

## TOISTEMME TUKENA

Vaikeasti vammaisten lasten vanhempien ajatuksia yhteistyöstä lasten ryhmäko-  
dissa

Matilda Snellman

Opinnäytetyö, kevät 2017

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Hoitotyön koulutusohjelma

Diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK) - diakonissa

## TIIVISTELMÄ

Snellman, Matilda. Toistemme tukena. Vaikeasti vammaisten lasten vanhempien ajatuksia yhteistyöstä lasten ryhmäkodissa. Helsinki, kevät 2017, 41 s., 2 liitettä. Diakonia-ammattikorkeakoulu, hoitotyön koulutusohjelma, diakonisen hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, sairaanhoitaja (AMK) + diakonissan virkakelpoisuus.

Opinnäytetyössä tutkittiin vaikeasti vammaisten lasten vanhempien kokemuksia yhteistyöstä heidän lastaan hoitavan hoitohenkilökunnan kanssa, vanhempien ja lasten hoidosta vastaavien hoitajien välisten hoitopalavereiden tarvetta ja asioita, mitä he pitävät lastensa hoidossa tärkeänä. Tutkimuksella haluttiin myös selvittää, mitä palveluja Suomen evankelis-luterilainen kirkko tarjoaa perheille ja millaisia palveluja perheet toivoisivat kirkon heille tarjoavan. Tutkimusaineisto kerättiin kyselylomakkeella, jossa oli avokysymyksiä vanhemmille. Tutkimus toteutettiin laadullisella menetelmällä. Tutkimusaineisto analysoitiin sisällönanalyysimenetelmällä.

Tutkimuksen mukaan vanhempien kokemukset lasten ryhmäkodin toiminnasta olivat positiivisia. Mahdollisten hoitopalavereiden järjestäminen koettiin hyvänä ajatuksena ja yhteistyötä lujittavana tekijänä. Lasten hoidossa koettiin olevan tärkeää lapsen perustarpeisiin vastaaminen, aktiviteettien tarjoaminen ja vanhempien toiveiden kuuntelu, joihin oli vastattu hyvin. Vanhemmat olisivat kiinnostuneita Suomen evankelis-luterilaisen kirkon palveluista, mutta palveluita kirkon taholta ei ollut tarjottu vanhemmille.

Asiasanat: vaikeasti vammaisen lapsi, perhehoitotyö, yhteistyö, vuorovaikutus, seurakunnan erityisperhetoiminta, kvalitatiivinen tutkimus, kumppanuusmalli

## ABSTRACT

Snellman, Matilda. An inquiry to severely disabled children's parents. 41 p., 2 appendices. Language: Finnish. Helsinki, Spring 2017. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Nursing, Option in Diaconal Nursing. Degree: Bachelor of nursing + deaconess.

The purpose of this survey was to find out how severely disabled children's parents experience and their wishes about nursing unit which their child use. The purpose of this qualitative inquiry was to develop a cooperation between parents and nursing staff. This study also discovered if parents had needs for extra parents' meetings.

This research was made by qualitative method. Material was collected by the survey with open questions which was sent to the parents' postal addresses. This study was disclosed about the parents' expectations of The Evangelical Lutheran Church of Finland too.

Results of the research shows that the most of the parents had some needs for extra meetings between parents and nursing staff. The parents were willing to develop cooperation and discuss about their child's needs with nursing staff.

In conclusion the parents were generally satisfied about operates which the nursing unit's provided to their families. The most of parents wished more services for their families from The Evangelical Lutheran Church of Finland.

Keywords: family care, cooperation, parents' meeting, a severely disabled child, qualitative inquiry, The Evangelical Lutheran Church of Finland.

## SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	6
2 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA SEN PERIAATTEET .....	7
3 VAIKEAVAMMAISUUS JA LAKI .....	8
3.1 Vaikeasti vammainen lapsi .....	8
3.2 Lain määritelmä vammaisuudesta .....	9
3.3 Asumispalvelut ja kuntoutus .....	9
4 VANHEMPIEN TUKEMINEN PERHEHOITOTYÖSSÄ .....	10
4.1 Perhehoitotyö .....	10
4.2 Vanhempien kokemuksia perhehoitotyöstä .....	11
4.3 Kumppanuusmalli perhehoitotyössä .....	12
4.4 Kirkon kehitysvammaistyö ja erityisperhetyö .....	13
5 LAADULLINEN TUTKIMUS .....	15
6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	16
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	18
7.1 Aineistonkeruumenetelmä tutkimusympäristössä .....	18
7.2 Toteutus ja riskitekijät .....	18
7.3 Tutkimuksen aikataulutus ja kustannukset .....	19
7.4 Aineiston analysointi .....	20
8 TUTKIMUSTULOKSET .....	22
8.1 Tutkimukseen osallistujien määrä ja tutkimusaineiston kuvaus .....	22
8.2 Kommunikaatio sekä yhteistyö vanhempien kokemana .....	22
8.3 Tärkeimmät asiat lastenhoidossa vanhempien näkökulmasta .....	25
8.4 Hoitopalavereiden tarve .....	26
8.5 Kirkon tarjoamat palvelut ja vanhempien toiveet .....	28
9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS .....	29
9.1 Tutkimuksen luotettavuus .....	29
9.2 Tutkimuksen eettisyys .....	29
10 POHDINTA .....	31

10.1. Johtopäätökset ja kehittämisideat .....	31
10.2. Tutkimustyön tekeminen prosessina .....	34
10.3. Tutkimuksen ammatillinen anti .....	35
LÄHTEET .....	37
LIITTEET .....	40
LIITE 1: Saatekirje .....	40
LIITE 2: Kyselylomake .....	41

## 1 JOHDANTO

Tällä tutkimuksella selvitetään vaikeasti vammaisten lasten vanhempien kokemuksia yhteistyöstä heidän lastaan hoitavan hoitohenkilökunnan kanssa, vanhempien ja lasten hoidosta vastaavien hoitajien välisten hoitopalavereiden tarvetta ja asioita, mitä he pitävät lastensa hoidossa tärkeänä. Vanhempien ja vastaavien hoitajien välisissä hoitopalavereissa olisi mahdollista keskustella heidän lastensa hoidosta hoitoyksikössä. Tästä tutkimuksesta ei saa ilmetä tutkimuskohteenä olevaa lasten ryhmäkodin nimeä tai sijaintia lasten ja vanhempien yksityis-suojan suojelemisen takia. Lasten ryhmäkodissa halutaan kehittää vanhempien ja henkilökunnan välistä yhteistyötä. Vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö on olennainen osa lastenhoitotyötä. Vaikeasti vammaisten lasten vanhemmilla on usein tarve saada tietoa lapsensa kehityksestä ja hoidosta. Lasten kannalta on hyvä, että hoitokäytännöt kodin ja palveluasumisen piirissä ovat mahdollisimman samankaltaisia esimerkiksi silloin, kun mietitään asioita, joista lapsi selviäisi itse. (Uotinen 2008, 85–89.)

Aihe on ajankohtainen, sillä vanhempien osallisuus vaikeasti vammaisten lastensa hoidossa on lisääntynyt merkittävästi viimeisen kymmenen vuoden aikana tutkimuskohteenä olevan lasten ryhmäkodin henkilökunnan näkökulmasta. Aiheen ajankohtaisuutta lisää myös se, että vammaisuudesta puhutaan yhä enemmän valtakunnallisesti, ja vammaisten asiat ovat enemmän esillä yhteiskunnassa kuin koskaan aikaisemmin (Isoniemi 2013, 2).

Minua itseäni tutkimusaihe kiinnostaa paljon, sillä tein lastenhoitotyön työharjoittelun tutkimuskohteenä olevassa lasten ryhmäkodissa, jonka jälkeen olen tehnyt siellä sijaisuuksia. Idea tutkimuksen aiheesta syntyi yhdessä vakituisen henkilökunnan kanssa, kun olin tekemässä sijaisuutta. Minua kiinnostaa työskennellä tulevaisuudessa vaikeasti vammaisten lasten parissa. Olen myös kiinnostunut kehittämään Suomen evankelisluterilaisen kirkon vammaistyötä diakonissan näkökulmasta.

## 2 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA SEN PERIAATTEET

Tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa on yhteensä neljä vakituisesti asuvaa lasta ja kaksi lyhytaikaishoitopaikkaa. Ryhmäkodissa asuvat lapset ovat kouluikäisiä. Hoitohenkilökunnan antaman tiedon mukaan lyhytaikaishoitajaksoja (LAH-jaksoja) käyttää 13 vaativaa hoitoa tarvitsevaa vammaista lasta. LAH-jaksoja käyttävät kouluikäiset sekä alle kouluikäiset lapset. Lasten ryhmäkodissa on 14 vakituista hoitajaa, joista kolme on laillistettuja sairaanhoitajia. Tarvittaessa ryhmäkodissa työskentelee sijaisia. Sijaiset ovat usein tuttuja lapsille entuudestaan, esimerkiksi entisiä opiskelijoita, jotka ovat tehneet työharjoittelun lasten ryhmäkodissa tai työntekijöitä aikuisten ryhmäkodeista. Aikuisten ryhmäkodit sijaitsevat samassa rakennuksessa lasten ryhmäkodin kanssa.

Tutkimuskohteena oleva lasten ryhmäkoti on uusi, joten sen toimintaa halutaan kehittää. Ryhmäkodissa asukkaat ovat kouluikäisiä lapsia. Kaikki asukkaat tarvitsevat ympärivuorokautista hoitoa ja huolenpitoa. Tutkimuskohteena oleva lasten ryhmäkoti pyrkii tarjoamaan monipuolista ja jokaisen asukkaan sekä asiakkaan henkilökohtaiset tarpeet huomioon ottavaa asumista ja hoitoa. Terveystieteiden palveluita tarjoaa kehitysvammapoliklinikka, jota kautta lapset saavat lääkäripalveluja. Lasten ryhmäkodissa pyritään ottamaan huomioon vanhempien toiveet hoitoa suunniteltaessa ja tarjoamaan mahdollisuuksia lasten ja vanhempien väliselle yhdessäololle. Lasten ryhmäkoti järjestää vanhemmille ja lapsille yhteisiä eri vuodenaikoihin liittyviä juhlia. (Tutkimuskohteen ylläpitävän kaupungin antama tieto 2016.)

### 3 VAIKEAVAMMAISUUS JA LAKI

#### 3.1 Vaikeasti vammaisen lapsi

Vaikeasti vammaisen henkilö tarvitsee apua monella elämän osa-alueella. Vaikeasti vammaisen henkilö on sairauden tai vamman takia riippuvainen sosiaalisesti muista ihmisistä tahdosta riippumatta. Sairaus voi olla neurologinen, jolloin henkilö tarvitsee jatkuvaa ohjeistusta ja apua eikä sen takia selviydy päivittäisistä toiminnoista. Vaikeasti vammaiseksi henkilö määritellään silloin, jos hänen hoidon tarpeensa on lisääntynyt runsaasti. Hoidon tarpeen tulee olla jatkuvaa, ja henkilö tarvitsee kokoaikaista valvontaa. Lapsen liittyvään hoitopäätökseen vaikuttavat myös säädetyt lait. Lapsen hoidon tarve arvioidaan yksilökohtaisesti, jolloin hoidon tarpeen kestoa ja määrää arvioidaan. (Invalidiliitto 1998, 4–5.)

Vaikeasti vammaisia henkilöitä arvioidaan olevan noin yksi prosentti väestöpohjasta. Tarkkaa määrää vaikeasti vammaisista on haastavaa arvioida väestöstä, koska vaikeasti vammaisuuden rajaamisessa käytetään eri tutkimuksissa erilaisia mittareita. (Isoniemi 2013, 17–18.) Vaikeasti vammaisen lapsen arkeen kuuluu useita eri sosiaali- ja terveysalan verkostoja koko lapsen elämän ajan. Vammaisuus on usein shokki vanhemmille. Erityisesti silloin, jos raskausaikana ei ole tiedossa pitkäaikaissairaus- tai vammadiagnoosia ja jos se todetaan myöhemässä lapsen kehitysvaiheessa. Lapselle on tärkeää kertoa avoimesti vammasta tai pitkäaikaissairaudesta lapsen ikä- ja kehitystaso huomioon ottaen. Vammasta tai pitkäaikaissairaudesta riippumatta lapsi tulisi pyrkiä näkemään lapsena eikä sairaana lapsena. Lapsen lisäksi on huomioitava sekä sisarukset että lähipiiri. (Mannerheimin lastensuojeluliitto i.a.) Murrosiässä vammaisen henkilön on tärkeää hyväksyä vamma osana omaa itseään. Murrosiässä vammaisen saattaa kieltää vammansa, ja se saattaa herättää vahvoja tunteita ja vertailua vammattomiin ikätovereihin. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2015a.)



### 3.2 Lain määritelmä vammaisuudesta

Sopimusvaltiot tunnustavat, että henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan. (Lasten oikeuksien sopimus 1991, artikla 23:1.)

Vammaislaki antaa oikeuksia vammaisille henkilöille. Kuntien välillä on käytännöissä ja esimerkiksi hoidon saannin määrässä eroja, ja lain mukaan avun tarpeen määrittely tehdään aina yksilökohtaisesti. (L 3/2008.) Vaikeasti vammaisilla on oikeus kuljetuspalveluihin saattajineen, päivätoimintaan ja henkilökohtaiseen apuun. Vaikeasti vammaisilla on oikeus palveluasumiseen, jos he välttämättömästi tarvitsevat sitä tavanomaisen elämän kannalta. Kunnilla ei ole velvollisuutta tarjota tällaista apua, vaikka vaikeasti vammaisen ei pärjäisi pelkän avohuollon varassa. (Kotiaho 2011, 15.)

### 3.3 Asumispalvelut ja kuntoutus

Ratkaisu palveluasumisesta pyritään tekemään lapsen edun mukaisesti. Vaikeavammaisille lapsille pyritään ensisijaisesti antamaan kuntoutusta laitoshoidon sijaan, jolloin voidaan tukea vaikeasti vammaista lasta selviytymään ilman laitoshoidoa. Vaikeasti vammaiselle lapselle pyritään järjestämään tarvittaessa myös palveluasumista tukipalveluiden avulla. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015b.)

Vaikeasti vammaisilla on oikeus kuntouttavaan toimintaan. Lyhytaikaishoitopaikkojen tarjoaminen tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa on osa tarjottavaa kuntouttavaa toimintaa. Osa hyvää kuntoutuskäytäntöä on, että lasten perhe otetaan huomioon osana hoitoa. Kuntoutuksen onnistumisen kannalta on tärkeää, että henkilökunta olisi tietoinen vanhempien toiveista ja osaisi tarvittaessa tarjota tukea perheelle kotona selviytymisen tueksi hoitajaksojen jälkeen. (Invalidiliitto 1998, 5–7.) Tutkimuksessani selvitetään, kokevatko vanhemmat saavansa tukea riittävästi ryhmäkodin henkilökunnalta..

## 4 VANHEMPIEN TUKEMINEN PERHEHOITOTYÖSSÄ

### 4.1 Perhehoitotyö

Perhehoitotyö huomioi yksilön, perheen, terveyden ja sairauden väliset yhteydet hoitotyön suunnittelussa ja sen arvioinnissa (Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999, 27). Perhehoitotyössä pyritään tukemaan ja edistämään koko perheen selviytymistä sekä hyvinvointia hoitotyön kautta (Heino-Tolonen 2000, 14). Perhehoitotyössä pyritään edistämään koko perheen terveyttä voimavaralähtöisesti. Perheen elämäntilanne otetaan huomioon ja perhehoitotyöhön liittyy myös perheen ohjausta ja neuvontaa. Olennainen osa hyvää perhehoitotyötä on vanhempien ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus. Vuorovaikutuksellisiin menetelmiin kuuluvat perheen kuunteleminen ja heidän kunnioittaminen sekä perheen peruskysymyksiin vastaaminen. Vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa ja palautteen saaminen hoitohenkilökunnalta lisäävät perheen voimavaroja ja vahvistavat perhettä sisäisesti. Perheen toiveiden kuunteleminen, perheen voimavarojen tunnistaminen sekä kunnioitus ja perheen tarpeiden tunnistaminen mahdollistavat hyvän perhehoitotyön onnistumisen. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 73–77.) Tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa pyritään lisäämään vanhempien ja hoitohenkilökunnan välistä vuorovaikusta mahdollisilla ylimääräisillä hoitopalavereilla. Tutkimuksella halutaan myös selvittää, millaiseksi vanhemmat kokevat tämän hetkisen vuorovaikutuksen hoitohenkilökunnan kanssa.

Vammaisten lasten parissa tehtävä perhetyö voidaan jakaa neljään erilaiseen teoreettiseen malliin: ammattikuntakeskeiseen, perheen neuvonta ja ohjanta -malliin, lapsikeskeiseen sekä perhekeskeiseen perhetyöhön. Ammattikuntakeskeisessä mallissa ammattihenkilöstö pyrkii tekemään parhaat ratkaisut kuuntelematta vanhempia. Päätökset perustuvat näin ollen ainoastaan ammattilaisten tietoon. Vanhemmat eivät osallistu ammattikuntakeskeisessä mallissa hoitotyön suunnitteluun, arviointiin tai toteutukseen. Perheen neuvonta ja ohjanta -malli pe-

rustuu ammattilaisten tekemille suunnitelmille, joita vanhemmat pääsevät toteuttamaan. Lapsilähtöisessä mallissa vanhemmat osallistuvat yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa lapsen hoidon suunnitteluun. Lapsilähtöisessä mallissa ei ensisijaisesti etsitä koko perheen sisäisiä ja perheen ympäristön tarjoamia voimavaroja. Lapsilähtöisessä mallissa keskitytään lapsen kehityksen kautta ilmeneviin perheen tarpeisiin. Perhekeskeinen toimintamalli on tasavertaisin kaikista neljästä mallista. Vanhemmat osallistuvat aktiivisemmin yhteistyöhön hoitohenkilökunnan kanssa perhekeskeisessä toimintamallissa. Vanhemmat kokevat olevansa tasavertaisia toimijoita yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa. Perhekeskeisessä mallissa vanhempien ja lapsen voimavarat huomioidaan ja vanhempien näkemyksiä kuunnellaan. (Tonttila 2006, 24–27.)

#### 4.2 Vanhempien kokemuksia perhehoitotyöstä

Joskus omaisen suru ja huoli lapsensa terveydestä voivat näyttäytyä tunteenomaisena toimintana. Henkilökunnan voi olla haasteellista ymmärtää tunnelatautunutta käytöstä. Ristiriitatilanteita voi syntyä, jos lapsen hoitoon liittyen on eriäviä mielipiteitä vanhemman ja henkilökunnan välillä. Vanhemmilla voi olla erilaisia ajatuksia hoidosta vanhemman näkökulmasta esimerkiksi hoitoyksikön yleisistä hoitokäytännöistä. Omaisten käsitellessä askarruttavia asioita hoitohenkilökunnan kanssa suorassa vuorovaikutuksessa ymmärrys kasvaa ja hoitohenkilökunnan työssä jaksaminen paranee. (Lonka 2015, 11–12.)

Tonttilan (2006) tutkimuksesta ilmenee, että vammaisten lasten äidit ovat tyytyväisiä hoitoon silloin, kun he kokevat, että he voivat keskustella omista tuntemuksistaan kuuntelevan henkilökunnan kanssa esimerkiksi lapsen sairauden tuottamasta surusta. He pitävät erityisen tärkeänä lastensa päivähoitajien kanssa käytyjä päivittäisiä keskusteluja lastensa tilanteesta. Äidit haluavat olla tietoisia lastensa kehityksestä. Johdonmukainen hoito sekä kotona että hoitopaikassa on merkittävää lasten kannalta. Tonttilan tutkimuksessa käy ilmi, että etenkin hoitosuhteen alussa äideille on tärkeää saada kannustusta kotiin ja positiivista palautetta vammaisesta lapsestaan päiväkodin hoitohenkilökunnalta. Vanhemmille

yleisesti on tärkeää saada tietoa lapsensa sairaudesta. Vanhempien tiedon lisääntyessä on myös todennäköisempää, että hoitomenetelmät ovat johdonmukaisemmat sekä kotona että hoitopaikassa, kun molemmat osapuolet voidaan nähdä tasavertaisina toimijoina lapsen kuntoutuksellisen hoitotyön kannalta. Vanhempien saama tieto ja uudet opitut toimintatavat henkilökunnan kautta vahvistavat positiivisia tuntemuksia vanhemmuudesta. (Tonttila 2006, 118–124).

Erityisesti aktiivinen kuuntelu ja keskusteluun kannustaminen parantavat vuorovaikutusta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Aktiivisen kuuntelun avulla ammattilainen pystyy osoittamaan empatiaa ja pukemaan vanhemman tunteita sanoiksi. Vanhempia voi kannustaa pelkästään puhumaan se, että ammattilainen kysyy heidän kuulumisiaan. Keskusteluissa tulisi välttää kysymyksiä, joihin voi vastata joko kieltävästi tai myöntävästi. (Davis 2003, 63–67.)

Saarimaan (2002) tekemä pro gradu -tutkielma käsittelee vaikeasti kehitysvammaisten lasten isien kokemuksia ja tunteita lastensa hoitoon liittyen. Merkittävänä teemana on myös isien saama sosiaalinen tuki ammattilaisilta. Isät kohtasivat ristiriitaisia tunteita lastensa tilapäishoitoon jättämisestä. Hankalampaa hoitoon jättäminen oli, jos lapsi hätäytyi hoitoon jäädessään. Lapsen hoitoon jättämisen negatiivisia tunteita lisäsivät lapsen nuori ikä ja lapsen vähäiset kommunikointikyvyt. Lapsen vähäiset kommunikointikyvyt vaikuttivat etenkin silloin, jos isät ajattelivat, etteivät hoitajat ymmärrä heidän lapsensa kommunikointia. Tutut hoitajat helpottivat hoitoon jättämisestä isän näkökulmasta (Saarimaa 2002, 37–41). Isät kokivat tärkeinä yksilöllisen hoidon ja sosiaalisen tuen saamista hoitohenkilökunnalta (Saarimaa 2002, 2). Tutulla työntekijällä on iso merkitys lapsen kokemuksen kannalta esimerkiksi kuntouttavassa toiminnassa kuulovammaisella lapsella (Uotinen 2008, 84).

#### 4.3 Kumppanuusmalli perhehoitotyössä

Hoitohenkilökunnan ja vanhempien välinen ihmissuhde vaikuttaa vammaisen lapsen hoidon onnistumiseen. Parhaaksi suhdemalliksi Davis (2003) kuvailee kumppanuutta. Kumppanuusmalliin kuuluu läheinen yhteistyö, yhteiset tavoitteet,

täydentävä asiantuntemus, molemminpuolinen kunnioitus, kommunikaatio, rehellisyys ja joustavuus. Kumppanuusmallin vastakohtana on asiantuntijamalli, mikä perustuu lähinnä ammattilaisen harhakäsitykseen siitä, että ammattilainen kerää kaiken vastuun vanhempien ongelmista ja hoitoa koskevista päätöksistä. Tämä malli passivoi vanhempia pois lastensa hoitoprosessista ja keskusteluyhteys vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä kärsii. Vanhempien on tärkeä saada tulla kuulluksi, sillä he tuntevat oman lapsensa eri tavalla kuin hoitohenkilökunta. Kumppanuusmalli lisää vuorovaikutuksen myötä vanhempien tietoa, mikä myös edistää vanhempien sopeutumista tilanteeseen ja toimijuutta osana hoitotyötä. (Davis 2003, 42–45.)

Perhetapaamisissa on huomioitava jokaisen perheen yksilöllinen elämäntilanne. Hoitohenkilökunnan esittämä kutsu yhteiseen hoitopalaveriin viestittää vanhemmille, että he ovat tärkeä osa hoitotyötä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 92–93.) Hoitohenkilökunnan työssä jaksamista parantaa kokemus siitä, että on onnistunut autamaan perhettä. Onnistumisen tunne syntyy, kun työntekijä kokee vastanneensa perheen toiveisiin ja hoitosuhde koetaan luottamukselliseksi molemmin puolin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 89–90.)

#### 4.4 Kirkon kehitysvammaistyö ja erityisperhetyö

Kirkon kehitysvammaistyön perusta on kristillinen ihmiskäsitys. Ihminen on luotu Jumalan kuvaksi ja jokainen yksilö on ainutkertainen. Ihmisen arvo ei perustu hänen tekoihinsa tai saavutuksiin, asemaan tai ominaisuuksiin, vaan hän on arvokas koska on olemassa. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.a.)

Kirkko tarjoaa kehitysvammaispalveluja erityisperheille. Kirkolla on omat kehitysvammaistyöntekijät, jotka ovat pääasiassa pappeja ja diakoniatyöntekijöitä. Kehitysvammaistyöntekijät järjestävät leirejä ja ryhmiä erityistoimintana kehitysvammaisille ja heidän omaisilleen. Kirkon tarjoamilla palveluilla pyritään mahdollistamaan kaikille mahdollisuus seurakuntayhteyteen. Suomessa on kehitysvammaisten vuotuinen kirkkopyhä. Papit tekevät yhteistyötä sairaaloiden, ryhmäko-

tien ja työpaikkojen parissa. Diakoniatyöntekijät vaikuttavat enemmän kotiseurakunnassa tai seurakuntayhtymässä. Rippikouluja järjestetään myös vaikeasti vammaisille. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.a.) Kirkko käyttää vammaistyössä esimerkiksi selkokielistä materiaalia, huolehtii esteettömistä tiloista ja käyttää hyödyksi valaistusta ja värikontrasteja. Kirkko pyrkii myös tekemään yhteistyötä eri vammaisjärjestöjen ja julkisten palvelujen parissa. (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.b.)

Paikallisseurakunnissa kehitysvammaistyö usein painottuu diakoniatyöhön. Yhdelle kirkon diakoniatyöntekijälle on määritetty omaksi työalaksi kehitysvammaistyö. Kirkon tarjoamassa diakoniatyössä keskitytään tukemaan erityislasten perheitä usein sielunhoidollisen keskustelun avulla. Joissakin seurakunnissa tarjotaan omia kerhoja kehitysvammaisille lapsille ja samoin ryhmätoimintaa heidän vanhemmilleen. (Helosvuori 2000, 179.)

Kirkon työntekijät käyttävät tarvittaessa työssään erilaisia kommunikointimenetelmiä, esimerkiksi piktogrammeja työskennellessään kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa. Kirkon järjestämien rippikoulujen onnistumiselle ovat avainasemassa kehitysvammaisen nuoren hoitajan tai avustajan osallistuminen rippileirille yhdessä nuoren kanssa. Hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus tehdä moniammatillista yhteistyötä kirkon työntekijöiden kanssa ja järjestää näin kaikille asiakkailleen tai asukkailleen mahdollisuudet uskonnon harjoittamiseen. (Kaila 2000, 176–177.)

## 5 LAADULLINEN TUTKIMUS

Laadullisen tutkimuksen kohteena voi olla joko yksilö tai yhteisö (Kananen 2014, 31). Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus toteutetaan yleensä haastattelun, kyselyn, havainnoinnin tai erilaisten dokumenttien antamaan tietoon perustuen. Tutkimuksen voi toteuttaa joko yhdistelemällä erilaisia menetelmiä tai käyttämällä vain yhtä menetelmää tutkimuksen tarpeiden mukaan. Haittapuolena verrattuna haastatteluun kyselyssä on se, ettei kysymyksiä pysty selventämään vastaajalle ja väärinkäsitysten syntyminen on mahdollista. Laadullisella tutkimuksella pyritään selvittämään tutkimukseen vastaajan henkilökohtaisia ajatuksia sekä kokemuksia tutkittavaan asiaan liittyen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71–74.). Tämä tutkimus toteutetaan avoimena kyselynä, mikä postitetaan vanhemmille heidän kotiinsa. Avoin kysely mahdollistaa laajan tiedon keräämisen (Kananen 2014, 79). Tutkimuksen kohderyhmän tavoittaminen on edellytys laadullisen tutkimuksen onnistumiselle (Kananen 2014, 31). Kyselylomakkeeseen pyritään laittamaan sellaisia kysymyksiä, joihin vanhemmat pystyivät vastaamaan mahdollisimman monipuolisesti.

Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä käytetään sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissä keskitytään rajaamaan saatuja vastauksia tutkimuskysymyksiin vastaaviksi. Sisällönanalyysissä teemoitetaan ja tyypitellään saadut tutkimusvastaukset eli kerätty tutkimusaineisto. Teemoittamisella tarkoitetaan aineiston ryhmittelyä omiin aihepiireihinsä, joita tutkimuksessa on tutkittu. Tyypitellyllä luodaan yleistyksiä samankaltaisista vastauksista, joista luodaan yhtenäinen kokonaisuus. Tyypittelyssä voidaan myös keskittyä tutkimusaineiston samankaltaisuuden sijaan sen erilaisuuteen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineistoa peilataan teoriapohjaan. Tutkija myös keskittyy siihen, kuinka tutkimusvastaukset vastaavat annettuihin tutkimuskysymyksiin. Tutkimusaineistosta tehdyt havainnot yhdistetään lopulta yhdeksi kokonaisuudeksi. (Alasuutari 2011, 42).

## 6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa vaikeasti vammaisten lasten vanhempien kokemuksia yhteistyöstä heidän lastaan hoitavan hoitohenkilökunnan kanssa, vanhempien ja lasten hoidosta vastaavien hoitajien välisten hoitopalaverien tarvetta ja asioita, mitä he pitävät lastensa hoidossa tärkeänä. Tutkimuksella pyritään viestimään vanhemmille, että heidän asemansa on tärkeä osa onnistunutta kehitysvammaisten lastensa hoitoa ja kuntoutusta. Tutkimuksen tulosten toivotaan motivoivan hoitohenkilökuntaa työhönsä ja auttavan heitä kehittämään yhteistyötä perheiden kanssa esimerkiksi konkreettisesti yksikön kehitettävien hoitopalaverien avulla.

Tutkimuksella haluttiin myös selvittää vanhempien toiveita seurakunnan tarjoamista palveluista, mikä tukee merkittävästi tutkijan ammatillista kaksoispätevyyttä. Tutkimuskohteena oleva lasten ryhmäkoti tekee yhteistyötä oman kotiseurakuntansa kanssa. Kotiseurakunnassa työskentelee kaupungin vammaistyöstä vastuussa oleva pastori, joka käy säännöllisesti tutkimusyksikössä olevissa aikuisten ryhmäkodeissa pitämässä hartauksia. Esimerkiksi Helsingin seurakuntayhtymä pyrkii tarjoamaan hengellistä tukea sekä aktiviteetteja ja toimintaa myös vammaisille ja heidän perheilleen. Helsingin seurakuntayhtymä järjestää myös vammaisille nuorille rippikouluja. Kehitysvammaistyöllä kirkossa halutaan tukea kehitysvammaisten hengellisiä tarpeita ja mahdollisuutta toteuttaa itseään hengellisesti. (Helsingin Seurakuntayhtymä i.a.)

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaiseksi vanhemmat kokevat yhteistyön lasten ryhmäkodin hoitohenkilökunnan kanssa?
2. Mikä merkitys vanhemmille on lasten ryhmäkodin suunnittelemissa hoitopalavereilla?
3. Mihin asioihin vanhemmat toivoisivat henkilökunnan erityisesti kiinnittävän huomiota lastensa hoidossa?



4. Millaisia palveluja Suomen evankelisluterilainen kirkko tarjoaa vaikeasti vammaisten lasten perheille ja millaisia palveluita vanhemmat toivoisivat kirkon tarjoavan?

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 7.1 Aineistonkeruumenetelmä tutkimusympäristössä

Tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin kyselylomakkeella. Yleisesti kyselylomaketta käytetään laadullisessa tutkimuksessa isomman vastausprosentin takaamiseksi (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75). Tutkimuksessa päädyttiin valitsemaan aineistonkeruumenetelmäksi kyselylomake. Lasten ryhmäkodin henkilökunnan näkökulmasta lasten vanhemmat ovat usein kiireisiä, jolloin haastattelutilanteet olisivat vieneet liikaa vanhempien aikaa. Tulimme yhdessä lasten ryhmäkodin henkilökunnan kanssa siihen loppu-tulemaan, että otantakin olisi todennäköisesti isompi kyselylomakkeen avulla, sillä sen tekemiseen kotona ei menisi vanhemmilta niin paljon aikaa kuin haastattelutilanteeseen saapumiseen.

Leino-Kilven (2015) tutkimuseettisiä näkökulmia huomioitiin aineistonkeruumenetelmää valitessa ja aineistonkeruuta toteutettaessa. Tutkimuslupa haettiin tutkimuskohteena olevan lasten ryhmäkotia ylläpitävältä kaupungilta yhdessä ryhmäkodin vastaavan hoitajan kanssa. Saatekirjeessä tiedotettiin tutkimukseen kutsutuille vanhemmille anonymiteetistä ja tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkimusetiikan mukaisesti aineistokeruuvaiheessa saatekirje sisälsi tutkimuksen tekijän yhteystiedot. Vanhemmilla oli mahdollisuus ottaa yhteyttä suoraan tutkimuksen tekijään, jos heille olisi tullut kysyttävää kyselylomakkeen kysymyksiin tai tutkimukseen liittyen. (Leino-Kilpi 2015, 368.)

### 7.2 Toteutus ja riskitekijät

Tutkimuskohteena olevan lasten ryhmäkodin henkilökunnan kanssa sovittiin, että johtava ohjaajan vastuulla oli lähettää tutkimuskirjeet vanhempien kotiosoitteisiin. Tutkimuksen tekijä maksoi kaikki tutkimukseen liittyvät postikulut. Tämän tutkimuksen riskinä oli pieni otanta tilanteessa, jossa vanhemmat olisivat jättäneet

vastaamatta kyselyyn. Vastauksia pyrittiin saamaan mahdollisimman paljon tutkimuksen tekijän ja lasten ryhmäkodin aktiivisella yhteistyöllä. Tutkimuskyselyyn vastaamisaikaa pidennettiin noin viikolla, jotta saatiin isompi otanta tutkimusvastauksia. Vanhemmille lähetettiin ryhmäkodin johtavan ohjaajan toimesta kolme lisäpyyntöä tutkimukseen osallistumisesta sähköpostitse. Vanhemmat täyttivät tutkimuslomakkeet kotonaan ja lähettivät ne postimerkein varustetuilla kirjekuorilla postitse suoraan tutkimuksen tekijän kotiosoitteeseen.

Kyselylomakkeessa oli myös vaara, että väärinymmärryksiä saattaisi syntyä kysymysten suhteen. Myös vanhempien paneutumista kyselylomakkeen sisältöön oli vaikea arvioida, mikä on yleinen haaste kyselylomakkeella toteutettavassa tutkimuksessa. (Helsingin yliopisto i.a.) Osa vanhemmista oli vastannut kysymyksiin laajemmin kuin toiset.

Kysymykset tehtiin tutkimuskysymyksiin ja tutkimuskysymyksiä tukevaan teoriaan perustuen. Avoimella kyselylomakkeella haluttiin taata mahdollisimman iso vastausprosentti (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74–75). Tutkimus toteutettiin toiminnan kehittämisen näkökulmasta. Vanhemmilla oli mahdollisuus kehittää työyksikön toimintaa ja heidän välistään yhteistyötä ja kommunikointia hoitohenkilökunnan kanssa palautteen avulla, jota he henkilökunnalle antoivat.

### 7.3 Tutkimuksen aikataulut ja kustannukset

Tutkimuksen ideapaperi esitettiin seminaarissa 17. helmikuuta 2016. Tutkimussuunnitelma esitettiin seminaarissa 27. huhtikuuta 2016. Tutkimuslupa haettiin ja saatiin eräältä Suomen suurelta kaupungilta elo-syyskuussa 2016. Tutkimuksen tekeminen ja tulosten kerääminen tapahtuivat pääasiassa syys-marraskuussa 2016. Tutkimustulosten keruu-aikaa pidennettiin joulukuun alkuun 2016, sillä pyydettyjä tutkimusvastauksia oli tullut vähäisesti marraskuun loppuun mennessä.

Tutkimustulosten hyödyntämistä käytäntöön pohdittiin kirjallisesti alkutalvesta 2017. Esitarkastusvaiheessa tutkimuksen tekijä lähetti tutkimuksen sähköpostitse tutkimuskohteena olevaan lasten ryhmäkodin johtavalle ohjaajalle ja ryhmäkodin kanssa yhteistyötä tekeväälle vammaistyön pastorille nähtäväksi mahdollisten asiavirheiden tarkastuksen sekä yksityisyydensuojan toteutumisen turvaamiseksi. Opinnäytetyö julkaistiin 19. huhtikuuta 2017 opinnäytetyöseminaarissa Diakonia-ammattikorkeakoulun Helsingin toimipisteellä Kalasataman kampuksella.

Tutkimus julkaistiin ammattikorkeakoulujen yhteisessä Theseus-tietokannassa Diakonia-ammattikorkeakoulun käytännön mukaisesti toukokuussa 2017 (Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010). Tutkimustuloksista kerrotaan tutkimuskohteen lasten ryhmäkodin henkilökunnalle opinnäytetyön julkistamisen yhteydessä. Kaikille lasten ryhmäkodin työntekijöille yhteistä tiedotustilaisuutta voi olla haastava järjestää, minkä vuoksi tutkimustuloksia esitellään useammassa viikkopalaverissa, jolloin mahdollisimman moni henkilökunnan jäsen kuulisi palautteen. Tämän jälkeen yhteistyötaho voi hyödyntää saamaansa palautetta käytäntöön. Kuluja tutkimuksen tekijälle aiheutui noin 30 euroa postimaksuista ja kirjekuorista.

#### 7.4 Aineiston analysointi

Kaikki vanhempien antamat vastaukset kyselylomakkeilta litteroitiin samaan tiedostoon, jolloin kaikki vastaukset löytyivät samojen otsikoiden alta, ja tutkimustulosten ryhmittely hahmottui. Kehittämideoita ja kokonaiskuvaa tutkimusvastauksista oli helpompi hahmottaa litteroinnin jälkeen. Laaditut tutkimuskysymykset ohjasivat tulosten analysoimista ja jaottelua. Saatujen vastausten eli aineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysimenetelmää. Tutkimusvastaukset lajiteltiin tutkimuskysymysten alle ja tutkimusvastauksista etsittiin samankaltaisuuksia. Aineiston analyysimenetelmään tutkija perehtyi Diakonia-ammattikorkeakoulun lehtoreiden tekemien luentomateriaalien ja laadulliseen tutkimukseen liittyvän kirjallisuuden avulla. Aineistoa analysoitiin tutkimuskysymyksiin ja etsit-

tyyn teoriaan nojaten esimerkiksi Tuomen ja Sarajärven (2009) teorian tietoon perustuen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92.) Laadullisessa tutkimuksessa sisällönanalyysiä voidaan toteuttaa, joko teoriaan tai aineiston antamaan tietoon pohjautuen. On myös mahdollista käyttää molempia luokitteluperusteita yhtä aikaa. (Kananen 2014, 110.) Tässä tutkimuksessa saatuja tutkimusvastauksia luokiteltiin eli kategorioitiin aikaisempaan tutkimusteoriaan pohjautuen sekä tutkimusvastausten antamaan aineistoon perustuen.

Aluksi tutkimusvastaukset jaettiin osiin, mutta lopulta samankaltaisuudet yhdistettiin. Tutkimusaineiston jakamista osiin ja niiden yhdistelemistä kuvataan aineistolähtöisenä sisällönanalyysinä. Tämän tutkimuksen aineistoanalyysi oli osittain Kylmän ja Juvakan kuvailemaa aineistolähtöistä analyysiä, jolloin tutkimusaineisto sai ison roolin tutkimustuloksia tarkastellessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Johtopäätöksiä analysoitaessa tutkimustulosten ja teorian välisiä yhtenäisyyksiä ja mahdollisia eroavaisuuksia pohdittiin. Tutkimustulosten analysoinnissa tutkimuksen tekijä käytti apunaan tekstinkäsittelyohjelmaa, mikä on yksi yleisesti käytetty apukeino aineistonanalysoinnissa (Kylmä & Juvakka 2007, 66).

## 8 TUTKIMUSTULOKSET

### 8.1 Tutkimukseen osallistujien määrä ja tutkimusaineiston kuvaus

Tutkimukseen osallistui yhteensä seitsemän lapsen vanhemmat. Tutkimuskyselyitä lähetettiin yhteensä 17 perheelle. Kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat vastanneet kyselylomakkeen kysymyksiin monipuolisesti. Kyselyyn vastanneet halusivat antaa palautetta ja kehittää tutkimuskohteena olevan ryhmäkodin toimintaa. Vastauksista välittyi vanhempien positiivinen kokemus ryhmäkodista, mutta he halusivat myös antaa kehitysideoita ja rakentavaa palautetta lasten ryhmäkodin hoitohenkilökunnalle. Eniten kehitettävää vanhemmat kokivat kirkon toimintaan liittyen.

### 8.2 Kommunikaatio sekä yhteistyö vanhempien kokemana

Tutkimustuloksista ilmeni, että henkilökunta koettiin yleisesti helposti lähestyttäväksi ja yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa koettiin sujuvana tai kiitettävänä viidessä tutkimusvastauksessa. Lapsen kohtaamista keuhuttiin ja henkilökunta oli vanhempien mielestä ystävällinen myös heitä kohtaan. Jokaisessa seitsemässä vastauskirjeessä vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunta kuuntelee heitä ja heidän mahdollisia toiveitaan hoitoon liittyen.

*Yhteistyö on mielestäni hyvää. Perhettäni kohdellaan ystävällisesti, meitä kuunnellaan ja lapsemme vastaanotetaan iloisesti. Mielestäni meidän perheenä että henkilökunnan on helppo puhua asioista kuin asioista.*

Vanhemmat kokivat, että henkilökunta kuuntelee heitä. Parissa tutkimusvastauksessa ilmeni, että kolmivuorotyö, lomat ja vuorojen vaihtelu aiheuttivat välillä ongelmia henkilökunnan ja vanhempien väliseen tiedonkulkuun.

*Yhteistyö sujuu hyvin ja henkilökunta kuuntelee. Henkilökuntaa on kuitenkin paljon ja vuorot vaihtelevat eli viestin tavoitavuus/tietojen*

*kulkeminen henkilökunnan lomien ja työvuoron vuoksi vaihtelee, mutta toimii pääsääntöisesti hyvin. Henkilökunta on kuuntelevaa, mutta jonkin verran kolmivuorotyö vaikuttaa viestin perille menemistä.*

Tiedonkulku oli mainittu eräässä tutkimusvastauksessa yhdeksi tärkeimmäksi asiaksi hoidossa. Tutkimusvastauksessa vanhemmat toivoivat, että lapsen voinnin muuttuessa ryhmäkodista informoitaisiin heitä, jotta he pystyisivät mahdollisesti muuttamaan omia suunnitelmiaan lapsen voinnin muuttuessa. Tässä tutkimusvastauksessa ilmeni, että vanhemmat olisivat toivoneet yksittäisessä tilanteessa enemmän tietoa lapsensa voinnin muutoksesta.

*Tiedonkulku, joka on toiminut pääasiassa hyvin. Kerran lapsemme tuli tukkoiseksi hoitajakson aikana (sairasti siitä päivästä lopulta viikon ajan). Huomasimme tukkoisuuden vasta häntä haettaessa. Tällöin olisi ollut hyvä tietää asiasta etukäteen. Toki ei välttämättä ole aina täysin selvää mikä tukkoisuus on kullekin lapselle normaalia ja mikä vaatii lisähoitoa.*

Eräässä vastauksessa heräsi toive Internetissä olevasta palvelusta, josta näkisi lastensa kuulumiset. Internetpalvelun ajateltiin edistävän myös tutkimuskohteena olevan lasten ryhmäkodin hoitohenkilökunnan ja vanhempien välistä vuorovaikutusta.

*-- Ainut olisi, että olisi yksi nettiohjelma mihin niin vanhemmat, kuin hoitajatkin pääsisivät ja kirjautumaan ja vanhemmat pääsisivät lukemaan kaikki mitä lapselle on annettu ja miten päivä on mennyt. Sinne voisi jättää myös omat kuulumiset/toiveet.*

Useat vanhemmat soittivat useasti päivässä hoitoyksikköön ja kokivat, että myös henkilökunta ottaa heihin yhteyttä tarvittaessa. Yhteydenpitoa kehuttiin henkilökunnan kanssa. Henkilökunnan joustavuus tuli esille kolmessa tutkimusvastauksessa, ja se oli koettu positiivisena asiana osana yhteistyötä. Henkilökunnan joustavuus näkyi vanhempien mielestä esimerkiksi heidän pyyntöjensä ja hoito-ohjeidensa huomioimisessa lasten ryhmäkodissa.

*Yhteistyö henkilökunnan kanssa on aina sujunut hyvin ja joustavasti. Meistä on tärkeää, että kommunikaatio ja yhteys meidän ja henkilökunnan välillä on olemassa, ja että se toimii. Tämän vuoksi lapsemme vieraillessa ryhmäkodissa, soitamme aina iltaisin hänen kuulumiset. Joskus meidän puolelta tulee lisäpyyntöjä, kuten aamupalan antaminen jo aamulla ennen tarhaa. Nämä pyynnöt on aina huomioitu ja toteutettu.*

Parissa tutkimusvastauksessa ilmeni, että vanhemmat toivoivat tuntevansa lapsensa hoitajat paremmin. Nämä vanhemmat eivät olleet riittävästi tietoisia lapsensa vastaavista hoitajista tai olisivat halunneet tutustua paremmin heidän lapsensa eniten hoitaviin hoitajiin, minkä he kokivat yhteistyötä häiritseväksi tekijänä. Kolmessa vastauksessa vanhemmat kokivat, että heille henkilökohtaisesti sekä lapselle tutut hoitajat olisivat tärkeitä. Parissa tutkimusvastauksessa ilmeni, että vanhemmat eivät olleet lainkaan tietoisia heidän lapsensa vastaavista hoitajista.

*Yhteistyö on erittäin kiitettävää, hoitohenkilökunta kuuntelee toiveita ja ehdottaa myös ratkaisuja käytännön asioihin. Ainoana miinuksena on se, että vanhempina en ole täysin perillä niistä hoitajista, jotka asioivat eniten oman lapseni kanssa. Läheinen suhde on muodostunut yhden omahoitajan kanssa, joka tosin on tähän asti ollut ihan riittävä lasta koskevissa asioissa.*

Kolmessa tutkimusvastauksessa hoidon jatkuvuuteen liittyvä kysymys oli ajateltu liittyvän pelkästään lapsen hoidon tulevaisuuteen ryhmäkodissa. Yhdessä tutkimusvastauksessa korostettiin yhtäaikaista tutun paikan ja samalla tuttuun hoitajien merkitystä. Vanhempia harmitti, että lapsen sairastuessa hoitajaksojen välillä oli pitkiä aikoja, sillä esimerkiksi flunssaan sairastunutta lasta ei saa ryhmäkodin sääntöjen mukaan viedä hoitajaksoille. Myös epäsäännölliset hoitajakset koettiin haitallisena hoidon jatkuvuuden kannalta kolmessa tutkimusvastauksessa.

*Jatkuvuus on tärkeää ja meillä onkin toive, ettei hoitopaikka vaihtuisi ensi vuonna. Pyrimme esittämään toiveita jaksoille tasasin väliajoin jolloin hoitopaikka ja henkilöt pysyvät tuttuina. Tämä sama toive on esitetty myös henkilökunnan puolelta, heidän työnsä on myös helpompaa, kun lapsella on tuttuuden tunne paikasta, ihmisistä ja hoitopaikan arjesta. Aina se ei onnistu joko lapsemme sairastumisten vuoksi tai siitä, että hoitopaikka on hyvin täyteen varattu.*



### 8.3 Tärkeimmät asiat lastenhoidossa vanhempien näkökulmasta

Kuudessa tutkimusvastauksessa erittäin tärkeänä asiana koettiin, että heidän lapsensa tulisivat lämpimästi kohdatuiksi ja lasten kanssa vietettäisiin aikaa arjessa eikä lasta jätettäisi yksin. Suurimpaan osaan tärkeimmiksi koetuista asioista hoidossa oli vastattu vanhempien mielestä hyvin, ja vastaukset olivat yllättävän yhtenäisiä tärkeiksi koetuissa asioissa. Vastauksissa ilmeni, että lapsia huomioidaan monipuolisesti ja heidän hygieniastaan pidetään hyvää huolta. Suurimmalle osalle vanhemmista oli tärkeintä, että heidän lapsensa yksilölliset tarpeet ja hygienia huomioidaan hyvin. Vastauksista nousi esille vanhempien tekemä huomio siitä, kuinka kiire ja työntekijämitoitukset vaikuttavat oman lapsen huomiointiin sekä hyvinvointiin hoitajaksoilla ja jakson jälkeiseen olotilaan. Rehellistä kirjaamista toivottiin hoitotyön raportteihin yhdessä tutkimusvastauksessa. Kahdessa tutkimusvastauksessa toivottiin mahdollisuutta saada tietoa lapsen taudin kulusta tai vammaisuuteen liittyvistä asioista hoitohenkilökunnalta. Eräässä tutkimusvastauksessa korostettiin kommunikoinnin tukemista ja lapsen mahdollisuutta käyttää omaa kommunikointikansiotaan

*-- Perushuolenpito (puhtaus, ruoka, uni, lääkkeet yms.) huolehditaan hoitopaikassa erinomaisesti, läheisyyttä, mielekästä touhua, kommunikointia tuetaan käsitykseni mukaan silloin kun siihen on resursseja eli aikaa. Usein se näkyy jo lapsesta onko ollut hulinajakso, jossa ehkä enemmän hoidettavia vai ei ja samassa linjassa on yleensä raporttiin kirjatut asiat ovat olleet. Silloin, kun lapsi iloinen ja rento haettaessa silloin on mainintoja sylityksestä, yhteisistä jutteluhetkistä, touhuista enemmän, kuin jos lapsi väsynyt, stressaantunut haettaessa. Tässä arvostan sitä, että raportti on kirjoitettu rehellisesti. Ymmärrän sen, ettei aina ehditä.*

Hoitohenkilökunnan positiivinen ja motivoitunut asenne sekä ammattitaito olivat välittyneet vanhemmille. Kaikki vanhemmat toivoivat, että ryhmäkodin hoitohenkilökunnalla olisi aikaa viettää heidän lapsensa kanssa säännöllisesti arjessa. Suurin osa vanhemmista oli kokenut, että heidän lapsensa kohdataan lämpimästi ryhmäkodissa. Vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa on turvallisessa ja luotettavassa hoitoympäristössä.

*Joustavuus. Toiveisiimme on hyvin vastattu. Läsnäolo sekä lapsen ja hänen tarpeidensa huomioon ottaminen. Tämä toteutuu hyvin! Puhelinkeskusteluista ja vierailusta on jäänyt mielikuva, että henkilökunta on hyvin motivoitunutta ja tekee parhaansa. Lapsen voi hyvillä mielin jättää ryhmäkotiin hoidettavaksi, mikä antaa myös vanhemmille tilaisuuden hengähtää.*

#### 8.4 Hoitopalavereiden tarve

Yli puolet tutkimukseen vastanneista koki tarvetta ylimääräisille hoitopalaverille henkilökunnan kanssa. Kyselylomakkeessa käytettiin sanaa vanhempainvartti. Käsitteen ajateltiin olevan vanhemmille tuttu ilmaisu palaverille, jossa käsitellään lapsen asioita. Alla oleva taulukko 1 havainnollistaa kuvio vastausten jakautumisesta. Hoitopalavereilta toivottiin erityisesti ajankohtaisten asioiden ja lapsen asioiden päivittämistä varten yhdessä henkilökunnan kanssa. Vastauksista näkyi, että lasten vanhemmat halusivat tukea henkilökuntaa yhteistyöllä ja lujittaa yhteistyösuhdetta henkilökunnan ja vanhempien välillä. Vanhemmat toivoivat, että heiltä uskalletaan kysyä mahdollisesti askarruttavia asioita erityisesti, jos lapsen hoidossa ilmenee haasteita. Rohkeuden kysyä askarruttavista asioista koettiin luottamusta herättäväksi.

TAULUKKO 1. Vanhempien kokema tarve mahdollisille hoitopalaverille lapsen hoidosta vastaavan tiimin hoitajan kanssa.

Koetteko tarvetta mahdollisille vanhempainvarteille?		
Kyllä	En oikeastaan	En
4	1	2

Vastauksista kävi myös ilmi, että osaa vanhemmista kiinnosti tutustua hoitohenkilökuntaan paremmin mahdollisten hoitopalavereiden avulla ja antaa heille palautetta kasvotusten. Kaikki vanhemmat eivät olleet tietoisia heidän lastaan pääasiassa hoitavista hoitajista ja he olivat myös kiinnostuneita tutustumaan hoitajiin

paremmin. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan välinen yhteistyö koettiin hyvää hoitoa lujittavana tekijänä.

*Mikä ettei. En itseasiassa tiedä onko lapsellani vastaavaa hoitajaa tai tiimiä. Olisi kiva kuulla henkilökunnan toiveista, mitä he toivoisivat meiltä vanhemmilta hoidon tueksi.*

Neljässä tutkimusvastauksessa kävi ilmi, että vanhemmat ajattelivat, että mahdolliset hoitopalaverit voisivat edesauttaa kommunikointia ja viestintää perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Vanhemmilla oli tarve käsitellä ajankohtaisia asioita hoitopalaverissa etenkin, jos edellisestä hoitajaksoista oli vierähtänyt tovi. Palautteen saaminen hoitohenkilökunnalta tukisi myös perhe-elämää kotona.

*Koen tarvetta sellaisille hoitokokouksille, joissa voisi käsitellä ajankohtaisia asioita, antaa palautetta puolin ja toisin ja kommunikaation vahvistaminen hoitokokouksissa.*

Kahdessa tutkimusvastauksessa ilmeni, että vanhemmat pystyvät puhumaan lastensa asioista spontaanisti hoitajien kanssa ilman järjestettyjä hoitopalaveriteita. Nämä vanhemmat kokivat, että henkilökunnalta liikenee aikaa lasten asioiden käsittelemiseen ilman uudenlaisia hoitopalaveriteita esimerkiksi vanhempien vieraillessa ryhmäkodissa.

*En oikeastaan. Käyn säännöllisesti ryhmäkodissa ja voin keskustella silloin asioista henkilökunnan kanssa.*

Eräästä tutkimusvastauksesta ilmeni, että vanhempi kokee tärkeämmäksi tiiviin yhteistyön esimerkiksi koulun kanssa. Ajatusta perusteltiin lapsen hoitajaksojen vähäisen määrän vuoksi vuoden aikana. Näin ollen ei koettu tarvetta ylimääräiselle hoitopalaverille. Tutkimusvastauksessa ilmeni tyytyväisyys tämänhetkiseen toimintatapaan käsitellä lapsen asioita hoitohenkilökunnan kanssa.

*Henkilökunta kuuntelee toiveita, ottavat lapsen sairaustilanteet huomioon kyselevät monenlaista, jotta osaivat hoitaa lasta paremmin. Yhteydenpitoa on riittävästi. En koe tarvetta mahdollisille hoitokokouksille. Lapseni on hoidossa 72 pv vuodessa. Minulle riittää tiivis yhteistyö koulun kanssa. Siellä lapsi viettää huomattavasti enemmän aikaa.*

## 8.5 Kirkon tarjoamat palvelut ja vanhempien toiveet

Vastauksista nousi esille, että vanhemmat ovat kiinnostuneita seurakunnan toiminnasta. Vanhemmat kaipasivat kirkon yhteydenottoa ja palveluja sekä osa palveluja myös erityisperheille. Viidessä tutkimusvastauksessa toivottiin kirkon järjestävän erityislapsille mahdollisuutta osallistua kirkon toimintaan. Kolmessa tutkimusvastauksessa kirkon tarjoamat palvelut erityislapsille oli koettu positiivisena kokemuksena. Erityislapsiperheille toivottiin lomatoimintaa ja etenkin loma-aikoina päivätoimintaa sekä lastenhoitoapua. Viidessä tutkimusvastauksessa ilmeni, että kirkko ei ole suoraan tarjonnut perheille omia palveluitaan. Sairaala-sielunhoitoa kirkko oli tarjonnut, mikä oli ollut yhden vastaajan mielestä positiivinen kokemus. Kirkolta toivottiin vertaistukipalveluja erityislapsiperheille. Tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa on käytettävissä vammaistyön pastori, mutta tutkimusvastauksista ei tullut ilmi, että vanhemmat olisivat tietoisia tästä mahdollisuudesta.

*Toivoisin todella, että kirkonkerhoon lapsemme pääsisi kaksi kertaa viikossa oman avustajansa kanssa. Lapsemme rakastaa lasten ääniä ja ulkoilua todella paljon. Näin muutenkin lapset oppisivat, että on erilaisiakin lapsia. Mitään palveluja ei ole tarjottu.*

Eräässä vastauksessa kävi ilmi, että osallistuminen ei erityislapsille suunnattuun toimintaan oli koettu ahdistavana. Kirkon toiminnassa oli vanhempien mielestä keskitytty liikaa tavallisesti kehittyneisiin lapsiin. Vastauksesta ilmeni kokemus, että vanhempi ei ollut kokenut saavansa tukea kirkolta elämäntilanteeseensa. Hän olisi toivonut vertaistukea tai toimintaa erityislapsille ja heidän perheilleen.

*Kirkossa on lähinnä muskareita, laulamista tms. toimintaa. Emme ole käyttäneet heidän palveluita vauva-ajan jälkeen. Kävimme äiti-esikoinen kerhossa, kun lapsemme oli alle 1 vuotias, mutta koin tämän ahdistavaksi, koska kaikki äitien puheet pyörivät lapsen kehityksen ympärillä ja oman lapseni kehitys jäi noin 2 kk tasolle. Olisin kaivannut toimintaa/vertaistukea myös erityislapsille ja heidän perheilleen. Varsinkin tilanteessa, kun kyse on esikoisesta.*

## 9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

### 9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimus on luotettava sen tilaavalle lasten ryhmäkodille. Vanhemmat, jotka vastasivat kyselyyn, halusivat antamallaan palautteella kehittää työyksikön toimintaa. Saatua tietoa ei voi yleistää kaikkiin vaikeasti vammaisten lasten ryhmäkohteihin tai yleisesti vaikeasti vammaisten lasten vanhempien toiveisiin hoidon suhteen pienen otannan takia. Tätä tutkimusta voidaan kuitenkin käyttää virikkeenä muissa vastaavanlaisissa vaikeasti vammaisten lasten ryhmäkodeissa osana toiminnan kehittämistä. Tämä tutkimus perustuu jo aiemmin tutkittuun teoriaan ja vanhempien antamat vastaukset tukivat jo aiemmin tutkittua tietoa, mitkä lisäävät tutkimuksen luotettavuutta ja käyttöarvoa.

Tämä tutkimus pääasiassa kertoo tutkimuskohteena olevan ryhmäkodin lasten vanhempien ajatuksista, toiveista ja tarpeista. Vanhempien antama palaute on tärkeää, sillä suurin osa lapsista ei osaa ilmaista toiveitaan sanallisesti työyksikön henkilökunnan antaman tiedon mukaan. Seitsemän vastauskirjettä palautui seitsemästätoista lähetetystä vastauskirjeestä. Otanta on voinut osittain jäädä pieneksi, koska usein erityisperheillä on useita yhteistyötahoja ja paljon erilaisten hakemusten ja papereiden täyttöö (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry i.a.).

### 9.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimukselle hankittiin tutkimuslupa kaupungilta, joka ylläpitää tutkimuskohteena olevan lasten ryhmäkodin toimintaa. Tutkimuslupa haettiin tutkimuksen eettisyyden varmistamiseksi. (Leino-Kilpi 2015, 373–374). Tutkimuksessa otettiin eettisyys huomioon niin, että lasten tai vanhempien henkilötietoja ei kerätty. Perheiden ja lasten yksityisyydensuojan suojelemiseksi tutkimuksessa ei tuotu ilmi tutkimuskohteena olevan ryhmäkodin nimeä tai edes kaupunkia, missä ryhmäkoti sijaitsee. Tutkimuksessa ei eritelty vakinaisesti ryhmäkodissa asuvia lapsia ja

LAH-lapsia tunnistettavuuden vähentämisen takia. Tutkimukseen osallistuminen oli myös vapaaehtoista. Tutkimuslomakkeet ja saatekirjeet lähetettiin postitse vanhempien kotiin ja mukana oli postimaksulla varustettu kirjekuori tutkimuksen tekijän kotiosoitteella. Näin ollen kaikki vastaukset tulivat suoraan tutkimuksen tekijälle ja henkilökunta ei nähnyt täytettyjä kyselylomakkeita.

Tutkimusprosessin aikana kiinnitettiin huomiota rehellisiin ja huolellisiin toimintatapoihin. Teoriapohjan etsinnässä kiinnitettiin huomiota lähteiden eettisyyteen ja huomioitiin niiden antama tieto sekä keskityttiin lähteiden asiallisiin viittausmerkintöihin. (Leino-Kilpi 2015, 365.) Tutkimuksen tekijää koski myös vaitiolovelvollisuus koko tutkimuksen ajan. Tutkija käsitteli yleisesti saatuja vastauksia, niin ettei lasten tai vanhempien tunnistettavuus lisääntynyt, esimerkiksi tutkimusvastauksissa kerrottuja nimiä ei tuotu kenelläkään julki. Tutkimusraportissa ei kerrottu lasten sukupuolta tai nimiä, mikäli vanhemmat olivat niistä tutkimusvastauksissaan maininneet. Materiaalit hävitettiin opinnäytetyön julkaisemisen jälkeen ja vaitiolovelvollisuus koskee prosessin loputtua tutkimuksen tekijää. Kaikki täytetyt vastauslomakkeet ja litteroitu aineisto tuhottiin tutkimusprosessin päätyttyä. Tutkimussuunnitelmaa tehdessä tutkimuksen tekijä pohti eettiset näkökulmat, kuinka yksityisyyden suoja toteutuu ja kuinka tutkimusaineisto käsitellään (Leino-Kilpi 2015, 374).

Tutkimustulosten analysointivaiheessa tutkimuksen tekijä pyrki tiedostamaan mahdollisia ennakkoasenteita, mitkä voisivat vaikuttaa tutkimustulosten vääristelemiseen. Myös kaikki tutkimuksessa käytetyt kysymykset pyrittiin huomioimaan tutkimusraporttia kirjoittaessa. (Leino-Kilpi 2015, 370–371.) Tutkimuksen tekijä ymmärsi tutkimuksen tekemiseen liittyvän eettisen vastuun (Leino-Kilpi 2015, 362). Tutkimuksen tekijä oli perehtynyt eettisiin periaatteisiin tutkimusta tehdessään ja perusteli sekä pohti valintojaan teoreettisin perustein.

## 10 POHDINTA

### 10.1. Johtopäätökset ja kehittämisideat

Tutkimustuloksista selvisi vanhempien tarve tuntea paremmin ne hoitajat, jotka hoitavat pääsääntöisesti heidän lastansa. Vastaavaa on tutkittu Saarimaan (2002) tutkimuksessa, jossa ilmeni hoitohenkilökunnan paremmin tuntemisen edesauttavan vanhemman positiivista kokemusta lapsen hoitoon jättämisestä (Saarimaa 2002, 37–41). Hoitajien tekemä kolmivuorotyö ja lomat koettiin haasteena jatkuvalla vuorovaikutukselle. Kolmivuorotyön haasteista vanhemmat voisivat keskustella yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa.

Lasten ryhmäkodissa voitaisiin myös kehittää toimintatapoja, jotka edistäisivät hoitohenkilökuntaan tutustumista. Yhteistyö ja vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa koettiin olevan positiivissävytteistä ja vanhempien toiveet huomioivaa. Palautteen vastavuoroinen antaminen oli toistuva teema tutkimusvastauksissa. Vanhemmat ajattelivat vastavuoroisen palautteen antamisen tukevan yhteistyötä, mikä on myös tutkitusti todistettua tietoa (Åstedt-Kurki ym. 2008, 73–77). Hoitopalaverit nähtiin mahdollisuutena lujittaa yhteistyösuhdetta ja vuorovaikutusta vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Vanhemmuutta vahvistava merkitys onkin todettu Tonttilankin (2006) mukaan hoitohenkilökunnan antamalla ohjauksella, jota pystyttäisiin tarjoamaan esimerkiksi hoitopalaverissa (Tonttila 2006, 118–124). Vanhemmat, jotka eivät kokeneet tarvetta hoitopalaverille kokivat nykyisen yhteydenpidon ja kohtaamisen hoitohenkilökunnan kanssa riittävänä.

Vanhempien kuvailemat ajatukset tukivat Davisin (2003) kumppanuusmallia. Vastauksissa toistui yhtenäisesti kumppanuusmallia tukevat teemat, kuten rehellisyys, joustavuus ja molemminpuolinen asiantuntijuuden tukeminen. Toimiva vuorovaikutus vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä edistää hoitotyötä. (Davis 2003, 42–45.) Vanhemmat toivoivat, että heiltä uskallettaisiin rohkeasti kysyä askarruttavista asioita. Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat kokivat nykyisen

yhteistyön hyvänä, mutta osa heistä halusi kehittää yhteistyötä hoitopalavereilla. He kokivat, että hoitopalaverit lisääisivät vuorovaikutusta tutkimuskohteena olevan lasten ryhmäkodin ja kodin välillä. Åstedt-Kurki (2008) sai myös vastaavia tuloksia tutkimuksessaan (Åstedt-Kurki ym. 2008, 73–77). Hoitopalavereiden järjestäminen lisäisi vanhempien tietoutta lastensa vastaavista hoitajista ja parantaisi henkilökunnan ja vanhempien välistä yhteistyötä sekä luottamusta. He kokivat, että hoitopalaverit lisääisivät vuorovaikutusta tutkimuskohteena olevan lasten ryhmäkodin ja kodin välillä. Kaikki vanhemmat eivät kokeneet tarvetta hoitopalavereille. Tästä tutkimuksesta välittyi vanhempien innostunut asenne yhteistyön tekemiseen hoitohenkilökunnan kanssa. Tämä lisää omalta osaltaan myös tutkusti todistettua hoitohenkilökunnan työssä jaksamista ja työmotivaatiota (Lonka 2015, 11–12).

Hoitoyksikkö voisi tarjota mahdollisuuden ylimääräiselle hoitopalaverille esimerkiksi Moodle-varauspalvelun avulla, jossa olisi vapaita aikoja tarjolla niitä tarvitseville vanhemmille. Internetissä oleva hoitajaksojen varauspalvelu voisi helpottaa hoitajaksojen organisointia tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa ja mahdollistaisi LAH-lasten hoitajaksojen varaamisen lähempänä hoitajaksoa. Nykyajan teknologiaa kannattaa hyödyntää osana toiminnan kehittämistä. Tällä hetkellä hoitajakset varataan puoli vuotta etukäteen sähköpostitse. Vanhemmat perustelivat tätä uutta tarvetta sillä, että eivät osaa kertoa lastensa voinnista tai perheen menoista puoli vuotta etukäteen. Joka tapauksessa vanhempien mielestä hoitajaksojen suunnittelua tulisi selkeästi kehittää.

Tässä tutkimuksessa ei juurikaan tullut ilmi Longan (2015) kuvailemia ristiriitaitilanteita. Ristiriitaitilanteisiin saatetaan usein törmätä hoitotyössä, jos henkilökunnalla ja vanhemmilla olisi erilaiset hoitokäytännöt ja hoitonäkemykset keskenään (Lonka 2015, 11–12). Tosin tiedonkulun parantamista kodin ja hoitoyksikön välillä toivottiin. Vanhemmat kokivat, että heidän lapsensa perustarpeisiin oli vastattu. Lapsen yksilöllinen hoito oli toteutunut hyvin. Lapsen yksilöllinen huomiointi oli vanhemmille tärkeää myös aiemmassa Saarimaan (2002) tekemässä tutkimuksessa (Saarimaa 2002, 2). Perustarpeiden lisäksi vanhemmat korostivat aktivi-



teettien tarjoamista ja yhdessä arjessa puuhastelua. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että hoitohenkilökunta kuuntelee heidän toiveitaan. Hyvällä raportoinnilla sekä rohkeudella ottaa yhteyttä vanhempiin erityisesti askarruttavissa tilanteissa pystyttäisiin edistämään tiedonkulkua.

Jos tutkimuskohteena oleva lasten ryhmäkoti kokee kyselylomakkeen toimivaksi, voisivat mahdollisesti muutkin tutkimusyksikössä olevat aikuisten ryhmäkodit kerätä omaisilta vastaavaa tietoa aikuisten omaisille soveltuvalla kyselylomakkeella. Myös muiden ryhmäkotien asukkaiden omaisten kanssa voitaisiin mahdollisesti järjestää hoitopalavereita. Toimintatapaa hoitopalavereiden suunnittelussa voisi myös markkinoida Suomen kunnille vaikeasti vammaisten lasten hoitoyksiköihin tai vastaaviin vammaispalveluasumisen muotoihin, joissa halutaan lisätä yhteistyötä vanhempien kanssa. Tutkimuskohteena oleva lasten ryhmäkoti voisi harkita erilaisten Internetpalvelujen käyttöä.

Saatujen tutkimustulosten pohjalta käy ilmi, että kirkon tulisi tarjota aktiivisemmin palveluitaan erityisperheille. Kirkoissa löytyy toimintaa erityislapsille ja heidän perheilleen kirkon antaman tiedon mukaan (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.a.). Jostain syystä vanhemmat eivät olleet tietoisia näistä palveluista. Kirkossa työskentelevälle yhteyshenkilölle voisi olla tarvetta. Yhteyshenkilön kautta vanhempien olisi mahdollista saada tietoa kirkon toiminnasta ja antaa suoraa palautetta seurakunnalle.

Tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa yhteistyötä tekevä vammaistyön pastori pystyisi ottamaan yhteyttä vanhempiin esimerkiksi sähköpostilla tai antamaan yhteystietonsa vanhemmille. Pastori voisi myös tiedottaa alueen seurakunnan palveluista vanhemmille ja kehittää viestintää. Tutkimuksessa havaittiin myös, että seurakuntien tarjoamia palveluita oli haastavaa löytää Internetistä. Kokemukset seurakunnan toiminnasta oli koettu mielekkäänä. Vanhemmat toivoivat, että heidän lapsillaan olisi mahdollista osallistua perinteisiin seurakunnan lapsikerhoihin sekä erityisperheille suunnattuun toimintaan. Yleisesti vanhemmat toivoivat myös, että erityisperheet otettaisiin huomioon paremmin seurakunnissa.

## 10.2. Tutkimustyön tekeminen prosessina

Tutkimusprosessin alkaessa oli haastavaa rajata aihetta ja valita parhaimmat kysymykset kyselylomakkeelle. Kyselylomakkeen kysymysten muotoilulla ja muokkaamisella oli merkittävä rooli tutkimuksen onnistumiselle. Ilman kunnollista kysymysten rajaamista tutkimuskysymyksiin sopiviksi tutkimustulosten Tuomen ja Sarajärven kuvailema teemoittelu ja tyypittely olisi ollut varmasti mahdotonta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92). Hyödyllistä olisi ollut perehtyä tutkimustulosten käsittelyyn jo ennen aineiston keräämistä, eikä pelkästään keskittyä laadullisen tutkimuksen keräysmenetelmiin suunnitelmavaiheessa. Tutkimusprosessin alussa tehdyllä laajalla pohjatyöllä oli merkittävä rooli opinnäytetyön loppuvaiheessa. Merkitys korostui, kun tutkimustuloksia käsiteltiin ja tutkimusraporttia kirjoitettiin. Laaja teoriapohja helpotti opinnäytetyöprosessin tekemistä. Vanhempien antamista tutkimusvastauksista ei tullut ilmi vastakkainasettelua aiempaan tutkittuun tietoon liittyen.

Litterointivaiheessa puolestaan huomattiin, että joitain kysymyksiä, esimerkiksi yhteydenpitoa käsitteleviä kysymyksiä, olisi voinut yhdistää. Hoidon jatkuvuuden kysymystä olisi myös voinut avata enemmän vanhemmille esimerkiksi kysymällä miten tärkeää heille on, että sama hoitaja hoitaa mahdollisimman paljon heidän lastaan yhtäjaksoisesti. Useat vanhemmat olivat käsittäneet kysymyksen niin, että kysymyksessä kysyttiin heidän lastensa tulevaisuutta hoitoyksikössä. Toisaalta hoidon jatkuvuus on myös sitä, että hoitopaikka ja suurin osa hoitajista ovat tuttuja erityisesti lapselle.

Haastavinta oli tutkimusraporttiin käytettävän tutkimusaineiston rajaaminen, sillä vastauksissa nousi paljon mielenkiintoista pohdittavaa, mikä on yksi Tuomen ja Sarajärven kuvailemasta laadullisen tutkimuksen haasteista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 92). Opinnäytetyöprosessi on opettanut pitkäjänteisyyttä ja palautteen vastaanottamista. Olen tyytyväinen siihen, että opinnäytetyöprosessini kesti noin vuoden ajan. Opinnäytetyöprosessi pystyi etenemään rauhallisesti ja opinnäytetyöhjausta oli mahdollista saada kattavasti tutkimuksen edetessä. Itsearvioinnin

koin välillä haastavaksi, koska kyseessä oli ensimmäinen tekemäni tutkimus. Tietotekniset- ja tiedonhakutaitoni ovat myös kehittyneet opinnäyteprosessin myötä.

### 10.3. Tutkimuksen ammatillinen anti

Tulevana hoitotyön- ja kirkonalan ammattilaisena aion hyödyntää oppimaani tietoa työskennellessäni erityisperheiden parissa joko sairaanhoitajana tai diakonia-työntekijänä. Mielenkiintoista oli huomata, että vuorovaikutussuhde voi olla hyvinkin erilainen eri hoitoympäristöissä vanhempien ja hoitohenkilökunnan välillä. Oli ilo huomata, että vanhempien antamien vastausten perusteella välittyi, että tutkimuskohteena olevassa ryhmäkodissa oli Tonttilan (2006) kuvaama käytössä perhekeskeinen toimintamalli (Tonttila 2006, 24–27). Lasten yksilöllinen hoito ja huomiointi toteutuivat yksikön arvojen mukaisesti, joskin vanhemmat kokivat kiihtyneen vaikuttavan lapsen yksilölliseen huomiointiin.

Opinnäytetyöprosessin aikana tavoitteena oli oppia lisää perheiden kanssa tehtävästä yhteistyöstä ja vanhempien huomioimisesta lastenhoitotyön parissa. Koen, että pystyn hyödyntämään oppimaani tietoa, kun työskentelen tulevaisuudessa perheiden kanssa. Erityisesti opin sen, että erityisperheissä on hengellisiä tarpeita, ja vanhemmille on tärkeää tulla kuulluksi osana perhehoitotyötä.

Olen kiinnostunut hoitotyöstä lasten parissa ja vammaistyöstä, mikä vaikutti opinnäytetyöaiheeni valintaan. Tämän tutkimuksen toteuttaminen oli ammatillisesti kasvattavaa. Uskallan tulevaisuudessa rohkeammin kysyä hoitotyönkentällä vanhempien ja omaisten ajatuksia hengelliseen hoitotyöhön liittyen. Voin kertoa vanhemmille hengellisen hoitotyön mahdollisuuksista työyksikössä ja työskennellä esimerkiksi kulloisenkin työyksikön pastorin kanssa. Tässä sekä Uotisen (2008) tutkimuksessa lapselle sekä vanhemmalle tutulla hoitajalla on merkitystä (Uotinen 2008, 84). Osaan huomioida käytännön työssä tutun hoitajan merkityksen sekä vanhemman että lapsen näkökulmasta esimerkiksi suunniteltaessa lapsenhoitotyöhön liittyvää hoidon jatkumoa.

Diakoniatyössä tämä tutkimus hyödyttää minua niin, että pystyn ottamaan vastuuta erityisperheille tehtävästä seurakuntatyöstä ja pyrin tarjoamaan seurakunnan palveluita aktiivisesti erityisperheille. Usein yksittäinen diakoniatyöntekijä ottaa vastuuta seurakunnan tarjoamasta vammaistyöstä (Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.). Tutkimuksen teko antoi henkilökohtaisesti moniammatillisia valmiuksia tulevaisuuden työelämään esimerkiksi seurakunta- ja hoitotyönkentän välille. Olen kiinnostunut kehittämään tulevaisuudessa erilaisia kommunikointimenetelmiä. Erilaisten kommunikointimenetelmien hallinta on osa kirkon sekä terveysalan työntekijän ammatillista osaamista (Kaila 2000, 176–177). On todettu, että vanhemmat kokevat positiivisena, jos hoitohenkilökunta osaa vastata lapsen kommunikointitarpeisiin (Saarimaa 2002, 37–41).

Tutkimustyön tekeminen opinnäytetyönä on merkittävä kokemus mahdollista tulevaisuuden lisäkouluttautumista ajatellen. Pystyn hyödyntämään oppimaani mahdollisissa jatko-opinnoissa esimerkiksi terveystieteiden maisteritutkintoon liittyvissä opinnoissa yliopistossa tai korkeampaa ammattikorkeakoulututkintoa suorittaessa.

Se, että minulla on työ- ja harjoittelukokemusta tutkimuskohteena olevasta lasten ryhmäkodista, on vaikuttanut tämän tutkimuksen antiin minulle henkilökohtaisesti. Olen pohtinut omaa ammatillisuuttani ja vanhempien kohtaamista käytännössä. Pohdin usein tutkimusprosessin aikana omaa kosketuspintaani tutkimuskohteena olevaan lasten ryhmäkotiin ja siihen, miten se on vaikuttanut itseeni sekä tutkimusprosessiin. Huomasin, että saamani kannustus ryhmäkodin henkilökunnalta lisäsi motivaatiotani tehdä tämän tutkimuksen mahdollisimman hyvin. Tutkimusvastauksia käsitellessäni koin myös tunteita, joita välttämättä en olisi tuntenut silloin, jos en tuntisi ryhmäkodin henkilökuntaa lainkaan tai jos minulla ei olisi ollut työkokemusta ryhmäkodista. Kuitenkin tutkimustuloksia lukiessani ja analysoidessani olen tuntenut suurta iloa ja ylpeyttä siitä, että olen voinut toteuttaa lastenhoitotyön harjoittelun tutkimuskohteena olevassa lasten ryhmäkodissa ja tehdä siellä sijaisuuksia.

## LÄHTEET

- Alasuutari, Pertti 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Riika: Vastapaino, neljäs uudistettu painos.
- Artikla vammaisten lasten oikeuksista 1991/23:1. Viitattu 13.4.2016.  
<http://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopstekstit/1991/19910060#ipd711440>.
- Davis, Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu 2010. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Opas Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä varten. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja. C Katsauksia ja aineistoja 17. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu. Saatavana verkkoversiona. Viitattu 23.4. 2016. <http://www.diak.fi/opiskelu/opinnaytetyo/Sivut/default.aspx>.
- Hakulinen, Tuovi; Koponen, Päivi & Paunonen, Marita 1999. Perhehoitotyöhön liittyvät käsitteet. Teoksessa Marita Paunonen & Katri Vehviläinen-Julkunen (toim.) Perhe hoitotyössä: teoria, tutkimus ja käytäntö. Porvoo: WSOY. 25–43.
- Heino-Tolonen, Tarja 2000. Hoitotyön johtajien käsityksiä perhehoitotyöstä ja sen mahdollistamisesta yliopistosairaalassa. Tampere: Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma.
- Helosvuori, Riitta 2000. Kehitysvammatyötä paikallisseurakunnassa. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia Ry. 179–180.
- Helsingin yliopisto i.a. Kyselylomakkeen heikkoja ominaisuuksia. Viitattu 23.4.2016. <http://www.mv.helsinki.fi/home/hotulain/Tilasto/Kyselylomakeohjeet.htm>.
- Helsingin seurakuntayhtymä i.a. Kehitysvammaisille. Viitattu 24.4.2016. <https://www.helsinginseurakunnat.fi/yhteinetoiminta/apuajatuksia/erityisdiakonia/kehitysvammaisille.html>.

- Invalidiliitto 1998. Hyvä kuntoutuskäytäntö. Helsinki: Invapaino.
- Isoniemi, Irma 2013. Mistä apua arkeen? Tutkimus vaikeavammaisten arjen voimavaroista. Tampere: Tampereen yliopisto. Lisensiaatintutkimus.
- Kaila, Eila 2000. Pappina kehitysvammalaitoksessa. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea, Lappalainen, Eila, Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia Ry, 175–178.
- Kananen, Jorma 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä: Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Teoksessa Teemu Makkonen (toim.) Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja-sarja. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry i.a. Vanhemmuus. Viitattu 10.12.2016.  
<http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vanhemmuus/>.
- Kotiaho, Paavo 2011. Vaikeavammaisuuden määritelmä hallinnossa ja hallintolainkäytössä: Raportti Vammaisten Ihmisoikeuskeskuksen ja korkeimman hallinto-oikeuden yhteisen tutkimuksen materiaalin hankintavaiheesta, marraskuu 2009-joulukuu 2009, korkeimmassa hallinto-oikeudessa. Helsinki: Vammaisten Ihmisoikeuskeskus.
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Teoksessa Hanna Kokkonen (toim.) Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, Viitattu:13.4.2016. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>.
- Leino-Kilpi, Helena 2015. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa Anu Stormi & Heli Karjalainen (toim.) Etiikka hoitotyössä. Helsinki: Sanoma Pro, 361–375.
- Lonka, Kirsti 2015. Teoksessa Mikko Aalto, Valpuri Heinonen, Sari Kantoluoto, Raisa Lehtomäki, Tarja Lähdemäki, Johanna Paganus & Mirva Salonen (toim.) Leijonaemojen tarinat : kasvu erityislapsen vanhemmaksi. Helsinki: Leijonaemot Ry, toinen uudistettu painos.

- Mannerheimin Lastensuojeluliitto i.a. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Viitattu 19.8.2016. [http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen\\_kriisit\\_ja\\_muutokset/lapsella\\_on\\_pitkaaikaissairaus\\_t/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/).
- Saarimaa, Eija 2002. Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Tampere: Tampereen yliopisto. Pro gradu-tutkielma.
- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.a. Kehitysvammaisuus. Viitattu 9.12.2016. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content2F8F22>.
- Suomen evankelisluterilainen kirkko i.a.b. Vammaisuus. Viitattu 9.12.2016. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content2EF1B2>.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2015a. Murrosikä ja nuoren vammaisuus. Viitattu 19.8.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/nuoruus/murrosika-ja-nuoren-vammaisuus>.
- Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2015b. Palveluasuminen-Palveluasumisen järjestäminen vaikeavammaiselle lapselle. Viitattu 24.5.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/palveluasuminen>.
- Tonttila, Tuula 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsinki: Helsingin yliopisto. Väitöskirja.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Uotinen, Sanna 2008. Vanhempien ja lasten toimijuuteen konduktiivisessa kasvatuksessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Väitöskirja.
- Åstedt-Kurki, Päivi; Jussila, Aino-Liisa; Koponen, Leena; Lehto, Paula; Maijala, Hanna; Paavilainen, Riitta & Potinkara, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY oppimateriaalit Oy.

## LIITTEET

### LIITE 1: Saatekirje

Hyvät vanhemmat! Olen neljännen vuoden sairaanhoitaja-diakonissaopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Tutkin opinnäytetyössäni, mitkä asiat ovat teille vanhemmille tärkeitä lastenne hoidossa. Kaikki vastaukset kerätään anonyymisti, eikä teidän tai lapsenne henkilötietoja tule ilmi missään vaiheessa tutkimusta. Hoitohenkilökunta saa tätä kautta teiltä arvokasta palautetta. Tarkoituksena on myös lisätä kodin ja hoitoyksikön välistä yhteistyötä. Ohessa on kysymyslomake ja kirjekuori, jossa on maksettu postimaksu ja osoitteeni. Pyytäisin teitä postittamaan vastauksenne viimeistään 30.11.2016 mennessä.

Kiitos yhteistyöstä!

Ystävällisin terveisin

Matilda Snellman

Sairaanhoitaja-diakonissaopiskelija

Diakonia-ammattikorkeakoulu

[matilda.snellman@student.diak.fi](mailto:matilda.snellman@student.diak.fi)



## LIITE 2: Kyselylomake

- 1 Kuinka kuvailisitte yhteistyötä henkilökunnan kanssa? Esim. Kuunteleeko hoitohenkilökunta toiveitanne lapsenne hoitoon liittyen?
- 2 Millaiseksi koette lapsenne hoidon jatkuvuuden kodin ja hoitoyksikön välillä?
- 3 Kuinka usein saatte tietoa lapsenne voinnista ja tapahtumista?
- 4 Miten haluaisitte yhteydenpidon tapahtuvan ja onko sitä riittävästi?
- 5 Mitkä asiat ovat teille tärkeitä lapsenne hoitoon liittyen? Kuinka niihin on vastattu?
- 6 Kokisitteko tarvetta mahdollisille vanhempainvarteille; millaisia teemoja haluaisitte käsitellä yhdessä lapsenne hoidosta vastaavan tiimin hoitajan kanssa?
- 7 Mitä palveluja Suomen ev.lut. kirkko on tarjonnut teille tai lapsellenne? Mitä palveluja mahdollisesti haluaisitte tarjottavan?