

Annette Bitter, Arbnora Hajredinaj

Kehitysvammaisen lapsen vanhempien tukeminen lapsen osastohoidon aikana

- Kiriällisuuskatsaus

Tekijät Otsikko	Annette Bitter, Arbnora Hajredinaj Kehitysvammaisen Lapsen Vanhempien Tukeminen Lapsen Osastohoidon Aikana
Sivumäärä Aika	xx sivua + x liitettä 16.5.2012
Tutkinto	Sairaanhoidtaja AMK
Koulutusohjelma	Hoitotyön koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoeh- to	Hoitotyö
Ohjaajat	Maarit Kärkkäinen, Lehtori Marja Salmela, Tutkija – Lehtori Marjatta Kelo, projektipäällikkö
<p>Kehitysvammainen lapsi ja perhe ovat osa erityisryhmää ja heidän tukemiseensa tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota. Kehitysvammaisen lapsen sairastuminen vaatii tarkempaa ja tehokkaampaa hoitoa sekä paraneminen saattaa olla haastavampaa kuin lapsella ilman erityistarpeita. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata systemaattisella kirjallisuuskatsauksella, millaista tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat, kun lapsi on sairaalahoidossa muun syyn kuin kehitysvammaisuuden diagnosoinnin takia ja saadun tiedon avulla kehittää kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä hoitotyötä osastoilla.</p> <p>Aineisto kerättiin viidestä eri tietokannasta Ebsco/Cinahl, Linda, Medic, Cochrane sekä Journal of Pediatric Nursing. Katsaus tehtiin käyttämällä viittä artikkelia, joista kaksi oli tehty Suomessa, kaksi Ruotsissa ja yksi Englannissa. Aineisto oli julkaistu vuosien 1999-2011 välillä. Artikkeleista 4 oli haastattelututkimuksia ja 1 kirjallisuuskatsaus.</p> <p>Tutkimuksista selvisi, että vanhemmat kokivat saaneensa parhaiten konkreettista, emotionaalista ja tiedollista tukea. Myös henkinen tuki ja vertaistuki tuli esille saatuun tukeen liittyen. Tulosten mukaan vanhemmat kokivat tarvitsevansa konkreettista ja tiedollista sekä vertaistukea yhä enemmän. Tutkimuksissa tuli myös vahvasti ilmi tyytyväisyys omahoitajuuteen.</p> <p>Lisätutkimuksia olisi syytä tehdä yksilöllisen tuen tarpeen tunnistamisesta, tiedonantotavoista sekä perheiden arjen tarpeista, jotta voitaisiin parantaa sekä lasten että vanhempien elämänlaatua.</p>	
Avainsanat	kehitysvammainen lapsi, vanhemmat, ohjaus, tuki, voimaantuminen

Authors Title	Annette Bitter, Arbnora Hajredinaj Supporting the Disabled Child´s Parents During a Hospital Ward Stay
Number of Pages Date	xx pages + x appendices 16 May 2012
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Nursing and Health Care
Specialisation option	Nursing
Instructors	Maarit Kärkkäinen, Principal Lecturer Marja Salmela, Lecturer - Reseacher Marjatta Kelo, Project Manager
<p>A disabled child and his/her family are a part of a special group and their support should be given more attention. A disabled child falling ill requires more precise and more effective treatment and healing may be more challenging than with children without special needs. The purpose of this study was to describe with a systematic literature review what kind of support the parents´ need, when a child is hospitalized for other reasons than for mental retardation diagnosis. With the help of gained knowledge, nursing for disabled children´s and their families in nursing departments can be develop.</p> <p>The data were collected from five different database Ebsco/Cinahl, Linda, Medic, Cochrane and Journal of Pediatric Nursing. The review was carried out by using five articles, two of which were made in Finland, two in Sweden and one in England. The material had been published between the years 1999-2011. Four of the articles were interview studies and one a literature review.</p> <p>The studies showed that parents felt they had received most practical, emotional and informational support. The emotional support and peer support were also received. The results showed that parents felt that they needed physical and intellectual as well as peer support more and more. The studies also strongly indicate satisfaction with primary nursing.</p> <p>Further studies should evaluate the individual support identification, communication methods and families´ everyday needs, in order to improve both children's and parents' quality of life.</p>	
Keywords	disabled child, parents, instruction, support, empowerment

Sisällys

Johdanto

Teoreettinen viitekehys

- 1.1 Kehitysvammaisuus ja sen tausta
- 1.2 Kehitysvammaisen perheen arki
- 1.3 Lapsen kehitysvammaisuuden haasteet
- 1.4 Perheen voimavarojen vahvistaminen
- 1.5 Tuen muodot perheen hoitotyössä
- 1.6 Kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokema tuen tarve

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Aineiston keruu ja analysointi

- 1.7 Aineiston keruu
- 1.8 Aineiston analyysi

Opinnäytetyön tulokset

- 1.9 Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta
- 1.10 Vanhempien toivoma tuki

Pohdinta

- 1.11 Opinnäytetyön eettisyyden arviointi
- 1.12 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi
- 1.13 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset
- 1.14 Hyödynnettävyys ja kehityshaasteet
- 1.15 Tulosten merkittävyys hoitotyölle

Lähteet

Liite 1. Tietokantahaku

Liite 2. Luokittelu

1. Johdanto

Kehitysvammalla tarkoitetaan vammaa, joka ilmenee ymmärtämis- ja käsittämiskyvyn ongelmana. Se ei ole sairaus vaan se on vaurio tai vamma, mikä vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. (Henttonen 2012.) Kehitysvammaisen lapsi ei kasva kasvukäyrien mukaisesti eikä kehity normaalissa aikataulussa, josta johtuen lapsi ja perhe joutuvat olemaan tiiviissä yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Aaltonen, Arvio 2011: 106). Lapsi ja perhe ovat osa erityisryhmää ja heidän tukemiseensa tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota. Hoitotyön henkilökunta usein luottaa pelkkään potilasasiakirjojen sisältävään taustatietoon ja vanhemmille tarjotaan samantyyppistä tukea kuin ”normaalisti” kehittyvälle lapsen perheelle, huomioimatta juuri kyseessä olevan perheen erityistarpeita. (Aaltonen - Arvio 2011: 106.) Kehitysvammaisen lapsen sairastuminen vaatii tarkempaa ja tehokkaampaa hoitoa sekä paraneminen saattaa olla haastavampaa kuin lapsella ilman erityistarpeita. Lapsen joutuminen sairaalaan on monelle vanhemmalle iso asia ja heillä saattaa olla siihen liittyen monenlaisia pelkoja sekä ennakkoluuloja. (Henttonen 2012.)

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat kokevat suurimpien huolien johtuvan taloudellisista vaikeuksista, omasta jaksamisesta, lapsen tulevaisuudesta sekä riippuvuudesta päivittäisessä hoidossa (Henttonen 2012, Wallden 2006: 128). Kun taas työntekijät ajattelevat ensisijaisesti vanhempien tarvitsevan tukea lasten hoitoon ja kasvatukseen liittyvissä kysymyksissä. Tärkeää on havaita ja huomioida vanhempien palvelutarpeet sekä resursoida voimavarat niitä varten. (Henttonen 2012.)

Opinnäytetyömme on osa Lapsen, nuoren ja perheen ohjaus-projektia, joka toteutetaan yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulu Terveys- ja hoitoalan, HYKS Naisten- ja lastentautien tulosityksikön kanssa. Projektin tarkoituksena on kartoittaa, minkälaista on lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus. Tavoitteena on kehittää lapsen, nuoren ja perheen voimavaroja, voimaannuttavaa ohjausta sekä ohjauksen opetusta ammattikorkeakoulussa. Yhteistyöhön osallistuvat Jorvin sairaalan Lasten ja nuorten sairauksien toimialan kaikki lastenosastot ja lasten poliklinikka, Lastenklinikan poliklinikka ja Lastenlinnan osasto L11 sekä Pääkaupunkiseudun Diabetesyhdistys, Epilepsiyhdistys, Keskoslasten vanhempien Kevyt-yhdistys sekä Allergia- ja astmayhdistys. (Kelo 2009: 3.) Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata, mitä tukea

kehitysvammaisen vanhemmat kokivat saaneensa lapsensa sairaalahoidon aikana ja mitä tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat, kun lapsi on sairaalahoidossa muun syyn kuin kehitysvammaisuuden takia. Tavoitteena on saadun tiedon avulla kehittää kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä hoitotyötä. (Kelo 2009: 3).

2. Teoreettinen viitekehys

2.1 Kehitysvammaisuus ja sen tausta

Kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa noin 1 %:lla koko väestöstä (Aaltonen – Arvio 2011: 13, Kaski ym. 2009: 22). Luku on pysynyt lähes samana kahdenkymmenen vuoden ajan, mutta vaikeamman kehitysvammaisuuden esiintyvyys on vähentynyt noin 50 prosenttia (Kaski ym. 2001: 27). Suomen kehitysvammalain (1977) mukaan kehitysvammainen on 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" (Finlex 2010). WHO:n tautiluokituksen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on puutteellisia kognitiivisia, kielellisiä, motorisia ja sosiaalisia taitoja, jotka ilmenevät erityisesti kehitysiässä (Kaski ym. 2009: 16). AAIDD:n (The American Association on Intellectual and developmental Disabilities) kuvaa kehitysvammaisuutta rajoittuneena toimintakykynä, johon liittyy samanaikaisesti keskimääräistä heikompaa älykkyyttä (ÄO alle 70-75) (Kaski ym. 2009: 17). Yleensä kehitysvammaisuus huomataan jo lapsen ensimmäisinä elinvuosina, mutta lievät poikkeavuudet vasta kouluikässä. Raskauden aikana seulontatutkimusten avulla voidaan todeta sikiön normaalista poikkeava kehitys ja näin tarpeellinen hoito voidaan aloittaa mahdollisimman varhain. (Kaski ym. 2009: 26; Aaltonen – Arvio 2011: 12.)

Vamman ja sen asteen määrittelyssä ei ole tarkoituksena leimata perhettä tai lasta, vaan sen avulla voidaan antaa lapselle oikeaa hoitoa. Kaski ym. (2009) määrittelevät kehitysvammaisuuden tarkoittavan hermoston vammoja ja vaurioita ja muita poikkeavuuksia, joita ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Merkkejä kehitysvammaisuudesta ovat motorisen kehityksen viivästyminen, jopa 2-4 vuotta nuoremman terveen lapsen tasolle. (Hämäläinen – Karjalainen 2003) Tärkeimmäksi häiriöksi luokitellaan aivojen

kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota kutsutaan älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Tällä tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Se voi esiintyä yksinään tai yhdessä jonkin fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski ym. 2009: 16, 20- 21.) Mitä vaikeampi kehitysvamma on kyseessä, sitä varmemmin lapsella on liitännäisvammoja, kuten kuulovamma, epilepsia, diabetes, psyykkinen häiriö, näkövamma, pakkoliikkeet ja spastisuus (Hämäläinen – Karjalainen 2003). Kehitysvammaiset ovat hyvin alttiita infektioille heikentyneen yleiskunnon, huonon liikuntakyvyn, fyysisten rakennepoikkeavuuksien tai puutteellisen hygienian hoidon vuoksi. Infektiot aiheuttavatkin heille eniten sairaalahoidon tarvetta. Esimerkiksi tavallisten flunssakausien aikana esiintyy usein ylempien hengitysteiden ja keuhkoputkentulehduksia, keuhkokuumetta sekä korvatulehduksia. Etenkin fyysisesti rajoittuneilla henkilöillä, pitkäaikaisesti vuoteessa olevilla, virtsatieinfektiot ovat hyvin yleisiä. (Kaski ym. 2009: 148-149)

Kehitysvammaisuuden syntymiselle on monia syitä, jotka ryhmitellään syntyperän mukaan. On perintötekijöistä johtuvat eli geenimutaatio, jossa geenin toiminta muuttuu. Perintötekijöissä voi olla myös kromosomien vaurio tai muutos kromosomien lukumäärässä. Tavallisin on geenimuutos, jonka lapsi perii molemmilta tai toiselta vanhemmalta. Geenimuutoksista johtuvat mm. erilaiset epämuodostumat. (Peippo 2002.) Epämuodostumat eivät aina johdu perintötekijöistä, vaan ne voivat aiheutua myös raskauden aikana käytetyistä sikiölle haitallisista lääkkeistä (1950-1960- luvulla talidomidilääkeaine) tai runsaasta alkoholin käytöstä (Komulainen 2001: 133).

Perinataaliset tekijät ovat mm. pieni syntymäpaino (alle 2500 g), joka useimmiten johtuu raskauden aikaisesta tupakoinnista, sekä infektiot, joille lapsi altistuu alatiesynnytyksessä. Postnataaliset syyt tarkoittavat ensimmäisen elinkuukausien jälkeisiä tapahtumia, kuten infektioita ja tapaturmia, jotka vaikuttavat psyykkistä kehitystä viivästyttävästi. (Kaski ym. 2009: 26- 27; Aaltonen – Arvio 2011: 40-41.)

2.2 Kehitysvammaisen perheen arki

Lapsen kehitysvamma vaikuttaa muun perheen arkeen ja tavanomainen elämä joudutaan sopeuttamaan lapsen tarpeet huomioon ottaen. Perheen jäsenten asema muuttuu, erityisesti vanhempien kohdalla. Joskus vanhemmista voi tuntua, että he ovat

enemmän hoitajia, kuin äiti tai isä lapselle. Vanhempien vapaa-aika vähenee, jolloin yhteisen ajan puutteesta johtuen parisuhteen hoitaminen on vaativampaa. Myös sosiaaliset suhteet muuttuvat. (Wallden 2006: 128- 140.) Hoitajan hankkiminen lyhytaikaisesti saattaa olla haaste, sillä joidenkin kehitysvammaisten lasten kohdalla hoitajalta vaaditaan esimerkiksi erityisten hoitotoimenpiteiden osaamista. (Suomen CP-liitto ry 2011).

Lapselle pyritään luomaan mahdollisimman normaali ja tasapainoinen arki, mahdollistaen harrastustoiminta, päivähoito sekä koulunkäynti. (Wallden 2006: 141-142.) Monenlaiset seikat, esimerkiksi terapiat, kuntoutukset, kotikäynnit, palaverit, hakemusten täyttäminen, asioiden selvittely ja mahdollinen lapsen jatkuva valvonnan tarve ja huoli vaativat oman aikansa ja voimansa. Vammaisen lapsen vanhempi saattaa olla voimiensa ääri rajoilla. Varsinkin jos perheessä on muita lapsia, on ajan ja resurssien jakaminen sisarusten kesken vanhemmille haaste. Riippuen siitä, kuinka aikaa vievää vammaisen lapsen hoitaminen on, saattavat perheen muut lapset tuntea itsensä ulkopuolisiksi. Erityisen haastavaa on, jos perheessä on vain yksi huoltaja ja useita lapsia. (Suomen CP-liitto ry 2011; Hilton 2003:18-20) Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen saa aikaan positiivisiakin muutoksia. Vuorovaikutus perheessä lisääntyy, kun arjen pyörittäminen vaatii keskustelua, yhteistyötä, joustoa ja kompromisseja. Monissa perheissä myös elämänarvot muuttuvat, aineellisten asioiden merkitys vähenee ja henkisten lisääntyy. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011.)

Vammaisen lapsi tarvitsee vammaatonta lasta enemmän tukea hyvän itsetunnon saavuttamiseen (Suomen CP-liitto Ry 2011). Kehitysvammaisella lapsella on lisäksi puutteita kahdella tai useammalla adaptiivisten taitojen alueella, joita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys, turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika sekä työ. (Hämäläinen – Karjalainen 2003.) Vamman aste ja ympäristön tuki vaikuttavat suuresti myöhempään selviämiseen (Suomen CP-liitto Ry 2011). Kehitysvammaisen lapsi on terveen lapsen tavoin oikeutettu päivähoitoon. Lapselle tehdään yksilöllinen kuntoutussuunnitelma yhteistyössä vanhempien ja päivähoiton henkilökunnan kanssa. Tarvittaessa myös sosiaalihuollon, terveydenhuollon ja opetustoimen henkilökunta ottaa osaa laatimiseen. (Viemerö 2011.)

Liikunnalla kehitetään ja ylläpidetään erityisesti liikuntarajoitteisen lapsen motoriiikkaa.

Luonnollisia tilanteita käyttämällä saadaan lapsen mielenkiinto helpoimmin heräämään ja näin voidaan tukea entistä paremmin lapsen omatoimista selviytymistä. (Kaski ym. 2009:199.) Teknisiä laitteita ja apuvälineitä voidaan käyttää helpottamaan arkea (Kaski ym. 2009:194.) Kela järjestää lääkinnällistä kuntoutusta sellaisille vaikeavammaisille, jotka saavat Kelan korotettua tai erityishoitotukea tai vammaistuen korotettuna tai erityisvammaistukena, muun muassa fysioterapiaa, puhe-, musiikki-, ja ratsastusterapiaa, sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusjaksoja sekä – kursseja (Kehitysvammaisten tukiliitto Oy 2011).

2.3 Lapsen kehitysvammaisuuden haasteet

Kehitysvammaisen lapsen primaarirefleksit saattavat säilyä entistä kauemmin sekä hänen suojarahkeuksensa kehittyminen saattaa olla viivästynyt. Kehon hahmottaminen saattaa olla vaikeaa ja hienomotoriikka kehittyä hitaasti. Myös kömpelyyttä ja koordinaatiohäiriötä voi esiintyä. Lievästi kehitysvammaisen lapsi saattaa mahdollisesti peruskoulun suorittamisen vaikeudesta huolimatta oppia lukemaan, kirjoittamaan sekä laskemaan, mutta taidot jäävät joka tapauksessa ala-aste ikäisen tasolle. (Hämäläinen – Karjalainen 2003)

Kehitysvammaisen lapsi voi erota muista lapsista joko ulkonäöllisesti tai toiminnallisesti. Heidän raajansa saattavat olla virheasennossa tai heidän kasvoissaan saattaa olla poikkeuksia muiden lapsien kasvoihin verrattuna, esimerkiksi heidän silmänsä saattavat kohdistaa eri tavoin. (Hämäläinen – Karjalainen 2003.) Jo pelkästään arjen toimintojen oppiminen on kehitysvammaiselle suurempi haaste, esim. syöminen, juominen, hampaiden pesu, pukeminen ja riisuutuminen. Lapsen oppimista voidaan tukea kuvien ja esineiden avulla sekä leikin kautta. (Kaski ym. 2009: 208-216; Ivanoff ym. 2007: 212)

2.4 Perheen voimavarojen vahvistaminen

Voimaantumisen eli empowerment on mahdollistamista ja täysivaltaistamista, rohkeuden lisäämistä omaehtoiseen toimintaan. Voimavarojen vahvistamisella tarkoitetaan yksilön tai perheen saamaa tukea. Voimavarojen vahvistamisen tärkeimpänä ominaispiirteenä on yhteistyö. Vanhempien kanssa tehdään yhdessä

tavoitteet, he osallistuvat toimintaan täysivaltaisesti ja heidän toiveitaan kuunnellaan. Voimaannuttavassa työssä asiakkaan tietoisuutta pyritään lisäämään, häntä kuunnellaan, valinnanvapautta kunnioitetaan sekä pyritään auttamaan omaisia arvioimaan omia vahvuuksiaan sekä omaa toimintakykyään. Voimaantumisen tarkoituksena on parantaa asiakkaan itsetuntoa, oman elämän hallinnan tunnetta, itseääräämistä sekä henkilökohtaista kasvua. (Hakulinen – Pelkonen 2002: 202-212)

Voimaantumiseen vaikuttaa ikä, koulutus, sosioekonominen asema, taloudelliset resurssit sekä terveydellisen ongelman laatu. Näistä riippuen voidaan tarpeen vaatiessa siirtää voimaantuminen potilaan omaisille tai läheisille (esim. päätöskyvytön pieni lapsi). Voimaantunut potilas sitoutuu hoitoonsa määrätietoisemmin ja näin paraneminenkin on yleensä voimaantumattomampia nopeampaa. (Kyngäs ym. 2007: 82-93)

Perheen, myös kaikkien yksilöiden, tulisi asettaa realistinen tavoite selviytymiselle. Tavoitteet voivat olla henkilökohtaisia, subjektiivisia tai objektiivisia, lääketieteellisiä, sosiaaliseen vuorovaikutukseen perustuvia, aikaan tai prosessiin sidottuja. Perheenjäsenet voivat auttaa toisiaan jaksamaan ja tukea tavoitteiden saavuttamisessa, mikä auttaa voimaantumisessa. (Kyngäs ym. 2007: 75,104.) Hoitaja voi toiminnallaan edesauttaa perheen oppimista. Ohjaustilanteissa hoitaja toimii ryhmän vetäjänä, johdattelee keskustelua, antaa tarvittaessa informaatiota perheelle ja rohkaisee kysymään mieltään askarruttavia kysymyksiä. Hyvä hoitaja pyrkii siihen, että ryhmän jäsenet kykenevät itsenäiseen ongelman ratkaisuun. (Kyngäs ym. 2007: 79-81).

2.5 Tuen muodot perheen hoitotyössä

Tunnetuin tuen muoto on sosiaalinen tuki, joka pitää sisällään konkreettisen, emotionaalisen, tiedollisen ja hengellisen tuen (Eriksson ym. 2002: 14, Keski-Opas – Yrjölä 2010: 20- 21, Teinonen 2007: 34-35). Sosiaalinen tuki luokitellaan ihmisten väliseksi vuorovaikutussuhteeksi, joka pitää sisällään empatian, pitämisen, rakastamisen, luottamuksen osoittamisen ja kuuntelemisen. Se voi myös olla aineellisen avun antamista. Siihen liittyy vahvasti tiedollinen tuki, jonka avulla vanhempia autetaan tekemään päätöksiä, heidän kanssaan keskustellaan ja heitä

kuunnellaan sekä tuetaan löytämään heidän lapsensa kannalta oikea hoitoratkaisu. Sosiaalisella tuella voidaan vähentää vanhempien kokemaa stressiä ja helpottaa heidän selviytymistä ja sopeutumista stressaavaan tilanteeseen. Hoitohenkilökunnalta saatu sosiaalinen tuki on tärkeää lapsen sairaalahoidon aikana, sillä se vaikuttaa vanhempien ja lapsen sitoutumiseen hoitoon. (Keski-Opas – Yrjölä 2010: 20- 21,23.)

Konkreettinen tuki on näkyvää ja sitä voidaan mitata. Konkreettisen tuen tärkeimpiä muotoja ovat sosiaaliturva, erilaiset sosiaalipalvelut, kuten kodinhoito ja tukipalvelut, joita perhe saattaa tarvita lapsen sairastumisen myötä. Sairaalassa yksi tärkeimmistä konkreettisen tuen muodoista on antaa vanhemmille mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon, sillä se lisää ja tukee heidän hyvinvoinnin tunnettaan. Lisäksi hoitohenkilökunta voi tukea vanhempia päivittäisissä toiminnoista selviytymisessä ja antaa ohjausta erilaisissa päivittäisissä konkreettisissä asioissa. (Eriksson ym. 2002: 19- 20.)

Emotionaalisella tuella tarkoitetaan ihmisen auttamista vaikeassa elämäntilanteessa. Emotionaalinen tuki on moninaista. Se on kannustusta, empatiaa, rakkautta ja sisältää arvostusta, kiintymystä, luottamusta, huolenpitoa ja kuuntelua. Vanhemmat saavat emotionaalista tukea hoitohenkilökunnalta sekä ystäviltä ja omaisilta. Sairaalahoitoon joutuneen lapsen vanhempien emotionaalisen tuen tarkoituksena on, että he selviytyvät muuttuneesta tilanteesta, saavat voimavaroja omaan jaksamiseen sekä kykenevät olemaan lapsen tukena sairaalahoidon aikana. Hoitohenkilökunnan on tärkeää kuunnella vanhempien ajatuksia ja keskustella heidän kanssaan. Myös lohduttaminen ja läsnäolo ovat tärkeitä emotionaalisen tuen keinoja, joita hoitohenkilökunta valitettavasti ei aina pysty antamaan käytössä olevan ajan vähäisyyden vuoksi. (Eriksson ym. 2002:17; Nummikoski 2010: 36, 37.)

Tiedollisella tuella tarkoitetaan tiedon antamista, se on opetusta, neuvontaa, palautteen antamista sekä harjoittelua ja se sisältää neuvoja, ehdotuksia ja ohjeita, joiden avulla on helpompi selvittää henkilökohtaisista ongelmista. Suullisen informaation lisäksi tietoa tulisi antaa myös kirjallisesti, jotta asioita voitaisiin miettiä ajan kanssa (Backman ym. 2006). Sairaalaympäristössä tiedon antajana toimii ensisijaisesti lapsen omahoitaja sekä lasta hoitava lääkäri. Tiedon anto vaikuttaa vanhempien luottamukseen hoitohenkilökuntaa kohtaan. Tiedon annossa on tärkeää, että kommunikaatio on jatkuvaa ja avointa vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Tarpeellisen tiedon saaminen helpottaa vanhempien ahdistusta sekä auttaa heitä

ymmärtämään lapsen sairastumista esimerkiksi infektiioon. Näin he myös saavat voimavaroja jaksaa ja selviytyä lapsen infektiosta toipumisesta, joka voi olla erityislapsen kohdalla haastavaa ja pidempiaikaista. (Eriksson ym. 2002: 15- 17; Nummikoski 2010: 31, 33.)

Hengellisen tuen avulla ihminen voi saada voimavaroja saavuttaakseen koherenssin tunteen silloin, kun joku asia tuntuu mahdottomalta. Hengelliseen tukeen vaikuttaa ihmisen ikä, kulttuuri ja elämäkokemus. Uskonnota on tapana keskustella hyvin vähän, sillä se herättää voimakkaita tunteita monissa ihmisissä. Potilaan ja omaisten vakaumuksen huomioiminen voi auttaa hoitohenkilökuntaa ymmärtämään ja helpottamaan heidän ahdistustaan sekä löytämään voimavaroja, joilla jaksaa sairaalahoidon yli. Valitettavasti hoitohenkilökunta ei juuri ota huomioon potilaan vakaumusta ja usein heillä on puutteelliset tiedot eri uskonnoista, mikä saattaa aiheuttaa ristiriitaisia tunteita ja vääriä käsityksiä, jolloin esimerkiksi lapsen omaiset saattavat kokea, ettei heitä ymmärretä tai tueta toivotulla tavalla. (Teinonen 2007: 62, 136-137.)

2.6 Kehitysvammaisen lapsen vanhempien kokema tuen tarve

Yleisesti ottaen vanhemmilla on hyvin myönteinen käsitys omasta terveydestään ja pärjäämisestään vanhempana (Perälä ym. 2011). Lapsen pitkäaikaissairaus saattaa kuitenkin aiheuttaa häiriöitä lapsen normaaleissa kehitysvaiheissa sekä perheen tasapainossa. Vanhemmilla on usein huoli lapsen hoitamisesta parhaalla mahdollisella tavalla sekä lapsen onnellisuudesta. (Backman ym. 2006.) Vanhemmat kokevat tarvitsevansa tietoa sekä kannustusta lapsensa kasvattamisesta yhteisön jäseneksi sekä tukea parisuhteeseen sekä mielenterveys- ja päihdeasioihin (Perälä ym. 2011, Wallden 2006). He kaipaavat tietoa liittyen lapsen sairauteen ja sen hoitoon, hoitojärjestelmiin, etuisuuksiin ja palveluihin. Vanhemmat kaipaavat mahdollisuutta keskustella ja kysellä asioista. Yleisesti ottaen vanhemmat toivovat enemmän tietoa annettavan, kuin kokevat sitä saavansa. (Backman ym. 2006.)

Vanhemmat ovat epätietoisia sosiaali- ja terveystalvakuista, he kokevat saavansa terveydenhuollolta niukasti tietoa liittyen lapsen psykologisen ja sosiaalisen kehityksen tukemisesta (Backman ym. 2006; Wallden 2006). Vanhemmat kokevat tuen

puutteelliseksi tai jopa riittämättömäksi liittyen myönteisen palautteen antamiseen, vertaistukiryhmiin, lapsen tunne-elämään, käytökseen sekä psykososiaaliseen kehitykseen ja terveyteen liittyvissä asioissa (Perälä ym. 2011). Myös taloudellisella tuella on suuri merkitys vanhemmille, sillä esimerkiksi lapsen lääkitykseen saattaa kulua suuriakin määriä rahaa (Wallden 2006). Vanhemmat kokevat saavansa riittävästi henkistä tukea, tukea liittyen lapsen terveyteen, arjessa jaksamiseen sekä lapsen hoitoon ja kasvatukseen (Perälä ym. 2011).

Vertaistuen merkitys on vanhemmille suuri sekä läheisten ja terveydenhuollon ammattilaisten tuki tärkeää (Backman ym. 2006; Wallden 2006). Vanhemmat pitävät tärkeänä, että ammattilaiset oppisivat työssään havaitsemaan lievänkin huolen aiemmin, puuttumaan siihen nopeasti ja panostaisivat ennaltaehkäisevään toimintaan (Perälä ym. 2011).

3. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Lapsen joutuminen sairaalahoitoon vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Vanhemmat kantavat huolta lapsen hyvinvoinnista ja heillä on tärkeä rooli lapsen hoidon kaikissa vaiheissa, jonka vuoksi heille tulisi tarjota yksilöllisesti heidän tarvitsemaansa tukea. Vanhemmat kokevat puutteelliseksi psyykkisen tukemisen ja ongelmalliseksi palveluiden hajanaisuuden. (Hilton 2003: 13-14.) Avisin ja Reardonin (2008) tutkimuksessa on tuotu ilmi, että jatkotutkimukset ovat tarpeen, liittyen hoitajien kommunikointiin erityistarpeita vaativien lasten ja heidän vanhempiensa kanssa sekä lähestymistapaan tunnistaa vanhempien tarpeita. Tutkimuksessa kerrotaan myös, kuinka vanhemmat kokevat, etteivät hoitajat ymmärrä heidän tuntemuksiaan esimerkiksi ulkopuolelle jäämisen ja vähätellyksi tulemisen suhteen.

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata, mitä tukea kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat, kun lapsi on sairaalahoidossa muun syyn kuin kehitysvammaisuuden diagnosoinnin takia. Tavoitteena oli saadun tiedon avulla kehittää kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä hoitotyötä osastoilla. Opinnäytetyössä etsittiin vastauksia kysymyksiin 1) Mitä tukea kehitysvammaisen vanhemmat kokivat saaneensa lapsensa sairaalahoidon aikana? 2) Mitä tukea vanhemmat toivovat saavansa lapsen sairaalahoidon aikana osastolla?

4. Aineiston keruu ja analysointi

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena on pyrkiä ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä, selvittää kokonaisvaltainen ja syvempi käsitys ilmiöstä. (Juvakka – Kylmä 2007: 29, Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009:136.) Tutkittavia aineistoja valittiin harkinnanvaraisesti, jonka jälkeen niitä tarkasteltiin perusteellisesti. Aineiston valinnassa oli oltava tarkkana ja sitä oli teoreettisesti perusteltava. Aineiston ei ollut tarkoitus olla kovin suuri, mutta sen oli kuitenkin oltava kattava, jotta analyysi voitiin tehdä luotettavasti. (Tuomi 2007: 141-142) Tärkeää oli aineiston laatu, jonka kriteeri on monipuolisuus ja opinnäytetyön sisällöllisiin tavoitteisiin vastaaminen. (Airaksinen – Vilkkä 2003:64)

Tässä opinnäytetyössä selvitettiin kehitysvammaisten lasten vanhempien aikaisempia kokemuksia liittyen hoitajilta saamaan tukeen. Opinnäytetyö tehtiin systemaattisena kirjallisuuskatsauksena, jolla tarkoitetaan tieteellistä tutkimusmenetelmää, jossa kerätään jo olemassa olevaa tietoa, arvioidaan tiedon laatua ja kerätään yhteen tietoa tutkimuksissa esiintyvistä asioista mahdollisimman kattavasti. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus etenee aina prosessinomaisesti sisältäen seuraavat vaiheet: tutkimussuunnitelma, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäisten tutkimusten haku, niiden valinta ja laadun arviointi sekä alkuperäistutkimusten analysointi ja tulosten esittäminen. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus noudattaa tieteellisen tutkimuksen vaiheita, on aina toistettavissa ja sen käytöllä pyritään vähentämään systemaattista harhaa. (Hannula – Kaunonen 2006: 22; Kääriäinen – Lahtinen 2006: 39)

4.1 Aineiston keruu

Keräsimme aineiston opinnäytetyöhön etsimällä artikkeleja viidestä eri tietokannasta Ebsco/Cinahl, Linda, Medic, Cochrane sekä Journal of Pediatric Nursing, sanoilla, jotka ajattelimme liittyvän työhön. Hakutuloksia tuli tuhansia. Kuitenkin hakua rajoittamalla löysimme artikkelit (liite 1). Kävimme tutkimuksia läpi opinnäytetyön molempia kysymyksiä erikseen ajatellen.

Käytimme työssämme viittä eri artikkelia, joista saimme kattavat vastaukset

opinnäytetyömme kysymyksiin. Kaksi artikkelista oli tehty Suomessa, kaksi Ruotsissa ja yksi Englannissa. Artikkeleissa oli tutkittu perustietoa kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisen lapsen vanhempana olemisesta.

Ensimmäinen tutkimus "Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study" kuvasi vanhempien hyvinvointia ennen ja jälkeen perheen voimaannuttavan intervention. Äidit ja isät vastasivat erikseen kyselyyn ennen, sekä 6 ja 12 kuukautta perheohjelman jälkeen. Kyselyllä mitattiin vanhempien stressiä, koettua fyysistä ja henkistä rasitusta, sosiaalista tukea, koettua terveyttä sekä kokonaisvaltaista hyvinvointia (tyytyväisyys elämään ja optimismi).

Toisessa tutkimuksessa "Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa –pilottitutkimus" kuvaillaan perheiden hoitohenkilökunnalta saamaa tukea sekä perheiden tukemiseen yhteydessä olevia taustatekijöitä perheenjäsenten arvioimana. Tutkimusaineisto kerättiin perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidossa kyselylomakkeella

Kolmannessa tutkimuksessa "Models of service support for parents of disabled child. What do we know? What do we need to know?" tarkastellaan kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemisen eri palvelumallien tehokkuutta kirjallisuuskatsauksella.

Neljäs tutkimus "Isien hoitajilta saama sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla" kuvailee ja vertailee isien hoitajilta saamaa sosiaalista tukea kahta erilaista ohjauskäytäntöä toteuttavalla lapsivuodeosastolla. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena, johon osallistui lapsen vanhemmat/vanhempi vuodeosaston aikana tai viikon, kaksi kotiutumisen jälkeen.

Viidennessä tutkimuksessa "Being invigorated in parenthood: Parents' Experiences of being supported by professionals when having a disabled child" selvitettiin kehitysvammaisten lasten vanhempien tukemista ammattilaisten toimesta. Tiedot saatiin jäsentymättömällä haastattelulla 16 vanhemmalle, kymmenestä perheestä. Vanhemmat kertoivat kokemuksiinsa saamastaan tuesta ja sen saamattomuudesta.

4.2 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on analyysimenetelmä, jota käytetään kvalitatiivisessa tutkimuksessa (Sarajärvi - Tuomi. 2009:91, Kankkunen - Vehviläinen-Julkunen 2009: 133). Sen tavoitteena on kuvata tutkittavaa ilmiötä tiivistettynä sanallisesti ja selkeästi, jotta tutkimuksen tulokset saadaan näkyviin. Laadulliselle analyysille on tavanomaista induktiivinen päättely, jonka vuoksi sitä on käytetty myös tässä opinnäytetyössä. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 135- 136; Sarajärvi - Tuomi 2009: 108; Juvakka - Kylmä 2007:112-113.)

Sisällönanalyysin valmisteluvaiheessa aineistosta valittiin asiat, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin, erotellen ja merkiten tarpeelliset asiat. Tämän jälkeen etenimme analyysin päävaiheiden mukaan, jossa aineistoa pelkistettiin, ryhmiteltiin ja abstrahoitettiin. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 92 -93; Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2009: 136; Juvakka – Kylmä 2007:116.) Pelkistämällä tarkoitetaan alkuperäisilmausten tiivistämistä niin, että niiden olennainen sisältö säilyy. Ryhmittelyssä etsitään pelkistettyjen ilmausten erilaisuuksia ja yhtäläisyyksiä. Aineiston abstrahointia tapahtuu koko ajan aineiston pelkistämisen ja ryhmittelyvaiheen aikana. (Juvakka – Kylmä 2007:119.)

5. Opinnäytetyön tulokset

5.1 Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta

Ensimmäiseen opinnäytetyön tutkimuskysymykseen, *Mitä tukea kehitysvammaisen vanhemmat kokivat saaneensa lapsen sairaalahoidon aikana*, muodostui viisi yläluokkaa, jotka olivat *Konkreettinen tuki*, *Emotionaalinen tuki*, *Tiedollinen tuki*, *Henkinen tuki* sekä *Vertaistuki*.

Yläluokka, *Konkreettinen tuki*, muodostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat *Apu arjen asioiden hoitamiseen vähäistä*, *Ohjausta vauvan hoidossa* sekä *Isille vähän ohjausta vauvan viestien tulkitsemiseen*.

Taulukko 1. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Konkreettinen tuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Isät saivat vähiten tukea taloudellisen tuen hankkimiseen	Apu arjen asioiden hoitamiseen vähäistä	Konkreettinen tuki
Isät kokivat saaneensa vähiten konkreettista tukea (muuhun annettuun tukeen verrattuna)		
Yli kolmasosa vanhemmista raportoi, ettei saanut käytännön apua järjestääkseen itselleen vapaa-aikaa lapsen hoidosta		
Isät saivat vähäisesti tietoa lastenhoitoavun saantiin	Ohjausta vauvan hoidossa	
Konkreettinen tuki oli parhaita liittyen vauvanhoidon ohjaukseen		
Konkreettinen tuki parhaita vauvanhoitoon liittyvien turvallisten otteiden ohjauksessa		
Konkreettinen tuki parhaita vauvanhoitoon liittyvien hoitotapojen ohjauksessa		
Tukeminen päätöksenteon tekemiseen liittyen vauvan hoitoon käsitteleviin tietoihin toteutui parhaiten	Isille vähän ohjausta vauvan viestien tulkitsemiseen	
Isät saivat vähäisesti tukea vauvan viestien tulkitsemiseen		
Isät saivat vähäisesti tukea itkevän vauvan rauhoittamiseen		

Alaluokassa, *Apu arjen asioiden hoitamiseen vähäistä*, tulee ilmi, kuinka vanhemmat ovat olleet tyytymättömiä saamaansa tukeen arkisten asioiden hoitamisen suhteen. He ovat kokeneet esimerkiksi käytännön avun vapaa-ajan järjestämiseen puutteelliseksi.

"Areas where over one third of parents report unmet needs: ...practical help with breaks from care." (artikkeli 3)

Alaluokka, *Ohjausta vauvan hoidossa*, oli vanhempien mielestä yksi parhaiten toteutuneista konkreettisen tuen muodoista. Erityisesti isät kokivat saaneensa heidän tarpeitaan vastaavaa ohjausta esimerkiksi vauvan käsittelyssä.

"Konkreettinen tuki toteutui parhaiten ... vauvanhoidon sekä vauvanhoitoon liittyvien turvallisten otteiden ja hoitotapojen ohjauksessa." (artikkeli 4)

Kolmas alaluokka, *Isille vähän ohjausta vauvan viestien tulkitsemiseen*, toi vastakohtaisesti esille isien tyytymättömyyden vauvan viestien tulkitsemisen ohjauksessa.

"...isät saivat vähäisesti konkreettista tukea vauvan viestien tulkintaan ja itkevän vauvan rauhoittamiseen." (artikkeli 4)

Toinen yläluokka, *emotionaalinen tuki*, muodostui yhdeksästä alaluokasta. Alaluokkina oli *Turvallisuuden tunnetta lisäävää ohjausta*, *Isät eivät saaneet tukea hoitajilta parisuhteeseen*, *Vanhempien saama asiakaslähtöinen tuki*, *Vanhemmat otettiin huomioon osastolla*, *Kestävä hoitosuhde yhteen hoitajaan*, *Hoitajat huomioivat perheen tilanteen*, *Perheenjäsenet olivat tyytyväisiä hoitajien antamaan hoitoon*, *Hoitotyön*

ammattilaisen osoittama välittäminen sekä Hoitajat eivät olleet kiinnostuneita perheen asioista.

Taulukko 2. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Emotionaalinen tuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Äiti tunsu olonsa hyvin varmaksi		Emotionaalinen tuki
Isät saivat eniten emotionaalista tukea liittyen turvallisuuden tunteen vahvistamiseen	Turvallisuuden tunnetta lisäävää ohjausta	
Hoitajilta saatu tuki oli vähäistä liittyen vanhemmuuden vaikutukseen parisuhteeseen	Isät eivät saaneet tukea hoitajilta parisuhteeseen	
Hoitajilta saatu tuki puuttui kokonaan liittyen vanhemmuuden vaikutukseen parisuhteeseen		
Isät saivat eniten emotionaalista tukea liittyen yksilölliseen kohteluun	Vanhempien saama asiakaslähtöinen tuki	
Äiti tunsu olonsa varmaksi, kun hänellä oli ammattilainen kenen kanssa keskustella päivittäisistä esiin tulevista ongelmista	Vanhemmat otettiin huomioon osastolla	
Isät saivat eniten emotionaalista tukea liittyen perheen huomioimiseen		
Perheillä, joilla ei ollut vastuuhoitajaa, oli merkittävästi enemmän tyydyttämättömiä tarpeita	Kestävä hoitosuhde yhteisen hoitajaan	
Hoitajat huomaavat välittömästi, jos vanhemmat eivät pysty seuraamaan keskustelua	Hoitajat huomioivat perheen tilanteen	
Vanhemmat kokivat todella hyväksi, kun hoitajat olivat heidän tilanteestaan ajan tasalla		
Hoitajilla oli aikaa vanhempien tarpeita varten	Perheenjäsenet olivat tyytyväisiä hoitajien antamaan hoitoon	
Perheenjäsenet kertoivat kanssakäymisen terveydenhuoltohenkilöstön kanssa toteutuneen parhaiten		
Vanhemmista tuntui hyvältä, kun hoitajat kyselivät heidän kuulumisiaan	Hoitotyön ammattilaisen osoittama välittäminen	
Hoitotyön ammattilainen ei kysynyt vanhemman halusta puhua jollekin		
Hoitotyön ammattilainen ei kysynyt vanhemman tilanteesta kotona	Hoitajat eivät olleet kiinnostuneita perheen asioista	
Hoitajilta saatu tuki oli vähäistä liittyen hoitajien kiinnostukseen perheen asioihin		

Alaluokka, *Turvallisuuden tunnetta lisäävää ohjausta*, käsittelee tutkimuksissa esiin tulleita asioita, kuten isien saamaa emotionaalista tukea liittyen turvallisuuden tunteen sekä luottamuksen vahvistamiseen vanhempana. Yhdessä tutkimuksessa (Lindblad – Rasmussen – Sandman 2005) kävi selkeästi ilmi, kuinka äiti koki olonsa varmaksi, saatuaan hoitotyön ammattilaiselta hyvän ohjeistuksen.

"Then I felt really secure." (äiti) (artikkeli 5)

Alaluokassa, *Isät eivät saaneet tukea hoitajilta parisuhteeseen*, isät kokivat hoitajilta saadun tuen puutteelliseksi tai sen puuttuneen kokonaan, kun kyse oli vanhemmuuden vaikutuksesta parisuhteeseen.

Alaluokassa, *Vanhempien saama asiakaslähtöinen tuki*, isät kokivat hoitajien kohtelevan heitä ja heidän perhettään hyvin yksilöinä.

Alaluokka, *Vanhemmat otettiin huomioon osastolla*, käsitteli vanhempien kokemuksia ammattilaisen kanssa keskustelun tärkeydestä. Yhdessä tutkimuksessa (Hietikko ym. 2011) isät kertoivat, kuinka heidän mielestään emotionaalinen tuki toteutuikin parhaiten liittyen isän ja perheen huomioimiseen.

Alaluokka, *Kestävä hoitosuhde yhteen hoitajaan*, toi nimensä mukaisesti esille, kuinka tärkeänä vanhemmat pitivät vastuuhoidajan olemassaoloa. Perheet, joilla ei ollut vastuuhoidajaa, raportoivat heillä olevan merkittävästi enemmän tyydyttämättömiä tarpeita.

"Families who did not have a key worker had significantly more unmet needs..."
(artikkeli 3)

Alaluokka, *Hoitajat huomioivat perheen tilanteen*, käsittää vanhempien tyytyväisyyden hoitajien toiminnasta liittyen perheen yksilöllisten tarpeiden huomioimiseen sekä hoitajien aidon välittämisen perheen tilanteesta.

"They knew what the situation was; they cared, they thought about me and my husband. Then you dare to be a bit more open yourself, I think that felt very good." (artikkeli 5)

Alaluokka, *Perheenjäsenet tyytyväisiä hoitajien antamaan hoitoon*, muodostui vanhempien kokemuksista onnistuneesta kanssakäymisestä terveydenhuoltohenkilöstön kanssa sekä heidän tyytyväisyydestään siihen, että hoitajilla oli aikaa vanhempien tarpeita varten.

Alaluokassa, *Hoitotyön ammattilaisen osoittama välittäminen*, tuli esille kuinka hyvältä vanhemmista tuntui, kun hoitotyöntekijät olivat kiinnostuneita heistä ja heidän voinnistaan. Kuitenkin samassa tutkimuksessa (Lindblad – Rasmussen – Sandman 2005) yksi äideistä kertoi vastakkaisesti, kuinka häneltä ei vaivauduttu edes kysymään, jos hän haluaisi keskustella asioistaan jonkun kanssa.

"...he (professional) didn't ask if I wanted to talk to someone, with a nurse or someone..." (artikkeli 5)

Alaluokka, *Hoitajat eivät olleet kiinnostuneita perheen asioista*, kertoo vanhempien tyytymättömyydestä heidän saamaansa tukeen sekä hoitajien puutteellisesta kiinnostuksesta perheen asioihin.

"...he didn't ask how things were for me at home or if I had anyone at home..."
(artikkeli 5)

Yläluokka, *Tiedollinen tuki*, koostui kolmesta alaluokasta, jotka olivat *Terveystuollon ammattilaisen antama tieto*, *Hoitajien antama tuki liittyen vanhempien omaan päätöksentekoon* sekä *Isät saivat hyvin tietoa jatkohoidosta*.

Taulukko 3. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Tiedollinen tuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Hän ("omahoitaja") kertoi ainoastaan mitä ajatteli ja antoi selkeät toimintaohjeet	Terveystuollon ammattilaisen antama tieto	Tiedollinen tuki
Perheenjäsenet saivat vähiten tietoa omaa jaksamista varten		
Isät saivat vähiten tukea lapsen kehityksen edistämisen pohtimiseen	Hoitajien antama tuki liittyen vanhempien omaan päätöksentekoon	
Isät saivat vähiten tukea omien ratkaisujen tekemiseen		
Isät kokivat saaneensa runsaasti tietoa kotiutumisen jälkeiseen yhteydenottoon	Isät saivat hyvin tietoa jatkohoidosta	

Alaluokassa, *Terveystuollon ammattilaisen antama tieto*, tuli esille vanhempien tyytyväisyys saamastaan kattavasta ohjeistuksesta. Tutkimusten mukaan vanhempien mielestä hoitajat antoivat kuitenkin vähiten tukea heidän omaa jaksamistaan varten.

"He just said what he thought and gave clear instructions." (omahoitaja)
(artikkeli 5)

Alaluokassa, *Hoitajien antama tuki liittyen vanhempien omaan päätöksentekoon*, isät kertoivat saaneensa vähäisesti tukea lapsen kehityksen edistämisen pohtimiseen ja omien ratkaisujen tekemiseen.

Alaluokka, *Isät saivat hyvin tietoa jatkohoidosta*, kertoi isien saaneen runsaasti tukea kotiutumisen jälkeiseen yhteydenottoon.

Yläluokka, *Henkinen tuki*, muodostui yhdestä alaluokasta, joka oli *Tukea henkisen rasituksen vähenemiseen*.

Taulukko 4. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Henkinen tuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Nuorempien lasten isien henkinen rasitus väheni intervention jälkeen	Tukea henkisen rasituksen vähenemiseen	Henkinen tuki
Työssäkäyvien isien henkinen rasitus väheni intervention jälkeen		

Alaluokassa, *Tukea henkisen rasituksen vähenemiseen*, sekä nuorempien lasten, että työssäkäyvien isien henkinen rasitus väheni intervention jälkeen.

Yläluokka *Vertaistuki* muodostui yhdestä alaluokasta, joka oli *Tukea vastaavanlaisessa tilanteessa olevilta perheiltä*.

Taulukko 5. Vanhempien kokemuksia saadusta tuesta. Vertaistuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Perhekeskus arvioitiin hyvin hyödylliseksi	Tukea vastaavanlaisessa tilanteessa olevilta perheiltä	Vertaistuki
Perhekeskus arvioitiin hyvin kannustavaksi		

Alaluokka, *Tukea vastaavanlaisessa tilanteessa olevilta perheiltä*, kertoi tutkimuksessa olevien perheiden tyytyväisyydestä heidän käyttämäänsä Perhekeskukseen. Vanhemmat kokivat keskuksen hyödylliseksi sekä kannustavaksi.

5.2 Vanhempien toivoma tuki

Toiseen opinnäytetyön tutkimuskysymykseen, *Mitä tukea kehitysvammaisen vanhemmat toivovat saavansa lapsen sairaalahoidon aikana*, muodostui kolme yläluokkaa, jotka olivat *Konkreettinen tuki*, *Tiedollinen tuki* sekä *Vertaistuki*.

Yläluokka, *Konkreettinen tuki*, muodostui neljästä alaluokasta, jotka olivat *Lapsikeskeisten hoitomuotojen saatavuus mahdollistuu*, *Varhaisempaa puuttumista*, *Parempaa aineellista tukea* sekä *Apua arjessa selviytymiseen*.

Taulukko 6. Vanhempien toivoma tuki. Konkreettinen tuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Vanhemmat arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, joka tarjoaa positiivisia kokemuksia lapselle	Lapsikeskeisten hoitomuotojen saatavuus mahdollistuu	Konkreettinen tuki
Vanhemmat arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, joka tarjoaa mahdollisuuksia lapselle		
Vanhemmat arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, joka tarjoaa varhaisen puuttumisen järjestelmiä	Varhaisempaa puuttumista	
Isä kertoo, että heidän olisi pitänyt saada apua paljon aiemmin ennen kuin polttivat itsensä loppuun		
Yli kolmasosa vanhemmista raportoivat saaneensa puutteellista taloudellista tukea	Parempaa aineellista tukea	
Yli kolmasosa vanhemmista raportoivat materiaalsen tukemisen olleen puutteellista		
Vanhemmat kaipasivat tukea kohdatessaan erilaisia haasteita	Apua arjessa selviytymiseen	
Vanhemmat kaipasivat tukea vauvaperheen arkeen		

Alaluokka, *Lapsikeskeisten hoitomuotojen saatavuus mahdollistuu*, kertoo vanhempien arvostuksesta perhekeskeistä hoitotyötä kohtaan. Erityisesti lapsille positiivisten kokemusten sekä mahdollisuuksien tarjoaminen on vanhempien mielestä tärkeää.

Alaluokassa, *Varhaisempaa puuttumista*, vanhemmat tuovat esille kuinka tärkeää on, että he saavat tietoa mahdollisimman varhain. Vanhemmat arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, jolla voidaan ennaltaehkäistä ongelmien syntymistä.

"We should have had help much earlier, before we wore ourselves out." (isä)
(artikkeli 5)

Alaluokassa, *Parempaa aineellista tukea*, yhdessä tutkimuksessa (Sloper 1999) yli kolmasosa vanhemmista toivoisi saavansa sekä parempaa taloudellista, että materiaalista tukea.

Alaluokassa, *Apua arjessa selviytymiseen*, tuli esille vanhempien toive tuesta erilaisia haasteita kohdatessa sekä normaaliin arkeen.

Yläluokka, *Tiedollinen tuki*, muodostui yhdestä alaluokasta, joka oli *Parempaa ohjeistusta palveluiden saatavuudesta*.

Taulukko 7. Vanhempien toivoma tuki. Tiedollinen tuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Moni vanhempi kuvailee haasteelliseksi saada selville saatavilla olevista palveluista	Parempaa ohjeistusta palveluiden saatavuudesta	Tiedollinen tuki
Yli kolmasosa vanhemmista raportoivat saaneensa puutteellista ohjeistusta sekä neuvoja saatavilla olevista palveluista		

Alaluokassa, *Parempaa ohjeistusta palveluiden saatavuudesta*, vanhemmat kertovat, kuinka haasteelliseksi he kokevat itse selvittää palveluiden olemassaoloa ja mihin he voivat hakeutua. He kokevat vaikeaksi saada palveluidentarjoajat ymmärtämään perheen tilannetta ja heidän tarpeitaan. Samassa tutkimuksessa (Dellve ym. 2005) tulee myös ilmi, kuinka vanhemmat toivovat saavansa parempaa ohjeistusta sekä neuvoja saatavilla olevista palveluista.

Yläluokka, *Vertaistuki*, koostui yhdestä alaluokasta, joka oli *Tukea vastaavissa tilanteissa olevilta ihmisiltä*.

Taulukko 8. Vanhempien toivoma tuki. Vertaistuki

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka	Yläluokka
Vanhemmat arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, joka tarjoaa vanhempiryhmiä	Tukea vastaavissa tilanteissa olevilta ihmisiltä	Vertaistuki
Vanhemmat arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, joka tarjoaa "ystävystymisryhmiä"		

Alaluokka, *Tukea vastaavissa tilanteissa olevilta ihmisiltä*, korostaa kuinka vanhemmat erityisesti arvostavat perhekeskeistä hoitotyötä, joka mahdollistaa heille vertaistukiryhmien löytämisen.

6 Pohdinta

Olemme tehneet opinnäytetyötä kahden opiskelijan kesken, mikä on tuonut työn tekemiseen erilaisia haasteita. Ajoittain yhteisen ajan löytäminen ja aikataulujen sovittaminen on ollut vaikeaa. Olemme kuitenkin pyrkineet tekemään opinnäytetyötä mahdollisimman tunnollisesti lopputulosta ajatellen. Opinnäytetyötä tehdessä, emme aina ole olleet asioista aivan samaa mieltä. Olemme kuitenkin pystyneet aina

löytämään kultaisen keskitien ja löytäneet sopivan ratkaisun jatkaaksemme työtä eteenpäin. Toisaalta ajattelemme, että erilaiset ajattelutapamme on ollut rikkaus työllemme, sillä näin olemme saaneet erilaista perspektiiviä asioihin.

Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa vaikeaksi kokemamme tietokantahaut artikkelien löytämisessä helpottui huomattavasti työtä tehdessä. Opinnäytetyöntekijöinä saimme käyttämistämme tutkimuksista mielestämme melko hyvän kokonaiskäsityksen ja tuloksia auki kirjoittaessa käsitys saadusta tuesta ja sen tarpeesta vielä syveni. Luokittelu syvensi käsitystämme aineistosta entisestään, mutta se jäi silti mielestämme vaillinaiseksi ajan puutteen ja osaamattomuutemme vuoksi.

6.1 Opinnäytetyön eettisyyden arviointi

Laadullisen tutkimuksen toteutuminen vaatii, että työn tekijät sitoutuvat eettisesti tutkimuksen tekemiseen (Sarajärvi – Tuomi 2009: 127, 132). Työn jokaisessa vaiheessa oli eettinen pohdiskelu tarpeen. Ensimmäisenä pohdinnan kohteena oli tutkimusaiheen valinta. Valitsemiseen ei saanut liian voimakkaasti vaikuttaa opinnäytetyön tekijöinä, meidän henkilökohtainen eettinen kanta. Seuraavana oli mietittävä eettisyyttä aineiston keräämisessä ja analyysissä käytettävien menetelmien suhteen. (Sarajärvi – Tuomi 2004: 122.)

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen tekstin suoraa lainaamista ilman lähdeviitettä. Tässä työssä on haettu taustatietoa monista eri lähteistä ja pyritty yhdistämään ja muokkaamaan tiedot omalla tavallamme sopiviksi juuri tähän opinnäytetyöhön. Olemme pyrkineet välttämään myös plagioinniksi luokiteltua omien tulosten toistamista kirjoittamalla tulokset auki mahdollisimman harkitusti ja jäsennellysti. (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2010: 182.)

Eettistä pohdintaa vaati myös tulosten raportointi sekä niiden mahdollinen sepittäminen, joka tarkoittaa sitä, että saadut tulokset ovat tekaistuja (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2010: 182). Pohtiessamme tuloksia ja kirjoittaessamme niitä auki, pyrimme parhaamme mukaan miettimään alkuperäisiä tutkimuksia kokonaisuuksina ja tekemään niistä johtopäätöksiä omaa työtämme varten. Tulokset

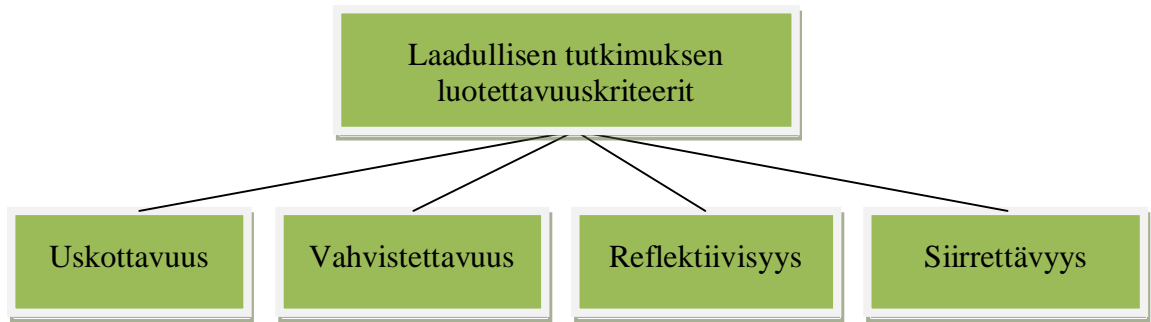
saatuamme vertasimme niitä alkuperäisiin tutkimuksiin ja pohdimme niiden paikkansapitävyyttä.

6.2 Opinnäytetyön luotettavuuden arviointi

Jotta opinnäytetyömme olisi luotettava, piti tutkimuksen tarkoitus ja kohde tuoda hyvin tarkasti ja selkeästi esille (Sarajärvi – Tuomi 2009: 140- 141). Käytimme viittä eri artikkelia, jotka oli tehty vanhempien näkökulmasta. Oli isien, äitien ja pariskuntien sekä yksinhuoltaja äitien kertomuksia, joista saimme useampia näkökulmia tutkittavasta ilmiöstä. Artikkelien löytäminen oli haasteellista, erityisesti suomenkielisten. Kotimaisia, vanhoja artikkeleita löytyi useampiakin, mutta emme voineet käyttää niitä työssämme, sillä se olisi voinut vaikuttaa suuresti työmme luotettavuuteen. Työmme uskottavuutta osoittaa artikkeleista saatujen tulosten sopivuus tutkimuskysymyksiin.

Käytetyt artikkelit sopivat hyvin opinnäytetyön ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, mutta toiseen tutkimuskysymykseen aineistoa olisi saanut olla enemmän. Yksi tutkimuksista (Asikainen ym. 2010) kertoi perheiden tuen saannista, mutta vasta analysointivaiheessa huomasimme, että tutkimus oli tehty kaikenikäisille ja vastauksista vain 35% oli vanhempien antamia. Hietikon ym. (2011) tutkimus käsitteli laajasti, mutta ainoastaan, isien kokemuksia lapsivuodeosastolla, eikä siinä tullut esille, että kyse olisi ollut kehitysvammaisista lapsista. Sloperin (1999) tutkimus oli hyvä, vastasi tutkimuskysymyksiin, mutta sitä oli vaikea käyttää, koska se poikkesi rakenteeltaan paljon muista käyttämistämme tutkimuksista, lisäksi siitä oli vaikeaa löytää otteita luokitteluun. Kokonaisuudessaan valituista tutkimuksista saatiin kuitenkin melko hyvin tietoa opinnäytetyöhön. Artikkelien lisähankkiminen tai parempi valinta alkuvaiheessa molempia tutkimuskysymyksiä tarkemmin ajatellen olisi voinut nostaa työn luotettavuutta.

Laadullisessa kirjallisuuskatsauksessa on mietittävä havaintojen puolueettomuutta, vaikuttaako opinnäytetyöntekijän sukupuoli, ikä, uskonto, poliittinen asenne tai kansalaisuus hänen toimintaansa. (Sarajärvi – Tuomi 2004: 133.) Laadullisen opinnäytetyön luotettavuutta voi arvioida kriteereillä uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisyys ja siirrettävyys (Juvakka – Kylmä 2007:128).



Kuva 1. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit (Juvakka – Kylmä 2009).

Vahvistettavuus on tutkimusprosessin kirjaamista, jota voi hyödyntää raporttia kirjatessa. Tarkoituksena on kuvata esimerkiksi, miten tutkimustuloksiin ja johtopäätöksiin on päästy, mikä voi olla ongelmallista, jos tutkijat ovat erimieltä aineiston tulkinnasta. Toisaalta erilaiset tulkinnat tutkittavasta aineistosta lisäävät ymmärrystä tutkimuskohteena olevasta ilmiöstä. (Juvakka – Kylmä 2007:129.)

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan omien ja toisten sisäisten tilojen havainnointia, tunnistamista, ilmaisua ja suhtautumista niihin, toiminnan tarkastelua eri näkökulmista ja sen kehittämistä tarkastelun pohjalta. Se perustuu ihmisen kykyyn ottaa oma minuutensa tai toimintansa tarkastelun kohteeksi. Kokonaisuudessaan reflektiivisen toiminnan kohteena on vuorovaikutus sekä mielikuvat toisesta ja itsestä. Puhutaan itsereflektiosta eli refleksiivisestä toiminnasta, kun henkilö keskittyy tarkastelemaan omia sisäisiä tilojaan. Asiantuntija voi tarkastella työtoimintansa kohdetta, suhdettaan työn kohteeseen, käyttämiään työvälineitä, omaa toimintaansa työympäristössä sekä kehittymistään ammatillisessa toiminnassaan. (Tiuraniemi 2002.)

Reflektiivisyyden vuoksi, opinnäytetyöntekijöinä meidän oli oltava tietoisia omista lähtökohdistamme. Oli arvioitava, kuinka vaikutamme aineistoomme ja tutkimusprosessiin persoonina ja tuotava nämä asiat esille tässä raportissa. (Juvakka - Kylmä 2007: 129.) Pyrimme kiinnittämään erityisesti huomioita analyysin luokittelu ja ryhmittely vaiheeseen. Aineiston abstrahoinnissa pyrimme varomaan, ettemme nosta liian nopeasti ja voimakkaasti aineiston abstraktiotasoa, mikä olisi saattanut vaikuttaa tulosten luotettavuuteen heikentävästi. (Juvakka - Kylmä 2007: 119.)

Siirrettävyys on tutkimustulosten siirrettävyyttä vastaaviin tilanteisiin, tutkimuskontekstin huolellista kuvaamista sekä aineistojen keruun ja analyysin

seikkaperäistä kuvaamista (Juvakka – Kylmä 2007: 129, Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2010:160). Työmme tuloksista käy ilmi, että vanhempien saama tuki ja toivottu tuki sisältää samankaltaisia asioita kuin aiemmin tehdyissä tutkimuksissa. Esimerkiksi Avisin ja Reardonin (2008) tutkimuksessa kerrottiin hoitajien käyttämästä ajasta perheen hyväksi ja heidän kyvystään tunnistaa vanhempien tarpeita. Niin suomessa (esim. Tonttila 2006) kuin ulkomaillakin tehtyjen tutkimusten (esim. Darbyshire ym. 2010) perusteella vanhempien tarpeet ohjauksesta osoittautuvat hyvin samanlaisiksi. Molemmissa tutkimuksissa oli korostettu mm. hoitotyöntekijöiden läsnäolon merkitystä vanhempien selviytymiselle.

6.3 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Vanhemmat ovat saaneet niin hyvää, kuin heikkoakin emotionaalista ja konkreettista tukea. Pääosin isät kokivat saaneensa eniten emotionaalista ja päätöksenteon tukea ja vähiten konkreettista tukea. Emotionaalinen tuki toteutui isien mielestä parhaiten liittyen turvallisuuden tunteen vahvistamiseen. Konkreettisen tuen vähäisyys liittyi pääosin ohjaukseen, taloudelliseen tukeen ja lastenhoitoavun saantiin. Isät kokivat, että heitä kohdeltiin yksilöllisesti ja heidät sekä heidän perheensä huomioitiin hyvin. Suurin osa vanhemmista toivoi saavansa erityisesti oikeanlaista ohjausta palveluiden saatavuudesta ja näiden lisäämisestä.

Vanhemmat arvostavat luotettavaa hoitosuhdetta. He kokevat, että vanhempi - hoitajasuhde on tärkeä vaikuttaja palveluiden tehokkuudessa. Pitkäaikainen, säännöllinen hoitosuhde samaan työntekijään, ns. omahoitajaan, auttaa vanhempia heidän lapsensa sekä oman tilanteensa hyväksymisessä. Hoitaja oppii juuri kyseisen perheen lapsen tavat ja hänen tärkeimmät käytökseen vaikuttavat luonteenpiirteet. Kun lapsen ja vanhempien toimintatavat tulevat tutuiksi, luottamussuhde hoitajiin kasvaa ja vanhempien on helpompi mukautua tilanteeseen.

Vanhemmat kokevat hyvin myönteisenä mahdollisuuden ottaa yhteyttä hoitotyön ammattilaiseen, mikä ei kuitenkaan aina ole toteutettavissa. Osa vanhemmista kokeekin, ettei hoitohenkilökunta ole tarvittaessa läsnä. Vanhemmat joutuvat ottamaan aktiivisemmin yhteyttä hoitajiin kuin päinvastoin. Vanhempien arkuus tai epävarmuus voi vaikuttaa siihen, että vanhemmat eivät osaa pyytää tarvitsemaansa tukea.

Hoitajien luottamuksen voittaminen lisää vanhempien kokemuksia hyväksytyksi tulemisesta sekä ihmisenä, että lapsen huoltajana. Vanhempien kuunteleminen tuottaa heille varmuuden tunnetta, jolloin ajatuksien ja mielipiteiden ilmaiseminen on vapautuneempaa. Vanhempana sivuutetuksi tulemista on kuvattu "voimattomuuden" ja ala-arvoisuuden tilaksi. Vanhemmille on myös erittäin tärkeää huomata, että hoitajat pitävät heidän lastaan arvokkaana.

Useassa käyttämässämme tutkimuksissa käytettiin tai ainakin mainittiin intervention käytöstä. Niissä käytiin läpi sen vaikutuksia vanhempiin sekä hoitajien toimintaan. Esimerkiksi Dellven ym. (2005) tutkimuksessa käy ilmi, että äidit kokivat elämänmyönteisyyteen liittyvien tekijöiden olevan optimistisuus tulevaisuudesta, parisuhde tilanne, tunne-elämän vaatimukset sekä sosiaalinen verkosto. Intervention myötä elämänmyönteisyyteen koettiin vaikuttavan myös rasitus ansiotyöstä. Isien kokemuksia omasta epäpätevyydestä väheni, fyysinen rasitus väheni täysipäiväisesti työskentelevien äitien ja nuorempien lasten isien keskuudessa, mutta kasvoi kuitenkin yksinhuoltajaäitien keskuudessa. Intervention myötä vanhempien tietoisuus lisääntyi, selviytymisestä tuli tehokkaampaa ja äidit kokivat saavansa paremmin sosiaalista tukea. Äidit kokivat omaavansa paremmin sosiaalisia verkostoja intervention jälkeen, mutta isät kokivat niiden huonontuneen. Emotionaalinen rasitus väheni täysipäiväisesti työskentelevien ja nuorempien lasten isien keskuudessa. Suurin osa vanhemmista koki saavansa hyvin tai melko hyvin tukea selviytyäkseen elämäntilanteestaan. Lähes saman verran äidit kuin isät, muuttivat intervention myötä omaa "selviytymistyyliään" passiivisesta mukautuvammaksi ja aktiivisemmaksi.

Intervention tuloksena äitien keskuudessa yleinen väsymys väheni, oma aktiivinen selviytyminen helpottui, ammattilaisten neuvoja noudatettiin paremmin ja äidit kokivat saavansa paremmin tukea puolisoiltaan. Kuitenkaan systemaattista vanhemmuuden stressin vähenemistä ei esiintynyt intervention seurauksena äitien keskuudessa. Harvinaisia sairauksia sairastavien lasten isien tietoisuus oli kasvanut intervention myötä ja heidän stressinsä epävarmuudesta oli vähentynyt. Isät kokivat heidän roolinsa lähinnä äitien tukijoina. Pääasiassa isien stressi liittyi äitien stressaamiseen, avioliiton uhkiin sekä huomattavaan huoleen heidän lapsensa tulevaisuudesta. Isät eivät kokeneet keskustelua hoitajien kanssa olevan riittävästi ja he eivät mielestään saaneet tukea parisuhteeseen.

Tutkimuksissa tuli myös ilmi, että fyysinen rasitus väheni saadun konkreettisen tuen myötä työssä käyvien äitien sekä nuorempien lasten isien keskuudessa, mutta kasvoi yksinhuoltaja äitien keskuudessa. Lindbladin ym. (2005) tutkimuksessa vanhempi kertoo, että he olisivat tarvinneet tukea aiemmin, reilusti ennen loppuun palamista. Vanhemmat kokevat uuvuttavaksi, aikaa ja energiaa vieväksi, epävarmuuden tunnetta ja turhautumista lisääväksi, täydellisen loppuun kuluttavaksi, jos he eivät saa mitään helpotusta arkeen. Vanhemmat kokevatkin usein ongelmia julkisten palveluntarjoajien joustamattomuuden kanssa, esimerkiksi hankkiessaan apuja perheelle.

Vanhemmat toivovat ymmärrettävän kielen käyttöä puhuttaessa lapsen hoitamisesta tai hoidoista. He toivovat myös informaation antoa esimerkiksi laillisista oikeuksista tarkoituksenmukaisessa ajassa, perheen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Vanhemmat kokevat myös vertaistuen erittäin suureksi. Murto-osa tutkimuksien vanhemmista arvioi, ettei heitä ohjattu osallistumaan samassa elämäntilanteessa olevien ryhmiin.

6.4 Hyödynnettävyys ja kehityshaasteet

Opinnäytetyössä tulee tuoda esille tulosten merkitystä hoitotyölle, kuinka juuri tässä työssä tuotettua tietoa voidaan hyödyntää hoitotieteen laadun kehittämisessä (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2010:177). Tässä opinnäytetyössä selvitettiin vanhempien kokemuksia saadusta sekä toivotusta tuesta. Työn tulosten perusteella voidaan kehittää niin kehitysvammaisten, kuin terveiden lasten vanhempien tukemista heidän lapsensa osastohoidon aikana tulevaisuudessa. Hoitajat voivat toiminnallaan vahvistaa vanhempien toivon ylläpitämistä lapsen tulevaisuudesta auttamalla heitä näkemään lapsen potentiaali, kyvyt sekä auttamalla ymmärtämään lapsen luonnollista kehitystä. Opinnäytetyöstä voidaan saada uusia ideoita, tutkia aihetta eteenpäin ja sillä tavoin parantaa vanhempien tuen laatua aina vaan paremmaksi, heidän toiveitaan palvelevammiksi.

Työmme tuloksissa sekä käyttämissämme artikkeleissa on tullut esille asioita, joita olisi meidän, vanhempien ja tutkijoiden mielestä aiheellista kehittää. Jotta vanhempien pätevyys tunnetta voitaisiin lisätä, olisi tärkeää kiinnittää enemmän huomiota tiedon antotapaan. Vanhempien tarpeita, toiveita ja odotuksia tulisi selvittää ja yksilöllisen tuen tarpeen tunnistamista parantaa. Myös ohjaus- ja tukimateriaalin hyödyllisyydestä

voitaisiin saada tietoa kohderyhmältä itseltään. Tulevaisuudessa olisi tärkeää tarjota vaihtoehtoisia tukimalleja uuden elämäntilanteen hallintaan sekä vanhempien omaan ongelmanratkaisuun. Koska puolisoiden ja perheiden väliset ongelmat vaikuttavat vahvasti elämän tyytyväisyyteen, olisi tärkeää kehittää parisuhdetta tukevaa hoitotyötä sekä selvittää tuen yhteyttä perheiden hyvinvointiin. Lisätutkimusta olisi syytä tehdä myös perheen tuen tarpeesta arjen helpottamiseksi.

6.5 Tulosten merkittävyys hoitotyölle

Tulosten perusteella hoitotyön ammattilaiset voivat kehittää vanhemmille annettavaa tukea hoitotyössä. Kun hoitotyöntekijät pystyvät omalla toiminnallaan tukemaan vanhempia heidän tarpeissaan, vanhemmat kykenevät sitoutumaan lapsensa hoitoon paremmin sekä pitämään huolta omasta jaksamisestaan ja terveydentilastaan. Hoitohenkilökunnan työtaakka vähenee, kun he osaavat antaa vanhemmille yksilöllistä tukea ja näin lisätä vanhempien omaa kyvykkyyttä apujen pyytämisessä ja hankkimisessa. Kun vanhemmille voidaan luoda tunne, että he pystyvät itse hallitsemaan tilannetta ja heitä kuunnellaan, hoitaja - vanhempi -luottamussuhde syvenee.

Lähteet

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

Airaksinen, Tiina – Vilkkä, Hanna 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi

Asikainen, Paula – Heikkilä, Asta – Paavilainen, Eija – Rantanen, Anja – Åstedt-Kurki, Päivi 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa: pilottitutkimus. Hoitotiede 22 (2). 141-152.

Avis, Mark – Reardon, Rachel 2008. Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. Journal of Child Care Vol 12(1). 7-17.

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

Darbyshire, Philip – Fereday, Jennifer – Oster, Candice 2010. Partnership in practice: What parents of disabled child want from a generic health professional in Australia. Health and social care in the community (2010)18(6). 624-632.

Dellve, Lotta - Fasth, Anders- Hallberg, Lillemor R-M – Samuelsson, Lena – Tallborn, Andreas 2006. Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study.
<<http://web.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=304ea31b-e944-4dd0-9e1f-5c9579c905e1%40sessionmgr113&vid=12&hid=111>>. Journal of Advanced Nursing 53 (4). 392-402.

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

Finlex. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. 1 Luku, 1 §. Verkkodokumentti. Päivitetty 2010.
<<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>>. Luettu 28.4.2011.

Hakulinen, Tuovi – Pelkonen, Marjaana 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede 14 (5). 202-212.

Halme, Nina 2009. Isän ja leikki-ikäisen lapsen yhdessäolo. Yhdessäoloa, isänä toimimiseen liittyvää stressiä ja isän tyytyväisyyttä parisuhteessa kuvaavan rakenneyhtälömallin kehittäminen ja arviointi. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos.

Hannula, Leena – Kaunonen, Marja. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus osana hoitotyön suositusten laadintaa - esimerkkinä imetysohjaus. Sairaanhoitaja Nro 12/2006

Henttonen, Pia 2012. Sosiaaliportti.fi. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. Mikä on kehitysvamma? Verkkodokumentti. Päivitetty 2.1.2012 <<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammaiset/kehitysvammainenlapsi/>>. Luettu 18.1.2012.

Hietikko, Merja – Kaunonen, Marja – Salonen, Anne – Tarkka, Marja-Terttu 2011. Isien hoitajilta saama sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla. Hoitotiede 23 (1). 3-13.

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

Häggman-Laitila – Euramaa, KI 2003. Finnish families´ need for special support as evaluated by public health nurses working in maternity and child welfare clinics. Public health nursing 20 (4). 328-338.

Hämäläinen, T – Karjalainen, H 2003: Erityistarpeet. Kehitysvammaisuus. Verkkomateriaali. Päivitetty 2003. <<http://users.jyu.fi/~tehuovin/soveltavaliikunta/keskushermosto.htm> >. Jyväskylän yliopisto. Luettu 13.2012.

Ivanoff, Päivi – Kitinoja, Helli – Palo, Raija – Risku, Aija – Vuori, Anne 2007. 3. uudistettu painos. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: WSOY.

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

Kankkunen, Päivi - Vehviläinen-Julkunen, Katri 2009. Tutkimus hoitotieteessä. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy

Kaski, Markus (toim.) – Manninen, Anja – Mölsä, Pekka – Pihko, Helena 2009. 4. painos. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Kehitysvammaisten tukiliitto Oy 2011. Kelan palvelut. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011. <<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/kelan-palvelut/>>. Luettu 2.9.2011

Kelo, Marjatta 2009: Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus –projektisuunnitelma. Metropolia.

Keski-Opas, Henna – Yrjölä, Taru 2010. Sosiaalisen tuen merkitys ja riittävyys nuoruustyyppin diabetesta sairastavalle nuorelle. Opinnäytetyö. Verkkodokumentti. <<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/14096/sosiaalisen%20tuen%20merkitys%20ja%20riittavyys%20nuoruustyyppin%20diabetesta%20sairastavalle%20nuorelle.pdf?sequence=1>> Vaasan ammattikorkeakoulu: sosiaali- ja terveysala. Luettu 22.4.2011.

Komulainen, Hannu 2001. Mutageenisuus, karsinogeenisuus ja teratogeenisuus. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011. <http://www.medicina.fi/index.php?option=com_content&view=article&id=77&Itemid=53>. Kuopio: Medicina. Luettu 22.4.2011.

Kyngäs, Helvi – Kääriäinen, Maria – Poskiparta, Marita – Johansson, Kirsi – Hirvonen, Eila – Renfors, Timo 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.

Kääriäinen, Maria – Lahtinen, Mari. 2006. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. Hoitotiede Vol. 18, no 1/-06. 37-45.

Lindblad, Britt-Marie – Rasmussen, Birgit H. – Sandman, Per-Olov 2005. Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences of Being Supported by Professionals When Having a Disabled Child. Journal Of Pediatric Nurse 20 (4). 288-297.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2011. Kipupisteitä. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011.
<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/> Luettu 2.9.2011.

Nummikoski, Elina 2010. Kirjallisuuskatsaus: Syöpäpotilaan omaisen selviytyminen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki läheisen sairauden aikana. Opinnäytetyö. Verkkodokumentti.
<<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13509/OPPARI.pdf?sequence=1>>. Vaasan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Luettu 28.4.2011.

Peippo, Maarit 2002. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka. Verkkodokumentti. Päivitetty 2012. <<http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/tietolehtiset/frax-oireyhtyma/>>. Luettu 22.4.2011.

Perälä, Marja-Leena – Salonen, Anne – Halme, Nina – Nykänen, Sirpa 2011. Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Salonen, Anne H. - Kaunonen Marja – Hietikko, Merja – Tarkka, Marja-Terttu 2011. Isien hoitajilta saama sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla. Hoitotiede 23(1):3-13.

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

Sloper, P. 1999. Models of service support for parents of disabled children. What do we need to know? Verkkodokumentti.
<<http://web.ebscohost.com.ezproxy.metropolia.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=304ea31b-e944-4dd0-9e1f-5c9579c905e1%40sessionmgr113&vid=6&hid=111>>. Care, Health and Development 25 (2). 85.

Suomen CP-liitto Ry 2011. Arki. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011.
<http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=33&Itemid=110>. Luettu 28.8.2011.

Suomen CP-liitto Ry 2011. Haasteet. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011.
<http://www.myelon.info/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=30&Itemid=79>. Luettu 28.8.2011.

Teinonen, Timo 2007. Terveys ja usko. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

Tiuraniemi, Juhani 2002: Reflektiivisyys asiantuntijan työssä. Verkkodokumentti.
<<http://users.utu.fi/juhtiur/jakelu/Ammaref.pdf>>. Turun yliopisto. Luettu 10.2.2012

Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Verkkodokumentti.
<<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>>. Luettu.10.4.2012

Tuomi, Jouni 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Jyväskylä: Tammi.

Viemerö, Jaana 2011. Kunnat.net. Kehitysvammaisten lasten päivähoiton maksut. Verkkodokumentti. Päivitetty 2011.
<<http://www.kunnat.net/fi/asiantuntijapalvelut/soster/asiakasmaksut-talous-rahoitus/asiakasmaksut/lph-maksut/lph-kehitysvammaisten-maksut/Sivut/default.aspx>>. Luettu 2.9.2011

Wallden, Anne 2006: "Muurin särkijät" – tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Väitöskirja. Verkkodokumentti.
<http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_951-27-0507-9/urn_isbn_951-27-0507-9.pdf>. Luettu 20.3.2011