

Krista Iisaho
Sami Kinnunen

Kehitysvammaisen lapsen vanhempien arjen tu- keminen

-Kirjallisuuskatsaus

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

17.04.2015

Tekijä(t) Otsikko	Krista Iisaho, Sami Kinnunen Kehitysvammaisen lapsen vanhempien arjen tukeminen
Sivumäärä Aika	41 sivua + 2 liitettä 17.4.2015
Tutkinto	Sairaanhoitaja (AMK)
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sairaanhoitaja
Ohjaaja(t)	Lehtori Marjatta Kelo
<p>Opinnäytetyön tarkoitus oli tarkastella kehitysvammaisen lapsen vanhempien toivomaa ja saamaa tukea arjessa. Hoitotyössä lapsi ja perhe nähdään kokonaisuutena, jolloin tuemalla vanhempia voimme auttaa koko perhettä selviytymään paremmin. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa tietoa ja materiaalia hoitotyön opetuksen tueksi, millä tuleva terveydenhoitoalan ammattilainen voi syventää tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien tuen tarpeesta. Opinnäytetyön tilaajana toimi Metropolia Ammattikorkeakoulu.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksen menetelmää soveltaen. Aineistoa haettiin Cinahl, Medic ja Academic Elite tietokannoista. Aineistosta valikoitui 11 kansainvälistä tutkimusta ja yksi suomenkielinen Pro-Gradu, jotka analysoimme deduktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Opinnäytetyön tuloksissa perhekeskeinen hoitotyö nähtiin merkittävänä. Ammattilaisen haluttiin huomioivan perhe kokonaisuutena ja hyödyntävän vanhempien asiantuntijuutta hoitopäätöksissä. Lapsenhoidosta saatava hengähdystauko koettiin tärkeänä, mutta useimmissa tutkimuksissa sijaishoitoa ja omaa aikaa ei koettu saavan riittävästi. Läheiset ja vertaistuki olivat merkittävä tuen lähde.</p> <p>Vanhempien saamista tukitoimista huolimatta he kokivat olevansa raskaan taakan alla, joten jaksamisen tukikeinoja olisi hyvä tutkia lisää. Hyvä tukiverkosto oli keskeinen tuki vanhemmille ja ammattilaisen olisikin hyvä kartoittaa lapsen perhetilanne. Puolisolta saatu tuki nousi tärkeäksi joten olisi mielenkiintoista selvittää yksihuoltajaperheen tuen tarvetta ja saataavuutta.</p>	
Avainsanat	Kehitysvammaisuus, lapsi, vanhempi, arki, tuki

Author(s) Title	Krista Iisaho, Sami Kinnunen Supporting the Parents of Disabled Children in Everyday Life
Number of Pages Date	41 pages + 2 appendices 17 April 2015
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructor(s)	Marjatta Kelo, Lecturer
<p>The purpose of this thesis was to examine the desired and received support of parents of disabled children in their everyday life. In health care the child and family is seen as whole, therefore when supporting parents health care professional can help the whole family survive better. The purpose of this thesis was to produce information and material to support the teaching of nursing that the future health care professional can use to improve their information about parents' need for support when they have a disabled child. This thesis was ordered by Metropolia University of Applied Sciences.</p> <p>The method of this thesis was literature review. Information was searched from three databases that were Cinahl, Medic and Academic Search Elite. The material of this study was 11 international research articles and one Finnish masters' thesis which we analyzed using deductive content analysis method.</p> <p>The results showed that family centered care was seen as important. The professionals were wanted to take notice of the family as a whole and to use the parents' expertise when making decisions about the child's treatment. Breaks from taking care of the child were seen as important, but usually parents did not receive enough respite care or time for themselves.</p> <p>The results lead to the conclusion that good support network for parents is vital for their quality of life. Health care professionals should therefore always pay attention to the amount of support that parents of a disabled child are receiving.</p>	
Keywords	disability, child, parent, every day life, support

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuus	2
2.1	Kehitysvammaisuuden määrittely	2
2.2	Kehitysvammaisen lapsen hoidon haasteita	4
3	Kehitysvammaisen lapsen vanhempana	6
3.1	Lapsen syntymä	6
3.2	Arki lapsen kanssa	8
4	Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen	9
4.1	Emotionaalinen ja hengellinen tuki	10
4.2	Tiedollinen tuki	11
4.3	Konkreettinen tuki	11
4.4	Taloudellinen tuki	12
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	12
6	Opinnäytetyön menetelmät	13
6.1	Kirjallisuuskatsaus menetelmänä	13
6.2	Aineiston hankinta ja sen kuvaus	14
6.3	Aineiston analyysi	17
7	Opinnäytetyön tulokset	19
7.1	Vanhempien saama tuki	19
7.2	Vanhempien toivoma tuki	25
8	Pohdinta	32
8.1	Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset	32
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus	34
8.3	Opinnäytetyön eettisyys	36
8.4	Merkitys työelämään ja jatkotutkimusehdotukset	37
	Lähteet	38
	Liitteet	
	Liite 1. Hakutaulukko	

Liite 2. Käytetyt tutkimukset

1 Johdanto

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata tukea, jota vanhemmat ovat saaneet ja toivovat saavansa kehitysvammaisen lapsen kanssa arjessa. Työn teoriaosuudessa määritellään kehitysvammaisuus sekä käsitellään aiempia tutkimuksia ja luokituksia, joita kehitysvammaisuudesta on tehty. Käyttämässämme lähteissä näkökulmana on erityisesti lasten ja nuorten kehitysvammaisuus sekä kehitysvammaisen lapsen vanhemmuuden tukeminen.

Hoitotyössä lapsi ja perhe nähdään yhdessä kokonaisuutena, jonka hyvinvointia hoitotyössä tavoitellaan. Lapsen tai nuoren hyvinvointia ei huomioida kokonaisvaltaisesti, mikäli tuki kohdistettaisiin pelkkään lapseen. (Ivanoff – Risku – Kitinoja – Vuori - Palo 2001: 10-11.) Nykyisin hoitotyössä pyritään perhekeskeisyyteen. Potilaan hoitotyötä suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä perheen kanssa. Hoitoprosessin aikana koko perhe otetaan huomioon ja vanhempien sekä sisarusten mielipiteitä ja tunteita kuunnellaan. (Koistinen – Ruuskanen - Surakka 2004: 32.)

Opinnäytetyössämme tarkastellaan, millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat saavat arjessa ja millaista tukea he kokevat tarvitsevansa. Kehitysvammaisen lapsen ja perheen kohtaamista hoitotyössä on käsitelty opintojen aikana niukasti, jonka takia aihe oli kiinnostava. Vanhemman jaksamiseen tulee kiinnittää huomiota, kun hoitotyössä kohtaa kehitysvammaisen lapsen. Tukemalla vanhempia voimme auttaa koko perhettä selviytymään. Hoitohenkilökunnan on tärkeää ymmärtää, minkälaista arki on kehitysvammaisen lapsen kanssa. Terveystieteiden ammattilaiset voivat ymmärryksen ja tiedon lisääntymisen ansiosta ohjata perheitä parhaimmalla mahdollisella tavalla. Opinnäytetyön tilaaja on Metropolia-ammattikorkeakoulu, Terveystieteiden ja hoitamisen tulosalue. Opinnäytetyö on laadittu kirjallisuuskatsaus menetelmällä. Työn tavoitteena on kehittää lasten ja nuorten hoitotyön opetusta sekä tuottaa tietoa ja materiaalia opetuksen tueksi. Tavoitteena on syventää tulevien terveystieteiden ammattilaisten tietoa kehitysvammaisen lapsen vanhempien jaksamisesta arjessa ja tuen tarpeesta.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan pysyvää vammaa, joka on ilmennyt kehitysvaiheessa. Liikunnallinen kehitysvamma sisältää motoristen toimintojen puuttumista, kun taas älyllinen kehitysvamma tarkoittaa normaalia huonompaa psyykkistä suorituskkyä. Usein kehitysvammainen kärsii sekä älyllisestä että liikunnallisesta kehitysvammasta, jolloin puhutaan monivammaisuudesta. (Ivanoff ym. 2001: 201.) Kehitysvammaisten tarkkaa lukumäärää ei tiedetä. Palvelujärjestäjien ja Kelan rekistereistä voidaan laskea etuuskien saajat, mutta tilastot eivät anna tarkkaa kuvaa kehitysvammaisten määrästä. Etuuspalveluiden ulkopuolelle jää lievemmin vammaisia henkilöitä, jotka eivät näy rekistereistä. Suomessa ja länsimaissa väestöstä noin 1 % on kehitysvammaisia. (Arvio – Aaltonen 2011: 12.)

Älyllisesti kehitysvammaiselle uusien asioiden oppiminen ja vanhan tiedon soveltaminen uusissa tilanteissa on tavallista vaikeampaa. Itsenäinen oman elämänsä hallinta on heille haasteellista tai jopa mahdotonta. (Arvio - Aaltonen 2011:12.) Kehitysvamma ei ole sairaus, vaan kyseessä on jokapäiväistä selviytymistä vaikeuttava pysyvä vamma tai vaurio (Henttonen 2012; Lampinen 2007: 27).

Heikon älyllisen suorituskyyvyn tulee ilmetä ennen 18 vuoden ikää, jotta voidaan puhua kehitysvammaisuudesta (Kaski – Manninen - Pihko 2009: 17). Kehitysvammaisuus voi aiheutua synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, kehityksen häiriintymisen tai vamman seurauksena (Ivanoff ym. 2001:203).

2.1 Kehitysvammaisuuden määrittely

Suomen voimassa olevan kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluksia. Tällaiset henkilöt ovat oikeutettuja erityishuoltoon. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519 § 1.)

AAIDD(The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) mukaan kehitysvammaisuus on rajoittunutta toimintakkyä, johon liittyy heikompi älyllinen suorituskky. Keskimääräistä heikomman älykkyyden lisäksi samaan aikaan tulee ilmetä

vajavuuksia vähintään kahdessa adaptiivisten taitojen seuraavista osa-alueista: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski ym. 2009: 17.) Adaptiiviset taidot tarkoittavat ihmisen kykyä toimia tiettyyn kulttuuriin kuuluviin ikäodotusten mukaisesti (Arvio - Aaltonen 2011: 21).

Kehitysvammaisuuteen liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. WHO:n kokoama lääketieteellinen diagnosointijärjestelmä ICD10 käyttää termiä älyllinen kehitysvammaisuus. Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokitus määrittelee kehitysvammaisuuden tilana, jossa kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. (Kaski ym. 2009: 16.) WHO:n tautiluokituksessa älyllinen kehitysvammaisuus voidaan luokitella neljään asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan älykkyydosamäärän perusteella. AAIDD:n mukaan älyllisesti heikko määritellään, mikäli älykkyydosamäärä jää alle 70-75 pisteen. WHO:n tautiluokitus taas katsoo, että älyllisesti heikko on vasta alle 70 pisteen älykkyydosamäärä. (Kaski ym. 2009:17-18.)

Kun puhutaan lievästä kehitysvammasta, on kyseessä henkilö, joka on jäänyt kehitykseltään 9-11 vuotiaan lapsen tasolle ja jonka älykkyydosamäärä on noin 50–69. Lievästi kehitysvammainen saattaa opiskella tavallisella luokalla koulussa, mutta hän tarvitsee tukitoimenpiteitä, kuten erityisopetusta. Aikuisena lievästi kehitysvammaiset kykenevät yleensä asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna. He kykenevät hoitamaan henkilökohtaisia asioitaan ja yleensä työskentelemään, vaikka tarvitsevat työssään usein jatkuvaa valvontaa ja tukea. Osa heistä joutuu luopumaan työstään työn vaatimusten kasvaessa. Työhön ohjaus ja tuki on välttämätöntä, jotta lievästi kehitysvammainen nuori pääsee kiinni työelämään. Lievästi kehitysvammainen on älyllisesti lapsen tasolla, joten itsenäisyydestään huolimatta hän tarvitsee tukea ja opastusta useimmilla elämän osa-alueilla, kuten asunnon hankinnassa ja eläkettä hakiessaan. Lievästi kehitysvammainen on helposti johdateltavissa ja esimerkiksi hänen rahankäyttötaitonsa saattavat olla puutteellisia. (Arvio - Aaltonen 2011: 22; Kaski ym. 2009: 18-19.)

Keskivaikeasti kehitysvammainen on merkittävästi jäljessä kehityksestä. Aikuistuttuaan he ovat 6-8 vuotiaan tasolla ja heidän älykkyydosamääränsä on 35–49. He kykenevät saavuttamaan riittävän kommunikaatiokyvyn ja jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidosta, mutta tarvitsevat koulussa erityisopetusta. (Arvio - Aaltonen 2011: 22; Kaski ym. 2009: 19-20.)

Vaikeasti kehitysvammainen ihminen on hyvin riippuvainen muista ihmisistä, mutta hän voi pitkällä kuntoutuksella kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toiminnoissaan. Älykkyydeltään vaikeasti vammainen on 3-5 vuotiaan tasolla älykkyydosamäärällä 20–34. Sekä vaikeasti että keskivaikeasti vammaiset tarvitsevat apua päivittäisissä toiminnoissaan, kuten vaatteiden valinnassa ja hygieniassa. Kaikki heistä eivät osaa kelloa tai kykene lukemaan tai kirjoittamaan kunnolla. Rahan arvoa kaikki keskivaikeasti tai vaikeasti vammaiset eivät ymmärrä. Molemmat kykenevät käymään töissä, kunhan työ on rajattua tai ohjattua. (Arvio - Aaltonen 2011: 22; Kaski ym. 2009: 20.)

Syvästi kehitysvammaiset eivät kykene omatoimisesti suoriutumaan, kuin yksinkertaisimmista toimenpiteistä, esimerkiksi syömisestä tai yksinkertaisista työtehtävistä. He tarvitsevat useita erityistoimenpiteitä ja heitä aktivoidaan erityis menetelmin. Jotta vastavuoroinen vuorovaikutus olisi mahdollista, tarvitaan erityisosaamista. Omahoitaja tai esimerkiksi äiti voi päästä tunnetasolla ymmärrysyhteyteen syvästi kehitysvammaisen kanssa. Älykkyyksiältään syvästi kehitysvammainen on 0-2 vuotiaan tasolla ja hänen älykkyydosamääränsä on alle 20. (Arvio - Aaltonen 2011: 22; Kaski - Manninen - Pihko 2012: 21.)

2.2 Kehitysvammaisen lapsen hoidon haasteita

Vammaisilla lapsilla saattaa olla paljon erityispiirteitä, jotka vaativat erityistä huomiota ja varotoimia. Erityispiirteitä saattaa olla esimerkiksi vaikeudet kommunikaatiossa, jolloin joudutaan turvautumaan viittomiin ja kuviin. Vammaisen lapsen ymmärrys vaaratilanteista ja syy- seuraussuhteista saattaa olla erilainen, kuin tavallisella lapsella. Tällöin lapsi tarvitsee erityistä valvontaa ja ohjausta, jotta vaaratilanteilta vältytään. Vammainen lapsi voi myös kokea erilaiset aistiärsykkeet erilaisina, jolloin esimerkiksi äänet tai kosketus aiheuttavat voimakkaamman reaktion kuin terveissä lapsissa. Päivärytmit saattavat olla jäykempiä kuin muilla lapsilla. Joillekin lapsille tiukat säännölliset rutiinit ovat erittäin tärkeitä, näistä poikkeaminen aiheuttaa suurta ahdistusta. Jokainen lapsi on kuitenkin yksilöllinen ja erityistarpeita on arvioitava yksilöllisesti. (Henttonen 2012.)

Vammaisen lapsen syömisessä saattaa olla paljon ongelmia, jolloin vanhemmat joutuvat yhdessä puheterapeutin kanssa miettimään lapselle parhaiten soveltuvat ruokailukeinot, kuten ruokailuasennot ja -apuvälineet (Koistinen ym. 2004: 360). Syömisongelmien li-

säksi iso osa kehitysvammaisista ei kykene tulemaan toimeen päivittäisessä elämässään pelkän puheen avulla. Kommunikaatiota vaikeuttavat usein myös kuulovammat, jotka ovat kehitysvammaisilla yleisiä. Kuulovammat heikentävät keskittymiskykyä ja rajoittavat puheen ymmärtämistä sekä tekevät puheen kehittymisestä vaikeampaa. (Kaski ym. 2012: 129-131.)

Oman kehon hallintaa ja motorisia taitoja on joskus opetettava kehitysvammaiselle, jotta ehkäistään poikkeavia liikemalleja, parannetaan liikkeen hallintaa, tasapainoa ja lihasvoimaa (Koistinen ym. 2004: 361). Moni kehitysvammainen kärsii CP-vammasta, mikä vaikeuttaa motoristen taitojen harjoittelua entisestään (Kaski ym. 2012: 121). Vammainen lapsi lisää kodille annettuja vaatimuksia riippuen lapsen yksilöllisistä erityistarpeista. Kodin piha saatetaan joutua aitaamaan, jotta lapsi ei pääse autojen sekaan tai kodin ovia täytyy leventää, mikäli lapsi tarvitsee pyörätuolia. (Henttonen 2012.) Lapselle liikunta ja ympäristö on tärkeää, koska aivot vaativat uusia asioita vireytyäkseen. Lisäksi uusien asioiden näkeminen ja löytäminen motivoi lasta yrittämään liikkumaan itse. (Koistinen ym. 2004: 361.) Liikkumattomuus lisää riskiä sairastua muihin tavallisiin sairauksiin sekä infektioihin, minkä vuoksi asentohoito on tärkeää, mikäli lapsi ei kykene liikkumaan. Aktiivisesta ja passiivisesta liikunnasta on hyötyä. (Kaski ym. 2012: 133-134.)

Autistisista 80% on kehitysvammaisia. Autismi aiheuttaa kehitysvammaiselle ongelmia arjessa sosiaalisen vuorovaikutuksen kanssa, poikkeavana tai rajoittuneena käyttäytymisenä sekä aistien poikkeavana toimintana (Kaski ym. 2012: 99-100). Kehitysvammaisen arjessa on tärkeää, että rutiinit noudattavat tiettyä rytmiä ja toiminnat ovat selkeitä (Koistinen ym. 2004: 361).

Noin puolet kehitysvammaisista kärsii uniongelmistä (Arvio – Aaltonen 2011: 123), mikä kuormittaa vanhempienkin unirytmisiä. Vammaisen lapsen kanssa saatetaan joutua valvomisen kierteeseen, jossa lapsi on koko ajan väsynyt, mutta ei saa nukutuksi päivällä eikä yöllä. (Koistinen ym. 2004: 362.)

Kaikki kehitysvammaiset kykenevät oppimaan, jolloin on oleellista, että opetus tapahtuu lapselle sopivalla tavalla ja tahdilla. Kehitysvammainen tarvitsee oppiakseen useita toistoja sekä erityisohjaamista. On tärkeää, että lapsi saa onnistumisen kokemuksia, jolloin lapsen itseluottamus kasvaa. Kun lapsi oppii hoitamaan päivittäisiä asioitaan, kuten pukemista ja henkilökohtaista hygieniaa, vähenee hänen riippuvaisuutensa vanhemmista. (Koistinen ym. 2004: 361; Henttonen 2012)

3 Kehitysvammaisen lapsen vanhempana

Vammaisen lapsen vanhemmuus tuo haasteita. Kehitysvammaan voi liittyä paljon erilaisia lisävammoja ja sairauksia, jotka saattavat vaatia toistuvia hoitoja ja kuntoutuksia. Lapsen vammaisuuteen liittyvät lisäsairaudet vaativat erityistä paneutumista lapsen terveydentilasta huolehtimiseen. (Henttonen 2012; Suomen CP-liitto ry.) Kehitysvammaisen lapsen perheen selviytymistä hankaloittaa diagnoosivaihe, käytännön uudelleenjärjestelyt, kehitysvammaisuuteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten kehitysvaiheet ja kehitysvammaisuuden eri vaiheet. (Backman – Jurvelin – Kyngäs 2006: 19).

Perheitä on monenlaisia, mutta jokaisessa perheessä vanhemmuuden perusvaatimukset ovat samankaltaisia. Kaikki perheenjäsenet vaikuttavat toisiinsa ja on tärkeää saada perhe toimimaan yhdessä. (Lampinen 2007: 40.) Perhehoitotyössä pyritään voimavara-lähtöiseen työskentelyyn, jossa oleellista on auttaa perhettä arvioimaan ja käyttämään omia vahvuuksia ja tukijärjestelmiään. Perheen voimavaraisuus riippuu voimavaroja lisäävien ja kuormittavien tekijöiden suhteesta. (Ivanoff ym. 2001: 12-14.) Vanhempien jaksamista kuormittaa kehitysvammaisuuden aste, useiden lääkkeiden käyttö, stressaava perhetilanne, perheen heikko hallinnan tunne ja vähäinen ulkopuolinen tuki. Kehitysvammaisesta lapsesta joutuu kantamaan normaalia suuremman vastuun ja lapsen hoito sitoo paljon, mikä kuluttaa huoltajan voimavaroja. Useat vanhemmat tuntevat väsymystä ja syyllisyyttä lapsen sairaudesta. Terveys, ongelmanratkaisutaidot, sosiaaliset taidot ja sosiaalinen tuki auttaa yksilöä selviytymään. (Backman ym. 2006: 19.)

3.1 Lapsen syntymä

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen vaikuttaa kaikkiin perheenjäseniin. Vammaisen lapsen syntymä aiheuttaa vanhemmille paljon negatiivisia tunteita. Negatiiviset tunteet saattavat olla voimakkaampia, jos kehitysvammaisen lapsi on perheen esikoinen. Vanhemmille voi mahdollisesti herätä epätoivo ja pelko hankkia lisää lapsia. Kehitysvammaisen lapsen tuomat muutokset ovat perheelle myös positiivinen kokemus erityisesti, jos

perheessä on jo entuudestaan lapsia. (Ivanoff ym. 2001: 204.) Kun kehitysvammaisuuteen tottuu ja siitä tulee osa arkea, se kääntyy usein päinvastoin iloa ja uusia oivalluksia tuottavaksi perheen voimavaraksi. Perheen välinen vuorovaikutus lisääntyy, kun arki vaatii perheeltä yhteistyötä ja joustavuutta. Perhe alkaa katsoa elämää uudesta näkökulmasta ja saattaa päätyä ratkaisuihin, joihin eivät aikaisemmin olisi uskaltaneet. Aineellisten asioiden sijaan aletaan arvostaa enemmän hengellisiä asioita, kuten terveyttä tai hyviä ihmissuhteita. (Hilton 2003: 36; Mannerheimin lastensuojeluliitto.) Vammaisella sisaruksella koetaan olevan kasvattava vaikutus myös perheen muihin lapsiin (Tonttila 2006: 131).

Vanhempien mielikuva terveestä lapsesta muuttuu, kun he kuulevat lapsensa kehitysvammaisuudesta ja he joutuvat rakentamaan täysin uuden mielikuvan. Taudinkulussa on eroja ja tarkkojen ennusteiden tekeminen on vaikeaa. Vanhempien tietämättömyys lapsen sairaudesta saa heidät ahdistumaan ja huolestumaan. (Hilton 2003: 25-30.) Vaikka monesti ei päästä tarkkaan diagnoosiin, voidaan monia asioita sulkea pois ja päätellä onko vamma perintötekijäperäinen vai ulkoisten tekijöiden seurausta. Vanhemmilta voidaan poistaa raskauteen ja synnytykseen liittyvä turha syyllisyys, kun he saavat tietää vamman syyn. Vamman varhainen diagnosointi auttaa vanhempia asennoitumaan tilanteeseen, iloitsemaan lapsen saavutuksista, tukemaan lapsen kehitystä mahdollisuuksien mukaan ja luopumaan mahdottomista oppimisodotuksista. (Arvio - Aaltonen 2011:17.) Oireiden merkitys selviää vasta lapsen kehityksen myöhemmässä vaiheessa, joten niiden perusteella on varottava tekemästä liian aikaisia johtopäätöksiä, koska jokaisen lapsen kehitys on yksilöllistä. (Ivanoff ym 2001: 205). Vanhempien ahdistus lieviytyy ajan myötä, kun he saavat sairaudesta lisää tietoa (Hilton 2003: 30).

Lapsen sairastumisen myötä vanhemmat saattavat tulla ylisuojeleviksi, joka estää lapsen kehitystä ja sosiaalisia suhteita. Kun lapsi saa pitkäaikaissairauden tai vamman, joutuvat vanhemmat miettimään, miten lapsi pärjää tulevaisuudessa sairautensa tai vamman kanssa. Moni vanhempi on jopa enemmän huolissaan lapsen tulevaisuudesta kuin nykyhetkestä. (Koistinen ym. 2004: 83; Hilton 2003: 30-32.) Vanhemmat saattavat kokea epätietoisuuden raskaaksi sekä pelätä omaa tulevaisuutta ja vastuuta. Vammaisen lapsen syntymän aiheuttaman alkujärkytyksen jälkeen voi tulla tavallista suurempi halu rakastaa ja huolehtia lapsesta. (Ivanoff ym. 2001:204.) Kehitysvammaisen lapsi aiheuttaa vanhemmissa usein ristiriitaisia tunteita kun toisaalta ajatus pitkään kotona hoidettavasti lapsesta ahdistaa ja toisaalta on halua hoitaa kehitysvammaista lastaan. (Tonttila 2006: 100-106.)

Perheitä tulee katsoa yksilöinä, sillä perheiden sopeutumiskyvyllä lapsen kehitysvammaisuuteen on eroja. Perhe kokee stressiä ja ahdistuneisuutta kehitysvammaisen lapsen elämän eri vaiheissa, mutta jokainen perhe ja perheenjäsen sopeutuvat tilanteeseen yksilöllisesti. (Hilton 2003: 20.) Vanhempien käsitys ja mielikuva omasta itsestään voi muuttua vammaisen lapsen synnyttyä. Vammaisen lapsi voi saada vanhemmat epäilemään omia kykyjään. He voivat kokea avuttomuutta, koska eivät pysty tekemään tilanteelle mitään ja miettiä selviävätkö he ahdistuksesta, jonka tilanne on synnyttänyt. Vanhemmat kärsivät tyypillisesti epätietoisuudesta ja he kokevat joutuvansa jatkuvasti odottamaan, kun lapsen kehitysvammaisuuden eri vaiheet vaativat tutkimuksia ja diagnooseja. Vanhempien mielikuvat omasta itsestään vaikuttaa siihen, kuinka he sopeutuvat lapsen tilanteeseen. Vanhempien on helpompi sopeutua tilanteeseen kun he hyväksyvät lapsen kehitysvamman, eivätkä yritä muuttaa sitä. (Hilton 2003: 32-33.) On erityisen tärkeää tarjota heti tukea, kun vanhempi saa tietää lapsen kehitysvammaisuudesta. Tällöin he hyväksyvät lapsen kehitysvammaisuuden nopeammin ja myös lapsi voi hyväksyä itsensä. (Lampinen 2007: 34.) Kehitysvammaisuuden hyväksyminen, huumori ja optimistinen asenne ovat joidenkin vanhempien keinoja selviytyä (Backman 2006 ym: 20).

3.2 Arki lapsen kanssa

Arki kehitysvammaisen lapsen kanssa vaikuttaa vanhempien suhteeseen. Kehitysvammaisen lapsi vaatii paljon huomiota ja huoli lapsesta jättää vähemmän aikaa kumppanille. Vanhemmilla voi olla eroavia näkemyksiä lapsen hoidosta ja sen vaikutuksesta parisuhteeseen. Toimiva parisuhde on kuitenkin voimavara, sillä yksinhuoltaja vanhempi jää vaille toisen aikuisen tarjoamaa psykologista, taloudellista ja käytännöllistä tukea. (Hilton 2003: 34.) Kehitysvammaisen lapsi on tuonut parannusta joidenkin avioliittoon ja perhe-elämään ja muuttanut suhtautumisen elämään myönteisemmäksi. Vanhempien parisuhdetta tukee riittävä tieto lapsen sairaudesta ja käytännön neuvot lapsen kanssa kotona selviytymiseen (Backman ym. 2006: 20-21.)

Vanhemmat joutuvat muokkaamaan mielikuvia läheisistä, kun kehitysvammaisen lapsi syntyy perheeseen. Vanhempien voi olla aluksi vaikea kertoa lapsen kehitysvammasta muille, koska he kokevat huonoa itsetuntoa ja pelkäävät, mitä muut ajattelevat. Jotkut perheet eristäytyvät lapsen synnyttä. He saattavat kokea etteivät muut ymmärrä perheen kokemia vaikeuksia tai he kokevat muiden välttelevän heitä, koska toiset eivät osaa suh-

tautua vammaiseen lapseen. Myös huono itsetunto, taloudelliset ongelmat ja lapsen hoitoon keskittyminen eristävät perhettä muista läheisistä. Vankalla sosiaalisella tuella on merkittävä rooli perheen sopeutumisprosessissa ja useilla perheillä on tukena myötätuntoinen sosiaalinen tukiverkosto. (Hilton 2003: 35-36.)

Vammaisen lapsi saattaa tarvita niin paljon tukea, että vanhemmat kokevat ainoaksi luontevaksi ratkaisuksi toisen vanhemman kotiin jäämisen tai osa-aikatyöhön siirtymisen. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.) Olisi kuitenkin suotavaa, että molemmat vanhemmat kävisivät töissä, koska äidit kokevat työstä saatavat aikuiskontaktit virkistävinä (Tonttila 2006: 133). Mikäli lapsella on vakava kehitysvamma, eikä vanhempien omat voimavarat riitä huolehtimaan lapsen tarpeista, päätyy lapsi lastensuojelun piiriin, jossa pyritään selvittämään ja turvaamaan kullekin lapselle ja perheelle parhaimmat mahdolliset tukikeinot. Lastensuojelutarvetta selvittäessä katsotaan, saako perhe riittävän tuen, jonka avulla perheen on mahdollista selviytyä arjesta. (Henttonen 2012.) Lastensuojelu toimenpiteet lisäävät kuormitusta vanhemmille, vaikka kyseessä olisi vanhempien oman jaksamisen kannalta tehtyjä tukitoimia (Koistinen ym. 2004: 324). Useimmat kehitysvammaisen lapsen vanhemmat kokevat väsymyksen oireita, jos he eivät löydä riittävästi voimavaroja. Pitkään jatkunut väsymys ja masennuksen oireet saattavat muuttua sairaudeksi luokiteltavaksi masennukseksi. (Mannerheimin lastensuojeluliitto.)

4 Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen

Hoitohenkilökunnan tukiessa vanhempia on tärkeää huomioida koko perhe ja tuoda myös lapsen terveet puolet esiin. On hyvä, ettei tietoa antaessa keskitytä pelkästään perheen ongelmiin, vaan kannustetaan ja tuetaan heidän vahvuuksia. Sosiaalinen tuki on tärkeää perheen hyvinvoinnille ja on yksi tärkeimmistä vanhempien selviytymiskeinoista. (Backman ym. 2006: 20-21.)

Sosiaalinen tuki on toisen ihmisen tarjoamaa suoraa tai epäsuoraa tukea. Tukea voi antaa persoonallisesti henkilöltä toiselle tai epäsuorasti järjestelmän kautta. Ihmisen elämän aikana muodostunut verkosto voi tarjota sosiaalista tukea paljon tai ääripäässä jopa kuluttaa voimavaroja. (Ruishalme – Saaristo: 81-82.) Hoitohenkilökunnan on tärkeää keskustella vanhempien kanssa ja kartoittaa heidän sosiaalinen verkostonsa, jotta voidaan tarjota mahdollista tukea (Backman ym. 2006: 21). Kirjallisuudessa sosiaalista tukea on käytetty monissa merkityksissä, mutta laajassa merkityksessä sosiaalinen tuki on

tiedollista, emotionaalista, hengellistä, taloudellista ja konkreettista tukea (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 226).

Äidit ja isät ovat erilaisia sosiaalisissa suhteissa ja he turvautuvat kriittisinä aikoina erilaisiin tukimuotoihin. Naisille ihmissuhteet ovat tärkeitä kun taas miehet arvostavat enemmän elämän ulkoisia puitteita ja työtä. Naiset osaavat hankkia paremmin sosiaalista tukea perheen ulkopuolelta ja heillä on usein laajempi sosiaalinen verkosto kuin miehillä. (Backman ym. 2006: 21.)

Riittämätön tuki vammaisen lapsen vanhemmille on yksi suurimmista stressiä lisäävistä tekijöistä (Dabrowska – Pisula 2010: 267). Perhettä tukiessa tulisi kiinnittää erityisesti huomiota äidin jaksamiseen. Yleensä äidit ovat kovemman henkisen rasituksen alla, kuin isät johtuen mahdollisesti siitä, että usein äidit jäävät kotiin hoitamaan lapsia ja viettävät eniten aikaa vammaisen lapsen kanssa. (Dabrowska – Pisula 2010: 275.)

4.1 Emotionaalinen ja hengellinen tuki

Vanhemmat saavat emotionaalista tukea ja tietoa läheisten lisäksi vertaisryhmiltä ja terveydenhuollon henkilöstöltä. (Backman ym. 2006: 20.) Emotionaalisella tuella pyritään auttamaan vanhempaa tiedostamaan ja prosessoimaan omia tunnetiloja. Emotionaalisen tuen tarve on yksilöllistä ja sen tavoitteena on hyvä olo. Hyvä olo saavutetaan, kun vanhempi hyväksyy tilanteen, eikä koe negatiivisia tunteita lapsen sairauteen liittyen kuten vihaa ja syyllisyyttä, on avoin tunteistaan, eikä pelkää tulevaisuutta. Emotionaalinen tukeminen ei aina vaadi sanoja, vaan pelkkä kuuntelu ja läsnäolo auttavat. Vanhempien tunteiden havaitseminen kuuntelemalla ja tarkkailemalla on tärkeää, jotta tuen tarpeisiin osataan vastata. (Eriksson – Kuuppelomäki 2000: 141, 146.)

Usko jakaa mielipiteitä ja siitä keskustellaan hyvin vähän. Potilaasta riippuen uskonnon huomioonottaminen saattaa helpottaa potilaan ahdistusta. Hoitohenkilökunnan asiantuntijat voisivat ymmärtää paremmin potilasta, jos he uskaltaisivat ottaa puheeksi uskonnon merkityksen potilaalle. Moni lääkäri kuitenkin pysyy mieluusti lääketieteen asiantuntijoina ja jättää hengelliset asiat hoidon ulkopuolelle sen arkaluontoisuuden takia. (Teinonen 2007: 136-138.)

Tonttilan väitöskirjassa äidit kokivat, että vuorovaikutussuhteen syntyminen päivähoiton henkilökunnan kanssa on erityisen tärkeää. Päivittäiset keskustelut hoitohenkilökunnan

kanssa auttoivat äitien mielestä lapsen yksilöllisyyden huomioimisessa. Keskustelujen myötä syntynyt turvallisuuden tunne oli äideille tärkeää, jotta he pystyivät puhumaan ongelmistaan avoimesti pelkäämättä olevansa taakka. (Tonttila 2006: 118.)

4.2 Tiedollinen tuki

Tiedollinen tuki auttaa perhettä sopeutumaan sairauteen. Henkilökunnan tulisi erityisesti kiinnittää huomiota riittävään tiedon antamiseen ja yhteistyöhön. On tärkeää varmistaa, että perhe saa riittävästi tietoa ja ymmärtää saadun tiedon. Hoitohenkilökunnan on hyvä tutustua perheeseen, jotta he osaavat antaa juuri perheen tarvitsemaa tietoa. Aina aika ei kuitenkaan riitä perheen kokonaistilanteen hahmottamiseen. (Heino - Tolonen – Helminen – Maijala – Åstedt-Kurki 2011: 19, 20.)

Vanhemmat kokevat tarvitsevansa enemmän tietoa kuin sitä saavat. Tietoa toivotaan hoitojärjestelmistä, palveluista ja etuuksista, sekä erityisesti kuinka tukea lasta eri kehitysvaiheissa. Vanhemmat miettivät usein omia hoitotaitoja ja pelkäävät, ettei lapsi ole onnellinen. Läheisten ja terveydenhuollon henkilökunnan tuki on vanhemmille tärkeää tiedon lisäksi. Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että saavat rauhassa keskustella ja esittää kysymyksiä asiantuntijoille. Suullisen tiedon lisäksi kirjallista tietoa kaivataan, jotta voi rauhassa kotona käydä läpi tietoa. (Backman ym. 2006: 19.)

4.3 Konkreettinen tuki

Konkreettinen tuki tarkoittaa tavaroita, palveluja ja taloudellista tukea. (Backman ym. 2006: 20). Sosiaaliturva, tilapäishoidon järjestäminen vammaiselle lapselle, vammaisjärjestön tuki sekä vertaistuki ovat konkreettista tukea, jotka lisäävät vanhempien voimavaroja. (Henttonen 2012 ; Ivanoff ym. 2001:205). Omaisia voidaan tukea jokapäiväisen elämän haasteissa, kuten tavallisten arkiaskareiden hoitamisessa, sekä yhteydenottojen järjestämisestä (Eriksson - Kylmänen-Kurkela - Somer - Lauri 2002: 19).

Kehitysvammaiselle lapselle tai nuorelle on olemassa lyhytaikaishoito mahdollisuuksia, jotka auttaa omaishoitajien jaksamisessa ja helpottaa heidän lomajärjestelyjä. Lyhytaikaishoidoissa kehitysvammaisen lapsi tai nuori voi käydä kertaluontoisesti tai säännöllisesti etukäteen sovittuna. (Turun kaupunki 2012.)

Kela järjestää kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja, joita voidaan myöntää vaikeavammaisen lääkinnällisenä, ammatillisena tai harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Kurssit on suunniteltu auttamaan vammaisia selviytymään arjessa ja löytämään, sekä ylläpitämään omia voimavarojaan. Kuntoutuskurssit keskittyvät pääasiassa toimintakyvyn parantamiseen ja säilyttämiseen, kun taas sopeutumisvalmennuskurssit tarjoavat tietoa sairaudesta ja tukea sen kanssa elämiseen. Myös vammaisen lapsen perheenjäsenet pääsevät osallistumaan kursseille perheille varatuilla ajanjaksoilla. Perhekurssit tukevat perheiden selviytymistä eri elämänvaiheiden ja tarpeiden mukaisesti. (Kansaneläkelaitos 2012 c.)

4.4 Taloudellinen tuki

Alle 16 vuotiaan vammaistuki myönnetään vammaisen lapsen perheelle, jossa on ollut vähintään kuuden kuukauden ajan tavanomaista suurempaa räsitusta ja sidonnaisuutta verrattuna vastaavaan saman ikäiseen terveeseen lapseen. (Kansaneläkelaitos 2012 a.) Osa lapsen sairauden tai vamman aiheuttamista erityiskustannuksista on korvattavissa, mikäli ne jatkuvat vähintään kuusi kuukautta. Korvattavia erityiskustannuksia ovat esimerkiksi: sairaanhoito- ja lääkekulut, ylimääräiset matkakustannukset ja ylimääräiset vaatekustannukset. (Kansaneläkelaitos 2012 b.)

Perheelle myönnetään omaishoidon tukea, jos kehitysvammaisen tai pitkäaikaissairaslapsi tarvitsee erityisen paljon huolenpitoa ja hoitoa. Omaishoidon tuella tarkoitetaan vammaisen, vanhuksen tai sairaan kotona tapahtuvaa hoidosta tai muusta huolenpidosta maksettavaa tukea tai palveluja. (Turun kaupunki 2012.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat miettivät usein omia hoitotaitoja ja pelkäävät, ettei lapsi ole onnellinen (Backman ym. 2006: 19). Hoitotyöllä on tärkeä rooli perheiden terveyden tukemisessa, palveluiden järjestämisessä ja asiakaslähtöisten auttamiskeinojen kehittämisessä. Lapsen tai nuoren hyvinvointia ei huomioida kokonaisvaltaisesti, mikäli tuki kohdistetaan pelkkään lapseen (Ivanoff ym. 2001: 10-11,13). Kehitysvammaista lasta hoitaessa täytyy kiinnittää huomiota myös vanhempien jaksamiseen. Vanhemmat

saavat varmuutta hoidolle kun hoitohenkilökunta osaa antaa oikeanlaista tukea. Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukea käsittelevää tietoa löytyi suomeksi vähän, jonka vuoksi arjessa saatua ja toivottua tukea on hyvä tutkia lisää.

Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus on kuvata tukea, jota vanhemmat ovat saaneet ja toivovat saavansa arkeen kehitysvammaisen lapsen kanssa. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on tuottaa tietoa, mihin asioihin terveydenhuoltoalan hoitohenkilökunnan tulisi erityisesti kiinnittää huomiota tarjotessaan apua sairaalan ulkopuoliseen elämään, kun kyseessä on perhe, jossa lapsi on kehitysvammainen. Työn tavoitteena on kehittää lasten ja nuorten hoitotyön opetusta sekä tuottaa materiaalia ja tietoa opetuksen tueksi. Kirjallisuuskatsauksen tuloksia voivat hyödyntää tulevat terveydenhuoltoalan ammattilaiset, jotka ovat tekemisissä kehitysvammaisen lapsen perheen kanssa.

Opinnäytetyössä etsitään vastauksia kysymyksiin

- 1) Millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat ovat saaneet?
- 2) Millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat toivovat saavansa?

6 Opinnäytetyön menetelmät

Opinnäytetyömme toteutetaan kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsaus syventää tietoa aiheesta, jota on jo ennalta tutkittu. Kirjallisuuskatsauksessa käytetään aikaisemmin tuotettuja tutkimuksia, kokoamalla ja tiivistämällä niiden tietoa. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 123.)

6.1 Kirjallisuuskatsaus menetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen jokainen vaihe on tärkeää määritellä ja kirjata siten, että sen toistettavuus on mahdollista. Kirjallisuuskatsaus voidaan karkeasti jaotella kolmeen vaiheeseen, jotka ovat katsauksen suunnittelu, katsauksen tekeminen ja katsauksen raportointi. Kirjallisuuskatsauksen suunnittelu alkaa saman aiheen aikaisempien tutkimusten tarkastelulla. Tämän jälkeen tehdään tutkimussuunnitelma ja asetetaan tutkimuskysymykset. Tutkimustietoa hakiessa päätetään hakusanat sekä tietokannat, joista tietoa läh-

detään hakemaan. Tutkimusten valinnassa on tärkeää laatia tarkat sisääntulo- ja pois-sulkukriteerit. Haun jälkeen tehdään katsaus ja valitaan, mitkä tutkimukset otetaan mukaan. Sen jälkeen analysoidaan ne sisällöllisesti tutkimuskysymysten mukaan ja lopuksi syntetisoidaan tutkimusten tulokset yhdessä. Katsauksen viimeisessä vaiheessa raportoidaan saadut tulokset ja tehdään johtopäätökset. (Johansson - Akselin - Stolt - Ääri 2007: 5-6.)

Tutkimussuunnitelma on tärkeä vaihe kirjallisuuskatsauksessa, koska se ohjaa tutkimusprosessia. Tutkimussuunnitelmassa määritellään tutkimuskysymykset, menetelmät ja sisäänottokriteerit, joilla alkuperäistutkimuksia lähdetään hakemaan. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 39.) Aloitimme opinnäytetyön tekemisen syksyllä 2014, jolloin esittelimme suunnitelmaseminaarissa tutkimussuunnitelmamme.

Tutkimuskysymykset tulee määritellä selkeästi, sillä niiden vaihtaminen kesken tutkimusta muuttaa prosessin suuntaa. Alkuperäistutkimukset eivät saisi ohjata tutkimuskysymysten uudelleen asettelua. Tutkimuskysymyksiä voi olla yksi tai useampi ja niillä määritellään, mihin kirjallisuuskatsauksella pyritään vastaamaan. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 39-40.) Pyrimme jo alussa tekemään selkeät ja rajatut tutkimuskysymykset. Halusimme tietoa siitä, miten vanhemmat pärjäävät arjessa, mutta tämä olisi itsessään ollut liian laaja tutkimuskysymys. Päädyimme etsimään tietoa vanhempien tuen tarpeeseen ja saatavuuteen.

Kirjallisuuskatsauksessa tulee luotettavuuden kannalta raportoida kaikki vaiheet täsmällisesti. Poikkeamat tutkimussuunnitelmassa tulee myös kirjata. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 39.) Tehtyämme muutoksia tallensimme koneelle päivitetyn version uutena tiedostona, jotta meidän oli helppo seurata prosessin kulkua ja näimme mahdolliset poikkeamat tutkimussuunnitelmassa. Teimme tutkimussuunnitelman alussa sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka muokkaantuivat opinnäytetyön edetessä.

6.2 Aineiston hankinta ja sen kuvaus

Alkuperäistutkimusten haku tehdään kattavasti tutkimuskysymysten ohjaamana niistä tietolähteistä, joista oletetaan saavan oleellista tietoa tutkimuskysymyksiin. Tietokannasta riippumatta kuhunkin tutkimuskysymykseen tehdään erikseen haut eri hakusanoilla- ja termeillä. Jokaisella tietokannalla on eri hakustrategia, jonka vuoksi informaati-

kon apu on joskus tarpeen. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 40.) Tutkimuskysymykset tehyämme, lähdimme hakemaan tietoa elektronisesti kolmesta tietokannasta; Medic, Cinahl ja Academic Search Elite. Saimme aineiston haussa apua koulun informaattikolta, joka erikseen neuvoi mitä asiasanoja ja hakustrategioita kannattaa käyttää Medicissa ja Cinahlissa. Käytimme sellaisia hakusanoja, joilla oletimme löytyvän mahdollisimman kattavasti tietoa tutkimuskysymyksiimme (Liite 1). Hakujen täytyi olla kuitenkin tarpeeksi rajattuja, jotta saimme tietoa nimenomaa etsittyihin tutkimuskysymyksiin ja vältyimme liian suurelta tutkimusmäärältä.

Ennen aineiston valintaa määritettiin tarkat sisäänottokriteerit. Alkuperäistutkimusten valinta tapahtuu vaiheittain sisäänottokriteerien ohjaamana. Ensin hyväksytään alkuperäistutkimukset otsikon perusteella, jonka jälkeen tehdään valinta abstraktin tai koko tutkimuksen perusteella. Alkuperäistutkimuksen valinnan jokainen vaihe tulee kirjata ylös. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 41.) Kirjoitimme ylös alkuperäistutkimuksen valinnan jokaisen vaiheen: otsikon ja abstraktin perusteella hyväksytyt ja koko tekstin perusteella hyväksytyt tutkimukset (Liite 1).

Tutkimuksia valitessa noudatimme seuraavia sisäänottokriteerejä:

1. Tutkimus täytyi olla julkaistu 2004-2014.
2. Artikkelin täytyi vastata otsikon tai abstraktin perusteella tutkimuskysymyksiimme.
3. Kyseessä täytyi olla tutkimusartikkeli
4. Artikkelin täytyi olla kielitaitomme rajoissa luettava eli suomeksi, englanniksi tai ruotsiksi.

Poissulkukriteereitä oli: Kyseessä ei ollut tutkimusartikkeli, artikkeli keskittyi muihin perheenjäseniin kuin vanhempiin, koko tekstiä ei ollut saatavilla tai artikkeli poikkesi elintaloltaan kehittyneistä maista. Valitsimme yhden tutkimuksen työhöemme vuodelta 2002, koska sen sisältämä tieto ei ollut mielestämme vanhentunutta ja se vastasi tutkimuskysymyksiimme hyvin. Koska suomenkielisiä tutkimusartikkeleita ei löytynyt, valitsimme analyysiin yhden suomenkielisen pro gradun, joka vastasi hyvin tutkimuskysymyksiin. Muuten pidättäydymme sisäänotto- ja poissulkukriteereissämme ja ne ohjasivat hakuamme.

Määritettyihin tutkimuskysymyksiin tulee vastata mahdollisimman kattavasti, jolloin tulee välttää tutkimusten rajoittamista tiettyyn kieleen tai pelkästään julkaistuihin artikkeleihin

(Kääriäinen – Lahtinen 2006: 40). Tutkimusta tehdessä aika oli rajallinen, jonka vuoksi meillä ei ollut resursseja kääntää tutkimuksia tai etsiä julkaisemattomia artikkeleita. Jouduimme siis jättämään katsauksen ulkopuolelle tutkimuksia, jotka olisivat mahdollisesti voineet olla käyttökelpoisia ja laadukkaita.

Alkuperäistutkimuksen laadun arvioi kaksi tutkijaa. Laadun peruskriteerit määritetään jo tutkimussuunnitelmassa, jotka tarkentuvat vielä ennen tutkimusten lopullista valintaa. (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 43.) Tutkimuskysymysten tulee ohjata mahdollisimman tarkkaan aineiston valintaa, jotta subjektiiviselta valikoitumisharhalta vältytään. Valikoitumisharhaa vähentää sisäänottokriteerien tarkka rajaus ja tutkimuksen valinnassa vähintään kaksi toisistaan riippumatonta itsenäistä arvioijaa (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 41). Tutkimusten hakua ohjasi tutkimussuunnitelmavaiheessa tehdyt sisäänotto- ja pois-sulkukriteerit. Aina tutkimusta valitessa katsoimme kriittisesti, vastasiko tutkimus tutkimuskysymyksiimme. Kulttuuriset erot vaikuttivat tutkimuksien valintaan työssämme. Esimerkiksi Keniassa tehdyssä tutkimuksessa kehitysvammaisia jätettiin heitteille tai ruuasta oli puutetta. Koska muissa paremman elintason maissa kyseisiä ongelmia ei ilmennyt, keskityimme vain kehittyneemmissä maissa tehtyihin tutkimuksiin. Kehitysvamman lavean määrittelyn vuoksi jouduimme pohtimaan, mitkä terveystoimenpiteet laskemme kehitysvamman piiriin. Suljimme esimerkiksi pois yhden tutkimuksen, jossa lapsilla oli synnynnäinen sydänvika, koska sydänvika ei rajoittanut elämää samalla tavalla kuin muissa tutkimuksissa ilmenneet kehitysvammat.

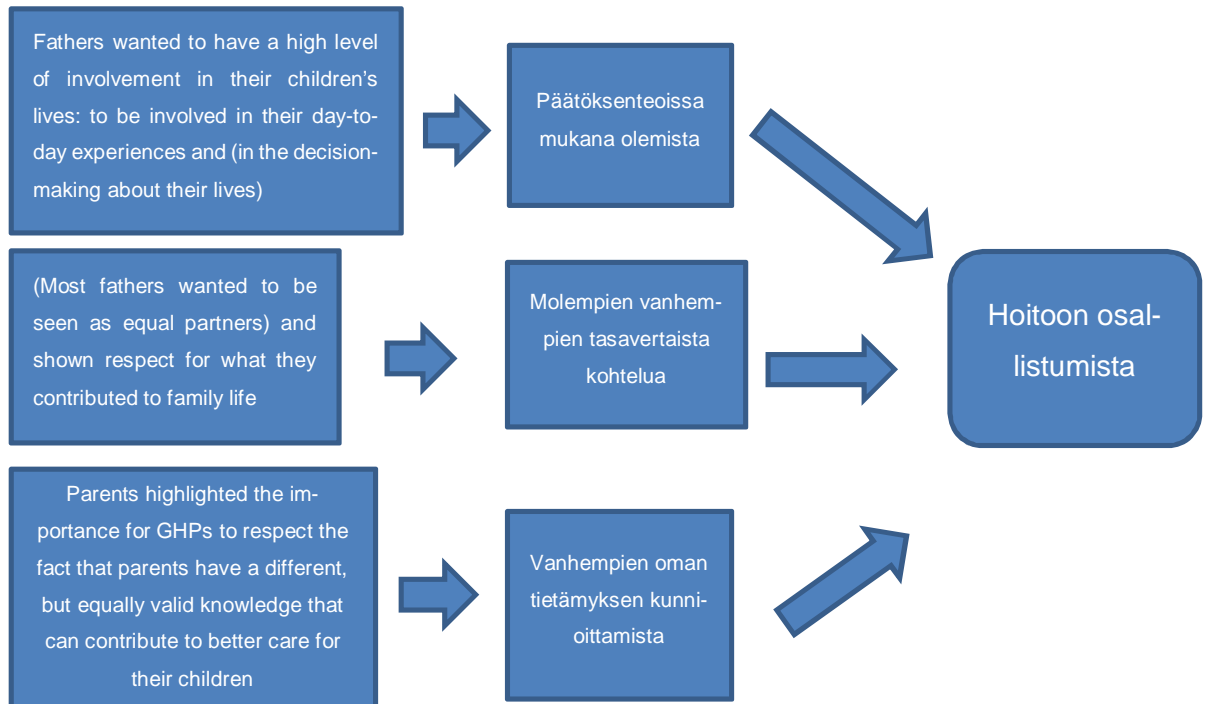
Aineistonanalyysiimme löysimme suurimman osan artikkeleistamme Cinahl ja Academic Search Elite tietokannoista. Tarkoituksenamme oli alun perin hakea noin puolet suomenkielisiä ja puolet kansainvälisiä artikkeleita, mutta tietoa etsiessämme huomasimme, että suomenkielisiä artikkeleita aiheesta ei löytynyt, joten jouduimme käyttämään pääasiassa kansainvälistä aineistoa. Hakuja tehdessä saimme osumia useita satoja, joista kymmeniä valikoitui otsikon ja abstraktin perusteella luettaviksi kokonaan. Koska aikaa oli rajoitetusti, meistä molemmat ei ehtinyt käydä läpi kaikkia otsikon ja abstraktin perusteella valittuja tutkimuksia, vaan jouduimme jakamaan niiden läpikäyntiä. Katsoimme hakuosumat yhdessä ja valittuamme otsikon ja abstraktin perusteella aiheeseemme sopivat tutkimukset jaoin ne keskenämme ja lähdimme lukemaan niitä itsenäisesti. Aina toisen löytäessä koko tekstin perusteella sopivan tutkimuksen, lähetti hän tutkimuksen myös toiselle opinnäytetyön tekijälle luettavaksi, jolloin kaikki koko tekstin perusteella mukaan otetut tutkimukset olivat molempien opinnäytetyön tekijöiden läpikäymiä ja hyväksymiä.

Hyväksyimme lopulta analyysiimme koko tekstin perusteella 11 kansainvälistä ja yhden suomenkielisen tutkimuksen. Tutkimuksista suurin osa oli laadullisia, lisäksi joukossa oli muutama määrällinen tutkimus, kirjallisuuskatsaus sekä yksi puolistrukturoitu haastattelu. Kansainväliset tutkimukset olivat Englannista, Etelä-Afrikasta, Australiasta, Irlannista, Alankomaista ja Yhdysvalloista. (Liite 2.)

6.3 Aineiston analyysi

Kun tutkimukset on sisäänottokriteerien perusteella valittu ja niiden laatu arvioitu, on koossa analysoitava aineisto (Kääriäinen – Lahtinen 2006: 42). Kirjallisuuskatsaus toteutetaan käyttäen apuna sisällönanalyysia (Sarajärvi - Tuomi 2009: 123). Sisällönanalyysillä voidaan esittää jokin aiheena oleva ilmiö tiiviissä muodossa, sekä tavoitella aiheen merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. Sisällönanalyysin haasteena on sen joustavuus ja säännöttömyys. Jokainen tutkija joutuu ajattelemaan itse, koska sisällönanalyysi ei ole täysin selvärakenteinen. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 166-167.)

Valittuamme alkuperäistutkimukset, etsimme tutkimuskysymyksiimme vastanneita alkuperäisilmaisuja, joita olimme jo ensimmäisen lukukerran aikana alustavasti alleviivanneet. Kävimme yhdessä läpi tutkimuksista löydetty alkuperäisilmaisut ja keskustelimme niiden valinnasta, jotta jokainen hyvä analyysiyksikkö löytyisi. Analyysiyksiköt valittuamme teimme yhdessä kaikista ilmaisuista pelkistykset, jotta pelkistykset vastaisivat molempien näkemystä asiasta. Virkkeistä tai lauseista saattoi löytyä useampi analyysiyksikkö, jotka pilkoimme ja saatoimme sijoittaa eri alaluokkiin. Kyseisessä esimerkikuviossa kahdesta ensimmäisestä virkkeestä löytyy useampi analyysiyksikkö, mutta olemme sulkeiden sisäisiin sanoihin viitanneet esimerkillä. (Kuvio 1.)



Kuvio 1. Esimerkki pelkistämisestä

Pelkistämisvaiheessa merkitykselliset ilmaisut tiivistetään siten, että saadaan lyhyitä ilmaisuja ilman, että aineiston informaatio muuttuu. Ryhmittelyvaiheessa ilmaisut käydään läpi ja niistä etsitään samankaltaisuuksia. Samankaltaiset ilmaisut yhdistetään samaan luokkaan ja luokalle annetaan aineistoa kuvaava nimi eli alakategoria. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109-111.) Opinnäytetyössä tarkastelemme aineistoa teorialähtöisen eli deduktiivisen sisällönanalyysin kautta, koska halusimme käyttää sosiaalisen tuen muotoja täydentämään tietoperustaa.

Teorialähtöinen sisällönanalyysin luokittelu tapahtuu aikaisemman viitekehyksen ohjaamana. Ensin valitaan analyysirunko, jonka jälkeen sen sisälle muodostetaan aineistosta erilaisia kategorioita, joita ohjaa induktiivisen sisällönanalyysin periaatteet. (Sarajärvi - Tuomi 2009: 113.) Keräsimme aineistoa tutkimuskysymysten ohjaamana, jonka jälkeen muodostimme valmiin analyysirungon eli yläkategoriat. Tutkimuskysymyksiimme vastaavat pelkistykset sijoitimme valmiisiin yläkategorioihin, jonka jälkeen muodostimme yhteensopivista pelkistyksistä niitä kuvaavat alakategoriat. Analyysin teimme erikseen kumpaakin tutkimuskysymykseen, käyttäen samaa analyysirunkoa. Opinnäytetyössä käytimme analyysirunkona sosiaalisen tuen muotoja, joita olivat konkreettinen, emotionaalinen, taloudellinen ja tiedollinen tuki.

7 Opinnäytetyön tulokset

Jaoimme aineistomme tulokset kahteen eri kategoriaan tutkimuskysymystemme perusteella vanhempien saamaan tukeen ja vanhempien toivomaan tukeen. Molempien tutkimuskysymysten yläluokiksi muodostui konkreettinen, taloudellinen, tiedollinen ja emotionaalinen tuki. Aineistona meillä oli 12 tutkimusta joista 11 oli kansainvälisiä tutkimusartikkeleita ja yksi suomenkielinen pro-gradu. Kaksi tutkimusta käsitteli vain isiä, joiden pelkistysten perään merkitsimme tähden. (Liite 2.)

7.1 Vanhempien saama tuki

Yläluokka konkreettinen tuki sisälsi yhdeksän alaluokkaa. Alaluokat olivat apua lapsen hoidossa, apua arjen pyörittämiseen, pidempiä hengähdystaukoja lapsen hoidosta, kuljetusapua, tukea yhteiskunnan eri tahoilta, erityislapselle tarkoitettuja palveluita, lapsen toimintakykyä vahvistavaa toimintaa, terveitä sisaruksia huomioitiin sekä riittämätön konkreettinen tuki.

Apua lapsen hoidossa vanhemmat kokivat saaneensa isovanhemmilta sekä muulta informaaliilta tukiverkostolta. Isoäidit osallistuivat suunnitellusti ja säännöllisesti vammaisen lapsen hoitoon. Isovanhemmat osallistuivat myös luokassa lapsen koulutoimiin ja auttoivat lapsen lääkinnällisissä sekä terapeuttisissa interventioissa. Vanhemmat saivat myös muuta käytännön apua hoidossa, äiti sai apua lapsensa kylvettämiseen ja läheiset pitivät seuraa lapselle. (Taulukko 1.)

Apua arjen pyörittämisessä vanhemmat saivat isovanhemmilta, jotka auttoivat arjen juoksevissa asioissa. Lisäksi informaali tukiverkosto tarjosi talkoo ja koiranhoito apua. Vanhemmat saivat kotikäyntejä kolmesti viikossa ja palveluorganisaatio auttoi täyttämään kaavakkeita. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Saatu apua lapsen hoidossa ja arjen pyörittämisessä

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Apua lapsen hoidossa	Isovanhemmat autoivat lastenhoidossa
		Isoäideiltä apua säännöllisesti ja suunnitellusti vammaisen lapsen hoidossa
		Äiti sai apua poikansa kylvettämiseen
		Informaalilta tukiverkostolta hoitoapua*
		Isovanhemmat osallistuivat luokassa lapsen koulutoimintoihin
		Käytännön apua hoidossa
		Isovanhemmat autoivat lapsen lääkinnällisissä ja terapeuttisissa interventioissa
		Läheiset pitivät seuraa lapselle*
	Apua arjen pyörittämiseen	Isovanhemmat autoivat arjen juoksevista asioista
		Kotikäyntejä kolmesti viikossa
		Palveluorganisaatio autoi täyttämään kaavakkeita kotikäynneillä*
		Informaalilta tukiverkostolta koiran hoito apua*
		Informaalilta tukiverkostolta talkoo apua*

Pidempiä hengähdystaukoja lapsen hoidosta vanhemmat saivat kun lapsi sai kaksi kertaa viikossa sijaishoitoa ja kahdesti viikossa yö hoitoja. Kuljetusapua saatiin isovanhemmilta, jotka veivät lasta lääkärikäynneille, tukipalveluihin ja kouluun liittyviin toimintoihin. Muukin informaali tukiverkosto antoi kuljetusapua ja lainasi autoa tarvittaessa. (Taulukko 2.)

Taulukko 2. Saatu kuljetusapua ja hengähdystaukoja lapsen hoidosta

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Pidempiä hengähdystaukoja lapsen hoidosta	Sijaishoitoa
		kaksi kertaa viikossa yö hoitoja lapselle
	Kuljetusapua	Informaalilta tukiverkostolta kuljetusapua*
		Isovanhemmat vei lapsia lääkärikäynneille
		Isovanhemmat vei lapsia tukipalveluihin
		Isovanhemmat vei lasta kouluun liittyviin toimintoihin
		Informaalilta tukiverkostolta auton lainaamista

Tukea yhteiskunnan eri tahoilta saatiin terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja koulun ammattilaisilta. Sairaaloiden erikoisasiantuntijat antoivat merkittävää tukea usean vuoden ajan sekä kolmannen sektorin tarjoama tuki koettiin merkittäväksi. Työpaikka tarjosi tu-

kea hoitovelvollisuuksien ja työn yhdistämiseen. *Erityislapselle tarkoitettuja palveluita* olivat kehitysvammaispalvelut ja erikoissairaalan tarjoamat palvelut, joita vanhemmat saivat. (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Saatu tukea yhteiskunnan eri tahoilta ja erityislapselle tarkoitettuja palveluita

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Tukea yhteiskunnan eri tahoilta	Terveystuon ammattilaisilta vanhemmille apua
		Sosiaalihuollon ammattilaisilta vanhemmille apua
		Koulun ammattilaisilta vanhemmille apua
		Sairaalojen erikoisasiantuntijoilta merkittävää tukea
		Kolmannen sektorin taholta merkittävää tukea
		Erikoisalan henkilökunnalta usean vuoden ajan tukena
		Virallista tukea työpaikalta hoitovelvollisuuksien ja työn yhdistämiseen*
	Erityislapselle tarkoitettuja palveluita	Saivat kehitysvammaispalveluita *
		Erikoissairaaloilta palveluita

Lapsen toimintakykyä vahvistavaa toimintaa tarjottiin, kuten leikkiryhmiä ja terapiaistuntoja sekä kuntouttavaa päivähoitoa. Informaali tukiverkosto osti lapsen kasvua ja kehitystä tukevia leluja. *Terveitä sisaruksia huomioitiin* myös perheessä. Sisaruksille annettiin lastenhoitoapua, jotta vanhemmat pystyisivät keskittymään vammaisen lapsen hoitoon. Osastojakson aikana palveluorganisaatio huolehti terveistä lapsista. Läheiset tarjosivat vapaa-ajan toimintaa sisaruksille. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Saatu lapsen toimintakykyä vahvistavaa toimintaa ja terveitä sisaruksia huomioitiin

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Lapsen toimintakykyä vahvistavaa toimintaa	Lapselle leikkiryhmiä
		Lapselle terapiaistuntoja
		Informaalilta tukiverkostolta lapsen kasvua ja kehitystä tukevien lelujen ostamista
		Kuntouttavaa päivähoitoa*
	Terveitä sisaruksia huomioitiin	Lastenhoitoapua sisaruksille, jotta vanhemmillä aikaa vammaisen lapsen hoitoon
		Läheiset tarjosivat vapaa-ajan toimintaa sisaruksille
Palveluorganisaatio huolehti osastojakson aikana terveistä lapsista*		

Riittämätöntä konkreettista tukea oli virka-ajan ulkopuolella tapahtuvassa hoidossa. Koordinoidussa hoidossa oli puutteita ja sijaishoitoa ei ollut tarpeeksi. Yksi isä ei saanut apua päiväkodin vaihdossa. Joillakin vanhemmilla oli puutteelliset mahdollisuudet yhteydenpidossa muihin vanhempiin ja vertaisiin sekä käytännön esteet rajoittivat suurperheeltä saatua tukea. (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Riittämätön konkreettinen tuki

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Riittämätön konkreettinen tuki	Joillakin puutteelliset mahdollisuudet yhteydenpidossa muihin vanhempiin ja vertaisiin
		Käytännön esteet rajoittivat suurperheeltä saatua tukea
		Koordinoidussa hoidossa puutteita
		Sijaishoitoa ei tarpeeksi
		Ei saanut apua päiväkodin vaihdossa *
		Virka-ajan ulkopuolella tapahtuvassa hoidossa puutetta

Yläluokka emotionaalinen tuki sisälsi viisi alaluokkaa; yhteiskunta tarjosi keskustelutukea, tukea samassa tilanteessa olevilta perheiltä, läheisten kanssa pystyi keskustelemaan, lähipiiri tuki jaksamista ja riittämätön emotionaalinen tuki.

Yhteiskunta tarjosi keskustelutukea tarjoamalla psykologisia palveluita, kuukausittain terapiaa ja kotikäyntejä terapeutilta. *Tukea samassa tilanteessa olevilta perheiltä* saatiin tukiryhmissä ja vanhempainjärjestöissä. Vanhemmat saivat sopeutumisvalmennuskursseilta ja vertaisryhmistä ystäviä. He näkivät samassa tilanteessa olevia perheitä, saivat heiltä neuvoja sekä emotionaalista tukea. (Taulukko 6.)

Taulukko 6. Saatu vertaistukea ja yhteiskunnan tarjoamaa keskustelutukea

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Emotionaalinen tuki	Yhteiskunta tarjosi keskustelutukea	Tarjottiin kuukausittain terapiaa
		Tarjottiin psykologisia palveluita*
		Kotikäyntejä terapeutilta
	Tukea samassa tilanteessa olevilta perheiltä	Tukiryhmiltä tukea ja vanhempien järjestöiltä tukea
		Vertaistuessa näki samassa tilanteessa olevia perheitä*
		Neuvoja samassa tilanteessa olevilta perheiltä*
		Emotionaalista tukea muilta samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta
		Ystäviä tuli vertaisryhmistä ja sopeutumisvalmennuskursseilta *

Läheisten kanssa pystyi keskustelemaan sisälsi lähipiiriltä saatua puheapua. Kumppanilta saatiin luottamusta, hänen kanssaan pystyi keskustelemaan sekä jakamaan huolia ja ideoita. Ystäviltä ja kauempaa asuvilta sukulaisilta saatiin emotionaalista tukea ja läsnäoloa puhelimitse. (Taulukko 7.)

Lähipiiri tuki jaksamista merkittävästi eri tavoin toteutuneella tuella. Jotkut perheenjäsenet tulivat mukaan viittomakielen tunneille. Isovanhemmat olivat saatavilla odottamattomien tilanteiden varalta sekä auttoivat muuta sukua hyväksymään lapsen kehitysvamman. Isät saivat henkistä tukea omalta isältään. Ystävät näyttivät suuntaa vaikeina hetkinä ja olivat vanhemmille tärkeä psykologisen tuen lähde. Perhe ja ystävät antoivat molemmat kannustavaa tukea. (Taulukko 7.)

Taulukko 7. Saatu keskustelutukea läheisiltä ja tukea jaksamiseen

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Emotionaalinen tuki	Läheisten kanssa pystyi keskustelemaan	Emotionaalista tukea puhelimitse kauempana asuvilta perheen jäseniltä
		Kumppanin kanssa pystyi puhumaan keskenään*
		Juttelua, huolten ja ideoiden jakamista, sekä luottamusta kumppanilta*
		Emotionaalista tukea ja läsnäoloa puhelimesta perheeltä ja ystäviltä
		Lähipiiriltä puheapua*
	Lähipiiri tuki jaksamista	Eri tavoin toteutettua merkittävää tukea ystäviltä ja sukulaisilta
		Isoäidit olivat saatavilla odottamattomien tilanteiden varalta
		Perheenjäsenet mukana viittomakielen tunneilla
		Henkistä tukea omalta isältä*
		Ystävät vanhemmille tärkeä psykologisen tuen lähde
		Ystävät näyttäneet suuntaa vaikeina hetkinä*
		Perheeltä kannustavaa tukea
		Ystäviltä kannustavaa tukea
		Isovanhemmat auttoivat muuta sukua hyväksymään kehitysvamman

Riittämättömään emotionaalinen tuki sisälsi puutteellista henkistä tukea ja liian myöhään tarjottua psykologista apua. Omilta vanhemmilta ei aina saanut tukea, koska tilanne oli heille vaikea. Isät kokivat jäävänsä äidin varjoon tapaamisissa. (Taulukko 8.)

Taulukko 8. Riittämätön emotionaalinen tuki

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Emotionaalinen tuki	Riittämätön emotionaalinen tuki	Isät kokivat jäävänsä äidin varjoon tapaamisissa*
		Vanhemmilta ei tukea, koska tilanne vaikea heille *
		Henkinen tuki välillä puutteellista*
		Psykologista apua tarjottiin liian myöhään*

Yläluokka taloudellinen tuki sisälsi yhden alaluokan joka oli taloudellista helpotusta. *Taloudellista helpotusta* saatiin isovanhemmilta. Anoppi tarjosi rahaa vaikeina aikoina. Valtiolta saatiin rahallista tukea, vammaistukea sekä ilmaisia koulukuljetuksia. Aina taloudellinen tuki ei kuitenkaan ollut riittävän suuri kattaakseen erityislapsesta aiheutuvia menoja. (Taulukko 9.)

Taulukko 9. Saatu taloudellista helpotusta

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Taloudellinen tuki	Taloudellista helpotusta	Ilmaiset koulukuljetukset*
		Isovanhemmilta taloudellista apua
		Anoppi tarjosi rahallista tukea vaikeina aikoina
		Valtiolta rahallista tukea
		Vammaistukea*
		Tarjottu taloudellinen tuki ei riittävän suuri kattaakseen erityislapsista kuluja menoja

Yläluokka tiedollinen tuki sisälsi neljä alaluokkaa, jotka olivat neuvoja lapsen hoitoon, esimerkkejä kokeneemmilta, tietoa lapsen erityistarpeista sekä tiedonannossa aukkoja.

Neuvoja lapsen hoitoon saatiin helpottamaan kommunikointia lapsen kanssa. Vertaisvanhemmat antoivat tietoa erityislapsen kanssa toimimisesta ja psykologilta saatiin käytöstapasuunnitelma pitämään yhteinen hoitolinja. Vanhemmille tarjottiin myös eri palveluiden yhteystietoja. (Taulukko 10.)

Esimerkkejä kokeneemmilta tuli omilta vanhemmilta. Lääkärin vastaanotto ja sopeutusvalmennuskurssit toivat isille itsevarmuutta. Tukityöntekijä antoi konkreettisia esimerkkejä kasvatustapoihin. *Tietoa lapsen erityistarpeista* sisälsi tietoa tutkimuksista, liitännäissairauksista, kehityksen ominaispiirteistä sekä lapsen fyysisestä tukemisesta. Palvelujärjestelmästä vanhemmat saivat suullista ja kirjallista tietoa etuuksista. (Taulukko 10.)

Taulukko 10. Saatu tietoa lapsen hoidosta ja erityistarpeista sekä esimerkkejä kokeneemmilta

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Tiedollinen tuki	Neuvoja lapsen hoitoon	Palveluiden yhteistietoja
		Neuvoja lapsen hoitoon*
		Tietoa helpottamaan kommunikointia lapsen kanssa *
		Vertaisvanhemmat antoivat tietoa erityislapsen kanssa toimimisesta*
		Psykologilta käytöstapasuunnitelma pitämään yhteinen hoitolinja
	Esimerkkejä kokeneemmilta	Isät saivat itsevarmuutta toiminnalleen sopeutumisvalmennuskursseilta*
		Isät saivat itsevarmuutta toiminnalleen lääkärin vastaanotolta*
		Omalta vanhemmalta esimerkkiä*
		Tukityöntekijä antoi konkreettisia esimerkkejä kasvatukseenmenetelmiin
	Tietoa lapsen erityistarpeista	Saivat tietoa tutkimuksista ja liitännäissairauksista *
		Saivat tietoa lapsen kehityksen ominaispiirteistä*
		Isät saivat tietoa lapsen fyysisestä tukemisesta*
		Palvelujärjestelmästä suullista ja kirjallista tietoa etuuksista*

Tiedonannossa aukkoja oli hoitajalle kuuluvasta rahallisesta tuesta, sekä vammaiselle lapselle kuuluvista ylimääräisistä palveluista. Terveydenhuoltoalan ammattilaisilta saatiin puutteellista tietoa erityislapsen hoitamisesta. Vanhemmat eivät saaneet riittävästi tietoa apuvälineistä, lapsen sairaudesta tai sen hoidosta. (Taulukko 11.)

Taulukko 11. Tiedonannossa aukkoja

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Tiedollinen tuki	Tiedonannossa aukkoja	Hoitajalle kuuluvasta rahallisesta tuesta ei riittävästi tietoa
		Vammaiselle lapselle kuuluvista ylimääräisistä palveluista ei riittävästi tietoa
		Apuvälineistä ei tarpeeksi tietoa
		Lapsen sairaudesta ja sen hoidosta rajallisesti tietoa
		Erityislapsen hoitamisesta puutteellista tietoa terveydenhuoltoalan ammattilaisilta

7.2 Vanhempien toivoma tuki

Yläluokka konkreettinen tuki sisälsi yhdeksän alaluokkaa, joita olivat kokonaisvaltaista hoitoa, paneutumista vastaanottoon, aikataulujen sovittaminen, enemmän aikaa itselle, vaivatonta sairaalassa käyntiä, sairaalan toiminnan kehittäminen, hoidon jatkuvuutta, lapsen terveyttä tukevia toimintoja, sekä apua sairaalan ulkopuolella.

Kokonaisvaltainen hoito sisälsi vanhempien toiveet perhekeskeisestä hoidosta. Vanhemmat odottivat, että ammattilaiset huomioivat myös perheen muun elämän. Isät toivoivat kokonaisvaltaisia palveluita. (Taulukko 12.)

Paneutumista vastaanottoon sisälsi perheen toiveen lääkärin näkemisestä useammin kuin kerran ja hänen paneutumista huolella vastaanottoon. Vanhemmat halusivat enemmän aikaa haastaviin vastaanottokäynteihin. Vastaanotolla haluttiin riittävästi aikaa tutustua ja perheen asioiden huolellista läpikäyntiä. (Taulukko 12.)

Taulukko 12. Toivottu kokonaisvaltaista hoitoa ja vastaanottoon paneutumista

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	kokonaisvaltaista hoitoa	Tarve perhekeskeiselle hoidolle
		Ammattilaisilta huomioi muun elämän hoidossa
		Kokonaisvaltaisia palveluita *
	Paneutumista vastaanottoon	Enemmän aikaa haastavissa vastaanotto käynneissä*
		Riittävästi aikaa tutustua vastaanotolla*
		Lääkärin näkeminen useammin kuin kerran *
		Perheen asioiden läpikäymistä huolellisesti vastaanotolla*
		Lääkärin valmistautumista huolella perheen vastaanottoon*

Aikataulujen sovittaminen omaan elämään hoidon suunnittelussa oli tärkeää. Ammattilaisten haluttiin huomioivan työaikataulut ja heidät haluttiin nähdä mahdollisimman pian tarvittaessa. Sopeutumisvalmennuskurssien aikatauluja toivottiin kehitettävän. (Taulukko 13.)

Enemmän aikaa itselle haluttiin taukoina hoidosta. Isit halusivat iltavapaita omiin harrastuksiin. Sijaishoitoa, tukiperheiden käyttömahdollisuutta sekä joustavia tilapäishoitopaikkoja toivottiin useammin. (Taulukko 13.)

Taulukko 13. Toivottu aikataulujen sovittamista ja enemmän aikaa itselle

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Aikataulujen sovittaminen	Haluavat ammattilaisten huomioivan työaika- taulut*
		Oman elämän huomioimista hoidon suunnitte- lussa*
		Ammattiauttajan tapaaminen mahdollisimman pian tarvittaessa*
		Sopeutumisvalmennuskurssien aikataulujen kehittämistä
	Enemmän aikaa itselle	Ilta vapaita omiin harrastuksiin*
		Sijaishoitoa enemmän
		Joustavia tilapäishoitopaikkoja *
		Hoidosta taukoja
		Tukiperheiden käyttömahdollisuutta useam- min*

Vaivatonta sairaalassa käyntiä oli osastojakson aikana vammaisen lapsen hoitoapu ja siellä tapahtuva vertaistuki vanhemmille. Vanhemmat halusivat koordinoituja palveluita terveydenhoitoalan ammattilaisilta sekä vapaata pääsyä lastenosastolle. (Taulukko 14.)

Sairaalan toiminnan kehittäminen sisälsi vanhempien toivomaa osastojakson, sairaalan ja kehitysvammaispalveluiden kehittämistä sekä yhteistyötä terveysalan ammattilaisten kanssa. Lääkärin haluttiin tekevän nopean ja virheettömän lääkärilausunnon. (Taulukko 14.)

Taulukko 14. Toivottu vaivatonta sairaalassa käyntiä ja sairaalan toiminnan kehittämistä

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Vaivatonta sairaalassa käyntiä	Vapaa pääsy lastenosastolle
		Kehitysvammaisen lapsen hoitoapua osasto- jakson aikana
		Koordinoituja palveluita terveydenhoitoalan ammattilaisilta
		Vertaistukea osastojakson aikana*
	Sairaalan toiminnan kehittäminen	Osastojakson toiminnan kehittämistä*
		Sairaalan ja kehitysvammaispalveluiden kehittä- mistä *
		Yhteistyötä terveysalan ammattilaisten kanssa
		Virheetön ja nopea lääkärilausunto*

Hoidon jatkuvuutta haluttiin hoitosuhteelta. Terapioiden katkeamatonta jatkumista, omalääkärisuhdetta sekä säännöllisesti erityislapsen hoitoon perehtyneen henkilön tapaa-
mista toivottiin. (Taulukko 15.)

Lapsen terveyttä tukevia toimintoja, joita vanhemmat toivoivat, olivat lapsille tarjotut erilaiset kommunikointikeinot, hyödylliset aktiviteetit sekä mielenterveyshoito. Vanhemmat halusivat lapselle samankaltaista leikkiseuraa. (Taulukko 15.)

Taulukko 15. Toivottu hoidon jatkuvuutta ja lapsen terveyttä tukevia toimintoja

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Hoidon jatkuvuutta	Terapioiden katkeamatonta jatkumista*
		Hoitosuhteen jatkuvuutta*
		Omalääkäri hoitosuhdetta*
		Erityislapsen hoitoon perehtyneen säännöllinen tapaaminen
	Lapsen terveyttä tukevia toimintoja	Lapselle hyödyllisiä aktiviteetteja
		Lapselle eri kommunikointikeinoja
		Lapsen mielenterveys hoito
		Lapselle samankaltaista leikkiseuraa

Apua sairaalan ulkopuolella haluttiin lähipiiriltä. Virka-ajan ulkopuolella tapahtuva tuki ammattilaisilta oli toivottua, sillä vanhemmat halusivat ammattilaisten näkevän kotioloita ja jaksamisesta huolehtimista myös sairaalan ulkopuolella. Tukien hakemisessa haluttiin konkreettista apua palvelujärjestelmältä. Terveille sisaruksille toivottiin terapiaa. (Taulukko 16.)

Taulukko 16. Toivottu apua sairaalan ulkopuolella

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Konkreettinen tuki	Apua sairaalan ulkopuolella	Apua lähipiiriltä*
		Joku auttamassa enemmän
		Palvelujärjestelmältä konkreettista apua tukien hakemisessa *
		Sisaruksille terapiaa
		Ammattilaiset näkevät myös kotioloita*
		Jaksamisesta huolehtimista sairaalan ulkopuolella*
		Virka-ajan ulkopuolella tapahtuvaa tukea ammattilaisilta

Yläluokka emotionaalinen tuki sisälsi viisi alaluokkaa; hoitoon osallistumista, vertaistuki mahdollisuuksia, kokemusten jakamista vertaisvanhempien kanssa, ulkopuolisten suhtautuminen tilanteeseen ja voimia jaksamiseen.

Hoitoon osallistuminen sisälsi vanhempien mielipiteiden kuuntelemista, päätöksenteoissa mukana olemista sekä lapsen terveyteen liittyviin tapaamisiin osallistumista. Vanhemmat halusivat hoitopäätöksissä oman tietämyksen kunnioittamista ja isät kokivat tärkeänä oman asiantuntijuuden huomioimisen. Molempien vanhempien tasavertainen kohtelu oli isille tärkeää. (Taulukko 17.)

Vertaistuki mahdollisuuksia sisälsi vanhempien toiveen myönteisen vertaistoiminnan kehittämiseksi. Vertaistuki koettiin tärkeäksi juuri lapsen synnyttyä. Suurin osa vanhemmista oli halukkaita osallistumaan tukiryhmiin ja sopeutumisvalmennuskursseille. Vanhemmat halusivat enemmän yhteydenpitoa muihin vertaisvanhempiin ja lisää keskustelufoorumeita tunteiden purulle. (Taulukko 17.)

Taulukko 17. Toivottu vertaistuki mahdollisuuksia ja hoitoon osallistumista

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Emotionaalinen tuki	Hoitoon osallistumista	Isät toivoivat oman asiantuntijuuden huomioimista *
		Vanhempien oman tietämyksen kunnioittamista
		Mielipiteiden kuuntelemista *
		Päätöksenteoissa mukana olemista*
		Molempien vanhempien tasavertaista kohtelua*
		Osallistua lapsen terveyteen liittyviin tapaamisiin*
	Vertaistuki mahdollisuuksia	Suurin osa haluaa olla osana vanhempien tukiryhmää
		Enemmän keskustelufoorumeita tunteiden purkamiseen
		Sopeutumisvalmennuskursseja samaa läpikäyvien perheiden kanssa*
		Haluaa enemmän yhteydenpitoa vertaisvanhempiin
		Myönteisen vertaistoiminnan kehittämistä
		Vertaistukea heti diagnoosin saatua

Kokemusten jakamista vertaisvanhempien kanssa sisälsi isien toiveen puhua samantyyppisten ihmisten kanssa ja jakaa kokemuksia. Vanhemmat halusivat keskustella samaa kokeneiden kanssa ilman häiriöitä. (taulukko 18.)

Ulkopuolisten suhtautuminen tilanteeseen sisälsi isien halun saada ymmärrystä ja luontevaa suhtautumista muilta. Isovanhemmilta toivottiin avoimuutta ja luottamusta. Vanhemmat halusivat, että heidät kohdattaisiin yksilöinä ja lääkärit osoittaisivat aitoa välittämistä. Perheen eteen tehtyä työtä haluttiin kunnioitettavan. (taulukko 18.)

Voimia jaksamiseen sisälsi isien toiveen saada lääkäreiltä kannustusta ja toivon ylläpitämistä. (Taulukko 18.)

Taulukko 18. Toivottu vertaisvanhemmilta tukea ja voimia jaksamiseen

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Emotionaalinen tuki	Kokemusten jakamista vertaisvanhempien kanssa	Keskustelua vertaisvanhempien kanssa ilman häiriöitä *
		Isät halusivat puhua saman tyyppisten ihmisten kanssa *
		Puhumista samaa kokeneiden kanssa
		Isät halusivat jakaa kokemuksia*
	Ulkopuolisten suhtautuminen tilanteeseen	Isät halusivat ymmärrystä muilta *
		Isät halusivat luontevaa suhtautumista *
		Haluttiin avoimuutta ja luottamusta isovanhemmilta
		Halusivat lääkäreiltä aitoa välittämistä *
		Yksilöllistä kohtaamista*
		Kunnioitusta, mitä vanhemmat tekevät perheen eteen
	Voimia jaksamiseen	Isä toivoi toivon ylläpitämistä*
		Isät halusivat lääkäreiltä kannustusta*

Toivottu taloudellinen tuki sisälsi yhden alaluokan, taloudellista helpotusta.

Taloudellista helpotusta sisälsi toivottua palkallista vapaata vastaanottokäynneille ja enemmän toivottua taloudellista tukea. Rahallisen avun tarve oli suuri erityislapsen menoihin. (Taulukko 19.)

Taulukko 19. Toivottu taloudellista helpotusta

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Taloudellinen tuki	Taloudellista helpotusta	Rahallisen avun tarve suuri erityislapsen menoihin
		Enemmän taloudellista tukea*
		Palkallista vapaata vastaanottokäynneille*

Toivottu tiedollinen tuki sisälsi kaksi alaluokkaa, joita olivat tietoa tukemaan erityislapsen hoitoa ja selkeää tiedonantoa.

Tietoa tukemaan erityislapsen hoitoa sisälsi vanhempien toivomaa tietoa lapsen tulevaisuudesta, oppimisvaikeuksista sekä lääkityksestä. Vanhemmat halusivat informaatiota

uudesta teknologiasta, muiden vanhempien valinnoista ja tietoa kaikista vaihtoehdoista. (Taulukko 20.)

Selkeää tiedonantoa sisälsi enemmän suullista tietoa kirjallisen tiedon sijaan ja kirjallinen tieto ymmärrettävässä muodossa. Vanhemmat halusivat ohjaamista ja tukea taloudellisissa asioissa. (Taulukko 20.)

Taulukko 20. Toivottu selkeää tiedonantoa ja tietoa tukemaan erityislapsen hoitoa

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Tiedollinen tuki	Tietoa tukemaan erityislapsen hoitoa	Tulevaisuudesta tietoa *
		Tietoa oppimisvaikeuksista
		Tietoa lapsen lääkityksestä
		Informaatiota uudesta teknologiasta
		Tietoa kaikista vaihtoehdoista
		Tietoa muiden vanhempien valinnoista
	Selkeää tiedonantoa	Tietoa ymmärrettävässä muodossa kirjallisesti
		Enemmän suullista tietoa kirjallisen tiedon sijaan*
		Ohjaamista ja tukea taloudellisissa asioissa

Muu toivottu tuki sisälsi yhden alaluokan, joka oli henkilökunnalta toivottuja ominaispiirteitä, joita olivat tuttu, empatiakykyinen ja suomen kieltä osaava lääkäri. Vanhemmat toivoivat omahoitajalta konkreettisia tekoja ja lääkäriltä vastuunottoa lapsen hoidosta. Isät toivoivat erityisesti mieshoitajia. (Taulukko 21.)

Taulukko 21. Henkilökunnalta toivottuja ominaispiirteitä

Yläluokka	Alaluokka	Pelkistetty ilmaus
Muu tuki	Henkilökunnalta toivottuja ominaispiirteitä	Tuttua lääkäriä * Empatiakykyinen lääkäri Lääkäreiltä suomen kielen osaamista* Lääkärin ottavan vastuuta lapsesta* Omahoitajalta konkreettisia tekoja* Isät toivoivat mieshoitajia *

8 Pohdinta

Opinnäytetyö oli pitkä ja haastava, mutta opettavainen prosessi sillä tutkimusprosessi oli molempien ensimmäinen. Työn suurin haaste oli tutkimusten löytäminen ja analysointi. Etsiessämme tutkimuksia, huomasimme suomenkielisten tutkimusten vähäisyyden aiheestamme, mikä teki prosessista entistä haastavamman. Ulkomaalaiset tutkimukset toivat haastetta juuri pelkistämisvaiheessa. Alkuperäisilmaisuja oli vaikea välillä kääntää, koska kummankaan äidinkieli ei ole englanti ja alkuperäisilmaisuissa oli sanoja, joille ei ollut suoria suomenkielisiä käännöksiä. Analyysiin halusimme edes yhden suomenkielisen tutkimuksen, joten otimme mukaan yhden suomenkielisen Pro-gradun, joka vastasi kattavasti tutkimuskysymyksiimme. Pro-gradusta oli haastavaa tehdä pelkistyksiä, koska aineisto oli jo valmiiksi niin pelkistettyä. Analyysin alussa emme pilkkoneet tarpeeksi alkuperäisilmaisuja ja pelkistimme liikaa, mutta tutkimuksen edetessä huomasimme pelkistysten olevan liian suppeat. Korjasimme tilanteen ohjaajan neuvoja hyödyntäen, sillä emme halunneet vääristynyttä informaatiota. Alaluokkien tekeminen tuntui aluksi haastavalta, mutta tutkimuksen edetessä palaset loksahelivat paikalleen.

Opinnäytetyö sujui hyvässä yhteistyössä ja molemmat saivat tuoda omat mielipiteensä esille. Alkuperäisilmausujen löydyttyä, analyysivaihe ja tulokset tehtiin täysin yhdessä mielipiteitä verraten. Jatkossa uuden tutkimuksen tekeminen olisi huomattavasti helpompaa, kun tietää, miten tutkimusprosessi etenee ja mihin on tärkeää kiinnittää huomiota.

8.1 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset

Tutkimuksissa nousi eniten esille konkreettinen ja emotionaalinen tuki. Sairaalan ulkopuolinen apu koettiin tärkeäksi ja sitä haluttiin enemmän. Perhekeskeinen hoito nousi tutkimuksissa tärkeäksi. Ammatillaisen on tärkeää huomioida perhe kokonaisuutena ja ottaa vanhempien muu elämä huomioon tukea tarjotessa. Vanhemmat kokivat hoidon jatkuvuuden ja tutut lääkärit tärkeäksi. Tutun lääkärin myötä vastaanotolla aikaa ei tuhlaannu perheen tilanteen uudelleen läpikäymiseen ja luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen muodostumiseen. Erityislapsesta huolehtiminen on raskasta, joten vanhemmat kaipasivat hengähdystaukoja hoidosta säännöllisesti, kuten sijaishoitoa. Useista tutkimuksista kävi ilmi, etteivät vanhemmat saaneet riittävästi sijaishoitoa tai riittävästi omaa aikaa.

Vanhemmat tarvitsivat tukea taloudellisissa asioissa, hoitamaan lapsesta aiheutuvia kuluja, kuten sairaalamaksuja, lääkkeitä ja apuvälineitä. Taloudellisen tuen tarpeeseen lähes kaikki vanhemmat saivat tukea valtiolta ja toisinaan myös läheisiltä. Rahallisen tuen määrä ei kuitenkaan ollut yleensä riittävän suuri korvaamaan lapsesta aiheutuvia kuluja, jolloin tämänhetkinen rahallinen tuki vähensi taloudellista räsitystä, mutta ei kokonaan kyennyt sitä poistamaan. Ammatilaisen on tärkeää kertoa vanhemmille taloudellisista etuuksista joihin he ovat oikeutettuja, koska kaikki vanhemmat eivät olleet saaneet riittävästi siitä tietoa. Tiedonantoa haluttiin enemmän suullisena kirjallisen tiedon sijaan, mutta tietoperustassa kuitenkin kirjallista tietoa kaivattiin, jotta kotona voi rauhassa käydä tietoa läpi (Backman ym. 2006: 19).

Läheiset nousivat tärkeäksi saadun tuen lähteeksi, erityisesti puolisolta ja isovanhemmilta saatu tuki. Isovanhemmat auttoivat erityisesti kotona lastenhoidossa, kotiaskareissa ja antoivat taloudellista tukea. Puoliso nousi enemmänkin tärkeäksi emotionaalisen tuen lähteeksi, jonka kanssa pystyi keskustelemaan asioista ja jakamaan huolia. Ihmisten perhesuhteet ovat erilaisia ja jokaisella on yksilöllinen tukiverkosto, jonka vuoksi ammatilaisen on hyvä kartoittaa vanhempien tukiverkostoa, jotta tuen saatavuutta lähipiiriltä osattaisiin arvioida. Heino ym. tutkimuksessa käy kuitenkin ilmi, että aina perheen kokonaistilanteen hahmottamiseen ei riitä aika (Heino ym. 2011: 19, 20). Voi olla yksinhuoltajia tai huonoja parisuhteita, jolloin puolisolta saatava tuki on puutteellista tai puuttuu kokonaan. Vanhemmilla saattaa olla sukulaisia paljon, mutta he saattavat asua kaukana. Eräässä tutkimuksessa pitkät välimatkat estivätkin tuen saamisen kaukana asuvilta sukulaisilta.

Vanhempien toiveista näki, että lapsen terveyttä edistävät toiminnot koettiin tärkeiksi. Erityislapsille oli tarjottu kehitysvammaispalveluita ja lapsen toimintakykyä vahvistavaa toimintaa, kuten kuntouttavaa päivähoitoa. Vanhemmat kokivat, etteivät ammatillaiset kommunikoineet riittävästi keskenään, eikä hoito ollut aina koordinoitua. Ammatilaisen tulisi kiinnittää huomiota, että vanhemmat tietävät jatkohoitosuunnitelmasta ja mihin ottaa seuraavaksi yhteyttä. On hyvä jos ammatilainen pystyisi ottamaan yhteyttä seuraavaan jatkohoitopaikkaan, jotta siellä tiedettäisiin perheestä enemmän.

Vertaistuki oli erittäin tärkeä tuki vanhemmille. Vanhemmat halusivat keskustella saman kokeneiden kanssa, saada heiltä vinkkejä lasten hoitoon sekä tietää, miten muut vanhemmat olivat toimineet samassa tilanteessa. Vertaistukea olisi erityisen tärkeä tarjota

nimenomaan heti diagnoosin saatua, koska silloin vanhemmat toivoivat sitä eniten. Myös tietoperustassamme painotettiin ylipäätensä tuen tarjoamisen tärkeyttä diagnoosihetkellä (Lampinen 2007: 34).

Vanhemmat halusivat olla mukana päättämässä lapsen hoidosta. Ammatilainen ei saa vähätellä vanhempien osaamista ja tietämystä, koska vanhemmat viettävät suurimman osan ajasta lapsen kanssa. Vanhemmille oli tärkeää ihmisten luonteva ja avoin suhtautuminen kehitysvammaan, joten uutena työntekijänä ei kannata arastella kehitysvammaisen lapsen hoitoa ja siitä puhumista. Yksilöllinen kohtaaminen tapaamisissa oli vanhemmille tärkeää, eikä ammattilaisen tulisi yleistää perheen tilannetta.

Backman ym. tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat miettivät usein omia hoitotaitoja ja pelkäävät, ettei lapsi ole onnellinen. (Backman ym. 2006: 19). Tuloksissamme käy ilmi, että isät saivat itsevarmuutta toiminnalleen lääkärin vastaanotolta ja sopeutumisvalmennuskursseilta. Siksi olisikin tärkeää, että ammattilainen antaisi vahvistusta vanhemman toiminnalle.

Dabrowskan ja Pisulan tutkimuksessa raportoitiin, että usein äidit ovat kovemman rasituksen alla kun isät ja erityisesti äidin jaksamiseen tulisi kiinnittää huomiota. (Dabrowska – Pisula 2010: 275.) Tuloksissamme kuitenkin tuli ilmi, että isät halusivat tasavertaista kohtelua ja kokivat jäävänsä äitien varjoon tapaamisissa. On totta, että äidit ottavat usein päävastuun lasten hoitamisesta, mutta ammattilaisen ei silti tulisi vähätellä isien osuutta hoidossa.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen on oltava luotettava, jotta sen tuloksia voidaan hyödyntää. Tutkijan tulee koko prosessin aikana arvioida, kuinka todenmukaista tieto on. Laadullisen tutkimuksen yleiset luotettavuuskriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä – Juvakka 2007: 127.) Opinnäytetyön luotettavuutta pohtiessa käytimme tukena näitä kriteereitä.

Siirrettävyys on laadullisen tutkimuksen yksi luottokriteeri, joka mahdollistetaan tulosten vertailun muissa vastaavissa tilanteissa. Tutkijan on annettava tuloksista ja aineistosta riittävästi tietoa, jotta tulokset ovat siirrettävissä ja tutkija voi halutessaan seurata pro-

sessia. Vahvistettavuudella tarkoitetaan tutkimusvaiheiden kirjoittamista siten, että lukijan on helppo seurata tutkimuksen vaiheita ja hän voi halutessaan toteuttaa tutkimuksen uudelleen. Laadullisen tutkimuksen tulosten toistettavuus ei kuitenkaan aina ole mahdollista, koska tulkintoja on monenlaisia. (Kylmä – Juvakka 2007: 129.)

Opinnäytetyömme luotettavuutta pohtiessamme pyrimme tuomaan jokaisen tutkimusvaiheen esille, tutkimusten hakuvaiheesta tuloksien tulkitsemiseen asti. Tutkimuksia haikessa merkitsimme taulukoihin kaikki käyttämämme hakusanat ja sisäänottokriteerit sekä eri hakusanoilla löydettyjen tutkimusten määrä (Liite 1). Tutkimusten haun jälkeen taulukoimme analyysiin valitut tutkimukset, jotta lukija näkee selkeästi valittujen tutkimusten perustiedot (Liite 2). Sisällönanalyysin tuloksia tehdessä merkitsimme taulukoon pelkistykset, jotta lukija pystyy helposti seuraamaan tulosten syntyä, kun hänellä on selkeästi näkyvissä, millaisista pelkistyksistä alakategoriat ovat muodostuneet.

Refleksiivisyydellä tarkoitetaan tutkijan omaa vaikutusta tutkimukseen, kehitykseen ja sen tuloksiin. Tutkija kuvaa jo alussa omat lähtökohdat ja arvioi kuinka ne vaikuttavat aineistoon tutkimuksen edetessä. (Kylmä – Juvakka 2007: 129.) Ennen tutkimuksen aloitusta meillä kummallakaan ei ollut minkäänlaista mielikuvaa vanhempien tuen saannista, jonka vuoksi lähdimme tarkastelemaan tutkimusta täysin objektiivisesti. Toinen meistä on kuitenkin nähnyt omassa lähipiirissään, kuinka paljon aikaa vuorokaudesta kehitysvammaisen lapsen hoito vie ja kuinka se vaikuttaa koko perheeseen, mikä saa ymmärtämään tuen tärkeyden.

Uskottavuus saavutetaan, kun lukija pystyy ymmärtää analyysiprosessin, sekä tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Aineisto tulee kuvata tarkasti ja kategorioiden tulee kuvata kattavasti aineistoa, jotta se on uskottava. (Kankkunen – Vehviläinen 2013: 198.) Opinnäytetyössämme haimme tietoa viimeisen kymmenen vuoden ajalta, jolloin 2004-2014 välisen ajan ulkopuolella tehdyt mahdolliset laadukkaat tutkimukset jäivät rajauksen ulkopuolelle. Toisaalta näin tekemällä varmistimme tutkimusten ajankohtaisuuden ja paikansapitävyyden nykypäivänä.

Ajan puutteen vuoksi jouduimme jakamaan otsikon ja abstraktin perusteella valitut tutkimukset keskenämme läpikäytäviksi, jolloin molemmat tutkijat eivät käyneet itsenäisesti läpi koko hakuprosessia ja päässeet vertailemaan löydöksiä. Tutkimustulokset olisivat olleet luotettavampia, mikäli tutkimuslöydöksiä vertailu olisi ollut mahdollista. Kaksi tut-

kijaa oli kuitenkin opinnäytetyössä vahvuus, koska lopulliseen analyysiin valitut tutkimukset olivat molempien hyväksymiä ja pystyimme muodostamaan yhdessä analyysin tulokset. Tutkimus oli molempien ensimmäinen, joten aiempaa vankkaa kokemusta sisällytönanalyysistä ei ollut, joka saattaa vaikuttaa tutkimuksemme tulokseen ja tulosten raportointiin.

8.3 Opinnäytetyön eettisyys

Tutkimusetiikka on kaiken tieteellisen toiminnan lähtökohta. Tutkimusetiikka tarkastelee kysymyksiä oikeista säännöistä, joita tutkimuksessa tulee noudattaa. Ensimmäinen eettinen ratkaisu on tutkimuksen valinta. Jo tutkimussuunnitelmassa arvioidaan, miten tutkimuksessa tuotettua tietoa voidaan hyödyntää hoitotyössä. (Kankkunen – Vehviläinen 2013: 211, 218.) Työmme tavoite on itsessään eettinen, koska meillä oli jo alussa selkeä tarkoitus ja tavoitteet, miksi haluamme tutkia kehitysvammaisen lapsen vanhempien tuen tarvetta ja saatavuutta. Haluamme työllämme kehittää tulevien sekä nykyisten terveydenhuoltoalan ammattilaisten tietämystä kehitysvammaisen lapsen vanhempien tuen tarpeesta.

On olemassa tieteen sisäistä ja ulkoista tutkimusetiikkaa. Tutkimuksen sisäisellä etiikalla tarkoitetaan, että aineistoa ei luoda tyhjästä tai väärennetä. Sisäisessä etiikassa tarkastellaan ketkä osallistuvat tutkimuksen tekemiseen ja miten tutkimustuloksia raportoidaan. Omia toimintatapoja ja perusteita tulee arvioida erilaisista näkökulmista. Ulkopuolisessa tutkimusetiikassa tarkastellaan ulkopuolisten tekijöiden vaikuttamista tutkimuksen etene- miseen tai tuloksiin, esimerkiksi rahoittajien vaikutusta tutkimuksen etenemiseen. (Kankkunen – Vehviläinen 2013: 211 - 212.)

Pyrimme noudattamaan hyvää sisäistä tutkimusetiikkaa. Kaikki analyysin vaiheet pyrimme tekemään ja raportoimaan mahdollisimman todenmukaisesti ilman, että omat tulokintamme muokkaisivat tai vääristäisivät alkuperäisilmaisujen sisältämää informaatiota. Opinnäytetyöllämme ei ollut ulkoisia rahoittajia tai yhteistyökumppaneita, jotka olisivat vaikuttaneet työn etenemiseen tai lopputuloksiin. Ainoat ulkopuoliset vaikuttajat olivat opinnäytetyö ohjaajamme sekä opponointiryhmä, joilla oli positiivinen vaikutus työhömme.

Tutkijan tulee käyttää lähteistä otetussa tiedossa tarkkoja lähdeviitteitä, jotta ei esitä toisen tietoa omanaan ja syyllisty plagiointiin. Tutkimuksessa pitää olla riittävästi aineistoa

tulosten perusteeksi. Tulokset on tärkeää sanoa niin kuin ne ovat, eikä niitä tule kaunistella tai muuttaa. Tulosten sepittämiseltä vältytään, kun kuvataan tutkimusraportissa tarkasti tutkimuksen vaiheet. (Kankkunen – Vehviläinen 2013: 224 - 225.) Olemme viitanneet aina toisen työtä hyödynnettäessä, eli emme ottaneet kunniaa toisen työstä. Käytimme useita eri lähteitä sekä tarkastelimme lähteiden luotettavuutta ja soveltuvuutta tutkimukseemme. Opinnäytetyöstämme pystyy selkeästi erotella, mitkä kohdat työstämme ovat omia pohdintojamme, ja mitkä perustuu lähteisiin.

Tutkimuksen täytyy olla sisäisesti johdonmukainen ja tutkijan täytyy tietää koko prosessin ajan mitä tekee. Tutkimus on eettisesti kestävä kun tutkimussuunnitelma on laadukas ja raportointi on tehty hyvin. Tutkijan täytyy tarkastella eettistä näkökulmaa tutkimuksen etenemisen vaiheissa, sekä tutkimuksen laadukkuutta. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 127.) Jo ennen analyysiprosessin alkua molemmat perehtyivät, miten kirjallisuuskatsaus ja sisällönanalyysi syntyvät, jotta tiesimme mitä olemme tekemässä. Jo alussa teimme selkeän tutkimussuunnitelman, joka ohjasi toimintaamme läpi koko tutkimusprosessin.

8.4 Merkitys työelämään ja jatkotutkimusehdotukset

Työmme tuloksiin perustuen terveydenhoitoalan ammattilainen pystyy syventämään tietoa erityislapsen perheen tukemisesta ja saada ideoita toiminnalleen tukiessaan erityislapsen perhettä. Lyhykäisyydessä perhe on tärkeä huomioida kokonaisuutena, joka ei elä erillään muusta maailmasta. Vanhempien tukiverkosto on tärkeä kartoittaa sillä tuloksemme osoittavat lähipiirin olevan merkittävin tuenlähde. Tuki on tärkeää heti diagnoosin saatua, jolloin perhettä on erityisen tärkeä tukea. Vanhempien tietämystä hoitotilanteessa ei saa vähätellä, eikä vanhempien työnjako merkitse sitä, että toista vanhempaa ei huomioida tasavertaisesti tapaamisissa. Kehitysvammasta on kyettävä puhumaan avoimesti ja asioista puhuttava niiden oikeilla nimillä.

Useat vanhemmat kokevat saamistaan tukitoimista huolimatta olevansa raskaan taakan alla, joten vanhempien jaksamisen tukikeinoja tulisi tutkia vielä lisää. Tutkimuksesamme tutkimme yleisesti kaikkien perhetyyppien tuen tarvetta ja saatavuutta emmekä rajanneet tutkimusta tietynlaisiin perherakenteisiin. Jos eri perhetyyppien tarvitsemasta tuen tarpeesta tiedettäisiin yksityiskohtaisemmin, voitaisiin tuki kohdistaa tarkemmin juuri heidän tarpeisiinsa. Carpenter ja Towersin tutkimuksessa nousi puolisolta saatu tuki tärkeäksi, joten olisi mielenkiintoista selvittää millaista tukea esimerkiksi yksinhuoltajat tarvitsevat.

Lähteet

Arvio, Maria – Aaltonen, Seija 2011. Kehitysvammainen potilaana. 1. painos. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.

Backman, Kaisa – Jurvelin, Tiina – Kyngäs, Helvi 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. Tutkiva hoitotyö. Vol.4 (3).

Caples, Maria – Sweeney John 2011. Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care. British Journal of Learning Disabilities 2011 Mar; 39 (1): 64-72. Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010986184&site=ehost-live>>

Carpenter, Barry – Towers, Christine 2008. Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabilities. Support for Learning Aug2008, Vol. 23 Issue 3, p118-125. 8p. Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=33325609&site=ehost-live>>

Cooper, Cindy - Croot, Elizabeth – Grant, Gordon – Mathers, Nigel 2012. Coping strategies used by Pakistani parents living in the United Kingdom and caring for a severely disabled child. Disability & Rehabilitation Oct; 34 (18): 1540-9. (55 ref). Verkkodokumentti.<<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2011611076&site=ehost-live>>

Dabrowska A – Pisula E 2010. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome

Darbyshire, Philip – Fereday, Jennifer – Oster, Candice 2010. Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia. Health & Social Care in the Community 2010 Nov; 18 (6): 624-3.2 Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010809810&site=ehost-live>>

Dekker, M.C – Douma, J.H.C – Koot, H.M 2006. Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. Journal of Intellectual Disability Research 2006 Aug; 50 (Part 8): 570-81. (41 ref). Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009260082&site=ehost-live>>

Eriksson, Elina – Kuuppelomäki Merja 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. 1.painos. Porvoo: WSOY.

Eriksson, Elina – Kylmänen-Kurkela, Elina – Lauri, Sirkka – Somer, Sari 2002. Omaisen selviytyminen syöpäpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki - Vertaileva tutkimus saattohoitokodissa ja sairaalassa. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A36. Turku: Turun yliopisto.

Gent, Clare – McConcey, Roy – Scowcroft, Emma 2012. Perceptions of Effective Support Services to Families with Disabled Children whose Behaviour is Severely Challenging: A Multi-Informant Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* Jul2013, Vol. 26 Issue 4, p271-283. 13p. Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=88106361&site=ehost-live>>

Heino-Tolonen, Tarha - Helminen, Mika – Maijala, Hanna – Åstedt-Kurki, Päivi 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva hoitotyö*. Vol. 9 (4).

Henttonen, Pia 2012. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Mikä on kehitysvamma? Verkkodokumentti. <<http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/vammainen-lapsi-ja-lastensuojelu/kehitysvammainen-lapsi-lastensuojelun-asiakkaana>>. Luettu 8.10.2014.

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

Ivanoff, Päivi – Risku, Aija – Kitinoja, Heli – Vuori, Anne – Palo, Raija 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uudistettu painos. WSOY.

Jackson, Carla Wood – Traub, Randi.J – Turnbull, Ann.P 2008. Parents' Experiences With Childhood Deafness Implications for Family-Centered Services. *Communication Disorders Quarterly* 2008 Feb; 29 (2): 82-98. (39 ref). Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2009934099&site=ehost-live>>

Johansson, Kirsi - Axelin, Anna - Stolt, Minna - Ääri, Riitta-Liisa 2007. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. Turun yliopisto. Turku.

Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kansaneläkelaitos 2012 a. Alle 16-vuotiaiden vammaistuki. Verkkodokumentti. <<http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>> . Luettu 22.10.2014.

Kansaneläkelaitos 2012 b. Erityiskustannukset hoitotuessa. Verkkodokumentti. <http://www.kela.fi/elaketta-saavan-hoitotuki_erityiskustannukset>. Luettu 22.10.2014.

Kansaneläkelaitos 2012 c. Kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit. Verkkodokumentti. <http://www.kela.fi/tyoikaisille_kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit>. Luettu 22.10.2014.

Kaski, Markus – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. 4.painos. Helsinki: Sanoma Pro OY.

Kaski, Markus – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. 5.painos Helsinki:Sanoma Pro Oy.

Kgole, J.C – Mavundla, T.R – Sandy, P.T 2013. Support needs of caregivers: case studies in South Africa. International Nursing Review 2013 Sep; 60 (3): 344-50. (23 ref). Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2012230770&site=ehost-live>>

Koistinen, Paula – Ruuskanen, Susanna – Surakka, Tuula 2004. Lasten ja nuorten hoidotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.

Kylmä, Jari – Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Kääriäinen, Maria - Lahtinen, Mari 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede. vol 18, no 1/-06.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. Annettu 23.6.1977. Verkkodokumentti. <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>>. Luettu 8.10.2014.

Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysvaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lee, Misuk – Gardner J.Emmet 2010. Grandparents' Involvement and Support in Families with Children with Disabilities. Educational Gerontology Jun2010, Vol. 36 Issue 6, p467-499. 33p. 3 Charts. Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=afh&AN=50218791&site=ehost-live>>

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011. Kipupisteitä. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkodokumentti. <http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/> Luettu 9.10.2014.

Pottas, Lidia – van der Spuy, Talita 2008. Infant hearing loss in South Africa: Age of intervention and parental needs for support. International Journal of Audiology 2008 Sep; 47: Supplement 1: S30-5. (28 ref). Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2010070960&site=ehost-live>>

Sarajärvi, Anneli – Tuomi, Jouni 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi 6. painos. Helsinki: Tammi.

Suomen CP-liitto Ry 2014. Arki. Verkkodokumentti. <http://www.mylon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=33&Itemid=110>. Luettu 22.10.2014.

Teinonen, Timo 2007. Terveys ja Usko. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Väitöskirja. Helsingin yliopisto, käyttäytymistieteellinen tiedekunta, soveltavan kasvatustieteenlaitos. Helsinki.

Turun kaupunki 2013. Terveys- ja sosiaalipalvelut. Verkkodokumentti. <https://www.turku.fi/public/default.aspx?nodeid=9583&culture=fi_FI&contentlan=1>. Luettu 22.10.2014.

Romakkaniemi, Anna 2012. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Pro Gradu. Tampereen yliopisto. Terveystieteiden yksikkö. Hoitotiede. Verkkodokumentti. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84005/gradu06245.pdf?sequence=1>>

Ruishalme, Outi – Saaristo, Liisa 2007. Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki: Tammi.

Whiting, Mark 2013. Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children & Young People* 2014 May; 26 (4): 24-7. (19 ref). Verkkodokumentti. <<http://search.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=2012573598&site=ehost-live>>

Hakutaulukko

Tietokanta	Hakusanat	Osumat	Valitut otsikon ja abstraktin perusteella	Valitut luotettavuuden ja kokotekstin perusteella
CINAHL, CINAHL FULL TEXT 2004-2014	Children with developmental disabilities, parent, Everyday life	4	2	0
CINAHL, CINAHL FULL TEXT 2004-2014	Children with developmental disabilities, parent, life	9	2	0
CINAHL, CINAHL FULL TEXT 2004-2014	Children with developmental disabilities, family, support	24	1	0
CINAHL, CINAHL FULL TEXT 2010-2014	Disabled child, care, parent	51	2	1
CINAHL, CINAHL FULL TEXT, Academic Search Elite 2010-2014	Parents, coping, children with disabilities	186	15	1
Medic 2004-2015	Vanhemmat, Vanhem*, Tuki, Tu*, sairas lapsi	140	1	1
CINAHL FULL TEXT, Academic Search Elite 2004-2015	parent, support, disabled children, needs	169	22	8
Manuaalinen haku			1	1

Käytetyt tutkimukset

Tutkimuksen nimi	Missä ja milloin	Tekijät	Menetelmä	Aineisto	Tarkoitus	Tulokset
Coping strategies used by Pakistani parents living in the United Kingdom and caring for a severely disabled child	Englanti 2012 School of Health and Related Research, University of Sheffield, Centre for Health and Social Care Research, Sheffield Hallam University, Academic Unit of Primary Medical Care, and Clinical Trials Research Unit, School of Health and Related Research, University of Sheffield	Elizabeth Croot, Gordon Grant, Nigel Mathers, Cindy Cooper	Laadullinen	Yhdeksän perhettä haastateltiin tutkimusta varten. Vammaisten lasten kanssa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset antoivat kutsukirjeen potilaidensa vanhemmille ja halukkaat ilmoittautuivat tutkimukseen. Haastattelut toteutettiin perheiden kotona tai työpaikalla. Haastattelut kestivät noin 1 - 1.5 tuntia.	Tarkastella Englannissa asuvien Pakistanilaisten vanhempien sopeutumiskeinoja, kun perheessä on vammaisen lapsi.	Sopeutumiskeinoin kuuluu hoitovastuun jakaminen, ulkoisen tuen käyttö ja hoitamisesta saadun mielihyvän tunnistaminen. Vanhemmat käyttivät erilaisia strategioita riippuen siitä millaisia resursseja heillä oli käytettävissään.
Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs	2013	Whiting Mark	Laadullinen	33 perhettä joissa oli vammaisen lapsi haastateltiin puolistrukturoidulla haastattelulla. Perheet luokiteltiin kolmeen luokkaan lapsen vamman perusteella.	Tutkia vammaisten lasten vanhempien kokemuksia suhteessa siihen millaista tukea he ovat saaneet.	Kaksi merkittävintä esille nousutta kategoriaa olivat ihmiset sekä resurssit. Lisäksi esille nousi monia pienempiä kategorioita. Suurin saavuttamaton tuen tarve oli sijaishoito.

Partnership in practice: what parents of a disabled child want from a generic health professional in Australia	Australia 2010	Jennifer Fereday, Candice Oster, Philip Darbyshire	Laadullinen	34 vammaisjärjestön kautta haettiin vanhempia tutkimukseen. Tutkimukseen osallistui 34 vanhempaa. Haastattelut toteutettiin ryhmähaastatteluina jakamalla osallistujat viiteen eri ryhmään ja nauhoittamalla keskustelut. 7 vanhemmalle tarjottiin yksityishaastattelut, koska he eivät voineet osallistua ryhmähaastatteluihin.	Kehittää tietoisuutta vammaisuuteen liittyvistä resursseista terveydenhoito ammattilaisten keskuudessa.	Vanhemmat haluavat yhteistoimintaa ja kumppanuutta ammattilaisilta, perhekeskeistä hoitoa ja parempaa informaatiota.
Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen	Suomi Tampereen yliopisto 2012	Anna Romakaniemi	Laadullinen	Tutkimukseen osallistui 13 kehitysvammaisen lapsen isää. Heitä haastateltiin teemahaastattelulla.	Kuvata isien kokemuksia kehitysvammaisen lapsen vanhempana sekä millaista tukea he ovat saaneet ja toivoneet.	Isät saivat yleistä tietoa kehitysvammasta ja lapsen hoidosta sekä he pääsivät jakamaan kokemuksiaan. Isät olisivat halunneet tietoa palvelujärjestelmästä sekä yksilöllistä kohtaamista.
Quality of life: a survey of parents of children/adults with an intellectual disability who are availing of respite care	Irlanti University College Cork, School of Nursing and Midwifery, Brookfield Health Sciences 2008	Maria Caples, John Sweeney	Määrällinen	150 vanhempaa etelä-Irlannista, jotka kärsivät sijaishoidon puutteesta. Vanhemmat saivat kirjeen kotiin, jossa oli haastattelulomake ja muut tarvittavat paperit. Vastaukset analysoitiin Statistical package for social sciences ohjelmalla.	Tutkia vammaisten lasten sekä vammaisten aikuisten vanhempien elämänlaatua, kun he eivät saa sijaishoitoa.	Monet vanhemmat joutuvat odottamaan pitkään saadakseen sijaishoitoa. Suurin osa vanhemmista kertoi elämänlaatunsa olevan joko hyvää tai erinomaista.
Support needs of caregivers: case studies in South Africa	Etelä Afrikka University of South Africa, Pretoria 2013	P.T Sandy, J.C Kgole, T.R Mavundla	Laadullinen	Kolme perhettä haastateltiin puolistrukturoidulla haastattelulla. Tutkimuksen toisessa vaiheessa perheet haastateltiin myöhemmin uudelleen.	Tutkia vammaista lasta hoitavien tuen tarvetta.	Tutkimuksessa nousi esille useita eri tuen tarpeita. Tukea tarvittiin taloudellisena, emotionaalisenä ja konkreettisenä. Sijaishoitoa toivottiin.

3 (4)

Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology	Alankomaat Department of Child and Adolescent Psychiatry, ErasmusMC Sophia, Rotterdam, the Netherlands, Department of Developmental Psychology, Vrije Universiteit, Amsterdam, the Netherlands 2006	J.H.C Douma, M.C Dekker, H.M Koot	Määrällinen	Tutkimuksessa kysyttiin 289 vammaisen lapsen vanhemmalta millaista tukea he tarvitsevat ja saavatko he haluamansa tuen.	Tuottaa tietoa vammaisen lapsen vanhempien tuen tarpeesta.	Suurin osa vanhemmista tarvitsi kuunte-lua, sijaishoitoa, lap-sen mielenterveyshoi-toa ja informaatiota. Eniten tukea tarvitsi-ivat ne vanhemmat joi-den lapsella oli sekä käytös, että emotio-naalisia ongelmia.
Infant hearing loss in South Africa: Age of intervention and parental needs for support	Etelä Afrikka Depart-ment of Communica-tion Pathology, Uni-versity of Pretoria, South Africa 2008	Talita van der Spuy, Lidia Pottas	Määrällinen + Laadullinen	Kyselylomake lähetettiin 54 kuulo-ongelmaisen lapsen vanhemmalle, joista kymmenen pääsi myöhemmin ryhmähaastat-teluun.	Tuottaa tietoa vanhempien tuen tarpeesta, kun lapsella on diagnosoitu kuulovamma.	Kuulovauriot diagno-soidaan yleensä 23 kuukauden iässä ja ensimmäiset kuulolait-teet annetaan 28 kuu-kauden iässä. Van-hemmat ovat hyvin riippuvaisia lasten kor-valääkärin tuesta, neuvoista ja sitoutumi-sesta.
Parents' Experiences With Childhood Deafness Implications for Family-Centered Services	Yhdysvallat Florida State Univer-sity, Tallahassee, Beach Center on Dis-ability, University of Kansas, Lawrence 2008	Carla Wood Jackson, Randi J.Traub, Ann P. Turn-bull	Laadullinen	Tähän tutkimukseen kuului yh-deksän kuuron lapsen vanhem-paa. Vanhemmat olivat osallistu-neet aikaisemmin tutkimukseen ja ilmoittaneet halukkuutensa osal-listua tutkimukseen myös tulevai-suudessa.	Tutkia kuurou-den vaikutel-maa ja vaiku-tusta perheen elämään van-hempien näkö-kulmasta.	Tutkimuksesta ilmeni, että palveluiden saanti oli monimutkaista. Vanhemmat olivat huolissaan tulevaisuu-desta.
Recognising fathers: the needs of fathers of children with disabili-ties.	2008 Yhdysvallat Support for learning vol. 23 nr.4	Barry Car- penter, Christine Towers	Laadullinen	Tutkimukseen pyrittiin hankki-maan mahdollisimman erilaisista taustoista tulevia ihmisiä. Tutkimukseen osallistui 12 ih-mistä.	Parantaa ym-märrystä siitä millaisia ongel-mia vammai-sen lapsen isät kohtaavat.	Isät halusivat olla vah-vasti mukana lastensa elämässä. Isät halusiivat, että heidät nähtäi-siin tasavertaisina toi-kohtajoina.

Grandparents' Involvement and Support in Families with Children with Disabilities	2010 Yhdysvallat Department of Special Education, Uiduk University, Gyeongju, Korea, Department of Educational Psychology, University of Oklahoma, Norman, Oklahoma, USA	Misuk Lee, J. Emmet Gardner	Kirjallisuuskatsaus	EBSCO ja PsycINFO tietokannoista haettiin tietoa hakusanoilla grandparent(s),” grandfather(s), grandmother(s), disability,” disabilities,” special needs, special education. Tutkimuksia löytyi 28 kappaletta ja ne olivat vuosilta 1976-2008 joista 8 ennen vuotta 1990.	Tuottaa tietoa isovanhempien osallistumisesta ja tuen antamisesta, kun lapsenlapsena on vammaisen lapsi.	Isovanhempien ensireaktiot samankaltaisia vanhempien kanssa. Isovanhemat olivat mukana lastenlastensa elämässä antaen käytännön tukea ja emotionaalista tukea.
Perceptions of Effective Support Services to Families with Disabled Children whose Behaviour is Severely Challenging: A Multi-Informant Study	2012 Englanti Institute of Nursing Research, University of Ulster, Newtownabbey, UK, Action for Children, UK	Roy McConkey, Clare Gent, Emma Scowcroft	Puolistrukturoitu haastattelu	Tutkimukseen haastateltiin 17 lasta, jotka olivat kahden vuoden sisään saaneet sijaishoito palveluita tai saivat niitä parhaillaan.	Selvittää kuinka palveluiden nähtiin helpottavan vammaisten lasten perheiden elämää.	Tutkimuksessa nousi esille eri teemoja. Palveluiden saatavuuden vaikeus, palveluiden muokkaamisen vaikeus ja hyödyt joita palvelut toivat perheelle.