhtymä.....	13
1.1.6	CP-vamma	13
1.1.7	FASD	14
1.2	Kehitysvammaisuutta koskevat lait ja säädökset.....	14
1.3	Kehitysvammainen terveydenhuollon asiakkaana	16
2	Neuvolatoiminta.....	16
2.1	Äitiysneuvola.....	17
2.1.1	Terveystarkastukset äitiysneuvolassa.....	17
2.1.2	Perhevalmennus	18
2.1.3	Sikiöseulonnat.....	18
2.1.4	Kehitysvammaisen lapsen odotus	19
2.2	Lastenneuvola	20
2.2.1	Terveystarkastukset lastenneuvolassa.....	20
2.2.1	Kehitysvammainen lapsi neuvolan asiakkaana.....	21
2.2.2	Erytisen tuen tarve	22
2.2.3	Perheen tukeminen osana lastenneuvolatyötä	22
2.3	Kohtaaminen neuvolatyössä	23
2.3.1	Reflektiivinen työote.....	23
2.3.2	Mentalisaatio.....	24
2.3.3	Voimavaralähtöiset menetelmät	25
2.3.4	Välineitä kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen	25
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	26
4	Opinnäytetyön menetelmä ja tulokset	26
4.1	Teemahaastattelu.....	27
4.2	Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä	28
4.3	Podcast	28
4.4	Podcast osana hoitotyön opetusta	29
5	Opinnäytetyöprosessi	29
5.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	29
5.2	Opinnäytetyön taustaa	31

5.3	Haastattelun suunnittelu ja toteutus.....	31
5.4	Haastattelun tulokset.....	32
5.5	Podcastin suunnittelu ja toteutus	36
5.6	Podcastin arviointi	37
6	Pohdinta ja johtopäätökset	38
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	38
6.2	Pohdinta	40
	Lähteet.....	42
	Liitteet	47

Johdanto

Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan älyllistä kehitysvammaisuutta, eli yksilön estynyttä tai häiriintynyttä kehitystä joko synnynnäisen tai nuoruusiässä saadun vamman tai vian vuoksi. Vammaisella henkilöllä voi olla haasteita sosiaalisissa, kielellisissä, älyllisissä tai motorisissa taidoissa. Myös hahmotuskyky voi olla puutteellinen, samoin omatoimisuus tai toiminnan itsenäinen ohjaaminen. (Arvio & Aaltonen 2011, 12-13.)

Nykyaikainen vammaispolitiikka painottaa kehitysvammaisen henkilön oikeutta päättää omista asioistaan ja oikeutta yhteiskunnan täysvaltaiseen jäsenyyteen. Jotta toimiminen osana yhteiskuntaa olisi mahdollista, tarvitsevat kehitysvammaiset ihmiset tukea ja kuntoutusta. Arvion & Aaltosen (2011, 178-179) mukaan avun luonne vaihtelee eri ikävaiheissa: vauvaiässä vanhempien tukeminen ja neuvonta on keskeisessä osassa ja tuen tarve jatkuu leikki-iässä.

Koska kehitysvammaiset henkilöt käyttävät samoja perusterveydenhuollon palveluita kuin loppuosa kansasta, kohtaavat myös neuvolaterveydenhoitajat heitä vastaanotollaan. Armannon & Koistisen (2007, 133) mukaan jopa 97-99 % kaikista ikäluokasta on neuvolan asiakkaita. Kehitysvammaisten lasten tarkkaa lukumäärää ei tiedetä, mutta tutkimusten mukaan noin 1 %:lla suomalaisista on kehitysvamma (Arvio & Aaltonen 2011, 14-15).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli haastatella kehitysvammaisen lapsen vanhempia ja kuvata haastattelun tuloksia. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksista neuvolassa. Opinnäytetyötämme varten haastattelimme yhdeksää kehitysvammaisen lapsen vanhempaa heidän kokemuksistaan neuvolan asiakkaina. Kahden vanhemman haastatteluista tuotimme podcast-jaksot, joiden avulla pyrimme kuvaamaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen vanhempiensa kokemuksia neuvolatyöskentelystä helposti lähestyttävässä muodossa.

1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus tarkoittaa yksilön vaikeutta oppia uusia asioita tai soveltaa aiemmin oppimaansa uusiin tilanteisiin. Myös oman elämän hallinta voi osoittautua vaikeaksi tai mahdottomaksi. Tyypillistä kehitysvammaa tai kehitysvammaista ei ole, vaan kehitysvammaiset ihmiset ovat heterogeeninen joukko, joiden oirekuva vaihtelee suuresti, samoin kehitysvamman syvyys ja vaikeusaste. (Arvio & Aaltonen 2011, 12-13; Kehitysvammaliitto 2021a.)

Kehitysvammaisuus voidaan määritellä useammasta eri lähtökodasta, esimerkiksi lääketieteellisesti tai toimintakyvyn kautta. ICD-10-tautiluokitus määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti:

"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyytasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä." (ICD-10. 2016.)

Älyllinen kehitysvammaisuus jaetaan neljään vaikeusasteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään. Älykkyytason ja kehitysiän määrittää tavallisesti neuropsykologiaan erikoistunut psykologi, käyttäen standardoituja älykkyyttestejä. Älykkyydosamäärä lasketaan jakamalla yksilön kehitysikä hänen todellisella iällään ja kertomalla se sadalla. Diagnostiikassa käytössä olevien älykkyyttestien jälkeen suoritetaan neuropsykologinen tutkimus, eli NEPSY-II. Sen osa-alueita ovat tarkkaavaisuus, kielelliset ja motoriset toiminnot, hahmottaminen, muisti, toiminnanohjaus, sensomotoriset taidot ja sosiaalisuus. Kokonaisuuden perusteella psykologi laatii tutkittavalle suoritusprofiilin. Diagnoosin pohjana on siis älykkyytason määrittäminen, jonka mittaamisen on perustuttava kaikkeen saatavilla olevaan tietoon, esimerkiksi kliinisiin havaintoihin, sopeutumiskykyyn ja esimerkiksi psykomotorisissa testeissä suoriutumiseen. Lievästi kehitysvammaisen henkilön älykkyy- tai kehitysosamäärä on 50-69, keskivaikeasti kehitysvammaisella vastaava luku on 35-49. Vaikeassa kehitysvammaisuudessa älykkyydosamäärä asettuu 20 ja 34 välille, syvästä kehitysvammaisuudesta puhuttaessa luku on alle 20. (Arvio & Aaltonen 2011, 18-19; Heiskala 2006.)

Kehitysvammaa ei nähdä lääketieteessä sairautena, vaan kyseessä on oire aivojen kuorikerroksen toiminnan poikkeavuudesta. Oireyhtymällä tarkoitetaan useampia oireita, joista yhdessä ilmetessään muodostuu kokonaisuus, joka voidaan tunnistaa. Esimerkiksi Downin oireyhtymässä kehitysvammaisuus on kyseisen oirekokonaisuuden pääoire. Oireiden laatu ja luonne riippuvat siitä, mille alueelle aivoissa ongelmat sijoittuvat. Älykkyyteen liittyvien ongelmien lisäksi häiriöitä voi esiintyä esimerkiksi liikkumisessa, puheessa tai käytöksessä. (Vernerinet 2020a.)

1.1 Oireyhtymät ja sairaudet

Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa on muistettava, että kyseessä on oire tai oireyhtymä, jonka taustalla on erilaisia syitä. Kehitysvammaisuutta voi aiheuttaa joko kromosomipoikkeavuus, äidin raskauden aikainen infektio tai myrkytys, sikiön hapenpuute synnytyksen aikana, synnytyksen aikainen aivovaurio, lapsuuden tapaturma tai esimerkiksi synnynnäinen aineenvaihdunnan häiriö. Tutkimuksista huolimatta kehitysvammaisuuden syy ei aina kuitenkaan selviä, vaan noin 30 %:ssa vaikeista kehitysvammoista ja 50 %:ssa lievistä kehitysvammoista kehitysvammaisuuden syy jää pimentoon. Suurin yksittäinen ryhmä, joka kehitysvammaisuutta aiheuttaa, on geneettiset tekijät, kattaen noin 30-50 % kehitysvammoista. (Vernerinet 2017.)

1.1.1 Suomalaiseen tautiperimään kuuluvat sairaudet

Suomalainen tautiperimä luo omat erityispiirteensä. Suomalaiseen tautiperimään kuuluviksi luetaan sairauksia, jotka periytyvät peittyvästi ja johtavat edetessään kehitysvammaisuuteen. Useimmissa suomalaisen tautiperimän sairauksista lapsi syntyy ja kehittyy alkuajat normaaliin tapaan, mutta kehitys hidastuu ja myöhemmin taantuu. Elinikä jää usein normaalia lyhyemmäksi. (Arvio & Aaltonen 2011, 48-52.)

Suomalaiseen tautiperimään kuuluvia sairauksia esiintyy Suomessa yleisimmin kuin muualla maailmassa. Tällaisia sairauksia ovat INCL (infantiili neuronaalinen seroidilipofuskiinosis), PEHP-oireyhtymä, LINCL (myöhäisinfantiili neuronaalinen seroidilipofuskiinosis), ISOCA (spinocerebellaarinen ataksia), AGU, Sallan tauti, pohjoisen epilepsia ja MEB-oireyhtymä. (Arvio & Aaltonen 2011. 48-52.)

1.1.2 Downin oireyhtymä

Downin oireyhtymä on geneettinen, eli synnynnäinen etenemätön oireyhtymä. Diagnostiikka perustuu kliiniseen kuvaan ja se vahvistetaan syto- tai molekyylogeneettisin tutkimuksin. Downin oireyhtymä tunnustetaan kromosomipoikkeavuuksista, joiden yleisin aiheuttaja on trisomia 21, eli ylimääräinen kromosomi 21. Muita aiheuttajia voivat olla translokaatiotrisomia tai mosaikismi, joiden oireet vastaavat trisomia 21:tä, mutta syntymekanismi on erilainen; translokaatiotrisomi voi periytyä vanhemmalta ja mosaikismissa oireyhtymästä kärsivällä on normaaliin solujen lisäksi soluja, joissa on kromosomi 21. Mosaikismin aiheuttama oirekuva saattaa olla lievempi kuin trisomia 21 tai translokaatiotrisomian aiheuttama syndrooma. (Aaltonen & Arvio 2011, 67; Määttä 2021.)

Suomessa syntyy vuosittain noin 70 Down-lastaa. Oireyhtymää aiheuttava kromosomihäiriö voidaan todeta luotettavasti jo raskauden aikana tehtävillä kromosomitutkimuksilla. Yli 35-vuotiaille odottajille tarjotaan automaattisesti mahdollisuus kromosomidiagnostiikkaan. Nuoremmille kromosomidiagnostiikka tarjotaan, jos ultraäänitutkimuksessa havaitaan niin sanottu niskapoimu, joka herättää epäilyn Downin oireyhtymästä. Oireyhtymä on mahdollista havaita myös äidin verinäytteestä tehtävällä kromosomitestillä jo varhaisraskauden aikana. Suomessa syntyy vuosittain noin 70 lasta, joilla on Downin oireyhtymä. (Jalanko 2021.)

Usein Downin oireyhtymään liittyy ulkoisia piirteitä, jotka ovat helposti tunnistettavia. Ulkonäön lisäksi syndrooma voi vaikuttaa persoonallisuuteen sekä yksilön kognitiiviseen ja sosiaaliseen kehitykseen. Vauva-aikana lapsen kehitystä on vaikea ennustaa ja tästä syystä pienet askeleet kehityksessä ovat suuria Down-lapsen perheelle. Kehitysvamman asteesta riippuen Down-henkilö voi oppia lukemaan ja ymmärtämään kellonajan, mutta esimerkiksi raha-asioiden ymmärtäminen ja hallinta voi tuottaa vaikeuksia.

Downin-oireyhtymä näkyy ulkonäön lisäksi myös persoonallisuudessa. Tyypillistä on, etteivät Down-ihmiset pyri miellyttämään muita, vaan ovat huomattavan itsepäisiä, mikä asettaa omat haasteensa kasvattajille. Samoin hyväntahtoisuus on tyypillinen luonteenpiirre, jolla Down-henkilöitä kuvataan. (Aaltonen & Arvio 2011, 70.)

Downin oireyhtymään liittyy lukuisia terveysongelmia, joista tyypillisimpiä ovat synnynnäiset sydänviat, ruoansulatuskanavan tukokset, näön ja kuulon ongelmat, leukemia, kilpirauhasen vajaatoiminta, keliakia, tuki- ja liikuntaelinten sairaudet sekä muistisairaudet. Synnynnäinen sydänvika pyritään korjaamaan leikkaushoidolla heti syntymän jälkeen ja usein se onkin mahdollista. Leukemiariski on suurentunut etenkin lapsilla, joilla tavataan ohimenevää luuytimen toiminnanhäiriötä. Immunologisista sairauksista mainittakoon lisääntynyt infektioalttius ja keskivertoa suurempi määrä korva- ja hengitystietulehduksia. (Määttä 2021; Aaltonen & Arvio 2011, 67-72.)

1.1.3 Fragiili X-oireyhtymä

Fragiili X- oireyhtymä eli FRAX on geneettinen, suvuittain periytyvä oireyhtymä. Oireyhtymän ominaispiirteisiin etenkin miehillä lukeutuu korostunut vilkkaus ja levottomuus, sekä pelokkuus ja arkuus. Keskittymiskyky on lähes kaikilla puutteellinen ja noin yhdellä kolmasosalla on autistisia piirteitä. Fragiili X-oireyhtymästä kärsivät pojat toimivat tyypillisesti keskivaikean kehitysvammaisen tavoin. Oireyhtymään liittyy myös ulkoisia poikkeavuuksia. Nämä on mahdollista jakaa karkeasti kahteen ryhmään. Ensimmäiseen ryhmään kuuluvat ovat pyöreäkasvoisia ja ruumiinrakenteeltaan pyöreitä, toiseen ryhmään kuuluvat ovat hoikkia ja pitkäkasvoisia, ja heillä on usein korkea, ulkoneva otsa sekä isot korvanlehdet. Skolioosi on melko tyypillinen oire fragiili X-oireyhtymässä. Lantio on eteenpäin työntynyt ja selkä köyryssä. (Aaltonen & Arvio 2011, 74-75; Saldarriaga 2014.)

Oireellista muotoa tavataan useammin pojilla kuin tytöillä. Naisella FRAX saattaa olla täysin oireeton tai ilmetä ainoastaan oppimisvaikeuksina tai neurologisina vaikeuksina, mutta myös tyttöjen kehitysvammaisuutta ilmenee. Esiintyvyys maailmalla on n. 1/5000 miehillä ja 1/4000-6000 naisilla. (Aaltonen & Arvio 2011, 73; Saldarriaga 2014.)

FRAX periytyy useimmiten äidin X kromosomin kautta. Periytyminen voi tapahtua myös isän puolelta, ja tällöin se aiheuttaa Fragiili X-oireyhtymän tyttären lapsissa. Fragiili X-oireyhtymän seulonta on osa lastenneurologisia perustutkimuksia ja näin ollen voidaan pitää todennäköisenä, että suurin osa FRAX-henkilöistä on diagnosoitu. (Aaltonen & Arvio 2011, 73.)

Lähes puolella FRAX-miehistä ilmenee karsastusta. Tämän lisäksi terveydentilaa horjuttavat lapsuusajan hengitystieinfektiot ja korvatulehdukset. Näiden lisäksi n. 40 %:lla todetaan epilepsia, joka on kuitenkin usein lääkkeillä hallittavissa. Terveysteen vaikuttaa lisäksi sydämen

hiippaläpän vuoto, jota sitäkin tavataan oireyhtymän omaavilla henkilöillä. (Aaltonen & Arvio 2011, 74-75; Saldarriaga 2014.)

Fragiili X-oireyhtymälle tyypillisiä luonteenpiireiteitä ovat hyväntuulisuus ja positiivisuus, joskin uudet tilanteet voivat aiheuttaa varautuneisuutta tai aggressiivisuutta. Useimmat FRAX-henkilöt ovat omatoimisia ja kykenevät hoitamaan yksinkertaiset arkiaskareet itse ja pienhkö osa osaa myös lukea ja tuntee kellon. (Aaltonen & Arvio 2011, 74-75; Harvinaiskeskus-Norio 2021.)

1.1.4 Rettin oireyhtymä

Rettin oireyhtymä lukeutuu geneettisiin oireyhtymiin ja sitä havaitaan vain naisilla, muutamia miehiä lukuun ottamatta. Esiintyvyys on pientä, vain noin 1/8 500-23 000 naisella on Rettin oireyhtymä. Syynä pidetään DNA-tutkimuksen avulla X-kromosomista löytynyttä geenimutuaatiota (MECP2). (Aaltonen & Arvio 2011, 75.)

Oireyhtymä ei ole etenevä, vaan taudinkuvaltaan vaihteleva. Alkuvaiheen kesto on joitain kuukausia. Useimmiten sikiöaika menee mutkattomasti ja vauva syntyy normaaleissa mitoissa. Ensimmäiset kuukaudet ovat yleensä normaaleja. Kuitenkin vauvan liikkeissä voidaan havaita hidastumaa ja vauvan spontaania liikettä on normaalia vähemmän. Toisinaan on mahdollista, että jo ensimmäisten kuukausien aikana havaitaan lapsen ensimmäiset epileptiset kohtaukset. Toinen vaihe kestää viikoista kuukausiin ja sijoittuu lapsen ensimmäisen ja toisen ikävuoden väliin. Taantumavaiheessa lapsen käytös alkaa saada autistisia piirteitä. Tällöin lapseen voi olla vaikea saada kontaktia, vaikka lapsi katsoo suoraan kohti. Tarkoituksenmukaiset käden liikkeet jäävät pois ja tilalle tulee ”kutovia” liikkeitä. Lapsi saattaa unohtaa sanoja, jotka ovat jo opittuja ja samaan aikaan voidaan havaita lapsen vetäytymistä omaan kuplaansa. Motorinen kehitys hidastuu ja taantuu entisestään. Tyypioireita oireyhtymälle ovat puuskuttaminen ja ilmannieleminen, hengityksen pidättäminen sekä hampaiden narskuttelu. Epileptisten kohtausten lisäksi uniongelmat ovat yleisiä. Vaihe 3. kestää usein useita vuosia. Lapsen kasvu hidastuu entisestään ja päänympäryys jää pieneksi. Jo opitut taidot unohtuvat eivätkä enää palaa. Mahdollista on myös hidas motorinen taantuminen, joka kestää useita vuosia. Jos aikuisuutteen on jäänyt motorisia taitoja niin nekin heikkenevät. (Aaltonen & Arvio 2011, 75-76.)

Usein Rettin oireyhtymästä kärsivät läpikäyvät leikkaushoidon, jolla pyritään korjaamaan skolioosin ja jalkaterien virheasennot. Liikuntakyvyn olemattomuus aiheuttaa osteoporoosia ja ummetusta. Suun alueen toimintaongelmat aiheuttavat ongelmia syömisen kanssa, joka taas aiheuttaa edelleen närästystä ja ruokatorventulehduksia. Usein elinikä jää alle 40 vuoden. (Aaltonen & Arvio 2011, 75-76.)

1.1.5 Prader-Willin oireyhtymä

Prader-Willin oireyhtymä on geneettinen, ei-etenevä oireyhtymä, jonka syynä on isältä periytyneen 15q12 geneettisen informaation puuttuminen. Tämä tarkoittaa, että sairastuneelta henkilöltä on hävinnyt osa isältä periytyneestä kromosomi 15 tai hän on perinyt molemmat kromosomi 15:ta äidiltään. Prader-Willin oireyhtymälle on olemassa spesifit tutkimukset. (Aaltonen & Arvio 2011, 80-81.)

Jo raskausaikana sikiön liikkeet saattavat olla normaalia vähäisempiä. Syntymän jälkeen lapsella havaitaan lihasvelttoutta ja syömisvaikeuksia sekä hänen motorinen kehityksensä viivästyy. Pojilla kivesten lukeutumattomuus on tyypillistä. Leikki-ikäen tultaessa lihasvelttous väistyy, samaten syömisongelmat muuttavat muotoaan. Prader-Willi-lasten energiatarve on normaalia vähäisempi, mutta syömisestä muotoutuu pakkotoiminto, eikä lapsi tunne kylläisyyttä. Tämä saattaa helposti johtaa lihomiseen. Lievä- tai keskivaikea kehitysvamma todetaan viimeistään kouluikäen tultaessa. Lapset kehittyvät ja oppivat, mutta omaan tahtiinsa. Puhe kehittyy myös, mutta saattaa olla poikkeavaa suun motoriikan takia. (Aaltonen & Arvio 2011, 80-81.)

Prader-Willin oireyhtymälle tyypilliset ulkonäköpiirteet kattavat sekä ruumiinrakenteen että kasvopiirteet. Hampaat puhkeavat myöhään ja jäävät pienikokoisiksi. Myös kädet, jalat ja sukupuolielimet ovat pienikokoisia. Pituudeltaan Prader-Willi-ihmiset jäävät lyhyiksi, miesten keskipituus on 155 cm, naisten 148 cm. Jos lapsuudessa aloitetaan kasvuhormonipistoshoido, kasvavat potilaat pidemmiksi. (Aaltonen & Arvio 2011, 80-81.)

Autistiset piirteet tai itsensä vahingoittaminen ovat tyypillisiä käytösongelmia Prader-Willin syndroomasta kärsivillä. Myös kiukunpuuskia, tunnetilojen vaihtelua sekä itsepäisyyttä esiintyy. (Aaltonen & Arvio 2011, 80-81.)

1.1.6 CP-vamma

CP-vammalla tarkoitetaan sikiöaikana, synnytyksen aikana tai varhaislapsuudessa saatua aivo-vauriota tai aivokuoren kehityshäiriötä, joka vaikeuttaa tahdonalaisia liikkeitä tai esimerkiksi asennon ylläpitämistä. CP-vammaiset ihmiset ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, ja vamman vaikeusaste voi vaihdella suuresti. Toiset CP-vammaiset henkilöt tarvitsevat apua kaikissa toimissaan, toiset taas selviävät itsenäisesti arjestaan. (Arvio & Aaltonen 2011, 86-87; Verneri.net 2020b.)

CP-vammat voidaan jakaa neljään alaluokkaan, joita ovat spastiset vammat, dyskineettiset vammat, ataktinen CP-vamma ja sekamuotoinen CP-vamma. Spastiset CP-vammat ovat yleisimpiä näistä ryhmistä ja kattavat n. 75 % CP-vammoista. Jäykkyys on spastisen CP-vamman pääoire ja sitä voi esiintyä joko hemiplegiana eli toispuolisena jäykkyytenä tai diplegiana, eli

alaraajojen jäykkyytenä. Tetraplegiaa, eli nelirajajäykkyyttä esiintyy harvemmin. Dyskineettisissä vammoissa lihasjännityksen vaihtelevuus ja tahattomat liikehäiriöt vaikeuttavat kehon asennon ylläpitämistä sekä liikkeiden tuottoa ja motorista kehitystä. (Arvio & Aaltonen 2011, 86-87; Vernerinet 2020b.)

CP-vamma ei itsessään ole kehitysvamma, vaan motorinen vamma, jota esiintyy myös kehitysvammaisilla (Vernerinet 2020b).

1.1.7 FASD

FASD eli fetal alcohol spectrum disorders pitää sisällään useita alkoholin aiheuttamia erilaisia sikiövaurioita, joista FAS, eli fetaali alkoholioireyhtymä on vakavin. Seurantatutkimusten mukaan FAS-diagnoosin saaneet lapset ovat kuitenkin vain jäävuoren huippu alkoholille altistuneiden lasten ryhmästä. (Arvio & Aaltonen 2011, 89-90; Vernerinet 2021.)

Alkoholille altistuu Suomessa vuosittain arviolta 3000 sikiötä, joista noin 600:lle voidaan diagnosoida jokin alkoholille altistumisen aiheuttama kehityshäiriö. Suurimmalla osalla ilmenee ainoastaan keskushermoston toimintahäiriöitä (ARND) tai synnynnäisiä piirteitä (ARBD), mutta osalle voidaan diagnosoida osittainen FAS (PFAS/FAE) ja noin 70 lapsista FAS:in diagnostiset kriteerit täyttyvät. (Arvio & Aaltonen 2011, 89-90; Vernerinet 2020c.)

FAS-diagnosi voidaan asettaa lapselle, jos seuraavat diagnostiset kriteerit täyttyvät. Kriteereitä ovat äidin raskaudenaikainen, varmistettu runsas alkoholinkulutus sekä FAS-lapselle tyypilliset kasvopiirteet, kuten lyhyt luomirako, kapea ylähuuli tai litteä nenä-huulipoimutus. Myös syntymäaikainen tai elinaikainen kasvuhäiriö kuuluu FAS:in diagnostisiin kriteereihin, samoin kuvantamalla tai päänympärysmittauksella todennettava rakennepoikkeama aivoissa. (Käypä hoito 2015.)

Kaikki FAS-henkilöt eivät täytä kehitysvammaisuuden kriteereitä, mutta heidän ongelmansa ovat usein verrannollisia kehitysvammaan. Sikiöaikainen alkoholi-altistus saattaa aiheuttaa sekä kognitiivisia että neuropsykiatrisia ongelmia; tyypillistä on esimerkiksi vaikeus suunnitella omaa toimintaa tai ennakoita muutoksia. Myös keskittymiskohteen vaihtaminen tai tehtävän loppuun suorittaminen voi aiheuttaa FAS-henkilöllä vaikeuksia. (Arvio & Aaltonen 2011, 89-90.)

1.2 Kehitysvammaisuutta koskevat lait ja säädökset

Kehitysvammaisia koskevia yleislakeja ovat esimerkiksi yhdenvertaisuuslaki, sosiaalihuollon asiakaslaki, sosiaalihuoltolaki, päivähoitolaki sekä perusopetuslaki. Yleislakien lisäksi kehitysvammaisuutta koskevat erityislait ovat kehitysvammalaki sekä vammaispalvelulaki. Yleislait ovat ensisijaisia suhteessa erityislakeihin, eli erikoislakeihin turvaudutaan ainoastaan, jos yleislakien perusteella asiakas ei saa tarvitsemiaan palveluita. (Vernerinet 2020d.)

Perustuslaki (1999/731) takaa kaikille suomalaisille yhtäläiset oikeudet, joita ovat esimerkiksi yhdenvertaisuus, oikeus elämään ja henkilökohtaiseen vapauteen ja koskemattomuuteen. Perustuslain 19§ takaa myös jokaiselle riittävät sosiaalipalvelut niin, että yksilö pystyy toimimaan yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä.

Yhdenvertaisuuslailla (1325/2014) pyritään takaamaan kansalaisten yhdenvertaisuus ja ehkäisemään syrjintää. Laki velvoittaa viranomaisia, koulutuksen järjestäjiä ja työnantajia, mutta myös palveluiden tarjoajia edistämään yhdenvertaisuutta omilla toimialoillaan.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) eli vammaispalvelulaki on säädetty edistämään vammaisen henkilön mahdollisuuksia toimia yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Lain on tarkoitus ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vuodesta 2009 vammaispalvelulaki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden, eli kehitysvammalakea sovelletaan vasta, jos vammaispalvelulain nojalla saatavat palvelut eivät ole sopivia tai riittäviä. (Vernerinet 2020e.)

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) säätää erityishuollon antamisesta sellaiselle henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Kehitysvammallailla pyritään edistämään tällaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista ja yhteiskuntaan sopeutumista sekä turvaamaan hänen tarvitsemansa hoito ja huolenpito.

Soteuudistuksen myötä vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki pyritään yhdistämään yhdeksi kokonaisuudeksi, kuten vammaispolitiikan tavoitteena on jo pidemmän aikaa ollut (Vernerinet 2020f).

Kansallisten säädösten lisäksi myös kansainväliset velvoitteet ohjaavat vammaispalveluiden toimintaa. YK:n vammaissopimus (Convention on the Rights of Person with Disabilities) koostuu viidestäkymmenestä artiklasta ja sen keskeisiä periaatteita ovat yksilön itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmisten yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys, vammaisten henkilöiden osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan sekä esteettömyys ja saavutettavuus. Sopimuksella pyritään vahvistamaan myös sukupuolten välistä tasa-arvoa, vammaisten henkilöiden hyväksymistä osaksi moninaista yhteiskuntaa sekä vammaisten lasten oikeuksien kunnioittamista. Sopimus astui voimaan Suomessa vuonna 2016, joskin sopimus itsessään on laadittu jo vuonna 2006. (Vernerinet 2020g.)

1.3 Kehitysvammaisen terveydenhuollon asiakkaana

Kehitysvammaisilla asiakkailla on sama oikeus käyttää sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja kuin loppuosalla väestöstä, eli he kuuluvat sosiaali- ja terveydenhuollon peruspalvelujen piiriin. Kehitysvammaisen potilaan ollessa asiakkaana on tärkeää kohdata ihminen vammaan tarkkana: vaikka kehitysvamma asettaakin rajoitteita yksilön toiminnalle ja voi aiheuttaa ongelmia yksilön ja yhteiskunnan välisessä vuorovaikutuksessa, ei kehitysvamma silti ole ainoa henkilöä määrittävä tekijä. Kehitysvamma itsessään ei ole sairaus, vaan vamma tai vaurio, joka vaikuttaa yksilön selviytymiseen yhteiskunnan jäsenenä. (Arvio & Aaltonen 2011, 106-107; Vernerinet 2021b.)

Kehitysvammaisen potilaan kohtaaminen voi poiketa vammattoman potilaan kohtaamisesta, eikä se välttämättä ole terveydenhuollon henkilökunnalle päivittäistä, vaikka kehitysvammaiset lapset ja nuoret ovat olleet normaalien palveluiden piirissä jo pitkään. Haasteita saattaa asettaa esimerkiksi kiire vastaanoton aikana sekä asiakkaan erityispiirteet, joita hoitohenkilökunta ei ennalta tiedä. (Arvio & Aaltonen 2011, 106-107; Vernerinet 2021b.)

Keskeistä kehitysvammaisen asiakkaan kohtaamisessa on toimiva kommunikaatio ja riittävä tiedonsaanti. Asiantunteva saattaja kehitysvammaisen potilaan mukana on ensiarvoisen tärkeä, jotta terveydenhuollon ammattilainen saa riittävän tiedon potilaasta. Myös etukäteisselvittely potilaan käyttämästä kommunikaatiomenetelmästä voi sujuvoittaa tapaamisen kulkua. Kliininen, kiireetön tutkimus, jossa potilas tutkitaan huolellisesti, on keskeinen osa sairauden diagnosointia. (Arvio & Aaltonen 2011, 106-107; Vernerinet 2021b.)

Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen osana terveydenhoitopalveluita on tärkeää. Kehitysvammaisella henkilöllä tulee olla todellinen mahdollisuus päättää ja vaikuttaa itse omiin asioihinsa. Toisaalta hänellä on myös oikeus tarvitsemaansa apuun ja tukeen päätöksenteossa, eli tasapainoilu mahdollisimman suuren itsemääräämisoikeuden sekä riittävän avun ja tuen välillä voi toisinaan olla haastavaa. (Vernerinet 2021c.)

2 Neuvolatoiminta

Neuvolatoiminta on sosiaali- ja terveysministeriön valvoma toimintaa, jolla pyritään takaamaan toimivat, terveystä ja tasa-arvoa edistävät palvelut raskaana oleville naisille, lasta odottaville perheille, ja alle kouluikäisille lapsille ja heidän perheilleen. (STM 2021a.)

Terveydenhuoltolaki (2010/1326) säätelee äitiys- ja lastenneuvolatoiminnasta 15. pykälässään. Lain mukaan neuvolapalveluihin sisältyvät:

- ”1) sikiön terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin sekä raskaana olevan ja synnyttäneen naisen terveyden määrääjoin toteutettava ja yksilöllisen tarpeen mukainen seuranta ja edistäminen;
- 2) lapsen terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin edistäminen sekä seuranta ensimmäisen ikävuoden aikana keskimäärin kuukauden välein ja sen jälkeen vuosittain sekä yksilöllisen tarpeen mukaisesti;
- 3) lapsen suun terveydentilan seuranta vähintään joka toinen vuosi;
- 4) vanhemmuuden ja perheen muun hyvinvoinnin tukeminen;
- 5) lapsen kodin ja muun kasvu- ja kehitysympäristön sekä perheen elintapojen terveellisyyden edistäminen;
- 6) lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen sekä lapsen ja perheen tukeminen ja tarvittaessa tutkimuksiin tai hoitoon ohjaaminen.”

Neuvolatoiminnan järjestäminen on aiemmin kuulunut kuntien vastuulle, mutta soteuudistuksen myötä se on siirtymässä hyvinvointialueen järjestämäksi palveluksi. Soteuudistuksella pyritään takaamaan kaikille Suomen kansalaisille laadukkaat sosiaali- ja terveystalvet yhdenvertaisesti. Talvet pyritään tulevaisuudessa rakentamaan niin, että asiakkaan on mahdollista saada tarvitsemansa apu yhdellä yhteydenotolla. (Soteuudistus 2021a.) Lapsiperheille tarkoitettut talvet monipuolistuvat perhekeskusmallin myötä. Mallin on tarkoitus tuoda saman katon alle lapsiperheille suunnatut sosiaali- ja terveystalvetiden perus- ja erityistasonpalvelut, näin ollen sisältäen myös äitiys- ja lastenneuvolatoiminnan. (Hastrup 2019.)

2.1 Äitiysneuvola

Äitiysneuvolatoiminnan päämäärä on edistää ja turvata raskaana olevan naisen ja sikiön terveyttä ja hyvinvointia sekä tukea tulevien vanhempien ja perheen terveellistä elämää. Myös tulevan lapsen kehitysympäristön turvallisuuteen ja terveellisyyteen kiinnitetään huomiota jo raskausaikana. Äitiysneuvolassa pyritään tunnistamaan varhain raskaudenaikana ilmenevät häiriöt ja ongelmat, jotta niihin on mahdollista puuttua varhaisessa vaiheessa. Keskeinen tehtävä äitiysneuvolalla on myös edistää kansanterveyttä sekä pyrkiä kaventamaan terveyseroja. (Pouta ym. 2013, 16-17.)

2.1.1 Terveystarkastukset äitiysneuvolassa

Ensisynnyttäjille tulee tarjota raskauden aikana äitiysneuvolassa vähintään yhdeksän terveystarkastusta, joista yksi on laaja terveystarkastus ja kaksi lääkärintarkastusta. Uudelleensyn-

nyttäjille tarjotaan raskauden aikana vähintään kahdeksan terveystarkastusta. Lisäksi äitiysneuvola tarjoaa ensisynnyttäjille kaksi kotikäyntiä, joista toinen ajoittuu raskausaikaan ja toinen synnytyksen jälkeiseen aikaan. Uudelleensynnyttäjille vastaavasti yksi raskauden jälkeinen kotikäynti. Synnytyksen jälkeen äitiysneuvolan asiakkuus loppuu lääkärin tai erityisen koulutuksen saaneen terveydenhoitajan tai kättilön suorittamaan jälkitarkastukseen. Yhteensä ensisynnyttäjillä on siis äitiysneuvolassa 11 käyntiä ja uudelleen synnyttäjillä 10. Yksilöllisen tarpeen mukaan tapaamisten lukumäärää voidaan myös lisätä. (THL 2021b.)

2.1.2 Perhevalmennus

Neuvolan järjestämä perhevalmennus on pääosin ensisynnyttäjille suunnattua moniammatillista työskentelyä, johon sisältyy vanhempainryhmätoimintaa ja synnytysvalmennus. Perhevalmennus on näyttöön perustuvaa ja tavoitteellista toimintaa, jolla pyritään valmistamaan perhettä synnytykseen, imetykseen, lapsen hoitamiseen sekä kasvatukseen ja vanhemmuuteen. Muita tavoitteita ovat vanhempien tietojen ja taitojen kartuttaminen niin lastenhoidon, vanhemmuuden, terveellisen elämän ja terveystottumusten suhteen. Myös vanhempien ja perheen sisäinen vuorovaikutus, parisuhteen vahvistaminen ja jo raskausaikainen vertaistuki ovat perhevalmennuksen päämääriä. (THL 2021c.)

2.1.3 Sikiöseulonnat

Valtioneuvoston asetus seulonnoista (339/2011) säättää toisessa pykälässään, että valtakunnallisia seulontoja raskaana oleville tulee tarjota seuraavasti:

”a) varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus raskausviikolla 10+0–13+6

b) kromosomipoikkeavuuksien selvittäminen ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla (seerumiseulonta raskausviikolla 9+0–11+6 ja niskaturvotuksen mittaaminen yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä raskausviikolla 11+0–13+6) tai vaihtoehtoisesti toisen raskauskolmanneksen seerumiseulonnan avulla raskausviikolla 15+0–16+6 ja

c) ultraäänitutkimus vaikeiden rakennepoikkeavuuksien selvittämiseksi raskausviikolla 18+0–21+6 tai raskausviikon 24+0 jälkeen.”

Sikiöseulonnoilla pyritään määrittämään raskauden kesto, mahdollinen keskenmeno, sikiöiden lukumäärä sekä mahdolliset kromosomi- tai rakennepoikkeavuudet. Jos seulontojen riskiraja ylittyy, tarjotaan perheelle mahdollisuus jatkotutkimuksiin, joissa sikiön kromosomien määrä määritetään lapsivesi- tai istukkanäytteen avulla. (Saunio, Aho-Asunmaa 2014.)

Tarvittaessa lapsivesi- tai istukkanäyte on mahdollista korvata NIPT-näytteellä (Non-Invasive Prenatal Screenin Test), jossa äidin verestä määritetään sikiöperäistä DNA:ta, jonka avulla voidaan havaita 99 % kaikista 21-trisomioista, 95 % 18-trisomiasta (Edwardsin oireyhtymä) ja

90 % 13-trisomiasta (Pataun oireyhtymä). Myös Turnerin syndrooma ja Klinefelterin syndrooma on mahdollista havaita sekä NIPT-tutkimuksella että lapsivesitutkimuksen avulla raskausaikana. Kaikki sikiöseulonnat ovat vapaaehtoisia ja perhe päättää itse niihin osallistumisesta. (Sainio, Aho-Asunmaa 2014; Naistalo.fi 2019.)

Jos sikiöllä todetaan kromosomi- tai rakennepoikkeavuuksia, perinnöllisyyslääkäri keskustelee niistä perheen kanssa. Perhe itse tekee päätöksen raskauden jatkamisesta tai keskeytyksestä saamansa tiedon perusteella. Kaikki rakennepoikkeavuudet eivät näy ultraäänitutkimuksessa, esimerkiksi sydämen rakennepoikkeavuuksista löytyy raskaudenaikaisessa ultraäänitutkimuksessa noin puolet. Kaikista kehitysvammoista sikiöseulontojen avulla voidaan löytää vain noin 10 %, eli väestötasolla sikiöseulontojen merkitys on kohtalaisen vähäinen. Noin puolet seulonnoilla löytyneistä Down-raskauksista keskeytetään. (Sainio, Aho-Asunmaa 2014; Arvio & Aaltonen 2011, 14-15.)

2.1.4 Kehitysvammaisen lapsen odotus

Perheen saama ensitieto sikiön poikkeavuudesta tai sairaudesta on usein perheelle kriisi, johon liittyy huolta syntymättömän lapsen vamman vaikeudesta tai sairauden asteesta. Myös huoli lapsen pärjäämisestä elämässään ja toisaalta pelko omasta jaksamattomuudesta voi painaa vanhempia. Tässä tilanteessa terveydenhuollon ammattilaisten tarjoama tuki vaikeassa tilanteessa ja tiedon tarjoaminen näistä aiheista on ensiarvoisen tärkeää. (Pouta ym. 2013, 234-235.)

Eidelman, Meredith ja Saul (2015) tuovat ilmi varhaisen tuen merkityksen: oikea-aikainen ja tieteellinen tieto yhdessä vertaistuen kanssa vahvistaa vanhempien uskoa selviytymiseen ja auttaa heitä ymmärtämään elämää kehitysvammaisuuden kanssa.

Saatuun tiedon sikiön poikkeavuudesta, perheellä on kaksi vaihtoehtoa. Raskaus on mahdollista keskeyttää Valviran erityisluvalla viikolle 24 saakka, tai vaihtoehtoisesti perhe voi päättää jatkaa raskautta. Jos perhe tekee päätöksen raskauden jatkumisesta, tulee heille järjestää erityisseuranta. Loppuraskauden aikana perheelle on tarjottava tukea ja tietoa vammasta niin, että tilanteeseen sopeutuminen tapahtuisi mahdollisimman sujuvasti. Vertaistukiryhmät, sairaala ja järjestöt voivat auttaa tilanteeseen sopeutumisessa. (Vernerinet 2015a.)

Keskusteluapu niin sairaalassa kuin neuvolassa on perheelle erityisen tärkeää. Lääkäri, sairaanhoitaja tai sairaalateologi ovat neuvolatyöntekijöiden lisäksi luonnollisia keskustelukumppaneita kriisissä. Tilanne voi aiheuttaa monenlaisia tunteita, ja perhe voi tarvita apua niiden käsittelyssä. Pelko, ahdistus ja voimattomuuden tunne saattavat kuormittaa tulevia vanhempia ja keskusteluapu voi olla tarpeen. Myös niin sanottu ensitukitapaaminen on mahdollinen, ja se voidaan tarvittaessa järjestää myös ryhmässä. Tällöin raskaana oleva pariskunta kutsuu

läheisensä paikalle ja yleensä lääkäri kertoo kuulijoille syntyvän lapsen tilasta. Ensitutkitapaminen on usein järkevintä järjestää melko pian sen jälkeen, kun tieto poikkeavuudesta on saatu. (Vernerinet. 2014.)

2.2 Lastenneuvola

Lastenneuvolatoiminnalla pyritään edistämään alle kouluikäisen lapsen ja hänen perheensä terveyttä sekä kaventamaan terveyseroja Suomessa. Lastenneuvola keskittyy lapsen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen kasvun ja hyvinvoinnin tukemiseen. Huomiota kiinnitetään koko perheen hyvinvointiin ohjaamalla vanhempia lapsilähtöiseen kasvatukseen sekä tarjoamalla tukea parisuhteeseen ja lapsen hyvään hoitoon, vahvistaen vanhemmuutta ja perheen sisäistä kommunikaatiota. Myös lapsen rokotusohjelman ajantasaisuudesta huolehtiminen kuuluu neuvola-terveydenhoitajan toimenkuvaan. (THL 2021a.)

Neurolatyön yksi keskeisimmistä päämääristä on tarjota perheille ajantasaista, tutkimukseen perustuvaa tietoa lapsesta, perheestä ja terveydestä. (Hermanson 2012). Coffield, Michael ja Srinivasavaradan (2021) tuovat ilmi, että vanhemmat, joilla on ajantasaista ja oikeaa tietoa lasten kehityksestä ja tätä kautta realistiset odotukset oman lapsensa käyttäytymisestä, näkevät usein lapsensa positiivisessa valossa. Tiedon lisääminen lapsen kehitysvaiheista vähentää myös vanhempien stressiä, ja tarvittaessa helpottaa avun hakemista, jollei kehitykselliset tehtävät täyty.

2.2.1 Terveystarkastukset lastenneuvolassa

Valtioneuvoston asetus lastenneuvolatoiminnasta (2011/338) velvoittaa neuvola tarjoamaan alle kouluikäiselle lapselle yhteensä vähintään 15 terveystarkastusta. Ensimmäiset yhdeksän asettuvat lapsen ensimmäisen elinvuoden ajalle ja pitävät sisällään 6 terveydenhoitajan tekemää tarkastusta, kaksi lääkärin ja terveydenhoitajan yhdessä tekemää tarkastusta ja yhden laajan terveystarkastuksen lapsen ollessa 4kk:n ikäinen. Ikävuosien 1-6 välillä lapselle on tarjottava vähintään 6 terveystarkastusta, joista laajoja tarkastuksia ovat 18 kuukauden ja 4 vuoden iässä suoritettavat tarkastukset.

Terveystarkastuksen sisältö vaihtelee ikäkausittain, mutta perusrunko pysyy samana. Terveydenhoitaja tarkistaa ennen jokaista käyntiä esitietolomakkeen tiedot ja potilaskertomuksen, sekä täydentää niitä tarvittaessa. Käynnin aikana käydään läpi lapsen kasvu, mikä pitää sisällään painon, pituuden ja päänympäryksen. Näkö ja kuulo tarkastetaan ikäkauteen sopivalla menetelmällä ja vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta tarkkaillaan ja tarvittaessa tuetaan. Jokaiseen terveystarkastukseen kuuluu myös lapsen ruoka- ja unitottumuksista keskusteleminen ja tarvittaessa ohjaaminen. Samoin väkivallan ehkäisy on osa jokaista terveystarkastusta, eli terveydenhoitaja tukee väkivallatonta vanhemmuutta pyrkien tunnistamaan

riskitekijät mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Terveysneuvonta on keskeinen osa jokaista terveystarkastusta. (THL 2019b.)

Laajat terveystarkastukset suoritetaan lapsen ollessa 4 kk, 18 kk ja 4 v. Niiden tarkoituksena on keskittää huomio lapsen ja koko perheen hyvinvointiin ja terveyteen. Laajoista terveystarkastuksista ja niiden sisällöstä säädetään Valtioneuvoston asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (2011/388). Jotta terveystarkastus luetaan laajaksi, on tarkastukseen täytynyt kutsua molemmat vanhemmat, joista vähintään toinen on osallistunut. Tarkastuksen toteuttamiseen on osallistunut sekä lääkäri että terveydenhoitaja ja sekä lapsen että vanhempien hyvinvointiarviointi on suoritettu. Arvioinnin osa-alueita ovat lapsen hyvinvointi, perheen sisäinen vuorovaikutus ja rakenne, vanhempien hyvinvointi, sisarusten hyvinvointi sekä perheen elinolot ja tukiverkostot. (THL 2020a.)

2.2.1 Kehitysvammainen lapsi neuvolan asiakkaana

Kehitysvammaisen lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyy samanlaisia ongelmia, kuin vammattomankin lapsen hoitoon ja kasvatukseen, mutta lisäksi vielä vamman tai sairauden aiheuttamat erityishaasteet. Tällaisessa tilanteessa vanhempien tiedollisen tuen tarve on korostunut niin vamman kuin mahdollisten sosiaalipalveluiden osalta. (Valdén 2006.) Vammaisen lapsen perhe tulee nähdä ensi sijassa lapsiperheenä, jossa keskeistä on arkipäivän hallinta, selviäminen sekä jaksaminen. Työntekijän tulee pyrkiä etsimään yhdessä perheen kanssa lapsen kehitystä ja kasvamista tukevia toimintoja ja tarjota tietoaan ja taitoaan perheen käytettäväksi. (Vernerinet 2020h.)

Caglan (2020) mukaan kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen luo sekä taloudellista, psyykkistä että sosiaalista painolastia. Suomessa neuvolatyön yksi keskeinen tehtävä on pyrkiä tasaamaan eriarvoisuutta lapsiperheiden välillä ja tukea vanhempia kasvatustyössään. Vaikka kehitysvammaisen lapsen lapsuus on toisinaan hyvin vammakeskeistä, on muistettava, että kyseessä on ensisijaisesti lapsi ja perheensä jäsen. Vanhemmat tarvitsevat tukea omanlaistensa toimintatapojen löytämiseksi niin, että lapsi ja perhe pystyvät elämään vamman kanssa mahdollisimman laadukasta ja tavallista elämää. (Arvio & Aaltonen 2011, 188-189.)

Neuvolan tehtävä on myös varmistaa, että vammaisen lapsi saa samat terveyttä edistävät ja ehkäisevät neuvolapalvelut kuin muutkin lapset. Terveydenhoitajan tehtävä on myös tunnistaa perheen mahdolliset tuen tarpeen ja vammaisuuden merkitys perheen arkielämälle ja tarjota tarvittavaa tukea. (STM 2004.)

Usein neuvola on myös keskeisessä osassa vammojen varhaisessa tunnistamisessa. Jos diagnoosi tehdään vasta lapsen jo ollessa hieman vanhempi, on mahdollista, että huoli poik-

keavuudesta on herännyt neuvolassa tai että vanhemmat ovat tuoneet huolensa neuvolaterveydenhoitajan tietoon. Tällöin terveydenhoitajan tehtävä on ohjata perhe jatkotutkimuksiin ja mahdollisesti myös koordinoida hoitoa ja palveluita jatkossa. (STM 2004.)

2.2.2 Erityisen tuen tarve

Lastenneuvolalla on keskinen rooli terveyden tasa-arvon lisäämisessä. Pyrkimys tunnistaa epäsuotuisan kehityksen merkit ja erityisen tuen tarve mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja kohdentaa tarvittavat tukipalvelut niitä eniten tarvitseville on yksi keino ehkäistä hyvinvoinnin polarisoitumista. (THL 2021a; Hermanson 2012.) Tilanteita, joissa erityisen tuen tarve tulee selvittää, ovat esimerkiksi lapsen sairaus, mielenterveysongelmat tai käytöshäiriöt ja kiusaaminen sekä neurologiset kehityksen ongelmat. Myös perheessä ilmennyt tai epäilty lapseen kohdistunut kaltoinkohtelu vaatii aina lisäselvittelyä, samoin vanhempien mielenterveys- tai päihdeongelmat, perheen sisäinen väkivalta tai toimeentuloon ja elinoloihin liittyvät ongelmat. (THL 2021a.)

Ongelmiin pyritään puuttumaan ja lisäresurssit suuntaamaan viiveettä niitä tarvitseville. Neuvolakäyntien lisääminen tarvittaessa tai moniammatillinen yhteistyö muiden tahojen, kuten erikoissairaanhoidon, sosiaalitoimen, psykologin, fysio-, ravitsemus- tai toimintaterapeutin kanssa, voi olla toimiva ratkaisu ja ehkäistä tilanteen pahenemista. Perhe otetaan mukaan suunnitteluun, jotta lapsen ja perheen yksilölliset tarpeet osataan huomioida parhaalla mahdollisella tavalla. (THL 2021a.)

2.2.3 Perheen tukeminen osana lastenneuvolatyötä

Parisuhteen ja vanhemmuuden tukeminen kuuluu neuvolan ydintehtäviin. Vanhempien voimassa hyvin, on heidän mahdollista tarjota myös lapselle suotuista kasvu ympäristö. (Hakulinen, Laajasalo, Mäkelä 2019, 22-23.)

Perheille kohdennettu tuki voidaan jakaa tiedolliseen tukeen, palveluihin, taloudelliseen tukeen ja sosiaaliseen tai psykososiaaliseen tukeen. Käytetyn menetelmän tulee olla lähtöisin lapsen tai perheen tarpeista ja toiveista ja sen tulee olla voimavaroja tukevaa ja perhettä kunnioittavaa. Onnistuneen tukemisen edellytyksenä on hyvä luottamussuhde neuvolatyöntekijän ja perheen välillä sekä molemminpuolinen dialogisuus. Tärkeää on vanhemman yksilöllisyyden ja valinnanvapaudenkunnioittaminen ja hänen tunteidensa tunnistaminen ja hyväksyminen. (STM 2004, 94-95.)

Riittävän tiedollisen tuen tarjoaminen perheelle uudessa elämäntilanteessa on eräs neuvolatyöskentelyn päämääristä. Lapsen synnyttyä haasteita voi esiintyä erityisesti vanhempien jaksamisessa, pärjäämisessä sekä lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Näissä kaikissa neuvola pyrkii

tukemaan vanhempia. Jaksamisesta keskustelemisen ja tarvittaessa tuen tarjoamisen tulisi kuulua jokaisen neuvolakäynnin sisältöön. (Hakulinen ym. 2019, 20-21.)

Parisuhteen hoitaminen pikkulapsiperheessä voi olla toisinaan haastavaa ja siihen kannustetaan neuvolassa. Omista tunteista puhuminen sekä kahdenkeskeinen aika kumppanin kanssa edesauttaa jaksamista ja perheen hyvinvointia vahvistaen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vanhempien hyvinvointi turvaa myös lapsen hyvinvointia. (Hakulinen ym. 2019, 20-21.)

Neuvolatyöskentelyssä käytössä oleva voimavaralähtöinen lähestymistapa pyrkii ottamaan tukemisen lähtökohdaksi perheen omat voimavarat ja vahvuudet sekä niiden tunnistamisen ja kehittämisen. Keskeistä on, että perhe itse tunnistaa omat voimavaransa ja pyrkii aktiivisesti kasvattamaan niitä. Myös kuormittavien tekijöiden tunnistaminen ja vähentäminen edesauttavat voimavarojen riittävyttä. (STM 2004, 103.)

Neuvolan tarjoama emotionaalinen tuki tähtää lujittamaan vanhemman itseluottamusta ja selviytymistä sekä vastuunkantoa ja ratkaisujen itsenäistä tekemistä. Luonteeltaan emotionaalinen tuki on välittävää ja kunnioittavaa ja se pitää sisällään kuuntelemista, ymmärtämistä ja vahvistamista. Emotionaalisella tuella pyritään tukemaan vanhemmuutta, parisuhdetta ja perheen toimivuutta. (STM 2004, 105.)

2.3 Kohtaaminen neuvolatyössä

Sekä lasten että vanhempien yksilöllinen kohtaaminen neuvolatyössä on pohja neuvolan ja perheen väliselle yhteistyölle. Yhteistyön päämääränä on tunnistaa perheiden tarpeet ja tarjota perheelle sopivaa emotionaalista-, sosiaalista- tai tiedollista tukea. Määräaikaistarkastukset toimivat tiedonlähteinä neuvolaterveydenhoitajille ja auttavat kokonaiskuvan luomisessa perheen tarpeista sekä toiveista. Riittämätön tai vääränlainen tuki perheelle on yhteydessä vanhempien kokemaan stressiin. (STM 2004, 94. Viinikka, Sourander, Oksanen 2014, 67.)

2.3.1 Reflektiivinen työote

Reflektiivinen työote perustuu kohtaamiseen, läsnäoloon sekä ihmisarvon kunnioittamiseen. Työntekijän tulee olla myönteisen utelias ja empaattinen. Myös dialogisuus, eli vastavuoroisuus sisältyy reflektiiviseen työotteeseen. Dialogisuudella tarkoitetaan vuoropuhelua, joka tapahtuu työntekijän ja asiakkaan välillä ja sen tarkoituksena on nostaa esille erilaisia näkökulmia, joiden myötä syntyy lopputulos, johon kumpikaan osapuoli ei olisi yksin päätenyt. Dialogisuus ei kuitenkaan itsessään riitä, vaan päämääränä on asettua vastavuoroiseen suhteeseen perheen kanssa edistäen perheen hyvinvointia. (Viinikka ym. 2014, 68-69.)

Työntekijän asenteena tulee reflektiivisen työtavan mukaan olla ”ei-tietäminen” pohdittaessa vanhempien ja lasten kanssa heidän esille nostamiaan kysymyksiä. Työntekijän omien tavoit-

teiden asettaminen keskustelulle tai lopputuloksen päättäminen asiakkaan puolesta ei ole toivottavaa, sillä tällaisessa asetelmassa asiakas helposti ajautuu puolustavaan altavastajan asemaan, eikä todellinen, reflektiivinen työote pääse toteutumaan. Keskeistä on myös antaa aikaa asiakkaan omalle sisäiselle prosessille, jotta yhteinen päämäärä voidaan saavuttaa. Liian kärkkäästi vastauksia vaatiessa asiakas saattaa ajautua etsimään selityksiä tai syyllisiä, eikä tällöin tilanteen kokonaisvaltainen tarkasteleminen onnistu. (Viinikka ym. 2014, 68-69.)

Reflektiivinen työote ehkäisee keskustelutilanteen muuttumista manipulatiiviseksi eikä työntekijän oma näkemys korostu suhteettomasti, mahdollistaen asiakkaan näkemysten esille nousimisen. Dialogisuuden ja reflektiivisyyden syntyminen edellyttää luottamuksellista suhdetta työntekijän ja asiakkaan välillä, sillä keskustelu voi koskea asioita, jotka ovat asiakkaalle hyvin henkilökohtaisia ja herkkiä. Keskeistä on ymmärtää myös, ettei dialogia aina synny. Reflektiivinen työote pitää sisällään myös tähän ilmiöön mielenkiinnolla suhtautumisen ja sen, että työntekijä kykenee havainnoimaan tällaisissa tilanteissa itseään sekä sitä, millainen vaikutus hänen omalla käyttäytymisellään, reaktiollaan ja tunteillaan oli haastavassa asiakastilanteessa. Työntekijän on tiedostettava myös omien aiempien kokemustensa vaikutus tapaan, jolla hän kohtaa asiakkaita. (Viinikka ym. 2014, 70.)

Tuominen, Kaljonen, Ahonen ja Rautavaara (2014) tuovat tutkimuksessaan ilmi, että hoitosuhteen jatkuvuus äitiys- ja neuvolatyössä on ollut vanhempien kokemusten mukaan hyödyllistä. Kuitenkaan asiakkaan liiallinen kiinnittyminen työntekijään ei ole toivottavaa, vaan työntekijän on pyrittävä tukemaan perheen ja vanhemman itsenäistä pärjäämistä. Asiakassuhteen alussa voi olla tarpeen tarjota mahdollisuutta tiiviimpään kontaktiin oman terveydenhoitajan kanssa. Toisaalta kuitenkin perheen omaa kykyä selvittää tilanteista on pyrittävä vahvistamaan osoittamalla vanhemman onnistumisia sekä yrityksiä perheen kokemien ongelmien ratkaisemiseksi. (Salo & Kauppi 2014, 76-77.)

Reflektiivisen työotteen merkkeinä voidaan nähdä työntekijän rooli turvana perheelle, kommunikaation elävyys, uteliaisuus, ei-asiantuntijan-rooli, huumori ja leikkisyys, kyky korjata virheitä vuorovaikutustilanteissa sekä myötätunnon osittaminen perhetapaamisissa. Reflektiivinen työote pitää sisällään ajatusten sekä aikomusten mentalisointia, tunteiden mentalisointia sekä näkökulmien vaihtamista tilanteen niin vaatiessa. (Salo & Kauppi 2014, 75-76. 84.)

2.3.2 Mentalisaatio

Mentalisaatio on ihmiselle ominainen piirre pohtia sekä omia, että muiden käyttäytymisen taustalla vaikuttavia ajatuksia, tunteita tai aikomuksia. Vanhempien mentalisaatiolla kuvataan vanhemman halua ja kykyä tarkkailla, havaita ja tunnistaa lapsen käytöksen taustalla vaikuttavia tunnetiloja tai kokemuksia. Myös asiakassuhteessa mentalisaatio on tärkeä osa vuorovaikutusta asiakkaan ja ammattilaisen välillä. Mentalisaatio on keskeinen osa reflektiivistä työotetta. Kuitenkaan työntekijä ei voi koskaan täysin tietää, mitä asiakkaan mielessä

liikkuu, ja tämän tiedostaminen ja huomioon ottaminen on edellytys työssä onnistumiselle. Vanhempien ja perheiden kanssa työskennellessä on keskeistä tukea vanhempien kiinnostusta lapsen mielentiloja sekä kokemuksia kohtaan. Työntekijä voi esimerkiksi pohtia ääneen, millaisia ajatuksia vanhemman tai lapsen mielessä saattaa liikkua tai mikä aiheuttaa kyseisen reaktion lapsessa. Myös vanhemman omien tunteiden sanoittaminen ja niistä puhuminen auttaa vanhempaa kehittämään omaa mentalisaatiokykyään. (Salo & Kauppi 2014, 76, 84-85.)

2.3.3 Voimavaralähtöiset menetelmät

Voimavaralähtöisillä menetelmillä tarkoitetaan ammattilaisen tapaa keskittyä asiakkaan vahvuuksiin ja itsemääräämisoikeuteen rajoittamisen ja suorien ohjeiden antamisen sijaan. Voimavaralähtöisessä työskentelyssä lähtökohtana on työskennellä asiakkaana olevan perheen ehdoilla niin, että asiakas hahmottaa itse tarvittavat muutokset ja motivoituu niiden toteuttamiseen. Asiakasta ohjataan kantamaan itse vastuuta elintavoistaan sekä päätöksistään. Kun perhe tunnistaa itse voimavaroja antavat ja niitä kuluttavat tekijät, pystyy se itse muokkaamaan toimintaansa suotuisaan suuntaan. Keskeisiä, voimavaroja antavia tai kuormittavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi vanhempien omat kokemukset lapsuudessa, elämäntavat ja terveys, parisuhde, äitiyteen tai isyyteen kasvaminen sekä vanhemmuus, lapsen hoitaminen ja kasvattaminen, tukiverkostot, taloudellinen- tai työtilanne sekä tulevaisuuden näkymät. Se, miten perhe itse kokee voimavaroja antavat tai kuormittavat tekijät, vaikuttaa perheen voimavaroihin. (THL 2021c.)

Neurolatyöskentely on voimavaralähtöistä, ja eteneminen tapahtuu avoimin kysymyksin, kannustaen perhettä tunnistamaan omat voimavaransa ja kuormittavat tekijänsä ja tätä kautta motivoitumaan tarvittavaan muutokseen. Lomakkeiden ja haastattelujen käyttäminen kannustavat lisäksi perheen sisäisiin keskusteluihin kuormittavista ja kannattelevista asioista. Esimerkki käytössä olevasta lomakkeesta on Vauvaperheen arjen voimavarat-lomake, jonka perheen vanhemmat voivat yhdessä täyttää kotona, ja josta sittemmin voidaan tarvittaessa keskustella neuvolassa. (THL 2021d.)

2.3.4 Välineitä kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen

Neurolatoiminnassa lapsen ja perheen hyvinvoinnin edistäminen on keskiössä. Lapsen tulee kokea olevansa arvokas ja että hänen mielipiteensä ensisijainen. Lapselle tulee jäädä neuvolakäynnistä näkemys, että hän on käynnin päähenkilö ja aikuiset pyrkivät neuvolakäynnillä suojelemaan häntä ja kuuntelevat hänen mielipiteensä. (STM 2004, 94-95.)

Kehitysvammaisen lapsen kanssa työskennellessä työntekijältä vaaditaan monenlaisia kommunikaatiotaitoja, jotta lapsen mielipide saadaan kuuluvaksi. Työntekijältä toivotaankin keskustelun tueksi monenlaisia kommunikaatiota tukevia menetelmiä, kuten tukiviittomia tai kuva-

kommunikaatiota. Usein terapiassa käytössä olevat ajastimet sopivat myös muiden ammattilaisten käyttöön, selkeyttäen vastaanoton struktuuria. Esimerkiksi vektorilliset ajastimet tai vastaanoton kulun selvittäminen kuvilla voi olla hyödyllistä. Myös palkkion käyttäminen voi olla hyödyllistä osalle lapsista. Esimerkiksi tarran saaminen vastaanoton lopuksi voi toimia hyvänä keinona lievittää lapsen jännitystä. (Ahonen, Honkanen, Olli, Ronimus, Seppänen 2018.)

Pesäpuun kehittämä Minun päiväni -lomake, joka on nelikentän lailla toimiva lomake, saattaa olla terveydenhoitajankin työssä hyödyllinen. Nelikenttään on sijoitettu aamu, päivä, ilta ja yö, johon lapsi ja ammattilainen yhdessä voivat sijoittaa kuvia. (Ahonen ym 2018.) Kuvien ja tukiviittomien käyttö kommunikaation tukena tai sen korvaajana on kirjoittamisen lisäksi yleinen kommunikaatiokeino. Usein kuvien käyttöön liittyy myös esimerkiksi kuvakansion käyttäminen apuvälineenä. Keskeistä on, että henkilö, jonka kanssa kommunikoidaan, tunnistaa kuvan sekä ymmärtää, mitä juuri tällaisella kuvalla voi ilmaista. (Papunet 2021.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli haastatella kehitysvammaisen lapsen vanhempia ja kuvata haastattelun tuloksia. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksista neuvolassa. Kokemusten pohjalta toteutimme kaksi podcast-jaksoa.

Opinnäytetyöllämme pyrimme tekemään näkyväksi kehitysvammaisten lasten perheiden kokemuksen neuvolatyön puutteista ja vahvuuksista. Tarkoituksenamme on tuottaa laadukas podcast, jotta kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemukset tulisivat näkyväksi.

Tarkoituksena on tuottaa tietoa toiveista ja kehitysehdotuksista sekä kokemuksista, joita kehitysvammaisten lasten vanhemmilla on neuvolatyön suhteen. Erityisesti kiinnitämme huomiota perheiden kokemukseen siitä, miten heidät on kohdattu neuvolatyöskentelyssä ja millaista tukea neuvola on tarjonnut esimerkiksi vanhempien parisuhteen tukemisen kannalta.

4 Opinnäytetyön menetelmä ja tulokset

Haastattelu on ennalta suunniteltu tilanne, jonka päämääränä on kerätä tietoa haastateltavalta tarkoituksenmukaisesta aiheesta. Vuorovaikutus haastattelijan ja haastateltavan välillä on tärkeää, samoin roolijako: Haastattelijalla on kysymykset, joita hän esittää haastateltavalle. Kyseessä ei siis ole tasavertainen ”kahvipöytäkeskustelu”, vaikka haastattelija saattaa kin sellaista tunnelmaa tavoitella. (Eskola, Lätti & Vastamäki 2018, 27-29.)

Haastattelutyypit voidaan jakaa luokkiin strukturoinnin, eli sen perusteella, miten tarkasti kysymykset ja niiden järjestys on etukäteen suunniteltu. Täysin strukturoitu haastattelu, eli tyypillisimmin lomakekysely, on haastattelumuoto, jossa kysymykset esitetään kaikille haastatteluun osallistujille samassa muodossa ja samassa järjestyksessä. Haastatteluun osallistuja valitsee kaavakkeesta itselleen sopivimman vastausvaihtoehdon. Strukturoimaton haastattelu taas on avoin ja sen rakenne muotoutuu haastateltavien vastausten perusteella. Haastattelija aloittaa haastattelun ja se jatkuu haastateltavan vastausten pohjalta, joskin ennalta sovitun teeman sisällä. (Ruusuvuori & Tiittula 2009, 9-10.)

4.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelulla tarkoitetaan puolistrukturoitua haastattelua, jossa kysymysten järjestys ja niiden muotoilu voivat poiketa haastateltavien välillä. Haastattelijalla ei välttämättä ole ennakkoon laadittuja kysymyksiä, vaan hänellä on käytössään lista asioista, joita haastattelun aikana pyritään käymään läpi. Käsiteltävien aihealueiden laajuus ja järjestys voivat vaihdella haastateltavien välillä ja teemojen painotuksissa voi olla suuriakin eroja. (Eskola, Lätti & Vastamäki 2018, 29-30.)

Haastateltavia etsittäessä tulee kiinnittää erityistä huomiota oikeiden henkilöiden tavoittamiseen: haastateltavalla tulee olla haluttua tietoa tai kokemusta aihepiiristä ja hänen tulee olla halukas osallistumaan haastatteluun. Lumipallomenetelmän käyttäminen voi olla tehokasta: Jos haastateltava ei syystä tai toisesta pysty osallistumaan haastatteluun, kysytään häneltä suosituksia muista mahdollisista osallistujista. Henkilökohtainen yhteydenotto mahdolliseen haastateltavaan joko sähköpostitse tai esimerkiksi sosiaalisen median kautta on osoittautunut tehokkaimmaksi väyläksi rekrytoida osanottajia. (Eskola, Lätti & Vastamäki 2018, 30-31.)

Koska haastattelu on sosiaalinen tilanne, tulee haastattelijan ja haastateltavan kiinnittää huomiota myös omaan käyttäytymiseensä. Erityisesti haastattelijan vastuulle jää sosiaalisen tilanteen onnistuminen, joten ennakkoon onkin hyvä miettiä esimerkiksi sopivaa kielenkäyttöä tai pukeutumista. Myös tilanteen jännittävyys voi luoda omat haasteensa sekä haastattelijalle että haastateltavalle. Haastattelun alussa voi olla perusteltua keskustella yleisistä asioista, eikä siirtyä suoraan aiheeseen. Helpot kysymykset haastattelun alussa virittävät tunnelmaa ja valmistavat haastateltavaa kertomaan henkilökohtaisistakin asioista haastattelijalle. (Eskola, Lätti & Vastamäki 2018, 36-40.)

Teemahaastattelu pohjautuu tyypillisesti ennalta päätettyihin teemoihin, joista haastattelija kysyy kysymyksensä. Kun haastattelua suunnitellaan, haastattelija pohtii, mitä hän tahtoo haastateltavalta saada tietää. Lisäksi hän suunnittelee, kuinka paljon haastateltava voi itse osallistua kysymysten painotukseen. Haastateltavan omakohtaiset kokemukset määräävät

usein sen, kuinka paljon hänellä on tiettyyn kysymykseen annettavaa. Tämä vaatii haastattelijalta tilannetajua sekä ymmärrystä haastateltavasta aiheesta. (Eskola, Lähti & Vastamäki 2018, 36-40.)

4.2 Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivinen, eli laadullinen tutkimusmenetelmä voidaan yksinkertaisimmillaan määritellä sisällön tai aineiston kuvaukseksi. Aineistonkeruumenetelmän ollessa laadullinen, puhutaan yleensä teksteistä, jotka voivat tarkoittaa esimerkiksi haastatteluja tai havainnoiteja, päiväkirjoja tai omaelämäkertoja, kirjeitä tai esimerkiksi äänimateriaalia. (Eskola & Suoranta 2003, 16-17.) Laadullista tutkimusmenetelmää käytetään erityisesti silloin, jos tutkimuksen päämääränä on selvittää ja ymmärtää tutkimuskohdetta kokonaisuutena. Erityisesti toiminnallisessa opinnäytetyössä kvalitatiivinen eli laadullinen sisällönanalyysi voidaan nähdä toimivana silloin, kun pyritään toteuttamaan projekti, joka nojaa kohderyhmän tai tutkittavan ryhmän näkemyksiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 63.)

Aineistoa voidaan kerätä joko yksilö- tai ryhmähaastatteluna. Yksilöhaastattelua toteutettaessa käyttökelpoisia menetelmiä ovat lomake- tai teemahaastattelu. Lomakehaastattelu on teemahaastattelua strukturoidumpi, sillä kultakin haastateltavalta kysytään samat kysymykset samassa järjestyksessä. Teemahaastattelu taas on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, joka voidaan toteuttaa joko kasvotusten tai puhelimitse tai internetin välityksellä. Haastattelumenetelmä tulee valita sen mukaan, millaista tietoa haastateltavilta pyritään saamaan. Toiminnallista opinnäytetyötä tehdessä suuntaa antava tieto on usein riittävää, eikä suullisesti toteutettu haastattelu vaadi välttämättä litterointia, eli haastattelun puhtaaksikirjoittamista. (Vilka & Airaksinen 2003, 63.)

Laadullisessa tutkimusmenetelmässä kysymykset ovat avoimia, liittyen käsiteltävään teemaan. Saadulla aineistolla pyritään kuvaamaan kattavasti selvitystä kaipaavaa kohdetta. Määrä ei niinkään ole keskiössä, vaan saadun aineiston laatu, joka määrittää esimerkiksi monipuolisuudella ja sillä, kuinka hyvin se vastaa tutkimusongelmaan tai toiminnallisen opinnäytetyön tarpeisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 63-64.)

4.3 Podcast

Podcast on verkossa julkaistava äänitiedosto tai äänitiedostojen sarja, jota kuuntelijat voivat joko ladata omalle laitteelleen tai kuunnella verkon yli suoraan podcastin verkkosivuilta. Helppo pointa podcastien kuunteleminen lienee kuitenkin erillisen applikaation, kuten Spotifyn tai Apple Podcastin kautta. Podcastin kuunteleminen ei ole sidottuna aikaan, eikä paikkaan ja se onkin muun muassa tästä syystä saavuttanut suuren suosion. (Watson & Pollette 2021.)

Podcast-tarjonta on laajaa, eikä se rajoitu vain tiettyyn aihealueeseen. Tarkoitus voi olla joko viihdyttää tai välittää tietoa. Tavallisesti podcastit rakentuvat tietyn teeman ympärille, ja tästä teemasta julkaistaan useampia jaksoja. Podcastien kuunteleminen on usein ilmaista, mutta tästä syystä ohjelmat saattavat sisältää mainoksia. Maksulliset palvelut taas tarjoavat myös mainoksettomia versioita. (Watson & Pollette 2021.)

4.4 Podcast osana hoitotyön opetusta

Kirjallisuudessa ensimmäinen maininta podcasteista osana hoitotyön opetusta on Yhdysvalloista vuodelta 2006, jolloin podcastien ennakoitiin voivan parantaa oppimista. Uusimpien tutkimusten mukaan näin onkin käynyt; O'Connor, Daily, MacArthur Borling ja Booth (2020) ovat kirjallisuuskatsauksessaan havainneet, että podcastit osana opetusta voivat parantaa oppimistuloksia.

Podcastien etuina pidetään tutkimusten mukaan erityisesti niiden laajaa saavutettavuutta. Podcastien koetaan parantavan sekä tiedollista että taidollista oppimista osana muuta opetusta. Tutkimuksen mukaan opiskelijat kokivat myös luottamuksen omiin taitoihinsa vahvistuvan. Podcastit vaikuttivat olevan erityisen hyödyllisiä hoitotyönopiskelijoille, joilla esiintyi oppimisvaikeuksia tai jotka eivät puhuneet äidinkielenään opiskelukieltään. Hyöty ei rajoittunut ainoastaan kliiniseen oppimiseen, vaan opiskelijat näyttivät hyötävän podcasteista myös kulttuuristen- ja uskonnollisten näkökulmien antajana. (O'Connor ym. 2020.)

Tutkimus nosti esille pääasiassa teknologisia haasteita. Laaja valikoima erilaisia alustoja ja oppimisympäristöjä saattaa esiintyä haastavana sekä opiskelijoille että luennoitsijoille, mutta pääasiassa opiskelijat ovat luontevia teknologisten työkalujen käyttäjinä. (O'Connor ym. 2020.)

Näyttää siltä, että podcastit ovat lunastaneet paikkansa osana hoitotyön opetusta, eivätkä pelkästään opiskelijoiden keskuudessa, vaan myös osana ammattilaisten jatkuvaa oppimista. Tulevaisuudessa onkin mahdollista, että podcastien käyttäminen opetusmateriaalina yleistyy entisestään, mahdollistaen opiskelijoille laajemman kirjon (etä)opiskelutapoja, jotka erityisesti koronapandemian aikana ovat osoittautuneet hyvin tarpeellisiksi. (O'Connor ym. 2020.)

5 Opinnäytetyöprosessi

5.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyö on ammattikorkeakouluopintojen loppuvaiheessa suoritettava kokonaisuus, jonka tarkoituksena on osoittaa opiskelijan kyky ammatillisen taidon ja tiedon yhdistämisestä

niin, että tuotoksesta on hyötyä alan toimijoille. Opinnäytetyön on tarkoitus kehittää opiskelijan ajanhallintaa, kokonaisuuksien hallintaa, sekä yhteistyötä työelämän edustajien kanssa. Osaamisen ilmaiseminen niin kirjallisesti kuin suullisestikin kehittyy opinnäytetyöprosessin aikana. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 159-160.)

Ammattikorkeakoulussa on mahdollista toteuttaa toiminnallinen opinnäytetyö tutkimuksellisen opinnäytetyön vaihtoehtona. Toiminnallisen opinnäytetyön päämäärä on käytännön toiminnan ohjaaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistäminen. Alasta riippuen kyseeseen voi tulla opastus, ohje tai ohjeistus, esimerkiksi perehdytysopas, ympäristöohjelma tai turvallisuusohjeistus. Toteutustapana voi olla esimerkiksi kirja, kansio, vihko, opas, portfolio, video tai vastaava. Oleellista on, että toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyy käytännön toteutus sekä sen raportointi tutkimusviestinnän keinoja käyttäen. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnalliseen opinnäytetyöhön kuuluu varsinaisen toiminnallisen tuotoksen lisäksi myös teoreettinen tietoperusta, johon nojaten opiskelija toteuttaa opinnäytetyönsä. Tietoperusta toimii apuvälineenä ja viitekehyksenä opinnäytetyötä toteutettaessa: Opinnäytetyön sisällölliset valinnat ja rajaukset tulee tehdä tietoperustaan nojaten. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 41-44.)

Opinnäytetyömme toteutusmuodoksi valikoitui podcast sen monipuolisuuden takia. Koimme, että podcast-muodossa tuotettu haastattelu syventää tehokkaasti opiskelijoiden käsitystä kehitysvammaisten lasten ja heidän perheensä kohtaamisesta neuvolatyössä. Halusimme saada vanhempien kokemuksen ja äänen esille mahdollisimman autenttisessa muodossa ja tästä syystä podcast oli luonnollinen valinta. Myös podcastin käytettävyys ja monipuolisuus puolsivat podcastin valintaa toteutusmuodoksi.

Teemme opinnäytetyömme yhteistyössä Laurea-ammattikorkeakoulun Otaniemen kampuksen terveydenhoitajakoulutuksen kanssa ja sen tuotos tulee käyttöön neuvolaopintokokonaisuudessa. Laurea-ammattikorkeakoulu on Uudellamaalla kuudella eri kampuksella toimiva oppilaitos, jossa opiskelee yhteensä noin 7800 opiskelijaa. Henkilökunnan jäseniä on noin 600. (Laurea 2021a.) Otaniemen kampuksella on mahdollista opiskella terveydenhoitajaksi, sairaanhoitajaksi, sosionomiksi, tradenomiksi tai fysioterapeutiksi (Laurea 2021b).

Terveydenhoitajakoulutus on 240 opintopisteen laajuinen ja sisältää myös sairaanhoitajan tutkinnon. Tutkinnon ohjeellinen suorittamisaika on 4 vuotta ja se keskittyy terveyden edistämiseen ja ennaltaehkäisevään työskentelyyn. Opiskelu tapahtuu pääasiassa Laurean kehittämällä kehittämisspohjaisen oppimisen toimintamallilla, eli Learning by Developing -metodilla. Yhteistyötä alueen yritysten ja organisaatioiden kanssa tehdään tiiviisti. (Laurea 2021c.)

Opinnot voi suorittaa joko päiväopiskeluna tai monimuoto-opiskeluna. Terveydenhoitajakoulutuksesta valmistuneet sijoittuvat työelämässä esimerkiksi neuvolaan, kouluterveydenhuoltoon

tai työterveydenhuoltoon töihin. Myös avoterveydenhuolto, kotihoito tai järjestöt ovat terveydenhoitajien mahdollisia työpaikkoja. (Laurea 2021c.)

5.2 Opinnäytetyön taustaa

Opinnäytetyömme aihe valikoitui keväällä 2021, Laurea-ammattikorkeakoulun tarpeesta saada käyttöönsä opetusmateriaalia kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kohtaamisesta neuvolassa terveydenhoitajaopiskelijoiden neuvolatyön kurssille. Alun alkaen tarkoituksena oli saada kattava käsitys kehitysvammaisten perheiden kokemuksesta lastenneuvolassa, mutta opinnäytetyön edetessä huomasimme, että äitiysneuvolan asiakkuus on myös otettava huomioon sen ollessa keskeinen osa perheiden kokemuksia neuvolatyön suhteen.

5.3 Haastattelun suunnittelu ja toteutus

Suunnitellessamme haastattelua ja haastattelujen pohjalta tehtävää podcast-jaksoa, päädyimme käyttämään teemahaastattelua, sillä uskoimme, että sitä kautta saamme autenttisimman kuvan vanhempien kokemuksista. Pyrimme muotoilemaan kysymykset mahdollisimman avoimiksi, jotta ne jättävät tilaa vanhempien todellisille kokemuksille. Laadullisen tutkimusmenetelmän oppien mukaan laatu korvaa myös määrän, jolloin meidän ei tarvitsisi kerätä määrällisesti useita haastateltavia, kunhan osallistujien vastaukset olisivat laadullisesti hyviä ja monipuolisia. Kirjallisesti tehdyissä haastatteluissa kullekin vanhemmalle päädyttiin lähettämään kysymykset, joihin he saivat vastata.

Haastateltavien etsiminen osoittautui ajateltua haastavammaksi. Lopulta osallistujat ottivat yhteyttä nähtyään erään sosiaalisenmedian vaikuttajan alustalla ilmoituksen etsimistämme haastateltavista. Saimme viestin myös keskusteluryhmään, jossa oli useita kehitysvammaisten vanhempia, ja sieltä halukkaat ilmoittautuivat mukaan. Toinen podcast-jaksoon osallistunut äiti löytyi Facebookin kautta.

Haastattelimme yhdeksää (9) perhettä liittyen kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä kokemuksiin neuvolasta. Perheiden lähtökohdat olivat erilaisia. Osalla kehitysvammaisen lapsi oli perheen ainoa, osassa perheitä hänellä oli sisaruksia. Osa perheistä tiesi jo raskausaikana, että syntyvä lapsi tulee olemaan kehitysvammaisen, osa ei. Kehitysvammaisten lasten iät vaihtelivat 1,5-vuotiaasta aina 12-vuotiaaseen saakka. Maantieteellisesti haastatellut perheet sijaitsivat ympäri Suomea. Tällä tavalla pyrimme varmistamaan, että keräämämme laadullinen aineisto on mahdollisimman kattavaa, kuten laadullisessa aineistonkeruumenetelmässä on lähtökohtana.

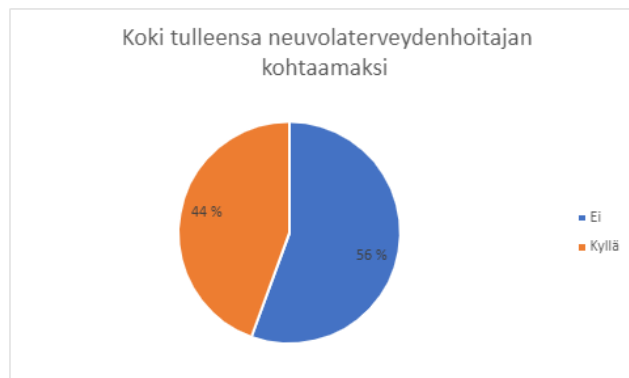
Kysymyspattereita on kaksi, jotka löytyvät liitteistä (Liite 1 ja 2). Liite 1 on tarkoitettu downlasten vanhemmille ja liitteen 2 kysymykset muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmille. Kysymykset ovat melko samanlaisia, ainoa ero kysymyksissä oli, että miltä tarkalleen ottaen Down syndrooma -diagnoosista tuntui kuulla, olettaen että vanhemmat saivat tietää diagnoosista jo ennen lapsen syntymää. Näin ei kuitenkaan monessakaan tapauksessa ollut, joten jälkikäteen ajateltuna yksi kysymyspatteri olisi ollut riittävä. Kysymykset on laadittu teoriapohjan perusteella niin, että mahdollisimman hyvin tulisi ilmi, kuinka vanhemmat ovat kokeneet tulleensa kohdatuksi neuvolassa. Kysymyksillä pyrimme myös selvittämään, millainen kokonaisvaikutelma vanhemmille on jäänyt neuvolasta ja ovatko he saaneet sieltä kaipaamansa avun ja tuen.

Kaikkiin kysymyksiin emme saaneet kaikilta vanhemmilta vastauksi, sillä jokainen sai valita mihin kysymyksiin halusi vastata ja vastaaminen oli täysin vapaaehtoista. Osa vanhemmista koki, ettei kysymys koskenut heitä joko lapsen nuoren iän takia tai kysymykseen oli haastava vastata muista syistä. Kuitenkin saimme jokaiseen kysymykseen useamman vastauksen.

5.4 Haastattelun tulokset

Haastattelimme yhdeksää, eripuolella Suomea asuvaa kehitysvammaisen lapsen perhettä. Haastattelemistamme perheistä enemmistö oli saanut vasta syntymän jälkeen tietää, että syntyneellä lapsella on Downin syndrooma. Jokainen haastateltava koki, että tieto aiheutti sokin. Kaikki, joille syndrooma tuli yllätyksenä, kokivat ettei synnytyssairaala osannut vastata kysymyksiin tai niihin tarpeisiin, joita perheellä uudessa tilanteessa oli. Useimmat ohjattiin sosiaalityöntekijän luokse, joka kyllä kertoi mitä tukia he voivat saada. Kuitenkin moni sanoi tarpeesta tietää liitännäissairauksista sekä siitä, miten elämä tästä eteenpäin sujuu. Enemmistö haastateltavista olisi kaivannut niin vertaistukea kuin ammattilaisen apua. Kuitenkin moni kertoi joutuneensa itsenäisesti hakemaan aiheesta tietoa ammattilaisten tietopohjan ollessa riittämätön.

Suurimman osan kohdalla samanlainen tilanne jatkui neuvolassa. Moni koki olevansa tilanteessa, jossa alan ammattilainen ei tiedä mitä tekee ja näin ollen kohtaaminen jäi vaja-vaiseksi.



Kuvio 1. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he tullessa kohdatuksi neuvolassa.

Kysyttäessä terveydenhoitajan valmiuksia kohdata perhe, johon on syntynyt kehitysvammaisen lapsi, vastaukset olivat hyvin kahtia jakautuneet. Pienemmällä osalla eli 44 % oli ollut asiansa osaava ja empaattinen terveydenhoitaja, joka oli pyrkinyt kohtaamaan ja tukemaan perhettä heidän tarvitsemallaan tavalla. Kuitenkin enemmistölle 56 % haastateltavista on koettu, ettei terveydenhoitaja ole osannut kohdata perhettä kuten perhe olisi toivonut. Haastateltavista kolme kertoivat, että hoitajat ovat saattaneet voivotelleet tilannetta tai pahoitelleet kun diagnoosi on ilmennyt. Moni koki ahdistavana, kun terveydenhoitaja lateli tavanomaisia stereotypioita siitä, millainen heidän lapsensa on. Kuusi haastateltavista kertoi kaipaavansa myös sitä, että heidät ja heidän lapsensa olisi kohdattu yksilöinä, heitä olisi kuunneltu juuri heidän iloissaan ja suruissaan.

67 % vastanneista koki terveydenhoitajan teoriapohjan puutteelliseksi, jopa niin, että asiakkaan oli neuvolassa kerrottava terveydenhoitajalle lapsensa syndroomasta ja siihen liittyvistä erityispiirteistä. Vastanneista viisi toi ilmi, että olisi ollut mieluisampaa mennä neuvolaan, jos terveydenhoitaja olisi ennen käyntiä ottanut selvää diagnoosin erityispiirteistä, mahdollisista liitännäissairauksista ja muista syndroomaan liittyvistä asioista. Tällöin asiakas olisi saanut kokea, että terveydenhoitajaa kiinnostaa heidän asiansa ja tunteensa ja osaa mahdollisesti ohjata jatkotutkimuksiin niin, ettei vanhempien itse tarvitsisi selvittää asioita.



Kuvio 2. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he terveydenhoitajan tietoperustan kehitysvammaisuudesta riittävänä.

Kolmasosa, eli 33 % vanhemmista koki, että heidän terveydenhoitajansa oli osaava ja tiesi mitä teki. Jokainen vastannut kuitenkin korosti vastauksessaan hyvää tuuria ja kaikki he kertoivat, että ovat kuulleet paljon siitä, että kaikilla tilanne ei ole sama. Kaikilla vanhemmilla oli toive siitä, että terveydenhoitaja olisi kiinnostunut juuri heidän perheensä ja lapsen asioista sekä yrittäisi tehdä parhaansa, eikä näyttäisi omaa epävarmuuttaan. Vanhemmat toivoivat neuvolaterveydenhoitajalta aktiivista otetta asioiden selvittämiseksi.

Vaikka moni toi paljon negatiivista palautetta perheen kohtaamisesta ja erityisesti terveydenhoitajan ammattitaidosta liittyen kehitysvammaisuuteen, koki moni kuitenkin myös saaneensa jokseenkin hyvän kohtaamisen terveydenhoitajan kanssa. Kuitenkin kahdessa vastauksessa kävi myös ilmi, että vanhemmat olivat joutuneet vaihtamaan terveydenhoitajaa, koska tämä ei ole pystynyt suhtautumaan heihin niin, että vanhemmat olisivat kokeneet tulleen kohdaksi neuvolaterveydenhoitajan toimesta.



Kuvio 3. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he saaneensa riittävästi tukea neuvolasta.

Tuen ja avun riittävydestä kysyttäessä 78 % vanhemmista koki, etteivät he saaneet toivomaansa tukea neuvolaterveydenhoitajalta. Tukea toivottiin niin vanhemmaksi kasvuun, mielialojen hallintaan ja mielenterveyden tukemiseen kuin parisuhteeseen. Osa koki, että he eivät halunneetkaan näihin asioihin apua, jolloin tuki oli riittävää. He eivät sitä pyytäneet, mutta asiasta ei myöskään keskusteltu kuin vain pintapuolisesti.

Suurin osa vanhemmista koki, että he olisivat tarvinneet ihan samanlaista tukea tai apua kuin perusterveen lapsen kanssa, tukea unikouluun, potalle harjoitteluun, mutta myös siihen, että joku olisi kysynyt, että kuinka vanhemmat voivat ja millaiselta arki tuntuu tällä hetkellä. Monella vanhemmalla ilmeni haastattelussa uupumista ja muuta jaksamiseen liittyvää haastetta,

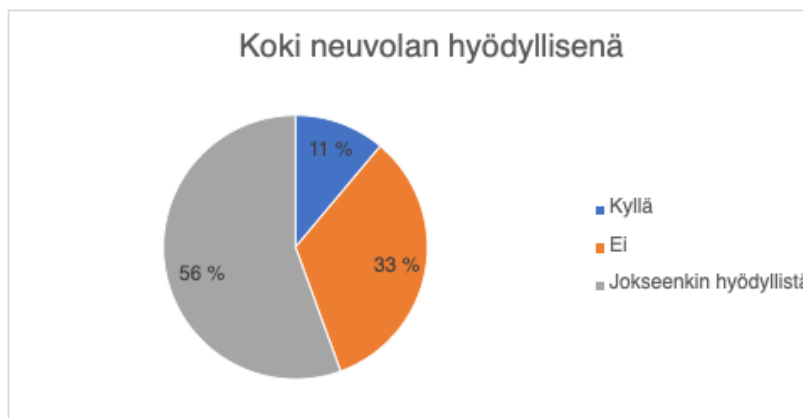
moni kertoi kaivanneensa vain sitä, että terveydenhoitaja olisi huomannut, että kaikki ei ole hyvin ja kysynyt jaksamisesta.

Useammassa vastauksessa kävi ilmi, että riittävän tue sai vertaisryhmistä arkeen, ihmisiltä, jotka ovat kokeneet saman mitä heidän perheensä käy läpi. Kovin moni koki, ettei neuvola pystynyt antamaan tähän enää mitään uutta.

Vastaukset lasta mittaavissa testeissä olivat kovin kaksia jakoiset. Kolme haastatteluun vastanneista vanhemmista koki inhottavana erilaisen kohtelun, kuin esimerkiksi saman perheen terveen lapsen kohdalla. Tämä piti sisällään tiedolliset- ja taidolliset mittaukset. Haastateltavista vanhemmista neljä piti tilannetta erittäin ahdistavana, jos lapselle tehtiin samat testit kuin perusterveille lapsille ja he kokivatkin, että neuvolaterveydenhoitaja huomasi ainoastaan sen, mitä lapsi ei osannut. Vanhemmat olisivat toivoneet terveydenhoitajan kiinnittävän enemmän huomiota jo tapahtuneeseen kehitykseen. Vanhemmat olisivat toivoneet terveydenhoitajan iloitsevan yhdessä heidän kanssaan ”niistä pienistä onnistuneista asioista” eikä niinkään takertuvan siihen, mitä lapsi ei vielä osannut.

Toisaalta kolme vanhemmista myös koki epätasa-arvoisena sen, ettei lasta kohdeltu samalla tavalla kuin perustervettä lasta, eikä hänelle esimerkiksi tehty samoja testejä vaan, jotkut testit jätettiin kokonaan pois. ”Olimme halunneet nähdä, millainen kehitys on verrattuna muihin saman ikäisiin riippumatta kehitysvammasta”.

Suurin osa vastanneista koki neuvolan jokseenkin hyödyllisenä. 56 % koki hyötyvänsä neuvolaikäynteistä ja saavansa positiivisia kokemuksia neuvolasta, mutta he kokivat myös avun puutteelliseksi eli tietoa ja tukea olisi saanut olla enemmän. 11 % vanhemmista koki saaneensa neuvolasta kaiken sen avun, mitä olivat kaivanneetkin ja kokivat neuvolan myös hyödyllisenä. Kolmasosa (33 %) koki, että ”neuvolassa käytiin hakemassa rokotteet ja ottamassa mitat”.



Kuvio 4. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he neuvolatyöskentelyn hyödyllisenä.

Vanhempien viesti neuvolan terveydenhoitajille, jotka kohtaavat kehitysvammaisen lapsen ja tämän perheen oli: kuunnelkaa, kysykää iloista ja suruista, arjen haasteista ja onnistumisista. Kuitenkin kaikista eniten vastattiin, että lapsi ja perhe tulisi kohdata omana yksilönä ei verrata muihin vaan antaa heille se tuki, jota he kokevat tarvitsevansa.

5.5 Podcastin suunnittelu ja toteutus

Opinnäytetyön toteutustapaa pohtiessamme päädyimme podcastiin sen monikäyttöisyyden ja tehokkuuden vuoksi. Podcastit ovat varsinkin pandemian aikana osoittautunut tehokkaaksi menetelmäksi tukea opiskelijoiden tiedonsaantia. Ne ovat yksinkertainen ja tehokas tapa välittää tietoa ja meille itsellemme luonnollinen tapa myös hankkia sitä.

Podcast-haastattelun toteutustavaksi valikoitui teemahaastattelu sen puolistrukturoidun menetelmän tähden. Koimme, että tällä tavalla saisimme mahdollisimman paljon käytettävissä olevaa tietoa podcastin aineistoksi. Lisäksi ajattelimme, että teemahaastattelu voisi itsessään toimia podcastin runkona. Laadullista tutkimusmenetelmää käytettäessä myöskään määrä ei ole niin keskeisessä osassa kuin laatu. Podcastia tehdessämme koimme, että yksi laadukas haastateltava olisi ollut riittävä hyvän podcast-jakson toteuttamiseksi.

Aloitimme podcastin suunnittelun perehtymällä sen käytäntöihin ja siihen, miten podcast on järkevintä toteuttaa. Podcast, jossa haastattelemme asiasta henkilöä, jolla on kokemusta aiheesta, valikoitui toimintatavaksi siksi, että koimme sen olevan kuulijoille mielenkiintoisin tapa. Harkitsimme myös, että olisimme keskustelleet aiheesta podcastissa yhdessä, mutta pelkäsimme jaksosta tulevan liian luentomainen, jos toteuttaisimme sen ilman haastateltavaa. Podcastia suunnitellessamme harkitsimme käyttävämme Tikkurilan kampuksella olevaa studiota nauhoittamiseen, mutta tämä osoittautui pandemiatilanteen sekä haastateltavien etäisyyden takia mahdottomaksi. Tästä syystä päädyimme käyttämään Cleanfeed-sivustoa. Tämä osoittautui hyväksi päätökseksi, sillä Cleanfeedin käyttäminen osoittautui helpoksi ja äänitiedoston sai tallennettua omalle tietokoneelle editointia varten. Vieraiden kutsuminen podcastiin onnistui sähköpostiin lähetettävällä kutsulinkillä. Vierailija pystyi käyttämään haastatteluun joko tietokonetta tai omaa puhelintaan. Podcastia nauhoittaessa teknisiä ongelmia ei juuri tullut. Kokeilimme etukäteen sivuston toimivuuden ja sen, miten nauhoitettu tiedosto saadaan tietokoneella ja sieltä editoitua.

Metodiin tutustuttuamme luonnollinen jatkumo oli kysymysten pohtiminen sekä haastateltavien etsintä. Päätimme lähettää kysymykset mahdollisille osallistujille etukäteen sähköpostitse ja liittää saatteeksi maininnan, että podcastiin osallistuminen haastattelun muodossa olisi myöhemmässä vaiheessa mahdollista. Lisäsimme myös, että jollei haastateltava ole kiin-

nostunut podcastiin osallistumisesta, käytämme hänen kirjallisesti antamia vastauksia podcast-jakson perustana. Painotimme myös anonymiteettiä sekä osallistumisen vapaaehtoisuutta.

Kysymykset ja niiden asettelu pyrittiin toteuttamaan avoimina niin, että ne antavat mahdollisimman paljon tilaa haastateltavalle kertoa omista kokemuksistaan. Tämä on myös teemahaastattelua tehtäessä keskeistä. Kysymysten teemat kumpusivat tietoperustasta ja pyrimme niiden avulla saamaan mahdollisimman todenmukaisen ja kattavan kuvan vanhempien kokemuksista. Kysymykset jaoteltiin kahteen kysymysryhmään: Ensimmäiset kysymykset suunnattiin Down-lasten vanhemmille, toiset kysymykset vanhemmille, joiden lasten kehitysvamman on jokin muu. Down-lasten vanhemmille suunnatuissa kysymyksissä oli tarkentavia kysymyksiä myös äitiysneuvolassa tehtävästä työstä, muille suunnatuissa kysymyksissä ei. Syy tähän on se, ettei muiden lasten kehitysvammaisuus ole ollut välttämättä tiedossa ennen syntymää. Kysymykset löytyvät liitteestä 1.

Kirjallisessa muodossa haastatteluun vastasi 5 henkilöä. Osallistujista 4 haastateltiin suullisesti, ja heistä kaksi osallistui myös podcast-jaksoihin. Kysymykset podcastissa haastateltaville painottuivat heidän omien kokemustensa mukaan, kuten teemahaastattelulle on ominaista.

Podcast-jaksot editoitiin Audacity-ohjelmaa käyttäen. Audacity on ääneditointiohjelma, joka sallii äänitiedostojen muokkaamisen ja käsittelyn sekä leikkaamisen ja yhteen liittämisen. (Audacity.org 2021.) Alku- ja loppumusiikiksi etsittiin musiikkia, jonka käyttäminen podcasteissa maksutta on sallittua. Tällaista ”Royalty Free” -musiikkia löytyy vapaasti ladattavana esimerkiksi pixabay.com (2021) -sivustolta. Emme kokeneet editointia erityisen haastavana. Audacity on ohjelma, jota on yksinkertaista käyttää, vaikka aiempaa kokemusta ei juuri olisikaan. Itse olimme kuitenkin käyttäneet ohjelmaa jo aiemmissa projekteissa, joten siihen tutustumiseen kulunut aikaa. Kuitenkin oma kriittisyys omia tuotoksia kohtaan asetti haasteensa ja podcast-jaksojen editointiin kului enemmän aikaa, kuin olisimme etukäteen uskooneet.

5.6 Podcastin arviointi

Lähdettäessä arvioimaan toiminnallisen opinnäytetyön tulosta, ensimmäinen arvioitava kohde tulee olla opinnäytetyön idea: Se pitää sisällään aihepiirin, idean tai ongelman kuvauksen sekä asetetut tavoitteet ja teoreettisen viitekehyksen sekä kohderyhmän. Samoin tavoitteiden saavuttaminen on keskeinen osa toiminnallisen opinnäytetyön arviointia. Myös saavuttamatta jääneiden tavoitteiden pohtiminen ja sanoittaminen on tärkeää. Oliko idea hyvä, vastattiinko opinnäytetyöllä asetettuun kysymykseen ja saatiinko sillä tuotettua haluttua tietoa? Entä mitä jäi saavuttamatta? (Vilkkä & Airaksinen 2003, 154-157.)

Podcastin laadusta ei kerätty ulkopuolisten arvioita. Kuitenkin olemme itse arvioineet tuotoksemme. Ääniteknisesti podcastit ovat hyvälaatuisia ja selkeistä. Podcastin tekeminen oli täysin aikataulussa ja työstäminen eteni suunnitelman mukaisesti. Podcasteista kuuluu selvästi samat tulokset kuin muissa haastatteluastauksissa. Saimme haastatteluun henkilöt, joilla oli selkeä näkemys siitä millaista kohtelua he ovat saaneet ja toisaalta mitä he olisivat toivoneet. Pidimme kuitenkin erityisen tärkeänä sitä, että podcasteissa ja muissa haastatteluissa oli hyvin samanlaiset asiat ja ajatukset kohtaamisesta neuvolassa. Koemme, että podcast-jaksomme ovat selkeitä, hyödyllisiä ja todenmukaisia. Nähdäksemme niistä voi olla hyötyä myös terveydenhoitajien kyvyssä kohdata kehitysvammaisia lapsia sekä heidän perheitään.

6 Pohdinta ja johtopäätökset

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Aloitimme opinnäytetyön valitsemalla tutkimusaiheemme. Aiheen valitsemista voidaan jo itsessään pitää tutkimuseettisenä päätöksenä. Oli mietittävä, valitsemmeko ajankohtaisen ”pinnalla olevan” aiheen vai pyrimmekö tästä näkökulmasta olemaan mahdollisimman neutraaleja. Koko opinnäytetyöprojektimme ajan pidimme mielessä samat kysymykset ja aiheet, jotta pystyimme noudattamaan hyviä tutkimuseettisiä periaatteita. (Hirsjärvi, Remes, Sajaavaara 2007, 23.)

Tutkimusta tehdessä huomio on pidettävä tutkimukseen osallistuvissa henkilöissä ja periaatteissa, joiden mukaan tutkimusta tehdään. Kaikkien tutkimukseen osallistuvien on tiedettävä, mihin hän on osallistumassa, mitä tutkimuksen aikana tapahtuu tai saattaa tapahtua sekä miksi tutkimusta tehdään. Olemme selvittäneet kaikille haastatteluun osallistuville tavoitteemme ja käyttämämme menetelmät. Jokaisella tutkimukseemme osallistuvalla on ollut mahdollisuus näiden tietojen pohjalta päättää, osallistuuko hän tutkimukseen vai ei. (Hirsjärvi ym. 2007, 24-25, 114-115; Tenk.fi 2013, 6-7.)

Haastatteluihin osallistuneet haastateltavat ovat osallistuneet vapaaehtoisesti haastatteluihin. Heille selvitettiin, että haastattelussa saadut tiedot ovat luottamuksellisia, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille, vaan ainoastaan haastattelun ja tutkimuksen tekijät käyvät aineistot läpi. Haastatteluilla saatuja tietoja ei pystytä jälkikäteen yksilöimään, vaan haastatteluun osallistuminen on anonyyminä. Haastattelun materiaalit hävitetään huolellisesti, kunhan tutkimus on julkaistu. Äänitystä tehdessä varmistettiin, jokaiselta osallistujalta, että he ovat edelleen suostuvaisia esiintymään omalla äänellään työssämme. Heille myös painotettiin, että he voivat keskeyttää äänitystilanteen, jos heistä tuntuu siltä. (Hirsjärvi ym. 2007, 24-25, 114-115; Tenk.fi 2013, 6-7.)

Tutkimuseettisiin periaatteisiin kuuluu olennaisena osana, ettei toisen tekstiä saa kopioida tai esittää omanaan eli plagioida. Tämä kannattelee koko tutkimuksen autenttisuutta, sillä jos olisimme kopioineet toisen tekstiä ei tämä työ olisi omamme. Myöskään omaa aiemmin julkaistua tekstiä ei tule esittää uutena. Tutkimuksessa käytetään pohjana monien henkilöiden julkaisuja, heille kuuluva kunnia on varmistettu oikeanlaisen viittaustekniikan avulla. (Hirsjärvi ym. 2007, 118; Tenk.fi, 6.)

Pyrimme käsittelemään tulokset mahdollisimman objektiivisesti. Tämä tarkoittaa, että haastatteluja analysoidessamme pyrimme unohtamaan omat näkemyksemme ja mielipiteemme sekä tekemään analyysin vain saatujen tulosten pohjalta niitä tarpeettomasti muokkaamatta tai kaunistelematta. Laadullista tutkimusta tehdessä on muistettava, että omien asenteiden karsiminen niin, etteivät ne vaikuta työhön on hyvin haastavaa. Pyrimme tässä tilanteessa minimoimaan omien arvojemme ja ajatustemme vaikutuksen lopputulokseen. (Saaranen, Kauppinen & Puusniekka 2006; Hirsjärvi ym. 2007, 26; Tenk.fi, 6.)

Pyrimme tarkastelemaan kriittisesti omaa työtämme ja varmistamaan kaikkien tutkimusongelmien tasapuolisen käsittelyn. Tutkimustuloksia esittäessä avoimuus ja läpinäkyvyys ovat keskeisessä asemassa, sillä näin tiedetään, miten juuri tähän tulokseen on päädytty. (Saaranen ym. 2006; Hirsjärvi ym. 2007, 26; Tenk.fi, 6.)

Haastatteluissamme keräsimme tutkimusrekisteriä ja käsitelimme sitä Tietosuojalain(1050/2018) mukaisesti. Kuten Kuula (2011, 62-88) kertoo, tietoa on kerättävä vain tutkimussuunnitelman mukaisesti tutkittavaan asiaan liittyen, eikä sitä tule luovuttaa tai asettaa saataville niin, että henkilö on tunnistettavissa.

Haastattelemalla saamamme äänitteet sekä kirjallinen materiaali on säilytetty anonyymisti ja tunnistetiedot on hävitetty. Kerroimme haastateltaville jo ennen haastattelua, että heitä ei voi vastauksista tunnistaa ja he voivat keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa. (Kuula 2011)

Eettinen ja luotettava podcast sisältää samoja etiikan sekä luotettavuuden teemoja kuin haastattelukin. Kuitenkin podcastissa tulee ottaa huomioon, että editoidessa ääni ja sanoma säilyy mahdollisimman samanlaisena kuin puhuja on sen tarkoittanut. Editoinnilla ei saa siis irrottaa sanoja tai lauseita asiayhteyksistään niin, että sanoma muuttuisi. Podcastin ääni on pyritty pitämään mahdollisimman autenttisena, emme siis poistaneet mitään keskustelua. Editoinnissa poistamme lähinnä pitkiä hiljaisuuksia, maiskauksia ja taustamelua. Muutaman kysymyksen jouduimme poistamaan kokonaisuudessaan, jotta podcast pysyi kohtuullisen pituisena, kuitenkin nämä eivät vaikuttaneet kokonaiskuvaan. Podcastista tulee julkaista vain ne osat, joihin asianomainen on antanut luvan. Podcastissa esiintyjälle tulee olla selvää missä podcast esitetään ja millaiselle yleisölle se tulee näkyviin. (Julkisen sanan neuvosto 2011; Trémouille 2021.)

Pyrimme raportoimaan saamamme vastaukset rehellisesti ja puolueettomasti ja arvioimaan tuloksia mahdollisimman luotettavasti. Kananen (2017, 174-175) tuokin ilmi, että tutkijan arvio on laadullisessa tutkimuksessa keskeisessä osassa. Pyrimme tarkastelemaan ja perustelevaan tutkimusmenetelmiämme ja -valintojamme prosessin aikana.

6.2 Pohdinta

Alun perin opinnäytetyömme tarkoituksena oli tuottaa terveydenhoitajaopiskelijoille tasokas podcast-jakso osaksi neuvolatyön opetusta. Tarkoitus ja tavoite ovat kuitenkin muuttuivat prosessin aikana. Lopulta opinnäytetyön tarkoituksena oli haastatella kehitysvammaisen lapsen vanhempia ja kuvata haastattelun tuloksia. Tavoitteena oli tuottaa tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksista neuvolassa. Toteutimme haastatteluista lisäksi kaksi podcast-jaksoa, jotka osaltaan tuovat esiin vanhempien kokemuksia neuvolasta.

Pääsimme tavoitteeseen mielestämme kiitettävästi, sillä saimme kattavan kuvan siitä, kuinka perheet kohdattiin neuvolassa. Haastattelimme yhdeksää perhettä heidän kokemuksistaan neuvolasta ja saimme vastauksia, jotka pystyimme kuvaamaan podcast-jaksoissamme. Oman näkemyksemme mukaan saimme tavoitteemme mukaan tuotettua tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokemuksista neuvolassa.

Opinnäyttyöprosessi on ollut pitkä ja monivaiheinen. Koska tarkoitus on muuttunut vielä viime metreille saakka, on välillä ollut hankalaa pitää kokonaisuutta selkeänä. Työmme on laaja ja prosessi on kestänyt osittain tämän takia lähes vuoden. Prosessin aikana olemme joutuneet rajaamaan aihetta useampaan kertaan ja pohtimaan, mikä on opinnäytetyömme kannalta keskeistä.

Haastattelujen tulokset olivat meille yllätys, vaikka jo varhaisessa vaiheessa vaikutti siltä, etteivät kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ehkä saa neuvolasta tarvitsemaansa tukea. Räikeimpänä tuloksena voidaan pitää sitä, että vain 22 % eli 2 henkilöä kaikista vastanneista koki saavansa tarpeeksi tukea neuvolasta. Suomen neuvolajärjestelmä on rakennettu tavalla, jonka tulisi taata jokaisella vanhemmalle tuki ja apu niin lapsen kasvuun kuin vanhemmuuteenkin liittyvissä seikoissa. Haastattelujemme perusteella voimme päätellä, etteivät kaikki kehitysvammaisten lasten vanhemmat koe tilannetta näin. Voimmekin päätellä, että neuvolassa ei tällä hetkellä ole tarpeeksi mahdollisuuksia tukea perhettä, jossa lapsella on kehitysvammadiagnoosi.

Vaikka kokemus tuen saamisesta neuvolassa olikin surullinen ja hätkähdyttävä, mahtui joukkoon kuitenkin myös hyvä kokemuksia. Moni vanhempi koki, ettei hyvä neuvolakohtaaminen olisi tarvinnut kuin sen, että neuvolaterveydenhoitajan tietopohja lapsen diagnoosista sekä erityispiirteistä olisi ollut ajan tasalla. Lisäksi hyvä kohtaaminen vaati empaattisen ja hyvän

työotteen, sekä luottamuksellisen yhteyden perheen ja terveydenhoitajan välillä. Osa vanhemmista kertoi myös toivovansa, ettei ammattilaiset olisi avoimen epävarmoja. Työläänä koettiin tilanne, jossa vanhempi joutui tiedonvälittäjän asemaan ja opastamaan ammattilaista kehitysvammaisuudessa.

Teoriapohjan riittävyys on oleellinen osa hyvää kohtaamista. Haastatteluissa kävi ilmi, että vain 33 % vastanneista koki hoitajan teoriapohjan riittäväksi. Tässä on käytännössä suora yhteys siihen, kokivatko perheet saavansa tarpeeksi tukea neuvolasta. Kun teoriapohja on riittämätön ja perheet kokevat joutuvansa neuvomaan ammattilaista, vaikka tilanteen tulisi olla päinvastainen. Ei siis ihme, että kokemus kohtaamisesta ja tuesta ei ole sitä mitä toivottaisiin.

Haastattelujemme tulokset eivät siis kokonaisuudessaan olleet mairittelevia, vaikka kiitostakin terveydenhoitajat saivat. Positiivisena koettiin ”rokottaminen ja punnitseminen”, sekä lisäksi keskusteluapu, jota osa vanhemmista koki saaneensa. Erään äidin kommentti oli lohdullinen. Hän kertoi, ettei terveydenhoitajalla ollut riittävää tietoa kehitysvammaisuudesta, mutta terveydenhoitaja otti heidät vastaan perheenä ja käytti runsaasti aikaa äidin tukemiseen keskustelun keinoin. Vaikka terveydenhoitaja ei ehkä ollut kehitysvamma-alan ammattilainen, koki äiti tulleen kohdatuksi neuvolassa ja saaneensa sieltä apua ja tukea vanhemmuuteensa.

Kokonaisuudessaan voimme todeta, että haastattelujemme perusteella neuvola ei ole onnistunut tehtävässään kehitysvammaisten lasten perheiden tukemisessa. Näkemyksemme mukaan terveydenhoitajakoulutukseen on lisättävä opetusta erityisryhmistä, mukaan lukien kehitysvammadiagnoosin saaneet lapset. Mahdollinen sisällyttämien jo sairaanhoitajavaiheen opintoihin voisi olla järkevää, sillä moni vanhempi kuvasti jo synnytyssairaalassa kehitysvammaisen lapsen saaneen perheen kohtaamisen olevan puutteellista.

Jatkossa aiheen syvempi tutkiminen sekä kehitysvammaisten lasten vanhempien toiveiden kartoittaminen entistä syvällisemmin voisi olla tarpeellista. Samoin selvitys siitä, kuinka terveydenhoitajat kommunikoivat kehitysvammaisen lapsen kanssa. Toisaalta tutkimusaiheena voisi olla perinpohjainen selvitys siitä, miten kokokansan tasolla perheet ovat kokeneet tulleen kohdatuksi.

Lähteet

Painetut

Aaltonen, S., Arvio, M. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Armanto, A., Koistinen, P. 2007. Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Eskola, J., Lätti, J., Vastamäki, J. 2018. Teemahaastattelu: Lyhyt selviytymisopas3. Teoksessa Valli, R. (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus

Hakulinen, L., Laajasalo, T., Mäkelä, J. 2019. Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen, teoriasta käytäntöön. Helsinki: THL.

Hirsjärvi, S., Remes, R., Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Kananen, J. 2017. Laadullinen tutkimus pro graduna ja opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Kuula, Arja 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere. Vastapaino oy.

STM 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Pouta, A., Hakulinen-Viitanen, T., Klementti, R., Pelkonen, M., Vallimies-Patomäki M., Ellilä, M., Häkkinen, H., Jouhki, M-R., Kampman-Nikulainen, T., Keravuo, R., Lang, L., Lehtomäki, L., Liira, H., Paahtama, S., Rahkonen, E., Raudaskoski, T., Raussi-Lehto, E., Raty, H., Uotila, J., Virtanen, T., Ylä-Soininmäki T. 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Tampere: THL.

Ruusuvuori, J., Tiittula, L. 2009. Haastattelu - Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino

Salo, S., Kauppi, A. 2014. Reflektiivinen työote vanhemman kohtaamisessa teoksessa Viinikka, A. (toim.) Mentalisaatio perheiden kohtaamisessa. Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2014.

Valdén, A. 2006. ”Muurinsärkijät” Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Viinikka, A., Sourander, J., Oksanen E. 2014. Reflektiivinen työote teoksessa Viinikka, A. (toim.) Mentalisaatio perheiden kohtaamisessa. Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2014.

Vilkka, H., Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen oppinäytetyö. Helsinki: Tammi.

Sähköiset

Ahonen, Honkanen, Olli, Ronimus, Seppänen 2018. THL. Kuuluva lapsi - kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. Viitattu 16.12.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/136423/URN_ISBN_978-952-343-039-6.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Ardour.org. 2021. Record, edit and mix on Linux, macOS and windows. Viitattu 20.10.2021. <https://ardour.org/>

Audacity.org. 2021. Free, open source, cross-platform audio software. Viitattu 20.10.2021 <https://www.audacityteam.org/>

Cagla, Y. 2020. Having a disabled child. International journal of caring sciences. Viitattu 8.10.2021. www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/60_yibitas_original_13_1.pdf

Cleanfeed.net. 2021. Live audio in high definition with anyone in the world. Viitattu 20.10.2021 <https://cleanfeed.net/>

Coffield, C., Michael, S., Srinivasavaradan, D. 2021. Building resilience. Resources to help families to grow from challenging times. Viitattu 15.10.2021. <https://www.bergenresources.net.org/news-events/news/building-resilience-resources-to-help-families-grow-from-challenging-times/>

Eidelman, S., Meredith, S., Saul, R. 2015. Prenatal testing, Understanding what's new and how to get support and information. Viitattu 17.10.2021. <http://www.eparent.com/uncategorized/prenatal-testing-understanding-whats-new-and-how-to-get-support-and-information-prenatal-testing/>

Harvinaiskeskus Norio. 2021. Fragiili-x-oireyhtymä. Viitattu 15.10.2021. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/fragiili-x-oireyhtyma.html>

Hastrup, A. 2019. Perhekeskuksen palvelukokonaisuus: perhekeskus auttaa kun palvelut muodostavat perheiden näkökulmasta yhteen sovitetun kokonaisuuden. Viitattu 15.10.2021. <https://soteuudistus.fi/documents/16650278/20707725/Alueiden+verkkol%C3%A4hetys+11.2.2020+Perhekeskuksen+palvelukokonaisuus.pdf/c989a2fa-322e-f2b2-b61f-7f4dd8876b3f/Alueiden+verkkol%C3%A4hetys+11.2.2020+Perhekeskuksen+palvelukokonaisuus.pdf?t=158262858700>

Heiskala, H. 2006. Duodecim. Älyllinen kehitysvamma liittyy aivojen plastisuuden häiriöihin. Viitattu 8.9.2021. <https://www.kaypahoito.fi/xmedia/duo/duo95903.pdf>

Hermanson, E. 2012. Lastenneuvolan tehtävät. Viitattu 14.10.2021. <https://www.terveyskirjasto.fi/kot00902>

Julkisen sanan neuvosto 2011. Journalistin ohje. Viitattu 7.3.2022. https://www.jsn.fi/journalistin_ohjeet/

Käypä Hoito. 2015. Alkoholi ja sikiövaurio. Viitattu 13.10.2021. <https://www.kaypahoito.fi/nix00350>

- Kehitysvammaliitto.fi 2021a. Kehitysvammaisuus. Viitattu 13.10.2021. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>
- Laurea.fi 2021a. 2021. Tietoa meistä. Viitattu 22.10.2021. <https://www.laurea.fi/tietoa-meista/>
- Laurea.fi 2021b. Otaniemen kampus. Viitattu 22.10.2021. <https://www.laurea.fi/tietoa-meista/kampukset/otaniemi/>
- Laurea.fi 2021c. Terveystarkastaja koulutus. Viitattu 22.10.2021. <https://www.laurea.fi/koulutus/sosiaali--ja-terveysala/terveydenhoitaja/>
- Määttä, T. 2021. Downin oireyhtymä. Terveysportti. Duodecim. Viitattu 4.6.2021. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00691>
- Naistalo.fi 2019. Yleisimmät kromosomipoikkeavuudet. Viitattu 16.10.2021. <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/raskaus-ja-synnytys/ultra%C3%A4%C3%A4nitutkimukset-ja-siki%C3%B6seulonnat/yleisimm%C3%A4t-kromosomipoikkeavuudet>
- O'Connor, S., Daly, S., MacArthur, J., Borglin, G., Booth, R., 2020. Podcasting in nursing and midwifery education: An integrative review. Viitattu 10.10.2021. <https://www-proquest-com.nelli.laurea.fi/docview/2441963875?accountid=12003>
- Papunet.fi 2021. Millaiset kuvat? Viitattu 16.12.2021. <https://papunet.net/tietoa/millaiset-kuvat>
- Pixabay.com 2021. Royalty free music downloads. Thousands of music and audio tracks, free for commercial and non-commercial use. Viitattu 20.10.2021. <https://pixabay.com/music/>
- Saldarriaga, W., Tassone, F., Gonzalez-Teshima, L., Forero-Forero, J., Ayala-Zapata, S. & Hagerman, R. 2014. Fragile X- syndrome. ColombMed. Viitattu 5.6.2021 <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.nelli.laurea.fi/pmc/articles/PMC4350386/>
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Viitattu 14.10.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- STM. 2021a. Neuvolat. Viitattu 15.10.2021. <https://stm.fi/neuvolat>
- Terveystarkastuslaki 1326/2010. Viitattu 15.10.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- THL. 2019b. Terveystarkastuksen yleinen kulku. Viitattu 15.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/maaraaikaistarkastukset/terveystarkastusten-yleinen-kulku>
- THL. 2020a. Terveystarkastusten tarkempi sisältö. Viitattu 15.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/maaraaikaistarkastukset/terveystarkastusten-tarkempi-sisalto>
- THL. 2021a. Lastenneuvola. Viitattu 27.8.2021 <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/lastenneuvola>
- THL 2021b. Määräaikaiset terveystarkastukset. Viitattu 16.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/aitiysneuvola/maaraaikaiset-terveystarkastukset>
- THL 2021c. Perhevalmennus. Viitattu 16.10.2021. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/aitiysneuvola/perhevalmennus>

THL 2021d. Voimavaralähtöiset menetelmät. Viitattu 16.12.2021. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neurolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavaralahtoiset-menetelmat>

Tietosuojalaki 5.12.2018/1050. Viitattu 16.1.2022. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>

Tremouille, L. Podcast Podcasteista: Kuinka editoida podcast. Viitattu 7.3.2022. <https://www.bonfireagency.fi/podcast-podcasteista-kuinka-editoida-podcast/>

Tuominen M, Kaljonen A, Ahonen P, Rautava P. Relational continuity of care in integrated maternity and child health clinics improve parents' service experiences. International Journal of Integrated Care. 2014. Viitattu 15.12.2021. <https://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.1451/>

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 2011/338. Viitattu 15.10.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110338>

Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011. Viitattu 16.10.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339>

Vernerinet. 2014a. Vammaisen lapsen odotus. Viitattu 17.10.2021. <https://verneri.net/yleis/vammaisen-lapsen-odotus>

Vernerinet. 2015a. Päätös raskauden jatkosta. Viitattu 17.10.2021. <https://verneri.net/yleis/paatos-raskauden-jatkosta>

Vernerinet. 2017. Kehitysvammaisuuden syyt. Viitattu 1.10.2021. <https://www.verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-syyt>

Vernerinet. 2020a. Lääketieteellinen näkökulma. Viitattu 5.9.2021. <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Vernerinet. 2020b. CP-Vamma. Viitattu 8.10.2021. <https://verneri.net/yleis/cp-vamma>

Vernerinet. 2020c. FASD: Diagnoosin antaminen. Viitattu 13.10.2021. <https://verneri.net/yleis/fasd-diagnoosin-antaminen>

Vernerinet. 2020d. Lakien soveltamisjärjestys. Viitattu 14.10.2021. <https://verneri.net/yleis/lakien-soveltamisjarjestys>

Vernerinet. 2020e. Vammaispalvelulaki. Viitattu 14.10.2021. <https://verneri.net/yleis/vammaispalvelulaki>

Vernerinet. 2020f. Uudistuvaa lainsäädäntöä. Viitattu 14.10.2021. <https://verneri.net/yleis/uudistuvaa-lainsaadantoa>

Vernerinet. 2020g. YK:n vammaissopimus. Viitattu 14.10.2021. <https://verneri.net/yleis/ykn-vammaissopimus>

Vernerinet. 2020h. Perhelähtöinen asiakastyö. Viitattu 19.10.2021. <https://verneri.net/yleis/perhelahtoinen-asiakastyo>

Vernerinet. 2021a. FASD. Viitattu 13.10.2021. <https://www.verneri.net/yleis/fasd>

Vernerinet. 2021b. Kehitysvammainen henkilö asiakkaana. Viitattu 14.10.2021. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammainen-henkilo-asiakkaana>

Vernerinet. 2021c. Itsemääräämisoikeus arjessa. Viitattu 14.10.2021. <https://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-arjessa>

Watson, S., Pollette, C. 2021. How podcasting works. Viitattu 8.10.2021. <https://computer.howstuffworks.com/internet/basics/podcasting.htm>

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Viitattu 14.10.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 16.12.2021. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_2.html.

Sainio, S., Aho-Asunmaa, L. 2014. Raskaudenaikainen sikiöseulonta. Odottavan äidin käsikirja. Duodecim. Viitattu 16.10.2021 <https://www.terveyskirjasto.fi/odk00017>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Helsinki. Viitattu 16.12.2021. http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Julkisen sanan neuvosto. 2011. Journalistin ohjeet ja liitteet. Viitattu 7.3.2022 https://www.jsn.fi/journalistin_ohjeet/

Kuviot

- Kuvio 1. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he tullessa kohdatuksi neuvolassa. **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**
- Kuvio 2. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he terveydenhoitajan tietoperustan kehitysvammaisuudesta riittävänä. **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**
- Kuvio 3. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he saaneensa riittävästi tukea neuvolasta..... **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**
- Kuvio 4. Haastateltavien (n=9) vastaukset kysyttäessä, kokivatko he neuvolatyöskentelyn hyödyllisenä. **Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.**

Liitteet

Kuviot	47
Liite 1: Kysymykset Down-lasten vanhemmille	48
Liite 2: Kysymykset muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmille	49

Liite 1: Kysymykset Down-lasten vanhemmille

1. Kertoisitko aluksi hieman perheestäsi ja itsestäsi?
2. Millaisena koitte tilanteen, jossa saitte tietää odottavanne Down-lasta? Tuliko diagnoosi yllätyksenä vai osaitteko varautua siihen? Miten reagoitte diagnoosiin?
3. Millaiset valmiudet neuvolaterveydenhoitajalla oli tukea teitä perheenä tässä tilanteessa? Miten tunteisiinne pystyttiin vastaamaan neuvolassa?
4. Millaista tietopohjaa neuvolaterveydenhoitaja mielestäsi tarvitsisi kohdatessaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä? Oliko neuvolaterveydenhoitajalla mielestäsi riittävä tietopohja?
5. Millaista terveydenhoitajan suhtautuminen perheeseen ja lapseen oli lapsenne kasvaessa? Millaista suhtautumista olisitte toivoneet?
6. Millaista tukea olisitte toivonut saavasi neuvolasta lapsenne kasvaessa hänen kehityksensä suhteen?
7. Miten olisitte toivonut, että vanhemmuuttasi tuetaan neuvolassa?
8. Millaista tukea olisitte toivonut parisuhteelle neuvolassa? Millaista tukea olisitte toivonut?
9. Ottiko terveydenhoitaja kehitysvammaisuuden huomioon lapsenne kehitystä mittaavissa testeissä? Miten olisitte toivonut neuvolaterveydenhoitajan ottavan kehitysvammaisuuden huomioon?
10. Miten koit/koet neuvolakäynnit äitinä?
11. Entä miten lapsesi koki tai kokee neuvolakäynnit?
12. Miten jatkuvuus neuvolatyöskentelyssä toteutui perheenne kohdalla? Tapaisitteko pääasiassa omaa terveydenhoitajaanne vai vaihtuiko terveydenhoitaja usein? Miten koitte sen?
13. Millaisissa asioissa koitte saavanne hyvin tukea neuvolasta? Missä asiassa olisitte toivonut neuvolalta enemmän tukea?

Liite 2: Kysymykset muiden kehitysvammaisten lasten vanhemmille

1. Kertoisitko aluksi hieman perheestäsi ja itsestäsi?
2. Minkä ikäinen lapsenne oli, kun saitte diagnoosin? Tuliko diagnoosi yllätyksenä vai osasitteko varautua siihen? Miten reagoitte siihen vanhempana?
3. Millaiset valmiudet neuvolaterveydenhoitajalla oli tukea teitä perheenä tässä tilanteessa?
4. Millaista tietopohjaa neuvolaterveydenhoitaja mielestäsi tarvitsisi kohdatessaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen perheensä? Oliko neuvolaterveydenhoitajalla mielestäsi riittävä tietopohja?
5. Miten tunteisiinne pystyttiin vastaamaan neuvolassa?
6. Millaista terveydenhoitajan suhtautuminen perheeseen ja lapseen oli lapsenne kasvaessa? Millaista suhtautumista olisitte toivoneet?
7. Millaista tukea olisit toivonut saavasi neuvolasta lapsenne kasvaessa hänen kehityksensä suhteen?
8. Miten olisit toivonut, että vanhemmuuttasi tuetaan neuvolassa?
9. Millaista tukea saitte parisuhteelle neuvolassa? Millaista tukea olisit toivonut?
10. Millaisissa asioissa koitte saavanne hyvin tukea neuvolasta? Missä asiassa olisit toivonut neuvolalta enemmän tukea?
11. Ottiko terveydenhoitaja kehitysvamman huomioon lapsenne kehitystä mittaavissa testeissä? Miten olisit toivonut neuvolaterveydenhoitajan ottavan kehitysvamman huomioon?
12. Miten koit/koet neuvolakäynnit äitinä?
13. Entä miten lapsesi koki tai kokee neuvolakäynnit?