

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Niina Ponkilainen  
Karoliina Pöysti

KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Opinnäytetyö  
Marraskuu 2014



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Marraskuu 2014**  
**Hoitotyön:n koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. 050 405 4816

**Tekijät**  
Niina Ponkilainen, Karoliina Pöysti

**Nimeke**  
Kehitysvammainen lapsi perheessä

**Toimeksiantaja**  
Karelia-ammattikorkeakoulu

**Tiivistelmä**

Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen tuo mukanaan paljon uusia asioita vanhemmille opeteltavaksi. Huoli lapsesta on läsnä koko ajan ja kehitysvammaisen lapsen perhe tarvitsee enemmän tukea verrattuna normaaliin lapsiperheeseen.

Opinnäytetyön aihe on kehitysvammainen lapsi perheessä. Työn tarkoitus oli saada kokemuksellista tietoa perheen arjesta. Opinnäytetyön tutkimustehtävät työssä olivat perheen arki, ensitieto, tukeminen ja vanhemmuus. Työn kohderyhmänä oli neljä perhettä, joita yhdisti kehitysvammainen lapsi. Perheistä yksi erosi siinä, että heidän lapsensa kehitysvamma oli tullut aivovamman seurauksena. Perheitä haastateltiin teemahaastattelun avulla ja saatu aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä teemoittelua apuna käyttäen.

Perheiden arki koostuu pitkälti samoista asioista kuin terveen lapsen perheen arki. Siihen kuuluivat koulunkäynti tai vanhempien lapsien kohdalla päivätoiminta. Kehitysvamman takia arkeen ovat tulleet lisäksi erilaiset terapiat. Tärkeimpinä perheiden kokemuksina nousi esille ensitiedon saannin vähäisyys lapsen synnyttyä sekä myöhemmällä iällä. Perheet ovat tehneet töitä tiedon löytämiseksi ja joutuneet taistelemaan saadakseen tukia lapsensa hoitoon. Perheet kokivat kasvaneensa lapsensa rinnalla.

Jatkotutkimuksena voisi selvittää ensitiedon antamista sairaanhoitajan näkökulmasta; kuinka se toteutuu, kun perheen lapsella todetaan kehitysvamma. Toisena voisi olla opas kehitysvammaisen lapsen vanhemmille. Siinä kerrotaisiin eri tukitoimista, joita perheelle kuuluisi.

**Kieli**  
suomi

Sivuja 46  
Liitteet 3  
Liitesivumäärä 4

**Asiasanat**  
Kehitysvamma, perhe, arki, ensitieto, tukeminen, vanhemmuus, laadullinen tutkimus



**THESIS**  
**November 2014**  
**Degree Programme in Nursing**  
Tikkarinne 9  
FI 80200 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358 50 405 4816

**Authors**  
Niina Ponkilainen, Karoliina Pöysti

**Title**  
Disabled Child in the Family

Commissioned by Karelia University of Applied Sciences

**Abstract**

When a child with a disability is born to the family, it brings along a lot of new things for the parents to learn. The concern over the child is present all the time and the family with a disabled child needs more support, compared to the family with a normal child.

The topic of this thesis is a disabled child in a family. The purpose of the thesis was to get experience-based information about the family's every day life. The thesis work studied the every day life, the first information, support services and the parenthood. The target group of the thesis was four families, who had one thing in common, a child with a disability. One family was different, because their child's disability was caused by the brain damage. The families were theme-interviewed and the material analyzed with themed content analysis.

The family's every day life mainly comprises the same things as that of the family with a healthy child. It included school or with older children some other activities. Because of the child's disability every day life also included different kinds of therapies. The most important experiences of the families was the fact of not having enough information straight after the birth, and neither later. The families have worked hard in order to find information and they have also ended up to fight for getting support to their child's care. The families experienced that they had grown up with their child.

A further study could research the first information from the nurses' point of view: how is it implemented, when the family's child's disability is noticed. The second subject could be to produce a guide book for the parents of a disabled child. The guide book would introduce different support services that the parents are entitled to.

**Language**  
Finnish

Pages 46  
Appendices 3  
Pages of Appendices 4

**Keywords**

disability, family, every day life, first information, support, parenthood, qualitative study

# Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto.....	4
2	Kehitysvamma.....	5
2.1	Kehitysvamman määritelmä.....	5
2.2	Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelu.....	6
3	Kehitysvammaisen lapsen perhe .....	8
3.1	Perheen määritelmä .....	8
3.2	Vanhemmuus .....	9
3.3	Pitkäaikaissairas lapsi.....	10
3.4	Ensitieto .....	11
3.5	Perheen arki.....	13
3.6	Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen .....	14
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät.....	16
5	Opinnäytetyön toteutus.....	17
5.1	Laadullinen tutkimus.....	17
5.2	Kohderyhmä.....	18
5.3	Aineistonkeruun menetelmä.....	18
5.4	Aineiston analyysi .....	20
6	Opinnäytetyön tulokset.....	22
6.1	Perheiden taustatiedot .....	22
6.2	Kehitysvammaisen lapsen perheen arki .....	23
6.3	Perheen saama ensitieto ja tukeminen .....	27
6.4	Vanhemmuus .....	30
7	Pohdinta.....	32
7.1	Tulosten tarkastelu .....	32
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys.....	36
7.3	Oppimisprosessi .....	39
7.4	Jatkotutkimusaiheet.....	40
	Lähteet.....	41

Liitteet

Liite 1 Teemahaastattelurunko

Liite 2 Teemoittelu taulukko

Liite 3 Toimeksiantosopimus

# 1 Johdanto

Suurin yksittäinen vammaisryhmä ovat kehitysvammaiset, mutta heidän tarkkaa lukumääräänsä ei tiedetä. Tutkimusten mukaan länsimaissa ja myös Suomessa noin 1 % väestöstä on kehitysvammaisia ja eriasteisia neurologisia kehityshäiriöitä, erityisvaikeuksia tai oppimiseen liittyviä ongelmia on noin 3 prosenttia. Kehitysvammaisten lukumäärä Suomessa lienee noin 50 000 ja vaikea-asteisesti kehitysvammaisia heistä on noin 10 000 henkilöä. (Arvio 2011a, 4; 2011b, 13.) Lähitulevaisuudessa ei ole odotettavissa suuria muutoksia kehitysvammaisuuden esiintyvyydessä niitä aiheuttavien syiden ehkäisyn ansiosta, sekä uusien riskien takia. Elinikä on myös pidentynyt hyvän hoidon ansiosta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 23.)

Opinnäytetyömme aihe on kehitysvammainen lapsi perheessä. Tarkoituksemme on saada kokemuksellista tietoa perheen elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa. Työmme on kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus ja käytämme tiedonhankintaan teemahaastattelua. Tutkimustehtävinä työssämme ovat kehitysvammaisen lapsen perheen arki, perheen tukeminen ja ensitieto sekä vanhemmuus. Haastattelemme työssämme neljää perhettä, joissa on kehitysvammainen lapsi.

Kehitysvammainen lapsi on kaikesta huolimatta lapsi niin kuin muutkin lapset, ja hänellä on samat oikeudet. Kehitysvammaisen lapsen perhe on kaikesta huolimatta lapsiperhe, ja he tarvitsevat vain enemmän erityistä, yksilöllistä ja kokonaisvaltaista tukea. Olemme, että kokemuksellisen tiedon kautta perheen arjen ymmärtäminen on avartavaa. Vanhemmat ovat lapsensa parhaimpia asiantuntijoita.

Työskentelipä sairaanhoitajana missä yksikössä tahansa, voi asiakkaana tai potilaana olla kehitysvammainen lapsi ja hänen perheensä. Opinnäytetyömme aihe on tärkeä, koska sairaanhoitajakoulutuksessamme puhutaan hyvin vähän kehitysvammaisen lapsen hoidosta. Työn toimeksiantaja on Karelia-ammattikorkeakoulu. Olemme molemmat työskennelleet kehitysvammahoitotyössä, ja aihe on meille tärkeä ja lähellä sydäntä.

## 2 Kehitysvamma

### 2.1 Kehitysvamman määritelmä

Kehitysvammainen henkilö määritellään kehitysvammalaissa henkilönä, jolla 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 palveluja. Määritelmä ei pohjautu vain älyllisen suorituskyvyn heikkouteen, vaan sillä tarkoitetaan käytännössä yksilön kehityksen aikana syntyviä vaikeimpia vammaisuuden muotoja. Vamma käsite on laajentunut; sillä tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskyyä, ei siis pelkästään mekaanisen syyn, esimerkiksi tapaturman, aiheuttama vamma. (Kaski ym. 2012, 15–16.)

Kehitysvamma on oire aivojen kuorikerroksen toiminnanhäiriöstä, mutta koska ymmärtämiseen ja ajatteluun tarvitaan lukuisia aivokuoren alueita, sitä ei yleensä voida paikantaa tiettyyn aivojen rakenteeseen tai osaan. Vaikka vamman diagnoosi on stabiili, lapsilla ja nuorilla sen vaikeusaste voi aikuisuuteen mennessä muuttua, mikäli ero vammattomaan ikätoveriin kasvaa tai kapenee. Vaikea-asteisesti vammaisten osuus on Suomessa suhteessa vähentynyt varhaiskuntoutuksen ja erityisopetuksen kehityksen ansiosta, mutta lievä-asteisesti vammaisten osuus on kasvanut. Liitännäisoireista yleisimmät ovat epilepsia, kommunikaatio-ongelmat, liikuntavammat, käyttäytymisongelmat, aistivammat, autistinen käyttäytyminen ja etenevä taudinkuva. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2013, 224.)

Kehitysviiveisen lapsen tunnistaminen on tärkeää, mutta tulisi muistaa, että lapsi harvoin ajattelee itseään kehitysvammaisena. Tämän vuoksi kehitysvammaisen lapsen kanssa työskentely vaatii huolellisesti suunniteltua lähestymistä. Lapsen leimaamista ainoastaan hänen terveydentilansa termeillä tulisi välttää. He ovat ensisijaisesti lapsia ja ovat osa perhettään. (World Health Organization 2012, 7.)

Tavallisimmin lapsen kehitysvammaisuudesta epäily herää ensimmäisten elinvuosien aikana, mutta tietyt periytyvät sairaudet, hermoston kehityshäiriöt ja kromosomipoikkeavuudet voidaan todeta jo raskauden aikana. Hyvin lievät poikkeavuudet todetaan

vasta koulun alkaessa ja vaikea kehitysvammaisuus yleensä ensimmäisen ikävuoden aikana. Syntymähetkellä ja vastasyntyneisyyskaudella voidaan tunnistaa selvät rakenepoikkeavuudet sekä selvät riskiryhmät, joita ovat esimerkiksi synnytyksen aikaisesta hapenpuutteesta kärsineet lapset, pienet keskukset sekä neurologisista oireista kärsivät. Onnettomuuden, keskushermoston infektion tai aivokasvaimen seurauksena voi kehittyvä keskushermosto vaurioitua vielä kasvuiässä. (Kaski ym. 2012, 25.)

Kun epäillään lapsen henkisen kehityksen viivästymistä, hänet ohjataan tutkimuksiin, joissa selvitetään, miten laaja-alaisesti lapsen kehitys on viivästynyt sekä poikkeavan kehityksen syy. Tärkeintä on suorittaa tietyt perustutkimukset sekä tehdä valikoiden laajempia tutkimuksia oirekuvan perusteella. Lääkäri ohjaa lapsen keskussairaalaan lastenneurologisiin tutkimuksiin kehitysvammaisuuden epäilyn vahvistuessa. Lapsi tulisi tutkia yliopistotasoisien sairaalan lastenneurologian yksikössä, mikäli diagnoosi ei selviä. (Kaski ym. 2012, 30.)

Keskeiset ammattilaiset kehitysvammaisuuden diagnostiikassa ovat lastenneurologi ja neuropsykologi, mutta yleensä tarvitaan myös puhe- ja toimintaterapeutin arviointeja. Vamman syyn määrittäminen on lääkärin tehtävä, kehitysvamman tason määrittää vastaavasti psykologi ja tutkittavan toiminnalliset valmiudet ja kuntoutushaasteet määrittävät puhe- ja toimintaterapeutti. Lasten ja nuorten yksiköissä on hoidettavana eri tavoin vammaisia lapsia tai nuoria aivan samoin kuin heidän ikätovereitaankin. He myös sairastavat aivan samoja sairauksia kuin ikätoverinsa, joten heitä kohdataan jatkuvasti lasten ja nuorten yksiköissä. Heidän hoitotyönsä ei tarvitse poiketa muiden lasten ja nuorten hoitotyöstä, vaan heitä tulee hoitaa samojen periaatteiden mukaisesti kuin kaikkia muitakin. Heidän hoitotyöhönsä vammaisuus tuo vain muutamia erityisnäkökulmia, jotka on hyvä huomioida hoidettaessa heitä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 224, 232.)

## **2.2 Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelu**

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksessa ICD-10:ssa (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suoritusky-

kyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä yksinään tai yhdistettynä johonkin fyysiseen tai psyykkiseen tilaan. (Kaski ym. 2012, 16.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -järjestön (AAIDD) määritelmä älyllisestä kehitysvammaisuudesta perustuu toiminnalliseen ja määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Älyllinen kehitysvammaisuus on vammaisuutta ainoastaan älyllisten ja adaptiivisten taitojen ja ympäristön vaatimusten välisen vuorovaikutuksen tuloksena. Kehitysvammaisuus on tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta, ja älyllinen suorituskyky (ÄO) on tällöin merkittävästi keskimääräistä heikompi eli alle 70 - 75. Tähän liittyy lisäksi rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisessa taidossa, esimerkiksi kommunikaatiossa, itsestään huolehtimisessa, oppimiskyvyssä sekä vapaa-ajassa ja työssä. Voidakseen puhua kehitysvammasta edellä mainittujen asioiden täytyy ilmetä ennen 18 vuoden ikää. (Kaski ym. 2012, 16.)

Kun henkilö on lievästi kehitysvammainen, se ilmenee usein oppimisvaikeutena koulussa. Hän saattaa kuitenkin pystyä opiskelemaan normaalissa luokassa, mutta tarvitsee tuekseen tukitoimenpiteitä ja erityisopetusta. Kasvaessaan aikuiseksi hän pystyy useimmiten asumaan itsenäisesti ja on omatoiminen monissa asioissa. Moni on työelämässä mukana ja omistaa hyvät sosiaaliset suhteet. Työelämässä he kuitenkin tarvitsevat jatkuvaa opetusta ja valvontaa, jolloin he pystyvät jatkamaan työntekoa mahdollisimman pitkään. Rahankäytössään ja asiointipalveluissa hän itsenäisyydestään huolimatta tarvitsee neuvoa ja apuja. Usein jos lievää kehitysvammaa ei ole huomattu lapsen kehitysvaiheessa, se saattaa ilmetä myöhemmin psyykkisenä oireiluna. (Kaski ym. 2012, 19.)

Merkittävät viiveet lapsen kehityksessä ovat merkki keskiasteisesta kehitysvammasta. Koulussa lapset tarvitsevat erityisopetusta, mutta pystyvät saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja kommunikaatiokyvyn. Päivittäisissä asioissa he selviävät melko itsenäisesti tai tarvitsevat jonkin verran avustusta. Aikuisena keskiasteisesti kehitysvammaiset tarvitsevat valvontaa ja tukea elääkseen itsenäisesti. Työelämässä he tarvitsevat enemmän valvontaa ja ohjausta kuin lievässä kehitysvammaisuudessa, kuitenkin moni pystyy kulkemaan töihin itsenäisesti. (Kaski ym. 2012, 19 - 20.)



Jatkuvan tuen ja ohjauksen tarve korostuu vaikeassa älyllisessä kehitysvammaisuudessa. Henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia koulussa, asumisessa sekä työelämässä, ja tarvitsee selviytyäkseen muita ihmisiä. Pitkän kuntoutuksen avulla hän saattaa kehittyä verrattaen itsenäiseksi päivittäisissä toiminnoissa, mutta kuntoutus vaatii paljon työtä. (Kaski ym. 2012, 20 - 21.)

Täysi riippuvuus muista ihmisistä ja jatkuva hoivan tarve ovat merkki syvästä kehitysvammaisuudesta. Hänellä esiintyy usein vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikkumisessa ja kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista sekä kyvyssä hallita suolen ja rakkon toimintaa. Hänen kohdallaan keskitytään päivittäisten asioiden oppimiseen, muun muassa liikunta- ja puhekyvyn perusvalmiuksien kehittymiseen. Joissakin päivittäisissä asioissa hän saattaa tulla omatoimiseksi kuten syömisessä ja yksinkertaisissa työtehtävissä. Asumiseen hän tarvitsee ympärivuorokautista tukea, hoitamista ja valvontaa. (Kaski ym. 2012, 21.)

### **3 Kehitysvammaisen lapsen perhe**

#### **3.1 Perheen määritelmä**

Perheen määrittelemine on nykyään haasteellista, koska sen yhteiskunnallinen merkitys on muuttunut samoin kuin sen yksilöllinen merkitys yksilölle. Ennen kuin työntekijä pystyy tukemaan ja arvioimaan perhettä, hänen tulee ymmärtää, että perheenjäsenillä voi olla eri näkemyksiä perheestä ja sen merkityksestä heille. Perhe koetaan yhteiskunnan yksikkönä. Meillä jokaisella on oma käsitys perheestä, eikä sille ole yksiselitteistä määritelmää. Tavallisesti se määritellään yhdessä asuvien ihmisten ryhmäksi, minkä muodostavat kaksi avio- ja avoliitossa asuvaa henkilöä ja heidän lapsensa. Lapsiperheeksi taas luokitellaan perheet, joissa kotona asuu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Vilén, Vihunen, Vartiainen, Sivén, Neuvonen & Kurvinen 2006, 54.)

Keskeinen instituutio yhteiskunnassa on perhe. Perhettä ja vanhempia koskevat elämäntapahtumat vaikuttavat myös lapsiin, koska lapsuus on aina sidoksissa perheeseen. Ensi-

sijaisesti perhe on psykologinen ja sosiologinen käsite. Perhettä tarkastellaan psykologiassa tärkeänä vuorovaikutusprosessina lapsen elämässä. Lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen kasvuun ja kehitykseen vaikuttaa perhe. Lapsi muokkaa omaa persoonaansa kokonaisvaltaisesti olemalla osa perheen vuorovaikutusta. (Karling, Ojanen, Sivén, Vihunen & Vilén 2009, 22–23.)

Perhe ei välttämättä ole äiti, isä ja sisarukset, vaan siihen voi kuulua isovanhempia, yksi vanhempi, sijaisvanhemmat, samaa sukupuolta olevat vanhemmat ja puolisisaruksia. Lapsella voi myös olla useampia vanhempia ja perheitä. (Hyvärinen 2007, 354.) Nykyisin yleisimpiä perhetyyppejä ovat ydinperhe, yksinhuoltajaperhe ja uusperheet. (Vilén ym. 2006, 55).

### **3.2 Vanhemmuus**

Lapsen saaminen muuttaa elämän lopullisesti. Lapset ovat suuren ilon lähde ja tarjoavat vanhemmille odottamattomia mahdollisuuksia oppia enemmän itsestään ja siitä, mikä on oikeasti elämässä tärkeää. Vanhempana olo avaa meidät syvemmälle rakkaudelle ja kyvyille pitää huolta toisesta tavalla, jota kukaan meistä ei etukäteen ole osannut kuvitella. Lapset tuovat meille paljon lahjoja, mikä on osa vanhemmuuden iloa ja ihmetystä. Jokainen lapsi on ainutlaatuinen, jokaisella on oma persoonallisuus, ominaisuudet, kyvyt, luonteenominaisuudet ja haasteet. Kehitysvammaisella lapsella on samat tarpeet, kuin jokaisella lapsella: oppia, leikkiä, saada ystäviä ja olla vanhempiensa rakastama. Olipa lapsen kehitysvamma mikä tahansa, yksi tärkeimmistä asioista, minkä vanhempi voi muistaa, on, että hän näkee lapsensa ensin ja hänen kehitysvammanensa vain yhtenä osana lastaan. (Informing Families 2014.)

Vanhemmuuteen ei voi täysin valmistautua etukäteen, vaan siihen kasvetaan. Perhe käy läpi suuren elämänmuutoksen lapsen syntymän seurauksena, jolloin perheen roolit, parisuhde ja arki muuttuvat. Vanhemmuus on vastuuta ja halua sitoutua lapsen kasvattamiseen ja tukemiseen lapsuudesta aikuisuuteen, myös lapsen kehityskriisien aikana. (Hyvärinen 2007, 354.) Lasten kasvatus muotoutuu erilaiseksi heidän ominaisuuksiensa ja luonteenpiirteidensä pohjalta. Vanhempien suhtautumiseen ja tapaan kasvattaa lasta

voivat vaikuttaa muun muassa lapsen terveydentila, kehitysaste, temperamentti, vilkkaus, oppimisnopeus ja jopa lapsen ulkonäkö tai sukupuoli. (Lehtimaja 2007, 236.)

Lapsen sairauteen tai vammaisuuteen sopeutuminen perheellä on enemmän tai vähemmän aaltomaista, ja esiin nousee uusia, selvitettäviä haasteita lapsen varttuessa. Yksi tällainen elämänvaihe on murrosikä. Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen voi perheenjäsenten kesken edetä eri tahtiin. Toisen vanhemmista vasta prosessoidessa asiaa saattaa toinen vanhemmista jo olla sopeutunut uuteen elämäntilanteeseen. Vanhemmille lapsen pitkäaikaissairaus aiheuttaa herkästi uupumusta, mutta vanhempien aktiivinen rooli lapsen hoitoon liittyvissä asioissa edistää päivittäistä jaksamista. Vanhemmat pystyvät samalla tuomaan oman asiantuntemuksensa lapsen hoitoon. Luottamusta vahvistaa yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa, ja se lisää samalla lapsen hoidossa mukanaolon merkitystä, vastuun jakamista ja vanhempien kohdatuksi tulemistä. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101.)

### **3.3 Pitkäaikaissairas lapsi**

Riippumatta perherakenteista, voi perheen lapsi sairastua. Lapsen sairastuminen voi olla akuutti tai pitkäaikainen. Pitkäaikaissairaus on sairaus, joka kestää lapsella vähintään kuusi kuukautta. Esimerkkinä tästä ovat diabetes, astma, keliakia ja suolistotulehdukset. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100.)

Pitkäaikaissairaudella on aina jollakin tavalla vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen. Lapselle paras tuki on perhe, mutta myös muilla läheisillä, isovanhemmilla, ystävillä, päiväkodilla ja koululla, on merkittävä asema. Lapsen suhtautumiseen itseensä ja sairauteensa vaikuttaa perheen tapa reagoida hänen sairastamiseensa. Lapsen perheen sekä sairaanhoitajan tärkeä tehtävä on pitkäaikaissairaana lapsen tai nuoren itsetunnon tukeminen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 100 - 101.)

Vanhemmissa lapsen pitkäaikaissairaus herättää monenlaisia tunteita. Ahdistusta aiheuttaa huoli lapsen terveydestä, hoitamisesta ja tulevaisuudesta. Lapsen hoitaminen voi aiheuttaa vanhemmille stressiä ja samalla vaikuttaa heidän rooleihinsa vanhempina ja puolisoina. Vanhempien väliseen parisuhteeseen lapsen sairastaminen vaikuttaa

parisuhdetta vahvistavasti tai heikentävästi. Vanhemmille paineita voi syntyä ajankäytöstä, sillä sairaan lapsen lisäksi aikaa pitäisi antaa perheen muille lapsille, puolisolle, läheisille ja itselle. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 101.)

Olemme käyttäneet työssämme pitkäaikaissairaan lapsen hoitoa käsitteleviä lähteitä, koska kehitysvammaisen lapsen hoito voidaan rinnastaa pitkäaikaissairaan lapsen hoitoon. Monesti kehitysvammaisella lapsella on lisäksi jokin pitkäaikaissairaus, esimerkiksi epilepsia.

### **3.4 Ensitieto**

Vanhempien saadessa tietää lapsensa vammaisuudesta se muuttaa koko perheen elämän. Silloin kun annetaan ensitietoa, on hetkeen hyvä pysähtyä ja keskittyä, koska tilanne jää usein vanhempien mieleen loppuiksi. Suuri merkitys on puhettavalla, mutta kaikista tärkeintä on kunnioitus. Lapsen vamma tai sairaus ei vaikuta lapsen arvoon ihmisenä eikä perheenjäsenenä. Hyvä ensitieto luo turvallista pohjaa, jolle perhe pystyy rakentamaan arkeaan. Perusta vanhempien ja ammattilaisten väliselle yhteydelle saa alkunsa myös ensitiedosta. On myös hyvä muistaa, että tiedon tarve ei lopu ensimmäisiin hetkiin, vaan lapsen varttuessa jokainen uusi elämänvaihe tuo mukanaan uudet kysymykset. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2014, 4.)

Sanalla ensitieto viitataan usein hetkeen, kun lääkäri tai muu ammattilainen ilmoittaa vanhemmille lapsen vammasta tai sairaudesta. Ensitieto on kuitenkin paljon enemmän. Ensitieto on laaja kokonaisuus, läpi elämän kulkeva prosessi tiedon ja tuen antamista ja saamista. Ensitiedon tarve voi tulla esille monenlaisissa tilanteissa: raskausaikana, syntymässä tai lapsen varttuessa tai vasta vuosien kuluttua. Moni ammattilainen joutuu yllättäen tilanteeseen kesken kiireisen työvuoron, jolloin perheen kanssa on puhuttava koko loppuelämää koskevista kysymyksistä. Hyvä ensitieto koostuu muun muassa seuraavista kohdista: tarkka diagnoosi lapsen sairaudesta tai vammasta, kirjallinen materiaali, ennuste lapsen kehittymisestä. Ensitiedossa annetaan tietoa perheelle kuuluvista etuuksista ja palveluista sekä tuki niiden hakemiseen. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2014, 7 – 8.)

Perheille diagnoosivaihe on vaikea: yleensä vanhemmille tieto lapsen sairaudesta tulee sokkina. Vanhempien voimavaroja kuluttavat etäinen suhtautuminen ja yksinjäätminen sairauteen liittyvissä muutostilanteissa. Diagnoosi on vasta prosessin alku, vaikka sopeutuminen alkaakin heti. Sairauden muutosvaiheessa epävarmuus lisääntyy, ja vanhempien on muututtava uudelleen. (Jurvelin 2007, 424.) Tärkeää on muistaa, että vammaisen lapsi on vanhempiensa lapsi ja perheen sekä suvun jäsen, eikä ensisijaisesti diagnoosi (Arvio 2011c, 188).

Vanhemmille ei välttämättä ole kehitysvammaisten ihmisten maailma entuudestaan tuttu. Nykyisin kehitysvammaiset henkilöt viettävät hyvin normaalia arkea, esimerkiksi opiskelevat, asuvat itsenäisesti, harrastavat sekä käyvät töissä. Tärkein viesti ensitiedossa on, että vammaisen ihmisen elämä on hyvä ja arvokas. Tulevaisuudelta on vanhempien lupa odottaa paljon merkityksellisiä hetkiä. Välttämättä ne eivät ole täysin samantaisia kuin naapureilla ja tuttavilla, mutta ne ovat yhtä arvokkaita. Vanhempien ajatukset karkaavat helposti tulevaisuuteen, kun lapsen kehitysvammaisuus on selvinnyt. Tässä tilanteessa ammattilaiset voisivat auttaa perhettä elämään päivä kerrallaan. Varsinaista asiasisältöä tärkeämpi on viestin esittämistapa. Empaattinen ja inhimillinen suhtautumistapa ensitiedon antajalta on vanhemmille tärkeää. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry. 2014, 12 – 13.)

Vanhempien selviytyminen vammaisen lapsen syntymästä perheeseen tai aikaisemmin terveen lapsen vammautumisesta pysyvästi riippuu ensisijaisesti heidän omista voimavaroistaan. Hoitohenkilökunta voi menettelytavoillaan vaikuttaa heidän kokemukseensa. Suhtautumisesta lapseen ja hänen tulevaisuutensa mielikuviin on vanhempien alkuvaiheen kokemuksilla puolestaan vaikutusta. Molempien vanhempien tulee olla läsnä, kun lapsen vammaisuudesta kerrotaan, jotta vaikea asia tulisi alusta asti yhteisesti jaetuksi. Lapsen vanhempien voi olla vaikea muistaa kaikkea heille kerrottua, koska tieto lapsen vammaisuudesta järkyttää heitä. (Pihko 2010, 109.)

Perheellä tulee olla tiedossa lapsen lähtiessä osastolta sen henkilön nimi ja yhteystiedot, jonka puoleen he voivat lapsen sairautta koskevista asioista kääntyvät. Vanhemmat usein toivovat alkuvaiheen jälkeen saavansa yhteyden muihin perheisiin, jotka ovat samantilaisessa tilanteessa. Toinen samaa tautia sairastavan lapsen perhe voi muodostaa vertaisryhmän. Perheeltä tarvitaan luonnollisesti näissä tilanteissa lupa yhteydenottoon.

Sopeutumisvalmennuskursseja ja tapaamisia vanhemmille järjestävät vanhempien muodostamat tukiyhdistykset, vammaisjärjestöt ja Kela. Ajankohtaiset yhteystiedot järjestöistä ja kursseista löytyvät sosiaalityöntekijöiltä. (Pihko 2010, 109.)

### 3.5 Perheen arki

Toisinaan lapsiperheiden elämää kutsutaan ruuhkavuosiksi. Siihen kuuluu lasten päivähoitoa, koulua, harrastuksia, ruuanlaittoa, pyykinpesua ja sen lisäksi pitäisi vielä ehtiä käydä töissä. Lisähaasteensa vammaisten lasten perheissä tuovat asiointi erilaisten ammattilaisten kanssa sekä hakemusten vaatima paperityö. Mahdollisimman sujuva perheen jokapäiväinen elämä on vanhempien suurin toive. Arjen ollessa järjestyksessä vanhemmilla on voimavaroja lasten kehityksen tukemiseen sekä omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen ja parisuhteeseen. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014.)

Vanhempien stressitekijät ovat usein moninaisia ja jatkuvia sekä vaihtelevat ajoittain, kun perheessä on pitkäaikaissairas lapsi. Lapsen sairauden vuoksi saatetaan tarvita huomattavasti aikaa vievää, energiaa, normaalielämää haittaavaa suunnitelmallisuutta, jatkuvaa tarkkailua ja päivittäistä hoitoa. Usein sairaus vaatii elämänrytmin muuttumista, käytännön uudelleenjärjestelyjä ja sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelua. (Jurvelin 2007, 424.)

Sairauden aiheuttamien muutosten hyväksyminen voi olla vanhemmille vaikeaa. Äitien voimavaroja kuluttavat vastuun kantaminen ja ylihuolehtiminen. Vanhemmat voivat epäröidä lapsensa jättämistä muiden hoitoon, vaikka heillä olisikin tarve lepoon lapsen hoidosta. Vanhemmille sairauden hoitoon liittyvien päätösten tekeminen on stressaavaa, mutta heidän huoltaan keventää, jos he vetävät muutosvaiheessa yhtä. (Jurvelin 2007, 424.) Perhettä kuormittaa lapsen vamma, ja tilapäisasumista tuki- tai sijaisperheessä tai hoitokodissa voidaan tarvita enemmän tai myöhemmin. Viime vuosikymmenten aikana perhehoitotoiminta on osoittautunut toimivaksi palvelujärjestelmäksi. (Arvio 2011c, 189.)

Kannustava kotiympäristö ja ihmissuhteet ovat elintärkeitä lapsen kasvussa, oppimisessa ja kehittämisessä. Lapsen huoltajan vuorovaikutuksen laatu voi vaarantua, kun lap-

sella on kehitysvamma. Joillakin kehitysvammaisilla lapsilla on suuri tarve huolehtimiselle, ja tämä riippuvuus voi asettaa vanhemmalle huomattavan stressin. Vanhemmat voivat kokea puutetta ja olla vailla tarvittavaa taloudellista ja sosiaalista tukea. Vanhemmilla voi olla rajallinen pääsy tietoon, jota he tarvitsisivat tarjotakseen sopivaa hoitoa lapselleen. Vanhempien kamppaillessa kehitysvammaisen lapsen tarpeiden kanssa saattaa heillä jäädä vähemmän aikaa sisaruksille, jolloin sisarukset voivat kokea itsensä ulkopuolisiksi. (World Health Organization 2012, 14.)

### **3.6 Kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen**

Mikäli lääkärille ei lapsen sairaus ole harvinaisuutensa vuoksi entuudestaan tuttu, vanhemmat tulisi ohjata ensitiedon jälkeen keskustelemaan henkilön kanssa, joka antaisi mahdollisimman oikeasuuntaisen kuvan sairauteen liittyvistä ongelmista. Lapsen tulevaisuutta ja odotettavissa olevaa elämänkaarta koskevat kysymykset koskettavat vanhempia eniten. Usein suru menetetyistä terveistä lapsesta, pelko tulevista ongelmista, tunnetilojen vaihtelevuus epäilyistä ja epäuskosta masennukseen ja vihaan leimaavat heidän suhtautumistaan. Vanhempien uuden tilanteen edessä tuntemaa avuttomuutta voi vauvaperhetyöntekijä kotikäynneillään vähentää ohjaamalla heitä käytännön asioissa. Halutessaan vanhemmat voivat saada keskusteluapua myös sosiaalityöntekijältä ja psykologilta. (Pihko 2010, 109.)

Lapsen pitkäaikaissairaudella tai kehitysvammalla on vaikutusta koko perheeseen, ja jokainen perhe reagoi lapsen sairauteen eri tavalla. Vanhemmille haasteita aiheuttavat lapsen sairauden diagnoosivaihe ja sairauden muutosvaiheet, sairauden hoitaminen, sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sosiaalisen tuen tarve ja puute, perheenjäsenten asema sekä muut samanaikaiset muutokset ja kriisit elämässä. Useimmat perheet sopeutuvat näihin stressitekijöihin, mutta sopeutumista saattavat vaikeuttaa monet väliin tulevat fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät. (Jurvelin 2007, 423.)

Lapsen sairastumisen työstäminen ja perheen tapa toimia vaihtelee. Elämä voi kaventua lapsen hoitamisen ympärille, mikä aiheuttaa sen, että perheen voimavarat kuluvat arjessa selviytymiseen. Osa perheistä taas aktivoituu toimimaan yhdistyksissä, ajamaan lapsensa potilasryhmän asioita ja vaikuttamaan päättäjiin. Perheillä on mahdollisuus saada

vertaistukea potilasyhdistysten kautta, esimerkiksi leireillä, tukiperheiltä ja tukihenkilöiltä. Lapsen sairastuessa perheen aikaisempi sosiaalinen verkosto auttaa perhettä. Uuden elämäntilanteen myötä sosiaalinen verkosto voi myös muuttua, jolloin vertaistuki-perheistä voi tulla perheelle ja lapselle hyvin läheisiä. Vertaistuen kautta saatavaa tukea ei hoitohenkilökunta voi korvata. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 102.)

Isä, sisarukset sekä muut läheiset ovat usein tärkeässä roolissa kehitysvammaisen lapsen huolehtimisessa ja tukemisessa. Tämän potentiaalisen tuen huomiotta jättäminen asettaa usein ylimääräistä taakkaa äidille. Lähestymistapa, joka rohkaisee isää osallistumaan, voisi merkittävästi parantaa perheen kykyä huolehtia kehitysvammaisesta lapsesta. (World Health Organization 2012, 28.)

Kehitysvammaiset eivät useimmiten saa sellaista tukea, joka kohtaisi heidän oikeuksiansa ja tarpeidensa kanssa. Kehitysvammaiset lapset ja heidän vanhempansa kohtaavat monia esteitä, mukaan lukien puutteellisia lainsäädäntöjä ja käytäntöjä, negatiivisia asenteita sekä puutteellisia palveluja. Mikäli lapselle ja hänen vanhemmilleen ei ole tarjottu oikea-aikaista ja sopivaa apua, tukea ja turvaa, heidän ongelmistaan voi tulla vakavampia ja ne voivat usein johtaa elämänmittaisiin seurauksiin. (World Health Organization 2012, 5.)

Erityislakien perusteella myönnetään suurin osa kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemista palveluista ja tukitoimista. Näitä erityislakeja ovat esimerkiksi vammaispalvelulaki sekä kehitysvammalaki. Lisäksi kansaneläkelaitoksen myöntämät etuudet ja tukitoimet perustuvat omiin erityislakeihinsa. Palveluita voidaan myös myöntää yleislakien, esimerkiksi sosiaalihuoltolain, päivähoitolain tai perusopetuslain perusteella. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014.)

Saadakseen palveluita on niiden tarve ensin kartoitettava ja kirjattava. Tämän avulla voidaan yhteisesti sopia, mikä palvelu mihinkin elämäntilanteeseen on sopivin ja kuinka sitä voitaisiin yksilöllisesti räätälöidä. Kun henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi saa kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa, voidaan tällöin myöntää omaishoidontukea. Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoi-



topalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2014.)

Kuntoutumisen tukeminen kuuluu olennaisena osana vammaisen lapsen kehityksen tukemiseen. Se on tiimityötä, jossa yhteistyötä tekevät eri asiantuntijat: lastenneurologi, neuropsykologi, fysioterapeutti, toiminta- ja puheterapeutti, kuntoutusohjaaja ja omahoitaja. Lapsen kehityksen eri osa-alueiden kehityksen ongelmat ja niiden tukemisen haasteet ovat eri asiantuntijoiden arvioitavana. Jotta voi tukea kuntoutuksen menetelmin lapsen normaalia kasvua ja kehitystä on sen tunteminen tärkeää. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 235.)

Kuten terveidenkin lasten, myös vammaisten lasten, kehitys etenee eri vaiheiden kautta. Vammaiset lapset eivät välttämättä aina saavuta samaa kehitystasoa kuin terveet lapset, ja vammaisten lasten kehitys on hitaampaa. Jotta voi saavuttaa eri kehityksen osa-alueille hänelle mahdollisen kehityksen tason, tulee lapsen kasvua ja kehitystä tukea ja edistää. Yhteistyössä lapsen vanhempien kanssa tiimin jäsenet suunnittelevat toimenpiteet ja terapiat, joilla niihin päästään. Lapsen kuntoutuksen eri osa-alueet huomioidaan lapselle tehdyssä kuntoutussuunnitelmassa, joka pitää sisällään lääkinnällisen, sosiaalisen, kasvatuksellisen ja ammatillisen osa-alueen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2013, 235.)

#### **4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimustehtävät**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on saada kokemuksellista tietoa perheiden arjesta kehitysvammaisen lapsen kanssa.

Tutkimustehtävät:

1. Minkälainen kehitysvammaisen lapsen perheen arki on?
2. Miten kehitysvammaisen lapsen perheen arjessa on näkynyt ensitieto ja tukeminen?
3. Millä tavalla vanhemmuus ja perheen roolit ovat muuttuneet kehitysvammaisen lapsen rinnalla?

Opinnäytetyöllämme haluamme lisätä tulevien sairaanhoitajien tietoutta kehitysvammaisen lapsen hoitamisesta ja perheiden tukemisesta, sekä antaa heille rohkeutta ja apuvälineitä kohdata kehitysvammaisen työelämässä. Käytämme perheen kokemuksia, koska he ovat lapsensa parhaimpia asiantuntijoita.

## **5 Opinnäytetyön toteutus**

### **5.1 Laadullinen tutkimus**

Päädymme käyttämään työssämme kvalitatiivista tutkimusta, koska laadullinen tutkimus kuvaa parhaiten kokemuksellista tietoa. Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen ja siihen on liitetty ajatus, että todellisuus on moninainen. Tarkoitus laadullisessa tutkimuksessa on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tarkoituksena ei ole todentaa jo olemassa olevia väittämiä, vaan löytää tai paljastaa tosiasioita. Aineisto luodaan luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Tyypillisenä piirteenä on, että tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittavien henkilöiden kanssa kuin mittausvälineillä hankittuun tietoon. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Kvalitatiivinen tutkimus sisältää laajan kirjon erilaisia lähestymistapoja, mutta ne ovat myös päällekkäisiä. Nykyisellään kvalitatiivinen tutkimus on kokonaisuutena erittäin laajalle hajaantunutta ja sen hallinta on vaativaa. Eri lähestymistapojen yhtenäisenä tavoitteena on löytää tutkimusaineistosta toimintatapoja, eroja tai samanlaisuuksia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49 – 50.)

Hoitotyölle ja -tieteelle on kvalitatiivisella tutkimuksella monenlaisia merkityksiä. Eri tavoin koostettua tietoa terveyden ja sairauden kokemuksista, hoitokokemuksista ja ihmisten niille antamista merkityksistä tarvitaan hoitotyössä ja laajemmin terveydenhuollossa. Tavoitteisiin voidaan päästä monin menetelmin, mutta mitä ilmeisimmin kvalitatiivisella tutkimuksella voidaan saavuttaa tietoa näistä edellä mainituista asioista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.)

## 5.2 Kohderyhmä

Haastateltavien määrä riippuu aina tutkimuksen tarkoituksesta. Se, miten monta henkilöä tai ryhmää valitaan tutkimuksen kohteeksi, kannattaa harkita huolellisesti. Aineistosta ei voida tehdä tilastollisia yleistyksiä tai testata ryhmien välisiä eroja, jos haastateltavien joukko on liian pieni. Silloin kun haastateltavien joukko on liian suuri, aineistosta ei voida tehdä syvällisiä tulkintoja. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 58.)

Kohderymänä tutkimuksessamme olivat perheet, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Kohderyhmää valitessamme lapsen iällä ei ollut merkitystä, eikä myöskään lapsen kehitysvamman diagnosoilla. Työtä aloittaessamme haimme haastatteluun perheitä kehitysvammaliiton keskustelupalstalta. Perheiden saaminen eri järjestöjen ja liittojen kautta oli vaikeaa, joten päädyimme etsimään vaihtoehtoisia perheitä lähipiiristä. Olimme aluksi miettineet kolmen perheen olevan sopiva määrä työhömme ja heidän avullaan saisimme koottua hyvin tietoa perheiden elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa.

Lopulta perheitä tulikin neljä, mikä ylitti odotuksemme. Tämä oli sopiva määrä perheitä haastateltavaksi, koska jo neljän perheen haastatteluista tuli esille paljon samoja kokemuksia, mutta myös eroavaisuuksia. Saimme perheistä kaksi tuttuamme kautta, ja kaksi tuli ohjaavan opettajamme neuvoilla. Olimme yhteydessä perheisiin sähköpostitse ja puhelimella. Haastatteluajojen varaaminen oli haastavaa, koska meillä itsellämme alkoi harjoittelu, joka vaikeutti aikojen yhteen sovittamista. Saimme kuitenkin lopulta kaikki haastattelut hyvin tehtyä ja aikataulut yhteen sovitettua.

## 5.3 Aineistonkeruumenetelmä

Yleisimmät aineistokeruumenetelmät laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto. Edellä mainitut tutkimusmenetelmät eivät ole ainoastaan laadullisen tutkimuksen keinoja, vaan niitä voidaan käyttää myös määrällisen tutkimuksen työvälineinä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 71.)

Lomake- ja avoimen haastattelun välimuotoa kutsutaan teemahaastatteluksi. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, koska haastattelun aihepiirit ja teema-alueet ovat kaikille samat. Teemahaastattelu ei sido haastattelua tietynlaiseen tutkimustyyppiin eli joko kvalitatiiviseen tai kvantitatiiviseen. Se ei myöskään ota kantaa haastattelukertojen määrään tai siihen, kuinka tarkasti aihe käsitellään. Teemahaastattelu huomioi sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä ja että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 48, 208.) Etukäteen valitut teemat viittaavat tutkimuksen viitekehykseen eli jo tiedettyyn tietoon tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2013, 75).

Käytämme työssämme aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Koemme sen parhaaksi tavaksi saada tärkeää kokemuksellista tietoa opinnäytetyöhömmme. Teemahaastattelu antaa haastateltavalle mahdollisuuden tuoda kysymysten väliin omia tietoja, joita emme välttämättä ole edes tulleet ajatelleeksi kysyä. Teemahaastattelussa tilanne on luonnollisempi, ja samalla pystymme tarkkailemaan vastaajan olemusta ja tilannetta. Opinnäytetyömme aiheen kannalta teemahaastattelu on myös hyvä, koska aiheemme on perheen arki kehitysvammaisen lapsen kanssa ja näin ollen koti on paras paikka haastattelun suorittamiselle.

Valitsimme teemahaastattelumme teemoiksi perheen arki, vanhemmuus ja tukeminen. Haastattelun alussa on kysytty taustatietoja, ja on lopussa ”vapaa sana”. Eri teemojen alla on yksityiskohtaisempia kysymyksiä. Teemahaastattelurunko on liitteenä 1. Valitsimme opinnäytetyöhömmme nämä teemat, koska halusimme tuoda esille mahdollisimman hyvin perheen kokemukset kehitysvammaisen lapsen kanssa. Koemme että näiden teemojen avulla saisimme ne parhaiten esille. Perheen arki-teema kuvaa hyvin perheen päivittäistä elämää, vanhemmuudessa näkyvät muutokset, joita vanhemmat ovat kokeneet kehitysvammaisen lapsen synnyttyä ja lapsen kasvaessa. Kehitysvammaisen lapsen perhe tarvitsee paljon enemmän tukia verrattuna normaaliin lapsiperheeseen, joten kolmanneksi teemaksi valikoitui kehitysvammaisen lapsen perheen tukeminen. Varasimme haastatteluja varten nauhurin ja kysyimme haastateltaviltamme lupaa nauhoittaa haastattelut. Kerroimme heille, että haastattelut tulevat vain meidän käyttöömme ja niitä ei kuuntele kukaan muu meidän lisäksemme.

Valmistauduimme haastatteluihin lukemalla Hirsjärven ja Hurmeen Tutkimushaastattelukirjasta teemahaastattelusta ja sen toteutuksesta. Mietimme ennen haastatteluja, kumpi toimii kysyjänä ja aiommeko lisäksi kirjata jotain ylös. Päädyimme lopulta siihen, että emme kirjaa haastattelun aikana mitään ylös, vaan keskitymme kuuntelemiseen ja kysymiseen. Haastattelut tapahtuivat perheiden kotona. Jokaisen neljän haastattelumme haastateltavina toimivat perheiden äidit. Osassa haastatteluissa oli paikalla myös perheen lapsi. Haastattelutilanteet sujuivat hyvin, ja tilanteet olivat luonnollisia nauhoituksesta huolimatta. Haastattelut kestivät kokonaisuudessaan yhdestä tunnista kahteen tuntiin, mutta nauhoitettu materiaali on keskimäärin 38–57 minuuttia. Nauhoitusten kuuluvuus oli hyvä, ja ennen haastattelun aloitusta huomioimme nauhurin paikan ja ettei taustalla ollut televisio tai radio päällä.

#### **5.4 Aineiston analyysi**

Miten aineistoa käsitellään ja tulkitaan, riippuu tutkijan valinnoista tutkimusprosessin alkuvaiheessa. Tutkimusongelmat ohjaavat menetelmien ja analyysin valintaa. Tutkimuksen ydinasiat ovat kerätyn aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko. Analyysivaiheessa tutkijalle tulee esille, minkälaisia tuloksia hän saa ongelmiin. Saattaa myös käydä, että tutkijalle selviää analyysivaiheessa, miten ongelmat olisi oikeastaan kannattanut asettaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.)

Käytämme työssämme litterointia haastattelujen purkuvaiheessa. Litteroinnilla tarkoitetaan sanasanaista puhtaaksikirjoitusta, ja se voidaan tehdä koko haastatteludialogista tai tema-alueista tai vain haastateltavan puheesta (Hirsjärvi & Hurme 2010, 138). Haastattelujen litterointi vei paljon aikaa, sillä yhden haastattelun purkuun käytimme 5-6 tuntia. Purimme nauhoitetut haastattelumme sanasta sanaan murre mukaan lukien. Emme jättäneet mitään pois litterointivaiheessa. Aineistoa tarkastellessa ja käydessämme läpi mietimme kuitenkin, että aivan kaikkea ei olisi välttämättä tarvinnut kirjoittaa ylös, koska kaikki asiat eivät olleet työllemme merkityksellisiä. Luotettavuuden kannalta oli kuitenkin tärkeää, että kaikki materiaali nauhalta oli purettu. Näin varmistimme, ettei mitään jäänyt meiltä huomioimatta.

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä ja sitä voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sisällönanalyysia voidaan pitää sekä yksittäisenä metodina että väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan myös liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä, ja analyysin tarkoitus on tehdä sanallinen ja tarkka kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysilla on tarkoitus järjestää aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Laadullisen aineiston analysoinnin pyrkimyksenä on informaatioarvon lisääminen, koska hajanaisesta aineistosta yritetään tehdä mielekästä, selkeää ja yhtenäistä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 91, 108.)

Analyysivaiheessa tarkastellaan sellaisia aineistosta nousevia piirteitä, jotka ovat yhteisiä usealle haastateltavalle, ja tätä kutsutaan teemoitteluksi (Hirsjärvi & Hurme 2010, 173). Teemahaastatteluaineiston analysoimisessa teemoittelu on luonteva etenemistapa. Kaikista haastatteluista löytyvät teemat, joista haastateltavien kanssa on puhuttu. Joskus aineistosta voi löytyä uusia teemoja ja usein ihmisten käsittelemät aiheet eivät välttämättä noudata tutkijan laatimaa järjestystä tai jäsenystä. Ihmisten puheesta litteroitua tekstiä onkin hyvä tarkastella ennakkoluulottomasti. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Kun järjestellään aineistoa teemojen mukaan, kunkin teeman alle kootaan jokaisesta haastattelusta ne kohdat, joissa puhutaan kyseisestä teemasta. Tämä voidaan tehdä käsin esimerkiksi eräänlaiseen teemakortistoon leikkaamalla tulostetusta aineistosta kaikki tiettyyn teemaan liittyvät kohdat ja näin ollen järjestellä ne omiksi kokonaisuuksiksi. Toinen vaihtoehto ja yleisemmin käytetty on suorittaa teemoittelua tekstikäsitteilyn avulla ”leikkaa-liimaa” -toiminnolla. Jälkimmäinen vaihtoehto mahdollistaa sen, että teemojen alle voidaan koota sellaisiakin asioita, jotka kuuluvat jonkin toisen teeman alle. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Tutkimusraportissa halutaan useimmiten tuoda esille teemojen käsittelyssä esille tulleita näytepaloja, sitaatteja. Lainattujen kohtien tarkoituksena on antaa havainnollistavia esimerkkejä sekä tarjota lukijalle todiste siitä, että tutkijalla on ollut aineisto, johon hän analyysinsä pohjaa ja että aineisto on antanut johtolankoja nimenomaan näiden teemojen syntymiseen. Sitaattien käytössä on kuitenkin hyvä olla kriittinen ja miettiä raporttia

kirjoittaessa, mikä on kunkin sitaatin tehtävä ja onko se tarpeellinen juuri suunnitellussa kohdassa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Käytimme työssämme sisällönanalyysia aineiston analysoimisessa teemoittelua apuna käyttäen. Teemoittelu tuntui luontevalta ja selkeältä tavalta järjestellä haastattelumme aineisto, koska olimme käyttäneet temahaastattelua aineistonkeruuseen. Litteroinnin jälkeen kokosimme jokaisen eri teeman kysymysten alle niitä koskevat vastaukset. Kirjoitimme nämä tietokoneella tekstinkäsittelyohjelmalla (liite 2) sekä käsin paperille. Vastausten löytäminen oli ajoittain haastavaa, koska vastaus saattoi löytyä myös toisen kysymysten alta. Sen jälkeen kun jokaisen kysymyksen alla oli jokaisen perheen vastaukset eriteltynä, aloimme kokoamaan näistä tuloksia. Etsimme vastauksista yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia.

## **6 Opinnäytetyön tulokset**

### **6.1 Perheiden taustatiedot**

Haastattelimme neljää perhettä. Perhe A:n lapsen kehittyminen alkoi hidastua 4 kuukauden iässä, jolloin ensimmäisen kerran heräsi epäily kehitysvammasta. Asia kuitenkin varmistui vasta, kun lapsi täytti kolme vuotta. Perhe B:llä tilanne oli erilainen; heidän lapsensa on saanut aivovamman pienenä. Kun toipumista aivovammasta ei alkanut tapahtumaan, otettiin kehitysvammadiagnoosi esille. Perhe C:llä kehitysvamma selvisi lapsen ollessa puolivuotias. Perhe D sai tiedon lapsen kehitysvammasta heti, kun hän syntyi, se ei ollut tiedossa raskauden aikana. Perheistä kahdella kehitysvammainen lapsi on perheen esikoinen. Kahdella lapsia on ollut jo aiemmin. Emme tuo esille työssämme kehitysvammaisen lapsen diagnoosia, koska sillä ei ole vaikutusta työmme tuloksiin.

Kehitysvamma on vaikuttanut lapsen kasvuun ja kehitykseen osittain samoin tavoin diagnoosista riippumatta, mutta erilaisuuksiakin löytyy. Perheiden vastauksissa tuli esille, kuinka kehitysvamma on näkynyt lapsen kasvun ja kehityksen hitautena. Välillä kehitys on ollut pysähdyksissä ja on näyttänyt, että mitään ei tapahdu, mutta kaikki asiat on kuitenkin hitaudesta huolimatta opittu.

*”Pala palalta sikäli kun lapsi niin sikäli myökin tuas kasvettiin, kun tää ny näin hittaasti tää mennöö tää juttu niin se mennöö.”*

*”..se henkinen kehitys vaan hidastu.”*

Kaikkien perheiden vastauksissa tuli esille, että asioiden eteen on pitänyt tehdä töitä, että kehittymistä tapahtuisi. Kaikissa perheissä elämä on kulkenut eteenpäin lapsen ehdoilla. Perheiden muut lapset ovat vaikuttaneet kehitysvammaisen sisaruksen kykyyn oppia uusia asioita. Sisarukset ovat tavallaan toimineet malleina.

*”..sinänsä siis hyvin mennyt, että on niin kun kaikki asiat oppinu, mutta hitaammin, huomattavasti hitaammin ja sitten se että niitten eteen on pitänyt tehdä töitä, että ne asiat tulee.”*

Osassa perheissä esille nousivat lapsen liitännäisvammojen vaikutus kasvuun ja kehitykseen sekä lapsen kykenemättömyys itsenäiseen elämään. Kehitysvamma on vaikuttanut kaikkien perheiden osalta lapsen kommunikointiin, ainakin jossakin elämän vaiheessa. Haastatteluissa tuli myös esille, että kehitysvamma on vaikuttanut liikuntakykyyn.

*”Että kyllä se on häneen vaikuttanut, että ei ole pystynyt itsenäistymään ja ottamaan elämää hallintaan, miten ajattelee normaaliin hänen ikäiseensä verrattuna.”*

## **6.2 Kehitysvammaisen lapsen perheen arki**

Tyypillinen päivä kehitysvammaisen lapsen perheessä rytmittyy arjen menojen mukaan. Osassa haastateltavista perheistä lapsi käy päivätoiminnassa, ja se rytmittää niiden perheiden arkipäivää. Haastateltavissa perheissä oli myös perheitä, joiden lapsi käy normaalisti pienryhmässä koulua ja sen jälkeen iltapäiväkerhossa tai niin, että lapsen koulunkäynti, hoitaminen ja kaikki terapiat tapahtuvat kotona.



Osassa perheissä lapsi on ollut pienempänä eri paikkakunnalla koulussa eli ei ole asunut kotona. Myöhemmällä iällä lapset ovat muuttaneet kuitenkin takaisin kotiin, mikä on vaikuttanut siihen, että toinen vanhemmista on jättäytynyt työelämästä pois.

Perheissä, joissa on vielä pieni lapsi, nousi selvästi esille, että he pyrkivät elämään kaikesta huolimatta tavallista lapsiperheen arkea. Perheissä, joissa lapsi on jo aikuisikäinen, arki painottuu eri tavalla. He ovat eläneet jo niin sanotun lapsiperhearjen. Kaikissa perheissä selkeä rytmi ja rutiinit luovat turvaa ja tasapainottavat perheiden arkea.

*”..selkeä rytmi on tärkeää ja rutiini on tosi tärkeää ja se vaikuttaa kaikkeen.”*

Lapsen hoitojärjestelyt vanhemman ollessa töissä vaihtelivat perheiden välillä. Perheissä vanhemmat ovat joutuneet tekemään uusia järjestelyjä siinä vaiheessa, kun lapsi on palannut takaisin asumaan kotiin, jolloin toinen vanhemmista on jäänyt pois töistä. Osassa perheistä vanhemmat ovat jatkaneet töissä käyntiään normaalisti joko niin, että kotona on tuona aikana ollut kodinhoitaja tai niin, että lapsi on koulussa ja iltapäiväkerhossa. Joukossa oli myös perhe, jossa toinen vanhemmista jättäytyi kotiin hoitamaan lastaan lapsen vamman selvittyä.

*”Mie siis oon omaishoitaja eli miehän hoijan ... 24/7 paitsi silloin kun avustaja on täällä.”*

Osalla perheistä on käytössään avustaja, mutta avustajan tuntimäärissä oli eroja, eikä niiden saanti ole ollut itsestäänselvyys. Avustaja saattoi olla käytössä 38 tuntia viikossa, ainoastaan yhtenä päivänä viikossa tai sitten oli mahdollisuus saada vapaa-ajan avustaja, mutta siihen ei sillä hetkellä ollut löytynyt ketään. Avustaja on helpottanut kotona olevan vanhemman arkea siinä, että vanhemmalle on jäänyt aikaa suorittaa arkiaskareita ja vanhempi on saanut omaa aikaa.

Lapsen sairauden muutosvaiheet ovat vaikuttaneet perheiden arkeen yksilöllisesti. Jokaisen lapsen vamma on erilainen, ja niiden mukanaan tuomat liitännäissairaudet vaikuttavat lapsen ja perheen arkeen eri tavoin. Perheiden puheissa nousi esille lapsen ja lapsen kehitysvamman mukana kasvaminen.

*”...käy opettaja kotona. Eli just tän infektioriskin takia, eli jos hän menis jonnekin tuonne fyysisesti niin se olisi niin iso riski niin ei ole tohittu.”*

*”Mutta kyllähän se on toki heti alusta asti vaikuttanut etenkin nämä terapiat...olen saanut ajella ympäriinsä.”*

Kaikissa perheissä lapsen kehitysvamma on vaikuttanut sisaruksiin jollakin tavalla, toisissa enemmän ja toisissa vähemmän. Sisarukset ovat joutuneet joissakin perheissä joustamaan enemmän ajan puutteen vuoksi, esimerkiksi harrastuksiin ei ole lähdetty viemään samalla tavalla.

*”..onhan se vaikuttanut sisaren elämään, että joutunut joustamaan ja aina jollain tavalla mennyt...asiat edelle, että onhan se vaikuttanut arkeen että ei ole lähetty viemään toista harrastuksiin samalla tavalla.”*

Lapsen kanssa kommunikointiin ja vuorovaikutukseen ovat vanhemmat saaneet opetella uusia asioita. On opittu myös taistelemana, pitämään lapsen sekä omaa puolta ja näkemään elämää eri tavalla. Pienistä asioista ei enää valiteta.

*”..niin tämmösen elekielen tulkinnan mestariksi sitä on tullut. Tämmöstä nonverbaalisen ja verbaalisen viestin juttujen erotella hyvinkii et niinku kulumakarvan asennosta tietää että nyt joku harmittaa tai joku on vinksin vonksin.”*

Perheen arkeen vaikuttivat myös lapsen liitännäissairaudet ja infektioherkkyys. Liitännäissairaus ja sen vaikeusaste on vaikuttanut monin eri tavoin perheeseen. Osalla perheistä lapsen liitännäissairaus oli saattanut helpottaa lapsen kasvaessa tai sitä oli pystytty helpottamaan lääkkein tai muilla hoitomuodoilla. Liitännäissairauden helpotettua oli myös perheen arki joiltakin osin helpottunut. Esimerkkinä on epilepsia, joka joillakin oli ollut hyvinkin vaikea.

Niissä perheissä, joissa liitännäissairaudet olivat edelleen iso osa arkea, ja etenkin silloin kun ne olivat hyvinkin vaikeita, kuormitti tämä perheen arkea ja tuotti vanhemmille lisähuolta. Liitännäissairaudet saattoivat myös ilmaantua ensimmäisen kerran lapsen kasvaessa, mikä aiheuttaa perheelle jatkuvaa huolta ja mietintää siitä, mitä vielä tulee

seuraavaksi. Vanhemmat ovat liitännäissairauksien ilmaantuessa jälleen uuden opettelu edessä. Yleisimmät lastentaudit, esimerkiksi oksennustauti ja flunssa, ovat rajumpia ja niistä toipuminen vie pidemmän aikaa.

*”Meidän tässä kehitysvammassa hyvä asia että suurin shokki tuli siinä kun syntyi ja ku ei voi tietää minkä tasoinen lapsi tulee ja mitä liitännäissairauksia tullee..”*

*”...hänen kehitysvammansa ei ole tavallaan mitenkään muuttunut tai että ei ole tullut semmoisia mittään ylimääräisiä juttuja mitkä niinku vaikuttais sitten siihen arjen pyörittäykseen. Ainut tietysti se että kylhän sillä on ihan tällaiset tavalliset lastentaudit, oksennustauti oli esim ihan kauhean paha ja nyt se on vasta oppinut sitä että tavallaan se pelkäs sitä oksentamista..”*

Vanhempien ja perheiden tarinoista tuli esille se, miten he olivat valmiita taistelemaan siitä, että heitä ja heidän lastaan kuultaisiin ja kohdeltaisiin oikein. Väsymyksestä ja kaikesta uudesta huolimatta he olivat selvinneet ja saaneet arkensa sujumaan niin, että se oikeasti vaikutti tavalliselta lapsiperheen arjelta. Vanhemmat ovat suojelleet lapsiaan ja ajatelleet heidän etuaan. Lapsen hyvinvointi ja etu on mennyt oman edelle.

*”Mutta se että niinkun se rohkeus sanoa ihan kelle vaan. Tänäpäivänä miulle on ihan sama mikä titteli kellä on, silloin kun miun lapsen asioista keskustellaan, niin mie kyllä sanon mielipitteeni. Kun kukaan muu ei häntä puolusta.”*

*”Mie oon nyt tavallaan hänen ja itseni ääni. Että jos mie en sitä sano niin kuka sen sanoo.”*

Voimavarat ovat ne, mitkä ovat kantaneet perheitä vaikeina aikoina. Perheillä on hyvin laaja kirjo voimavaroja: vanhempien yhdessäolon hetket ja hyvä keskusteluyhteys, perheen muut lapset, vanhemman oma aika, liikunta sekä matkustelu. Työssäkäyvät vanhemmat ovat todenneet työn olevan voimavara. Esille nousi myös ystäväverkoston ja läheisten tärkeyden merkitys. Lapsen varttuessa vanhemmat ovat osanneet myös alkaa ottaa huomioon omia tarpeitaan ja sitä, että tarvitsevat omia juttuja jaksakseen arjessa. Avustajat ja hetket, kun lapsi on päivätoiminnassa, antavat vanhemmalle omaa aikaa

hoitaa kotiaskareita. Yksi vanhemmista toi hyvin esille sen, kuinka perusarki on yksi kantavista voimavaroista.

*”Tavallaan semmoista normaalia elämää ja se on niin ku se mikä kantaa..”*

*”..semmonen perusarki, hyvä arki, että ei ole kellään mitään ylimääräistä ja nuo toiset lapset kantaa ja varmaan semmonen hyvä keskusteluyhteys, että niin kun aika paljon myö noiden lasten asioita puhutaan ja sillä tavalla panostetaan noihin lapsiin.”*

*”..sitten se tasapainottaa tätä arkea, nämä normaalit lapset, että ei pyöri meillä silleen mitenkään sen kehitysvamman ympärillä.”*

*”Kyllä tuo on jo että...on päivätoiminnassa niin se antaa jo jotain virtaa, että on hetki aikaa olla. Suunnittele menoni niin että silloin voin lähteä jonnekin ja ei tarvi huolehtia, kun tietää että...on hyvä hoito siellä ja samoin noi avustajat.”*

### **6.3 Perheen saama ensitieto ja tukeminen**

*”...nyt se elämä muuttu täysin, että miten tästä nyt selvitään ja oli epätodellinen olo.”*

Haastattelemamme perheet ovat saaneet huonosti alkuvaiheessa ensitietoa. Vanhemmat ovat joutuneet etsimään paljon tietoa itsenäisesti, hyvänä tukena ovat toimineet terapeutit ja lasta hoitaneet lääkärit. Kuitenkin vanhemmat ovat kokeneet jääneensä yksin asian kanssa. Yhden perheen kohdalla tietoa oli tullut tarpeeksi, mutta sitä ei shokin ja järkytyksen vuoksi kyennyt siinä hetkessä sisäistämään. Osasta vastauksista tuli esille se, kuinka tilanne on ollut hoitohenkilökunnallekin vaikea.

*”...sehän on niin iso shokki ihmiselle että eihän sitä ota sitä tietoa vastaan että voi olla että on kerrottu hyvinkin paljon asioita, mutta sitten kun se tulee asteittain se tietoisuus ja mitä sulle on kerrottu... siinä pitäis olla semmonen, että sulla on ihminen johon saat olla yhteydessä kun tulee joku ajatus ja kysymys, vaikka se olis sen sulle jo kertaalleen selittänyt, mut se pystyy sen kertomaan siulle sitten uudelleen.”*

*”No en tiää että ei sitä ainakaan liikaa tullut, että etenkin sitä tukea olisi tarvinnut enemmän.”*

*”..mie en voinut mennä sinne toiselle puolelle nähdä muita vauvoja ja äitejä. Tavallaan hoitohenkilökunnan olisi pitänyt tajuta, että mie olin ihan ahdistunut.”*

Osa perheistä on saanut tai löytänyt vertaistukiperheen. Yksi perheistä sai vertaistukiperheen heti alussa, mutta siinä tilanteessa vertaistukiperheestä ei ollut vielä hyötyä, koska oman lapsen kehitysvamman hyväksyminen oli vielä alussa. Nyt myöhemmin tuo samainen vertaistuki perhe on osoittautunut hyvin tärkeäksi tueksi. Toinen perhe löysi vertaistuki perheen itse internetin kautta. Perheet kokevat, että voivat jakaa asioita toisen samassa tilanteessa olevan perheen kanssa. Tukea perheet ovat saaneet myös suvultaan ja ystäviltään.

*”No eipä juuri että kursseilla käytiin. Opetteluahan se oli, niinku että lapsen tahtiin enemmähän se oli. Kova pala oli.”*

Perheet olisivat toivoneet puheapua eli olisivat saaneet keskustella jonkun ammattihenkilön kanssa tuntemuksistaan ja saaneet tukea, mutta sitä ei järjestetty riittävästi niiden perheiden kohdalla, jotka sitä olisivat tarvinneet ja toivoneet. Toivottiin konkreettista tukea jo sairaalassa.

*”..semmoista konkreettista apua..”*

*”Tää on niin iso shokki ja siinä tavallaan mie tiesin, että siitä ei ihan tuosta vaan selvittä, että siihen tarvittais jotain puheapua. Koskaan ei mitään tullut eikä kukaan järjestänyt mitään, että se on niinkun jännä mitä siinä tapahtu..”*

Haastateltavien puheista tuli ilmi, kuinka lapsen kehitysvamman toteamisen seurauksena elämä on tuntunut ahdistavalta. Tilanne on ollut shokki, ja sitä on ollut vaikea käsitellä. Jokaisella asian käsittely on edennyt yksilöllisesti. Asian käsitelyään suojelunhalu lastaan kohtaan on voimistunut. Kaikkien puheista tuli ilmi rakkaus lastaan kohtaan ja kuinka ei voisi kuvitellakaan elämää ilman lastaan.

*”Tavallaan ku mie niin rajusti koin siinä alussa niin sitten kun se asia oli surtu ja se asia oli käsitelty ja jauhettu päässä ja mietitty kaikki, niin sit tuli sellainen piste että nyt ei jaksata tätä enää miettiä, että nyt mennään tästä eteenpäin.”*

*”Niinku se rakkaus siihen lapseen kun siihen hyväksyminen alkoi ja sit siihen rakastui ja eihän sitä voisi ajatellakkaan elämää ilman sitä.”*

Perheiden vastauksista tuli hyvin selkeästi esille se, kuinka he ovat joutuneet itse hakemaan tietoa ja selvittämään sosiaalietuuksiaan. Asiat on pitänyt etsiä eri paikoista, ei ole ollut opasta, mistä katsoa, mitä kuuluisi saada. Myöskään kukaan ei ole kertonut heille oikeutetuista eduista. Vastauksista nousi myös esille se että kunnat säästävät näissä asioissa paljon ja kuntien välillä on eroavaisuuksia. Joissakin kunnissa perhe on voinut saada automaattisesti asioita, kun taas toisessa perhe on joutunut taistelemaan saadaakseen ne samat etuudet. Vanhemmat kokivat raskaaksi hakea itse tietoa siinä elämäntilanteessa, eivätkä kaikki välttämättä edes jaksaneet.

*”No oikeastaan semmoinen se on näitä sosiaalipuolen juttuja, että mullehan ei alkuun kerrottu omaishoitajuudesta kaikkea. Muutama viis vuotta pyörähti siinä, että ei ollut ollenkaan vapaita, et mulla oli ensimmäisen vuoden aikana yksi päivä vapaa, et kerran viikossa kävin kaupassa.”*

*”Lueskelin asioista ja otin selvää asioista itekkin ja hirveen hyvä lastenneurologi ja antoi paljon, sekä nämä terapeutit.”*

*”Kaikista tukiasioista pitäisi olla selkeästi tietoa, ettei jäisi niin omille hoteille..”*

Perheiden elämässä on mukana lukuisa määrä eri ammattiryhmien jäseniä. Jokaisen haastattelemamme perheen lapsen arjessa näkyvät jollakin tavalla koulunkäyminen ja oppiminen. Koululta mukana lapsen hoidossa ovat opettajat, avustajat ja iltapäiväkerhonvetäjät. Erilaiset terapeutit, muun muassa fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja puhe-terapeutti ovat osa arkea. Kehitysvammapalvelut eri muodoissaan kuuluvat myös lapsen hoitoon muutamassa perheessä. Tarvittaessa hoidossa ovat mukana lastenneurologi ja muut lääkärit sekä kirurgit.

Haastateltavien vastauksista nousi esille sekä hyviä että huonoja kokemuksia hoitajista. Löytyy kokemuksia sellaisista hoitajista, jotka eivät osanneet kohdata kehitysvammaista lasta ja hänen vanhempiaan. Enemmistö vanhempien tapaamista hoitajista on kuitenkin ollut empaattisia ja tukeneet perhettä kehitysvammaisen lapsen hoidossa.

*”Pääsääntöisesti on ihan hyviä ja lasten puolella, kun ollaan niin ollaan jo tuttujakin ja halaillaan ja vaihdellaan kuulumisia.”*

*”...sitten yks rupes kerran itkemään ja sit se sano että anteeks, nyt hän ei oo yhtään ammatillinen. Mie sitten sanoin että tiiät sie, että miulle vaan kertoo tuo sen, että siulla on sydän kotona.”*

*”...mutta että kun jos ite on ihan hirveen tuskan vallassa ja toinen pystys olemaan ihan vaan tälleen, niin se tuntus vielä pahemmalta. Minnuu niinkun pikkusen lohdutti se että mie näin että siihenkin sattuu. Osoittaa inhimillisyyden eikä että siellä on vaan robotti töissä.”*

Osa vanhemmista toimii lapsensa omaishoitajana. Esille nousikin, kuinka omaishoitajien kohtelu on niin sanotusti huonoa, eikä heidän työtään arvosteta. Tuet ovat hyvin pieniä, ja niitä ei saa välttämättä automaattisesti. Tuli myös esille, kuinka omaishoitajan vapaita ei saa helposti. Yhtään ei myös ajatella sitä, että omaishoitaja hoitaa lastaan koko ajan, vaikka hän sairastuisi itse.

*”..omaishoitajaa kohdellaan todella huonosti kun aatellaan mitä työtä se tekee ja kuinka paljon se tekee, että pitäisi saada samat etuudet kuin työntekijät...ei ole työterveys-huoltoa että jos sairastuu niin sit on kaksi sairastunutta.”*

#### **6.4 Vanhemmuus**

*”Ennen on ollu niin paljon nöyrempi, nyt on tullu se että jos minä en puolusta ihteeni tai minun lasta, niin kukaan ei sitä tee.”*

Perheen roolien muutokset ovat näkyneet perheissä esimerkiksi niin, että vanhempi on joutunut jättäytymään pois työelämästä tai muuttamaan työryhtiään. Isä on saattanut myös joutua ottamaan vastuuta enemmän lapsen hoidosta alkuvaiheessa. Alkuvaiheen jälkeen roolit ovat palautuneet ennalleen. Esimerkiksi yhdessä perheessä vanhempi toi hyvin ilmi, kuinka isä hoitaa isäjutut ja äiti hoitaa äitijutut.

*”Se että hänellä on hirveen hyvä suhde... ja näihin muihinkin, on sitten semmoinen että minä pystyn vuorotyötä tekkee..”*

*”Onhan ne muuttunut kun mie olin työssäkäyvä ihminen, että nyt kaikki aikataulut suunnitellaan...mukaan.”*

Osa vanhemmista on aktivoitunut ajamaan kehitysvammaisen lapsensa potilasryhmän etuja. Äiti on taistellessaan lapsensa oikeuksista saanut vietyä asioita niin, että muiden ei tarvitse kyseisien palveluiden kohdalla sitä tehdä, vaan ne kuuluvat heille. Toisessa perheessä taas äiti on mukana järjestön toiminnassa ja tuonut sitä kautta elintärkeää ja kokemuksellista tietoa muille samassa tilanteessa oleville.

Kaikki vanhemmat kertoivat, kuinka he ovat kasvaneet lapsensa rinnalla. Vanhemmat ovat joutuneet luopumaan joistakin asioista ja menemään enemmän lapsen tarpeiden mukaan. Moni on joutunut luopumaan itsekkyydestä ja oppinut joustavaksi.

*”Kyllä se vähän pakko oli kasvaa, ymmärrettiin, että jos on jotakin, niin mennään lapsen tahtiin. Ei pakotettu eikä se olisi auttanut, niin rauhallinen luonne on muutenkin ja olisi hermostunut sitten.”*

*”..kyllähän se niinku ihmisenä pakottaa kasvamaan ja etenkin siinä alussa itsekkäästi ajatteli että mie en pysty sitä enkä tätä. Nykysin ja jo pitkäänkin ollut että enemmänkin harmittaa lapsen puolesta ja miksi ei ole samanlaisia mahdollisuuksia ja suru siitä kun itse tajuaa asian ja miettii miksi hän ei opi ja erilaisuuden. Et sellainen kasvun paikka se on ollut ja sellainen huolihan siitä aina on.”*



## 7 Pohdinta

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Haastatellut perheet ovat kahta erilaista perhetyyppiä: kaksi perheistä on pikkulapsiperheitä ja kahdessa lapset ovat jo aikuisia. Arjet ovat tästä syystä nykyisin erilaisia. Kysymme kuitenkin näiden perheiden vanhemmalta, minkälaista arki oli ollut myös silloin, kun perheen kehitysvammainen lapsi oli ollut pieni.

Tuloksia läpi käydessämme ja niitä auki kirjoittaessamme pohdimme yhden perheen lapsen kohdalla kehitysvammasta puhuminen. Lapsi on vammautunut syntymän jälkeen, minkä seurauksena hänelle on myöhemmin asetettu kehitysvammadiagnoosi. Ensisijaisena diagnoosina hänen papereissaan ei kuitenkaan ole kehitysvamma vaan aivo-  
vamma ja kehitysvammadiagnoosi tulee vasta sen jälkeen. Pohdimme sitä, voimmeko puhua hänen kohdallaan kehitysvammaisesta lapsesta. Hänen äitinsä näkee lapsensa ensisijaisesti vammautuneena, eikä niinkään kehitysvammaisena. Jouduimme kuitenkin työmme takia puhumaan myös hänestä kehitysvammaisena lapsena, koska aiheemme käsittelee kehitysvammaista lasta. Lapsen myöhemmin vammautuminen näkyi ehkä eniten ainoastaan vertaistuessa ja puheavun saamisessa. Kaikissa muissa vastauksissa kokemukset olivat samanlaisia kuin niiden äitien, joiden lapsi oli syntynyt kehitysvammaisena.

Perheissä, joita haastattelimme, koettiin perusarki tärkeänä. Lapsen kehitysvammasta huolimatta perheet pyrkivät elämään mahdollisimman normaalia lapsiperheen arkea. Rytmin normaaliin arkeen toivat perheen muut lapset, koulunkäynti, päivätoiminta, oma tai puolison työ. Kehitysvammaisen lapsen terapiat ja muut menot tekivät arjesta enemmän suunnitellumman ja aikataulutetumman.

Tonttila (2006) on tutkinut vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemusta sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitystä. Tonttila (2006, 134) kuvaa tutkimuksessaan, kuinka työ on elämän yksi tärkeimmistä osa-alueista ja sen merkitys heijastuu perheen toimintaan. Hänen tutkimuksessaan mukana olleet äidit kokivat työn tarjoamat aikuiskontaktit virkistävinä ja saivat työstään hyvää vastapainoa perhe-

elämälleen. Tästä huolimatta, vaikka kodin ulkopuolinen työ on lisääntynyt, jäävät yhä edelleen useat vammaisten lasten äidit hoitamaan lastaan kotiin.

Pohdimme haastatteluja kuunnellessamme ja niitä litteroidessamme sitä, kuinka perheet ovat olleet vahvoja ajaessaan lapsensa asioita, mutta entä jos joku perhe ei olekaan jaksanut tehdä näin? Kaikilla ei välttämättä ole voimia kaiken sen uuden keskellä etsiä tietoa tukitoimista. Nuo perheet jäävät pahimmassa tapauksessa ilman kaikkea, sitä mikä heille kuuluisi ja mikä parhaimmillaan saattaisi helpottaa heidän arkeaan. Esimerkiksi henkilökohtaisen avustajan saaminen ei ole ollut itsestäänselvyys haastateltaville perheillemme, vaikka sen saaminen auttaisi perhettä arjessa. Avustajan avulla vanhempi on saanut omaa aikaa itselleen, mutta myös voimavaroja hoitaa perheen arkiaskareita. Toisaalta voidaan ajatella, että henkilökohtainen avustaja antaa paljon myös lapselle. Niin kuten yksi vanhempi sanoikin, avustajalla ja lapsella on heidän omat juttunsa.

Tonttilan (2006, 116) haastattelemat äidit kertoivat, että ovat joutuneet taistelemaan lapsensa oikeuksien puolesta ja löytäneet samalla sellaisia voimavaroja, joista eivät olleet aikaisemmin olleet tietoisia. Tämä asia tuli vahvasti esille myös meidän opinnäytetyömme tuloksissa. Vanhemmat ovat taistelleet lapsensa oikeuksien puolesta ja ajaneet etuja niin, että muiden samassa tilanteessa olevien olisi helpompaa saada tukea silloin, kun heillä sama tilanne edessä.

Kehitysvammaisten Tukiliiton ry:n (2014) sivuilta löytyvässä oppaassa on kerrottu ensitiedon antamisen tärkeydestä ja mistä hyvä ensitieto koostuu. Haastateltaviemme kohdalla ensitiedon saaminen ei kuitenkaan ole toteutunut niin kuin sen olisi pitänyt. Ensitiedon saaminen on ollut puutteellista, ja sitä perheiden on täytynyt omatoimisesti etsiä. Ihanteellinen tilanne olisi, että perhe saisi kaiken haluamansa tuen ja ensitiedon lääkäriltä ja hoitohenkilökunnalta.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n (2014, 7-8) mukaan ensitiedossa pitäisi käydä myös läpi palveluja ja etuuksia. Tällöin olisi hyvä, jos hoitohenkilökunta voisi ohjata perheen sosiaalityöntekijälle, joka on alansa asiantuntija. Työssämme nousee esille se, että perheet ovat jääneet liian vähäiselle tiedolle etuuksista ja tukien saamisesta. Perheet ovat joutuneet taistelemaan niiden puolesta ja käymään paljon neuvotteluita. He ovat etsineet tietoa omatoimisesti ja kuulleet sitä myös muilta perheiltä tai ammattiryhmiltä.

Mietimme, missä kohtaa ensitiedon saamisessa on suurin katkos ja minkä takia vanhemmat kokevat, että he ovat jääneet ilman hyvää ensitietoa. Tähän liittyy paljolti se, missä tilanteessa vanhempi on, kun ensitieto annetaan ja pystyykö hän tällöin sisäistämään kaikkea tietoa. Tässä tilanteessa olisikin tärkeää, että olisi yhteystiedot joihin ottaa yhteyttä, kun tarvitsee kysyä ihan mitä tahansa.

Toivomme, että työmme toisi tuleville sairaanhoitajille ajatuksia siitä, miten tärkeää olisi muistaa ohjata ja neuvoa vanhempia siitä, mistä löytyy mitään palveluja ja mistä kannattaisi hakea mitään etuja. Toivomme myös, jotta hoitajat muistaisivat, että vanhemmat tarvitsevat tukea tilanteessa ja muistaisivat kysyä, kuinka vanhemmat ovat jaksaneet. Toivomme, että työ toisi kehitysvammaisen lapsen kohtaamiseen sen ajatuksen, että kehitysvammaisen lapsi on kuitenkin lapsi siinä missä muutkin. Häntä voi samalla tavalla pitää lapsena kuin terveitäkin lapsia. Hänellä vain on erityistarpeita.

Vertaistukiperhe nousi esille työssämme, ja se koettiin sekä hyvänä että huonona asiana perheiden keskuudessa. Huolimatta siitä, että perhe saisi vertaistukiperheen, hoitohenkilökunta ei saisi unohtaa tiedon antamista perheelle. Pitäisi myös osata arvioida, missä vaiheessa perhe on valmis ottamaan vertaistukiperheen vastaan ja siitä olisi näin ollen hyötyä. Esimerkkinä käytämme haastattelemaamme perhettä, joka nykyisin kokee, että vertaistukiperhe on ollut tärkeä ja he ovat edelleen tekemisissä. Alkuvaiheessa vanhempien vielä sisäistäessä lapsensa kehitysvammaa vertaistukiperhe enemmänkin aiheutti ahdistusta, ja sitä ei voinut vielä siinä vaiheessa nähdä auttavana asiana.

Storvik-Sydänmaa ym. (2013, 101) kirjoittavat, kuinka vanhemmat ja perheenjäsenet käsittelevät eri tahtiin perheen lapsen kehitysvammaa. Tämä nousee esille myös meidän työmme vanhemmissa. Toiselle vanhemmista lapsen kehitysvamman käsittäminen ja hyväksyminen on voinut kestää kauemmin kuin toisella, ja silloin toisen vanhemman on täytynyt ottaa suurempi rooli perheessä. Vanhempien kasvaminen kehitysvammaisen lapsen rinnalla on tuntunut tapahtuneen kaiken uuden edessä luonnollisesti. Vanhemmat ovat saaneet voimia toisistaan ja selvittäneet arjen haasteet. Jokaisesta perheen tarinasta tuli esille se, kuinka pienien asioiden oppiminen on ollut perheissä suuri ilon aihe. Jokainen eteenpäin mennyt askel on ollut iso.

Tonttilan (2006, 115) tutkimuksessa tuli ilmi esimerkiksi se, kuinka äidit kokevat vanhemmuuden muuttuneen vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Heistä on tullut suvaitsevaisempia erilaisuutta kohtaan. Heidän pitkäjänteisyytensä, kärsivällisyytensä ja sietokykynsä ovat lisääntyneet, ja pikkuasioista murehtiminen on jäänyt pois. Heidän määrätietoisuutensa ja rohkeutensa on lisääntynyt, ja herkkyyks ja suojelunhalu lastaan kohtaan ovat kasvaneet. Näitä samoja asioita tuli ilmi myös meidän haastattelemissamme vanhemmissa. Heistä on tullut joustavia, ja he ovat joutuneet luopumaan itsekkyydestä. Lapsen hyvinvointi on mennyt oman hyvinvoinnin edelle.

Hyvärinen (2007, 354) viittaa siihen, kuinka vanhemmuuteen ei voi täysin valmistautua etukäteen, vaan siihen kasvetaan. Meille tuli samanlainen olo haastateltavista perheistä, he ovat kasvaneet lapsensa rinnalla niin ihmisenä kuin vanhempana. Lapsi on tavallaan opettanut heille paljon elämästä. Hyvärinen (2007, 354) puhuu myös, siitä kuinka vanhemmuus on vastuuta ja halua sitoutua. Tämä näkyi kaikissa haastatteluissamme. Lapsi haluttiin kehitysvammaan asteesta riippumatta hoitaa kotona, ja lapsi oli aivan yhtä tärkeä kuin perheen muutkin lapset.

Tonttilan (2006, 111–112) tutkimuksessa tulee esille äitien huolenaiheet lapsensa tulevaisuudesta ja hoidosta, kun lapsi on aikuinen. Suru on myös siitä, että lapsi ei voi nauttia kaikesta siten kuin terveet lapset. Näitä asioita kuvailivat myös meidän haastateltavamme. Lapsen kehitysvamma on vanhemmalle elämänmittainen matka, ja se, mitä eteen tuleekaan, se tulee. Koskaan ei ole sellainen hetki, että tässä oli nyt kaikki, vaan aina voi tulla uutta. Huoli lapsesta jatkuu vielä lapsen ollessa aikuinenkin. Huoli on erilaista kehitysvammaisen lapsen kohdalla, koska siihen liittyy paljon erilaisia asioita. Vanhemmalla on huoli siitä että lapsi ei kykene välttämättä huolehtimaan itsestään aikuisiälläkään. Vanhemmalla on huoli siitä, miten lapsi reagoi hänen tajutessaan, että on erilainen kuin toiset.

Tonttila (2006, 106) tekemä tutkimus osoittaa, kuinka läheinen yhteys äidillä on vammaiseen lapseensa. Äitien puheenvuoroista kuvastui esiin rakkaus ja kiintymys lapseen. Tämä sama rakkaus ja kiintymys tulevat esille vahvasti myös meidän työssämme. Vanhemman ja kehitysvammaisen lapsen välillä on tiivis suhde. Kaikkien puheesta heijastui rakkaus lastaan kohtaan ja vahva suojelunhalu.

## 7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen tulosten luotettavuus ja pätevyys vaihtelevat, vaikka tutkimuksessa yritetäänkin välttää virheiden syntymistä. Tästä johtuen kaikissa tutkimuksissa pyritään arvioimaan tehdyn tutkimuksen luotettavuutta. Luotettavuuden tarkastelussa voidaan käyttää monia erilaisia mittaus- ja tutkimustapoja. Luotettavuus riippuu haastatteluaineiston laadusta. Haastatteluaineistoa ei voida sanoa luotettavaksi, jos vain osaa haastateltavista on haastateltu. Jos tallenteiden kuuluvuus on huonoa, tai litterointi noudattaa eri sääntöjä alussa ja lopussa sekä luokittelu on sattumanvaraista. (Hirsjärvi ym. 2009, 185, 231.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, sekä riippuvuus ja vahvistettavuus. Uskottavuus edellyttää, että tulokset on kuvattu niin selkeästi, jotta lukija ymmärtää, miten analyysi on tehty sekä ymmärtää mitkä ovat tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset. Tärkeä luotettavuus kysymys on aineiston ja tulosten suhteen kuvaus. Tämä edellyttää, että tutkija kuvaa analyysinsä tarkasti. Taulukointeja ja liitteitä on hyvä käyttää, joista ilmenee analyysin eteneminen alkuperäistekstistä alkaen. Siirrettävyys tarkoittaa sitä, missä määrin tulokset voisivat olla siirrettävissä johonkin muuhun kontekstiin, eli tutkimusympäristöön. Tämän varmistamiseksi edellytetään huolellista tutkimuskontekstin kuvausta, osallistujien valinnan ja taustojen selvittämistä sekä aineistojen keruun että analyysin seikkaperäistä kuvausta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.)

Haastatteluissamme tuli esille, että osissa kysymyksissä perheet vastasivat kysymyksen ohi ja vastaukset eivät näin ollen aina kohdanneet juuri sitä, mitä kysyimme. Vastaus saattoi kuitenkin tulla esille jonkin toisen kysymyksen kohdalta, joten saimme vastaukset kuitenkin kaikkiin teemoihin. Mietimme haastatteluja purkaessamme, oliko kysymyksen asettelumme oikeanlainen ja tuliko kysymyksissämme toistoa. Perheen tukeminen-teemassa kysymysten ”Minkälaista ensitietoa saitte lapsen kehitysvamman varmistuttua?” sekä kysymys ”Koetteko saaneenne tarpeeksi tietoa/tukea heti alkuvaiheessa?” asettelu oli hyvin lähellä toisiaan ja huomasimmekin, että siinä tuli paljon toistoa vastauksissa haastateltavilla.

Nyt jälkeenpäin ajateltuna mieleemme on tullut paljon muitakin hyviä kysymyksiä, mitä olisimme voineet perheiltä kysyä. Koemme kuitenkin, että näillä teemoilla ja kysymyksillä saimme erittäin paljon kokemuksellista tietoa kehitysvammaisen lapsen perheen elämästä.

Tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kohentaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta, ja tarkkuus koskeekin tutkimuksen kaikkia vaiheita. Olisi hyvä kertoa aineiston tuottamisen olosuhteet selkeästi ja totuudenmukaisesti. Esimerkiksi haastattelu- ja havainnointitutkimuksessa kuvaillaan tarkasti tutkittavan aineiston keräyksen olosuhteita ja paikkoja. Tulee kertoa myös haastatteluihin käytetty aika, mahdolliset häiriötekijät, haastattelun virhetulkinnat sekä tutkijan oma itsearviointi tilanteesta. (Hirsjärvi ym. 2009, 232.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus pyritään varmistamaan esittämällä raporteissa suoria lainauksia esimerkiksi haastatteluteksteistä. Näin lukijalle annetaan mahdollisuus pohtia aineiston keruun polkua. Aineiston lainausten lukumäärää ja laajuutta ei ole erikseen määritelty, vaan jokainen ratkaisee sen tutkimuksessa erikseen. Lainauksen ei tulisi kuitenkaan olla pitkiä, koska se voi kertoa jäsentymättömästä analyysistä. Voidaankin todeta, että kvalitatiivisessa tutkimuksessa ja sen raportoinnissa tiettyjen perusasioiden on oltava selvillä ja niiden antamien tulkintojen on oltava raportissa selvästi luettavissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160 – 161.)

Käytimme työssämme suoria lainauksia haastatteluistamme. Koimme niiden elävöittävänsä työtämme ja tulosten lukemista. Perheet toivat esiin paljon hyviä kommentteja. Ollisimme halunneet tuoda esille vanhempien ääntä enemmänkin lainausten muodossa, mutta jouduimme karsimaan niiden määrää siitä syystä, että osa vastauksista oli siinä muodossa, että niistä olisi voinut tunnistaa perheen. Jouduimme siis miettimään tunnistettavuuden kannalta paljonkin sitä, mitä voimme työhömmme laittaa. Toivomme kuitenkin, että saamme työssämme tuotua esille heidän kokemuksiaan elämästään ja sen tuomista haasteista kehitysvammaisen lapsen kanssa, mutta myös ilosta.

Lähteitä työhömmme valitessa olemme pyrkineet kiinnittämään huomiota lähteen luotettavuuteen, lähteen vuosilukuun ja siihen, että lähde ei ole sekundäärilähde. Internetlähteitä käyttäessämme olemme kiinnittäneet huomiota siihen, minkälaiselta sivustolta läh-

de on. Olemme suosineet kirjalähteitä. Lähteiden luotettavuudesta kertoi myös se, että sama tieto saattoi löytyä useammasta eri lähteestä.

Kaiken tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys. Alun perin tutkimuseetiikka on kehittynyt lääketieteen kysymysten parissa ja tämä on ymmärrettävää, koska lääketieteen tutkimusten osallistajat ovat pääasiassa ihmisiä. Samoja teemoja pohtivat myös muut alat, kuten kasvatustiede, psykologia, terveystieteet ja sosiologia. Tutkimuseetiikka jaetaan tieteen sisäiseen ja sen ulkopuoliseen. Sisäinen etiikka viittaa kyseessä olevan tieteenalan luotettavuuteen ja totuudellisuuteen, jolloin tarkastellaan suhdetta tutkimuskohteeseen, sen tavoitteeseen ja koko tutkimusprosessiin. Perusvaatimuksena on, ettei tutkimusaineistoa luoda tyhjästä tai väärennetä. Tieteen kriittisyys vaatii omien perusteiden ja toimintatapojen tarkasteluja erialaisista näkökulmista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172 – 173.)

Käytettäessä haastatteluteksteistä poimittuja lainauksia on etiikan näkökulmasta tutkijan varmistettava, ettei tutkimuksen osallistuja ole tunnistettavissa esimerkiksi murreilmauksien perusteella. On suositeltavaa, että alkuperäislainaukset muokataan yleiskielelle. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160 – 161.)

Työssämme kaikki haastattelemamme perheet asuvat Pohjois-Karjalassa ja puhuvat kaikki samaa murretta, eikä heitä voi tunnistaa murreilmauksien perusteella. Halusimme pitää suorissa lainauksissa heidän oman murteensa, emmekä kääntää heidän puhettaan yleiskielelle. Murteen säilyttäminen tekee työmme lukemisesta mielenkiintoisemman ja säilyttää haastateltavien oman äänen ja yksilöllisyyden.

Eettisiä kysymyksiä tulee vastaan tutkimuksen eri vaiheissa, etenkin purkamisvaiheessa eli litteroinnissa. Siinä tulee esille, kuinka uskollisesti noudatetaan kirjallisessa litteroinnissa haastateltavien suullisia lausumia. Analysointivaiheessa eettiset kysymykset koskevat sitä, kuinka syvällisesti ja kriittisesti haastattelut voidaan analysoida, sekä voivatko kohdehenkilöt kertoa, miten heidän lauseitaan on tulkittu. Raportointivaiheessa on otettava huomioon, mitkä seuraukset tutkimuksen julkaisulla on haastateltaville, sekä heitä koskeville ryhmille ja instituutioille. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 20.)

Pohdimme työmme tuloksia kootessa, että saamme varmasti tuotua perheen kokemuksen oikealla tavalla esille. Haluamme että haastateltavat perheet kokevat työtämme lukiessa, että heidän kokemuksensa tulevat oikealla tavalla ymmärrettynä esille työstämme. Toivomme lisäksi, että olemme tuoneet työssämme esille kaiken sen, mitä perheetkin toivoivat meidän tuovan.

### 7.3 Oppimisprosessi

Työmme aihe valikoitui molempien kiinnostuksesta kehitysvammatyöhön. Molempia kiinnosti saada tietoa siitä, miten perheet kokevat arjen kehitysvammaisen lapsen kanssa. Aloitimme tekemään työtä syyskuussa 2013, jolloin teimme sitä aika tiiviisti. Haastateltavien perheiden saamisen vaikeus hidastutti hieman työtämme ja tuotti hetkellisiä katkoksia työn tekoon. Keväällä 2014 ollut harjoittelu pysäytti työn teon, ja jatkoimme sitä vasta elokuussa 2014. Saimme tuolloin kaikki perheet löydettyä ja pääsimme aloittamaan haastattelut.

Viimeinen harjoittelu ja työvuorojen yhdistäminen ovat tuottaneet aikatauluongelmia. Jälkiviisaana voisimme ajatella, että opinnäytetyö olisi ollut hyvä saada valmiiksi ennen viimeistä syventävää harjoittelua. Olemme käyttäneet nyt viimeisinä kuukausina kaiken liikenevän ajan työn tekemiselle. Haastattelut olivat meille antoisia, ja kokemus on ollut opettavainen ja mielenkiintoinen. Opimme siinä paljon itsestämme sekä siitä, minkälaisen tilanteen edessä perheet ovat oikeasti olleet. Työskenteleminen kehitysvammaisen parissa päivittäin, verrattuna siihen, että sinun oma lapsesi on kehitysvammainen, eroaa toisistaan paljon. Aiemmin on nähnyt vain sen työntekijän puolen, ja nyt pääsi lähelle, mitä perheen arki oikeasti on.

Olemme molemmat työskennelleet kehitysvammaisten kanssa, joten siitä syystä aihe oli meille tärkeä. Lähdimme kuitenkin ”avoimin korvin” haastatteluihin. Omat ennakkotietoksemme tai kokemuksemme eivät vaikuttaneet kuuntelumme tai kysymyksiimme. Ainoastaan muuttui vanhempien kokemuksia kuunnellessa ehkä se, että tajusi, miten raskas paikka kehitysvamman toteaminen on ollut ja miten isojen asioiden keskellä vanhemmat ovat olleet. Aiemminkin on sen jollain tavalla ymmärtänyt, mutta nyt kun kuuli sen heidän puheistaan, siitä tuli jollain tavalla elävämpää. Oli hienoa kuunnella



vanhempien tuntemuksia siitä, miten lapsi on ensisijaisesti oma lapsi ja kuinka hän on yhtä rakas kuin perheen muutkin lapset. Sekä se, miten kova suojelunhalu vanhemmilla on kehitysvammaista lastaan kohtaan.

Olemme huomanneet, että opinnäytetyön teossa olemme molemmat samanlaisia siinä että teemme työn kasaan loppumetreillä. Työskentely- sekä ajattelutapamme ovat samanlaisia, mikä on helpottanut tekemistä. Ystävyysseuramme on auttanut meitä jaksamaan.

#### **7.4 Jatkotutkimusaiheet**

Jatkotutkimuksena voisi selvittää ensitiedon antamista sairaanhoitajan näkökulmasta; kuinka se toteutuu kun perheen lapsella todetaan kehitysvamma. Toisena voisi olla opas kehitysvammaisen lapsen vanhemmille. Siinä kerrotaisiin eri tukitoimista, joita perheelle kuuluisi. Opas voisi sisältää kaikki eri tahojen tukitoimet ja etuudet.

Jatkotutkimuksena opinnäytetyöllemme voisi olla kehitysvammaisen lapsen hoitaminen sairaanhoitajan näkökulmasta. Voisi tuoda esiin sairaanhoitajan käytännön kokemuksia siitä minkälaista kehitysvammaisen lapsen hoitaminen on ja apuja kohtaamiseen.

## Lähteet

- Arvio, M. 2011a. Lukijalle. Teoksessa Aaltonen, S & Arvio, M. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 4.
- Arvio, M. 2011b. Kehitysvamma käsite. Teoksessa Aaltonen, S & Arvio, M. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 12–16.
- Arvio, M. 2011c. Kehitysvammaisen elämänkaari. Teoksessa Aaltonen, S & Arvio, M. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus oy Duodecim, 188–189.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2010. Tutkimushaastattelu. Helsinki: University Press Oy yliopistokustannus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hyvärinen, S. 2007. Vanhemmuus ja parisuhde pikkulapsiperheessä. Teoksessa Armanto, A & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 354–361.
- Informing Families 2014. Learning your child has a disability..  
<http://www.informingfamilies.ie/early-information/learning-your-child-has-a-disability-.360.html>. 10.11.2014.
- Jurvelin, T. 2007. Pitkäaikaissairaalan lapsen perheen selviytyminen. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 423–430.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karling, M., Ojanen, T., Sivén, T., Vihunen, R., Vilén, M. 2009. Lapsen aika. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2014. Omaishoito.  
<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/omaishoito/> 10.11.2014.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2014.  
[http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva\\_ensitieto\\_kantaa.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva_ensitieto_kantaa.pdf). 11.11.2014.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2014. Vanhemmuus.  
<http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus>. 10.11.2014.
- Lehtimaja, I. 2007. Lapsen kasvatusta. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 235–240.
- Pihko, H. 2010. Vammainen lapsi. Teoksessa Rajantie, A., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 108–111.
- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.  
[http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7\\_3\\_4.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_4.html). 10.11.2014.
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2013. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin

- yliopisto.  
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1>. 20.11.2014.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus-erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- World Health Organization. 2012. Early Childhood Development and Disability: A discussion paper.  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75355/1/9789241504065\\_eng.pdf?ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75355/1/9789241504065_eng.pdf?ua=1). 10.11.2014.

## **Teemahaastattelurunko**

### Taustatiedot

- Minkälainen teidän perheenne on, ketä siihen kuuluu?
- Milloin teille selvisi lapsen kehitysvamma?
- Lapsen diagnoosi
- Miten lapsenne kehitysvamma on vaikuttanut hänen kasvuun ja kehitykseen?

### Perheen arki

- Miten teidän perheen tyypillinen päivä menee?
- Miten lapsenne hoito järjestyy vanhempien ollessa töissä?
- Kuinka lapsenne sairauden muutosvaiheet ovat vaikuttaneet perheenne arkeen?
- Mitkä ovat voimavaranne?

### Perheen tukeminen

- Minkälaista ensitietoa saitte lapsen kehitysvamman varmistuttua?
- Koetteko saaneenne tarpeeksi tietoa/tukea heti alkuvaiheessa?
- Jos ette, niin mitä olisitte toivoneet saavanne enemmän?
- Keitä kaikkia ammattiryhmiä kuuluu lapsenne hoitoon?

### Vanhemmuus

- Ovatko perheenne roolit muuttuneet lapsen synnyttyä?
- Kuinka vanhemmuutenne on kasvanut lapsenne rinnalla?

### Vapaa sana

- Onko jotain mitä haluaisitte vielä sanoa?

## Teemoittelu

Tutkimustehtävä		Alateemat
1. Minkälainen perheen arki on?	T1. Tyypillinen päivä	Päivätoiminta Eriaiset terapiat Koulu Iltapäiväkerho Aamutoimet ja iltatoimet Normaali arki kuviot Sisarusten kanssa olemista
	T2. Kehitysvammaisen lapsen hoidon järjestymisen	Äiti on kotona hoitamassa Avustaja Koulu Iltapäiväkerho Päivätoiminta Kodinhoitaja
	T3. Kehitysvammaisen lapsen sairauden muutosvaiheet	Lisää huolta vanhemmille Lastentaudit vaikeampia, kestävät pidempään Infektioherkkyys Vaikutus sisaren elämään
	T4. Perheen voimavarat	Ystävverkosto Isovanhemmat Sukulaiset Matkustelu Liikunta Oma aika Työ Omaishoidon vapaat
2. Miten perheen arjessa on näkynyt ensitieto ja tukeminen?	T5. Ensitieto	Riittämätön tiedon saanti Omatoiminen tiedon etsintä Oikea ajankohta ensitiedon antamiselle Tukien saatavuus Lääkäri, terapeutit, koulu
	T6. Tukeminen	Puhe avun saamattomuus Psykologi Sukulaiset, ystävät Vertaistukiperhe
	T7. Lapsen hoitoon osallistuvat ammattiryhmät	Avustaja (lähihoitaja) Fysioterapeutti Toimintaterapeutti Puheterapeutti Allasterapeutti Kehitysvammaneuvo Kuntoutusohjaaja Erityisopettaja Sosiaalityöntekijä Palveluohjaaja

		Musiikkiterapeutti Respecta Koulu Lastenneurologi Kirurgi Sairaalan henkilökunta Lastenneuvola
3. Millä tavalla vanhemmuus ja perheen roolit ovat muuttuneet kehitysvammaisen lapsen rinnalla?	T8. Perheen roolien muutokset	Äiti on jäänyt kotiin Työrytmin muutokset Toinen vanhemmista on joutunut ottamaan alkuun isomman roolin
	T8. Vanhemmuuden kasvu	Lapsen mukaan omakin kasvu Rohkeutta lapsen etujen puolustamiseen Itsekkydestä luopuminen Joustavaksi oppiminen

## Toimeksiantosopimus



## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIAOTOSOPIMUS

<b>Toimeksiantaja</b>	
Organisaation nimi:	Karelia - ammattikorkeakoulu
Toimeksiantajan edustaja:	Tuomas Lappalainen
Osoite:	Tikkariinne 3, 80200 Joensuu
Puhelinnumero:	
Sähköposti:	

<b>Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot</b>	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	110287 Karoliina Pöyry, 1100144 Niina Penttiläinen
Puhelinnumero:	Karoliina: 0407167205, Niina: 045 1375216
Sähköposti:	karoliina.poyry@edu.karelia.fi niina.penttilainen@edu.karelia.fi

<b>Toimeksiannon kuvaus</b>	
Aihe	Kehitysvammainen lapsi perheessä
Toteutusmuoto	Laadullinen tutkimus
Aikataulu	Seminaari 27.11.2014
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	

<b>Toimeksiantajan sitoumukset</b>	
Sitountu käyttämään opinnäytettyötä ja tuloksia perhehoito-työn operuksessa.	

<b>Opiskelijan sitoumukset</b>	
Sitountu noudattamaan aikatauluja, sitountu tekemään työn opinnäytetyön ohjeiden ja eettisten periaatteiden mukaisesti.	

<b>Opinnäytetyön ohjaus Karelia-ammk:ssa</b>	
Ohjaaja(t):	Tarja Ruokonen

<b>Opinnäytetyön julkisuus</b>	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

<b>Allekirjoitukset</b>	
Päiväys	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Karoliina Pöyry Niina Penttiläinen
Päiväys	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Tuomas Lappalainen Johtaja
Päiväys 13.11.2014	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys Tarja Ruokonen