

Miia Joenpolvi & Raita Eräranta – Rämä

**KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN KOH-
TAAMINEN JA PERHEEN TUKEMINEN
TERVEYDENHUOLLOSSA**
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Terveystenhoitaja AMK

2022



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Terveydenhoitaja AMK
Tekijä/Tekijät	Miia Joenpolvi & Raita Eräranta- Rämä
Työn nimi	Kehitysvammaisen lapsen kohtaaminen ja perheen tukeminen terveydenhuollossa
Toimeksiantaja	Skhole Oy
Vuosi	2022
Sivut	52 sivua, liitteitä 11 sivua
Työn ohjaaja(t)	Liisa Korpivaara

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli luoda kirjallisuuskatsauksen muodossa käsitys siitä, millaista tukea kehitysvammaisen lapsen perhe kokee saavansa terveydenhuollosta. Työn toimeksiantajana toimi Skhole Oy.

Opinnäytetyö toteutettiin narratiivisen eli kuvailevan kirjallisuuskatsauksen muodossa. Tiedonhaussa opinnäytetyötä tehdessä käytettiin erilaisia tietokantoja, kuten Pubmed, Google Scholar ja Medic ja Cinahl. Lisäksi väitöskirjojen ja Pro Gradujen hakua toteutettiin manuaalisesti. Lopullinen aineisto valikoitui seuraavista tietokannoista: Google Scholar, Medic ja Pubmed. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostettiin tarkasteltujen tutkimusten perusteella. Aineiston luokittelussa nousi esille neljä pääluokkaa. Teemoiksi muodostui emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki, konkreettinen tuki ja vertaistuki. Tutkimuksen aineisto kerättiin kahdeksasta eri tutkimuksesta.

Tutkimukset osoittivat, että perheet olivat saaneet terveydenhuollosta sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Terveydenhuoltohenkilöstöltä toivotaan ja edellytetään hyvien potilaskohtaamisen taitojen lisäksi myös pysyvyyttä ja kumpuunussuhdetta, sillä vanhemmat ovat oman lapsensa kokemusasiantuntijoita. Selkeä ja avoin viestintä lisäsi vanhempien luottamusta terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan. Arjen jaksamisen kannalta tärkeäksi voimavaraksi koettiin vertaistuen saaminen ja lähipiirin tuki arkisissa toimissa. Vanhempien saadessa terveydenhuollosta liikaa tietoa, vääränlaista tietoa tai puutteellista tietoa, ohjautuivat he itsenäisesti etsimään tietoa eri tietolähteistä. Tiedollinen tuki tulisi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että kehitysvammaisten lasten perheet tarvitsevat laaja-alaista, moniammatillista tukea terveydenhuollosta. Terveydenhuollon ammattihenkilöstön empaattisen potilaskohtaamisen taito sekä selkeä kommunikointi ja vanhempien kuulluksi tuleminen kokemukset lisäsivät vanhempien turvaa. Perheet kokevat tarvitsevansa keskustelutukea terveydenhuollosta. Tiedonantoon tulisi kiinnittää huomiota.

Jatkotutkimuksena tulisi tarkastella terveydenhuollon henkilöstön ammattitaitoa kehitysvammaisen lapsen ja perheen kohtaamiseen, millaisia taitoja heillä on jo olemassa ja millä tavalla niitä voisi kehittää. Lisäksi voitaisiin tutkia, millaisia kokemuksia terveydenhuollosta kehitysvammaiset lapset omaavat.

Asiasanat: kehitysvammaisen lapsi, perhe, tuki, kokemus

Degree	Bachelor of Health Care
Author (authors).	Miia Joenpolvi & Raita Eräranta-Rämä
Thesis title	Encountering child with developmental disability and supporting family in healthcare
Commissioned by	Skhole Oy
Time	2022
Pages	52 pages, 11 pages of appendices
Supervisor	Liisa Korpivaara

ABSTRACT

The aim of this thesis was to provide insight on the support families of children with developmental disabilities feel they received from the healthcare system. This work was commissioned by Skhole Oy.

The thesis was structured in the form of a narrative literature review. Various databases such as Pubmed, Google Scholar, Medic and Cinahl were used to search for information. In addition, dissertations and Pro Gradu works were manually searched for and used as sources. The final material was selected from the following databases: Google Scholar, Medic, and Pubmed. The theoretical framework of the study was constructed on the basis of the reviewed studies. Four main categories emerged in the analysis of material. The themes were emotional support, informational support, concrete support, and peer support. The research material was collected from eight different studies.

The selected studies showed that families had both good and bad experiences with the healthcare system. In addition to good patient coping skills, healthcare professionals should also show perseverance and partnership ability, as parents are the experts in understanding their own child's experience. Families felt the need for discussion support. Open and clear communication increased parental confidence in healthcare professionals. Peer support, as well as support from close friends and relatives in everyday activities, was considered an important resource for coping with everyday life. When parents received excessive, incorrect, or incomplete information from healthcare, they were forced to seek information by themselves from various other sources. Informative support should be provided both orally and in writing.

In conclusion, families of children with developmental disabilities need comprehensive, multi-professional support from the healthcare system. The ability of healthcare professionals to empathize with patients, as well as clear communication and the experience of being heard, increased parental safety. Communication of information should be the key focus of attention. As a topic of further study, the professional skills of healthcare personnel in dealing with developmentally disabled children and their families should be considered. Specifically, the study should examine the current level of such skills and how these skills could be developed. In addition, the experiences of children with developmental disabilities in health care could be explored.

Keywords: children with developmental disabilities, family, support, experience

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	KEHITYSVAMMAISUUS	7
2.1	Kehitysvammaisuuden määrittelyä	7
2.2	Kehitysvammaisuuden luokittelu	8
2.3	Kehitysvammaisuuden toteaminen	9
2.4	Kehitysvammaisen lapsen kehitysviivästymät	11
3	KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA PERHEEN KOHTAAMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA	12
3.1	Perheen kohtaaminen	12
3.2	Lapsen kohtaaminen	13
3.3	Kommunikaatio vuorovaikutustilanteissa	14
3.4	Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi	15
3.4.1	Kehonkieli	16
3.4.2	Tukiviittomat	17
3.4.3	Kuvakommunikaatio	17
4	KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA	19
4.1	Tuen tarpeen tunnistaminen	19
4.2	Kehitysvammaisen lapsen ja perheen tukipalvelut	19
4.3	Perheen tukeminen	22
4.3.1	Ensietoprosessi	24
4.3.2	Perheen voimavarat ja niiden vahvistaminen	25
4.3.3	Perhekeskeinen hoitotyö	26
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	26
6	TUTKIMUSMENETELMÄNÄ KIRJALLISUUSKATSAUS	27
6.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	27
6.2	Aineiston valinta ja tiedonhankinta	27

6.3	Aineiston analyysi	29
7	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET	30
7.1	Emotionaalinen tuki	30
7.2	Vertaistuki	33
7.3	Konkreettinen tuki	34
7.4	Tiedollinen tuki	35
8	POHDINTA.....	37
8.1	Tulosten tarkastelu	37
8.2	Johtopäätökset	42
8.3	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	43
8.4	Jatkotutkimusehdotukset.....	44
	LÄHTEET	46

LIITTEET

Liite 1. Tiedonhakutaulukko

Liite 2. Tutkimustaulukko

Liite 3. Aineiston luokittelu

1 JOHDANTO

Kehitysvammaiset ovat suurin vammaisryhmä. Tutkimusten mukaan Suomessa on noin 1 % väestöstä älyllisesti kehitysvammaisia ja noin 3 %:lla on eriasteisia neurologisia erityisvaikeuksia, kehityshäiriöitä tai oppimiseen liittyviä ongelmia. (Arvio & Aaltonen 2011, 14.) Kaikki vanhemmat toivovat, että syntyvä lapsi on terve. Kehitysvammaisen lapsen syntymä tulee perheelle tavallisesti yllättäen eikä siihen ole varauduttu etukäteen. Perheen valmiudet kohdata kehitysvammaisen lapsen syntymä ovat aina yksilöllisiä ja perhekohdaisia. Useimmiten perheet eivät ole voineet ennalta valmistautua tilanteeseen, jossa jokapäiväiset toimet alkavat vaatia monia käytännön ratkaisuja ja erilaisia tukitoimia. (Kaski ym. 2012, 249: Kandel & Merrick 2007.) Suurin osa perheistä selviytyy tilanteesta suhteellisen hyvin, mutta monille se tuottaa vaikeuksia ja osa ei pysty koskaan sopeutumaan ajatukseen lapsen vammaisuudesta (Taanila 2009, 91).

Ensisijaisesti kehitysvammaiset lapset käyttävät julkisia terveys-, sosiaali- ja vammaispalveluita. He saavat myös erityispalveluita, jotka perustuvat lakiin kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.519/1977). Näitä palveluita ovat mm. asumispalvelut, työ- ja päivätoiminta, perhe- sekä laitoshoido sekä kehitysvammaneuolat. Palveluiden järjestämistä vastaa kunta. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.519/1977.)

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, kuinka kehitysvammaisten lasten perheet tulevat kohdatuksi terveydenhuollossa. Haluamme myös selvittää, millaista tukea perheet kokevat saavansa terveydenhuollosta. Tarkastelemme asiaa vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyössämme käsittelemme alle kouluikäisten lasten perheitä ja keskitymme lapsuusiän terveydenhuollon palveluihin ja tuen tarpeeseen. Rajaamme työstämme koulu- ja nuoruusiän tuoman tuen- ja palvelutarpeen ulkopuolelle.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostuu avainkäsitteistä: kehitysvammaisuus, kehitysvammaisen lapsen ja perheen kohtaaminen sekä perheen tukeminen. Käsittelemme työssämme kehitysvammaisen lapsen ja perheen kohtaamista, koska siinä tarvitaan erityisosaamista esimerkiksi

kommunikaatiovaikeuksien tuomien haasteiden takia. Puhuttaessa lapsista perheen kohtaaminen nousee tärkeäksi elementiksi, koska asiointi tapahtuu yhdessä perheen kanssa. Olemme nostaneet kohtaamisen mukaan opinnäytetyöhömme, koska perheen tukeminen sisältää myös lapsen ja perheen kohtaamisen erilaisissa terveydenhoidollisissa tilanteissa.

Terveydenhuolto käsitteenä tarkoittaa tässä työssä koko terveydenhuoltoa. Aihe on ajankohtainen, sillä sosiaali- ja terveysalalla on viime vuosina alettu kiinnittää huomiota palvelun laatuun. On tärkeää, että asiakkaat kokevat tulleetensa kohdatuksi ja saaneensa hyvää palvelua terveydenhuollosta. Terveydenhuollossa oikeanlainen tuki ja sen huomioiminen oikea-aikaisesti ovat merkittävä asia palvelu- ja asiakaskokemuksen muodostumisessa.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Suomessa käsitettä kehitysvamma käytetään, kun tarkoitetaan älyllistä kehitysvammaisuutta (Arvio & Aaltonen 2011, 13). Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monin eri tavoin, esimerkiksi lääketieteen tai toimintakyvyn näkökulmasta. Kehitysvammalla tarkoitetaan ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella olevaa vammaa. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on kehitysvammaisille vaikeaa. Kehitysvammaisuuden kuvaamiseen käytetään yleensä älykkyydosamäärän mittaamista. Älykkyyys on vain osa ihmisen persoonallisuutta. Monet muut asiat vaikuttavat myös siihen, millaiseksi aikuiseksi myöhemmin kasvaa. Kehitysvammaiset ovat myös yksilöllisiä ihmisiä, joilla on oma persoonallisuutensa, vahvuutensa, mahdollisuutensa ja kykynsä. (Malm ym. 2012, 165.) Kehitysvammaisuus on muidenkin elimien kuin vain hermoston vammoja ja sairauksia. Merkittävin ryhmä ovat kuitenkin hermoston sairaudet. Tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy yleensä älyllisten toimintojen vajavuutta. (Kaski ym. 2012, 16.) Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) määritellään kehitysvammainen henkilöksi, ”jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi.”

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn

kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski ym. 2012, 17.) Kehitysvammaisuus luokitellaan neljään eri asteeseen: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvamma. Tämä luokittelu perustuu toimintakykyyn. (Kehitysvammaisuuden määritelmiä 2017.)

AAIDD:n (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities) määritelmän mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Tilalle ominaista on merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskky (älykkyyssosamäärä alle 70–75), johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa seuraavista adaptiivisten taitojen osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18-vuoden ikää. (Kaski ym. 2012, 16.)

2.2 Kehitysvammaisuuden luokittelu

Kehitysvammaisuus ei siis ole hoidettava sairaus, vaan se on yksilön ominaisuus. Monella kehitysvammaisella ilmenee lisäksi käytöshäiriöitä, joihin vaikuttavat vahvasti toimivan vuorovaikutuksen ja itseilmaisun vaikeudet. Kehitysvammaisilla on olemassa myös alttius sairastua psyykkisesti. (Autti-Rämö ym. 2016, 123.) WHO:n määrittelyn mukaan kehitysvammaisuuden aste määritellään älykkyyssosamäärän mukaan seuraavasti, suluissa oleva ikä kuvaa henkilön älykkyyssikää:

1. Lievä 50–69 (9–12 v)
2. Keskivaikea 35–49 (6–8 v)
3. Vaikea 20–34 (3–5 v)
4. Syvä alle 20 (alle 2 v)

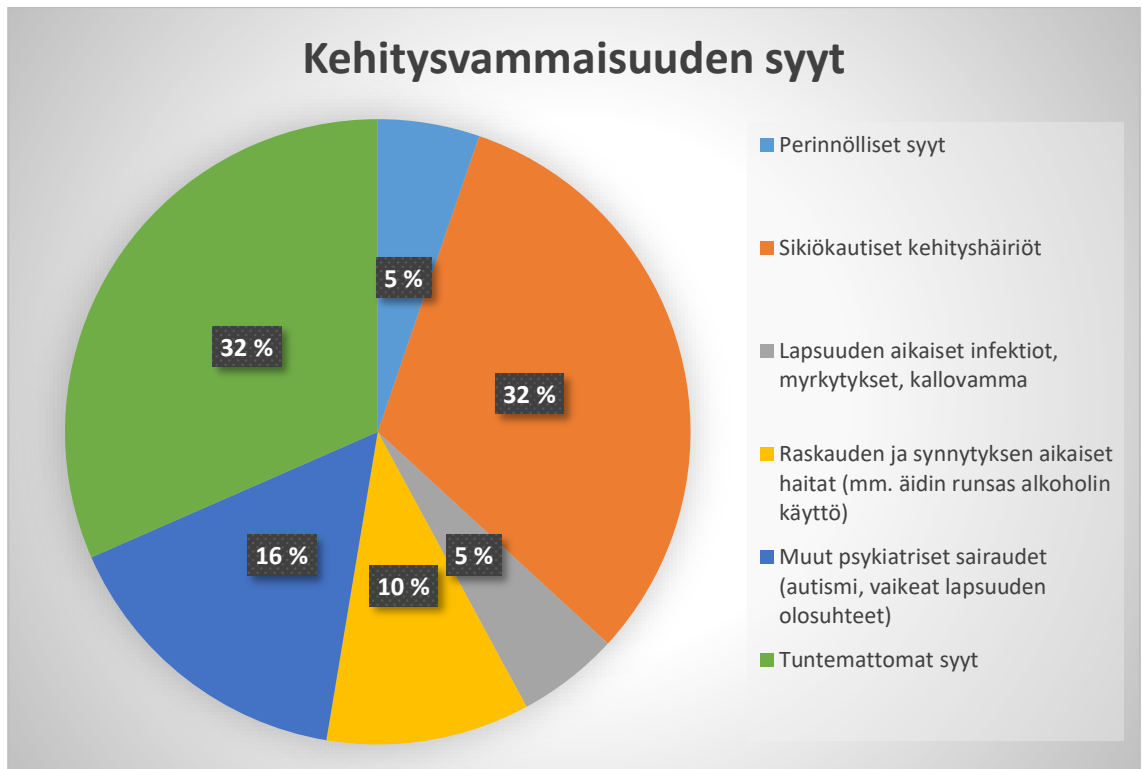
(Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 49.)

Älyllinen kehitysvammaisuus voi olla lievää tai syvää sekä siltä väliltä. Kehitysvammaisiksi luokitellaan henkilöt, joiden ÄO jää alle 70. (Lääketieteellinen näkökulma – kehitysvammaisuus ei ole sairaus 2020.) Usein kehitysvammaisuuteen liittyy muitakin sairauksia tai vammoja. Kehitysvammaisilla todetaan muuta väestöä useammin epilepsiaa, liikuntavammoja, aistivammoja,

ADHD:ta, autismikirjonhäiriöitä sekä psykiatrisia häiriöitä. Arvio & Aaltonen (2011) kuvaavat teoksessaan kehitysvammaisuuden moninaisuutta. Kehitysvammaisuuden rinnalla henkilön toimintakykyyn voivat vaikuttaa monet eri tekijät, joita voivat olla esimerkiksi mielenterveysongelmat, sairauksien jälkitilat, pitkäaikaissairaudet sekä kuulo- tai näkövamma. Onkin hyvä muistaa, että kehitysvammaisuus ei selitä kaikkia yksilön toimintakyvyn rajoituksia, vaan esimerkiksi haastavan käyttäytymisen takana voivat olla somaattiset syyt tai kommunikoinnin haasteet. (Arvio & Aaltonen 2011, 42.)

2.3 Kehitysvammaisuuden toteaminen

Kehitysvammaisuuden diagnosointi on pitkä ja monivaiheinen prosessi. Vammaisuuden perusteella kehitysvammaisen henkilön on mahdollista saada etuuksia ja palveluita. Lainsäädännön näkökulmasta etuuksien saamisen edellytyksenä ei ole diagnoosi, mutta käytännössä etuuksien saaminen edellyttää lääketieteellistä diagnoosia. Joskus vanhemmista voi tuntua vaikealta se, että heidän lapsensa saisi kehitysvammaisuus diagnoosin ja tätä halutaan siirtää. (Kehitysvammaisuuden diagnosointi 2018.) Varhainen diagnosointi sekä syyn tietäminen voi auttaa läheisiä asennoitumaan ymmärrettävästi vammaisuuteen, iloitsemaan lapsen saavutuksista, tukemaan lapsen kehitystä sekä luopumaan kohtuuttomista oppimisodotuksista (Arvio & Aaltonen 2011, 17). Syitä kehitysvammaisuuden taustalla kuvataan seuraavassa kuvassa 1.



Kuva 1. Kehitysvammaisuuden syyt (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 49).

Joissakin tapauksissa kehitysvammaisuus voidaan todeta heti syntymän jälkeen, kuten esimerkiksi Downin syndrooma. Tällöin tarvittavien tutkimusten ja tukitoimien aloittamisesta huolehtii synnytysairaala. Useimmiten kehitysvamma käy ilmi lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana, kun kehitys ei etenekään odotetulla tavalla. (Lääketeiteellinen näkökulma – kehitysvammaisuus ei ole sairaus 2020; Koskentausta 2016, 472.) Epäiltäessä henkisen kehityksen viivästyneen ohjataan lapsi tutkimuksiin. Tutkimusten tarkoituksena on selvittää, miten laaja-alaisesti lapsen kehitys on viivästynyt sekä syy poikkeavaan kehitykseen. Alustava selvitys voidaan tehdä lääkärin ja psykologin yhteistyönä esimerkiksi terveyskeskuksessa tai kasvatus- ja perheneuvolassa. Tutkimukset vievät aikaa ja ne on uusittava tarvittaessa. Kaikissa tapauksissa on tärkeää suorittaa tietyt perustutkimukset ja tehdä laajempia tutkimuksia oirekuvan perusteella. (Kaski 2012, 30.)

Kehitysvammaisuusdiagnoosiepäilyn vahvistuessa lapsi ohjataan lastenneurologisiin tutkimuksiin keskussairaalaan. Siellä tehdään tarvittavat selvittelyt sekä ohjelmoidaan mahdollisten liitännäisvammojen ja -sairauksien tutkimukset. (Kaski 2012, 30; Koskentausta 2016, 472.) Diagnoosinnissa korostuu moniammatillinen työskentely. Keskeisinä toimijoina ovat lastenneurologi ja neuropsykologi. Myös puhe- ja toimintaterapeutin arvioinnit tarvitaan diagnosointia

varten. Lääkäri määrittelee vamman syyn ja psykologi puolestaan kehitysvamman tason. Puhe- ja toimintaterapeutti kartoittavat toimintakyvyn. (Arvio & Aaltonen 2011, 17.) Seuranta jatkuu diagnoosin jälkeen joko lastenneurologisessa yksikössä tai perusterveyden-, kouluterveyden- tai erityishuollon yksikössä. (Autti-Rämö ym. 2016, 123.)

2.4 Kehitysvammaisen lapsen kehitysviivästymät

Lapsen kasvua ja kehitystä säätelevät perimä, hormonit sekä ympäristötekijät. Kasvusta ja kehityksestä on olemassa keskiarvoja, joiden perusteella niitä voidaan arvioida ja seurata. Jokaisen lapsen kehitys on kuitenkin yksilöllistä ja saman ikäiset lapset voivat olla kehityksellisesti eri vaiheissa. (Storvik-Sydänmaa 2019, 18; Lasten mielenterveystalo s.a.) Lapsen kehityksen seuraaminen onkin tärkeää. Mikäli lapsen kehitys poikkeaa selkeästi ja pysyvästi normaalista tai lapsi menettää oppimiaan taitoja, on tämä syytä tutkia. Normaalista poikkeavan kehityksen tunnistaminen edellyttää normaalin kehityksen ja siihen vaikuttavien tekijöiden hyvää tuntemista. Kehitysviiveen tunnistamisessa keskeinen rooli on lastenneuvolalla sekä kouluterveydenhuollolla. (Kosken- tausta 2016, 472; Salpa & Autti-Rämö 2010, 40.)

Kehityksen viivästymien oireet ovat yksilöllisiä. Lapsi saattaa vaikuttaa lapsellisemmalta kuin ikätoverinsa, lapsi voi olla leikeissä lyhytjänteinen tai lapsi voi olla kömpelö eikä osallistu mielellään ohjattuun toimintaan. Ohjeiden seuraaminen sekä noudattaminen voi olla lapselle haastavaa sekä ryhmätilanteet saattavat tuottaa vaikeuksia. Kehityksessä viivästyneen lapsen itsetunto voi olla heikko ja tämä voi aiheuttaa sen, että hän vetäytyy helposti. Lapsella voi myös esiintyä psyykkisiin ongelmiin liittyviä oireita, kuten kastelua, syömisongelmia, unihäiriöitä tai paikkotoimintoja. Kehityksen viivästymän vuoksi lapsi voi olla myös passiivinen, takertuva, kielteinen, impulsiivinen, arka tai pelokas. Oleellista lapsen kehityksen arvioinnissa on se, että yhden arviointikerran perusteella ei voida ennustaa tulevaa. Toimintakyvyn ongelmat voivat tulla esiin jo imeväisiässä tai vasta myöhemmin. Joissakin tapauksissa kehitys voi olla elämän ensimmäisinä vuosina normaalia. (Malm ym. 2004, 124; Salpa & Autti-Rämö 2010, 41.)

Kehitysviivästymää todettaessa lapsella aloitetaan viiveen syyn selvittäminen ja kehityksen tukeminen eli varhaiskuntoutus mahdollisimman nopeasti. Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla pyritään tukemaan lapsen kehitystä. Toimenpiteitä voivat olla mm. terapioita, päiväkotikuntoutus tai lapsen kotona avoimuusohjaajan toteuttama kuntoutus. (Varhaiskuntoutus 2021.) Kehitysvammaisen lapsen kuntoutuksen suunnittelussa on hyvä keskittyä siihen, että ympäristö tukee yksilön voimavaroja ja vuorovaikutuksen vahvistumista. Suunnittelussa ja toteutuksessa korostuu myös vanhempien tukeminen, kokonaispedagoginen kuntoutus sekä arjen ohjaaminen. (Autti-Rämö ym. 2016, 122.)

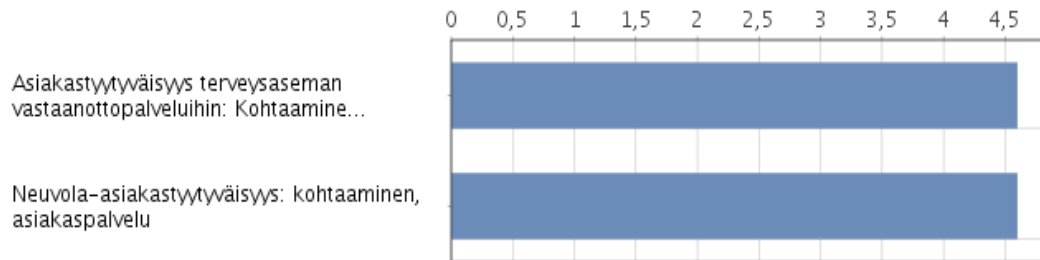
3 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN JA PERHEEN KOHTAAMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA

3.1 Perheen kohtaaminen

Viime vuosina kohtaaminen on noussut keskeiseen osaan ihmisten välisessä kanssakäymisessä ja siihen kiinnitetään yhä enemmän huomiota myös terveydenhuollossa. Kohtaaminen luo yhteyden ja herättää luottamuksen hoitajan ja asiakkaan välillä. Jokaisella ihmisellä on yksilöllinen tapansa kohdata toinen ihminen, ja valmiudet kohtaamiseen ovat jokaisella erilaiset. Toisella kohtautaitojen harjoittelu vie enemmän aikaa kuin toisella. Meillä jokaisella on kuitenkin mahdollisuus kehittyä omissa vuorovaikutustaidoissamme. Se onkin taito, jossa ei koskaan voi tulla valmiiksi. Lasten kohdalla vastaanotto-tilanteissa kohdataan myös lapsen vanhemmat. (Mattila 2011, 15; Mönkkönen 2018, 22.) Terveysthuollon ammattilaisten tulisi sisällyttää perheiden kanssa kommunikointiin vähintään seuraavat hyvän vuorovaikutuksen elementit: aktiivinen kuuntelu, empatian osoittaminen ja vanhempien kannustaminen. Lisäksi tutkimukset osoittavat, että perheille tarjottu mahdollisuus osallistua moniammatillisiin perhetapaamisiin lisää perheiden tyytyväisyyttä kommunikaatioon ja lisää luottamusta terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja perheen kesken. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.)

Sotkanetin (2021) tilastoista löytyvän äitiys- ja lastenneuvoloitten sekä terveysasemien vastaanottopalveluiden asiakastyytyväisyyskyselyistä vuodelta 2018 käy koko maan osalta ilmi, että perheet ovat varsin tyytyväisiä ammattihenkilöstön tapaan kohdata potilaat neuvolan sekä terveysaseman

vastaanottopalveluissa. Asteikko on kuvattu 1 (täysin eri mieltä) - 5 (täysin samaa mieltä).



Kuva 2. Asiakastytyväisyys (Sotkanet 2021).

3.2 Lapsen kohtaaminen

Kehitysvammaisen lapsen kohdalla kohtaamisessa korostuvat monet asiat. Hoitosuhteen tulee olla turvallinen ja kunnioittava, näin lapsi voi luoda luottamussuhteen hoitajaan. Luottamuksen syntymiseen vaikuttavat monet eri tekijät mm. muuttumaton ympäristö ja omahoitajuus. Lapsi on huomioitava yksilöllisesti, jotta hänen erityistarpeensa voidaan ottaa huomioon. On tärkeää, että lapselle jää kohtaamisesta tunne, että hän on tärkeä ja arvokas ja aikuiset kuuntelevat häntä. Lapselta itseltään tulee kysyä hänen voinnistaan. Lapselle tulisi ennakkoon kertoa hänelle tehtävistä tutkimuksista ja toimenpiteistä. Tutkimukset ja toimenpiteet olisi hyvä suorittaa leikinomaisesti. Kehitysvammaisen lapsen kohdalla kohtaamisessa korostuu kommunikoinnin merkitys. Kommunikointi voi olla haasteellista puheen tuottamisen vaikeudesta johtuen, mikä saattaa vaikeuttaa lapsen tarpeiden huomioimista. Kohtaamistilanteessa on tärkeää sekä kuunnella että havainnoida lasta. Ohjaustilanteissa on olennaista huomioida lapsen kehitystaso ja ohjata lasta hänen kognitiivisen tasonsa mukaisesti. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 52–53; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 94.)

Kohtaamisen haasteina voivat olla vastaanottotilanteissa esiintyvä kiire sekä lapsen yksilölliset erityistarpeet esimerkiksi kommunikoinnin suhteen, joita ei tiedetä ennalta. Tapaamiselle olisi hyvä varata riittävästi aikaa ja lapsen kommunikointitavasta olisi hyvä ottaa selvää jo etukäteen. Kohtaamistilanteessa on ensisijaisen tärkeää, että kehitysvammaisen lapsi tulee kohdelluksi kuten kuka tahansa lapsi. Kohtaamistilanteessa pitäisi pyrkiä myös siihen, että tilanne on välitön, lämmin ja ystävällinen. Tilanteessa on hyvä huomioida se,

että on aidosti läsnä ja kuuntelee lasta sekä perhettä. (Kehitysvammaisen henkilö asiakkaana 2021.)

Arvion ja Aaltosen (2011) mukaan kehitysvammaisen lapsen kohtaamisessa vastaanotolla korostuvat toimiva kommunikointi ja tiedonsaanti. Lamminmäki (2020, 42) toteaa, että Kehitysvammaisen lapsen kanssa kommunikoidessa kannattaa häneen ottaa hyvä katsekontakti ja huolehtia siitä, että lapsen huomio on puhujassa. Huomion voi ottaa sanallisesti tai pienen kosketuksen avulla. Rauhallinen ote on toimiva. Rauhallisuus on läsnä kehon olemuksessa, puheen tuotossa ja puheen rytmityksessä. Puheen tukena voidaan käyttää kuvia ja myös kehonkielen käyttö on tärkeää, kun ilmaista asioita. (Lamminmäki 2020, 42.)

3.3 Kommunikaatio vuorovaikutustilanteissa

Kommunikointi on vastavuoroista toimintaa ja siinä molemmat osapuolet toimivat lähettäjinä ja vastaanottajina yhtä aikaa ja vuorotellen (Huuhtanen 2001, 12). Erilaisia kommunikaatiotapoja on paljon, ja lapset ovat vuorovaikutuksessa sekä viestivät kukin omalla tavallaan. Tärkeää on se, että aikuiset arvostavat lasten erilaisia tapoja viestiä ja tulla ymmärretyksi. Aikuisten tehtävä on tukea lasta käyttämään hänelle parhaiten soveltuvia kommunikaation keinoja ja käyttää niitä myös itse kommunikoidessaan lapsen kanssa. (Pollari 2016.) Erityisesti kehitysvammaisten lasten kaverisuhteiden tukemisessa aikuisen osallisuus on tärkeää, koska lapsi tarvitsee kaverisuhteita vuorovaikutustaitojen ja sosiaalisten taitojen kehittymiseen. (Keltinkangas-Järvinen 2010). Jokaisella lapsella on oikeus ilmaista näkemyksensä riippumatta siitä, millainen hänen kommunikointitapansa on (Pollari 2016).

Puhevammaisen henkilö tarvitsee apua ja keinoja toimivaan kommunikointiin. Läheisen ihmisen esimerkki on tärkeä osa puhetta korvaavien keinojen käytön onnistumisessa kommunikaation osalta. Puheterapeutti toteuttaa kommunikoinnin arvioita. Arvioinnin myötä valikoituu puhevammaiselle henkilölle oikea kommunikointikeino ja -välineet. (Kuvat kommunikoinnissa 2020.)

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) todetaan, että potilaalle on annettava tietoa hänen terveydentilastaan ja hoidostaan siten, että

potilas ymmärtää tiedon sisällön riittävästi. Tämä tuo esiin sen, että kielelliseen ilmaisuun sekä saavutettavuuteen terveydenhuollossa on kiinnitettävä huomiota. Taitava ammattilainen pystyy mukautumaan erilaisiin vuorovaikutustilanteisiin ja ottaa vastuun siitä, että viestintä osapuolien välillä on sujuvaa. (Lamminmäki 2020, 27.)

Kielen helpottamiseksi vuorovaikutustilanteissa on luotu oma suomen kielen muotonsa, jota kutsutaan selkokieleksi. Siinä kielen rakenteita ja sisältöä on muutettu yleiskieltä helpommaksi ja asiat kerrotaan selkeästi. Selkokielen tarkoituksena on helpottaa niiden ihmisten kommunikointia, joille kielen ymmärtäminen on vaikeaa. Selkokieltä voidaan sekä kirjoittaa että puhua. Puhutussa selkokielessä on tärkeää huomioida se, millaista kieltä käyttää ja miten luo toimivan vuorovaikutustilanteen. Omassa puheessaan on hyvä kiinnittää huomiota siihen, millaisia sanoja käyttää, ja puherytmiin, jotta se on riittävän rauhallinen. Luonnollinen ja selkeä puhekieli on yleensä helpointa ymmärtää. (Lamminmäki 2020, 28; Leskelä 2016; Leskelä 2018.)

Aluksi keskustelu selkokielellä voi tuntua hankalalta, mutta vähitellen yhteinen tapa asiakkaan kanssa keskusteluun löytyy. Ajoittain myös asiakkaan kielelliset vaikeudet voivat tuottaa hankaluuksia ja hänen puheestaan voi olla vaikeaa saada selvää. Vaikeuden ymmärtää asiakkaan puhetta voi tuoda keskustelussa esille ystävällisesti. Mikäli puheen ymmärtäminen on hankalaa, voidaan puheen ohessa ottaa käyttöön puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. (Leskelä 2018.) Näitä menetelmiä esitellään seuraavassa luvussa tarkemmin.

3.4 Puhetta tukeva ja korvaava kommunikointi

Puhetta tukevalla ja korvaavalla kommunikaatiolla tarkoitetaan kommunikointikeinoja, joita käytetään puhutun kielen tukemiseksi ja korvaamiseksi. Puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikaatiosta käytetään usein lyhennettä AAC. Lyhenne muodostuu englanninkielisistä sanoista Augmentative and Alternative Communication. Puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa viestintä tapahtuu eleiden ja kehonkielen kautta, kuten kaikessa kommunikaatiossa. Ilmaisukeinojen merkitys korostuu erityisesti silloin, kun puhetta korvaavat menetelmät ovat ainoa kommunikointikeino henkilölle. Keinot valitaan

yksilöllisesti asiantuntijoiden, kuten puheterapeuttien, avulla. (Kuvat kommunikoinnissa 2020; Kari ym. 2020, 191.)

Kari ym. (2020) tuo teoksessaan esiin sen, että vuorovaikutuksen vammaisen henkilön kanssa tulisi olla aina asiakaslähtöistä. Terveydenhuollon haasteena pidetään sitä, että puhetta tukevaa tai korvaavaa kommunikointia käyttävälle lapselle voidaan turvata mahdollisuus kommunikoida palveluita käyttäessään omalla kommunikointitavallaan (Pollari 2016). Terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole riittävästi tietoa ja osaamista vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen osalta. Vaihtoehtoiset kommunikointikeinot olisivat täydentäviä viestintäkeinoja monissa tilanteissa. Usein terveydenhuoltohenkilöstö joutuu näissä tilanteissa turvautumaan lapsen läheisiin ihmisiin, jotta kehitys-/ puhevammainen lapsi tulee ymmärretyksi. Terveydenhuoltohenkilöstö tarvitsisi lisäkoulutusta, jotta he voisivat kommunikoida vammaisen lapsen kanssa paremmin. (Holstensson & Karlsson 2012, 1–2.)

3.4.1 Kehonkieli

Kehonkieli, eleet ja ilmeet ovat tärkeä ja luonnollinen osa vuorovaikutusta ja ihmisten välistä kanssakäymistä. Ihminen viestii olemuksellaan kaiken aikaa sekä tietoisesti että tiedostamattaan. (Burakoff & Lahti 2020, 137.) Eleitä on opittu tulkitsemaan erilaisissa tilanteissa, mutta elekieltä voi helposti tulkita myös väärin. Tällöin työntekijän on hyvä varmistaa esimerkiksi lapsen vanhemmilta tai kuvien avulla, onko hän tulkinnut lasta oikein. Kehonkielen varassa toimivien henkilöiden osaavimpia vuorovaikutuskumppaneita ovat yleensä ihmiset, jotka viettävät heidän kanssaan eniten aikaa. Elekielen ja kehonkielen käyttö on luontevampaa ja usein nopeampaa kuin sanallinen viestintä. Joidenkin asiakkaiden kohdalla kehonkieli voi olla hyvin merkityksellisessä asemassa, kun taas joillakin se tukee muita kommunikaatiomenetelmiä. (Kehitysvammaliitto s.a; Kari ym. 2020, 192; Burakoff & Lahti 2020, 139.)

Olemus- ja elekieli ovat meille jokaiselle tuttuja vaiheesta, jolloin nämä olivat ainoa viestintäkeinomme. Jokapäiväisessä elämässämme käytämme edelleen näitä viestintäkeinoja kielellisen ilmaisumme rinnalla, kuten esimerkiksi erilaisia äänensävyjä, asentoja, eleitä ja ilmeitä. Näiden varhaisten vuorovaikutustaitojen varassa toimivan ihmisen kanssa kommunikoivalta

vuorovaikutuskumppanilta edellytetään herkkyyttä ja kykyä pysähtyä tarkkailemaan ja kuuntelemaan aidosti. Kaikkia aloitteita ei ole niin helppo huomata ja tulkita viestiksi, niiden hienovaraisuuden vuoksi. Yhteyden löytäminen toiseen ihmiseen on tärkeintä, luoda kokemus kiinnostuksesta ja oman aikansa antamisesta vuorovaikutustilanteessa. (Kehitysvammaliitto s.a.)

3.4.2 Tukiviittomat

Tukiviittomia käytetään aina puheen rinnalla. Tarkoituksena on viittoa puhutusta tekstistä sen sisällön kannalta olennaisimmat sanat. Tukiviittomat eivät tarkoita viittomakieltä vaan ne toimivat lapsen ilmaisukeinona puheen rinnalla tai sitä korvaten, jos puhetta on niukasti. Tukiviittomien käyttö ei myöskään estä puheen kehitystä, vaan saattavat jopa nopeuttaa sanojen ja puheen oppimista. (Ikonen 2004, 359; Aivoliitto 2021.) Tukiviittomat auttavat keskittymään puheen kuunteluun ja täydentävät lisäksi omaa puhetta. Tukiviittomat helpottavat ymmärtämään puhekieltä paremmin sekä kuuntelijan huomio kiinnittyy oleellisiin asioihin viestinnässä. Tukiviittomien opettelun voi aloittaa siinä vaiheessa, kun henkilö on kykeneväinen suuntaamaan huomionsa toiseen ihmiseen. Aikuiset mallintavat tietoisesti tai tiedostamatta lapsille tukiviittomia ja niiden käyttöä kommunikaation välineenä. Oppiminen tapahtuu parhaiten tukiviittomia hyödyntäen arjen tilanteissa. (Kehitysvammaliitto s.a; Agredolo ym. 2000.)

Tukiviittomien käyttö vaatii henkilöltä käsien käytön liikehallintaa sekä yläraajojen että ylävartalon asennonhallintaa. Mikäli henkilö pystyy tuottamaan käsillä liikkeitä itse sekä tulkitsemaan ja havaitsemaan käsien liikkeitä, soveltuvat tukiviittomat henkilölle kommunikoinnin välineeksi. (Kuvat kommunikoinnissa 2020.)

3.4.3 Kuvakommunikaatio

Puheen ja sanattoman viestinnän rinnalla käytetään usein kuvakommunikaatiota, joka tarkoittaa kuvasymbolien käyttöä (Kuvat kommunikoinnissa 2020). Sanallisen viestinnän ollessa haasteellista tai mahdotonta, voidaan käyttää kuvakommunikaatiota ja ilmaista kuvien avulla asioita. Kuvien avulla on kuitenkin haastavaa ilmaista käsitteellisiä asioita ja monimutkaisia kieliopillisia rakenteita. Kuvan avulla havainnollistetaan viestiä. Kuvia voi osoittaa kädellä,

katseella tai muulla keinolla, joka on yhteisesti sovittu tapa. Kuvakommunikaatio perustuu aina kommunikointikumppaneiden yhteiseen sopimukseen, miten kuvia tulkitaan tai mitä niillä tarkoitetaan. Läheisten esimerkki on yhtä tärkeää kuvakommunikaation opettelussa kuin puheen opettelussakin. Kuvien merkitykset tarkentuvat arjen kanssakäymisissä kuvia käytettäessä. Yhteiset ilon ja onnistumisen kokemukset yhteisestä kommunikointitavasta innostavat viestimään kuvien avulla ja oppimaan lisää kuvakommunikaatiosta. (Kehitysvammaliitto s.a.)

Kuvakommunikaation harjoittelu aloitetaan irtokuvin. Harjoittelu on mahdollista aloittaa, vaikka ei ymmärtäisi kuvien merkitystä. (Kehitysvammaliitto s.a.)

Lasten on usein vaikea hahmottaa kuvien merkitystä kuvakommunikaation opettelu alussa, koska kuvat saattavat olla liian abstrakteja. Kuvat eivät saa sisältää symboleja tai muita merkkejä, kuten välimerkkejä, liikkeen merkkejä tai nuolia. Kuvien käytössä kommunikointikeinona, on oltava tarkka kielen käsitteiden ja kuvien merkitysten kanssa. (Beukelman & Light ym. 2019.)

Kuvien määrä lisääntyy taitojen karttuessa. Valokuvilla kommunikointi on toisille helpompaa, mutta kuvakommunikaatiossa voidaan käyttää apuna myös piirroksia, valmiita kuvia tai kuvakortteja. (Kehitysvammaliitto s.a.) Holstensson ja Karlsson (2012) ovat tutkineet ruotsalaisessa sairaalassa lasten käsitteitä tunnekuvista. Tutkimuksessa selvitettiin myös vammaisten ja puhevammaisten lasten oikeuksien toteutumista sairaalassa. Kasvokuvien avulla lapset pystyivät kertomaan paremmin ja ymmärrettävämmin omista tunnetiloistaan. Vammaisten lasten osallisuus ja osallistuminen omaan hoitoonsa parantuu, kun he pääsevät ilmaisemaan tunteitaan paremmin ja ymmärrettävämmin. Tärkeää on ottaa lasten oma näkökulma huomioon. Erilaisista kuvista voidaan luoda käyttäjälle kuvakommunikaatiokansio, jonka avulla on helpompaa kommunikoida. On olemassa myös kommunikointisovelluksia ja -ohjelmia, joita voidaan käyttää Ipadilla, tabletilla tai puhelimella. Lisäksi kuvia voidaan hyödyntää myös puhelaitteella kommunikoinnissa, jolloin laite toistaa valmiiksi äänitetyn tai viestiriville kirjoitetun sanan tai virkkeen. Nämä sovellukset, ohjelmat ja puhelaitteet antavat kaikille tasavertaisemman mahdollisuuden kommunikointiin. (Kehitysvammaliitto s.a; Holstensson & Karlsson 2012, 4–20.)

4 KEHITYSVAMMAISEN LAPSEN PERHEEN TUKEMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA

4.1 Tuen tarpeen tunnistaminen

Vanhempien hyvinvoinnilla ja perheen elinolosuhteilla on vaikutusta lapsen terveyteen ja hyvinvointiin. Vaikeudet perheessä saattavat näkyä esimerkiksi muutoksina perheen tasapainossa sekä tavassa olla yhdessä. (Lasten mielen-terveystalo s.a.) Terveystuollossa on tärkeää tunnistaa perheen tuen tarpeet ja pyrkiä vastaamaan niihin riittävän ajoissa sopivaa tukea hyödyntäen. Keskeisessä roolissa tässä kohtaa on neuvolatyö. Mitä varhaisemmassa vaiheessa perheet saavat oikein kohdennetun tuen, sitä vaikuttavampaa ja kustannustehokkaampaa tuki on. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää vanhemmuuden vahvistamiseen. Eri maakunnissa tehtyjen kyselyjen perusteella kävi ilmi, että perheet toivoivat nykyistä varhaisempaa tukea. (Hastrup ym. 2020, 16; Halme & Perälä 2014, 216.) Davies & Hall:n (2005) tutkimuksesta käy myös ilmi, että vanhemmat kokivat varhaisen tuen puutteelliseksi.

Keskeisimpiä tuen tarpeita vauvan syntymän jälkeen perheille ovat jaksamiseen, pärjäävyyteen ja lapsen hoitoon liittyvät asiat (Hakulinen ym. 2019, 21). Kehitysvammaisten lasten perheille aiheutuu lasten vammasta johtuvia lisärasituksia, joihin perustuvia tukimuotoja on olemassa perusturvan lisäksi. Oikeaan aikaan tarjottu perheen tarpeista lähtevä tuki auttaa perhettä jaksamaan sekä selviytymään ja edistää lapsen kehitystä. (Henttonen 2021; Davies & Hall 2005.) Tuen tarpeen tunnistamisessa ja tuen suunnittelussa tarvitaan neuvolan terveydenhoitajien lisäksi saumatonta moniammatillista yhteistyötä eri toimijoiden välillä (Hastrup ym. 2020, 17).

4.2 Kehitysvammaisen lapsen ja perheen tukipalvelut

Tärkeä osa kehitysvammaisen henkilöiden palveluiden ja tukitoimien kokonaisuudessa on niiden suunnittelu (Sosiaaliturvaopas 2022). Kehitysvammaisen lapsen palvelujärjestelmä jakautuu usealle eri taholle ja palveluntuottajalle sekä sitä ohjaavat useat eri säädökset. Palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa korostuu perhekeskeisyys, koska pieni lapsi on riippuvainen huoltajistaan. Palveluja ja tukimuotoja määriteltäessä on siis huomioitava koko perheen tilanne. Palveluiden suunnittelussa korostuu lapsen henkilökohtaiset

tarpeet sekä huoltajien näkemys niistä tarpeista, jotka tukevat heidän jaksamistaan sekä lapsen kasvua ja kehitystä. (Asiakasprosessi 2020.)

Neuvonta ja palveluohjaus on sosiaalihuollon viranomaisten vastuulla. Heidän tehtävänsä on antaa tietoa, neuvoa ja ohjata kehitysvammaisen lapsen perheitä oikeiden palveluiden piiriin. (Pikaopas palveluihin 2018.) Moni vanhempi voi kokea raskaaksi palveluverkostossa toimimisen, koska palvelut ovat hyvin pirstaleisia. Vanhemmat joutuvat toimimaan eri viranomaisten kanssa ja he itse toimivat usein myös tiedon välittäjinä, mikä saattaa olla perheelle hyvin kuormittavaa. (Taanila 2009, 99–101.) Alla olevassa kuviossa (kuva 4) on lisätty tyypillisimpiä palveluita ja tukitoimia, mitä kehitysvammaisten lasten perheet voivat tarvita tai saada vauva iästä leikki-ikään.



Kuva 3. Tyypillisimmät palvelut ja tukitoimet syntymä, vauva-aika ja leikki-ikä (Pikaopas palveluihin 2018).

Palveluntuottajat jakaantuvat sekä yksityiselle että julkiselle sosiaali- ja terveydenhuoltosektorille. Lapselle voidaan laatia useita kuntoutuksen ja oppimisen tukemisen suunnitelmia eri paikoissa.

- Terveydenhuollossa laaditaan kuntoutussuunnitelma ja tarvittaessa hoitosuunnitelma.
- Päivähoidossa laaditaan varhaiskasvatussuunnitelma (VASU).
- Koulussa laaditaan henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS).
- Kehitysvammahuollon erityishuolto-ohjelma (EHO) sekä terapeutin laatima terapiasuunnitelma.

Kaikkien näiden suunnitelmien tarkoituksena on saada lapsen kasvun ja kehityksen kannalta tärkeät asiat käytäntöön niissä toiminta- ja oppimisympäristöissä, joissa lapsi toimii. (Asiakasprosessi 2020.)

Lisäksi laaditaan palvelusuunnitelma, johon kootaan kokonaisvaltainen tieto perheen tarvitsemasta avusta ja tuesta. Palvelusuunnitelman laatii sosiaalityöntekijä yhdessä asiakkaan kanssa. Palvelusuunnitelmaan kirjattua palvelua tai tukitoimea tulee hakea erikseen hakemuksella, sillä pelkkä kirjaus suunnitelmaan ei vielä oikeuta palvelun tai tukitoimen saamiseen. (Asiakasprosessi 2020; Sosiaaliturvaopas 2022.) Tämän jälkeen voidaan käynnistää lapsen varhaiskuntoutus. Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joilla tuetaan lapsen kehitystä. Toimenpiteitä voivat olla esimerkiksi terapiat, päiväkotikuntoutus tai koti- tai avohuollonohjaajan antama kuntoutus lapsen kotona. Varhaiskuntoutuksen käynnistyessä vanhemmilta tarvitaan suostumus työnjakoa varten sekä eri tahojen kesken tapahtuvaan tiedonvälittämiseen. (Kari ym. 2020, 150–151.)

Terveydenhuoltolain (30.12.1326/2010) mukaiset palvelut tulee järjestää kaikille kunnan tai kuntayhtymän asukkaalle. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus käyttää ensisijaisesti yleisiä terveydenhuollon palveluita, kuten neuvolapalveluita, koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoa, sairaanhoitoa, kotisairaanhoidtoa, suun terveydenhuollonpalveluita, hoitoon liittyvää lääkinnällistä kuntoutusta (esimerkiksi terapiat, sopeutumisvalmennus ja apuvälineet) sekä päihde- ja mielenterveyspalveluita. (Sosiaaliturvaopas 2022.) Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) määritellään erityishuollon tarpeessa oleville

henkilöille järjestettäväksi erityishuoltona terveydenhuolto. Tämä laki on kuitenkin toissijainen ja ensisijaisesti terveydenhuoltopalvelut pyritään järjestämään yleisten palveluiden piirissä. Mikäli kehitysvammainen lapsi tarvitsee esimerkiksi vammaan tai sen liitännäissairauksiin liittyvää erityisosaamista tai kuntoutustarpeen arviointia, kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus saada tarvitsemiaan erityishuoltopiiriin tai kunnan järjestämiä erityispalveluita ja erikoissairaanhoidtoa. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2017.)

4.3 Perheen tukeminen

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen aiheuttaa tilanteen, jossa koko perheen toiminta joudutaan arvioimaan uudelleen ja vanhemmat käyvät läpi monenlaisia tunteita ilosta pettymykseen (Kandel & Merrick 2007). Tällä on vaikutusta vanhempien väliseen suhteeseen, sisarusten asemaan, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen sekä jokapäiväisiin toimintoihin, vanhempien työssä käyntiin, harrastuksiin ja talouteen. Epävarmuus, avuttomuuden tunteet, pelko tulevaisuudesta, sopivan tuen puute ja päivittäisistä rutiineista selviytyminen voivat aiheuttaa monenlaisia ongelmia perheessä. Perheen avun ja tuen tarve sekä laatu vaihtelevat lapsen kehitysvammaisuuden asteen, elämänvaiheen ja perheen voimavarojen mukaan. (Larivaara ym. 2009, 92–93. Taanila 2009, 91; Ikonen 2004, 363.) Rajalinin (2009, 65) tekemästä tutkimuksesta nousee esille se, että kehitysvammaisen lapsen vanhemmat toivovat erityisesti tiedollista-, konkreettista- sekä vertaistukea tilanteessaan selviytymisen tueksi.

Yksi neuvolan tärkeimmistä tehtävistä on vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen ja tämä kuuluu terveystarkastuksen sisältöihin keskustelun ja ohjauksen avulla. Jaksavat ja hyvinvoivat vanhemmat pystyvät tarjoamaan lapselle suotuisan kasvu ympäristön. (Hakulinen ym. 2019, 22, 24.) Perhettä on tärkeää kannustaa lapsen hoitamisessa ja kasvun tukemisessa (Storvik- Sydänmaa ym. 2019, 53). Kehitysvammaisen lapsen perheen kohdatessa on hyvä selvittää, kuinka vanhemmat jaksavat. Miten perheensisäinen aika jakautuu, onko vanhemmilla yhteistä aikaa tai omaa aikaa ja jääkö aikaa myös perheen muille jäsenille. Vanhemmilta tulee kysyä, rajoittaako lapsen kehitysvammaisuus perheen jokapäiväistä elämää ja miten ympäristö suhtautuu heihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 217.) Keskustelussa on hyvä muistaa pitää

keskustelun painopiste vanhempien esille tuomissa asioissa. Näin pystytään luomaan käsitys perheessä vallitsevasta tilanteesta sekä tarvittavista toimenpiteistä. (Hakulinen ym. 2019, 24.)

Tukitoimia suunnitellessa on tärkeää, että vanhempien toiveet ja tarpeet tulevat kuulluksi (Kari ym. 2020, 150–151). Terveystieteiden ammattilaisen tulee aina suhtautua vanhempien havaintoihin kunnioittavasti (Juntunen 2016, 404). Vanhemmat toivovat terveydenhuollon henkilöstöltä empaattista läsnäoloa ja kuulluksi tulemistä, jolloin vanhemmat voivat kuvata omat huolensa. Heidän toiveinaan on myös käytännön tuki ja tiedon saaminen ymmärrettävästi. (Davies & Hall, 2005; Kandel & Merrick 2007.) Ammattilaisen antama tieto tilanteesta voi tuoda ratkaisumalleja ja jäsentää vanhemman ajatuksia (Malm ym. 2004, 44; Taanila 2009, 92).

Kehitysvammaisen lapsen perheen kohdalla monesti huomio kiinnitetään vanhempien jaksamiseen (Hakulinen ym. 2019). Vammaisella lapsella on kuitenkin vaikutusta koko perheeseen ja mikäli perheessä on muita lapsia, tulisi sisaruksetkin huomioida. Sisarukset voivat joutua kohtaamaan vaikeita tunteita sekä tilanteita itseensä, vammaisuuteen tai perheen rakenteeseen liittyen. Sisaruksella saattaa esiintyä perheen vammaiseen sisarukseen liittyviä syyllisyyden tunteita tai pelkoja. Lapsi voi myös vetäytyä ja pyrkiä olemaan mahdollisimman kiltti ja huomaamaton, jotta hän ei kuormita vanhempiaan. Terveystieteiden ammattilaisten tulisikin huomioida, että myös perheen muut lapset saavat tietoa sisaruksensa vammaisuudesta ikätasonsa mukaisesti. Tiedonantajana voi toimia vanhemmat tai terveydenhuollon henkilöstö. (Henttonen 2021; Järvinen 2019.)

Kehitysvammaisen lapsen perheen kohdalla moniammatillinen yhteistyö on merkittävässä asemassa ja perheet hyötyvät siitä, että yhteistyö on toimivaa. Lapsen kuntoutuksessa ja perheen tukemisessa tarvitaan monenlaista asiantuntemusta eri tahojen välillä. (Taanila 2009, 99–101: Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.) Perheen tukemisen keskeisiksi asioiksi nousevat sairaalan antama hyvin toteutettu ensitieto sekä suullisesti että kirjallisesti ja ensitukitapaaminen. Vertaistuen piiriin ohjaaminen on myös koettu tärkeäksi. (Kari ym. 2020, 150–151; Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.)

Ensitiето ja siihen liittyvät asiat ovat merkittävin tukemisen vaihe. Oikea tieto lapsen vammaisuuden syystä ja siihen liittyvistä erityistarpeista ja niihin vastaamisesta auttaa perhettä sopeutumisen alkuun. (Malm ym. 2004, 44; Taanila 2009, 92.) Lisää tietoa lapsen vammaisuuteen liittyen perheen on mahdollista saada lastenneuvolan terveydenhoitajalta. Vanhempien ohjaaminen ja tukeminen lapsen hoidossa ja kasvatuksessa vahvistaa kehitysvammaisen lapsen vanhempien vanhemmuutta sekä pystyvyyden tunnetta. (Hakulinen ym. 2019, 25.)

4.3.1 Ensitetoprosessi

Ensitetoprosessi käynnistyy, kun tieto lapsen poikkeavuudesta saadaan. Näissä tilanteissa vanhemmat odottavat terveydenhuollon henkilökunnalta tietoa, joka koskettaa heidän tilannettaan. Ensitiedon antamisen tärkeimpiä tehtäviä ovat tiedon välittäminen vammasta ja perheen hyvinvoinnin turvaaminen. (Hänninen 2018; Vehmanen & Vesa 2014, 7.)

Hyvä ensitieto sisältää seuraavat asiat:

- Ensimmäinen epäily kehityksen häiriöstä tai erityisen tuen tarpeesta
- Diagnoosi lapsen sairaudesta tai vammasta
- Perheen läheisten informointi
- Erilaiset kirjalliset materiaalit
- Ennuste lapsen kehittymisestä
- Tieto perheelle kuuluvista etuuksista ja palveluista sekä tuki niiden hakemiseen
- Tieto kuntoutusmahdollisuuksista
- Tieto vammaisjärjestöistä ja -yhdistyksistä
- Mahdollisuus vertaistukeen

(Vehmanen & Vesa 2014, 8.)

Tapa, jolla ensitieto annetaan, muovaa vanhempien mielikuvaa lapsesta sekä koko perheen toiminnasta ja tulevaisuudesta. Tämä vaikuttaa vanhempien asenteeseen lastaan kohtaan sekä lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen. Ensitiedon antajalla tulisi olla ymmärrystä siitä, miten vanhemmat pystyvät tilanteessa vastaanottamaan tietoa ja tieto on tärkeää antaa empaattisella ja tukevalla tavalla. Vanhemmat ovat tuoneet esille sen, että lämmin läsnäolo ilman sanoja voi joskus olla parasta tukea. Ensimmäiset päivät ensitiedon saamisen jälkeen näyttävät sen, lähtevätkö vanhempien selviytymiskeinot ja voimavarat kasvamaan lapsen kehitystä sekä perheen toimintaa

tukevaan suuntaan. (Taanila 2009, 92; Vehmanen & Vesa 2014, 8–9; Hänninen 2004, 23.)

4.3.2 Perheen voimavarat ja niiden vahvistaminen

Tukemisprosessissa on tärkeää, että arvioidaan koko perheen jaksamista. Parhaimmillaan tukemisprosessin suunnittelu lähtee siitä, että perheen voimavaroja ja tarpeita arvioidaan monipuolisesti. Voimavaralähtöisyys ei kuitenkaan tarkoita sitä, että elämää kuormittavat pulmatilanteet jätetään huomioimatta. Voimavarat ovat tekijöitä, jotka auttavat vanhempia selviytymään haitallisista kuormitustekijöistä. Perheen sisäisiä voimavaroja ovat esimerkiksi perheenjäsenten väliset suhteet, kuten läheinen parisuhde. Ulkopuolisista voimavaroista keskeisiä ovat sosiaalinen tuki ja lapsiperheiden palvelut. Perheen selviäminen riippuu voimia antavien ja vievien tekijöiden suhteesta. Lisäksi perheenjäsenten tulee olla tietoisia siitä, mitkä ovat voimaa antavia ja kuormittavia tekijöitä heidän elämässään sekä miten omat voimavarat voidaan ottaa käyttöön. (Vesterlin 2007, 7; Vilen ym. 2006, 70; Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 103.)

Voimavaralähtöisen työskentelyn edellytyksenä on hyvä yhteistyösuhde (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 104). Davies & Hall:n (2005) tutkimus osoittaa, että hyvän yhteistyösuhteen avulla vanhemmat tulevat enemmän tietoiseksi omasta selviytymisestään. Neuvolan toteuttamissa terveystarkastuksissa työskentely perustuu voimavaroja vahvistavaan työotteeseen (Hakulinen ym. 2019, 24). Terveystarkastuksen ammattilaisten työn tueksi on kehitetty erilaisia voimavaralähtöisiä menetelmiä, joiden avulla voidaan tukea perheen voimavaroja ja vahvistaa niitä. Näiden menetelmillä korostetaan perheen vahvuuksia ja itsemääräämistä enemmän kuin rajoitetaan. Yksi esimerkki tällaisista menetelmistä on voimavaralähtöinen motivoiva haastattelu sekä voimavarojen tunnistamiseen kehitetyt lomakkeet. (Voimavaralähtöiset menetelmät 2021.)

Terveystarkastuksen ammattilaisilla on olemassa mahdollisuus hyödyntää puheeksi ottamisen työkalupakkia. Tämän avulla voidaan sekä syventää että herättää keskustelua perheen voimavaroista. Se tuo myös lapsen näkökulmaa paremmin esiin. (Voimavaralähtöiset menetelmät 2021; Hakulinen-Viitanen & Pelkonen 2005, 16–19.)

4.3.3 Perhekeskeinen hoitotyö

Perhekeskeisen hoitotyön tavoitteena on perheen hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen sekä tukeminen. Perheenjäsenet saattavat kärsiä esimerkiksi stressistä, ahdistuksesta tai masennuksesta. Perhelähtöisellä tukemisella tähdätään siihen, että perhe kokee heidän voimavarojensa lisääntyvän ja vaikeuksien kanssa elämisen helpottuvan. (Malm ym. 2004, 42; Vilen ym. 2006, 72; Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.) Perhekeskeisen hoitotyön lähtökohtana on perheen kunnioittaminen ja yksilöllinen hoito. Perhe pyritään ottamaan mukaan hoidon suunnitteluun sekä toteutukseen. Keskeistä onkin aito yhteistyö, kumppanuus sekä avoin molemminpuolinen tiedonvaihto perheen sekä terveydenhuollon ammattilaisten välillä. (Hoitotyön tutkimussäätiö 2019.)

Perhekeskeisyys ja asiakaslähtöisyys korostuvat vammaisen lapsen hoidossa. Tämä vaikuttaa monin tavoin koko perheen toimintaan. Lyhyet potilaskontaktit esimerkiksi poliklinikoilla tekee perhehoitotyön toteuttamisesta haasteellista. Lasten vanhempien mukana olo on voimavara, sillä lapsen voinnin kannalta on tärkeää, että hänen vanhempansa jaksavat hyvin. Kuitenkin usein vanhemmat ja perheet kokevat, etteivät he saa tarpeeksi yksilöllistä tukea. (Malm ym. 2004, 43–44.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää, kuinka kehitysvammaisen lapsi ja tämän perhe tulee kohdatuksi terveydenhuollossa. Lisäksi haluamme selvittää, millaista tukea kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat saavansa terveydenhuollossa. Tutkimuksen tavoitteena on kerätä tietoa kehitysvammaisten lasten kohtaamisesta ja perheiden tukemisesta terveydenhuollossa vanhempien näkökulmasta. Tarkoituksena on hyödyntää tätä tietoa terveydenhoitoalan opiskelijoiden ja ammattilaisten koulutuksessa luomalla verkkokoulutuskokonaisuus Skhole Oy:lle.

Tutkimuskysymyksemme on:

1. Millaista tukea kehitysvammaisten lasten perheet kokevat saavansa terveydenhuollosta?

6 TUTKIMUSMENETELMÄNÄ KIRJALLISUUSKATSAUS

6.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyömme toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena, jolla tarkoitetaan tieteellistä tutkimusmenetelmää, jossa kerätään jo olemassa olevaa tietoa yhteen. Tarkoituksena on arvioida tiedon laatua ja kerätä yhteen tietoa tutkimuksissa esiintyvistä asioista mahdollisimman kattavasti. Sen avulla voidaan kehittää jo olemassa olevaa tietoa sekä myös luoda uutta teoriaa ja arvioida sitä. Kirjallisuuskatsauksessa tehdään systemaattinen tiedonhaku, jossa käytetään erilaisia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä. Tavoitteena on löytää mahdollisimman paljon tutkimusaiheen kannalta merkittäviä julkaisuja tietokannoista ja rekistereistä. (Salminen 2011, 6; Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisimmin käytetty muoto kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä. Se on yleiskatsaus ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Käytettävät aineistot voivat olla laajoja ja niiden valintaa eivät rajaa metodiset säännöt. Tutkittava ilmiö pystytään kuitenkin kuvailemaan laajasti sekä tarvittaessa luokittelemaan tutkittavan ilmiön ominaisuuksia. Kuvailevassa katsauksessa on kaksi erilaista orientaatiota, jotka ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. (Salminen 2011, 6–7.) Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tuottaa valitun aineiston perusteella kuvailevan ja laadullisen vastauksen, vastaten tutkimuskysymykseen. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus voidaan määrittää erilaisiin vaiheisiin. Ensimmäiseksi muodostetaan tutkimuskysymys tai –kysymykset. Sen jälkeen valitaan aineistoa ja aloitetaan rakentamaan kuvailua aineistosta. Viimeisessä vaiheessa tarkastellaan näitä tuloksia, joita valituista tutkimuksista on saatu. (Ahonen ym. 2013.)

6.2 Aineiston valinta ja tiedonhankinta

Ennen tutkimushaun aloitusta kävimme läpi, mitkä ovat keskeisimmät käsitteet, joilla haun toteutamme. Koimme tutkimushaun aluksi haastavana. Osallistuimme kirjaston informaation tiedonhaun ohjaukseen, jotta voisimme miettiä yhdessä hakusanoja eri tietokannoista. Yhdessä informaation kanssa tehdyt tiedonhaut eivät tuottaneet toivottua tulosta. Lisäsimme hakuihin uusia sanoja sekä tarkensimme tutkimuskysymystämme, ja saimme aineistoa lopulta

kasattua. Hakusanoiksi valikoitui: vanhemmuus, kehitysvammainen, perheen tuki, terveydenhuolto, disabled child, health care, coping parents, support, professionals. Teimme hakuja käyttäen eri tietokantoja kuten Cinahl, Google Scholar, Medic ja Pubmed sekä manuaalisena hakuna aikaisemmista YAMK töistä, Pro Graduista ja väitöskirjoista. Aineisto valikoitui tietokannoista Google scholar, Medic ja Pubmed. Tiedonhaku on kuvattu tiedonhakutaulukossa (liite 1).

Tutkittava aineisto valittiin tietyin kriteerein. Ennen tiedonhaun aloittamista määrittelimme sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Nämä määrittävät tutkimuksessa käytettävän aineiston (Pihlainen 2016). Tutkimuksemme sisäänotto ja poissulkukriteerit on kuvattu seuraavassa taulukossa 1.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Kokonaan luettavissa oleva ilmainen tutkimus/artikkeli.	Tutkimus/ artikkeli ei ole kokonaan saatavissa ja on maksullinen.
Tutkimus luettavissa suomeksi, englanniksi tai ruotsiksi.	Tutkimus luettavissa muulla kielellä kuin suomi, ruotsi tai englanti.
Tutkimus vastaa tutkimuskysymykseen.	Tutkimus ei vastaa tutkimuskysymykseen.
Tutkimukset vuosilta 2010–2021.	Tutkimukset, jotka julkaistu ennen vuotta 2010.
Tieteellinen tutkimus	Ei tieteellinen tutkimus

Suomenkielistä tutkimusmateriaalia kehitysvammaisten lasten kohtaamisesta ja perheiden tukemisesta terveydenhuollossa on saatavilla niukasti, ja saatavilla oleva tutkimustieto on yli kymmenen vuotta vanhaa. Valitsimme kuitenkin sisäänottokriteereistämme poiketen kaksi ennen vuotta 2010 julkaistua tutkimusta, koska sisällöllisesti ne vastasivat tutkimuskysymykseen ja tutkimustulokset ovat luotettavia vielä tänäkin päivänä. Halusimme myös käyttää kirjallisuuskatsauksessamme suomalaista tutkimustietoa, koska muiden maiden palvelurakenteet poikkeavat Suomalaisesta rakenteesta. Kirjallisuuskatsauksemme valikoitui kahdeksan tutkimusta. Tutkimukset ovat sekä Suomesta että kansainvälisiä.

6.3 Aineiston analyysi

Käytämme sisällönanalyysimenetelmää aineiston analyysissa. Aineiston tulee olla tarpeeksi kattava, jotta analyysi voidaan tehdä luotettavasti. Aineiston laatuun tulee kiinnittää huomiota, että se on riittävän monipuolista ja vastaa opinnäytetyöemme tavoitteisiin ja tutkimuskysymyksiin. Valittuamme tutkimukset, kävimme ne läpi ja etsimme vastausta omiin tutkimuskysymyksiimme. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2018, 166.) Analyysin ensimmäisessä vaiheessa kokosimme valitsemamme aineiston tutkimustaulukkoon (liite 2). Tämän jälkeen aloitimme aineiston analysoinnin lukemalla tutkimustulokset etsien vastausta tutkimuskysymykseemme. Keräsimme aineistosta alkuperäisilmaisut erilliseen tiedostoon ja keräsimme siitä pelkistetyt ilmaisut luokittelu taulukkoon (liite 3). Tämän jälkeen etsimme näiden ilmaisujen samankaltaisuuksia ja erilaisuuksia. Muodostimme ilmaisuista alaluokat ja yhdistimme ne sekä muodostimme yläluokat, jonka avulla pystyimme muodostamaan aineistoa kokoavat käsitteet. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Sisällönanalyysimenetelmällä, jota käytimme aineistomme analyysissä, voidaan analysoida valikoituja tutkimuksiamme objektiivisesti tai systemaattisesti. Menetelmällä pyritään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä joko yleisessä tai tiivistetyssä muodossa. Tällä tavoin saimme kerätyn aineistomme järjestyksi johtopäätösten tekoa varten. Sisällönanalyysimenetelmässä analysoidaan tekstiä ja etsitään tekstin merkitystä. Siksi joitakin sisällönanalyysimenetelmän avulla toteutettuja tutkimuksia on saatettu tai saatetaan kritisoida keskeneräisiksi. Tuomi ja Sarajärvi (2018) ovatkin sitä mieltä, että analyysiosuus on saatettu kuvata tutkijan toimesta tarkasti, mutta johtopäätöksiä ei ole kyetty tekemään laadukkaasti tutkimuksessa, vaan aineisto on esitetty järjestetysti aineiston tuloksina. Sisällönanalyysi onkin enimmäkseen pohdintaa ja tulkin-
taa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Opinnäytetyössämme luokkien nimeäminen eli abstrahointi aloitettiin alaluokista ja nämä yhdistettiin pääluokiksi. Tutkimusten aineiston jaottelimme neljään pääluokkaan. Pääluokkien otsikoiksi muodostui emotionaalinen tuki, tiedollinen tuki, konkreettinen tuki ja vertaistuki. Tutkimuksen aineisto on kerätty kahdeksasta eri tutkimuksesta. Luokittelu oli mielenkiintoista, mutta vaati keskittymistä. Aineiston analyysiin kului aikaa, mutta tutkimukset olivat

mukaansatempaavia ja niitä luki mielellään. Opinnäytetyön tutkimusten analysointi oli mukavaa.

7 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

Esittelemme tässä osiossa tutkimustuloksista saadut opinnäytetyömme tulokset. Jaottelimme sisällönanalyysissä saadut tulokset neljään pääluokkaan: emotionaalinen tuki, vertaistuki, konkreettinen tuki ja tiedollinen tuki.

7.1 Emotionaalinen tuki

O'connell ym. (2013) toteaa, kuinka perheiden ja ammattilaisten välille on hyvä muodostua kumppanuussuhde, joka lisää luottamusta terveydenhuollon ammattilaisten ja perheiden välillä sekä tukee perhettä erityislapsen hoidossa. Kumppanuussuhteessa on tärkeää kunnioittaa kumpaakin osapuolta. Vanhempien kuunteleminen on erityisen tärkeää huomioida terveydenhuollossa, koska vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten. (O'connell ym. 2013, 382, 384.) Laaja-alainen, moniammatillinen tuki, myös kotikäyntien muodossa lisää vanhempien jaksamista arjessa (Nevalainen 2015, 63).

Yksinhuoltajaperheissä on vanhemman terveyden kannalta tärkeää löytää oikeat tavat tukea emotionaalista jaksamista, koska perheessä on vain yksi huoltaja, jonka oma terveys on koko perheen elämänlaadun ja huoltajan jaksamisen kannalta erityisen tärkeää (O'connell ym. 2013, 384).

Ajan antaminen perheille nousee esille sekä Maijalan (2004) että Nystedin (2015) tutkimuksissa. Ajan antaminen voi ilmetä monella eri tavalla. Toiselle se saattaa olla sitä, että sovitut ajat ovat pitäviä ja vastaanotolle pääsee nopeasti. Toiselle se voi merkitä sitä, että hoitohenkilöstö keskustelee ja kohtaa perheen ilman kiirettä. (Maijala 2004, 82, 88; Nysted 2015, 58.) Toivoa on erityisen tärkeää pitää yllä, jotta vanhemmat jaksavat kannatella perhettään ja tukea toisiaan vammaisen lapsen hoidossa ja arjessa (Maijala 2004, 83; Romakkaniemi 2012, 49). Nystedin (2015) tutkimuksesta nousee esille myös toivon ylläpitämisen merkitys. Perheen saadessa ammattilaisilta toivoa tilanteeseensa, he selviävät paremmin vaikeista haasteista ja saavat toivosta lisää voimavaroja arkeensa (Nysted 2015, 68).

Varhaisen tuen merkitystä ei voi korostaa liikaa. Vanhemmat jaksavat paremmin, kun saavat varhaisessa vaiheessa tietoa lapsensa sairaudesta. Neuvolassa on tärkeää huomioida perhe ja kuulla aidosti perhettä eikä tuomita heitä. (Nevalainen 2015, 68–69.) Aldiss ym. (2020) toteaa tutkimuksessaan, kuinka kaikkien perheiden mahdollisuus samanarvoiseen kohtaamiseen ja terveydenhuollon ammattilaisten tukeen, vähentää perheiden traumatisoitumista (Aldiss ym. 2020, 594). Terveydenhuollon antama tuki auttaa perheitä ja vanhempia sopeutumaan tilanteeseen vammaisen lapsen perheessä (Nysted 2015, 49).

Terveydenhuollon ammattilaiset tarjoavat lääkitystä vanhempien jaksamiseen tai tuentarpeeseen, jonka vanhemmat kokevat vääränä ratkaisuna. Vanhempien mielestä se ei tarjoa oikeanlaista tukea heidän tarpeisiinsa. Jotta vanhemmat kokevat saavansa lapsensa hoidossa tukea, heidät olisi tärkeää osallistaa kumppanuussuhteen mukaisesti lapsensa hoitoon. (O'connell ym. 2013, 380.) Vanhemmat kokevat tulleen kuulluksi oman lapsensa kokemusasiantuntijoina, kun heidät otetaan mukaan lapsen hoidon tavoitteiden suunnitteluun ja niiden laatimiseen yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Tämä lisää perheiden luottamusta terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan. (Lindblad ym. 2005, 295.) Kun terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki keskittyy enemmän lapsen vahvuuksien kautta tukemiseen, se antaa samalla myös vanhemmille enemmän voimavaroja jaksamiseen. Nämä kohtaamiset antavat myös vanhemmille enemmän, kun he näkevät lapsensa iloisempana saadessaan positiivista palautetta ja kehuja lapsensa vahvuuksista eikä keskittyä pelkästään hänen heikkouksiinsa. (Nysted 2015, 53.)

Aldiss ym. (2020) mukaan perheiden stressiä lisäsi terveydenhuollon palveluiden ja -järjestelmien hankaluus. Perheille olisi tärkeää nimetä omahoitaja, joka koordinoisi terveydenhuollon palveluita ja opastaisi tarvittaessa perheitä (Aldiss ym. 2020, 594). Hoitosuhteiden pysyvyys ja jatkuvuus nousevat esille myös Maijalan (2004) ja Nystedin (2015) tutkimuksissa. Perheet kokivat saavansa tukea myös siitä, kun sama hoitohenkilökunta hoiti heidän lastansa useamman vuoden ajan. Tämä lisäsi turvallisuuden tunnetta terveydenhuoltoa kohtaan sekä luottamusta perheiden ja terveydenhuollon hoitohenkilökunnan välillä. Lisäksi se vähensi perheiden kuormitusta, koska jokaisella tapaamiskerralla ei tarvinnut aloittaa alusta kertoessaan lapsen asioista ja kuulumisista. (Maijala 2004, 83; Nysted 2015, 48).

Vammaisen lapsi ja perhe ovat kokonaisuus, joka tulisi kohdata erottamattomana yksikkönä. Koko perheen arvostus, kunnioitus ja heidän kuulluksi tulemisensa, lisää perheen kokemaa turvaa ja tuensaantia. Avoin ilmapiiri tapauksissa lisää vanhempien luottamusta ammattilaisia kohtaan vaikeita asioita kohdatessa. (O'connell ym. 2013, 384.) Vaikeammissa tilanteissa terveydenhuollon ammattilaisen tulisi kohdata inhimillisellä tavalla vammaisen lapsi ja heidän perheensä, jotta perhe kokee olonsa turvalliseksi. Näissä kohtaamistilanteissa terveydenhuollon ammattilainen voi tilanteen tulkiten lähestyä myös fyysisesti; laittamalla käden olkapäälle tai pitämällä kädestä kiinni. Erityisesti vaikeita asioita kohdatessaan, läheisyys on vanhemmille tärkeää. Vaivojen vakavasti ottaminen, myötätuntoisuus, ystävällisyys, rauhallisuus, palvelunhalu ja silmiin katsominen koetaan hoitohenkilöstön tärkeiksi ominaisuuksiksi kohtaamistilanteissa. Terveydenhuollon ammattilaisen on tärkeää osata lohduttaa, olla rehellinen ja puhua selkeää ymmärrettävää kieltä vanhemmille. (Majala 2004, 80.)

O'connell ym. (2013) painottaa kommunikoinnin tärkeyttä kohtaamistilanteissa, myös non-verbaalisen eli sanattoman viestinnän osalta. Terveydenhuollon henkilökunnan on tärkeää osata tulkita erilaisia sanattoman viestinnän kautta tulevia erilaisia tunnetiloja sekä kuunnella tarkasti, mitä vanhemmat kertovat. (O'connell ym. 2013, 384.) Terveydenhuollon ammattilaisten on tärkeää omata hyvät potilaskohtaamisen taidot kerrottaessa diagnoosista tai lapsen terveydentilasta perheelle. Empaattinen kohtaaminen ja lähestymistapa koetaan tärkeäksi. (Nysted 2015, 44.) Perheet kokevat huomiotta jättämisen lisäävän heidän epävarmuuttansa ja epäluottamusta ammattilaisia kohtaan (Lindblad ym. 2005, 295). Erikoissairaanhoidossa ei aina ole riittävää osaamista kohdata kehitysvammaisen henkilö tai heidän perheensä. Riippuu kehitysvamman asteesta, kuinka paljon kehitysvamma näkyy ihmisestä ulospäin. Joskus kehitysvamma on niin lievä, että terveydenhuollon ammattilainen ei sitä huomaa. Tällaisissa tilanteissa pitää olla erityisen tarkkana, että hoitohenkilökunta ei tee vääriä tulkintoja ja anna kehitysvammadiagnoosin evätä hoitoon pääsyä väärinymmärryksen vuoksi. Potilas ja hänen perheensä tulee herkästi väärinymmärretyksi, mikäli kehitysvamma näyttäytyy lievänä ja hämää näin ollen ammattilaista. (Ranta-aho 2014, 78.)

Vanhemmat kokevat keskustelutuen saamisen tärkeänä. Kiireetön keskustelutuki erityisesti niissä tilanteissa, kun tietoa annetaan, koettiin tärkeäksi, jotta tiedon pystyisi sisäistämään ja ymmärtämään paremmin. (Nysted 2015, 59). Lindbladin ym. (2005) tutkimusartikkelissa todetaan, että vammaisen lapsen vanhemmat kokevat jaksamisen kannalta elintärkeänä, että saavat jakaa asioita terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Vanhemmilla ja hoitohenkilökunnalla on tällöin sama päämäärä, lapsen terveys- ja hyvinvointi. Kun vanhemmat ja terveydenhuollon ammattilaiset yhdistävät tietonsa, saadaan lapsen hoito kokonaisvaltaisesti paremmaksi ja tällä on positiivinen vaikutus perheen arkeen. (Lindblad 2005, 295.)

7.2 Vertaistuki

Tietoa vertaistukiryhmistä tulisi antaa perheille, jotta vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan toisten samassa tilanteessa olevien kanssa, tapaamisissa tai kirjoittamalla (Maijala 2004, 102). Kaikki eivät koe tarvetta vertaistukiryhmille tai -tapaamisille, mutta se mahdollisuus olisi hyvä tarjota, koska osa osallistujista kokee saavansa sieltä tukea jaksamiseen. Sopeutumisvalmennuksista tai vertaistukiryhmistä saattaa löytää ystäviä, jotka ymmärtävät omaa elämäntilannetta ja sieltä koettiin saavan vahvistusta omaan isyyteen ja vanhemmuuteen. (Romakkaniemi 2012, 50, 54.) Nystedin (2015) tutkimuksessa todetaan, että kaikki perheet ovat pitäneet vertaistukea tärkeänä. Erityisesti muutostilanteissa, kuten lapsen eri kehitysvaiheissa, koettiin asioiden jakaminen ja vertaistuen saaminen tärkeäksi. (Nysted 2015, 44.)

Vertaisvanhemmilta saadaan usein tietoa ja tukea monissa käytännön asioissa. Kokemuksia ja apua jaetaan käytännönasioista, kuten esimerkiksi koulu- tai vammaistukiasioissa (Romakkaniemi 2012, 46). Kehitysvammaisten perheiden vertaistuki koetaan todella tärkeäksi osaksi arjen jaksamista. Vertaiset ymmärtävät toisiaan omien kokemustensa pohjalta paremmin. Vertaisvanhemmille ei tarvitse selittää asioita tarkasti, koska toinen samantyyppistä kokemusta läpikäyvä pystyy ymmärtämään paremmin perheen arjen ja lapsen kehityksen haasteita. Vertaisilta saa myös tukea yksinäisyyteen, kun joku oikeasti ymmärtää asioita sekä tunteita, joita itse käy läpi elämässään. (Nevalainen 2015, 64.)

7.3 Konkreettinen tuki

Aktiivinen huolenpito alkaa jo heti hoitavalta osastolta. Hoitohenkilöstö huolehtii äidillisesti vanhemmista heidän voimavarojaan kuulostellen. Vanhempia käydään katsomassa riittävän usein ja heille tarjotaan mahdollisuutta keskusteluun. On myös tärkeää antaa heille omaa rauhaa tarvittaessa. Vammaisen lapsen syntymä mullistaa mieltä, joten on tärkeää saada ajatella rauhassa ilman, että on jatkuvasti toisten ihmisten ympäröimänä. Tuen tarvetta on välillä vaikea ennakoida. Tuki on hyvä olla joustavasti saatavilla. Vanhemmille on tärkeää osoittaa, että heistä ja heidän jaksamisestaan välitetään. Kotiutumisen yhteydessä huolehditaan, että vanhemmat saavat tarvittavat yhteystiedot ja ymmärtävät, että mihin voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä eri vuorokauden aikoina. (Maijala 2004, 81.)

Tukiverkoston muodostaminen perheen omien tarpeiden mukaiseksi auttaa perhettä jaksamaan arjessa. Ammattilaisen apu tukiverkoston muodostamisessa on tärkeää, sillä vanhempien voimavarat eivät riitä kaikkeen. Yhteiskunta auttaa kehitysvammaisten perheitä muodostamaan sellaisen tukiverkon, että he pärjäävät myös taloudellisesti. Perheen voimavarat on myös otettava huomioon tukiverkostoa muodostettaessa. Kotiin tuotavat palvelut helpottavat kehitysvammaisten lasten perheiden arkea. On tärkeää tuoda juuri sellaiset palvelut perheiden koteihin, joista kukin perhe hyötyy parhaiten. Toiset perheet tarvitsevat enemmän kotiapua ja toisten perheissä kevyempi kotiapu riittää. Joka tapauksessa vammaisen lapseen syntymä muuttaa perheen elämää enemmän kuin terveen lapsen syntymä. Vaikeimmissa tapauksissa perheen arki muuttuu jopa lopullisesti ja arjen avun tarve on erittäin suurta. (Nysted 2015, 50, 68.)

Perheen läheiset muodostavat myös tärkeän tukiverkon heille. Läheisten tuki, koetaan merkitykselliseksi arjessa jaksamiseen. Perheen jaksamisesta huolehtiminen ja heistä välittäminen lisäävät perheiden tunnetta siitä, että he pysyvät kiinni elämässä. (Maijala 2004, 76.) Tärkeää olisi kartoittaa vanhempien henkisen hyvinvoinnin tilaa, jaksamista sekä heidän stressitilaansa. Vanhemmat kokevat, että henkisen tuen keskusteluapua ei ole riittävästi saatavilla. Jotkut vanhemmat piilottelevat taitavasti todellisen henkisen hyvinvointinsa tilaa. Silti moni kokee itsensä kovin avuttomaksi, ahdistuneeksi ja

stressaantuneeksi. Riittävä henkisen hyvinvoinnin kartoitus ja konkreettinen apu keskustelutuen muodossa auttaisi monia vanhempia jaksamaan paremmin (Aldiss ym. 2020, 592.)

Siirtymävaiheissa tarvitaan erityisen paljon tukea perheille. Kun lapsi siirtyy päiväkodista kouluun, peruskoulu tulee päätökseen tai lapsi muuttaa lapsuudenkodistaan, on tärkeää tarjota kokonaisvaltaista tukea perheelle. Perheiden täytyy sukkuloida palvelujärjestelmien viidakossa ja löytää heidän perheelleen ja lapselleen oikeat ratkaisut ja tukitoimet. Vanhempien on haastavaa toimia monen eri palvelun ja viranomaisen kanssa yhtä aikaa varsinkin, kun heidän täytyisi ottaa vielä samanaikaisesti huomioon erilaiset lait ja asetukset. (Ranta-Aho 2014, 85.) Perheiden oma toive olisi, että palveluohjaus auttaisi perheitä selviytymään eri palveluiden etsimisessä. Näin palveluista tulisi perheille helposti saatavampaa. On merkityksellistä antaa koko perheelle tukea näissä erilaisissa siirtymävaiheissa. Mitä laajemmin ja moniammatillisemmin voidaan tukea järjestää perheille, sen parempi. (Nysted 2015, 69.)

Perheet tarvitsevat arjessa monenlaista apua ja tukea. Kaikkien palveluiden etsiminen vie voimavaroja, joten perheitä helpottaa, kun he saavat yhteystiedot arkistenkin asioiden hoitoon, kuten esim. hiustenleikkuupalveluihin. Konkreettinen tuki kaavakkeiden täyttämässä auttoi perheitä saamaan mm. vammaistukea, taloudellista tukea sekä tilapäishoitopaikan lapselle. (Romakaniemi 2012, 53.)

7.4 Tiedollinen tuki

Ensietiedon saaminen on erityisen tärkeää perheille. Vanhempien pitäisi saada heti varhaisessa vaiheessa tietoa ensietiedon ryhmistä, jotta he saisivat kaiken mahdollisen tuen. Mikäli tämä tiedon saanti viivästyy, perhe saattaa pudota ulos tukitoimista. Osa perheistä kokee saaneensa tietoa ja tukea neuvolasta käsin, mutta toiset eivät ole saaneet mitään tietoa. Osa perheistä on neuvottu kääntymään internetin puoleen, josta voi etsiä tietoa. (Nevalainen 2015, 69.) Perhelähtöinen ensitieto olisi hyvä huomioida, sillä silloin vanhemmat saavat juuri heille tärkeän ja arvokkaan tarvitsemansa tuen ja tiedon. Kun annetaan perhelähtöistä ensitietoa, vanhemmille tavoitellaan kertyvän

oikeanlaista tietoa, joka auttaa heitä selviytymään arjestaan oman lapsensa kanssa paremmin. (Nysted 2015, 47–48.)

Tieto on tärkeää antaa pieninä annoksina kerrallaan, jotta perhe ehtii sulatella asiaa. Ammattilaisten olisi hyvä muistaa antaa tieto rauhallisesti, rehellisesti ja selkeästi sekä helposti ymmärrettävänä. Mikäli tieto on vielä epävarmaa, sen antamista tulisi välttää. Asiallinen ja käytännönläheinen tiedonvälitystapa helpottaa vanhempia ymmärtämään asiaa paremmin. Tieto on hyvä antaa sekä kirjallisessa että suullisessa muodossa. Vanhemmat toivovat, että tiedonantaja olisi perillä asioista. He kaipaavat käytännön esimerkkejä ja konkretiaa asiasta. Kun tieto annetaan, vanhemmat toivovat myös, että se selitettäisiin tarkasti, käytäisiin huolellisesti läpi ja siihen voisi palata vielä myöhemmin kertauksen muodossa. (Maijala 2004, 80, 83.) Isät toivoivat saavansa tiedollista tukea yksilöllisemmin oman lapsensa osalta. He kokivat saaneensa tietoa yleisellä tasolla. Jotkut isät kokivat, että joutuivat itse etsimään tietoa. (Romakaniemi 2012, 47, 60, 68.)

Lääketieteellistä tietoakin vanhemmat tarvitsevat. He haluavat tiedon kirjallisena ja suullisena. Yleensä tietoa halutaan nopeasti. Tiedonsaannin toive liittyy tutkimukseen, lapsen tilaan sekä erilaisiin toimenpiteisiin. Tällaisissa hetkissä vanhemmat ovat kovin epätietoisia ja odotukset tiedon suhteen ovat suuret. Halutaan saada tietoa tarkasti ja varmasti, ilman olettamuksia tai arvailuja omasta tilanteesta. Tiedon avulla vanhemmat voivat valmistautua tulevaan. (Maijala 2004, 79–80.) Oikealla tavalla annettu tieto ehkäisee vanhempien psyykkistä oireilua ja vähentää diagnoosista johtuvaa epätoivoista ja epätietoista olotilaa (Nevalainen 2005, 82). Vanhemmat toivoisivat sekä lääkäreiltä että hoitajilta hyviä kohtaamistaitoja diagnoosiin tai sairauteen liittyvistä tiedoista kertoessaan. Vanhemmille olisi hyvä varata riittävästi aikaa tiedon sisäistämiseen. Tiedon antamisessa olisi hyvä myös ennakoida tulevaa. Synnytysvalmennuksissakin olisi hyvä tiedottaa vanhempia vammaisen tai sairaan lapsen syntymän mahdollisuudesta. Vanhemmille olisi hyvä jo diagnosointivaiheessa antaa tietoa, mistä heillä on mahdollisuus saada omaan tilanteeseensa sopivaa tukea ja apua, niin parisuhteen kuin lapsen hoidon osalta. (Nysted 2015, 59.)

Vanhemmilta vaaditaan paljon omaa aktiivisuutta tiedon hankkimiseen (Nysted 2015, 48). Saman toteaa myös Romakkaniemi (2012) tutkimuksessaan. Tässä tutkimuksessa isät kokivat, että tietoa piti itse etsiä tai osata kysyä (Romakkaniemi 2012, 60). Vanhemmat kokevat, että palvelujärjestelmä ei ole toiminut hyvin, jos ei ole itse osannut selvittää asioita. Kokemusten mukaan vanhempien oma aktiivisuus on merkittävässä asemassa ja mitään palveluja ei tule valmiiksi tarjoiltuna. Vanhemmat kokevat, että on osattava pitää silmät ja korvat auki, mikäli haluaa ja tarvitsee palveluja. Vanhempien mukaan tarvitaan paljon ennakkoselvittelyjä, jotta osaa oikeassa vaiheessa pyytää tiettyjä palveluja. (Ranta-aho 2014, 47.) Mikäli vanhemmille annetaan puutteellista-, vääränlaista- tai liikaa tietoa kerralla ammattilaisten toimesta, joutuvat he itse etsimään tietoa erilaisista tietolähteistä (Aldiss ym. 2020, 594).

Vammaisten lasten perheet tarvitsevat tietoa monenlaisista asioista. Nevalaisen (2015) tutkimuksesta löytyy myös huonoja kokemuksia tiedon saannista. Äiti koki, että ei saanut tietoa eikä keskustelutukea neuvolasta. Sen sijaan häntä pyydettiin etsimään kehitysvammatietoutta internetistä. (Nevalainen 2015, 64,69.) Vanhemmat kertoivat saaneensa mm. tukipaketin muodossa tietoa liittyen lapsensa vammaisuuteen ja tukitoimiin mm. viittomien opastukseen (Nevalainen 2015, 64). Isät kertoivat saaneensa tietoa yleisellä tasolla kehitysvammasta, ravitsemuksesta, erilaisista sairauksista kehitysvammaan liittyen sekä lapsen kehitykseen ja kasvamiseen liittyvistä asioista. Lisäksi he saivat tietoa kouluasioista, myös peruskoulun jälkeiseen koulutukseen liittyen. Arjen kommunikoinnin helpottamiseksi tarjolla oli tietoa myös kommunikointikuvien käyttämiseen liittyen sekä tukiviittomista. (Romakkaniemi 2012, 45.)

8 POHDINTA

8.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selvittää kuvailevan kirjallisuuskatsauksen keinoin, millaista tukea kehitysvammaisten lasten perheet kokevat saavansa terveydenhuollosta. Tutkimuksemme tavoitteena oli kerätä tietoa kehitysvammaisten lasten perheiden kohtaamisesta ja tukemisesta terveydenhuollossa vanhempien näkökulmasta. Tuloksista kävi ilmi, että perheiden saama tuki sekä henkilöstön tapa kohdata lapsi ja perhe terveydenhuollossa oli vaihtelevaa. Perheet toivoivat saavansa konkreettista-, emotionaalista-, tiedollista-

sekä vertaistukea tilanteeseensa. Kohtaamistilanteissa terveydenhuollon henkilöstön kanssa nousi esiin empaattinen lähestymistapa, kuulluksi tulemisen tärkeys, rehellisyys ja avoimuus, kommunikoinnin selkeys, ystävällisyys sekä tilannekohtainen läheisyys.

Kuvassa 4 on koottu tulosten pohjalta vanhempien kokemuksia saadusta tuesta terveydenhuollosta. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kokevat tarvitsevansa laaja-alaista tukea monella eri osa-alueella. Heillä on tarve saada terveydenhuollosta empaattisia kohtaamisia sekä avointa, luottamuksellista keskustelua terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Moniammatillisuus kehitysvammaisen lapsen hoidossa on tärkeää. Kun terveydenhuollon ammattilaiset tekevät yhteistyötä keskenään sekä vanhempien että muiden hoitavien tahojen kanssa, lapsen hoito on kokonaisvaltaisempaa. Vanhemmat kokevat, että tuen tarve lähtee jo ensitiedosta. On tärkeää, että saatu tieto olisi yleisen tiedon lisäksi myös yksilöllistettyä, jotta vanhemmat kokevat tulleen kuulluksi oman lapsensa asioissa. Mitä varhaisemmassa vaiheessa vanhemmat saavat tukea terveydenhuollosta, sitä paremmin heillä on mahdollisuuksia sopeutua tilanteeseen.

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SAADUSTA TUESTA TERVEYDENHUOLLOSTA	
EMOTIONAALINEN TUKI	VOIMAVAROJEN VAHVISTAMINEN TOIVEIKKUUDEN LUOMINEN KANNUSTAMINEN KUMPPANUUSSUHDE VARHAINEN TUKI MONIAMMATILLINEN TUKI HOITOSUHTEEN PYSYVYYS ASIOIDEN JAKAMINEN
VERTAISTUKI	VERTAISTUEN PIIRIIN OHJAAMINEN KOKEMUSTEN JAKAMINEN VERTAISTUKIRYHMISTÄ TIEDOTTAMINEN
	PALVELUOHJAUS KOTIAPU

KONKREETTINEN TUKI	AKTIIVINEN HUOLENPITO TUKIVERKKO NEUVOT JA OHJEET SIIRTYMÄVAIHEIDEN HUOMIOIMINEN
TIEDOLLINEN TUKI	ENSITIETO TIEDON SAAMINEN TIEDON SISÄLTÖ

Kuva 4. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta terveydenhuollosta.

Malm ym. (2004, 43) mukaan vammaisen lapsen hoidossa korostuvat perhekeskeisyys sekä asiakaslähtöisyys. Perheet kokevat tarvitsevansa erityisesti alkuvaiheessa terveydenhuollon ammattilaisilta kannustusta lapsensa hoitoon ja kasvun tukemiseen (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 53). Vilen ym. (2006, 72) toteaa, että perhe pyritään ottamaan mukaan hoidon suunnitteluun sekä toteutukseen, koska tämä lisää vanhempien pystyvyyden tunnetta. Tuloksista nousi esille se, miten tärkeää on kuulla kehitysvammaisen lapsen vanhempia terveydenhuollossa sekä osallistaa heitä lapsensa hoitoon. Tällä tavoin he kokevat tasavertaista ja osallistavaa kumppanuutta lapsensa parhaan hoidon saavuttamiseksi. Hoitotyön tutkimussäätiön (2019) tutkimuksesta kävi ilmi, että perheille tarjottu mahdollisuus osallistua moniammatillisiin perhetapaamisiin lisäsi perheiden tyytyväisyyttä sekä luottamusta terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja perheen välillä. Lisäksi tämä lisäsi perheen osallisuutta lapsensa hoitoon liittyvissä asioissa.

Kohtaamistilanteissa olisi tärkeää selvittää, kuinka vanhemmat jaksavat ja miten perheen sisäinen aika jakautuu (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 217). Tuloksista kävi ilmi se, että kehitysvammaisen lapsen vanhempien tulisi saada enemmän keskustelutukea, jotta he pääsisivät purkamaan omia tuntojaan arjenkuormituksestaan. Vertaistuki koettiin myös tärkeäksi tuen muodoksi. Tämän avulla vanhemmat voivat jakaa omia kokemuksiaan toisten vertaisten kanssa. Ulkopuolisen ammattilaisen tuki auttaisi vanhempia ymmärtämään paremmin myös terveydenhuollon näkökulmasta lapsensa kehitysvammaisuutta ja mitä se tarkoittaa diagnoosina. Malm ym. (2004, 44) tuo esille, että ammattilaisen antama tieto tilanteesta voi tuoda vanhemmille ratkaisumalleja sekä jäsentää heidän ajatuksiaan. Taanilan (2009, 92) mukaan oikea tieto lapsen vammaisuuden syystä ja siihen liittyvistä erityistarpeista auttaa perhettä sopeutumisen alkuun.

Tulosten perusteella ensitiedon saaminen oli erityisen tärkeää perheille. Diagnostinantohetkellä vanhemmat eivät välttämättä ole kovin vastaanottavaisia tiedolle ja muille asioille, koska mielessä pyörii monia kysymyksiä. Ensitiedon antajalla täytyy olla ymmärrystä siitä, miten vanhemmat pystyvät tilanteessa ottamaan tietoa vastaan (Taanila 2009, 92). Tässä tilanteessa vanhemmat odottavat terveydenhuollon henkilöstöltä tietoa, joka koskettaa heidän tilannettaan (Hänninen 2018). Tutkimuksista kävi ilmi, että vanhemmille tulisi kertoa ensitietotilanteesta vain oleellinen ja antaa kirjallista tietoa mukaan sekä mahdollisuus palata asioihin myöhemmillä tapaamiskerroilla. Tuloksista nousi esille myös tiedon antamistavan merkitys. Vanhemmat toivoivatkin, että terveydenhuoltohenkilöstöllä tulisi olla hyvät kohtaamisetaidot sekä tietoa juuri heidän tilanteeseensa liittyen. Vehmanen & Vesan (2014, 8–9) mukaan tapa, jolla ensitieto annetaan, muovaa vanhempien mielikuvaa lapsesta sekä koko perheen toiminnasta. Tällä on vaikutusta vanhempien asenteeseen lastaan kohtaan, sekä vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen.

Tuloksista nousi esille, että perheet tarvitsevat tilanteessaan monenlaista apua ja tukea, koska vammaisen lapsen syntymä muuttaa perheen elämää enemmän kuin terveen lapsen syntymä. Maijalan (2004, 83), Nystedin (2015, 68) ja Romakkaniemen (2012, 49) tutkimuksissa todettiin, että tukivaihtoehtoja miettiessä on tärkeää ottaa huomioon perheen voimavarat ja pyrkiä vahvistamaan niitä sekä luoda perheille toiveikkuutta. Vilen ym. (2006, 70) toteaa, että tukemisprosessissa on tärkeää huomioida koko perheen jaksamista. Prosessin suunnittelu lähtee siitä, että perheen voimavaroja ja tarpeita arvioidaan monipuolisesti. Tuloksista saadun tiedon mukaan varhainen tuki oli perheen selviytymisen ja jaksamisen kannalta merkittävässä roolissa. Hastrupin (2020) mukaan varhaisessa vaiheessa saatu oikein kohdennettu tuki on vaikuttavampaa ja kustannustehokkaampaa. Tulokset osoittivat, että merkityksellistä oli myös se, että tukiverkko muodostuu perheen omien tarpeiden mukaiseksi ja tässä kohtaa terveydenhuollon ammattilaiset ovat tärkeässä roolissa suunnitellussa perheen tarvitsemia palveluita.

Kehitysvammaisten lasten perheet tarvitsevat monenlaisia palveluja ja monet vanhemmat kokevat palveluverkostossa toimimisen hyvin raskaaksi (Taanila 2009, 99). Tuloksista nousi esille se, että perheet koittavat sukkuloida

palvelujärjestelmien viidakossa ja koittavat löytää heidän perheelleen sopivimmat palvelut. Vanhemmat kokivat haasteellisiksi toimimisen eri palveluiden ja viranomaisten välillä. Perheet toivoivatkin, että he saisivat palveluohjausta, koska se auttaisi selviytymään eri palveluiden etsimisessä. Tässä kohtaa olisi-kin tärkeää, jotta perheen sosiaalityöntekijä laatisi yhdessä perheen kanssa palvelusuunnitelman, johon kootaan kokonaisvaltainen tieto perheen tarvitsemasta avusta ja tuesta (Asiakasprosessi 2020).

Kuvassa 5 on koottu tulosten pohjalta yhteen vanhempien kokemuksia siitä, mitkä tekijät vaikuttavat kohtaamisenkokemukseen positiivisesti terveydenhuollon henkilöstön kanssa.

KOHTAAMISEN KOKEMUKSEEN POSITIIVISESTI VAIKUTTAVAT TEKIJÄT
Läheisyys
Ystävällisyys
Myötätunto
Rauhallisuus
Avoimuus
Rehellisyys
Kommunikoinnin selkeys
Kuulluksi tuleminen
Koko perheen huomioiminen
Turvallisuuden tunne

Kuva 5. Kohtaamisen kokemukseen positiivisesti vaikuttavat tekijät.

Halusimme opinnäytetyömme avulla lisätä terveydenhuollon henkilöstön tietoisuutta kehitysvammaisuudesta, jotta he voisivat hyödyntää tätä tietoutta kehitysvammaisten ja heidän perheidensä kohtaamisissa. Ranta-Ahon (2014, 78) mukaan erikoissairaanhoidossa kehitysvammaisen henkilön tai tämän läheisen kohtaamisentaidoissa oli puutteita. Tuloksista nousi esille se, että vanhemmat toivovat terveydenhuollonhenkilöstöltä sitä, että he tulisivat kuulluksi, heidät kohdattaisiin empaattisesti ja vuorovaikutus olisi avointa sekä rehellistä. Hoitotyön tutkimussäätiön (2019) tutkimuksessa todetaan, että terveydenhuollon ammattilaisten tulisi sisällyttää perheiden kanssa kommunikointiin vähintään seuraavat hyvän vuorovaikutuksen elementit: aktiivinen kuuntelu, empatian osoittaminen ja vanhempien kannustaminen.

8.2 Johtopäätökset

Opinnäytetyön tutkimustulosten perusteella esitämme seuraavanlaiset johtopäätökset:

1. Kehitysvammaisen lapsen perheet tarvitsevat terveydenhuollosta laaja-alaista, moniammatillista tukea.
2. Kehitysvammaisten lasten ja perheiden kohtaaminen vaatii empaattista lähestymistapaa ja hyviä potilaskohtaamisen taitoja terveydenhuoltohenkilöstöltä sekä hyviä vuorovaikutustaitoja.

3. Tiedonantoon tulisi kiinnittää huomiota. Kun terveydenhuoltohenkilöstö antaa tietoa perheille, se tulisi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti. Tietoa on annettava selkeästi kommunikoiden ja ymmärrettävästi.
4. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kokevat tarvitsevansa enemmän keskustelutukea terveydenhuollosta.

8.3 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Noudatimme opinnäytetyötä tehdessämme hyvää tieteellistä käytäntöä sekä tutkimuseettisen neuvottelukunnan laatimia tutkimuseettisiä ohjeita. Toimintamme oli rehellistä, huolellista ja tarkkaa tutkimustyön kaikissa vaiheissa ja otimme huomioon seuraavat periaatteet: emme plagioi toisen tekstiä, emme yleistä tuloksia kritiikittömästi, raportointimme ei ole harhaanjohtavaa tai puutteellista ja emme vähättele toisten tutkijoiden osuutta. (Hirsjärvi ym. 2007, 23–24.) Valikoimme opinnäytetyöhön käytettävän kirjallisuuden kriittisesti. Kiinnitimme huomiota lähdemateriaalin sisällön luotettavuuteen ja kattavuuteen. Kiinnitimme myös huomiota lähdemerkintöjen huolelliseen tekemiseen ja teimme ne Xamkin lähdeohjeen mukaisesti.

Eettiset näkökulmat on tutkimusta tehdessä huomioitava. Hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen eli tutkimuseettiikka koskee kaikkia tutkimusta tekeviä. Sitä on tärkeää noudattaa koko tutkimusprosessin aikana, ideointivaiheesta tulosten tarkasteluun ja tuloksista tiedottamiseen saakka. Kun tutkimusaineisto luokitellaan teoria- ja aineistolähtöisesti, muodostuu tutkimuksesta tulkinta, jonka kautta saadut tutkimustulokset vastaavat tutkimuskysymykseen ja ratkaisevat tutkimusongelman. (Vilka 2021, luku 2, luku 7.) Pyrimme kuvaamaan opinnäytetyöprosessimme mahdollisimman tarkasti eri vaiheineen ja kiinnitimme huomiota siihen, että kuka tahansa pystyy tarvittaessa toistamaan tutkimushaun (liite 1). Kokosimme tutkimustaulukkoon (liite 2) analysointiin valitut tutkimukset, josta lukija näkee analysointiin valitun aineiston perustiedot. Analysointia varten kasasimme pelkistetyt ilmaisut luokittelutaulukkoon (liite 3), josta nähdään selkeästi saadut tulokset.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää, kun työllämme on kaksi tekijää. Kumpikin opinnäytetyön tekijä on osallistunut käytettävien tutkimusten tarkasteluun yksilöinä, ja niistä saadut yhtenevät tutkimustulokset lisäävät luotettavuutta.

(Hirsijärvi ym. 2007, 226.) Kävimme tutkimukset läpi itsenäisesti ja kasasimme yhdessä niistä vastauksia tutkimuskysymykseemme. Tämän jälkeen yhdistimme saadut tulokset ja tarkastelimme niiden yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia. Tutkimuksista saadut yhteneväiset tulokset lisäävät työmme luotettavuutta. Luotettavuutta arvioitaessa on myös huomioitava se, että työssämme molemmat tekijät ovat puolueettomia tutkimuksen suhteen (Tuomi & Sarajärvi 2002, 133). Opinnäytetyö on molemmille tekijöilleen ensimmäinen kuvailevalla kirjallisuuskatsausmenetelmällä toteutettu tutkimus, joka saattaa vaikuttaa luotettavuuteen.

Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset on valikoitu tarkkojen sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella, mikä lisää tulosten luotettavuutta. Opinnäytetyömme luotettavuuteen voi vaikuttaa se, että kirjallisuuskatsauksessamme käytetyissä tutkimuksissa on käytetty myös yli 10 vuotta vanhoja tutkimuksia sisään- ja poissulkukriteereistämme poiketen. Tarkastellessamme näitä tutkimuksia päädyimme kuitenkin valitsemaan kyseiset tutkimukset tarkasteluun, koska ne vastasivat hyvin tutkimuskysymykseen. Myös itse tutkimusten sisältö oli luotettavaa sekä mielestämme ajankohtaista edelleen.

Kirjallisuuskatsauksemme valikoituneista tutkimuksista puolet olivat englanninkielisiä. Tulosten luotettavuutta saattaa heikentää se, että kummankaan tekijän äidinkieli ei ole englanti. Vieraskielisiä tutkimuksia tarkastellessa olemme pyrkineet aineiston huolelliseen läpikäymiseen.

8.4 Jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyötä tehdessämme jatkotutkimusehdotuksia ilmeni useampia. Ehdotamme, että tutkittaisiin millaisia ammatillisia taitoja terveydenhuollon henkilöstö omaa kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen, ja miten niitä taitoja voisi kehittää lisää. Tärkeää olisi tutkia myös millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla lapsilla on terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamisesta terveydenhuollossa.

Tuloksista nousi esille myös lisääntynyt tuentarve elämän siirtymävaiheisiin. Kouluikä ja nuoruus tuovat omat lisänsä kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheiden palvelutarpeeseen. Lisäksi ehdotammekin, että voitaisiin tutkia sitä,

miten kehitysvammaiset nuoret kokevat osallisuutensa omaan hoitoonsa ja tulevat kohdatuksi terveydenhuollossa.

LÄHTEET

Agredolo L. Brown C., Goodwyn S. 2000. Impact of Symbolic Gesturing on early language development. California state University. Stanislaus University of California. Davis San Diego State University. *Journal of Nonverbal behavior* 24, 81–103.

Ahonen, S-M., Jääskeläinen, E., Kangasniemi, M., Liikanen, E., Pietilä, A-M., Utriainen, K. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: Eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25/2013, 291–301.

Aivoliitto 2021. Tukiviittomat arjen tukena. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.aivoliitto.fi/kommunikaatiokeskus/kehityksellinenkielihairio/vinkkeja-arkeen/tukiviittomat/> [Viitattu 13.10.2021].

Aldiss, S., Gibson, F., Geoghegan, S., Jewitt, A., Elliot, T., Williams, A., Wray, J. & Oulton, K. We dont know what tomorrow will bring: parents experiences of caring for a child with an undiagnosed genetic condition. *Child: care, health and development* 9/2021. 588–596. Verkkolehti. Saatavissa: <https://doi.org/10.1111/cch.12866> [Viitattu 27.3.2022].

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

Asiakasprosessi 2020. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Asiakasprosessi. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi> [Viitattu 20.1.2022].

Autti-Rämö, I., Säilä, H. & Vuori, M. 2016. Lapsen kuntoutustarpeen tunnistaminen terveydenhuollossa. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Raja-vaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim, 122–130.

Beukelman, D., Drager, K., Koch Fager, S., Light, J., Thiessen, A. & Wilkinson, K. 2019. Designing effective AAC displays for individuals with developmental or acquired disabilities: State of the science and future research directions. *Augment Altern Commun* 11/2019. 42- 55. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6436972/> [viitattu 25.10.2021].

Burakoff, K. & Lahti, S. 2020. Olemuskieli kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen välineenä. Teoksessa Karjalainen, A-L & Wallenius-Penttilä, K. (toim.) Eri tavoin kommunikoivien kohtaaminen sosiaali- ja terveysalan työssä. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 136–153.

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Davies, S. & Hall, D. 2005. “Contact A Family”: professionals and parents in partnership. *Arch dis Child* 9/2005. 1053–1057. Verkkolehti. Saatavissa: <https://adc.bmj.com/content/archdischild/90/10/1053.full.pdf> [Viitattu 26.10.2021].

Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.) 2019. Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen – teoriasta käytäntöön. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-357-1> [Viitattu 14.2.2022].

Hakulinen-Viitanen, T. & Pelkonen, M. 2005. Lapsiperheiden voimavarojen tunnistaminen voimavaralomakkeiden avulla. *Sairaanhoitaja* 3/2005. 16–19.

Halme, N. & Perälä, M-L. 2014. Lapsiperheiden huolet ja avunsaanti. Teoksessa Lammi-Taskula, J. & Karvonen, S. (toim.) Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. Tampere: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos.

Hastrup, A., Pelkonen, M. & Rytönen, M. 2020. Lapsiperheiden varhainen tuki terveydenhoitajan työssä. *Terveydenhoitaja* 3/2020, 16–19.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otava.

Henttonen, P. 2021. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammainen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana> [Viitattu 28.1.2022].

Holstensson, J. Karlsson, C. 2012. Typiskt utvecklade barns uppfattningar om bilder tänkta för samtal om känslotillstånd vid sjukhusvistelse. Examensarbete i logopedi. Göteborgs Universitet. Saatavissa: https://alfresco-offentlig.vgregion.se/alfresco/service/vgr/storage/node/content/workspace/SpacesStore/d094afcf-0dd5-4dfa-817e-3c16de95f415/Holstensson_Karlsson_2012.pdf?a=false&quest=true [viitattu 25.10.2021].

Hoitotyön tutkimussäätiö. Näyttövinkki 8/2019. Miten voidaan toteuttaa perhekeskeistä hoitoa ja tukea potilaan perhettä teho-osastolla? PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/06/nayttovinkki8-2019.pdf> [Viitattu 15.1.2022].

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä – kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus ja kehittämiskeskus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78015/Tu147-KohtaamisenKokemuksia.pdf?sequence=1> [Viitattu 20.10.2021].

Hänninen, K. 2018. Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille. Teoksessa Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. Vammaispalvelujen käsikirja. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille> [Viitattu 20.10.2021].

Juntunen, K. 2016. Omaisten ja läheisten merkitys kuntoutumisessa. Teoksessa Autti-Rämö, I., Salminen, A-L., Rajavaara, M. & Ylinen, A. (toim.) Kuntoutuminen. Helsinki: Duodecim. 402–405.

Järvinen, V. 2019. Näkymätön sisarus näkyväksi. *Lapsemme* 2/2019, 14–16. Verkkolehti. Saatavissa: https://dzmdrer-wng2zx.cloudfront.net/prod/2019/05/10094847/KOR-lapsemme2_003-

[042_nettiin.pdf?fbclid=IwAR3H0WuFCja2pGlzUPOuJlchzAyJbRWgAR-6fW0ZqLqtqFDLMqrrNFbfZBE](#) [Viitattu 28.1.2022].

Kandel, I. & Merrick, J. 2003. The birth of a child with disability. Coping parents and siblings. *Scientific world journal* 3, 741-750. Verkkolehti. Saatavissa: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5974612/pdf/TSWJ-2003-3-769590.pdf> [Viitattu 24.8.2021].

Kandel, I. & Merrick, J. 2007. The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping. *Scientific world journal* 3, 1799–1809. Verkkolehti. Saatavissa: <https://downloads.hindawi.com/journals/tswj/2007/781341.pdf> [Viitattu 26.10.2021].

Kari, O., Laakso, S., Niskanen, T. & Seppänen, M. 2020. Vammaistyön käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY oppimateriaalit oy.

Kehitysvammaliitto. s.a. Puhetta korvaavat keinot. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/tikoteekki/tietoa/puhetta-tukevat-keinot/> [viitattu 29.9.2021]

Kehitysvammaisuuden diagnosointi 2018. Vernerit. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Saatavissa: [Kehitysvammaisuuden diagnosointi | vernerit.net](#). [Viitattu 16.9.2021].

Kehitysvammaisen henkilö asiakkaana 2021. Vernerit. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Päivitetty 12.4.2021. Saatavissa: <https://vernerit.net/yleis/kehitysvammaisen-henkilo-asiakkaana> [Viitattu 9.8.2021].

Kehitysvammaisuuden määritelmiä 2017. Vernerit. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <http://www.vernerit.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmia>. [Viitattu 9.8.2021].

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2017. Terveystukito. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://www.tukiliitto.fi/tuki-ja-neuvot/terveydenhuolto/> [Viitattu 27.1.2022].

Keltinkangas-Järvinen L. 2010. Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot. Helsinki: WSOY

Koskentausta, T. 2016. Kehitysvammaisten palvelut. Teoksessa Kumpulainen, K., Aronen, E., Ebeling, H., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander, A. (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Helsinki: Duodecim, 471–473.

Kuvat kommunikoinnissa 2020. Papunet. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://papunet.net/tietoa/kuvat-kommunikoinnissa> [Viitattu 30.9.2021]

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785).

Lamminmäki, R. 2020. Selkokieli sosiaali- ja terveysalalla. Teoksessa Karjalainen, A-L. & Wallenius-Penttilä, K. (toim.) Eri tavoin kommunikoiden

kohtaaminen sosiaali- ja terveysalan työssä. Helsinki: Diakonia- ammattikorkeakoulu, 27–57.

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

Lasten mielenterveystalo.fi. s.a. Lapsen kehitykseen vaikuttavat tekijät. WWW-dokumentti. Saatavissa: https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/vanhemmille/perhe_ja_vanhemmuus/vanhempien_merkitys/Pages/lapsen_kehitykseen_vaikuttavat_tekijat.aspx [Viitattu 26.9.2021].

Leskelä, L. 2016. Selkoa selkokielestä. Teoksessa Pollari, K. & Toivonen, K. (toim.) Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen – opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://lskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/> [Viitattu 19.10.2021].

Leskelä, L. 2018. Selkokieli. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/selkokieli> [Viitattu 19.10.2021].

Lindblad, B-M., Rasmussen, B. & Sandman, P-O. 2005. Being invigorated in parenthood: Parents experiences of being supported by professionals when having a disabled child. *Journal of pediatric nursing*. 288-297. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.xamk.fi/science/article/pii/S0882596305001247?via%3Dihub> [Viitattu 15.3.2022].

Läketieteellinen näkökulma – kehitysvammaisuus ei ole sairaus 2020. Vernerin. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma> [Viitattu 16.9.2021].

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Tampereen yliopisto. Läketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1&isAllowed=y> [Viitattu 3.2.2022].

Mattila, K-P. 2011. Lapsen vahvistava kohtaaminen. Jyväskylä: PS-kustannus.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin: vammaistyön perusteet. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Mönkkönen, K. 2018. Vuorovaikutus asiakastyössä - asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Gaudeamus Oy.

Nevalainen, M. 2015. Tunteiden vuoristoradassa. Blogit kehitysvammaisen lapsen äitiyden kokemusten näyttämönä. Itä-Suomen yliopisto. Filosofinen tiedekunta. Pro-Gradu tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/14891/urn_nbn_fi_uef-20150387.pdf [Viitattu 22.3.2022].

O'Connell, T., O'Halloran, M. & Doody, O. 2013. Raising a child with disability and dealing with life events: A mother's journey. *Journal of Intellectual Disabilities*. 376–386. Verkkojlehti. Saatavissa: <https://journals-sagepub-com.ezproxy.xamk.fi/doi/pdf/10.1177/1744629513509794> [Viitattu 27.3.2022].

Pihlainen, V. 2016. Kirjallisuuskatsaus. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://docplayer.fi/29383823-Kirjallisuuskatsaus-mika-on-kirjallisuuskatsaus.html> [Viitattu 11.8.2021.]

Pikaopas palveluihin. 2018. Kehitysvammaisten tukiliitto. PDF-dokumentti Saatavissa: https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2018/04/pikaopas_perheiden_palveluihin_2018.pdf [Viitattu 22.1.2022].

Pollari, K. 2016. Johdanto. Teoksessa Pollari, K. & Toivonen, K. (toim.) Vammaisen lapsen näkemysten selvittäminen – opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://iskl.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/> [Viitattu 26.9.2021].

Rajalin, J. 2009. Vertaistuki vai viralliset verkostot? -kehitysvammaisten lasten perheiden tukeminen. Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopiskokeskus. Sosiaalityön maisteriohjelma. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-200905041531> [Viitattu 11.8.2021].

Ranta-Aho, T. 2014. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien näkökulma palvelujärjestelmän tarjoamasta tuesta. Jyväskylän yliopisto, Kokkolan yliopistokeskus. Sosiaalityö. Pro gradu -tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:ju-201409252865> [Viitattu 11.8.2021].

Romakkaniemi, A. 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö/ hoitotiede. Pro Gradu-tutkielma. PDF-dokumentti. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-22989> [Viitattu 24.8.2021].

Salminen, A. 2011. Mikä on kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Opetusjulkaisu. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf [Viitattu 9.8.2021].

Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi -kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä? Helsinki: Tammi.

Sosiaaliturvaopas. 2022. Kehitysvammaisten tukiliitto. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.tukiliitto.fi/uploads/2022/01/1bede967-tukiliiton_sosiaaliturvaopas_2022.pdf [Viitattu 22.1.2022].

Sotkanet. 2021. Asiakastyytyväisyyskysely äitiys- ja lastenneuvola sekä terveydenhuollon vastaanottopalveluissa vuonna 2018. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko?indicator=szbMso03stY1tNY1MY43tDa0BQA=®ion=s07MBAA=&year=sy6rBAA=&gender=t> [Viitattu 25.9.2021].

Storvik-Sydänmaa S., Tervajärvi, L & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma pro Oy.

Taanila, A. 2009. Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen perhe: ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.) Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Helsinki: Duodecim. 91–101.

Terveydenhuoltolaki 30.12.1326/2010.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Varhaiskuntoutus. 2021. Vernerin. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. WWW-dokumentti. Päivitetty 21.9.2021. Saatavissa: <https://verneri.net/yleis/varhaiskuntoutus> [Viitattu 26.9.2021].

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 1/2014. PDF-dokumentti. Saatavissa: <https://tukiliitto-production.storage.googleapis.com/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf> [Viitattu 20.10.2021].

Vesterlin, H. 2007. Voimavaroja vanhemmuuteen ja parisuhteeseen – lapsiperheiden vanhempien kokemuksia tukiryhmätoiminnasta. Pro Gradu -tutkielma. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto. Saatavissa: <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-17197> [Viitattu 20.10.2021].

Vilen, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Siven, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus – erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

Vilka, H. 2021. Tutki ja kehitä. E- kirja. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus. Saatavissa: <https://kaakkuri.finna.fi/> [viitattu 6.4.2022]

Voimavaralähtöiset menetelmät. 2021. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos. WWW-dokumentti. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neuvolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavaralahtoiset-menetelmat> [viitattu 27.10.2021]

Liite 1. Tiedonhaku­taulukko

Tietokanta	Hakusanat	Hakujen tulokset	Valitut tutkimukset
Google Scholar	kehitysvamm* AND perheen tuki AND terveydenhuolto AND vanhemmuus	1540	4
Pubmed	Coping parents AND disabled child AND professionals	126	3
Medic	kehitysvam* AND tuki AND vanhemmuus	1	1
Cinahl	Coping parents AND disabled child AND professionals	4	0

Liite 2. Tutkimustaulukko

Tutkimuksen tekijät, nimi, vuosi, maa	Tutkimuskysymys tai tutkimustehtävä.	Mitä tutkimusmenetelmää on käytetty, otoksen koko, hoitotyön interventio.	Tutkimustulokset, vaikuttavuus.
Romakkaniemi, Anna v.2012 Suomi	<p>Tarkoituksena kuvata kehitysvammaisen lapsen isänä olemista ja sitä, minkälaista sosiaalista tukea he ovat saaneet tai toivoneet kehitysvammaisen sairaan lapsen hoitoon.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa uutta kuvailevaa tietoa vähän tutkitusta aiheesta hoitotieteen näkökulmasta.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, jossa mukana 13 kehitysvammaisen lapsen isää. Aineisto kerättiin tutkimushaastattelumenetelmällä 12/2011 ja 01/2012.</p> <p>Aineiston ensimmäinen tutkimustehtävä analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä ja toinen tutkimustehtävä deduktiivisesti Kahnin teorian mukaan.</p>	<p>Tulosten mukaan kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen oli vahvistumista ja kuormittumista. Vahvistuminen sisälsi hyväksymistä, kasvamista, iloitsemista arjen sujumisesta sekä lapsen kasvusta ja kehityksestä. Kuormittuminen sisälsi surutyön käynnistymistä, arjen sujumattomuuden kokemista ja lapsen kasvussa ja kehityksessä erilaisuuden kokemista.</p> <p>Vaikuttavuus on kovin pieni, koska otoskoko on myös melko pieni.</p>
Ranta-Aho, Tiina v.2014 Suomi	<p>Kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemusten tarkastelu perheille tarjotusta tuesta. Tutkimuksen keskiössä vanhempien kokemukset palvelujärjestelmästä ja sen toiminnasta, viranomaiskohtaamisista sekä vanhempien rooli kehitysvammaisen lapsen ja nuoren elämässä. Tutkimuksen tavoitteena tarkastella vanhempien kokemuksia lapsen varhaisina vuosina, kouluiässä ja sen jälkeisenä aikana, mukaan lukien nuoren itsenäistymisaika.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Tutkimuksen aineisto muodostuu kymmenen kehitysvammaisen lapsen tai nuoren vanhemman vapaamuotoista kirjoitusta.</p> <p>Teoreettisena ja metodologisena viitekehystenä on käytetty Björn Blomin ja Stefan Morénin (2010) kehittämää CAIMeR-teoriaa. Tutkimuksessa CAIMeR-teoriaa käytetään kirjoitusten analysoimiseen ja rakentamaan ymmärrystä sille, millaista tukea vanhemmat ovat saaneet lapselleen: millaisessa kontekstissa vanhemmat toimivat, keitä toimijoita perheen elämään kuuluu, millaisia interventioita eri toimijat ovat tehneet ja millaisia vaikutuksia tuella on ollut. Lopuksi pyritään hahmottamaan selityksiä sille, mitkä asiat voivat</p>	<p>Vanhempien kokemuksissa heijastuu vahvasti koordinaattorina toimiminen, joka on tunnistettu myös aiemmissä tutkimuksissa. Tutkimuksessa käy ilmi, että erityisesti murroskohdissa palvelujärjestelmä ei huomioi vanhempien ääntään eikä tue perhettä. Palvelujärjestelmän toimivuus myös tehostuisi ns. yhden luukun periaatteen mukaisella palvelulla. Vanhempien myönteiset kokemukset kohtaamisista yksittäisten viranomaisten kanssa näyttäisivät olevan merkittävä positiivista kokemusta koko kyseisestä palveluorganisaatiosta selittävä tekijä. Kyse</p>

		selittää vanhempien kokemuksia ja perheille tarjotun tuen vaikutuksia.	on kuulluksi tulemisesta, keskinäisestä luottamuksesta ja tuen saamisen kokemuksesta. Otokoko suhteellisen pieni, joten vaikuttavuus myös melko vähäinen.
O'connell Tiina, Duudy Owen, O'Halloran Maeve v.2013 Irlanti	Tutkimuksessa selvitetään äidin pohdintojen kautta hänen kokemuksestaan autistisen lapsen kasvattamisesta ja autismikirjon vaikutuksesta äidin omaan elämään. Tämän artikkelin toivotaan auttavan ammattilaisia ymmärtämään vanhemmannäkökulmasta kehitysvammaisen lapsen kasvatusta ja saada ammattilainen tukemaan vanhempia ja tunnistamaan kuuntelemisen, koordinoitun tuen ja yhteistyön tärkeys	Tämä artikkeli syntyi monien tekijöiden välisten keskustelujen ja heidän kiinnostuksensa kehitysvammatutkimukseen, jossa perheen ja tuen käsitteet ovat keskeisiä.	Ammattilaisten tulisi saada syvempää tietoisuutta ja ymmärrystä teoria- ja kirjatiedon lisäksi, jotta he voivat työskennellä tehokkaammin kehitysvammaisten perheiden kanssa sekä osaisivat tunnistaa kriisit ja ymmärtää, että muut normaalit elämäntapahtumat voivat kärjistyä ja pahentaa stressiä milloin tahansa. Ammattilaiset eivät kuitenkaan usein osallistu tehokkaasti tai eivät kuuntele ihmisten yksilöllisiä tarinoita. Kehitysvammaisten ja heidän perheensä tukemisessa ammattilaiset epäonnistuvat usein siinä, että he eivät kykene rohkaisemaan perheitä avautumaan ja kertomaan heidän tarinaansa. Vaikka tämä artikkeli korostaa vain yhden äidin tarinaa, se saattaa silti kiinnittää huomion kehitysvammaisten tukemisen periaatteita toteuttavien ammattilaisten työskentelyyn sekä siihen, että kehitysvammaisten perheille kumppanuussuhde ja tehokas kuunteleminen on keskeinen tukemisen lähtökohta.

<p>Nysted, Ursula v. 2015 Suomi</p>	<p>Tutkimuksessa selvitettiin perheiden kokemuksia tuesta, jota heille tarjottiin sairaan tai vammaisen lapsen syntyessä sekä muissa perheen elämänkaaren eri vaiheissa. Tutkimuksessa selvitettiin myös tukeen kohdistuvia toiveita sekä vertaistuesta kertyneitä kokemuksia.</p>	<p>Tutkimusmenetelmänä haastattelu, haastateltu neljää sairaan tai vammaisen lapsen perhettä. Tutkimusaineisto analysoitu käyttäen sisälönanalyysia</p>	<p>Perheet kokevat, että erilaisten tukien saaminen pitäisi olla perheille helpompaa. Vertaistuen merkitys korostui. Vanhemmat toivoivat sairaalan henkilökunnalta aktiivisuutta ja hyviä potilaankohtaamistaitoja. Tiedon saaminen korostui.</p>
<p>Aldiss Susie, Gibson Faith, Geoghegan Sophie, Jewitt Anna, Elliot Tara, Williams Anna, Wray Jo, Oulton Kate v. 2020, Iso-Britannia</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vammaisen tai sairaan lapsen vanhempien kokemuksia vanhemmuudesta ja tarpeista siihen liittyen.</p>	<p>Laadullinen tutkimus, aineisto kerätty haastattelemalla 14 äitiä. Aineisto analysoitiin teemaattisella analyysilla.</p>	<p>Tulokset osoittavat, että vammaisten lasten perheet kokevat stressiä ja se vaikuttaa koko perheeseen. Perheet kokevat, että tietoa tulee liikaa ja heidän saamansa tuki on puutteellista, erityisesti korostui emotionaalisen tuen puute.</p>
<p>Nevalainen Minna v.2015 Suomi</p>	<p>Tutkimuskysymys on: Miten kehitysvammaisten lasten äidit jäsentävät äitiyttään blogissa?</p> <p>Alakysymyksiä on käytetty seuraavia kysymyksiä:</p> <p>Mistä tuki vanhemmuuteen saadaan? Mitkä ovat äitiyden tuomat stressitekijät? Mitä eri rooleja kehitysvammaisen lapsen vanhemmuus tuo tullessaan? Millaisia tunteita lapsen kehitysvammaisuus herättää? Mistä asioista arjessa iloitaan?</p>	<p>Tutkimus on toteutettu kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, narratiivisella tutkimusotteella.</p> <p>Tutkimuksen aineistona on käytetty blogeja ja blogitekstejä.</p>	<p>Gradun tuloksina todetaan, että vanhemmuuteen saatiin tukea omasta perheestä sekä ulkopuolisilta tahoilta. Oma puoliso koettiin tärkeimmäksi, johon voi tarvittaessa nojata arjessa. Omat vanhemmat, sisarukset ja isovanhemmat tarjosivat lastenhoitoapua. Toisaalta jos perhe on pieni tai ei ole lähettyvillä, tuki vanhemmuuteen jää helposti vähäiseksi. Ystävien apu lastenhoitoapua ja arkiset asiat ystävien kanssa, kuten ostoksilla ja kahvilla käynti antoivat tukea. Oman lapsen tuki vanhemmuuteen tuli myös sitä kautta, että oli saanut tutustua häneen. Vertaistuki oli yksi kantava tekijä neljälle äidille. Vertaisten samankaltaisuus sekä vertaistuki helpottivat</p>

			<p>yksinäisyyttä ja vertaisen koettiin ymmärtävän muita paremmin. Vertaisen kanssa jaetaan arjen pelot ja surut. Muita tahoja, joilta sai tukea, olivat terveydenhoitohenkilökunta, yhdistyksen työntekijä sekä ulkopuolinen lastenhoitoapu. Päiväkodin ja lastenhoitoavun koettiin tuovan helpotusta arkeen sekä omaa aikaa. Lapsen kuntoutuksen ohjaajan tai yhdistyksen työntekijän koettiin myös olevan tärkeä apua omassa jaksamisessa.</p>
<p>Maijala, Hanna v.2004 Suomi</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää poikkeavaksi todettua lasta ja odottavan perheen ja hoitavan henkilön välistä vuorovaikutusta jäsentävä substansiivinen teoria. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää perheen ja hoitavan henkilön välisen vuorovaikutuksen kehittämiseen ja perheiden hyvinvoinnin edistämiseen.</p>	<p>Tutkimusmenetelmänä aineistolähtöinen grounded teoria. Otoskoko poikkeavaksi todetun lapsen äidit ja isät (n =29) sekä perheiden kanssa työskennelleet hoitavat henkilöt (n=22). Aineisto kerättiin haastattelella, lisäksi aineistona käytettiin vanhempien kirjoittamia esseitä (n=5)</p>	<p>Tutkimustulosten perusteella poikkeavaa lasta odottavien perheiden hoitoa ehdotetaan kehitettäväksi. Tavoitteena on, että perheille tarjotaan riittävästi tietoa ja keskustelumahdollisuuksia.</p>
<p>Lindblad Britt-Marie, Rasmusen Birgit, Sandman Per-Olov v.2005, Ruotsi</p>	<p>Tarkoituksena on tulkita ja kuvata ammattihenkilöstön tuen merkitystä vammaisten lasten vanhemmille.</p>	<p>Tietojen kerääminen on tapahtunut narratiivisten haastattelujen muodossa, joissa oli mukana 16 vanhempaa (10 äitiä ja 6 isää). Kaikki haastattelut analysoitiin fenomenologis-hermeneuttisella menetelmällä.</p>	<p>Tuloksista tulee esille se, että terveydenhuollon henkilöstöltä saatu tuki on tärkeää ja vaikuttavaa. Tuen puuttumisella on tuhoavat vaikutukset. Saatu tuki vahvistaa vanhempia ja tukee heidän selviytymistään.</p>

Liite 3. Aineiston luokittelu

PELKISTETTY ILMAISU	ALALUOKAT	YLÄLUOKKA
<p>-Ajan antaminen s.82 (Maijala, 2004) -Perheen voimavarojen vahvistaminen ja toivon ylläpito. s.68 (Nysted, 2015) -Toivon ylläpitäminen s.83 (Maijala, 2004) -Ajan antaminen s.58 (Nysted, 2015) - Toivon ylläpitäminen s. 49 (Romakkaniemi, 2012)</p>	Voimavarojen vahvistaminen ja toiveikkuuden luominen	Emotionaalinen tuki
<p>-Perheiden ja ammattilaisten välinen kumppanuussuhde osallistaa, lisää luottamusta ja tukee perhettä lapsen hoidossa s.384 (O'Connel 2013)</p>	Kumppanuussuhde	
<p>- Vammaisen lapsen yksinhuoltajaperheessä jaksamisen ja elämänlaadun tukeminen vanhemman terveyden kannalta tärkeää huomioida, kun perheessä on vain yksi huoltaja s.384 (O'connel 2013)</p>	Yksinhuoltajuus	
<p>-Tutkimuksessa todetaan, että vammaisen lapsen vanhempien jaksamisen kannalta elintärkeää on, että saa jaksaa terveydenhuollon ammattilaisille asioita.s.295 (Lindblad, 2005)</p>	Asioiden jakaminen	
<p>-Laaja-alainen tuki arjen jaksamisen kannalta tärkeää vanhemmille. s.63 (Nevalainen, 2015) - Moniammatillisen tuen merkitys ja niiden saaminen, tarvittaessa myös kotipalveluna lisäsi arjen voimavaroja s.63 (Nevalainen, 2015)</p>	Moniammatillinen tuki	
<p>-Varhaisen tuen merkitys terveydenhuollossa heti diagnoosin saatua, tärkeää vanhempien jaksamiselle s.68–69 (Nevalainen, 2005)</p>	Varhainen tuki	
<p>Ammattilaisen tuki on elintärkeä perheille.s.295 (Lindblad, 2005)</p> <p>-Terveydenhuollon antama tuki perheen sopeutumiseen tilanteeseen vammaisen lapsen vanhempana. s.49 (Nysted, 2015) - Keskittyminen lapsen vahvuuksiin s.53 (Nysted, 2015) -Kunnioitus ja kumppanuus perheiden ja ammattilaisten välillä lisää luottamusta perheiden ja terveydenhuollon henkilöstön välillä s.384 (O'connel 2013) -Terveydenhuollon järjestelmien/ palveluiden hankaluus lisäsi vanhempien stressiä s.594 (Aldiss) -Lääkityksen tarjoaminen vanhempien jaksamiseen ja heidän tarvitsemaansa tukeen, ei koettu vanhempien osalta hyvänä ratkaisuna s.380 (O'connel 2013) -Ammattilaisten tulisi kuunnella perheitä pystyäkseen tukemaan vammaisten perheitä s.382 (O'connel 2013) - Kaikkien perheiden mahdollisuus samanlaiseen terveydenhuollon ammatilaisen tukeen vähentää traumaattisia kokemuksia s.594 (Aldiss, 2020)</p>	Terveydenhuollon toiminta	

<p>-Yhteiset tavoitteet terveydenhuollon ammattilaisten ja vanhempien kesken osoittautunut tärkeäksi s.295 (Lindblad, 2005)</p> <p>- Terveydenhuollon ammattilaisten pitäisi luottaa vanhempiin omien lastensa asiantuntijoina s.295 (Lindblad, 2005)</p> <p>-Neuvolakäynnin yhteydessä äiti koki, että ei tullut kuuluksi, vaan koki siellä tuomitsemista. S.68 (Nevalainen, 2015)</p> <p>-Tutkimuksessa todetaan, että vammaisen lapsen vanhempien jaksamisen kannalta elintärkeää on, että saa jakaa terveydenhuollon ammattilaisille asioita.s.295</p> <p>- Terveydenhuollon ammattilaisen aito kiinnostus vanhempia ja lasta kohtaan vahvistaa luottamusta (s.295) (Lindblad, 2005)</p>		
<p>-Henkilöstön pysyvyys samana s.48 (Nysted, 2015)</p> <p>- Hoitosuhteiden jatkuvuus s.83 (Maijala, 2004)</p> <p>- Omahoitajaksi nimetty sairaanhoitaja, joka auttaa ja koordinoi terveydenhuollon palveluita perheelle s.594 (Aldiss, 2020)</p>	<p>Hoitosuhteen pysyvyys</p>	<p>Emotionaalinen tuki</p>
<p>-Vammaisen lapsi ja hänen perheensä on kohdattavana yksikkönä, joka on erottamaton s.384 (O'connel 2013)</p> <p>- Vammaisen lapsen perheen arvostus, kunnioitus ja kuuntelu lisää perheen tukea ja turvaa s.381 (O'connel 2013)</p> <p>-Mahdollisuus keskustella, kysyä, tulla kuulluksi ja tuntee olonsa turvalliseksi s.82 (Maijala, 2004)</p> <p>-Inhimillinen kohtaaminen ja erityisesti hyvin vaikeissa tilanteissa läheisyys on vanhemmille tärkeää. s.80 (Maijala, 2004)</p> <p>-Fyysinen tilanteenmukainen lähestyminen, käden olalle laitto tai kädestä kiinni pitäminen. s. 80 (Maijala, 2004)</p> <p>-Hoitohenkilökunnan Ystävällisyys ja palvelunhalu, myötätunto, rauhallisuus, silmiin katsominen, hymy ja vaivojen vakavasti ottaminen on tärkeää, jotta voisi tuntee itsensä välitetyksi. s.80 (Maijala, 2004)</p> <p>-Lämmin keskustelutuki s.59 (Nysted, 2015)</p> <p>-Kommunikoinnin selkeys ja kuuntelemisen tärkeys--vanhemmat kokevat tärkeänä, myös non-verbaalisen viestinnän laatu s.384 (O'connel 2013)</p> <p>-Avoimuus perheen ja ammattihenkilöstön välillä s.384 (O'connel 2013)</p> <p>-Avoin ilmapiiri tapaamisissa lisää luottamusta vaikeiden asioiden käsittelyssä s.384 (O'connel 2013)</p> <p>-Kuulluksi tuleminen kokemus lisäsi vanhempien turvaa sekä hyvää kokemusta siitä, että tulee ymmärretyksi s.68 (Nevalainen, 2015)</p> <p>-Perheiden kokemus huomiotta jättämisestä lisää epävarmuutta ja epäluottamusta ammattilaista kohtaan s.295 (Lindblad, 2005)</p> <p>-Rehellisyys ja selkeästi puhuminen sekä lohduttaminen. s.80 (Maijala, 2004)</p> <p>-Aktiivisuus ja hyvät potilaankohtaamisen taidot kerrottaessa lapsen terveydentilasta ja diagnoosista s.68 (Nysted, 2015)</p> <p>-Empaattinen kohtaaminen s. 44 (Nysted, 2015)</p> <p>Empaattinen lähestymistapa s.50 (Romakkaniemi, 2012)</p>	<p>Kohtaamiseen liittyvät kokemukset</p>	

<p>Erikoissairaanhoidossa ei aina osaamista kehitysvammaisen henkilön tai tämän läheisen kohtaamiseen. s.78 (Ranta-aho, 2014)</p>		<p>Emotionaalinen tuki</p>
---	--	----------------------------

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKÄSITTEET	YLÄKÄSITE
<p>-Tieto vertaistukiryhmistä s.102. (Majjala, 2004)</p>	<p>Vertaistukiryhmistä tiedottaminen</p>	
<p>-Vertaisryhmätoimintaan tai sopeutumisvalmennuskurssille ohjaaminen. s.54 (Romakanniemi, 2012)</p>	<p>Vertaisryhmätoimintaan ohjaaminen</p>	

<p>-Vertaistuki hyvä tapa saada tietoa ja tukea s.44. (Nysted, 2015)</p> <p>-Vertaisryhmätoiminnasta tai sopeutumisvalmennuskurssilta ystävien saaminen. s.54 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Kokemuksen jakaminen s.50 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Vertaisilta saatu tieto s. 46 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>- Vertaistuen ja lähipiirin merkitys perheiden arjessa jaksamiseen suuri s.64 (Nevalainen, 2015)</p>	<p>Vertaistuen merkitys</p>	<p>Vertaistuki</p>
--	-----------------------------	--------------------

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKÄSITTEET	YLÄKÄSITE
<p>- Aktiivista huolenpitoa, esimerkiksi yhteydenotto kotiin soittamalla tai todellisesta yhteydenotomahdollisuudesta kertominen. s.81 (Maijala, 2004)</p>	<p>Aktiivinen huolenpito</p>	<p>Konkreettinen tuki</p>
<p>-Läheisiltä saatava tuki s.76 (Maijala, 2004)</p> <p>- Tukiverkoston muodostumisessa auttaminen. s.68. (Nysted, 2015)</p>	<p>Tukiverkko</p>	
<p>-Perheen tarvitsema kotiapu s.50 (Nysted, 2015)</p> <p>-Kotikäynnit ja kaavakkeiden täyttäminen puolesta s.53 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>Käytännön tuki arjessa. s.62 (Nysted, 2015)</p>	<p>Kotiapu</p>	
<p>-Konkreettisia neuvoja, esim hius-ten leikkaamisesta ja eri palveluiden yhteystiedoista. s.53 (Romakkaniemi, 2012)</p>	<p>Neuvot</p>	
<p>- Siirtymävaiheissa tarvittava tuki s.69. (Nysted, 2015)</p> <p>-Siirtymävaiheissa tarvittava tuki s.85 (Ranta-aho, 2014)</p>	<p>Siirtymävaiheet</p>	

<p>-Helposti saatavissa olevat palvelut. s. 69. (Nysted, 2015)</p> <p>- Aktiivinen vaihtoehtojen tarjoaminen ja tuen joustava saatavuus s.81 (Maijala, 2004)</p>	<p>Palvelujen saatavuus</p>	
<p>- Henkisen tuen tarpeen kartoitus ja tuen saaminen terapian tai ohjauksen muodossa koettiin hyvänä. S.592 (Aldiss, 2020)</p> <p>- Palveluohjauksen merkitys s.58 (Nysted, 2015)</p> <p>- Palvelujärjestelmässä toimimiseen tuki s.85 (Ranta-aho, 2014)</p> <p>- Vanhempien ohjaus avun piiriin s.101 (Maijala, 2004)</p>	<p>Palveluihin ohjaaminen</p>	

PELKISTETTY ILMAISU	ALAKÄSITTEET	YLÄKÄSITE
<p>-Tiedon antaminen suullisesti ja kirjallisesti s.83 (Maijala, 2004)</p> <p>-Tiedon saaminen suullisesti ja kirjallisesti. s. 46 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Saadun tiedon aktiivinen selittäminen, tarkka läpikäynti ja kertominen keskustellen jälkeensä. s.80 (Maijala, 2004)</p> <p>-Lääketieteellisen tiedon saanti. s.79 (Maijala, 2004)</p> <p>-Synnytysvalmennuksessa vanhempien tiedottaminen mahdollisuudesta saada sairas tai vammaisen lapsi. s.68 (Nysted, 2015)</p> <p>-Diagnoosivaiheen tiedollisen tuen antaminen s. 59 (Nysted, 2015)</p>	<p>Tiedon saaminen</p>	
<p>-Ensietodosta ja ensitiedon ryhmistä informoiminen, jotta vanhemmat eivät putoa ulos tukitoimista s.69 (Nevalainen, 2015)</p> <p>-Perhelähtöinen ensitieto s.47-48 (Nysted 2015)</p>	<p>Ensitieto</p>	
<p>- Terveystieteissä pyydettiin etsimään tietoa internetistä.s.69 (Nevalainen, 2005)</p> <p>-Vanhemman oma aktiivisuus tiedon saamisessa. s. 48 (Nysted, 2015)</p>		

<p>-Itse vastuussa tiedon hankkimisesta, tietoa ei saanut, jos sitä ei kysynyt. s. 60 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Vanhempi vastuussa tiedon saamisesta s.47. (Ranta-aho, 2014)</p> <p>-Puuttellinen-, liian suuri määrä- tai vääränlainen tieto terveydenhuollon henkilöstöltä, ohjasi vanhemmat etsimään itse tietoa eri tietolähteistä. S.594 (Aldiss, 2020)</p>	<p>Vanhempien aktiivisuus tiedon saamisessa</p>	
<p>-Yleinen tieto lapsen kehitysvammasta ja hoidosta, palvelujärjestelmästä ja aikaisemmista kokemuksista. s.60 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Isät toivoivat yksilöllisempää tukea s.68 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Tieto diagnoosista, erilaisista tutkimuksista ja mahdollisista liitännäissairauksista. s.45 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Tieto lapsen hoitolinjasta ja sen eri vaihtoehtoista, ravitsemuksesta, voinnista, lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä peruskoulun jälkeisistä jatko-opinnoista. s.45 (Romakkaniemi, 2012)</p> <p>-Tieto tukiviittomista ja kuvien käyttämisestä kommunikoinnin helpottamiseksi. s.45 (Romakkaniemi, 2012)</p>	<p>Tiedon sisältö</p>	