

Titta Anttila, Julia Jaakkola & Taru Pajuniemi

***”Sehän tulee, ottaa naamasta kiinni ja pussailee ja naureskellee ja
höpöttellee siinä.”***

**DOWN-LAPSEN VARHAINEN VUOROVAIKUTUSSUHDE VANHEMPIEN JA
TERVEYDENHOITAJIEN KOKEMANA**

***”Sehän tulee, ottaa naamasta kiinni ja pussailee ja naureskellee ja
höpöttellee siinä.”***

**DOWN-LAPSEN VARHAINEN VUOROVAIKUTUSSUHDE VANHEMPIEN JA
TERVEYDENHOITAJIEN KOKEMANA**

Titta Anttila, Julia Jaakkola & Taru Pa-
juniemi
Opinnäytetyö
Kevät 2021
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, terveydenhoitaja

Tekijät: Titta Anttila, Julia Jaakkola & Taru Pajuniemi

Opinnäytetyön nimi: ”*Sehän tulee, ottaa naamasta kiinni ja pussailee ja naureskellee ja höpöttellee siinä.*” – Down-lapsen varhainen vuorovaikutussuhde vanhempien ja terveydenhoitajien kokema

Työn ohjaajat: Virpi Riuttanen & Reetta Saarnio

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Kevät 2021

Sivumäärä: 89 + 6 liitettä

Varhainen vuorovaikutus tarkoittaa kaikkea vanhemman ja alle 2-vuotiaan lapsen yhteistä toimintaa sekä siihen liittyvää luontaista vuorovaikutusta lapsen ja vanhemman välillä. Lapsen tarpeet huomioiva varhainen vuorovaikutus on edellytyksenä tasapainoiselle psykososiaaliselle kehitykselle. Vuorovaikutuksessa lapsi oppii tunteiden ja käyttäytymisen säätelyä, sosiaalista kanssakäymistä sekä luottamusta. Varhaisesta vuorovaikutuksesta on kattavasti tietoa tavanomaisesti kehittyvien lasten osalta. Down-lasten varhaisesta vuorovaikutussuhteesta tietoa on kuitenkin niukasti, vaikka Downin syndrooma on yleisin kehitysvammaisuutta aiheuttava oireyhtymä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla Down-lapsen ja vanhemman välistä varhaista vuorovaikutussuhdetta vanhempien ja terveydenhoitajien kokemusten perusteella. Aineisto kerättiin puolistrukturoiduin haastatteluin alle 2-vuotiaiden Down-lasten vanhemmilta (n=6) ja työssään Down-lapsia ja heidän vanhempiaan kohdanneilta terveydenhoitajilta (n=3). Haastattelut litteroitiin, jonka jälkeen vanhempien ja terveydenhoitajien haastattelut analysoitiin induktiivista sisällönanalyysiä käyttäen erillisinä aineistoina.

Sisällönanalyyseissä tunnistettiin useita varhaista vuorovaikutusta edistäviä ja sitä kuormittavia tekijöitä. Down-lapsen osalta edistäviksi tekijöiksi tunnistettiin lapsen tyytyväisyys ja aurinkoinen luonne, kyky hakea kontaktia sekä ilmaista tarpeitaan ja tunteitaan. Vastaavasti vanhemman kyky nauttia lapsensa seurasta sekä tulkita tämän tarpeita edistävät vuorovaikutusta. Lapsen erityistarpeet luovat vanhemman ja lapsen välille intensiivisen suhteen, mikä osaltaan tukee keskinäistä yhteyttä. Varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittaviin tekijöihin tunnistettiin lapsen vaimea ilmaisu tarpeistaan ja sairasteluun liittyvät tekijät. Terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki näyttyi analyyseissä kahtalaisena. Ensikohtaaminen synnytyssairaalassa ei aina vastaa perheen tarpeita ja toisinaan perheet joutuvat ”taistelemaan” saadakseen itselleen kuuluvaa tukea. Toisaalta vanhemmat ovat kokeneet kuntoutuksissa saamansa tuen vahvistavan varhaista vuorovaikutussuhdetta.

Opinnäytetyön tulosten perusteella on mahdollista kehittää terveydenhoitajien osaamista Down-lapsiperheitä varhaisen vuorovaikutuksen tukemisessa. Työ antoi kattavasti näkemyksiä Down-lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutussuhteeseen vaikuttavista tekijöistä, mutta yksittäisten tekijöiden osalta syy-seuraussuhteiden tarkempi analysointi toisi lisätietoa ja mahdollistaisi perheille annettavan tuen oikeanlaisen kohdentamisen.

Asiasanat: varhainen vuorovaikutus, Down-lapsi, Downin syndrooma, vanhemmuus, terveydenhoitajatyö, induktiivinen sisällönanalyysi

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care, Option of Preventive Health Care

Authors: Titta Anttila, Julia Jaakkola & Taru Pajuniemi

Title of thesis: Parents' and public health nurses' experiences on early interaction of children with Down syndrome

Supervisors: Virpi Riuttanen & Reetta Saarnio

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2021

Number of pages: 89+ 6 appendices

Early interaction, occurring between a parent and a child of under two years of age, mainly consists of daily instances, such as nurturing and playing. It is an important part in the psychosocial development of a child. There is abundant data on early interaction of children with typical development. However, the research on early interaction of children with Down syndrome is much less available, although Down syndrome is the most common chromosomal cause of intellectual disability. Children with Down syndrome have special needs, which can cause additional stress for the parents. Taking this into consideration, as well as developmental challenges these children typically face, there is a need to provide families with support when it comes to early interaction.

The purpose of this thesis was to describe early interaction between the children with Down syndrome and their parents, as experienced by parents (n=6) of children with Down syndrome and by public health nurses (n=3), who have worked with children with Down syndrome. Inductive content analysis was used as the method of research and data was collected from semi-structured interviews with parents and public health nurses. Each of these two sets of data was analyzed separately.

Positive personality of children with Down syndrome and their ability and eagerness to seek human contact stood out as factors that improve early interaction. The ability of the parents to understand the needs of their children, along with the intense interaction during rehabilitation of their child, were distinct in the results. The weak expression of needs by children with Down syndrome, typical health problems and possible hospital stays are factors that may hinder early interaction by placing a strain on the parents as well as on the child. Support from health care professionals was considered contradictory. After giving birth to a child with Down syndrome, parents were not always treated properly at maternity hospitals. Sometimes parents had to fight for proper support later. On the other hand, early interaction between a parent and an infant grew stronger due to adequate rehabilitation.

It is necessary to conduct further research in order to expand the data on the early interaction of children with Down syndrome. This would broaden the expertise of public health nurses and help to develop new ways to support the early interaction between children with Down syndrome and their parents.

Keywords: early interaction, child with Down syndrome, Down syndrome, parenting, public health nursing, inductive content analysis

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	7
2	DOWN-LAPSI VARHAISESSA VUOROVAIKUTUSSUHTEESSA	9
2.1	Yleistä	9
2.2	Down-lapsi psykososiaalisena toimijana	9
2.2.1	Kehitysvammaisuuden määritelmä	9
2.2.2	Downin oireyhtymä	11
2.2.3	Downin oireyhtymä varhaislapsuudessa.....	12
2.3	Varhainen vuorovaikutus.....	13
2.3.1	Kiintymyssuhdeteoria.....	13
2.3.2	Varhaisen vuorovaikutuksen määritelmä	14
2.4	Menetelmiä varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemiseksi	15
3	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	19
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	20
4.1	Tutkimuksen lähestymistavan valinta	20
4.2	Vanhempien haastattelut ja aineiston analysointi.....	21
4.2.1	Tutkittavien valinta	21
4.2.2	Aineiston keruu	23
4.2.3	Aineiston analyysi	25
4.3	Terveydenhoitajien haastattelut ja aineiston analyysi.....	29
4.3.1	Tutkittavien valinta	29
4.3.2	Aineiston keruu	31
4.3.3	Aineiston analysointi	32
5	TULOKSET.....	33
5.1	Vanhempien kokemuksia Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta.....	33
5.1.1	Varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät – vanhempien aineisto.....	33
5.1.2	Varhaista vuorovaikutusta kuormittavat tekijät – vanhempien aineisto	48
5.2	Terveydenhoitajien kokemuksia Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta.....	56
5.2.1	Varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät – terveydenhoitajien aineisto ..	56
5.2.2	Varhaista vuorovaikutusta kuormittavat tekijät – terveydenhoitajien aineisto	63
6	POHDINTA.....	70

6.1	Tulosten tarkastelu	70
6.2	Tutkimuksen eettisyys	74
6.3	Tutkimuksen luotettavuus.....	76
6.4	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet.....	80
6.5	Opinnäytetyöprosessin arviointi ja ammatillinen kasvu.....	81
LÄHTEET	83
LIITTEET	90

1 JOHDANTO

Varhainen vuorovaikutus tarkoittaa kaikkea vanhemman ja vauvan yhteistä arkista toimintaa, kuten hoivaa, ruokailuja, leikkejä ja seurusteluja sekä niihin liittyvää luontaista vuorovaikutusta vauvan ja vanhempien välillä. Riittävä vauvan tarpeet huomioiva varhainen vuorovaikutus on edellytyksenä, jotta lapsi kasvaessaan oppii tunteiden ja käyttäytymisen säätelyä sekä sosiaalista kanssakäymistä. (Puura, Sannisto & Riihonen 2018.)

Varhaiseen vuorovaikutussuhteeseen ja sen merkitykseen lapsen tunne-elämän sekä kognitiivisten ja sosiaalisten taitojen kehitykselle kiinnitettiin Suomessa laajemmin huomiota vuosituhannen vaihteessa osana neuvolatyön kehitystä (Hastrup, Toikka ja Solantaus 2005; Puura & Hastrup 2020). Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana on selvitetty kattavasti varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumista, sen merkitystä kiintymyssuhteen rakentumiseen ja lapsen kehitykseen, varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumiseen vaikuttavia tekijöitä sekä mahdollisuuksia tukea varhaisen vuorovaikutussuhteen rakentumista (Mäntymaa 2006; Mäntymaa, Puura, Aronen & Carlson 2016). Etenkin ammattikorkeakouluissa aihe on ollut suosittu opinnäytetöissä. Varhaista vuorovaikutusta on tarkasteltu esimerkiksi terveydenhoitajan näkökulmasta (Pisilä 2010.), liittyen erityisiin ryhmiin, kuten keskosvauvoihin (Ahola & Kanttonen 2018.), vanhempien päihdeongelmiin (Harvistola & Kauppinen 2017.) tai synnytyksen jälkeiseen masennukseen (Rautanen & Sieppi, 2019.). Aihetta on tarkasteltu myös tukemisen ja opastuksen näkökulmasta (Lyly, Piesala & Pynnönen 2019). Kehitysvammaisten lasten varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumista ja siihen vaikuttavia tekijöitä ei sen sijaan ole juurikaan tutkittu etenkin viime vuosina.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla Down-lapsen ja vanhemman välistä varhaista vuorovaikutussuhdetta vanhempien ja terveydenhoitajien kokemusten perusteella. Down-lapsella tarkoitetaan tässä yhteydessä alle 2-vuotiasta lasta, jolla on 21 trisomian aiheuttama kehitysvammaisuus, Downin syndrooma. Työssä haastateltiin alle 2-vuotiaiden Down-lasten vanhempia ja työssään Down-lapsia ja heidän vanhempiaan kohdanneita terveydenhoitajia. Vanhempien haastattelu antaa subjektiivisen, omakohtaisen tiedon vuorovaikutussuhteesta, kun taas terveydenhoitajien näkemykseen vaikuttaa kokemusperäisen tiedon lisäksi ammatillinen ja koulutuksen tuoma objektiivisuus. Aineisto kerättiin puolistrukturoituina haastatteluina ja analysoitiin induktiivista sisällönanalyytiä käyttäen.

Opinnäytetyömme tilaaja on Oulun seudun omaishoitajat ry, joka on Oulun alueen kuntien omaishoitajien ja heidän hoidettavien edunvalvonta- ja tukijärjestö. Yhdistyksen toimintamuotoja on mm. omaishoitoon liittyvä ohjaus ja neuvonta, kurssit, luennot ja koulutukset, virkistystoiminta sekä vertaistukitoiminta. (Oulun seudun omaishoitajat ry 2020.) Oulun seudun omaishoitajat ry:n toiveissa on profiloitua näkyvämmiin kaiken ikäisten hoidettavien ja heidän omaishoitajiensa etujärjestönä. Omaishoitajuus mielletään ensisijaisesti ikääntyneen hoidoksi ja järjestön toiminnan ajatellaan yleisesti rajoittuvan ikäihmisiin. Omaishoitajuus on kuitenkin laajempi käsite, joka sisältää muun muassa erityislusten omaishoitajuuden. (Jämsén 2020.) Opinnäytetyö pyrkii osaltaan tuomaan näkyvyyttä järjestön erityislapsiperhetyölle. Lisäksi se antaa tilaajalle tietoa Down-lapsiperheiden mahdollisista tuen tarpeista varhaisen vuorovaikutuksen suhteen.

Opinnäytetyö antaa terveydenhoitajille ja muille työssään Down-lapsiperheitä kohtaaville ammattilaisille tietoa Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutussuhteesta ja sen muodostumisesta. Tulokset voivat olla osin sovellettavissa laajemminkin kehitysvammaisten lasten varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemiseen. Meille opinnäytetyön tekijöille se edellä mainitun lisäksi tuo yleisemminkin ymmärrystä varhaisen vuorovaikutussuhteen merkityksestä ja mahdollisuuksista tukea vanhempia suhteen muodostamisessa.

2 DOWN-LAPSI VARHAISESSA VUOROVAIKUTUSSUHTEESSA

2.1 Yleistä

Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta hoitotieteen näkökulmasta ei ole löydettävissä tutkittua tietoa viimeisen vuosikymmenen ajalta. Kansainvälisiä tutkimuksia etsiessä käy ilmi, että aineistoa löytyy runsaasti liittyen Down-lapsen kielelliseen kehitykseen lapsuudessa, mutta muita Down-lapsen kehitykseen liittyviä näkökulmia ei viime vuosina ole tutkittu ainakaan laajemmin.

Vastaavasti opinnäytetöitä on tehty laajasti koskien erikseen varhaista vuorovaikutusta tai Down-lapsia, mutta opinnäytetöitä, joissa käsiteltäisiin Down-lapsen varhaista vuorovaikutusta ei juurikaan ole. Aihetta on kuitenkin sivuttu opinnäytetöissä. Vanhemmille on esimerkiksi laadittu opinnäytetyönä opas tukemaan perheen arkea Down-lapsen kanssa. Opinnäytetyössä kerrottiin varhaisen vuorovaikutuksen tärkeydestä, jonka ominaispiirteistä mainittiin mm. Down-lasten yleensä hitaampi kommunikointitahti ja tukiviittomien tärkeys. (Hiekkanen & Skog 2014.) Toisessa Down-lapsiin liittyvässä opinnäytetyössä on tutkittu vertaistukiryhmän merkitystä Down-vauvojen ja -taaperoiden perheille. Vuorovaikutuksesta todettiin, että vuorovaikutussuhteiden luominen voi olla vaikeampaa vammaiselle ihmiselle. (Ahonen & Miettinen 2020.) Down-lapsen perheille on myös laadittu opinnäytetyönä ensitieto-opas, jossa on sivuttu varhaista vuorovaikutusta vanhempien näkökulmasta (Aittasalmi & Karvanen 2015).

2.2 Down-lapsi psykososiaalisena toimijana

2.2.1 Kehitysvammaisuuden määritelmä

Kehitysvammaisuus määritellään vaikeutena oppia ja ymmärtää uusia asioita. Kehitysvamma voi tarkoittaa hyvin erilaisia asioita. Vamman aste vaihtelee vaikeasta kehitysvammasta lievään oppimisvaikeuteen. Monilla kehitysvammaisilla ihmisillä on lisävammoja, jotka saattavat vaikeuttaa liikumista, puhetta tai vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017, viitattu 25.5.2020.) Kehitysvammaisuus voi johtua esimerkiksi häiriöistä perintötekijöissä

tai odotusajan ongelmista. Kehitysvammaisuuden syynä voi olla myös esimerkiksi synnytyksen aikainen hapen puute, lapsuusiässä tapahtunut onnettomuus tai lapsuusiän sairaus. Viime vuosina geenitutkimus on löytänyt uusia syitä kehitysvammaisuuteen. (Kehitysvammaliitto 2016, viitattu 25.5.2020.)

Kehitysvammaisuus on laaja käsite, mihin vaikuttavien tekijöiden kuvaamiseen tarvitaan moniulotteista lähestymistapaa. Määrittelyssä voidaan lähteä liikkeelle esimerkiksi lääketieteen tai toimintakyvyn näkökulmasta (Kehitysvammaisuuden määritelmiä 2017, viitattu 25.5.2020). Kehitysvammaisuutta määriteltäessä pinnalle nousevat avainkäsitteet ovat toimintakyky ja toiminnanvajavuus, eli toimintarajoitteet. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 15.) Kehitysvammaisuutta määriteltäessä on syytä tiedostaa, että kehitysvammaisuus ei ole sairaus. Kehitysvammaisuus on vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu meille kaikille. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2017.)

WHO on julkistanut vuonna 2001 toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**. Luokituksen mukaan toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä osallistumisen. Toimintarajoite on puolestaan yläkäsite, joka kattaa ruumiin/kehon vajavuudet ja suoritus- sekä osallistumisrajoitteet. (Kaski ym. 2012, 15.)

Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointiin käytetään **WHO:n ICD-10-tautiluokitusta**. Luokitus perustuu toimintakykyyn ja määrittelee kehitysvammaisuuden neljään eri asteeseen. Tämä luokitus tarkastelee kehitysvammaisuutta lääketieteellisestä näkökulmasta seuraavasti: *"Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä."* (Kehitysvammaisuuden määritelmiä, 2017, viitattu 25.5.2020.)

AAIDD:n (American Association of Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmässä ratkaisevat edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Älyllisten toimintojen käsitteellä viitataan määritelmässä henkilön yleiseen henkiseen suorituskyykyyn, joka ilmenee kokonaiskapasiteetin rajoituksina. Määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huo-

mattavaa rajoitusta. Ominaista tilalle on keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky (älykkyysosamäärä alle 70–75), johon liittyy samanaikaisesti rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisen käyttäytymisen osa-alueessa. (Kaski ym. 2012, 16.)

Suomessa arvioidaan olevan noin 50 000 ihmistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvammaisuuden syy jää tuntemattomaksi noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. Vain osalla kehitysvammaisista on kehitysvammadiagnoosi ja näin ollen vain osa heistä käyttää kehitysvammaisille suunnattuja palveluita tai saa tukia kehitysvammaisuuden perusteella. (Kehitysvammaliitto 2016, viitattu 25.5.2020.)

2.2.2 Downin oireyhtymä

Downin syndrooman aiheuttaa 21 trisomia, joka on tavallisin trisomiamuoto ja suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy. Tämä tarkoittaa sitä, että kromosomia 21 on kolme kappaletta kahden sijasta. Sen aiheuttama oireyhtymä on noin 10 %:lla tiedossa olevista älyllisesti kehitysvammaisista ihmisistä. Mahdollisuus saada Down-lapsi kasvaa äidin iän myötä. Alle 25-vuotiaiden äitien lapsista yhdellä 2 000:sta, 35-vuotiaiden yhdellä 200:sta ja 45-vuotiaiden yhdellä 25:stä todetaan Downin oireyhtymä. (Kaski & Manninen 2012.) Ihmisiä, joilla on Downin oireyhtymä, on Suomessa noin 3 000 ja vuosittain heitä syntyy noin 70 (Jalanko 2019).

Seulonnan avulla kromosomihäiriö voidaan usein todeta jo raskausaikana. Suomessa kaikille yli 35-vuotiaille raskaana oleville tarjotaan mahdollisuus raskaudenaikaiseen kromosomidiagnostiikkaan. Raskaudenaikaisessa ultraäänitutkimuksessa niskapaimun löytyessä voi herätä epäily Downin oireyhtymästä. Varma diagnoosi edellyttää kuitenkin aina lapsivesinäytteestä tehtävää kromosomitutkimusta. On olemassa myös viime aikoina kehitelty NIPT-kromosomitesti, joka voidaan tehdä raskaana olevan naisen verinäytteestä jo alkuraskauden aikana. (Jalanko 2019.)

Down-lapsilla on yhteisiä ulkonäköpiirteitä, joita ovat esimerkiksi vinosti ylöspäin suuntautuneet silmän luomiraot ja silmäluomien epikantuspaimut. Usein korvat, suu ja nielu ovat pienet, mutta kieli kookas ja näin ollen suusta ulos pyrkivä. (Rintahaka 2020.) 21-trisomialle on tyypillistä lyhytkasvuisuus, myös sormet ovat lyhyet ja kämmenen poikki kulkee vako eli nelisormipaimu. (Kaski ym. 2012.)

Downin oireyhtymään voi liittyä hyvin moninaisia terveysongelmia. Synnyntäisen sydänvian riski on 40 kertaa normaalia suurempi. Sydänvian varhainen toteaminen on tärkeää ja edellyttää huolellista seuranta ja tutkimista ensimmäisten elinkuukausien aikana. Kilpirauhasen vajaatoimintaa esiintyy tavanomaista enemmän ja kilpirauhasen toimintaa seurataan säännöllisesti läpi elämän. (Välkkilä 2009.) Down-lapsilla on myös lisääntynyt riski sairastua leukemiaan (Jalanko 2019).

Down-lapset ovat erityisen herkkiä hengitysteiden ja korvien tulehdussairauksille. Eritoten korvat tuottavat jo varhaisessa iässä terveyseskusikäntejä, sillä välikorvan tulehdukset ovat nenänielun rakenteiden takia hyvin yleisiä. Kuulon alenemaa on tavattu noin 60 prosentilla Down-henkilöistä, sillä korvakäytävien ahtauden vuoksi jälkitarkastus jää yleensä puutteelliseksi ja kuulon kannalta tuhoisa liimakorva hoitamatta. Myös näköongelmia havaitaan Down-henkilöillä muita enemmän. Jo vastasyntyneenä on tutkittava silmänpohjan punaheijaste synnyntäisen kaihin poissulkemiseksi. Silmä lääkäri selvittää 4–6 kuukauden ikäiseltä lapselta lähinäön kehittymisen ja mahdolliset taittovirheet. Karsastusta esiintyy joka kolmannella lapsella. (Välkkilä 2009, 17–19.) Muita löydöksiä ovat keliakia, epilepsia- ja dementia taipumus, huono kasvu sekä hitaan aineenvaihdunnan aiheuttama ylipaino (Jalanko 2019).

2.2.3 Downin oireyhtymä varhaislapsuudessa

Downin oireyhtymään liittyy aina jonkin asteinen älyllinen kehitysvammaisuus ja näin ollen uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat vaikeampaa kuin muille. Kaikki lapset kehittyvät omaa tahtiaan, eikä tyypillistä Down-lastaa ole olemassa. Voidaan kuitenkin todeta, että heillä kehitys on kaikilla osa-alueilla viivästynyt. Kehitysvammaisille lapsille on nykyaikana tarjolla monenlaisia kehitystä edistäviä palveluita, joiden ansiosta kotihoito toteutuu hyvin. Eri alueiden kehitysviiveen merkitys sekä lapsella että aikuisella vaihtelee lievästä tuen tarpeesta jatkuvan tuen tarpeeseen. (Välkkilä 2009, 16–21.)

Down-lapsilla on haasteita motorisessa kehityksessä. Usein imeväisikäisillä Down-lapsilla esiintyy hypotoniaa, eli lihasvelttoutta. Hypotonia aiheuttaa ongelmia jalkojen lihaksistossa ja myös muissa tuki- ja liikuntaelimissä. (Rintahaka 2020.) Näin ollen liikkuminen tuottaa aluksi hankaluuksia, ja kävelemään Down-lapset oppivatkin keskimäärin vasta noin 2-vuotiaina. Varhaiset uintiharjoitukset, muu aktiivinen liikunta ja fysioterapia voivat tukea motorista kehitystä. Puhumaan oppiminen tuottaa Down-lapsille vaikeuksia. Kielellistä kehitystä voidaan tukea varhaisviittomin, sekä

kasvojen ja suun alueen motorisin harjoittein. Kielellinen kehittyminen on hyvin yksilökohtaista, mutta usein ensimmäisiä sanoja ilmaantuu 3–4 vuoden jälkeen. (Kaski ym. 2012, 66.)

Down-lapsen kasvua seurataan heille standardisoiduilla kasvukäyriä, sillä Down-lapsilla kasvu on selvästi keskimääräistä hitaampaa. Neuvolatarkastuksissa huomioidaan erityisesti kuulo- ja näköutkimukset. Down-lasten kehityksen seuranta ja sen tukeminen on moniammatillista. Hypotoniset lapset voivat saada fysioterapiaa sekä terapeutin ohjauksessa tehtyä kotijumppaa ja vauvauintia. Myöhemmin musiikkiliikuntaryhmät innostavat yleensä musikaalisesti lahjakkaita Down-lapsia liikkumaan. Puheterapeutti auttaa syömisiongelmissä ja viittomien käytössä. Viittomat auttavat lasta ilmaisemaan tunteensa ja tukevat puheen kehittymistä. Puheterapeutti voi myös ohjeistaa harjoituksilla, joissa tavoitteena on suun kiinni pysyminen ja syljen valumisen ehkäisy. (Wilska 2011, viitattu 29.5.2020.)

2.3 Varhainen vuorovaikutus

2.3.1 Kiintymyssuhdeteoria

Varhaisen vuorovaikutuksen avulla vauva muodostaa kiintymyssuhteita läheisiin ihmisiin. John Bowlby (1907–1990) on kehittänyt kiintymyssuhdeteorian. Teorian mukaan pieni lapsi muodostaa kiintymyssuhteen eli tunnesiteen läheisiin ihmisiin, joihin lapsi tukeutuu tuntiessaan olonsa turvattomaksi. (Fearon & Roisman 2017; Bowlby 1969.) Mary Ainsworth (1913–1999) on tutkinut kiintymyssuhteiden laatua vierastilanteen avulla (Strange Situation Procedure, 1978). Kun vauvojen käyttäytymistä tutkittiin vierastilanteen avulla, havaittiin kolme eri kiintymystyyppiä: turvallinen, turvaton–välttelevä ja turvaton–ristiriitainen (Sinkkonen 2019, 45–47). Nykyään ajatellaan näiden lisäksi olevan neljäskin kiintymystyyppi: jäsentymätön (Silvén & Kouvo 2010, 74–78).

Turvallisesti kiintynyt lapsi on avoin tunteidensa ilmaisussa, sillä hänen kokemuksensa mukaan läheinen ihminen on ollut tarvittaessa saatavilla. Hän luottaa läheiseen ja hakeutuu turvattomuutta tuntiessaan läheisen luokse tai etsii läheistä. Välttelevästi kiintynyt lapsi taas on huono sietämään kielteisiä tunteita, sillä hän on joutunut selviytymään voimakkaista tunnekuohuista itsenäisesti. Lapsi oppii tunteenilmaisujensa vevän usein läheisen pois hänen luotaan, ja alkaa tukahduttaa tunteitaan pitääkseen tämän lähellä. Ristiriitaisesti kiintyneen lapsen läheinen on ollut epäohdonmukainen tunnereaktioissaan. Lapsi oppiikin ilmaisemaan tunteitaan voimakkaasti koettaessaan

saada läheiseltä reaktiota. Lapsi ahdistuu herkästi joutuessaan eroon läheisestään ja saattaa läheisen palatessa käyttäytyä ristiriitaisesti tätä kohtaan. (Silvén & Kouvo 2010, 74–78; Sinkkonen 2019, 45–47.) Jäsentyttömästi kiintynyt lapsi käyttäytyy hämmentävästi ja sekavasti läheisen palatessa erotilanteen jälkeen (Sourander & Aronen 2019).

2.3.2 Varhaisen vuorovaikutuksen määritelmä

Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan vanhemman tai hoitajan ja alle 2-vuotiaan lapsen välistä viestintää (Pesonen 2010). Varhaista vuorovaikutusta on kaikki pienen lapsen kanssa tapahtuva päivittäinen kanssakäyminen. Vaipanvaihdot, syöttötilanteet, leikkihetket, syli- ja pukeutumistilanteet ovat kaikki esimerkkejä varhaisesta vuorovaikutuksesta. Riittävän hyvä varhainen vuorovaikutus tukee lapsen kehitystä ja on edellytys turvallisen kiintymyssuhteen muodostumiselle. Tämä edellyttää vanhemman tai hoitajan vastaavan iänmukaisesti lapsensa tarpeisiin ja tarjoavan hoivaa ja turvaa. (Sourander & Aronen 2019.) Vauva hakee vanhemman huomiota ja viestii hädästään eri keinoin, joista itku otetaan käyttöön silloin, kun vanhempi ei reagoi aikaisempiin viesteihin riittävän ajoissa (Schön 2010).

Vuorovaikutus vanhemman ja vauvan välillä on vastavuoroista ja sitä säätelevät molemmat yhdessä. Vauvat pyrkivät aktiivisesti vuorovaikutukseen jo syntymästään asti. (Pesonen 2010.) Vauvalla on syntymästään asti kyky havaita ilmeitä ja peilaamalla niitä hän on osallisena vuorovaikutussuhteessa (Sajaniemi, Suhonen, Nislin & Mäkelä 2015, 18). Jo pienet vauvat kommunikoivat vastavuoroisesti vanhemman kanssa äänitelemällä. Tähän varhaiseen kommunikaatioon kuuluu katsekontakti, käsien ja pään liikkeet sekä ääntelyt. Näiden avulla välitetään tunteita, jaettua kokemusta ja ymmärtämistä. Vauva tarvitsee vanhemman apua säädelläkseen tunteitaan kommunikoidessaan, sillä nämä vuorovaikutushetket ovat vauvalle voimakkaita ja tunnerikkaita. Vanhempi vähentää negatiivisia tunteita ja lisää sekä jakaa positiivisia tunteita vuorovaikutustilanteissa. Tutun ja ennakoitavan vanhemman kanssa koetut hyvin säädellyt vuorovaikutustilanteet lisäävät lapsen turvallisuuden tunnetta. (Mäntymaa, Puura, Aronen & Carlson 2016.)

Vauvan saadessa ennakoitavia reaktiota tunneviesteihinsä, hän aikuisen avustamana oppii säätelämään stressiään. Vastatessaan vauvan viesteihin aikuinen palauttaa vauvan säätelämättömän stressin tilasta takaisin sosiaalisen yhteyden tilaan, joka tuntuu vauvasta turvalliselta. Vauva oppii näin myös vähitellen huomaamaan, että hän voi viesteillään vaikuttaa toisiin ihmisiin. Jos

taas vauva jää yksin tunneviestinsä kanssa hänen sosiaalinen yhteytensä voi särkyä. Niin tapahtuessa vauvan kyky kuulla äänensävyjä ja ymmärtää ilmeitä heikkenee hetkellisesti. Vauvan ollessa hätääntynyt hän tulkitsee kaiken uhkakokemuksensa välityksellä. Hän tarvitseekin aikuista tyynttelemään ja palatakseen turvalliseen sosiaalisen yhteyden tilaan. (Sajaniemi ym. 2015, 99–104.)

Varhainen vuorovaikutus muovautuu vauvan kasvaessa. Noin yhdeksän kuukauden ikäinen vauva oppii jakamaan saman huomion kohteen toisen ihmisen kanssa (Sajaniemi ym. 2015, 72). Down-vauvat eivät kuitenkaan ole yhtä tarkkaavaisia jaetun huomion tilanteissa kuin tyypillisesti kehittyvät vauvat (Soukup-Ascençao, D'Souza & Karmiloff-Smith 2016). Down-lapsilla on vaihtelevan asteinen kehitysvamma, mikä vaikuttaa vuorovaikutussuhteiden laatuun. Lisäksi jokaisen lapsen yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutussuhteeseen. (Sourander & Aronen 2019.)

Soukup-Ascençao ym. (2016) huomasivat tutkimuksessaan, että Down-lasten vanhemmat olivat vuorovaikutuksessaan ohjailevampia eivätkä yhtä herkkiä lapsensa signaaleille kuin tavanomaisesti kehittyvän lapsen vanhemmat. Down-lapset eivät olleet myöskään yhtä tarkkaavaisia vanhempaansa kohtaan kuin tavanomaisesti kehittyvät lapset. Tutkimuksessa jäi kuitenkin epäselväksi muuttavatko vanhemmat tiedostamattaan vuorovaikutustapaansa Down-lastaan kohtaan, vai onko vuorovaikutustapa erilainen Down-lapsen vuorovaikutuksen ominaispiirteistä johtuen. Tutkimuksessa huomattiin myös seuraavaa: kun vanhempien reaktiot Down-lastaan kohtaan olivat vähemmän ohjailevia, he olivat myös sensitiivisempiä lapsensa välittömiä kehitystarpeita kohtaan.

2.4 Menetelmiä varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemiseksi

Vaikka varhainen vuorovaikutus tarkoittaa käytännössä arkista vauvan tarpeet empaattisesti huomioivaa hoivaa ja seurustelua, liittyy vuorovaikutussuhteen rakentumiseen varsin usein haasteita. Etenkin ensimmäistä lasta hoitaessa vanhemmat kokevat epävarmuutta. Vauvojen temperamentti, kyky viestiä tunteitaan ja tapa ilmaista voimakkaita tunteita vaihtelee. Usein ongelmat ovat arkisia, liittyen syömiseen, nukkumiseen, itkuisuuteen ja tyytymättömyyteen aiheuttaen kuitenkin riittämättömyden ja vihan tunteita, jotka voivat toistuvina häiritä riittävän hyvän varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumista. Perheillä voi myös olla suurempia haasteita, jotka ovat riski varhaisen vuorovaikutussuhteen kannalta, kuten vanhemman fyysinen tai psyykinen pahoinvointi. (Puura, Sannisto & Riihonen 2018.) Psykososiaalisten riskitekijöiden varhaisella tunnistamisella

sekä lapsen ja vanhempien välisen vuorovaikutuksen tukemisella on tutkitusti merkitystä varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävinä tekijöinä (Juffer, Struis, Werner & Bakermans-Kranenburg 2017).

Lapsiperheille suunnattu varhaisen vuorovaikutuksen tuki voidaan jakaa universaaliin, laajasti kaikki lapsiperheet tavoittavaan toimintaan, kohdennettuun tukeen ja intensiiviseen tukeen. Kohdennettu tuki on aiheellista, jos vanhemmat kuuluvat riskiryhmään esimerkiksi sairaudestaan johtuen tai lapsella on erityisen tuen tarvetta, kuten vamma tai pitkäaikaissairaus. Intensiivinen tuki on tarpeen, jos perheen elämäntilanne on uhka lapsen terveydelle tai kehitykselle. (Kalland & Salo 2020.)

Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen on osa lastenneuvolatyötä ja lastenneuvolan työntekijän roolina on aktiivisesti tukea varhaisen vuorovaikutuksen rakentumista. Neuvolassa työskentelevän edellytetään perehtyvän varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen soveltuviin menetelmiin ja teoriaan niiden taustalla. Terveystieteiden tulisi kyetä tunnistamaan perheet, joissa tuen tarve varhaisen vuorovaikutuksen edistämiseksi on kohonnut sekä toimimaan varhaista vuorovaikutusta tukevien. Terveystieteiden antama tuki voi liittyä myönteiseen palautteeseen toimivissa vuorovaikutustilanteissa tai hienovaraiseen ohjaukseen havaitessaan varhaisen vuorovaikutuksen puutteita. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 86.)

Lähtökohtaisesti lastenneuvolassa varhaisen vuorovaikutuksen tuki on osa pienten lasten määräaikaistarkastuksia ja yleensä se myös rajoittuu tarkastusten yhteyteen. Selkeimmin terveystieteilijä kykenee puuttumaan terveystarkastuksen yhteydessä tekemiinsä havaintoihin. Esimerkiksi rokotustilanteessa terveystieteilijä voi hienovaraisesti ohjata vanhempia vauvan lohduttamiseen vaikkapa sanoittamalla vauvan tunteet, pohtimalla avoimesti menetelmiä vauvan lohduttamiseen tai toimimalla hienovaraisesti itse esimerkkinä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 86.)

Vuosituhaten vaihteessa 1997–2002 Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen neuvolatyössä eli ns. Vavu-hankkeeseen liittyvissä tutkimuksissa havaittiin, että terveystieteilijöille annetulla lisäkoulutuksella voidaan edistää terveystieteilijöiden valmiuksia puuttua havaitsemiinsa vauvan ja perheen vuorovaikutuksen ongelmiin. Tutkimuksen mukaan terveystieteilijät kykenivät tunnistamaan hyvin perheiden tuen tarpeita, mutta heiltä puuttui uskallusta kysyä arkaluonteisista asioista perheiltä. Koulutuksella voitiin kasvattaa valmiuksia puuttua ongelmiin ja vaikeiden asioiden käsittelyyn. Toimiva suhde perheen ja työntekijän välillä on edellytys sille, että varhaisen vuorovaikutuksen tukemisessa voidaan onnistua. (Puura, Tamminen, Mäntymaa, Virta, Turunen & Koivisto 2001.)

Hankkeessa kehitettiin varhaisen vuorovaikutuksen -haastattelu, mikä on tällä hetkellä parhaiten tunnettu menetelmä varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen neuvolatyössä. Raskausaikana ja kahden kuukauden sisään synnytyksestä tehtävällä haastattelulla pyritään tukemaan varhaisen vuorovaikutuksen myönteistä sujumista sekä tunnistamaan perheen voimavaroja ja tuen tarpeita. Se helpottaa asioiden puheeksi ottoa ja pyrkii edistämään työntekijän ja vanhempien välistä luottamusta. (Puura & Hastrup 2020.)

Imetyksellä on ravitsemuksen lisäksi merkitys varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumiseen. Se edistää molempien, äidin ja vauvan oksitosiinin erityistä, mikä aiheuttaa hyvänolontunnetta ja lisää kiintymystä ja halua seurustella. Tukemalla imetystä, tuetaan varhaisen vuorovaikutussuhteen myönteistä rakentumista. Jo pelkästään lapsen pitäminen sylissä ihokontaktissa ja silittely lisää oksitosiinin muodostumista ja on kannustettava tapa, mikäli imetys ei syystä tai toisesta onnistu. Tähän perustuu myös muiden varhaisen vuorovaikutuksen tukemisessa käytettyjen läheisyyttä edistävien menetelmien, kuten vauvahieronnan ja kantoliinan käytön vaikutus. (Puura, Sanisto & Riihonen 2018.)

Havainnointi ja siihen pohjautuva vanhemman empaattinen ohjaus on osa varhaisen vuorovaikutuksen tukemista. Havainnointi liittyy varhaisen vuorovaikutuksen haastatteluun (Puura & Hastrup 2020), mutta myös yleisemmin neuvola- ja lapsiperhetyöhön (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2004, 86).

Lapsen ja vanhempien vuorovaikutustilanteiden videointia on käytetty empiirisessä tutkimuksessa vuorovaikutuksen piirteiden ja ominaisuuksien tunnistamiseen. Arjen vuorovaikutustilanteiden kuvaus soveltuu kuitenkin myös kliiniseen työhön havainnoinnin avuksi. Nauhoituksiin voi palata myöhemmin ja jo yksi videoinnin katselukerta antaa tilanteista tarkempia havaintoja kuin pelkkä kotikäynti. Videointeja on mahdollista katsoa yhdessä analysoiden vanhemman kanssa, mikä mahdollistaa vanhemman tukemisen omien vuorovaikutustapojen muuttamisessa. (Pesonen 2010.)

VIPP-interventio on kehitetty avuksi riskiryhmille, joilla varhaisen vuorovaikutussuhteen luomisessa vauvan kanssa voi olla erityisiä haasteita. Tavoitteena on opastaa vanhempaa positiivisempaan vanhemmuuteen ja sensitiivisempään vuorovaikutussuhteeseen vauvan kanssa. Menetelmässä työmuotona on vauvan ja vanhemman vuorovaikutuksen videoiminen ja etenkin onnistuneiden vuorovaikutushetkien analysoiminen yhdessä vanhemman kanssa. (Juffer ym. 2017.)

Varhaisen vuorovaikutuksen kohdennettuina tukimuotoina on toimiviksi todettu ryhmätapaamiset. Esimerkiksi Hoivaa ja Leiki -interventio on ryhmämuotoinen tuki raskaana oleville äideille, joilla on todettu masennus. Menetelmässä yhdistetään mentalisaatiopohjaista työskentelyä sekä tunnetason herkkyyttä ja kiintymyssuhdetta vahvistavaa työskentelyä. Menetelmä on ollut Suomessa käytössä vuodesta 2015. Vanhemmat vahvasti mukana malli (VVM) on kehitetty tukemaan ennenaikaisesti syntyvien lasten vanhempia varhaisessa vuorovaikutuksessa ja vanhemmuudessa (Kalland & Salo 2020). Kiikku -vauvaperhetyö vammaisten tai vammautumisen riskissä olevien vauvojen perheiden tueksi on lähtöisin 1990-luvulta. Siinä tavoitteena on vahvistaa vauvan ja vanhemman välistä vuorovaikutusta ja turvallisen kiintymyssuhteen muodostumista. Työmuotona on kotikäynnit kolmen vuoden ajan. (Kalland & Salo 2020.)

3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla alle 2-vuotiaan Down-lapsen ja hänen vanhempiensa välistä varhaista vuorovaikutusta lasten vanhempien ja terveydenhoitajien kokemana.

Tavoitteena on tunnistaa Down-lapsen ja vanhempien välisen varhaisen vuorovaikutuksen muodostumiseen liittyviä vahvuuksia ja sitä kuormittavia tekijöitä sekä näiden pohjalta selvittää varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvää tuen tarvetta Down-lapsiperheissä.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää lastenneuvolassa sekä muualla sosiaali- ja terveydenhuollossa Down-lapsiperheiden kanssa toimiessa varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemisessa. Tulosten pohjalta opinnäytetyön tilaaja, Oulun seudun omaishoitajat ry., voi suunnitella vanhemmille suunnattua toimintaa siten, että se vastaa Down-lapsiperheiden tarpeisiin varhaisen vuorovaikutuksen tukemisen osalta.

Opinnäytetyöllä haetaan vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Mitkä tekijät edistävät varhaista vuorovaikutussuhdetta Down-lapsen ja vanhemman välillä?
2. Mitkä tekijät kuormittavat varhaista vuorovaikutussuhdetta Down-lapsen ja vanhemman välillä?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen lähestymistavan valinta

Tutkimuksen menetelmäksi valittiin laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus, mikä sopii lähestymistavaltaan vastaamaan tutkimuksen tarkoitukseen, tavoitteisiin ja tutkimuskysymyksiin. Tarkoituksena oli kuvailla Down-lapsen ja vanhempien välistä varhaista vuorovaikutusta vanhempien ja terveydenhoitajien kokemusten perusteella. Kuvattaessa ja käsitteellistettäessä uutta ilmiötä, käyttöön soveltuu kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017). Lähestymistavan valintaa puoltaa se, että olemassa olevaa, etenkin viime vuosina tuotettua tietoa aiheesta on vähän. Sekä varhaisesta vuorovaikutuksesta että Down-lapsista erillisinä käsitteinä löytyy paljon tutkimustietoa, mutta tutkimustietoa Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutussuhteesta löytyi niukasti.

Kvalitatiivisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän ilmiöiden kokonaisvaltainen kuvaaminen ja tietoisuuden rakenteiden tutkiminen kokemusten näkökulmasta. Tutkimuksessa kerättiin aineistoa haastattelemalla Down-lasten vanhempia ja terveydenhoitajia. Haastattelu on tyypillinen lähestymistapa kvalitatiiviselle tutkimukselle, sillä haastateltaessa tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” pääsevät esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017.)

Opinnäytetyö rakentuu kahdesta erillisestä aineistosta, joista toinen on kerätty vanhempia haastattelemalla ja toinen terveydenhoitajia haastattelemalla. Kummankin aineiston keräämisessä ja analysoinnissa on käytetty samoja menettelytapoja, mutta aineistojen erillisyydestä johtuen toteutukset on kuvattu erillisinä. Jälkimmäisenä esitetty terveydenhoitajia koskevan aineiston keräys- ja analyysimenetelmien kuvaus on pidetty suppeampana niiltä osin, kuin menetelmät ja niiden perusteet on jo kuvattu vanhempien osuudessa. Tiedon kerääminen eri tietolähteistä, yksi triangulaation menetelmä, pyrkii lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Aineistojen triangulaatiolla tutkittavaa ilmiötä on mahdollista ymmärtää syvemmin ja laajemmin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017).

4.2 Vanhempien haastattelut ja aineiston analysointi

4.2.1 Tutkittavien valinta

Tutkimukseen etsittiin haastateltavaksi Down-lasten vanhempia, joiden lapsi oli haastatteluhetkellä vähintään kuuden kuukauden ja enintään kahden vuoden ikäinen. Kylmä & Juvakka (2007) mukaan tutkittavien valinta tulee kohdistua ihmisiin, jotka kokemuksellisesti parhaiten tuntevat tutkittavan ilmiön ja ovat halukkaita kertomaan kokemuksistaan. Koska tutkimuksessa keskitytään Down-lapsen kahteen ensimmäiseen elinvuoteen, on olennaista, että ajanjakso on vanhemmilla tuoreessa muistissa eikä lapsen myöhempi kehitys sekoita kokemusta varhaisvaiheesta. Toisaalta lapsen on hyvä olla vähintään kuuden kuukauden ikäinen, jotta vanhemmilla on varhaisesta vuorovaikutuksesta enemmän kokemusta kuin vastasyntyneen vanhemmilla.

Haastateltavat valittiin tarkoituksenmukaisesti, mikä on tyypillinen menettely kvalitatiivissa tutkimuksissa kohdejoukkoa valitessa (Hirsjärvi ym. 2007). Näin pystytään tavoittamaan henkilöitä, jotka tuntevat tutkittavan ilmiön mahdollisimman hyvin (Tuomi & Sarajärvi 2018). Down-lapsen vanhemmilla on omakohtaista ensikäden tietoa varhaisesta vuorovaikutuksesta lapsensa kanssa ja heitä voi pitää parhaana mahdollisena tiedonlähteenä.

Marraskuussa 2020 lähestyttiin kolmea järjestöä, joilla on Down-lapsiperheille suunnattua toimintaa, Downiaiset – Suomen Downin syndrooma ry, Leijonaemot ry ja Kehitysvammaisten tukiliitto, pyynnöllä tiedottaa jäsenistöään opinnäytetyön haastattelusta. Järjestöt julkaisivat hakuilmoituksen (liite 1) järjestöstä riippuen joko internet-sivustollaan, Facebook-sivuillaan tai jäsenviestissä. Osallistumaan kiinnostuneilta pyydettiin yhteydenottoja puhelimitse tai sähköpostilla ja useita yhteydenottoja saatiin välittömästi. Yhteydenottoja saatiin myös muutamilta vanhemmilta, joiden Down-lapsi oli yli kahden vuoden ikäinen ja heidät jouduttiin iän vuoksi poissulkemaan tutkimuksesta. Tutkimukseen soveltuville vanhemmille toimitettiin sähköpostitse tiedote tutkimuksesta sekä suostumuslomake (liite 2), jonka luettuaan vanhemmilla oli mahdollisuus päättää osallistumisestaan. Joulukuulle 2020 sovittiin haastattelut kahden eri perheen Down-lapsen vanhempien kanssa.

Tammikuussa 2021 hakuilmoitus uusittiin pyynnöstä yhdessä Facebook-ryhmässä ja jäsenkirjeessä, mitä kautta saatiin yhden uuden perheen vanhemmat haastateltavaksi. Lisäksi tammi-

kuussa 2021 tiedusteltiin sähköpostitse ensimmäisen ilmoituksen jälkeen kiinnostuksensa osoittaneilta vanhemmilta mahdollisuutta osallistua tutkimukseen ja tässä vaiheessa yksi vanhemmista sopi haastatteluajan. Työssä haastateltiin vanhemmat neljästä perheestä, joista kahdesta haastatteluun osallistui äiti ja kahdesta molemmat vanhemmat. Kaksi viimeistä haastattelua toteutettiin helmikuussa 2021.

Haastateltavien löytäminen osoittautui hankalaksi ja mahdollisia haastateltavia jouduttiin lähestymään useaan otteeseen eri tahojen kautta, ennen kuin saatiin kerättyä riittävä aineisto. Osa kiinnostuneista vetäytyi jo alussa, mihin saattoi vaikuttaa ensimmäisten haastatteluiden ajoittuminen joulunaluskiireiden aikaan. Yhdet vanhemmat perustelivat vetäytymistään arjen kiireillä. Myös muilla vanhemmilla osa syynä vetäytymiseen on voinut olla tavanomaiset lapsiperheen arjen kiireet ja varsin pitkä haastattelun arvioitu kesto. Erityislapsiperheessä tukihakemuksia ja erilaisia käyn-tejä on paljon, joten vaikeus löytää haastateltavia saattoi johtua osin siitä, että haastattelu nähdään kuormittavana tekijänä muutenkin kiireisessä arjessa. Vanhemmat joutuvat toistuvasti kuvailemaan ja perustelemaan arkea hakemuksiin ja asiantuntijoille, jolloin kiinnostusta kertoa arjesta tutkijoille ei välttämättä ole. Vanhempia on myös voinut mietittyä tutkimuksen lähestymistapa aiheeseen, jonka vanhemmat voivat kokea hyvin sensitiivisenä. Vanhemmilla on voinut olla pelkona, että aihetta käsitellään negatiivisesti ja tuen tarpeita korostaen.

Kaikki haastattelut toteutettiin etäyhteydellä vallitsevan Korona-pandemian takia. Etähaastatte-luissa käytettiin Microsoft Teams -sovellusta sen saavutettavuuden ja helppokäyttöisyyden vuoksi. Haastattelun toteutus etäyhteyden välityksellä on voinut tuoda omat rajoituksensa vanhempien osallistumiseen, vaikka toisaalta se myös laajensi aluetta, jolta haastateltavia voitiin hakea. Osa haastateltavista epäili osaamistaan käyttää etäyhteyttä.

Haastateltujen vanhempien Down-lapset olivat haastatteluhetkellä 7 kuukauden, vuoden, alle vuo-den ja kahden vuoden ikäiset, mikä vastaa suunniteltua kuuden kuukauden–kahden vuoden ikä-väliä. Kahden perheen vanhemmille Down-diagnoosi oli tullut yllätyksenä vauvan syntymän jälkeen ja kahdessa perheessä se oli tiedossa jo odotusaikana. Synnytykset olivat sujuneet kaikilla hyvin ja suurin osa vauvoista pääsi vierihoidon osastolle tai selvisi kohtuullisen mittaisella jaksolla lasten-osastolla. Kaikkien Down-lasten terveydentila ja kehityksen eteneminen oli haastatteluhetkellä hy-vällä mallilla, joskin osalla vauvoista alkukuukausiin oli liittynyt terveydellisiä haasteita. Tutkimuk-seen osallistuneiden vanhempien perheissä oli kaksi vanhempaa ja Down-lapsilla oli yksi tai use-ampia vanhempia sisarusia. Osa Down-lapsista oli vielä kotihoidossa toisen vanhemmista ollessa

vanhempain- tai hoitovapaalla, ja osa oli jo aloittanut päivähoidossa. Kaikilla löytyi lähistöltä iso- vanhempia tai muita lähisukulaisia tukiverkostona, mutta viimeisen vuoden aikana Korona-pandemia oli vaikeuttanut osin tukiverkoston käyttöä. Korona-pandemian aiheuttama kuormitus näkyi myös muutoin perheiden arjessa ja sosiaalisessa kanssakymisessä. Haastatellut vanhemmat asuivat eri puolilla Suomea.

4.2.2 Aineiston keruu

Haastattelut toteutettiin perhekohtaisina puolistrukturoituina yksilö- tai parihaastatteluina, saman perheen molempien vanhempien osallistuessa haastatteluun samanaikaisesti. Puolistrukturoitu haastattelu on tiedonkeruumenetelmä, jossa edetään valmiiksi mietittyjen kysymysten mukaisesti (Puusa 2020). Tutkimuksen haastattelurungossa (liite 3) oli teemoja ja niihin liittyviä tarkentavia kysymyksiä, joiden ohjaamana haastattelutilanteet etenivät puolistrukturoidun haastattelun tyyliin. Kyseinen menetelmä valittiin, koska haastattelemisen oli kaikille tutkijoille uusi tiedonkeruumenetelmä ja haastattelutilanteessa oli avointen teemojen sijaan helpompi edetä määriteltyjen kysymysten avulla. Perinteisessä muodossaan haastattelu on vuorovaikutteinen ja joustava prosessi, jossa on mahdollista täsmentää kysymyksiä, varmistaa ymmärtäminen, kysyä tarkentavia kysymyksiä ja oikaista väärinkäsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Haastatteluissa edettiin keskustelun johdattamana aiheesta toiseen, kuitenkin varmistaen, että jokainen lomakkeen kysymys tuli käytyä läpi haastattelun aikana.

Haastattelurungon pohjana hyödynnettiin lastenneuvolatyöhön varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen kehitetyn VaVu-haastattelulomakkeen teemoitusta ja kysymyksiä (THL 2019a, viitattu 29.5.2020). Vavu-haastattelu on suunniteltu varhaista vuorovaikutusta edistävien ja sitä kuormittavien tekijöiden kartoitukseen ja soveltui siten hyvin pohjaksi haastatteluun. Haastattelukysymysten muotoilussa mukailtiin VaVu-haastattelulomakkeen kysymyksen asettelua, mutta tutkimuksen kannalta epäolennaisia kysymyksiä jätettiin pois ja toisaalta tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteiden ja tutkimusongelmien näkökulmasta olennaisia kysymyksiä lisättiin.

Haastattelurungolle tehtiin esitestaus sen toimivuuden varmistamiseksi (Vilkkä 2015). Esitestaukseen valittiin vapaaehtoinen vanhempi, jolla oli alle 2-vuotias lapsi. Esitestaukseen osallistuneella vanhemmalla ei ollut Down-lasta. Tarkoituksena oli testata haastattelurungon toimivuutta alle kak-

sivuotiaan lapsen varhaisen vuorovaikutuksen kartoittamisessa. Down-lapsen vanhempien saaminen haastateltaviksi oli haasteellista, joten tutkimusaineiston riittävyyden turvaamiseksi kaikkien soveltuvien Down-lasten vanhempien haastattelut oli olennaista saada sisällytetyksi tutkimusaineistoon. Esitestaus toteutettiin luottamuksellisena vastaavasti kuin varsinaiset haastattelut ja haastateltavalle kerrottiin tutkimuksesta ja testihaastattelun tavoitteista. Haastattelua ei nauhoitettu eikä vastauksia myöhemmin käsitelty. Esihaastattelun toteutti yksi tutkimusryhmän jäsenistä. Esitestauksen jälkeen haastateltavalta kysyttiin kokemuksia haastattelusta ja kysymysten asettelusta. Esitestauksen perusteella arvioitiin sitä, kertovatko vastaukset riittävän laajasti varhaisesta vuorovaikutussuhteesta. Täsmällisempi analyysi siitä, saadaanko haastattelurungolla riittävästi vastauksia molempiin tutkimuskysymyksiin olisi voinut olla aiheellinen, koska varhaista vuorovaikutusta kuormittavien tekijöiden osalta aineisto jäi suppeammaksi. Esihaastattelun pohjalta haastattelurungon sisältöön ja rakenteeseen tehtiin pieniä muutoksia. Osa kysymyksistä muotoiltiin helpommin ymmärrettäviksi. Esimerkiksi alkuperäinen kysymys muodossa ”Tunteiden jakaminen perheessä?” muutettiin muotoon ”Miten teidän perheessänne ilmaistaan tunteita?”. Joitain kysymyksiä soviteltiin paremmin Down-lapsiperheille suunnatuiksi. Esimerkiksi kysymystä perheen saamasta tuesta tarkennettiin kysymällä, onko tuki ollut riittävä ja olisivatko vanhemmat toivoneet muuta tukea. Kysymykseen ”Kommunikointi vauvan kanssa?” liitettiin lisäkysymys ”Miten vauva ilmaisee tarpeensa?”. Muutokset olivat sen verran pieniä, ettei esitestausta nähty tarpeelliseksi toistaa.

Puolistrukturoidun haastattelun runko toimitettiin sähköpostitse joulukuussa 2020 tutkimuksesta kiinnostuneille tutustuttavaksi ennen päätöstä haastatteluun osallistumisesta. Tammikuussa 2021 tavoitetulle haastateltavalle lomaketta ei toimitettu etukäteen, koska haastattelurungon laajuuden epäiltiin vaikuttaneet joulukuussa tutkimuksesta pois jääneiden perheiden päätökseen osallistua. Kaikilla haastateltavilla oli tiedossa, että tulemme haastattelemaan heitä Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta ja kuinka se näkyy tavallisessa arjessa. Tuomi & Sarajärvi (2018) tuovat esiin, että haastateltavalle kannattaa tarjota mahdollisuus tutustua kysymyksiin, teemoihin tai ainakin haastattelun aiheeseen etukäteen, koska haastattelun tavoitteena on saada tutkittavasta aiheesta kattavasti tietoa. Haastateltavien kyvyn hahmottaa kysymyksiä tai heidän antamisensa vastausten kattavuuden ei havaittu riippuvan siitä, olivatko haastateltavat nähneet haastattelurungon etukäteen. Tämä johtunee siitä, että aihe oli vanhemmille hyvin tuttu ja käsitteli heidän arkeaan. Haastattelussa on oleellista, että haastateltavat ymmärtävät käsiteltävän aiheen ja kysymyksen asettelun yksiselitteisesti ja tutkijan tarkoittamalla tavalla, jotta vastaukset liittyvät aiheeseen.

Kylmä & Juvakka (2007) mukaan haastatteluun valittavan tilan on oltava häiriötön ja rauhallinen sekä mielellään tutkimukseen osallistuville entuudestaan tuttu ja miellyttävä. Haastattelupaikan sopevuus vanhempien osalta toteutui osittain, sillä kaikki haastateltavat saivat osallistua haastatteluun kotoaan käsin. Haastattelutilanteet eivät kuitenkaan olleet täysin häiriöttömiä perheen lasten ja lemmikkien ollessa kotona. Etäyhteys toimi kaikissa haastatteluissa riittävän hyvin ja kuuluvuus oli selkeä. Videoyhteyttä emme pitäneet haastattelun aikana päällä Teams-yhteyden toimivuuden varmistamiseksi.

Ennakkotieto Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutussuhteesta oli hyvin vähäistä, joten havainnoinnin käyttö yhtenä tiedonkeruumenetelmänä olisi ollut tutkimuksessa perusteltua ilmiön tuntemattomuuden takia. (Kananen 2014, 65.) Videoyhteys olisi tuonut lisäarvoa haastattelutilanteisiin, jolloin olisi voitu havainnoida vanhempien ja Down-lapsen välistä vuorovaikutusta. Haastatteluiden sujuvuuden kannalta olisi ollut myös hyvä nähdä haastateltavien ilmeet ja eleet, sillä välillä oli haastava päätellä, saiko haastateltava vastattua kokonaisuudessaan vai jäikö hän vielä pohtimaan vastaustaan.

Haastattelut tallennettiin Teams-sovelluksen nauhoitusominaisuudella. Haastateltavia tiedotettiin haastattelun nauhoittamisesta suostumuslomakkeella, jonka he lukivat ja kuittasivat sähköpostitse lukeneensa ja hyväksyvänsä (liite 2), sekä suullisesti ennen nauhoituksen aloittamista. Vanhempien haastattelut kestivät 30 minuutista aina 60 minuuttiin. Yhteensä haastatteluiden kesto oli 3 tuntia ja 20 minuuttia. Jokaiseen haastatteluun osallistui kaksi työryhmän jäsentä, joista toinen oli päävastuussa haastattelusta ja toinen keskittyi keskustelun havainnointiin, täydentävien kysymysten esittämisen ja avustamiseen. Aikataulujen yhteensovittamisen haasteiden vuoksi, emme saaneet haastatteluja jaettua tasaisesti tutkimusryhmän jäsenille. Tämä osoittautui lopulta kuitenkin positiiviseksi ongelmaksi, sillä yhden työryhmän jäsenen osallistuessa jokaiseen haastatteluun, hän sai kokonaisvaltaisen käsityksen aineistonkeruun etenemisestä.

4.2.3 Aineiston analyysi

Aineiston analysointia varten tallennetut haastattelut litteroitiin eli muokattiin tekstimuotoon sanasta sanaan kirjoittamalla haastattelujen jälkeen. Litterointivaiheessa jätettiin osin kirjoittamatta puhekielen täytesanoja, mutta muutoin noudatettiin suoraan haastateltavien puhetapaa. Haastatteluja litteroitiin sitä mukaa kun niitä saatiin toteutettua. Haastatteluiden edetessä kysymysten asetteluun

tehtiin vähäisiä muutoksia lähinnä täsmentäen niitä helpommin ymmärrettäviksi. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkimusvaiheet voivat olla osittain päällekkäisiä, jolloin tutkimustehtävät voivat täsmentyä työn edetessä tai jo kerättyä tietoa voidaan hyödyntää lisäaineistoa kerättäessä (Tuomi & Sarajärvi 2018; Kyngäs, Mikkonen & Kääriäinen 2020).

Litteroitaessa haastateltavien sekä heidän mainitsemiensa lasten sekä muiden perheenjäsenten nimet muutettiin yleisnimiksi, kuten Down-vauva, Down-lapsi, sisko ja veli tunnistamisen estämiseksi. Laadullinen tutkimus ei luotettavuuden osalta nojautu tiedonlähteiden tunnistettavuuteen, vaan tutkimusetiikan näkökulmasta yksittäisten henkilöiden näkemykset ja mielipiteet käsitellään siten, etteivät haastateltavat ole tunnistettavissa (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Litteroinnista vastasi lähtökohtaisesti haastattelun tehnyt tai siihen osallistunut tutkimusryhmän jäsen, mutta osin litterointeja jaettiin siten, että työkuorma jakautuisi tasaisemmin. Haastatteluiden vaihtelevasta pituudesta sekä puhetapojen ja kuuluvuuksien erosta johtuen työkuorma ei kuitenkaan jakautunut täysin tasaisesti. Kun tutkimuksen tekijä itse kirjoittaa aineistonsa, pääsee hän samalla tutustumaan aineistoon ja voi tehdä alustavaa analyysiä (Kylmä & Juvakka 2007). Litteroinnin tarkistuksia kohdistettiin osioihin, joissa puhe oli epäselvää tai taustahälinä häiritsi kuuluvuutta. Litteroitua aineistoa vanhempien haastatteluista muodostui kaikkiaan 47 sivua fontilla Calibri (leipäteksti), fonttikoolla 11, rivivälillä 1,5, aina vastauksen jälkeen tyhjä rivi ja marginaaleilla 2,5 & 2,5 ylä- ja alareunoissa sekä 2 ja 2 sivuilla.

Kaikkien litterointien valmistuttua haastateltaville kerrottiin sähköpostitse mahdollisuudesta saada oman haastattelunsa litterointi luettavaksi ja tarkastettavaksi. Opinnäytetyön aikataulussa pysymisen vuoksi haastateltaville päädyttiin antamaan seitsemän päivää aikaa lukea ja kommentoida haastattelujaan. Yksi vanhemmista toivoi haastattelun luettavaksi, eikä ilmoittanut siinä olevan korjattavaa.

Aineisto analysoitiin induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen kaikkien litterointien valmistuttua. Sisällönanalyysi on yleisesti käytetty, kaikkeen laadulliseen tutkimukseen soveltuva menetelmä aineiston analysointiin ja hoitotieteellisissä tutkimuksissa paljon käytössä (Kyngäs & Vanhanen 1999.). Tuomi & Sarajärven (2018) mukaan sisällönanalyysi soveltuu aineiston analyysiin esimerkiksi tutkittaessa inhimillistä vuorovaikutusta, ihmisten kokemuksia fenomenologisessa tutkimuksessa tai elämäntapaa etnografisessa tutkimuksessa. Aineistolähtöistä induktiivista lähestymistapaa on aiheellista käyttää, jos aiheesta ei ole juuri tietoa tai tieto on hajanaista (Kankkunen &

Vehviläinen-Julkunen 2017). Induktiivinen sisällönanalyysi soveltuu erinomaisesti menetelmäksi selvittäessä vanhempien ja terveydenhoitajien kokemuksia Down-lasten varhaisesta vuorovaikutuksesta, josta tutkittua tietoa on varsin vähän.

Sisällönanalyysillä voidaan tarkastella aineistoa systemaattisesti ja objektiivisesti tavoitteena saada ilmiöstä tiivis ja yleistetty kuvaus kadottamatta aineiston sisältämää tietoa. Se tuottaa järjestetyn aineiston johtopäätösten tekoa varten. (Tuomi & Sarajärvi 2018; Kyngäs & Vanhanen 1999) Sisällönanalyysissä tavoitteena on käsitteellistää tutkittava ilmiö ja muodostaa siitä malli, joka kuvaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa luokkiin jaoteltuna. Induktiivinen sisällönanalyysi koostuu aineiston pelkistämisestä, ryhmittelystä ja abstrahoinnista. (Kyngäs & Vanhanen 1999.)

Analyysiä varten aineistoa luettiin lävitse huolellisesti useita kertoja (Kyngäs & Vanhanen 1999) ja lukiessa siitä tunnistettiin ilmaisuja vastauksena tutkimuskysymyksiin. Analyysiyksiköksi valikoitui lause tai asiakokonaisuus. Induktiivisessa analyysissä analyysiyksiköt eivät ole tiedossa etukäteen, vaan ne valitaan aineiston perusteella tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten ohjaamana (Tuomi & Sarajärvi 2018). Varhaisen vuorovaikutuksen haastattelun (Vavu-haastattelu) luonne on huomioitu tuloksia analysoitaessa. Vavu-haastattelu perustuu vuorovaikutusta kuormittavien ja sitä tukevien tekijöiden tunnistamiseen, ja sisällönanalyysissä erottuneet haasteet ovat näin ollen tulkittavissa varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittaviksi tekijöiksi, vaikka haastateltavat eivät niitä ole itse sellaisiksi suoraan nimenneet. Vastaavasti haastatteluissa esiin nostetut vahvuudet ovat tulkittavissa varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäviksi tekijöiksi. (THL 2019a, viitattu 29.5.2020.)

Tutkimuskysymykset käsiteltiin erillisinä, eli vanhempien haastatteluaineisto käytiin huolellisesti lävitse erikseen kummankin tutkimuskysymyksen osalta. Jokaiselle haastattelulle valittiin oma väriinsä, jolla alkuperäisilmaisut korostettiin yliviivaamalla litteroiduista haastatteluista. Värien avulla yksittäisten vanhempien vastaukset olivat tarvittaessa tunnistettavissa ja jäljitettävissä alkuperäiseen haastatteluun analysoinnin ja raportoinnin aikana. Alkuperäisilmaisuiden tunnistaminen aloitettiin yhdessä koko työryhmän kesken yhteisen toimintatavan varmistamiseksi ja tämän jälkeen analysointia jatkettiin parityönä. Analysoinnissa pitäydettiin aineistossa selvästi ilmaistuihin viesteihin pyrkien välttämään piiloviestejä ja tulkintaa (Kyngäs & Vanhanen 1999). Myöhemmissä analysointivaiheissa aineistoon palattiin vielä useita kertoja alkuperäisilmaisujen sisällöllisen merkityksen varmistamiseksi.

Alkuperäisilmausujen tunnistamisen jälkeen ne pelkistettiin yleiskielelle, koodaamalla tutkimustehävään liittyviä pelkistyksiä (Kyngäs & Vanhanen 1999), joista jokainen oli mielletävissä vastaukseksi tutkimuskysymykseen. Pelkistyksessä pyrittiin täsmälliseen ja yksityiskohtaiseen ilmaisuun, jotta ei kadotettu alkuperäisen vastauksen ydinsanomaa. Pelkistykset kirjattiin käyttäen mahdollisimman pitkälle samoja termejä, mitä alkuperäisessä aineistossa oli käytetty (Kyngäs & Vanhanen 1999). Yksittäisestä alkuperäisilmauksesta muodostui useita pelkistyksiä vastauksena tutkimuskysymykseen. Tässä vaiheessa aineisto lisääntyi, kun yli 300 alkuperäisilmauksesta muodostui kaikkiaan yli 900 pelkistystä. Pelkistetyt ilmaukset kerättiin erillisen taulukkoon.

Pelkistystä tehtiin parityönä keskustellen ilmausujen valinnasta sekä pelkistuksen muotoilusta. Kaikki pelkistykset tarkistettiin, jotta alkuperäisilmauksesta oli pelkistetty kaikki sen sisältämät erilliset ilmaiset ja, jotta pelkistys vastasi sisällöltään alkuperäisilmausta riittävällä tarkkuudella. Tarkastuksesta vastasi aina se työryhmän jäsen, joka ei ollut osallistunut ko. osion pelkistykseen. Pelkistyksessä pyrittiin yksityiskohtaiseen erittelyyn huomioiden vastauksesta sävyerot erottaen esimerkiksi "Down-lapsen tahdon ilmaisu" ja "Down-lapsen tarpeen ilmaisu" omiksi pelkistyksikseen. Tämä nähtiin aiheelliseksi, jotta myöhemmässä luokittelussa tutkimuskysymysten kannalta olennaista tietoa ei katoa. Myöhemmässä vaiheessa voitiin havaita, että erottelu oli osin myös liiallista ja tutkimuskysymyksen kannalta oli muodostettu merkityksettömiä pelkistyksiä. Nämä yhdistyivät jo ensimmäisessä vaiheessa luokittelua. Eri haastateltavien pelkistykset koodattiin samoilla väreillä, mitä oli käytetty alkuperäisilmausten tunnistamiseen, jolloin ne olivat analysoinnin aikana tarvittaessa jäljitettävissä alkuperäiseen aineistoon.

Pelkistyksessä muodostettuja ilmaisuja luokiteltiin niiden teoreettisen merkityksen perusteella (Kylmä & Juvakka 2007) alaluokkiin yhdistäen saman sisältöisiä pelkistyksiä. Myös alaluokkien nimeämisessä pyrittiin riittävään täsmällisyyteen kadottamatta pelkistykseen sisältyvää olennaista sanomaa ja nimeämällä alaluokat riittävän kuvaavilla nimillä. Tässä vaiheessa aineistolle tehtiin josain määrin käsitteellistämistä eli abstrahointia, joskin ilmaiset jätettiin edelleen varsin yksityiskohtaisiksi. Alaluokista muodostettiin edelleen yläluokkia, joissa keskenään samankaltaisia alaluokkia yhdistettiin. Yläluokat nimettiin kuvaavilla nimillä edeten abstrahoinnissa käsitteellisemmälle tasolle. (Kyngäs & Vanhanen 1999.) Yläluokista muodostettiin pääluokat. Kuviossa 1 on esitettyä esimerkki yksittäisestä analyysipolusta.

ALKUPERÄISILMAISU	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA	PÄÄLUOKKA
" - tulee niitä nukutusseremonioita, että pitää vähän enemmän lauleskella ja silittellä, nyt täs taaperoikäsenä on tullu - - "	Vanhemmat silittävät Down-lastan nukuttaessaan häntä	Down-lapsen ja vanhemman läheisyys	Vanhemman ja Down-lapsen välinen lämmin vuorovaikutussuhde	Varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät tekijät Down-lapsen ja vanhemman välisessä suhteessa

KUVIO 1. Esimerkki sisällönanalyysin yksittäisestä analyysipolusta

Luokittelua aloitettiin ryhmätyönä keskustelemalla tutkimusryhmässä aineiston sisällöllisestä sanomasta ja lähestymistavasta luokittelussa. Parityöskentelyyn siirryttiin siinä vaiheessa, kun aineiston luokitteluun oli löydetty yhteinen tyyli. Pareja vaihdettiin pyrkimyksenä tasainen työnjako ja aineistoja työstettiin ristiin siten, että jokainen osallistui kummankin vanhempia koskevan aineiston (kysymys 1 ja kysymys 2) luokitteluun. Ajoittain aineistoa tarkasteltiin koko työryhmän kesken, jotta luokittelun ja luokkien nimeämisen yhtenäinen tyyli säilyi.

4.3 Terveystenhoitajien haastattelut ja aineiston analyysi

4.3.1 Tutkittavien valinta

Vanhempien lisäksi tutkimuksessa haastateltiin terveydenhoitajia, joilla oli työnsä puolesta kokemusta alle 2-vuotiaista Down-lapsista ja heidän vanhemmista viimeisen viiden vuoden ajalta. Terveydenhoitajat kykenevät koulutuksensa ja ammattitaitonsa avulla havainnoimaan varhaista vuorovaikutusta vanhempia subjektiivisemmasta näkökulmasta. Osana työtään neuvolan terveydenhoitaja tekee jatkuvaa havainnointia vanhempien ja heidän lastensa välisestä vuorovaikutuksesta, mikä tekee heistä hyvän tiedonlähteen Down-lapsen varhaista vuorovaikutusta ajatellen (THL 2019b, viitattu 1.3.2021).

Haastateltavaksi saatiin kaikkiaan kolme terveydenhoitajaa. Tuomi & Sarajärvi (2018) tuovat esiin, miten opinnäytetyössä aineiston kokoa merkittävämpää on tulosten asianmukainen tulkinta ja soveltuvaksi määräksi on mainittu esimerkiksi 6–8 henkilöä. Vanhemmat ja terveydenhoitajat huomi-

oiden tutkimuksessa toteutettiin kaikkiaan seitsemän haastattelua, joihin osallistui yhteensä yhdeksän haastateltavaa. Laadullisessa tutkimuksessa ei tarvita satunnaistettua eikä määrällistä edustavuutta (Kylmä & Juvakka 2007.) eikä sillä tavoitella tilastollista merkittävyyttä, jolloin tutkittavan ilmiön kuvaaminen ja ymmärtäminen on mahdollista jo vähäisemmän aineiston turvin (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Kaksi terveydenhoitajaa saatiin haastateltavaksi kyselemällä äitiys- ja lastenneuvolassa terveydenhoitajilta heidän kokemuksistaan Down-lapsista työssään. Kyseltäessä osoittautui, ettei monikaan terveydenhoitaja ollut kohdannut opinnäytetyön kohderyhmään kuuluvia alle kaksivuotiaita Down-lapsia viime vuosina. Yksi haastateltava saatiin Suomen Terveydenhoitajaliiton kautta tammikuussa 2021. Liitto jakoi pyynnöstä hakuilmoituksen (liite 4) Facebook-ryhmässään. Haastateltavien löytäminen myös terveydenhoitajien kohdalla osoittautui haastavaksi.

Ensimmäinen haastattelu toteutettiin joulukuussa 2020 ja kaksi muuta tammikuussa 2021. Haastateltavia terveydenhoitajia tiedotettiin haastattelusta suostumuslomakkeella (liite 5), jonka he lukivat ja kuittasivat sähköpostitse lukeneensa ja hyväksyvänsä. Terveydenhoitajat osallistuivat tutkimukseen yksityishenkilönä, eivät organisaationsa edustajina, ja antoivat tietoisensa suostumuksensa haastatteluun osallistumisesta.

Haastatelluilla terveydenhoitajilla oli vaihtelevasti kokemusta Down-lapsista. Yhdellä haastatelluista oli kokemusta yhden lapsen, toisella kolmen ja kolmannella useamman Down-lapsen terveydenhoitajana toimimisesta. Osalla kokemus oli viimeaikaista ja haastattelussa käsitellyt Down-lapset olivat edelleen vauvaikäisiä ja neuvolan seurannassa. Osa kokemuksista oli useamman vuoden takaisia. Yhdelläkään terveydenhoitajalla ei ollut kokemusta Down-lasten odottavan perheen hoidosta raskausaikana. Varhaisen vuorovaikutussuhteen havainnoimiseen ja tukemiseen kaikilla haastatelluilla terveydenhoitajilla oli koulutus sekä työkokemusta noin seitsemän - kymmenen vuoden ajalta äitiys- ja lastenneuvolassa tai vastaavassa työssä. Yhdellä terveydenhoitajista oli myös kätilön koulutus ja kokemusta varhaisen vuorovaikutuksen tukemisesta neuvolan lisäksi vierihoidon osastolta ja lasten teholta.

4.3.2 Aineiston keruu

Terveydenhoitajien haastattelut toteutettiin puolistrukturoituna yksilöhaastatteluna haastatellen jokaista osallistujaa erikseen. Vastaavasti kuin vanhempien haastatteluissa, haastattelun pohjana hyödynnettiin lastenneuvolatyöhön varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen kehitetyn VaVu-haastattelulomakkeen teemoitusta ja kysymyksiä (THL 2019a, viitattu 29.5.2020). Vanhempien haastatteluun laaditusta rungosta muotoiltiin terveydenhoitajalle soveltuva haastattelurunko (liite 6). Vanhempien ja terveydenhoitajien haastatteluissa käsiteltiin samat teemat, ainoastaan näkökulma oli eri.

Terveydenhoitajien haastattelurungolle tehtiin osittainen esitestaus yhdellä vapaaehtoisella terveydenhoitajalla sekä kokonaisuuden testaus yhdellä hoitoalalla työskentelevällä terveydenhoitajaopiskelijalla. Esitestaukseen osallistuneen terveydenhoitajan kanssa haastattelua ei saatu vietyä loppuun ajanpuutteesta johtuen. Koska haastateltavilla ei ollut kokemusta Down-lapsista, haastattelussa keskityttiin arvioimaan kysymysten soveltuvuutta varhaisen vuorovaikutussuhteen kartoitukseen. Terveydenhoitajien haastattelun esitestaus toteutettiin vastaavasti kuin vanhempien. Esihaastatteluiden perusteella haastattelurungon sisältöön ja rakenteeseen tehtiin pieniä muutoksia. Haastattelussa oli muutama kysymys, joissa verrattiin Down-lastaa tavanomaiseen vauvaan, vaikka vertailu ei ollut tutkimuksen tarkoituksena. Esimerkiksi teema vanhempien voimavarat vastata vauvan tarpeisiin sisälsi kysymyksen ”Kuinka kuormittavaksi vanhemmat kokevat Down-lapsen hoidon? Onko eroa tavanomaisiin vauvoihin?”, mikä muutettiin muotoon ”Kokevatko vanhemmat Down-lapsen hoidon kuormittavana?”.

Terveydenhoitajien haastattelut oli suunniteltu toteuttavan kasvotusten, mutta toteutustapaa muutettiin vallitsevan koronapandemian suositusten mukaiseksi. Haastattelut päädyttiin toteuttamaan etänä käyttäen Teams-sovellusta. Yhteyden toimivuuden turvaamiseksi haastatteluissa ei pidetty päällä jatkuvaa videoyhteyttä. Kaikkien haastattelujen toteutuminen etänä asetti haastateltavat samanlaiseen asemaan keskenään, kun sekä kaukana että lähellä asuvat haastateltiin etäyhteydellä. Terveydenhoitajilta ei kysytty, millaisessa tilassa he osallistuivat haastatteluihin, mutta haastattelutilanteet olivat hyvin rauhallisia ja häiriöttömiä, mikä viittaa tilavalinnan onnistuneeseen.

Terveydenhoitajien haastattelut nauhoitettiin. Haastatteluiden kestot vaihtelivat 16 minuutista 45 minuuttiin, yhteensä kolmen haastattelun kesto oli 95 minuuttia ja 26 sekuntia. Yksi haastatteluista oli selvästi kahta muuta lyhyempi, koska tällä terveydenhoitajalla ei ollut yhtä kattavasti kokemusta

Down-lapsista kuin kahdella muulla. Haastattelut toteutettiin parityöskentelynä vastaavasti kuin vanhempien haastattelut.

4.3.3 Aineiston analysointi

Aineiston analysointi toteutettiin induktiivisella sisällönanalyysillä vastaavalla tavalla kuin vanhempien aineiston analysointi. Menetelmä on kuvattu yksityiskohtaisemmin kohdassa 4.2.3.

Aluksi haastattelut litteroitiin. Haastatteluissa ei käynyt ilmi henkilöiden nimiä eikä toimipaikkoja ja ne voitiin litteroida sellaisenaan. Litteroitua aineistoa muodostui terveydenhoitajien haastatteluista kaikkiaan 25 sivua fontilla Calibri (leipäteksti), fonttikoolla 11, rivivälillä 1,5, aina vastauksen jälkeen tyhjä rivi ja marginaaleilla 2,5 & 2,5 ylä- ja alareunoissa sekä 2 & 2 sivuilla. Litterointien valmistuttua terveydenhoitajille ilmoitettiin sähköpostitse mahdollisuudesta tarkistaa litteroinnit ennen aineiston analyysiin siirtymistä. Yksi terveydenhoitajista pyysi aineiston nähtäville ja luettuaan ilmoitti sen vastaavan näkemystään haastattelusta.

Litteroidusta aineistosta etsittiin vastauksia kahteen samaan tutkimuskysymykseen, kuin vanhempien aineistosta. Myös terveydenhoitajien aineisto käytiin läpi erikseen kummankin kysymyksen osalta. Eri henkilöiden haastattelut koodattiin eri väreillä, jolloin vastaukset olivat analysoinnin aikana tarvittaessa myöhemmin jäljitettävissä alkuperäiseen aineistoon. Alkuperäisilmauksista muodostettiin pelkistyskäsitteitä vastauksena tutkimuskysymyksiin. Terveydenhoitajien aineistosta tunnistettiin varhaista vuorovaikutussuhdetta tukeviin ja kuormittaviin tekijöihin liittyen yhteensä lähes 300 alkuperäisilmausta, joista muodostui kaikkiaan noin 400 pelkistystä.

Luokittelu toteutettiin vastaavasti kuin vanhempien aineiston luokittelu. Ala-, ylä- ja pääluokkien nimeämisessä pyrittiin yhteneviin nimeämiskäytäntöihin vanhempien aineistossa esiintyneiden samaa tarkoittavien ilmiöiden osalta.

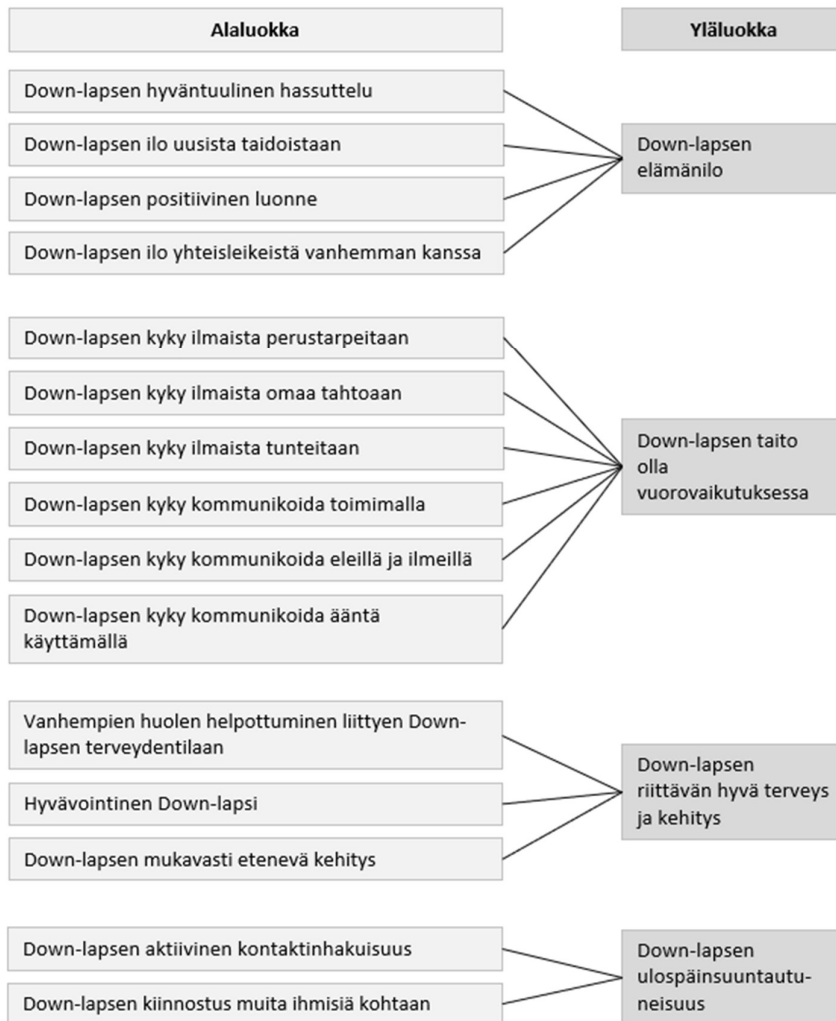
5 TULOKSET

5.1 Vanhempien kokemuksia Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta

5.1.1 Varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät – vanhempien aineisto

Varhaista vuorovaikutusta edistävien tekijöiden osalta sisällönanalyysissä omiksi pääluokikseen erottuivat varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät Down-lapsen ominaisuudet, varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät tekijät vanhemmuudessa, varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät tekijät Down-lapsen ja vanhemman välisessä suhteessa ja varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävä toimiva tukiverkosto.

Sisällönanalyysin pohjalta pääluokkaan **varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät Down-lapsen ominaisuudet** kuuluu neljä yläluokkaa: elämänilo, taito olla vuorovaikutuksessa, riittävän hyvä terveys ja kehitys sekä ulospäinsuuntauneisuus (KUVIO 2.).



KUVIO 2. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät Down-lapsen ominaisuudet

Down-lapsen elämänilo on pääluokka, johon sisältyy neljä alaluokkaa: Down-lapsen hyväntuulinen hassuttelu, Down-lapsen ilo uusista taidoistaan, Down-lapsen positiivinen luonne ja Down-lapsen ilo yhteisleikeistä vanhemman kanssa.

Down-lapsen hyväntuulinen hassuttelu näkyy hänelle läheisissä vuorovaikutussuhteissa. Hassuttelu kohdistuu vanhempiin ja ilmenee pussailuna, höpöttelyä sekä vanhemman kasvojen kosketeluna. Hassutteluun läheisesti liittyvä Down-lapsen ilo hänen ja vanhemman yhteisleikeistä korostui analyysivaiheessa tärkeänä vuorovaikutussuhdetta edistävänä Down-lapsen ominaisuutena. Down-lapsi nauttii monenlaisista vuorovaikutuksellisista yhteisleikeistä vanhemman kanssa, kuten laululeikeistä, loruista, piiloleikeistä ja yhdessä leluilla leikkimisestä.

”Sehän tulee, ottaa naamasta kiinni ja pussailee ja naureskellee ja höpöttellee siinä.”

Elämänilosta kertoo myös Down-lapsen positiivinen luonne, joka näkyy läheisille Down-lapsen hurmaavuutena, aurinkoisuutena, tyytyväisyytenä ja iloisuutena. Lapsen iloinen ja hyväntuulinen luonne korostuu toistuvasti kaikissa haastatteluissa. Sisällönanalyysissä tuli esille Down-lapsen ilo hänen uusista taidoistaan. Uuden taidon oppiessaan Down-lapsi näyttää innostustaan ja taputtaa itselleen.

“Se oli juhlahetki ku hän pääsi esimerkiksi istuu tohon syöttötuoliin. Myöhässä verrattuna tavalliseen vauvaan - - ku hän sit pääsi, taputti ittellensä, oli ihan onnesta soikeena.”

Sisällönanalyysissä nousi omaksi yläluokakseen **Down-lapsen taito olla vuorovaikutuksessa**. Tähän yläluokkaan kuuluu kuusi alaluokkaa, joita ovat Down-lapsen kyky ilmaista perustarpeitaan, Down-lapsen kyky ilmaista omaa tahtoaan, Down-lapsen kyky ilmaista tunteitaan sekä Down-lapsen kyky kommunikoida toimimalla, Down-lapsen kyky kommunikoida eleillä ja ilmeillä ja Down-lapsen kyky kommunikoida ääntä käyttämällä.

Down-lapsen kyky ilmaista perustarpeitaan sekä omaa tahtoaan nousivat sisällönanalyysissä erillisiksi alaluokikseen. Perustarpeiden ilmaiseminen koostuu pääosin nälän, epämukavuuden sekä kakka- ja pissavaippojen ilmaisemisesta vanhemmalle. Oman tahdon ilmaisussa taas korostuu hie-man isomman lapsen mielihaluista ilmoittaminen, kuten ulkoilemaan tahtominen, leikkimään tahtominen sekä asioista kieltäytyminen.

Haastatteluista tuli esille, että Down-lapsi osaa kommunikoida toimimalla, eleillä ja ilmeillä sekä ääntään käyttämällä. Toimimalla kommunikointi näkyy tavaroiden tuomisena vanhemmalle tarkoituksena viestiä jotakin kyseisellä tavaralla. Toinen tyypillinen tapa kommunikoida toimimalla oli vanhemman luokse meneminen. Eleillä ja ilmeillä kommunikointi sisältää Down-lapsen käsillä elehdinnän, nyökkäilyä sekä hytkymisen. Lisäksi Down-lapsi viestii vanhemmalle katseellaan ja erilaisilla ilmeillä. Vuorovaikutussuhteen muodostumisen kannalta vanhemman kyky tulkita näitä eleitä ja ilmeitä on oleellista. Äänen käyttö on Down-lapselle yksi monista kommunikointikeinoista. Tämä näyttäytyy muun muassa Down-lapsen omana puheena, ääntelyinä, ”äänen pitämisenä” ja parkaisuina.

*” - se yrittää näillä esimerkiksi just, että tuoda kenkiä tai tuoda niitä leikkikaluja tai tulla -
- kiipee syliin. Näillä se ilmasee sitä omaa tahtoansa ja tarpeitansa ja kyllä pitää ääntä, sitä
omaa höpinäänsä siinä samalla pitää, ääntelyä tai niitä tavuja, mitä sitte käyttää.”*

Down-lapsi ilmaisee tunteitaan hymyilemällä, naureskelemalla, itkemällä ja tyytymättömällä marinalla. Useassa haastattelussa nousi esille lapsen hymyilevän herkästi ja vastaavan välittömästi vanhemman hymyyn. Tunteen ilmaisu liittyy useimmiten vuorovaikutustilanteeseen, kun Down-lapsi reagoi vanhemman läsnäoloon tai kontaktinottoon.

Yläluokka **Down-lapsen riittävän hyvä terveys ja kehitys** sisältää kolme alaluokkaa, jotka ovat vanhempien huolen helpottuminen liittyen Down-lapsen terveydentilaan, hyvävointinen Down-lapsi ja Down-lapsen mukavasti etenevä kehitys.

Vanhempien huolen helpottuminen liittyen Down-lapsen terveydentilaan vaikuttaa positiivisesti varhaiseen vuorovaikutussuhteeseen. Mikäli lapsella on ollut terveyshaasteita tai sairauksia, vanhempien huoli helpottuu, kun Down-lapsen terveydentila kohentuu. Huolen helpottumista edesauttaa lääkärin toteama Down-lapsen hyvä terveydentila perheen käydessä tarkastuksissa. Positiiviset uutiset lääkärikontrolleissa tuovat vanhemmille helpotusta myös silloin, kun suurempia terveysongelmia ei ole ollut. Mikäli vanhemmat ovat tienneet odottaneensa Down-lastaa, on raskausaikaan liittynyt huoli lapsen terveydestä ja kyvystä toimia lapsen kanssa. Haastatteluissa tuli ilmi raskausaikana koetun jännityksen helpottuminen Down-lapsen synnyttyä, kun nähdään vastasyntyneen olevan hyvävointinen.

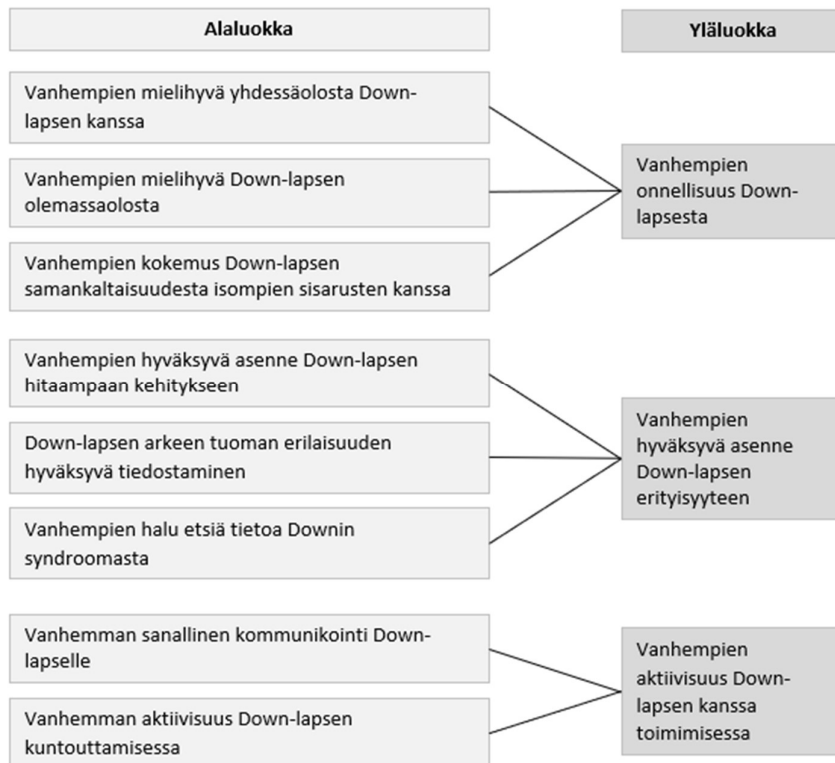
”Aina ko kävi yhdellä lääkäriellä niin oli, että nyt ei oo tästä tarvi miettiä ja sillai helpotti siinä”

Down-lapsen hyvävointisuus ja mukavasti etenevä kehitys nousivat sisällönanalyysissä esille vuorovaikutussuhdetta edistävinä tekijöinä. Hyvävointisuus näyttäytyy Down-lapsen terveenä pysymisenä ja yleisenä hyvänä vointina. Vanhemmille on merkittävä asia, kun Down-lapsella ei ole Downin syndroomaan yleisesti liittyviä liitännäissairauksia. Down-lapsen mukavasti etenevä kehitys taas tulee aineistossa esiin etenkin uusien taitojen oppimisen kautta. Vanhemmat ovat iloisia ja ylpeitä lapsensa oppimista taidoista ja etenkin motoristen taitojen oppimista tuotiin haastatteluissa esiin.

Yläluokka **Down-lapsen ulospäinsuuntautuneisuus** koostuu kahdesta alaluokasta, joita ovat Down-lapsen aktiivinen kontaktihakuisuus ja Down-lapsen kiinnostus muita ihmisiä kohtaan. Nämä kertovat Down-lapsella olevan kiinnostusta tulla vuorovaikutukseen muiden ihmisten kanssa. Vanhemmat ovat kokeneet, että Down-lapsi hakeutuu vuorovaikutukseen vastaavasti, kuin perheen muut lapset tai jopa näitä aktiivisemmin. Aktiivinen kontaktihakuisuus ilmenee erilaisissa vuorovaikutustilanteissa, joista tärkeimmäksi nousi katsekontaktiin hakeutuminen. Opinnäyte-työssä haastateltujen vanhempien Down-lapsilla oli lähes poikkeuksessa vahva ja oma-aloitteinen katsekontakti. Down-lapsen kiinnostus muita ihmisiä kohtaan tulee esille, kun Down-lapsi seuraa tarkkaavaisesti kuka puhuu, kuka häntä hoitaa tai ketä hänen lähellään on.

” - erittäin ilonen ja semmonen tosi tarkkaavainen ympäristöstään, että ollu kyllä koko ajan semmonen, että havainnoi tuota ympäristöään ja hymyn välläyttää ku ohi kulkee. Hyvin positiivinen lapsi.”

Toinen sisällönanalyysistä noussut pääluokka on **varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät tekijät vanhemmuudessa**. Tähän pääluokkaan sisältyy viisi yläluokkaa, joista kuviossa 3 on esitetty vanhempien onnellisuus Down-lapsesta, vanhempien hyväksyvä asenne Down-lapsen erityisyyteen ja vanhempien aktiivisuus Down-lapsen kanssa toimimisessa ja kuviossa 4 toimiva yhteisvanhemmuus sekä toimiva ja säännöllinen arki.



KUVIO 3. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäviä tekijöitä vanhemmuudessa, osa 1

Yläluokka **vanhempien onnellisuus Down-lapsesta** sisältää kolme alaluokkaa, jotka ovat vanhempien mielihyvä yhdessäolosta Down-lapsen kanssa, vanhempien mielihyvä Down-lapsen olemassaolosta ja vanhempien kokemus Down-lapsen samankaltaisuudesta isompien sisarusten kanssa.

Vanhempien mielihyvä Down-lapsen olemassaolosta tulee esiin Down-lapsen vanhemmissaan heittäminä onnentunteina ja hänen läsnäolonsa rauhoittavana vaikutuksena vanhempiin. Vanhemman kokevat Down-lapsen tuoneen perheeseen iloa ja valoa. Useampi haastateltu kertoi olevansa tasapainoisempi, tyyneempi ja rauhoittuvansa Down-lapsen seurassa. Lisäksi vanhemmat kokevat mielihyvää Down-lapsen kanssa yhdessäolosta ja nauttivat Down-lapsen kanssa olemisesta ja leikkimisestä. Esille nousee Down-lapsen vahvan kontaktin merkityksellisyys vuorovaikutuksessa.

"Kyllähän se on tuo hänen kanssaan oleminen ja yhdessä lelujen tutkiminen ja hän niistä on kiinnostunu ja läheisistä ihmisistä - - nauraa ääneen meille ja semmonen kaikki piiloleikki ja muu semmonen, että se tuopi semmosta syvää onnentunnetta, että voiko olla noin ilonen ihminen."

Analyysistä nousi esiin vanhempien kokemus Down-lapsen samankaltaisuudesta isompien sisarusten kanssa. Down-lapsi on tuntunut heti synnyttyään omalta lapselta ja vastannut vanhempien odotuksia. Häneen on suhtauduttu vastaavasti, kuin isosisaruksiin.

Yläluokkaan **vanhempien hyväksyvä asenne Down-lapsen erityisyyteen** sisältyy kolme alaluokkaa, jotka ovat vanhempien hyväksyvä asenne Down-lapsen hitaampaan kehitykseen, Down-lapsen arkeen tuoman erilaisuuden hyväksyvä tiedostaminen ja vanhempien halu etsiä tietoa Downin syndroomasta.

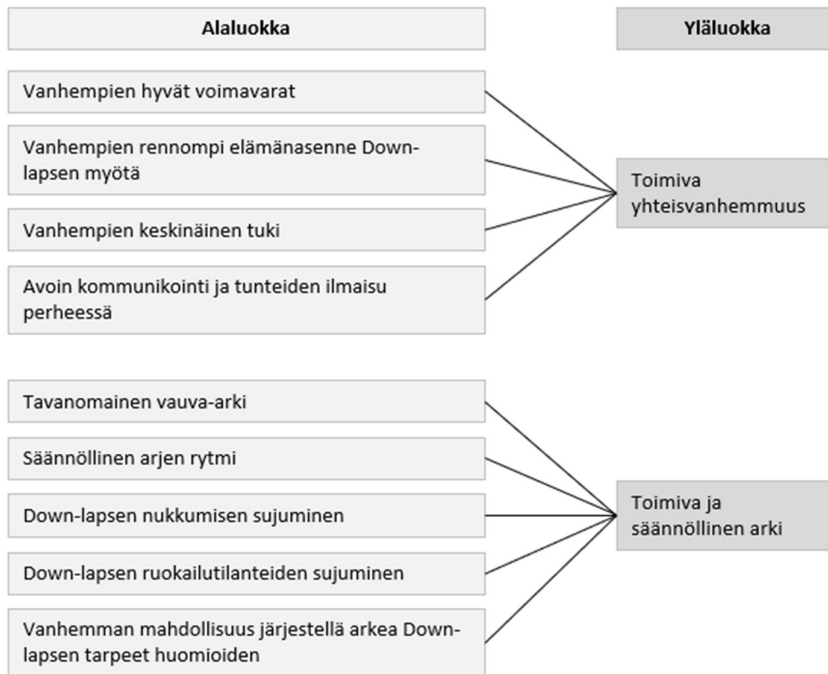
Vanhempien hyväksyvä asenne Down-lapsensa hitaampaa kehitystä kohtaan näkyy vanhempien suhtautumisessa. He tiedostavat kehityksen olevan hitaampaa, eikä heillä juuri ilmene huolta lapsensa kehityksestä. Motoristen taitojen oppiminen näyttää hyvältä, eivätkä vanhemmat stressaa taitojen kehittymisestä. He osaavat iloita pienistäkin kehitysaskelista.

”No eei oo sillee ollu mittää huolenaiheita, että onhan se nyt meille alusta asti ollu selvää, että kehitys tulee todennäköisesti olemaan hittaampaa monilta osin, mitä sitten, jos hällä ei tätä Downin oireyhtymää ois.”

Vanhemmat hyväksyvät myös arjen erilaisuuden ja tiedostavat jo alusta, että arki tulee olemaan erilaista, kun perheessä on erityislapsi. Halu etsiä tietoa Downin syndroomasta kertoo omalta osaltaan vanhempien hyväksyvistä asenteista lapsensa erityisyyttä kohtaan.

Yläluokka **vanhempien aktiivisuus Down-lapsen kanssa toimimisessa** sisältää kaksi alaluokkaa. Alaluokat ovat vanhemman sanallinen kommunikointi Down-lapselle ja vanhemman aktiivisuus Down-lapsen kuntouttamisessa.

Vanhemman sanallinen kommunikointi Down-lapselle sisältää vanhemman lapselleen puhumisen, laulamisen sekä höpöttämisen. Aktiivisuus lapsensa kuntouttamisessa näkyy kehonhallinnan opettamisena, jumppaamisena ja syöttötuoliin istumisen totutteluna. Vanhemmat noudattavat jumppaamisessa myös fysioterapeutin ohjeistuksia. Näissä vuorovaikutustilanteissa vanhemman aktiivinen rooli on tärkeä, mikä osaltaan tukee varhaista vuorovaikutussuhdetta.



KUVIO 4. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäviä tekijöitä vanhemmuudessa, osa 2

Yläluokka **toimiva yhteisvanhemmuus** sisältää neljä alaluokkaa: Vanhempien hyvät voimavarat, vanhempien rennompi elämänsen Down-lapsen myötä, vanhempien keskinäinen tuki sekä avoin kommunikointi ja tunteiden ilmaisu perheessä.

Alaluokka vanhempien hyvät voimavarat, kertoo Down-lapsen vanhempien jaksavan hyvin erityislapsiarkea. Vanhemmilla on asiat yleensäkin hyvin ja lisäksi taloudellisen tilanteen vakaus nousi esiin. Perusasioiden ollessa kunnossa on mahdollisuus keskittyä lapsen tarpeisiin. Alaluokka vanhempien keskinäinen tuki näkyy arjessa toistensa tukemisena, puolison väsymisen estämisenä ja lastenhoitovastuun jakamisena. Lastenhoitovastuun jakamista toteutetaan vaihtamalla välillä roolia arjessa, vanhemmat vuorottelevat työelämässä olemista ja kotihoidosta vastuussa olemista.

”Minusta autto tämäki, että vaihto vuoroa, että mie lähin välillä töihin ja mies jäi kotia sitten, niin seki tavallaan helpotti, että hän ootti, että sai jäähä kotia ja minä ootin, että saan mennä töihin.”

Sisällönanalyyssissä merkitykselliseksi noussut alaluokka on vanhempien rennompi elämänsen Down-lapsen myötä. Down-lapsi on tuonut vanhemmille hetkessä elämistä, muuttanut vanhempien

arvojärjestystä ja vähentänyt pienistä asioista stressaamista. Down-lapsi nähdään myös perhettä yhdistävänä tekijänä. Tämä tuli esiin useassa haastattelussa.

”Lapsi on tuonu meille ihan hirveästi, mä aattelen et se on tuonu meille niin paljon semmosta valoa ja hetkessä elämistä, että se on ollu semmonen tosi positiivinen juttu ja aattelin että perhe, meiän perhettä, että se on semmonen yhdistävä tekijä.”

Perheissä kommunikoidaan ja ilmaistaan tunteita avoimesti. Tässä alaluokassa nousi esille vanhempien avoimuus Down-lapseen liittyvistä asioista jo raskausaikana. Perheissä osoitetaan positiivisia tunteita pussailemalla, kehumalla ja halaillemalla. Myös negatiivisia tunteita osataan tuoda esiin rakentavasti. Vanhemmat kertovat tuntemuksistaan ja näyttävät tunteitaan toisilleen ja muillekin perheenjäsenille.

Yläluokka **toimiva ja säännöllinen arki** sisältää viisi alaluokkaa: tavanomainen vauva-arki, säännöllinen arjen rytmi, Down-lapsen nukkumisen sujuminen, Down-lapsen ruokailutilanteiden sujuminen ja vanhemman mahdollisuus järjestellä arkea Down-lapsen tarpeet huomioiden.

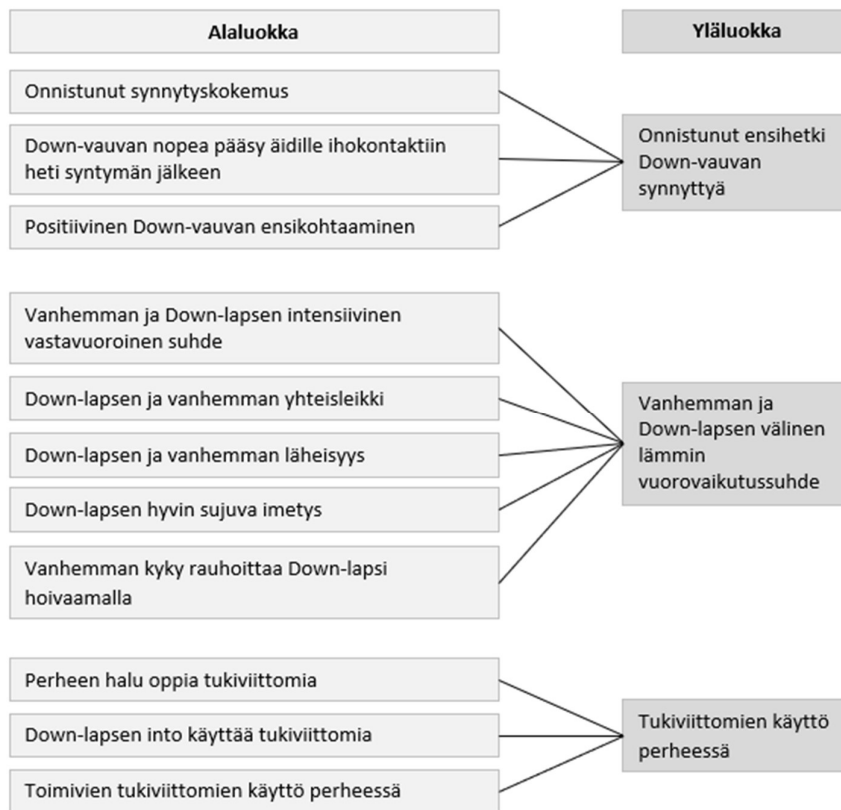
Toimivasta arjesta kertovat Down-lapsen nukkumisen sujuminen ja Down-lapsen ruokailutilanteiden sujuminen. Down-lapsen nukuttaminen on vanhemmille helppoa, lapsen nukahtaessa omaan sänkyynsä mukavasti. Aineistossa tuli esiin, että osa Down-lapsista ovat hyviä nukkumaan päivä- ja yöunia. Hienosti sujuvat ruokailutilanteet ja syömisen mielekkyys Down-lapselle tukevat toimivaa arkea.

Alaluokat tavanomainen vauva-arki ja säännöllinen arjen rytmi kytkeytyvät tiiviisti toisiinsa. Säännöllinen arjen rytmi auttaa vanhempia ennakoimaan Down-lapsen tarpeita, joka näkyy arjessa ruokailujen ja unien asettumisena samoihin aikoihin joka päivä. Vanhemmat ylläpitävät arjen struktuuria ja Down-lapsi tottuu tuttuun rytmiin. Lapsi alkaa elää rytmin mukaisesti, esimerkiksi heräämällä aina samoihin aikoihin. Vanhemmat kokevatkin elävänsä aivan tavanomaista vauva-arkea Down-lapsensa kanssa. Arki nähdään hyvin sujuvana ja mukavana.

Analyysistä muodostui alaluokaksi myös vanhemman mahdollisuus järjestellä arkea Down-lapsen tarpeet huomioiden. Tämä välittyy vanhemman osa-aikaisen työn tekemisenä, jotta lapsen terapia- ja lääkärikäynnit saadaan suunnitellusti järjestettyä ilman suurempaa kuormitusta.

”Hyvin on saatu junailtua ne kaikki käynnit ja teen osa-aikasta työtä, että pääsee edelleenki tekemään ne käynnit suunnitellusti, ettei tuu mitään ylikuormitusta sitten niitten esimerkiksi lääkäri tai fyssarikäyntien kanssa.”

Pääluokkaan **varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävät tekijät Down-lapsen ja vanhemman välisessä suhteessa** sisältyy kolme yläluokkaa, jotka ovat onnistunut ensihetki Down-vauvan synnyttyä, vanhemman ja Down-lapsen välinen lämmin vuorovaikutussuhde sekä tukiviittomien käyttö perheessä (KUVIO 5).



KUVIO 5. Pääluokka varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät Down-lapsen ja vanhemman välisessä suhteessa

Yläluokkaan **onnistunut ensihetki Down-vauvan synnyttyä** kuuluu kolme alaluokkaa, jotka ovat onnistunut synnytyskokemus, Down-vauvan nopea pääsy äidille ihokontaktiin heti syntymän jälkeen ja positiivinen Down-vauvan ensikohtaaminen. Onnistunut ensihetki asettaa jo alkuvaiheessa positiivisen vireen vanhemman ja Down-lapsen välisen vuorovaikutussuhteen kehittymiselle.

Onnistunut synnytyskokemus kuvastaa hyvin sujunutta ja mukavaa synnytystä. Down-vauvan syntymä on ollut vanhemmista ihana tapahtuma ja tuntunut hyvältä. Down-vauvan nopean pääsy äidille ihokontaktiin heti syntymän jälkeen on koettu tärkeäksi. Synnytyskokemukseen linkittyvä ensikohtaaminen syntymän jälkeen koettiin ihanana, onnentäyteisenä ja positiivisena hetkenä.

”Hänethän nostettiin siihen sitten heti minun vierelle ja sylliin ja pääsi ihokontaktiin sitte siitä heti ja semmonen tottakai onnentäyteinen hetki.”

Vanhemman ja Down-lapsen välinen lämmin vuorovaikutussuhde on yläluokka, johon kuuluu viisi alaluokkaa: vanhemman ja Down-lapsen välinen intensiivinen vastavuoroinen suhde, Down-lapsen ja vanhemman yhteisleikki, Down-lapsen ja vanhemman läheisyys, Down-lapsen hyvin sujuva imetys ja vanhemman kyky rauhoittaa Down-lapsi hoivaamalla.

Vanhemman ja Down-lapsen välinen intensiivinen vastavuoroinen suhde näkyy kommunikoinnin laadussa ja aktiivisuudessa. Vuorovaikutus Down-lapsen kanssa on vastavuoroista ja Down-lapsi on vahvasti mukana kommunikoinnissa. Intensiivisyys välittyy lisäksi Down-lapsen halussa aktiiviseen vuorovaikutukseen vanhemman ja muidenkin perheenjäsenten kanssa.

”Vaikka on niinku Down-lapsi - - niin kaikista enite tarvittee ja hakkee sitä vuorovaikutusta mejän lapsista, että vaikka vois kuvitella, että asia ois toisin, niin hän on kaikista eniten vuorovaikutuksessa.”

Down-lapsen ja vanhemman yhteisleikki sekä Down-lapsen ja vanhemman läheisyys ovat alaluokkina osittain limittäisiä, sillä yhteisleikissä luontojaan esiintyy läheisyyttä. Vanhemmat ja Down-lapsi tykkäävät leikkiä erilaisia leikkejä yhdessä, aina soutuileikistä legoleikkiin. Down-lapsen ja vanhemman läheisyydessä taas korostuu läheinen yhdessäolo, kuten Down-lapsen silittely nukkumaan mennessä, Down-lapsen halu läheisyyteen vanhemman kanssa sekä Down-lapsen ja vanhemman yhteiset hetket esimerkiksi sängyllä makoillen.

Down-lapsen hyvin sujuva imetys edistää varhaista vuorovaikutussuhdetta, mikäli Down-lapsen imetys on lähtenyt alun haasteiden jälkeen mukavasti käyntiin. Nukkumaan mennessä sekä äiti että Down-lapsi saavat läheisyyttä imetyshetkestä.

”Illalla aina ennen nukkumaanmennoo annan vielä siinä sängyssä tissiä - - niin siinä on sit semmosta hassuttelluu ja selkeesti hakkee, että irrottaa aina imuotteen ja katteloo minnuun päin ja naureskelloo ja muuta, että on semmonen veikee, hakkee ite sitä kontaktia.”

Vanhemman kyky rauhoittaa Down-lapsi hoivaamalla kertoo siitä, että vanhempi osaa toimia oikein ja poistaa Down-lapsen tyytymättömyyden hoivaamalla tätä. Tämä alaluokka sisältää rauhoittamisen hoitamalla lapsen tarpeita, eli esimerkiksi kakkavaipan vaihtaminen rauhoittaa Down-lapsen. Lisäksi alaluokka käsittää vanhemman hoivaamisen rauhoittavan vaikutuksen, kuten Down-lapsen rauhoittuminen vanhemman hysytellessä häntä ja ottaessa syliin.

Yläluokka **tukiviittomien käyttö perheessä** sisältää kolme alaluokkaa, jotka ovat perheen halu oppia tukiviittomia, Down-lapsen into käyttää tukiviittomia ja toimivien tukiviittomien käyttö perheessä.

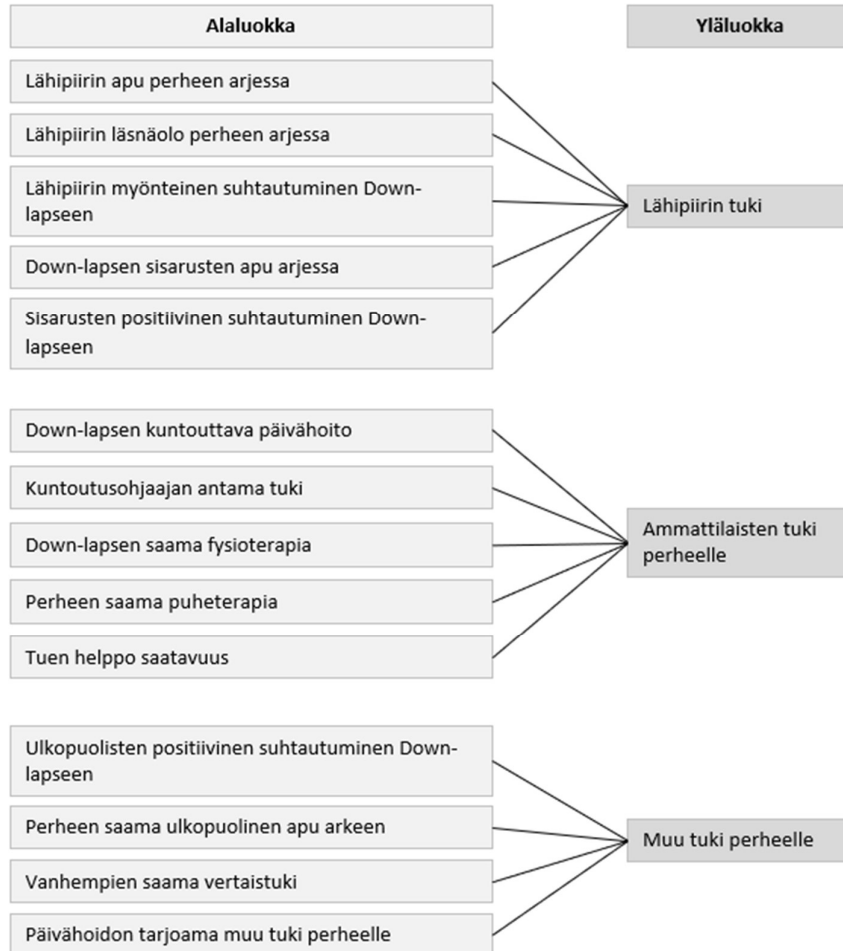
Perheen halu oppia tukiviittomia nostaa esiin niin vanhempien, kuin muidenkin perheenjäsenen halun opetella tukiviittomien käyttöä. Vanhemmat tutustuvat tukiviittomiin ja haluavat ottaa niitä käyttöön arjessa. Vanhemmat hakevat aktiivisesti apua tukiviittomien opetteluun niin ammattilaisten kuin läheistenkin taholta. Tukiviittomia opetellaan myös netin ja eri sovellusten välityksellä. Tukiviittomien aktiivisella opettelulla vanhemmat edistävät Down-lapsensa puheen kehitystä, kommunikaatiota ja yhteisymmärrystä. Tukiviittomat olivat käytössä tai niitä oltiin harjoittelemassa kaikissa haastatelluissa perheissä.

Down-lapsen into käyttää tukiviittomia välittyy Down-lapsen käyttäessä viittomia arjen tilanteissa. Lisäksi Down-lapsi seuraa tarkasti sekä suun että käsien liikkeitä, kun hänelle viitotaan.

”Syödään niin sit jo siinä puhutaan seuraavaks, että mennään nukkumaan ja näytetään niitä viittomia, niin sit hän [Down-lapsi] itekki näyttää sitä ’nukkumaan’.”

Alaluokka toimivien tukiviittomien käyttö perheessä kertoo vanhempien löytäneen käyttöönsä heidän arjessansa toimivaksi koettuja tukiviittomia. Vanhemmat sekä muut perheenjäsenet käyttävät viittomia kommunikoidessaan Down-lapselle. Viittomat helpottavat arkea ja vaikuttavat merkittävästi kommunikointiin Down-lapsen kanssa, sillä niiden käyttö selkeyttävät lapselle päivän etenemistä.

Pääluokka **varhaista vuorovaikutusta edistävä toimiva tukiverkosto** sisältää kolme yläluokkaa, jotka ovat lähipiirin tuki, ammattilaisten tuki perheelle ja muu tuki perheelle (KUVIO 6.).



KUVIO 6. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävä toimiva tukiverkosto

Yläluokka **lähipiirin tuki** sisältää viisi alaluokkaa nimeltään lähipiirin apu perheen arjessa, lähipiirin läsnäolo perheen arjessa, lähipiirin myönteinen suhtautuminen Down-lapseen, Down-lapsen sisarusten apu perheen arjessa ja sisarusten positiivinen suhtautuminen Down-lapseen.

Lähipiirin apu perheen arjessa sekä lähipiirin läsnäolo perheen arjessa nousivat analysissä erillisiksi alaluokikseen. Lähipiirin apu perheen arjessa käsittää lähipiirin antaman konkreettisen avun perheelle. Lähipiiriin kuuluvat henkilöt mahdollistavat vanhempien lepoa hetket hoitamalla perheen lapsia, auttavat kodinhoidossa, ovat tukena sairaalajaksojen aikana ja muutenkin tukevat perheen

arkea. Lähipiirin läsnäolo perheen arjessa taas koostuu lähipiirin myötäelämisestä perheen rinnalla, yhteydenoton lähipiirin ja perheen välillä sekä muun läsnäolon perheen arjessa.

Lähipiirin myönteinen suhtautuminen Down-lapseen näkyy Down-lapsesta iloitsemisena, samantyyppisenä suhtautumisena Down-lapseen kuten perheen muihin lapsiin ja Down-lapsen kanssa läheiseksi tulemisessa. Lähipiiriin kuuluvat suhtautuvat hienosti Down-lapseen ja tuovat lapsesta esiin positiivisia asioita. Down-lapsi on myös ollut myönteisellä tavalla erityistapaus suvussa.

”Kaikki [perhe ja lähipiiri] on ollut hyvin myönteisiä ja semmossia iloisia ja mukavia asioita tuoneet esille [Down-lapseen liittyen] ja ei olla kyllä kohdattu minkkäänlaista semmosta negatiivisuutta.”

Down-lapsen sisaruksetkin ovat vanhemmille apuna perheen arjessa. Haastatteluissa tämä nousi esiin Down-lapsen leikkittämisenä ja vahtimisena sekä muiden arjen askareiden tekemisenä vanhempien apuna. Down-lapsen sisarukset suhtautuvat Down-lapseen positiivisesti, mikä näkyy Down-lapsen ihailuna sisarusten taholta, sisarusten Down-lapseen kohdistamana halailuna ja pusailuna sekä Down-lapsesta muille myönteisesti kertominen ja jutteleminen. Down-lapsi on hurmannut isosisaruksensa. Ikäeron ollessa pienempi Down-lapsi on läheinen ja tärkeä pikkusisarus.

”Ihailien ovat [sisarukset] seuranneet kuinka sitten kehittyy ja osaa ja oppii uusia taitoja. Ja onhan [Down-] lapsi itsessään semmonen tavallaan jäänsulattaja, että se hurmaa noi isosisarukset olemalla ihan itsensä.”

Yläluokkaan **ammattilaisten tuki perheelle** kuuluu viisi alaluokkaa, jotka ovat Down-lapsen kuntouttava päivähoito, kuntoutusohjaajan antama tuki, Down-lapsen saama fysioterapia, perheen saama puheterapia ja tuen helppo saatavuus.

Haastatteluissa nousi esiin Down-lapsen oikeus kuntouttavaan päivähoitoon. Päiväkodissa on nimettyä henkilökohtainen avustaja, mikä on vanhemmille helpotus. Yksi haastateltavista kertoi, miten Down-lapsi oli alkanut luottamaan avustajaansa ja kokee turvallisena, kun samat kasvat ovat odottamassa päiväkotiin mennessä. Lisäksi päiväkodissa käytetään tukiviittomia Down-lapselle kommunikoinnissa.

Kuntoutusohjaajan antama tuki on vähentänyt vanhempien kuormitusta tuomalla avun perheen kotiin. Perhe on saanut kuntoutusohjaajan palvelut erikoissairaanhoidosta Down-lapsen syntymän jälkeen. Kuntoutusohjaaja on muun muassa tukenut vanhempaa vuorovaikutusasioissa ja Down-lapsen hymyjen tunnistamisessa, vanhemman ollessa näistä huolissaan. Kuntoutusohjaaja voi käydä myös päiväkodilla katsomassa, että Down-lapsen hoitojärjestelyt sujuvat.

”Kuntoutusohjaaja kävi - - minä sitä sillon alkuun mietin, että no, ku sehän oli kyllä kontaktinhakuinen joo, mutta sitä hymmyilyä esimerkiksi, että millon hän nyt alkaa sitte hymmyillä - - muistan vaan sen kuntoutusohjaajan, ku hän sitä tsemppasi ja kannusti ja sano, että hyvinhän vauva jo silleen hienosti hymmyilee ja että kyllä se sieltä tullee.”

Down-lapsi on yleensä oikeutettu fysioterapiaan, mitä jokainen haastattelemistamme perheistä oli myös saanut. Vastaavasti puheterapeutin palvelut kuuluvat usein Down-lapsille ja heidän vanhemmilleen. Puheterapiaa tarjotaan syömisen harjoitteluun, suun motoriikkaan, puheenkehityksen tukemiseen sekä tukiviittomien opetteluun.

Haastatteluissa nousi arkea tukevana tekijänä esille tuen helppo saatavuus, mikä ei kuitenkaan ole kaikille Down-lapsiperheille itsestäänselvyys. Vanhemmille oli tarjottu syntymän jälkeen psykiatrista tukea, kuntouttavaa toimintaa, vertaistukea sekä hoitajaa lastenhoitoon. Lisäksi koettiin, että osa perheistä saa tukea kysymättä ja tukea tuodaan myös kotiin.

Yläluokka **muu tuki perheelle** sisältää neljä alaluokkaa, jotka ovat ulkopuolisten positiivinen suhtautuminen Down-lapseen, perheen saama ulkopuolinen apu arkeen, vanhempien saama vertaistuki ja päivähoiton tarjoama muu tuki perheelle.

Haastatteluista nousi esille näkökohtia liittyen ulkopuolisten positiiviseen suhtautumiseen Down-lasta kohtaan. Perheen ulkopuolisten henkilöiden ilo Down-lapsen kehityksestä tuntuu vanhemmista hyvältä. Vanhempi myös ajattelee, että muut lapset eivät suhtaudu Down-lapseen erillä lailla, vaan pitävät häntä samanlaisena kuin muita lapsia.

”Jos [Down-] lapsi vaikka, lapsi oppi kävelemään niin se oli kaikille semmonen - - joku päiväkodin toisen lapsen - - vanhempi oli nähny et lapsi kävelee, niin se oli alkanu puhuu, että mitä, että toihan on ihan mahtavaa, että toi lapsi kävelee ja että mitä täällä tapahtuu - - ku ei

nyt muiden lasten kohdalla oo ollu tämmösiä puolesta iloitsijoita sillä lailla, niin mun mielestä ihana juttu oli.”

Perhe on saanut ammattilaisten ja lähipiirin tuen lisäksi myös ulkopuolista apua arjessa. Tähän apuun sisältyy hankkeen kautta saatu lastenhoitoapu, Down-lapsesta saatu vammaistuki sekä muu ulkopuolinen lastenhoitoapu. Myös päivähoidosta on saatu tukea perheelle kuntouttavan päivähoidon lisäksi, kun Down-lapsen sisarusten oleminen päivähoidossa on mahdollistanut vanhemmille Down-lapseen keskittymisen. Tällöin he ovat muun muassa voineet keskittyä Down-lapsensa jumppaamiseen.

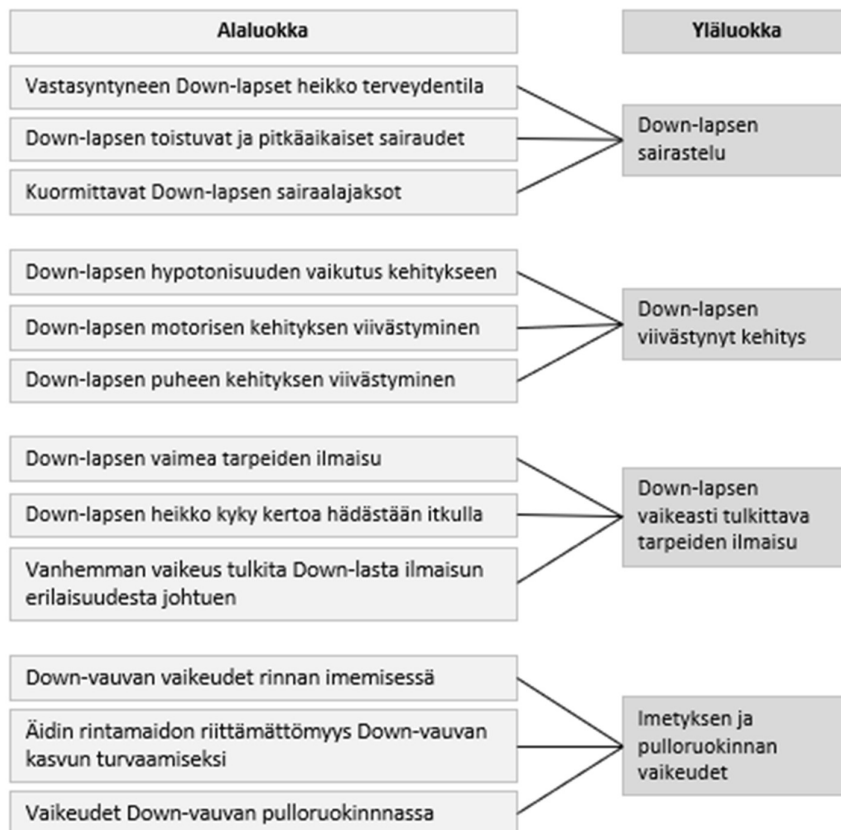
“Kun [Down-] lapsi oli vauva niin sitten noi oli noi isommat tai noi pienemmät lapset oli siellä päivähoidossa, niin sai sitten keskittyä siihen lapseen ja ku oli kaikkia niitä jumpparin antamii ohjeita, että pysty niihin keskittyä ja saatto käydä lenkillä ja näin.”

Yksi omanlaisensa tukimuoto on vanhempien saama vertaistuki. Tässä nousi esille virtuaalinen vertaistuki, Facebook-ryhmien muodossa. Osa vanhemmista kuuluu Down-lapsen vanhemmille suunnattuihin Facebookin vertaistukiryhmiin, missä he voivat lukea muiden Down-lasten vanhempien kirjoittamia julkaisuja.

5.1.2 Varhaista vuorovaikutusta kuormittavat tekijät – vanhempien aineisto

Sisällönanalyysissä varhaista vuorovaikutusta kuormittaviin tekijöihin muodostui vanhempien haastatteluaineistosta kolme pääluokkaa, Down-lapseen liittyvät, vanhempiin liittyvät ja ulkopuolisiin tekijöihin liittyvät varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät.

Pääluokkaan **varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat Down-lapseen liittyvät tekijät** sisältyy neljä yläluokkaa, jotka ovat Down-lapsen sairastelu, Down-lapsen viivästynyt kehitys, Down-lapsen vaikeasti tulkittava tarpeiden ilmaisu sekä imetyksen ja pulloruokinnan vaikeudet (KUVIO 7).



KUVIO 7. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat Down-lapsen liittyvät tekijät

Yläluokka **Down-lapsen sairastelu** muodostuu kolmesta alaluokasta, jotka liittyvät vastasyntyneen Down-lapsen heikkoon terveydentilaan, Down-lapsen toistuviin ja pitkäaikaissairauksiin sekä perhettä kuormittaviin Down-lapsen sairaalajaksoihin. Lapsen terveydentilasta johtuvat haasteet vuorovaikutussuhteen muodostumisessa voivat alkaa jo synnytyslaitoksella, mikäli vastasyntyneen terveydentila on heikko. Vastasyntyneellä voi olla hetkellisiä terveydentilaan liittyviä ongelmia, kuten matala ruumiinlämpö tai matala happisaturaatio, mitkä edellyttävät välitöntä hoitoa ja estävät vastasyntyneen pääsyn katkeamattomaan ihokontaktiin välittömästi syntymän jälkeen. Terveys-haasteet voivat olla myös huomattavia ja johtaa vauvan päättymiseen lastenosastolle tai tehohoi-toon.

Down-lapsen toistuvat sairaudet, kuten korvatulehdukset tai infektiokierre, ja pitkäaikaissairaudet, kuten sydänsairaudet sekä niistä aiheutuneet vanhempia kuormittaneet sairaalajaksot ovat haaste varhaiselle vuorovaikutussuhteelle. Sairastelu vie lapsen voimavaroja vuorovaikutukselta ja osin rajoittaa vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta sairauden hoitoon. Lapsen pidempiaikainen sairaalassa olo kuormittaa koko perhettä ja siitä toipuminen kestää pitkään.

“On sitä ollu tiukoilla varsinki sit niinä aikoina, kun on ollu lapsi sairaalassa niin se on ollu semmost intensiivistä elämistä koko perheelle ja siitä elpyminen on vieny aikaa”

Sisällönanalyysissä yläluokkaan **Down-lapsen viivästynyt kehitys** muodostui kolme alaluokkaa, jotka ovat Down-lapsen hypotonisuuden vaikutus kehitykseen, Down-lapsen motorisen kehityksen viive ja Down-lapsen puheenkehityksen viive. Sisällönanalyysi toi esiin Down-lapsen kehityksen viivästymisen vähäisenä haasteena varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumiselle. Haastatteluiden mukaan Down-lapsella voi olla etenkin alkuvaiheessa hypotonisuutta, mikä vaikeuttaa kehon hallintaa ja hidastaa motorista kehitystä. Haastatellut vanhemmat kokivat lastensa motorisen kehityksen kuitenkin edenneen sopivilla tukitoimilla varsin mukavasti. Myös puhe tulee keskimääräistä myöhemmässä vaiheessa ja tukiviittomat ovat tarpeellisia kommunikoinnin tukena.

Yläluokkaan **Down-lapsen vaikeasti tulkittava tapa ilmaista tarpeitaan** sisältyy alaluokat vai-
mea tarpeiden ilmaisu, heikko kyky kertoa hädästään itkulla ja vanhemman vaikeus tulkita Down-
lasta ilmaisuuden erilaisuudesta johtuen. Haastatteluiden perusteella Down-lapset itkevät vähän, eikä
itkua välttämättä tule, vaikka lapsella olisi tyydyttämättömiä tarpeita. Itku on Down-lapselle viimei-
nen ilmaisu hädästä. Muutoinkin Down-lapsen tapa ilmaista tarpeitaan on vaiimea. Lapsi voi vai-
kuttaa tyytyväiseltä, sietää pientä epämukavuutta ja tuo esiin tarpeensa vasta kuin jotain on ”pa-
hasti vialla”.

*”Kun hän semmonen tyytyväinen tyyppikin, et onko siinä sit jonkunlaista hänen puolelta ali-
miten sen nyt sit sanois- et ei nyt niin kommunikoi tai alikommunikointia – en tiä.”*

Sisällönanalyysin perusteella Down-lapsen poikkeava ja vaiimea tapa ilmaista tarpeitaan aiheuttaa
vanhemmalle haasteita lapsen tarpeiden tulkinnessa. Vanhemmat joutuvat alkuvaiheessa opette-
lemaan Down-lapsen pienten eleiden ja ilmeiden merkitystä sekä lapsen tarpeiden tunnistamista
niiden perusteella. Vanhemmat kokevat lapsen tulkinnan haastavaksi itkuttomuudesta johtuen.

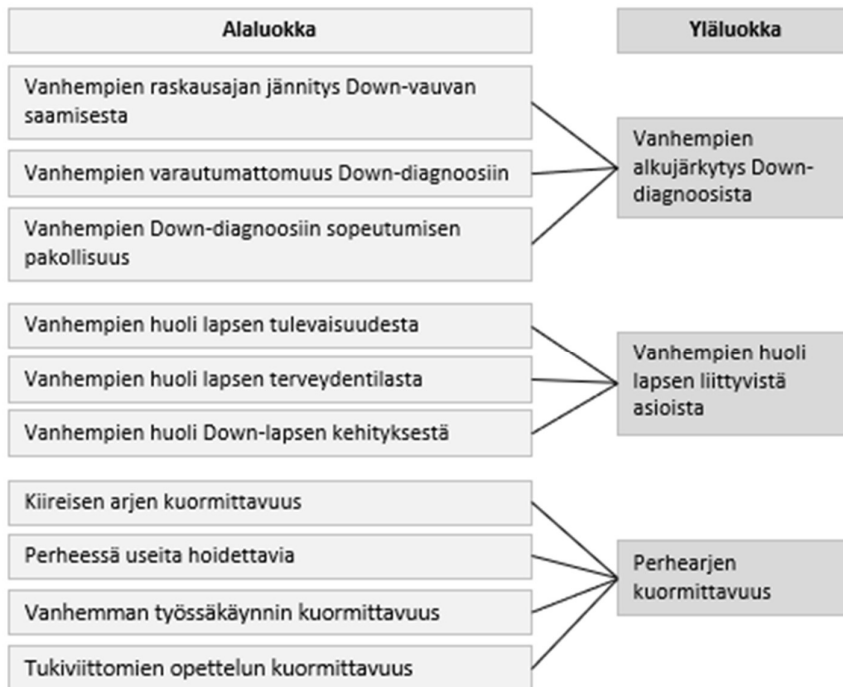
*”Niin, et pikkasen semmonen niinku tavallaan haasteellisempi tulkittava, kun
ei oo ollu sitä semmosta varsin itkua mukana siinä.”*

Yläluokka **imetyksen ja pulloruokinnan vaikeudet** muodostuu alaluokista Down-vauvan vaikeu-
det rinnan imemisessä, äidinmaidon riittämättömyys vauvan kasvun turvaamiseksi ja vaikeudet

pulloruokinnassa. Imetys ja pulloruokinta on alkuvaiheessa olennainen osa vauvan ja vanhemman välistä varhaista vuorovaikutussuhdetta. Sisällönanalyysissä tunnistettiin haasteita Down-lapsella niin rinnan kuin pullonkin imemisessä. Vauvan voimattomuus ja ahtaat sieraimet hankaloittavat imemistä etenkin rinnalla, mutta tekevät myös pulloruokinnasta vaikeampaa. Imetyksen ollessa haastavaa, aiheutuu siitä huoli rintamaidon riittävydelle vauvan kasvun turvaamiseksi.

” Imetys oli vähän takkuamista, ylipäätänsä imemisen suhteen et on ollu sen räkäsyyden ja niitten ahtaitten röörien kanssa, et se oli huonoo, et hyvä kun tuttipullosta jakso imee ja semmosta työläämpää se pullostaki syöttäminen.”

Sisällönanalyysissä tunnistettiin pääluokkaan **vanhempiin liittyvät varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät** sisältyviä yläluokkia kolme: vanhemman alkujärkytys saatuaan tiedon lapsen Downin syndroomasta, vanhempien huoli Down-lapseen liittyvistä asioista sekä perheen arjen kuormittavuus (KUVIO 8).



KUVIO 8. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat vanhempiin liittyvät tekijät

Yläluokka **vanhemman alkujärkytys lapsensa Downin syndroomasta** muodostuu alaluokista vanhempien raskausajan jännitys Down-lapsen saamisesta, vanhempien varautumattomuus

Down-diagnosiin ja vanhempien Down-diagnosiin sopeutumisen pakollisuus. Down-lapsen odottamiseen liittyvä jännitys vaikuttaa vuorovaikutussuhteen rakentumiseen raskausaikana, mikäli vanhemmat tietävät odottavansa Down-lasta. Vanhemmat pohtivat selviytymistään erityisvauvan kanssa ja omaa kykyään vastata vauvan tarpeisiin. Vauvan mahdolliset liitännäissairaudet ja isot rakennepoikkeavuudet huolettavat vanhempia ja vanhemmat voivat päätyä Down-lasta odottaessaan pohtimaan raskauden keskeytystä, etenkin mikäli sikiön ennuste näyttää heikolta. Vanhempia saattaa jännittää oman vauvan ensikohtaaminen, miettiessään Downin syndroomalle tyypillisten kasvopiirteiden vaikutusta oman vauvan ulkonäköön.

“Kun me raskausaikana jo tiedettiin, että meille on Down-vauva tulossa, niin minua kovasti jännitti sen lapsen ensinäkeminen. Miehellä sanoinkin, että tuota, katso sinä sitä lasta ensin, että minä en uskalla katsoa.”

Downin syndrooman tullessa esiin vasta syntymän jälkeen, vanhempien kokema järkytys johtuu varautumattomuudesta Down-diagnosiin sekä pakosta sopeutua siihen nopeasti. Downin syndrooma ei välttämättä paljastu seulonnoissa, jolloin se tulee vanhemmille yllätyksenä vauvan synnyttyä. Ensieto Downin syndroomasta voi alussa olla vanhemmille järkytys. Yllättävä tieto pakottaa vanhemmat sopeutumaan lapsensa Downin syndroomaan hyvinkin nopeasti. Muutos raskausajan oletukseen ”tavanomaisesta” lapsesta ja lapsiperheen elämästä muuttuu muutamassa tunnissa ja vanhempien tunteiden ja ajatusten on sopeuduttava tähän muutokseen.

”Kyllähän siinä tietenkin kaikki kauhukuvat, ku ei osannu mitään ennakkoon ees miettiä, että vois olla mahdollista, että se ei löydy seulonnoissa. Kyllähän sitä tietenkin google alko laulaa synnärillä. Oli pieni järkytys, mutta aika äkkiä sitä oli sitten siitä pakko päässä ylikki. Että toisaalta mietti sitte, että ihan hyvä ettei tienny etukäteen ku sitä oli, se oli vauva siinä jo vieressä, niin heti oli pakko tottuakki.”

Vanhemmuutta kuormittaa monenlaiset Down-lapsen liittyvät huolet, joihin keskittyminen saattaa häiritä turvallisen varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumista. Sisällönanalyyseissä tunnistettiin yläluokkaan **vanhemman huoli Down-lapsen liittyvistä asioista** sisältyvän alaluokat vanhemman pelko Down-lapsen terveydentilasta, kehityksestä ja tulevaisuudesta. Vanhemmilla on huoli lapsen sairauden, kuten sydämen vajaatoiminnan, etenemisestä sekä sen edellyttämistä raskaista hoidoista, kuten sydänleikkauksista. Sairaudet ja niiden aiheuttama huoli nousi esiin aineistosta, vaikka tutkimukseen haastateltujen vanhempien Down-lasten terveydentila oli pääosin hyvä.

”No, monenlaisia tunteita luonnollisesti, että miten ylipäättänsä kehittyä ja kuinka terveenä saa pysyä, että vauva on ollut paljon, hänellä on infektioita ollut runsaasti ja niistä on tullu huolta meille sitten paljonki ja murhetta.”

Vanhempia mietityttää Down-lapsen kehitys etenkin alkuvaiheessa ensimmäisten kuukausien ajan. Heillä on epätietoisuutta siitä, kuinka nopeaa kehitystä voivat lapseltaan odottaa, kuten missä vaiheessa vauvan tulisi hymyillä ja minkä ikäisenä hänellä on valmiudet istua. Vanhemmat pohtivat sitä, mille tasolle lapset kehitys tulee asettumaan.

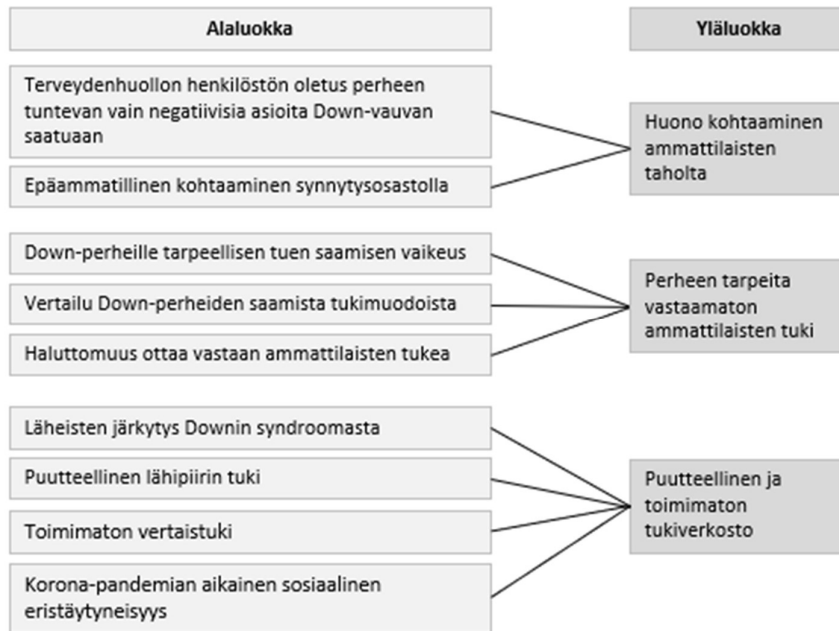
Vaikka tutkimuksessa haastateltujen vanhempien Down-lapset olivat enintään kaksivuotiaita haastatteluhetkellä, tunnistettiin sisällönanalyysissä vanhemmilla pelkoja pitkälle lapsen tulevaisuudesta. Vanhempia pohdituttaa Down-lapsen päiväkodin aloitus, koulunkäynti ja jopa tuleva työ.

Perheen arjen kuormittavuus huomioitiin yläluokkana vanhempiin liittyviin varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittaviin tekijöihin, koska kodin arjen järjestelyt ovat lapsiperheissä vanhempien vastuulla. Sisällönanalyysin perusteella Down-lapsiperheissä arkea kuormittaviin alaluokkiin sisältyy arjen kiire, vanhempien työssäkäynti, Down-lapsen lisäksi muut perheen huollettavat ja tukiviittomien opettelu kuormittavuus. Näistä suurin osa on tekijöitä, jotka Down-lapsesta riippumatta kuormittaisivat haastateltuja perheitä. Vanhempien työssäkäynti tai opiskelu kuormittaa yleisesti lapsiperheitä ja voi tuoda haasteita varhaisen vuorovaikutussuhteen rakentumiseen. Perheissä on usein useampia lapsia ja jokaisella lapsella on tarpeita ja kehitysvaiheita, jotka voivat kuormittaa vanhempia. Sen sijaan Down-lapseen liittyvää kiirettä arkeen tulee erilaisista lääkärikäynneistä ja terapioidista, joista vanhempien on huolehdittava ja jotka tekevät perheen arjesta tavanomaista kiireisempää.

Tukiviittomat ovat käytössä yleisesti Down-lapsiperheissä apuna kommunikoinnissa. Vaikka viittomat ovat apu ja edistävät varhaista vuorovaikusta, voi niiden opettelu olla vanhemmille kuormittavaa. Yleensä vanhemmilla ei ole aikaisempaa osaamista viittomista, niiden opettelu on työlästä ja intensiivistä, aikaa ja energiaa viittomien opetteluun ei arjen kiireessä aina ole ja lisäksi vanhemmat voivat potea huonoa omaa tuntoa, mikäli eivät jaksavat opetella viittomia.

”No siitä nyt vähän huono omatuntu just näistä viittomista, että ku kuitenkin ollaan saatu kaikki, että ois apu - - että miten viitotaan niin ei oo oikein jaksanu niitä sitten opetella.”

Sisällönanalyysissä tunnistettiin pääluokkaan **perheen ulkopuoliset varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät** kolme yläluokkaa, jotka ovat perheen huono kohtaaminen ammattilaisten taholta, perheen tarpeita vastaamaton ammattilaisten tuki ja toimimaton ulkopuolinen tuki (KUVIO 9).



KUVIO 9. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat ulkopuoliset tekijät

Yläluokkaan **huono kohtaaminen ammattilaisten taholta** kuuluviksi alaluokiksi nousi epäammattillinen kohtelu synnytysosastolla ja vanhempien tunne terveydenhuollon henkilökunnan oletettavan heidän tuntevan vain negatiivisia tunteita saatuaan Down-lapsen. Vauvan Downin syndrooman paljastuttua yllätyksenä synnytyksen yhteydessä, vanhemmat eivät koe saavansa asiallista ja riittävää ensitietoa synnytyssairaalassa. Vanhemmat ovat myös kokeneet sairaalan henkilökunnan sanelleen heille sen, mitä heidän tulee tuntee Down-lapsen synnyttyä ja saneltujen tunteiden olleen yksinomaan negatiivisia. Vanhempien on oletettu olevan pettyneitä, surullisia, kauhuissaan ja shokissa Down-lapsen syntymästä. Vanhempien jopa oletetaan haluavan luopua lapsestaan, koska tällä on Downin syndrooma.

”Sairaalan henkilökuntahan oletti, heillä oli se oletusarvo, että nää on nyt pettyneitä ja nää on nyt shokissa ja nää on nyt surullisia ja kaikki tämmöset negatiiviset tunteet oli se, mitä hyö meidän olettivat kokevan.”

Yläluokkaan **perheen tarpeita vastaamaton ammattilaisten** tuki sisältyvät kolme alaluokkaa ovat Down-perheille tarpeellisen tuen saamisen vaikeus, vanhempien tekemä vertailu muiden Down-lapsiperheiden paremmista tukimuodoista ja vanhempien haluttomuus ottaa vastaan tarjottua ammattilaisten tukea. Vanhemmat joutuvat taistelemaan saadakseen Down-lapselle kuuluvia tukia, eikä tukea siltikään aina myönnetä. Esimerkiksi puheterapian, kuntoutuksen tai lapsen tarvitseman hoidon saamisessa voi olla vaikeuksia. Palveluiden ja tukimuotojen saamisessa on lisäksi paikkakuntakohtaista eroa. Sosiaalisen median kautta vanhemmat voivat vertailla Down-lapsille eri paikkakunnilla annettuja tukimuotoja ja osassa vanhemmista havainto eriarvoisuudesta voi herättää negatiivisuutta. Toisaalta vanhemmat voivat olla haluttomia ottamaan vastaan tarjottua tukea, mikäli eivät koe sitä itselleen sillä hetkellä tarpeelliseksi.

Yläluokkaan **toimimaton ulkopuolinen tuki** sisältyy alaluokat perheen puutteellinen tukiverkosto, läheisten perheelle osoittama järkytys Downin syndroomasta, vanhempia kuormittava toimimaton vertaistuki ja koronapandemian aikainen sosiaalinen eristäytyneisyys. Lähipiiriin antaman tuen puuttuminen ja läheisten perheelle osoittama järkytys Downin syndroomasta aiheuttavat vanhemmille kuormitusta, joka voi vaikuttaa varhaiseen vuorovaikutussuhteeseen. Vanhemmat joutuvat tukemaan sukulaisia, näiden järkyttyessä vastasyntyneen Down-epäilyä ja huolestuessa lapsen tulevaisuudesta. Lähipiiriin asenne voi aiheuttaa vanhemmille mielipahaa, esimerkiksi jos isovanhemmat päätyvät pohtimaan raskauden keskeytystä tai kritisoimaan sen jatkamista.

”Ainaki mummolta tuli semmonen, että vähän, että ei kannattas kehitysvammasta lasta antaa tulla tähän maailmaan. Et sieltä tuli hyvin vahvasti se ja siitä vähän minäkin pahotin jopa mieleni alussa.”

Vaikka vertaistuki hyvin toimiessaan tukee vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta, voi se toimimattomana olla vanhemmuudelle rasite. Vanhemmat eivät välttämättä koe vertaistukea toimivaksi, mikäli vertaistukiperheessä tilanne on hyvin erilainen kuin omassa perheessä. Oman lapsen hyvä terveydentila voi jopa aiheuttaa huonoa omaa tuntoa, kun vertaistukiperheessä on haasteita, joissa ei koe voivansa olla avuksi. Sosiaalisen median vertaistukiryhmistä voi muodostua rasite, mikäli keskusteluissa korostuu liiaksi huolet ja negatiivisuus. Toisten Down-lapsiperheiden hätä ja haasteet kuormittavat vanhempia tukemien sijaan.

”- - mutta sitten tuli tavallaan vähän huono omatuntu itelle ko siellä oli joku, että se oli letkuruokinnassa ja oliko se kuukauan ollu teholla syntymän jälkeen ja sitten vähän hakusessa

tää vertaistuki, että sillä oli niin minusta vakava tilanne, että sillä oli tosi vaikeasti vammaan se lapsi, että tuntu vähän mie en oikein sovi tähänkään.”

Haastattelut ajoittuivat Korona-viruspandemian ajalle, jolloin vanhemmille aiheutui lisäkuormitusta pandemiasta johtuneesta sosiaalisesta eristäytyneisyydestä. Lähisuku ei kaikkien perheiden kohdalla päässyt normaalisti osallistumaan perheen arkeen tai vierailemaan perheen luona. Isovanhempien mahdollisuus auttaa lasten hoidossa oli vähäisempää. Perheillä oli tavanomaista vähemmän sosiaalista elämää ja toimintaa.

5.2 Terveystenhoitajien kokemuksia Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta

5.2.1 Varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät – terveystenhoitajien aineisto

Sisällönanalyysin perusteella terveystenhoitajien näkökulmasta vanhempaan ja lapseen liittyviä varhaista vuorovaikutusta edistäviä tekijöistä nousi kaksi pääluokkaa, jotka ovat vanhempaan ja Down-lapsen liittyvät varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät ja varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävä toimiva tukiverkosto. Nämä pääluokat sisältävät yhteensä kahdeksan yläluokkaa.

Pääluokkaan **vanhempaan ja Down-lapsen liittyvät varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät** lukeutuivat ensimmäiset kuusi yläluokkaa. Kuviossa 10 on esitetty yläluokat vanhempien ymmärrys ja hyväksyntä lapsensa Downin syndroomasta ja vanhemman aktiivinen rooli vuorovaikutussuhteessa, kuviossa 11 yläluokat läheinen vuorovaikutussuhde vanhemman ja Down-lapsen välillä sekä Down-lapsen kyky olla vuorovaikutuksessa, sekä kuviossa 12 yläluokat toimiva arki ja perheen hyvä tilanne.



KUVIO 10. Pääluokka vanhempaan ja Down-lapsen liittyvät varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät, osa 1/3

Yläluokka **vanhempien ymmärrys ja hyväksyntä lapsensa Downin syndroomasta** muodostuu neljästä alaluokasta, jotka ovat vanhempien tietämys Downin syndroomasta, vanhempien sopeutuminen Down-lapsen diagnoosiin, vanhempien arvostava suhtautuminen Down-lapseen ja vanhempien positiivinen suhtautuminen Down-lapsen kehitykseen.

Vanhemmuutta tukee kyky sopeutua lapsensa diagnoosiin. Se, miten helposti sopeutuminen tapahtuu, riippuu vanhempien asenteesta ja tiedosta. Vanhemmat ovat saaneet tietoa Downin syndroomasta jo synnytyssairaalassa ja myöhemmin kuntoutuspalveluissa ja erikoissairaanhoidossa. Vanhemmat ovat myös olleet itse aktiivisia etsiessään tietoa. Tiedon avulla vanhemmat ovat valmistautuneet paremmin arkeen Down-lapsen kanssa ja ymmärtävät Down-lapsen kehityksen erityispiirteitä. Vanhemmat suhtautuvat luottavaisesti lapsen kehitykseen, korostavat kehityksen positiivisia puolia ja kokevat suurta iloa pienistäkin kehitysaskelista. He myös ymmärtävät kuinka edistää lapsen kehitystä.

”Heillä oli hyvin semmonen realistinenkin asennoituminen ja he hankki paljon tietoa jo alusta lähtien, et jotenki heidän oma asenne vaikutti ehkä siihen et hyö otti sen asian aika, tottakai

järkytyksellä, mutta myös tavallaan hyö sopeutu aika nopeesti sitte kuitenkin siihen ajatukseen että heillä tämmönen erityislapsi nyt sitte siellä perheessä on.”

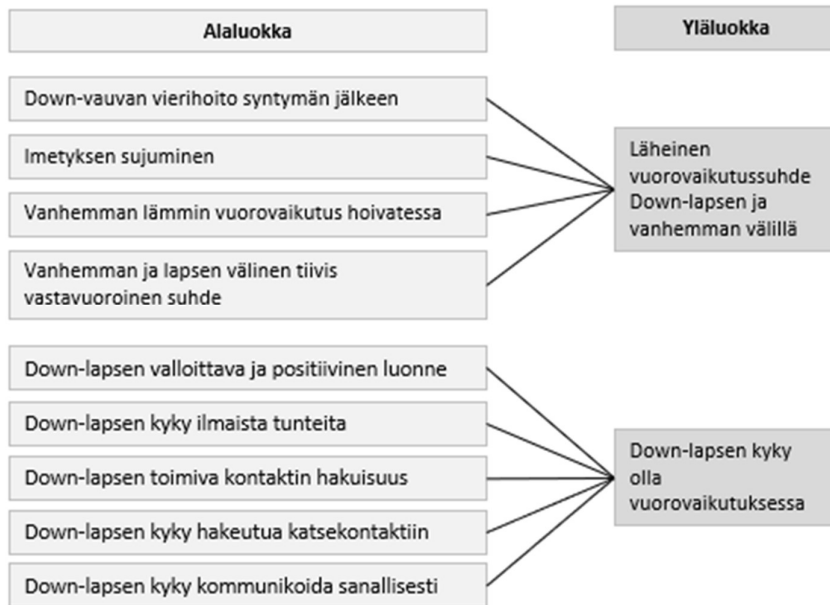
Sisällönanalyysin perusteella terveydenhoitajan työssään kohtaamien Down-lasten vanhemmilla on arvostava asenne lapsia kohtaan yleisesti. Lapset ovat ihailtuja, arvostettuja ja tervetulleita perheeseen. Vastaavasti vanhempien suhtautuminen Down-lapseen on ihaileva ja positiivinen. Vanhemmat puhuvat kauniilla sanoilla Down-lapsestaan ja ovat tätä kohtaan hyvin lämminhenkisiä. Neuvolakäynneillä vanhemmat ovat tuoneet esiin jopa erityisen herkästi ja korostuneesti positiivisia asioita lapsestaan. Haastatteluista ilmenee terveydenhoitajille välittyneen tunne, että Down-lapset ovat todella tervetulleita ja tarkoitettuja perheilleen. Vaikka diagnoosi olisi tullut yllätyksenä syntymän jälkeen, ovat vanhemmat alkuhämmennyksestä toivuttuaan iloinneet lapsesta.

”Se mielikuva mikä tästä äidistä ja lapsesta on jääny on nimenomaan ollu se, että tää lapsi oli juuri heille tarkoitettu ja hän on aivan valloittava kaikkineen puolineen.”

Yläluokka **vanhemman aktiivinen rooli vuorovaikutussuhteessa** kattaa neljä alaluokkaa, jotka ovat vanhemman selkeämpi sanallinen kommunikointi Down-lapselle, vanhemman aktiivisempi läsnäolo vuorovaikutustilanteessa, vanhemman aktiivinen katsekontakti Down-lapseen ja tukiviittomien käyttö perheessä.

Tuloksista nousee esille, että Down-lasten vanhemmat ovat aktiivisesti läsnä vuorovaikutustilanteissa. Etenkin lapsen ollessa passiivisena, vanhempi pyrkii vuorovaikutukseen aktiivisemmin. Kommunikoidessaan lapselle he artikuloivat itseään selkeämmin ja juttelevat korostuneemmin. Vanhemmat ottavat aktiivisemmin ja tiedostavammin katsekontaktia ja harjoittelevat lapsen ja koko perheen kanssa yhdessä tukiviittomia.

”Pikkusen semmonen korostuneempi tavallaan se juttelu [vanhemmilla], että ehkä jotenkin tiedostavammin ja aktiivisemmin he ottavat sitä katsekontaktia vauvaan ja ehkä jotenki artikuloivat itseään paremmin.”



KUVIO 11. Pääluokka vanhempaan ja Down-lapseen liittyvät varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät, osa 2/3

Läheinen vuorovaikutussuhde Down-lapsen ja vanhemman välillä nousee yhtenä yläluokkana aineistosta. Tähän liittyvät neljä alaluokkaa ovat Down-vauvan vierihoito syntymän jälkeen, imetyksen sujuminen, vanhemman lämmin vuorovaikutus hoivatessa sekä vanhemman ja lapsen välinen tiivis ja vastavuoroinen suhde.

Oleellisena vuorovaikutusta edistävänä tekijänä aineistosta nousee Down-lapsen saaminen vierihoidon ja ihokontaktiin välittömästi synnytyksen jälkeen. Tämä edistää imetystä ja tukee läheisyyttä Down-lapsen ja äidin välillä edistäen varhaista vuorovaikutusta. Haastatteluiden mukaan terveydenhoitajat ovat havainnoineet neuvolakäynneillä äidin hellän ja lämpimän hoivaamisen Down-lastaan kohtaan. Vanhemmat osaavat tulkita ja lohduttaa lastaan tämän ilmaisun erityispiirteistä huolimatta. Vanhemmat suhtautuvat lapsen itkuihin hyvin ja tarvittaessa lohduttavat, laulavat ja antavat Down-lapselle hänen tarvitsemaansa läheisyyttä.

”Tää toisen perheen äiti ainaki laulo sille ja tosi hyvin suhtautu siihen itkuun, jos on ollut jotaki, että on vauva meinannu alkaa itkeen, niin tosi lämpimästi äiti on kyllä jutellu ja otanu syltiin ja lohuttanu.”

Vanhemman ja lapsen tiivis vastavuoroinen suhde tunnistetaan sisällönanalyyysissä yhdeksi varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäväksi tekijäksi. Vanhemmat ymmärtävät sensitiivisesti lapsen

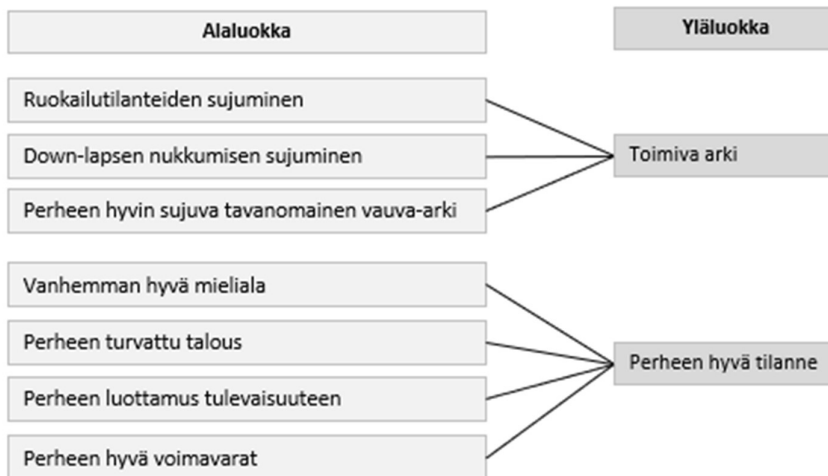
viestintää ja reagoivat lapsen tunteisiin. Lapsen aurinkoisuus heijastuu vanhempiin saaden heidät iloisiksi, mikä taas vastavuoroisesti vahvistaa Down-lapsen hyväntuulisuutta. Tiivistä suhdetta luosittain Down-lapsen kuntoutustarve, joka edellyttää vanhemmalta säännöllistä keskittymistä lapseen arjessa. Tämän ansiosta vanhemman ja Down-lapsen välille muodostuu ainutlaatuisen intensiivinen suhde, jossa korostuu vuorovaikutussuhteen vastavuoroisuus.

”Vanhemmat joutuu paneutumaan eri tavalla, koska paljon se kuntoutuminen ja tämmönen lähtee myös sieltä kotoa, että sit se voi olla hyvin semmosta intensiivistäki sen lapsen kanssa se oleminen.”

Yläluokka **Down-lapsen kyky olla vuorovaikutuksessa** sisältää viisi alaluokkaa, jotka ovat Down lapsen valloittava ja positiivinen luonne, Down lapsen toimiva kontaktihakuisuus, sekä Down-lapsen kyvyt ilmaista tunteita, hakeutua katsekontaktiin ja kommunikoida sanallisesti.

Haastatteluista nousee vahvasti esille terveydenhoitajien vastaanotolla käyneiden Down-lasten olevan poikkeuksetta luonteeltaan hyväntuulisia ja aurinkoisia. Yhtenä merkittävänä Down-lapsen vuorovaikutuksellisenä seikkana havaitaan, etteivät Down-lapset yleensä ilmaise itseään itkemällä kovin herkästi. Down-lapset hymyilevät paljon ja hakevat kontaktia toiminnan ja katseen turvin. Vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa näkyy Down-lapsen ja vanhemman keskinäinen sanallinen kommunikaatio, jossa Down lapsi ilmaisee itseään omia sanojaan soveltaen.

”Hänhän [Down-lapsi] ihan hakeutuu äitille, niin kävelee äitin, tai hän käveli tukea vasten, niin kävelee välillä siihen äitin jalkoihin ja hakee siinä kontaktia äitiin ja muistaakseni mullekin ojenteli jotaki lelua siinä käynnillä, että sillai haki kontaktia.”



KUVIO 12. Pääluokka vanhempaan ja Down-lapseen liittyvät varhaista vuorovaikutusta edistävät tekijät, osa 3/4

Yläluokka, **toimiva arki**, sisältää kolme alaluokkaa nimeltään ruokailutilanteiden sujuminen, nukkumisen sujuminen ja perheen hyvin sujuva tavanomainen vauva-arki.

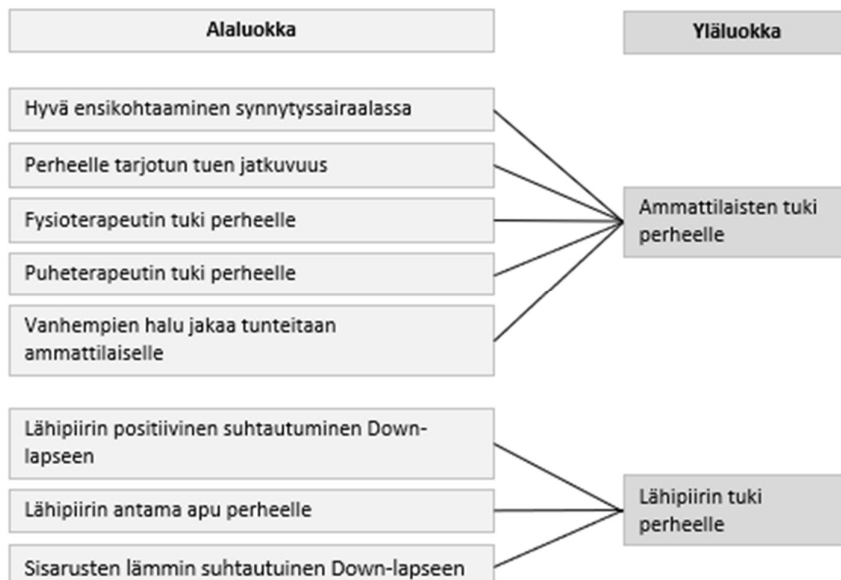
Kehitysvammaisen lapsen kanssa korostuu strukturoitu arki, joka tuo Down-lapsen hoitoon sujuvuutta ja helppoutta. Down-lapsi ei ole kuluttanut perheen voimavaroja ja vauvan hoito on ollut vanhemmille helppoa. Vanhemmilla on ollut jo aikaisempaa tietoa pienen vauvan hoidon tarpeesta, eivätkä he ole kokeneet Down-lapsen hoitoa tavanomaisesta poikkeavana. Vanhemmat ovat saaneet hoidettua hyvin Down-lapsen kuntoutukseen ja erityistarpeisiin liittyvät käytännön asiat. Haastatteluista ilmeni, että neuvolassa terveydenhoitajat ovat saaneet käsityksen, että Down-lapset pääsääntöisesti nukkuvat ja syövät hyvin ja että heidän ruokailutilanteensa sujuvat yleensä ongelmitta. Perheet kykenevät elämään Down-lapsen kanssa normaalia vauva-arkea positiivisin mielin.

Yläluokka **perheen hyvä tilanne** sisältyy neljä alaluokkaa nimeltään vanhemman hyvä mieliala, perheen turvattu talous, perheen luottamus tulevaisuuteen ja perheen hyvät voimavarat. Toimivaa arkea tukee perheen hyvä tilanne niin taloudellisesti kuin henkisesti.

Vanhemman hyvä mieliala tukee vuorovaikutussuhdetta lapseen. Vanhemmat ovat kokeneet helppotuksena Down-lapsen syntymisen raskausajan epävarmuuden ja jännityksen jälkeen. Down-lasten vanhempien mieliala ei poikkea keskimääräisestä pienen lapsen vanhemman mielialasta. Perheillä on hyvät voimavarat, hyvä mieliala ja luottamus tulevaisuuteen.

”[Perheen] Voimavarat oli tosi hyvät ja just, että kun se on tuttua, miten pieni vauva vaatii hoivaa ja mitä vauvavuosi tarkoittaa perheessä ja kun on monen ikästä lasta ollu - - eikä tullu niillä käynneillä esille ainakaan mitään huolta jaksamisen suhteen, että juuri tämä vauva veisi siitä arjesta erityisen paljon voimia.”

Toiseen varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäviin tekijöihin muodostuneeseen pääluokkaan, **varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävä toimiva tukiverkosto**, lukeutuu kaksi yläluokkaa, ammattilaisten tuki perheelle ja lähipiirin tuki perheelle (KUVIO 13.).



KUVIO 13. Pääluokka varhaista vuorovaikutussuhdetta edistävä toimiva tukiverkosto

Yläluokka **ammattilaisten tuki perheelle** kattaa viisi alaluokkaa, jotka ovat hyvä ensikohtaaminen synnytyssairaalassa, perheelle tarjotun tuen jatkuvuus, fysioterapeutin tuki perheelle, puheterapeutin tuki perheelle sekä vanhempien halu jakaa tunteitaan ammattilaiselle.

Ammattilaiset ovat suuressa osassa Down-perheiden arkea heti synnytyssairaalasta lähtien. Vuorovaikutuksen edistäväksi tekijäksi nouseekin alun hyvä ensikohtaaminen synnytyssairaalan henkilökunnan kanssa. Terveystieteiden mukaan perhe on kohdattu hyvin synnytyssairaalassa, annettu tarpeellista tietoa ja diagnoosista on kerrottu vanhempia arvostaen. Ammattilaisten tuki jatkuu läpi elämän, kuntoutuksen ja erilaisten terapioiden muodossa. Näistä tukimuodoista fysioterapeutin ja puheterapeutin tuki sekä esimerkiksi neuvolasta tai kotipalveluista tarjolla oleva lisätuki tulevat

esiin aineistossamme. Hyvin toimiessaan tukimuodot järjestetään jo synnytyssairaalassa ja niitä jatketaan kehitysvammapalveluiden kautta. Vanhempien halu jakaa tunteitaan ammattilaisille nousee esille myös yhtenä alaluokkana. Perheillä on kyky ja halu kertoa negatiivisistakin tunteista sekä reflektoida omia tunteitaan ammattilaisen tuella.

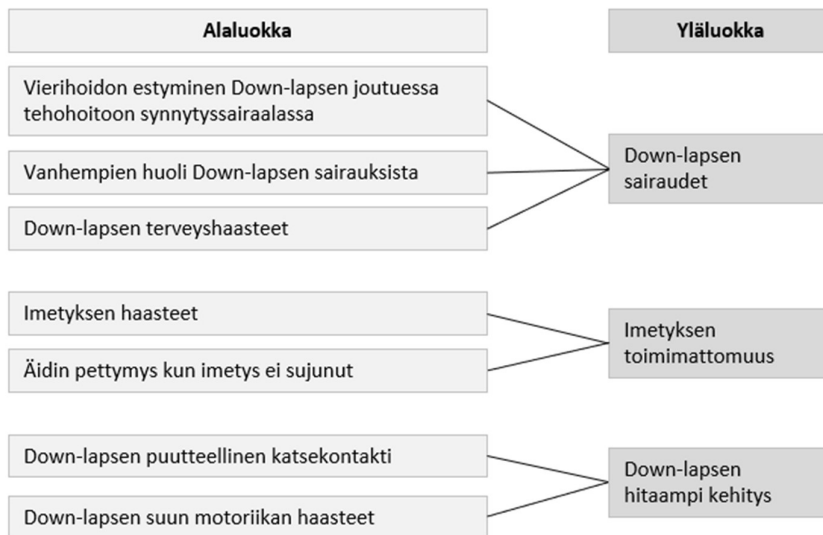
”Tavallaan se et he koki kuitenkin esimerkiks sairaalassa sen kohtaamisen hyvin semmonsena hyvänä. Et tavallaan heille ei vaan töksäytetty sitä diagnoosia siihen, et hyö koki et heiät kohdattiin hirmu hyvin. Ja tavallaan saivat sitä relevanttia tietoa jo heti siinä aluksi. Että sillä tavalla heillä ihan hyvät mielikuvat jäi siitä tilanteesta.”

Lähipiirin tuki perheelle muodostaa yläluokan, jossa alaluokkia on kolme nimeltään sisarusten lämmin suhtautuminen, lähipiirin positiivinen suhtautuminen ja lähipiirin antama apu perheelle. Eri-toten sisarusten positiivinen suhtautuminen Down-lapseen korostuu analysissä. Sisarukset hoitavat ja ihailevat vauvaa, auttavat tämän hoidossa ja ottavat erityislapsen suojelukseensa. Sisarusten hyväksyvä, hoivaava ja huolehtivainen suhtautuminen tukee osaltaan Down-lapsen varhaisen vuorovaikutuksen kehittymistä. Suvun lämmin suhtautuminen on vanhemmille tärkeää. Perheet saivat erityistä tukea esimerkiksi isovanhemmilta, jotka ovat mukana myös tukiviittomien opettelussa.

5.2.2 Varhaista vuorovaikutusta kuormittavat tekijät – terveydenhoitajien aineisto

Sisällönanalyysin perusteella terveydenhoitajien näkökulmasta vanhempaan ja Down-lapseen liittyvistä varhaista vuorovaikutusta kuormittavista tekijöistä nousi kolme pääluokkaa, jotka ovat Down-lapseen liittyvät varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät, vanhempiin liittyvät varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät ja perheen ulkopuoliset varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät. Näistä pääluokista muodostui yhteensä kahdeksan yläluokkaa.

Pääluokkaan **Down-lapseen liittyvät varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät** muodostuneet kolme yläluokkaa ovat Down-lapsen sairaudet, imetyksen toimimattomuus ja Down-lapsen hitaampi kehitys (KUVIO 14.).



KUVIO 14. Pääluokka Down-lapsen liittyvät varhaisista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät

Yläluokka **Down-lapsen sairaudet** kattaa kolme alaluokkaa, joihin kuuluu vierihoidon estyminen Down-lapsen joutuessa tehohoitoon synnytyssairaalassa, vanhempien huoli Down-lapsen sairauksista ja Down-lapsen terveyshaasteet.

Tehohoito heti synnytyksen jälkeen asettaa haasteita varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumiselle. Jos vauva ei pääse vierihoidon heti synnytyksen jälkeen, voi se vaikuttaa esimerkiksi imetämisen sujuvuuteen. Downin oireyhtymään liittyvät liitännäissairaudet ja lapsen hypotonisuus voivat kuormittaa varhaisista vuorovaikutussuhdetta ja voivat osaltaan vaikuttaa alussa Down-lapsenvireystilaan. Vanhemmilla on myös huolta Down-lapsen sairauksista ja Downin oireyhtymälle tyypillisistä terveyshaasteista.

”Jos on näitä fyysisiä haasteita sitte. Et on jotaki vaikka sydänpuolen pulmaa tai on sitten niitä korvakierrettä tai jotain muuta vastaavaa fyysistä, mikä voi sitten näkyä siellä arjessa. Niin semmoset voi toki vaikuttaa siihen unneen ja muuhun.”

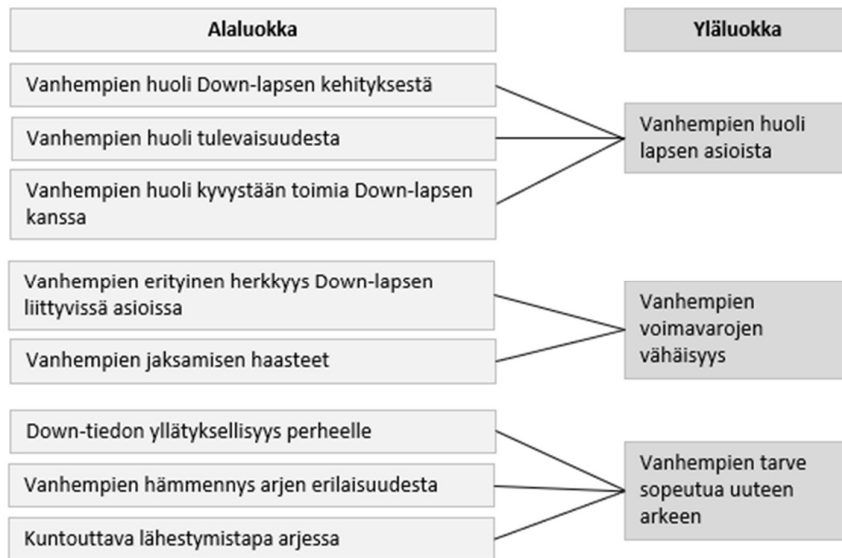
Yläluokka **imetyksen toimimattomuus** sisältää kaksi alaluokkaa nimeltään imetyksen haasteet ja äidin pettymys, kun imetys ei sujunut. Aineistosta nousee esille, ettei imetys aina suju, kuten vanhemmat olisivat toivoneet. Aineistossa korostuu eritoten imetyksen aloituksen olleen yleisesti haastava ja vaatineen työtä Down-lasten kohdalla. Toisinaan tämä johtuu imetyksen huonosta alusta,

kun vauva on joutunut teho-osastolle synnyttyään, eivätkä vastasyntynyt ja äiti ole päässeet aloittamaan imetystä luonnollisesti vierihoidon aikana. Myös vauvan hypotonisuus ja matala vireystila voi hankaloittaa imetyksen aloitusta. Äideille voi tulla pettymyksen tunteita, kun imetys ei onnistukaan Down-lapsen kohdalla samalla tavalla kuin perheen muiden lasten kohdalla eivätkä vanhemmat välttämättä ymmärrä, ettei Down-lapsen imetystä voi täysin verrata terveen lapsen imetykseen.

”Toisessa perheessä se imetysasiat ja syömisasiat siitä käytiin aikapaljon keskustelua ja oli aika suurta huoltaki, sillä äitillä oli aika vaikea sitä hyväksyä, että se imetys ei riittäny sille vauvalle.”

Yläluokkaan **Down-lapsen hitaampi kehitys** kuuluu kaksi alaluokkaa: Down-lapsen puutteellinen katsekontakti ja Down-lapsen suun motoriikan haasteet. Suun motoriikan haasteet vaikuttavat Down-lapsilla varhaislapsuudessa erityisesti imetykseen ja näkyvät jaksamattomuutena imeä maitoa. Ruokailu- ja imetysasioissa perheet ovat saaneet paljon tukea terapiapalveluista ja neuvolasta. Hitaampaan kehitykseen linkittyy myös Down-lapsen katsekontaktin ottaminen, joka haastatteluiden perusteella saattaa olla pienille Down-lapsille haasteellista. Tähän voi vaikuttaa kehitysviiveen lisäksi Down-lasten taipumus karsastukseen.

Pääluokka **Down-lapsen ja vanhemman varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat vanhempiin liittyvät tekijät** jakautuvat kolmeen yläluokkaan, jotka ovat vanhempien huoli Down-lapsen liittyvistä asioista, vanhempien voimavarojen vähäisyys ja vanhempien tarve sopeutua uuteen arkeen (KUVIO 15.).



KUVIO 15. Pääluokka vanhempiin liittyvät varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät

Yläluokassa **vanhempien huoli lapseen liittyvistä asioista** erillisiksi alaluokiksi on tunnistettu vanhempien huoli tulevaisuudesta, vanhempien huoli lapsen kehityksestä ja vanhempien huoli kyvystä toimia Down-lapsen kanssa.

Vanhempien huoli tulevista haasteista voi alkaa jo raskausaikana heidän huolehtiessaan kyvystään toimia tulevan Down-lapsensa kanssa. Vanhemmilla on huoli Down-lapsen mahdollisista tulevaisuuden rajoitteista ja mahdollisista Down-lapsen sairauksista. Aineistossa korostuu, että perheille raskausaika voi olla henkisesti raskaampaa, mikäli he tietävät odottavansa Down-lastaa. Aina huoli ei pääty lapsen syntymään, vaan vanhemmat pohtivat myöhemminkin lapsen ja koko perheen tulevaisuutta. Sisarusten huoli perheen muuttuvasta tilanteesta käy ilmi isompien sisarusten pelkoina raskausaikana. Sisarukset miettivät perheen arjen muuttumista ja kantavat huolta vanhempien jaksamisesta.

Vanhemmat huolehtivat ja murehtivat Down-lapsen hitaampaa kehitystä. He pohtivat etenkin motorista kehitystä, mutta myös sosiaalista kehitystä ja vastavuoroisen kommunikaation rakentumista. Vanhemmilla on huoli omasta kyvystään toimia lapsen kanssa, mikäli kehitys ei etene tavanomaisesti. Aineiston pohjalta arjen perusasioiden, esimerkiksi Down-lapsen kanssa toimimisen ja hänen kanssaan leikkimisen erilaisuus tulee yllätyksenä perheille verrattuna heidän ennako-odotuksiinsa. Vaikka perheillä olisikin tietoa entuudestaan, nousee perheillä hämmennyksen ja surun tunteita Down-lapsen kasvatuksen erilaisuudesta sen konkretisoituessa.

”Kun on sitte vaikka jostain oppaastaki luku, et miten sen lapsen kanssa leikitään ja touhutaan ja sit ku se ei meekkään niin, niin semmonen hämmennyski, et miten hyö voivat sit lapsen kanssa touhuta tai mitä hyö voi sit jatkossa sen vauvan ja lapsen kanssa tehdä. Koska se on kuitenkin se arki niin erilaista, ku mitä he on alun perin olettanu.”

Yläluokkaan **vanhempien voimavarojen vähäisyys** sisältyvät alaluokat vanhempien liiallinen herkkyys Down-lapseen liittyvissä asioissa ja vanhempien jaksamisen haasteet.

Terveydenhoitajien haastatteluiden perusteella vanhemmat voivat olla poikkeuksellisen herkkiä pohtiessaan Down-lasta koskevia asioita ja lapsen tarpeita. Vanhemmat voivat tulkita lapsen itkuja herkästi sairauksista johtuviksi, huolehtien lapsen olotilasta tavanomaista tarkemmin. Esimerkiksi rokotusten ottamista ja niiden mahdollisia haittavaikutuksia voidaan miettiä tarkemmin Down-lapsen kohdalla. Vanhemmat ja etenkin äiti voi herkistyä pohtiessaan Down-lapsen terveyttä ja hyvinvointia koskevia valintoja. Vanhempien jaksamisen ongelmat voivat kuormittaa varhaista vuorovaikutussuhdetta. Down-lapsen vanhemmilla voi esiintyä mielialan laskua ja voimavarojen vähäisyyttä aivan vastaavasti kuin kaikilla pienten lasten vanhemmilla.

Yläluokkaan **vanhempien tarve sopeutua uuteen arkeen** kuuluu kolme alaluokkaa: Down-tiedon yllätyksellisyys, hämmennys arjen erilaisuudesta ja kuntouttava lähestymistapa arjessa.

Osa terveydenhoitajien kohtaamista perheistä ei saanut tutkimuksista huolimatta tietää raskausaikana odottavansa Down-lastaa, jolloin Down-diagnoosi tuli heille täysin yllätyksenä syntymän jälkeen. Tämä on vaatinut perheeltä erityistä sopeutumista tilanteeseen. Myöhemminkin arjen erilaisuus voi aiheuttaa vanhemmissa hämmennystä.

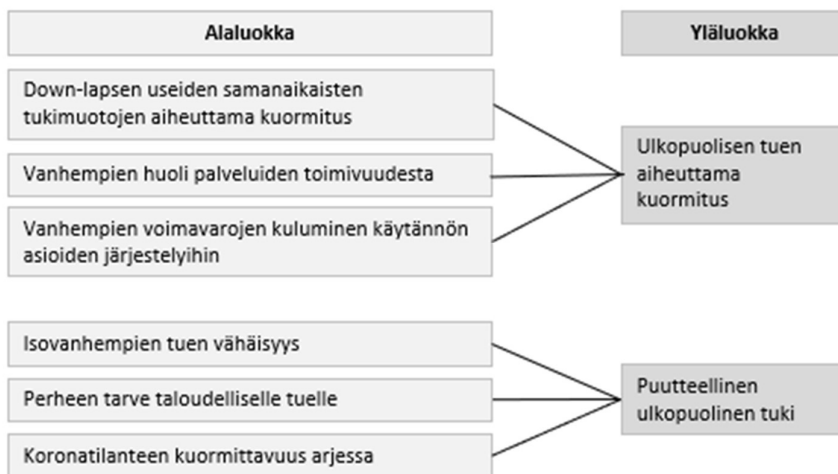
”- - parin päivän sisällä synnytyksen jälkeen tavallaan sit ilmeni tämä tilanne [lapsen Downin syndrooma]. Toki vauva oli tehohoidossa, koska oli jo moninaista pulmaa siellä vauvalla mut et heillä se ajatus oli siinä kohtaa vielä tavallaan niin sanotusta terveestä vauvasta.”

Vanhempien stressi esiintyy huolena Down-lapsen hitaamman kehityksen suhteen, mikä terveydenhoitajille näyttäytyy vanhempien kyvyttömyytenä rentoutua vuorovaikutustilanteessa Down-lapsen kanssa. Terveydenhoitajien mukaan vanhemmat helposti ottavat kaikissa vuorovaikutustilan-

teessa kuntouttavan näkökulman ja vapaa seurustelu lapsen kanssa jää vähemmälle. Terveydenhoitajan mielestä Down-lapsen kanssa olisi tärkeä nauttia myös yhdessä olosta ja leikistä ilman kuntoutuksellisia tavoitteita. Tiivis kuntouttava vuorovaikutus voi olla vanhemmille ajoittain raskasta.

”Kun paljon se arki keskittyy siihen et jotenki nyt...vaikka leikkitilanteissa niin monesti vanhemmilla on se, tavallaan siellä se kuntouttava näkökulma...nyt meidän pittää tehdä ne tietyt temput ja jutut, mitä on neuvottu. Et sit tavallaan se, et siinä ois myös se vapaa seurustelu ja vapaa leikkiminen sen lapsen kanssa.”

Sisällönanalyysin perusteella Down-lapsen ja vanhemman vuorovaikutussuhdetta kuormittaviin tekijöihin lukeutui kaksi pääluokkaa: **ulkopuolisen tuen aiheuttama kuormitus** sekä **puutteellinen ulkopuolinen tuki** (KUVIO 16.).



KUVIO 16. Pääluokka perheen ulkopuoliset varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavat tekijät

Yläluokka **ulkopuolisen tuen aiheuttama kuormitus** sisältää kolme alaluokkaa: Down-lapsen useiden samanaikaisten tukimuotojen aiheuttama kuormitus, vanhempien huoli palveluiden toimivuudesta ja vanhempien voimavarojen kuluminen käytännön asioiden järjestelyihin.

Haastatteluista ilmenee, että osa perheistä kokee ulkopuolisen tuen aiheuttavan kuormitusta. Suuri osa perheiden voimavaroista kuluu käytännön asioiden järjestelyyn arjessa, mukaan lukien useat samanaikaiset tukimuodot, tukihakemusten tekeminen ja tukikäynneille kulkemisen järjeste-

lemisen. Vanhemmat tuovat neuvolakäynneillä esille huolta palveluiden järjestymisestä ja toimivuudesta. He pohtivat saavatko he heille kuuluvia palveluita ja auttaako kuntoutus lapsen kehityksessä.

”Pääällimmäiset tunteet liittyy ihan käytännön järjestelyihin, et hyvin paljonhan sitä aikaa ja energijaa mennee siihen, et alkaa esimerkiksi pyörimään kaikki kuntoutukset, terapiat, sairaalakäyntejä on paljon siinä.”

Yläluokka **puutteellinen ulkopuolinen tuki** sisältää kolme alaluokkaa, jotka ovat isovanhempien tuen vähäisyys, perheen tarve taloudelliselle tuelle ja koronatilanteen kuormitus arjessa. Puutteellinen ulkopuolinen tuki nousee aineistossa esille taloudellisen tuen tarpeena ja tukiverkoston tuen tarpeena. Vanhemmat ovat kokeneet tuen saamisen isovanhemmilta Down-lapsen hoitoon haasteellisempänä kuin muiden perheen lasten kohdalla. Tähän vaikuttavat isovanhempien omat rajoitteet, joiden vuoksi he saattavat kokea erityislapsen hoitamisen liian isona vastuuna. Myös haastatteluhetken pandemiatilanne vaikuttaa isovanhemmilta saatuun tukeen, sillä he eivät ole voineet vieraila perheiden luona yhtä vapaasti kuin ennen.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Sisällönanalyysissä niin vanhempien kuin terveydenhoitajien aineistosta nousi esiin useita Down-lapsen ja vanhemman välistä varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäviä ja kuormittavia tekijöitä. Vanhemmat toivat tasapuolisesti esiin lapsen ja itseensä liittyviä edistäviä tekijöitä, kun taas terveydenhoitajien aineistossa korostui vanhempien aktiivisuus vuorovaikutussuhteessa. Toimivien tukimuotojen osalta vanhempien ja terveydenhoitajien näkemykset olivat pitkälti yhteneviä. Vuorovaikutusta kuormittavia tekijöitä tunnistettiin niin Down-lapsen kuin vanhempaan liittyen. Down-lapsen osalta vanhemmat ja terveydenhoitajat toivat esiin hyvin samankaltaisia näkemyksiä ja vanhempiin liittyvissä tekijöissä eroavaisuutta oli jossain määrin. Ulkopuolisen tuen kuormittavuuden osalta vanhempien ja terveydenhoitajien näkemykset olivat varsin erilaisia ja tulosten voidaankin nähdä tältä osin täydentävän toisiaan. Tässä pohdinnassa on tarkasteltu tekijöitä, jotka joko korostuivat kummassakin aineistossa tai joissa havaittiin selkeä näkemysero aineistojen välillä.

Aineistoissa nousi yhtenä merkittävänä varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvänä tekijänä ammattilaisten tuki, joka Down-lapsiperheillä alkaa jo synnytyssairaalassa jatkuen läpi Down-lapsen elämän (Kehitysvammaisten tukiliitto 2018). Ensitiedon kertominen Downin syndroomasta on haasteellinen tilanne ja vaikuttaa merkittävästi perheen sopeutumiseen. Kertojan tulee välittää rehellistä tietoa ylläpitäen samalla toivoa. Ensitiedon saaminen piirtyy vanhemmille hyvin mieleen ja luo pohjan vanhempien ja ammattilaisten väliselle yhteistyölle. (THL 2018, viitattu 16.5.2021.) Terveydenhoitajien aineistossa korostui hyvä, ja vanhempien aineistossa huono kohtaaminen synnytyssairalan henkilökunnan kanssa. Syntymän hetkellä vanhemmille tulisi mahdollistaa vastasyntyneestä nauttiminen ja antaa tilaa tuntea onnea uudesta perheenjäsenestä. Ammattilaisilla olisi hyvä olla sensitiivisyyttä vanhemman kohtaamiseen, kyky ihailta vauvaa ja osaamista tukea varhaisessa vuorovaikutuksessa. Ensikohtaamisessa lähtökohtana tulisi olla oletus vanhemman varauksettomasta rakkaudesta, vaikka lapsella todettaisiin jotain poikkeavaa. Vanhemman tunteita ja ajatuksia on aiheellista kysyä ja kaikki tunteet ovat sallittuja, mutta niitä ei voida olettaa eikä etenkin sanelta.

Tuloksista käy ilmi, että kuntoutuksella ja terapialla on suuri merkitys Down-lapsen ja vanhemman välisen kommunikoinnin vahvistumisessa. Down-lapset saavat tyypillisesti monenlaista kuntoutusta kehityksen eri osa-alueiden tukemiseen (Kaski, ym. 2012, 66; Wilska 2011, viitattu 13.5.2020). Toimiessaan kuntoutus ja terapia voivat vahvistaa Down-lapsen kehitystä ja vuorovaikutusvalmiuksia sekä auttaa vanhempaa Down-lapsen vuorovaikutusyritysten tunnistamisessa. Haastatteluissa saatiin viitteitä, ettei tuen saaminen ole kaikille Down-lapsiperheille itsestänselvyyttä. Tukimuodoista taistelu ja pettymys, mikäli tarpeellista tukea ei myönnetä, voi vaikuttaa vanhemman jaksamiseen ja sitä kautta välillisesti heikentää vanhemman voimavaroja hoivata lasta. Toki myös toimiessaan kuntoutus voi olla vanhempia kuormittavaa kuntouttavan toiminnan vaatimien järjestelyiden ja ajankäytön vuoksi. Vuorovaikutussuhteen tukemiseksi oikea-aikaisen, riittävän helposti saatavan ja perheen tarpeita vastaavan tuen voidaankin päätellä olevan oleellista.

Tulosten perusteella vanhemmat ovat aktiivisia Down-lapsen kuntoutuksessa, mikä syventää lapsen ja vanhemman välistä suhdetta. Kuntouttaminen rakentuu erilaisten käyntien ja ammattilaisten ohjauksen varaan, mutta kuntouttava toiminta lopulta tapahtuu pääosin vanhemman ja lapsen välisessä intensiivisessä vuorovaikutuksessa. Aineistosta välittyy Smith & Samuels (2021) mukaisesti vanhempien rooli kuntoutuksen ”toimeenpanijana” (*implementer*). ”Toimeenpanija” on keskimääräistä aktiivisempi vanhemman rooli ja sisältää ammattilaisten ohjaaman Down-lapsen kuntoutuksen toteuttamisen kotona vanhemman toimesta. Tuloksista on pääteltävissä, että vanhempia Down-lapsensa kuntoutukseen ohjaavilla terapeuteilla ja kuntoutusohjaajilla tulisi olla riittävästi osaamista varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemiseen sekä ymmärrystä Down-lapsen vuorovaikutuksen erityispiirteistä. Näin varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen linkittyisi kiinteästi säännöllisenä toteutuvaan kuntoutukseen.

Tuloksista nousi esiin Down-lapsen ja vanhemman välinen lämmin vuorovaikutussuhde, jossa molemmat osapuolet osallistuvat aktiivisesti ja positiivisella tavalla vuorovaikutukseen. Varhaisen vuorovaikutuksen edellytyksenä on riittävän hyvä vastavuoroinen vuorovaikutus (Sourander & Aronen 2019). Aineistoissa näkyi, että vanhemmat nauttivat Down-lapsensa seurasta ja hänen olemassaolostaan. Onnellisuus Down-lapsesta ilmeni lapsen läsnäolon vanhempia rauhoittavana vaikutuksena sekä ihailevana ja lämminhenkisenä suhtautumisena Down-lastaan kohtaan. Vanhemmat hyväksyvät Down-lapsen omatahtisen kehityksen ja iloitsevat pienistäkin kehitysaskelista, minkä voidaan olettaa lisäävän Down-lapsen onnistumisen kokemuksia. Poikkeukselliseen elämäntilan-

teeseen sopeutuminen ja kyky hyväksyä muutokset vapauttavat voimavaroja Down-lapsesta nauttimiseen. Tekijöinä nämä ovat vuorovaikutusilmapiirin positiivisuutta lisääviä, mikä taas ennakoii lapsen myönteistä kehitystä (Kochanska, Aksan, Penney & Doobay 2008).

Aineistoissa korostuu Down-lapsen positiivinen luonne. Kuten Kochanska ym. (2008) tuovat esiin, lapsen tyytyväisyys ja hyväntuulisuus edistää varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumista ja sen vahvistumista. Vanhemman on helppo suhtautua lempeydellä ja tyyneydellä lapseen, joka on hymyilevä ja tyytyväinen ja vastavuoroisesti vanhempien lämmin hoiva vahvistaa lapsessa positiivista pyrkimystä kanssakäymiseen. Tulosten perusteella Down-lapsen tyytyväisyys saa aikaan ”positiivisen kierteen” lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutussuhteessa, mikä tukee turvallisen vuorovaikutussuhteen muodostumista. Turvallinen vuorovaikutussuhde muodostuu vanhemman vastatessa tarkoituksenmukaisesti lapsen tarpeisiin (Sinkkonen 2019, 45–47). Lapsen positiivisuuden ja tyytyväisyyden varaan on hyvä rakentaa toimivaa vuorovaikutusta ja vanhempia onkin hyvä kannustaa huomaamaan lapsensa aurinkoisuus ja oppia nauttimaan siitä.

Tulosten mukaan etenkin alkuvaiheessa pienen Down-lapsen viestit voivat olla hyvinkin hienovaraisia eleitä, ilmeitä ja liikehdintää, joista vanhemmat joutuvat päättämään lapsensa tarpeita. Tämä edellyttää vanhemmilta herkempää vaistoa ja kärsivällisempää opettelua tunnistaakseen lapsen tarpeet. Jos lapsen tarpeet jäävät huomiotta, ja hän joutuu selviytymään yksin kielteisistä tunteistaan, on riski, että lapselle muodostuu välttelevä kiintymyssuhde. Tällöin lapsen kyky sietää ja ilmaista kielteisiä tunteita sekä hakea turvaa muista ihmisistä heikkenee. (Silvén & Kouvo 2010, 74–78; Sinkkonen 2019, 45–47.) Tuloksista on pääteltävissä, että Down-lapsen vanhemmilla voisi olla tuen tarvetta tunnistaakseen lapsensa ilmaisua. Heitä on hyvä kannustaa reagoimaan herkemmin pienen Down-lapsen eleisiin ja vastaamaan viivettä tämän tarpeisiin. Haastatteluisia tuli esiin, että vanhemmat olivat tämän tarpeen myös itse tunnistaneet, mutta kaikilla vanhemmilla ei välttämättä ole kykyä samaan sensitiivisyyteen. Tällöin Down-lapsi voi jäädä tyytyväisyyttään ilman riittävää huomioimista. Voimakkaampi äänen käyttö, viestintä itkemällä tai selkeä tyytymättömyys ja sen osoittaminen ei ole Down-lapsille ominaista, joskin myös itkua tulee, kun tyytymättömyys kasvaa. Yleisestikin pienellä lapsella on erilaisia keinoja viestiä hädästään vanhemmilleen ja itkua lapsi käyttää vasta, jos vanhempi ei reagoi muihin viesteihin riittävän ajoissa (Schön 2010). Down-lapsen viestintä ei siis tältä osin ole tavanomaisesta poikkeavaa, joskin liikkeet ja ilmeet voivat hypotoniisuudesta johtuen olla vaimeampia ja hädän ilmaisu itkulla voi tulla viiveellä.

Aineiston perusteella tukiviittomat ovat usein osana kommunikointia, sillä ne edistävät Down-lapsen puheen kehitystä ja vuorovaikutusta. Monet lapset oppivatkin ensimmäiset tukiviittomansa 1-2 vuoden ikäisinä, eli varhaisen vuorovaikutuksen ajanjakson aikana. (Downiaiset 2021; Pesonen 2010.) Tukiviittomat edistävät varhaista vuorovaikutusta, sillä niiden avulla vanhemmat ja lapsi löytävät uuden tavan kommunikoida ja lisätä yhteisymmärrystä. Perheillä on hyvin tiedossa tukiviittomien tärkeys sekä puheterapeutilta saatava tuki tähän.

Varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavana tekijänä korostui Down-lapsen sairastelu. Downin syndroomaan liittyy useita liitännäissairauksia, joista yleisimpiä ovat synnynnäiset sydänviat, kilpirauhasen vajaatoiminta, hengitystieinfektiot ja korvatulehdukset, näkövammat (Väkkilä 2009), leukemiataipumus sekä epilepsia (Jalanko 2019). Vaikka tutkimukseen osallistuneiden perheiden Down-lapset olivat varsin hyväkuntoisia ja terveitä haastatteluhetkellä, nousi haastatteluissa esiin lapsen sairastelu. Sairastelu vie lapsen voimia vuorovaikutukselta ja vanhempien voimavaroja kuuluu sairaan lapsen hoitoon sekä sairaalajaksojen kuormittavuuteen. Terveysasiat aiheuttivat vanhemmissa eniten huolta. Liitännäissairauksien mahdollisuus ja niiden tunnistamiseen liittyvät tiheät eri alojen lääkärikäynnit toivat perheiden arkeen kuormitusta ja tämä tulisikin huomioida suunniteltaessa tukimuotoja Down-lapsiperheille. Etenkin perheet, joiden Down-lapsilla on vakava sairaus tai paljon sairastavuutta, tarvitsevat enemmän tukea varhaisen vuorovaikutuksen edistämiseen.

Down-lapsen sairaalajaksot sekä sairaudet voivat vaikeuttaa imetyksen onnistumista. Imetyksen haastavuuteen vaikuttavat lisäksi muun muassa Down-lapsen kehityksen viive, hypotonia ja suun motorikan hankaluudet. Äidin osalta imetykseen voi vaikuttaa heikentävästi erityisen elämäntilanteen tuoma stressi ja huoli. Magenis, Faveri, Castro, Forte, Grande & Perry (2020) tutkimuksessaan tunnistivat vastaavanlaisia imetyshaasteita Down-lasten kohdalla. Kohdennettua imetysohjausta olisikin hyvä tarjota vanhemmille, joiden tiedetään odottavan Down-lasten imetysohjausta antavalla ammattilaisella tulisi olla tietoa ja ymmärrystä Down-lapsen erityispiirteistä, sekä niiden vaikutuksesta imetykseen. Samankaltaisiin tukimuotoihin ovat päätyneet pohdinnassaan Magenis ym. (2020). Aineistossa nousi esiin ero eri Down-lasten imetystaipaleiden välillä, mikä on havaittu myös edellä mainitussa tutkimuksessa.

Merkillepantavaa oli, miten useimmat haastatelluista vanhemmista kokivat Down-lapsen vaikuttavan elämänasenteeseen positiivisesti. Down-lapsi nähdään perhettä yhdistävänä tekijänä, jonka valoisuudesta ja taidoista koko perhe nauttii. Down-lapsen erityisyyden ja liitännäissairauksista ai-

heutuneiden huolien seurauksena vanhemmat ovat joutuneet pohtimaan elämänarvoja ja laittamaan asiat uuteen tärkeysjärjestykseen. Lapsi on opettanut vanhemmilleen hetkessä elämistä, eivätkä pienet arjen murheet enää kosketa samalla tavalla kuin aikaisemmin.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen eettisyyteen liittyy tutkimukseen osallistuvien riittävä suojelu sekä tutkimuseettisten ammatillisten standardien noudattaminen, mikä takaa hyvän tieteellisen menettelyn ja vastuulliset tulokset. Laadullinen, ihmisiin kohdistuva tutkimus tulee tehdä huomioiden lainsäädäntö sekä eettisten normit ja toimintatavat osallistujien turvaamiseksi. Tällaisiin lukeutuu esimerkiksi Helsingin julistus (1964), joka on laadittu lääketieteellisen tutkimuksen eettisyyden turvaamiseksi ja jota nykyisin sovelletaan myös hoitotieteen tutkimuksissa, tai tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettiset periaatteet, joihin sisältyy tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat (Kuula 2011, 61).

Tutkimuksen eettisyyttä tulee tarkastella tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Jo tutkimusaiheen valintaan liittyy eettisiä kysymyksiä ja vastuita. Tuomi & Sarajärvi (2018, 11) mukaan aiheen eettiseen pohdintaan liittyen tulee selkeyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään. Tutkimuksen aihe vallittiin ensisijaisesti toimeksiantajan tarpeiden ja kiinnostuksen perusteella. Aihe oli myös henkilökohtaisesti kiinnostava, mutta se rajattiin työelämässä havaitun tarpeen ohjaamana. Aiheen rajauksessa kiinnitettiin huomiota kohderyhmän huomioivaan positiiviseen lähestymistapaan. Vaikka aihe nousi tilaajan tarpeista, tutkimuksessa säilytettiin objektiivisuus ja työ laadittiin ilman ulkopuolista johdattelua (Pietilä ym. 2020). Hyvää tutkimusta ohjaa eettinen sitoutuneisuus, jonka polku alkaa huolella tehdystä tutkimussuunnitelmasta. (Sarajärvi & Tuomi 2009, 132.) Suunnitelma laadittiin tutkimusympäristöön, Down-lapsiperheiden arkeen, soveltuvaksi ja toteuttamiskelpoiseksi. Tutkimuksessa käytettiin tieteellisesti päteviä ja vakiintuneita menetelmiä, pyrkimyksenä tuottaa luotettavia tuloksia. Tutkimuksen toteuttamista ja menetelmien soveltamista arvioitiin kriittisesti. Työn toteutuksessa ja raportoinnissa kiinnitettiin koko tutkimusprosessin ajan huomiota läpinäkyvyyteen, rehellisyyteen ja huolellisuuteen. (Pietilä ym. 2020.)

Tutkimukseen osallistuvien suojelun näkökulmasta Pietilä ym. (2020) tuo esiin Beauchaps ja Childressin (2013) lääketieteellisen tutkimuksen etiikkaa ohjaavat periaatteet, joita ovat autonomian

kunnioittaminen, hyvän tekeminen, pahan välttäminen ja oikeudenmukaisuus. Nämä ovat sovellettavissa myös hoitotieteissä. Jotta **autonomian** periaatteet voivat toteutua, on yksilöllä oltava vapaus omiin päätöksiin ja valintoihin sekä toimintaan niiden ohjaamana ilman ulkopuolista painostusta. Tietoisella suostumuksella varmistetaan tutkimukseen osallistuvan autonomia. Jotta se olisi pätevää, tulee tutkimukseen osallistuvalla olla kattavasti tietoa tutkimuksen tarkoituksesta, tavoitteesta, menetelmistä, aineiston luottamuksellisuudesta, mahdollisista riskeistä ja hyödyistä ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta, kyky ymmärtää annettu tieto sekä mahdollisuus päättää osallistumisesta vapaavalintaisesti. Kirjallisen tiedotteen ymmärtäminen voi olla tutkimukseen osallistuvilla haastavaa ja tiedon välittämistä voidaan edistää tutkimukseen ja suostumuksen esittelyllä sanallisesti. Ennen haastatteluja haastateltaville toimitettiin suostumuslomake sekä kerrottiin suullisesti tutkimuksen tavoitteet, luonne ja menetelmät. Osallistujille kerrottiin, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja tutkimuksessa mukana olon saa keskeyttää minä hetkenä hyvänsä. Tietoiseen suostumukseen liittyy yleensä suostumuslomakkeen allekirjoitus, mikä ei kuitenkaan päättää suostumusmenettelyä. Osallistujalla on oikeus vetäytyä tutkimuksesta missä tahansa vaiheessa. Osallistuja tieto tutkimuksen vapaaehtoisuudesta varmistettiin ja jokaiselle osallistujalle annettiin riittävästi aikaa tehdä päätöksensä osallistumisesta. (Pietilä ym. 2020; Turku CRC 2020, 25.5.2020.)

Yksityisyyden suoja ja henkilötietojen luottamuksellisuus on oleellinen osa autonomiaa. Tutkimukseen osallistuvien on voitava luottaa, että kaikki henkilökohtaiset tiedot tulevat vain ennalta nimettyjen tutkijoiden käyttöön. Tutkimukseen osallistuvien yksityisyyden suoja tulee turvata koko tutkimusprosessin ajan. (Pietillä ym. 2020.) Haastattelut käytiin luottamuksellisina ja niistä keskusteltiin vain tutkimusryhmän kesken. Tutkimuksen kannalta ei ollut tarpeellista käsitellä tutkittavien henkilötietoja haastattelunauhojen litterointien jälkeen. Haastattelunauhoitukset säilytettiin ja talletettiin tutkimuksen ajan asianmukaisesti ja nauhoitteet hävitettiin heti, kun niitä ei enää tutkimuksessa tarvittu. (Tietosuojalaki 1050/2018 5:31§; TENK 2018, 4–5.) Opinnäytetyön valmistumisen jälkeen se lähetettiin kaikille haastatteluihin osallistuneille tutustuttavaksi ja samalla tiedotettiin henkilötietoja nauhoitteiden tuhoamisesta.

Hyvän tekeminen ja pahan välttäminen tarkoittavat tutkijan eettistä velvoitetta pyrkiä edistämään tutkimuskohteen ja yhteiskunnan hyvinvointia sekä välttää haitan tuottamista. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen osallistuvilla voidaan aiheuttaa psyykkistä haittaa, mikäli keskusteluissa nousee esiin esimerkiksi pelkoja, ikäviä muistoja tai häpeää. Tutkimuksen herättämät negatiiviset tunteet eivät saa missään tapauksessa ylittää tutkimuksella saatavaa hyötyä. Tutkimustuloksista voi olla hyötyä, vain mikäli ne ovat sidosryhmien käytettävissä. Tutkimus toi lisätietoa Down-lapsen

varhaisen vuorovaikutuksen tukemisessa huomioitavista tekijöistä, millä voidaan edistää Downlasten ja heidän perheidensä hyvinvointia. Jotta tulokset ovat hyödynnettävissä, opinnäytetyö toimitetaan tiedoksi tutkimukseen osallistuneille, tutkimuksen tilanneelle Oulun Seudun omaishoitajille sekä järjestöille, jotka auttoivat haastateltavien löytämisessä. Tutkimukseen osallistuvilla osa haastattelun teemoista saattoi herättää ikäviä muistoja esimerkiksi lapsen sairaalajaksoihin liittyen. Kysymyksen asettelu oli kuitenkin muotoiltu siten, ettei kenenkään ollut pakko kertoa itselleen liian kipeistä kokemuksista.

Oikeudenmukaisuus tarkoittaa yksilön reilua ja tasa-arvoista kohtelua. Laadullisessa tutkimuksessa se näkyy esimerkiksi osallistujien tasapuolisella valinnalla ja kohtelulla. Haastateltavat valittiin vapaaehtoisuuden perusteella, tarjoten kaikille osallistumiskriteerit täyttävälle tasapuolinen mahdollisuus osallistua. Vapaaehtoisella osallistumisella varmistettiin, ettei haastateltavaksi valikoitunut vanhempia, joille aihe on liian raskas jaettavaksi. Tutkijan sosiaalinen vastuu ulottuu tutkimukseen osallistuneiden ohella kaikkiin eri tahoihin, joihin tutkimustuloksilla voi olla vaikutusta. (Pietilä ym. 2020.) Lähtökohtana tutkimukselle tulisi aina olla tutkittavien ja tutkijoiden välinen ihmisarvon kunnioittaminen (Hirsjärvi ym. 2009, 25–27.)

Henkisen vahingon välttämiseen kuuluu olennaisena osana tutkittavien kunnioittaminen vuorovaikutustilanteessa (Hirsjärvi ym. 2009, 25). Tutkimukseen osallistumisesta ei aiheutunut haastateltaville suoranaisia haittoja tai riskejä. Etukäteen ajateltiin, että osa teemoista voi olla haastateltaville vaikeita ottaa puheeksi, mutta haastattelujen aikana ei tällaisia tilanteita tullut vastaan. On mahdollista, että tutkimus on tuonut haastatelluille vanhemmille uutta näkökulmaa varhaiseen vuorovaikutukseen lapsensa kanssa. Vavu-haastattelu on vakiintunut menetelmä varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen ja haastattelun toteutus menetelmän runkoa mukaillen osaltaan toimi perheille varhaista vuorovaikusta tukevana toimintona (THL 2019a, viitattu 16.5.2021). Toisaalta haastattelu olisi voinut tuoda pinnalle vanhemmille vaikeita asioita. Vanhempien päätökseen keskeyttää haastattelun jopa kesken haastattelutilanteen oli valmistauduttu.

6.3 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisten tutkimusten laajan vaihtelun vuoksi luotettavuuden arvioitiin ei ole olemassa vakiintuneita arviointimenetelmiä (Leung 2015; Kyngäs, Kääriäinen & Elo 2020). Esimerkiksi Kyngäs ym.

(2020) mukaan sisällönanalyysillä toteutetussa laadullisessa tutkimuksessa soveltuva lähestymistapa luotettavuuden arviointiin on Lincoln & Cuban (1985) esittämä kriteeristö. Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitiin perustuen tähän kriteeristöön, huomioiden kriteereistä neljä: uskottavuus (credibility), siirrettävyys (transferability), vahvistettavuus (confirmability) ja pysyvyys (dependability). Luotettavuutta on arvioitu koko tutkimusprosessin ajan osana tutkimuksen toteutusta (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen & Kanste 2010).

Uskottavuudella arvioidaan sitä, kuvaavatko tutkimustulokset alkuperäistä tutkittavaa ilmiötä. Kriteerin täytyessä lukija ”usko” raporttia lukiessaan tutkimuksen toteutukseen ja esitettyihin tuloksiin. (Kyngäs ym. 2020.) Suunnitelmavaiheessa työn uskottavuutta lisäsi selkeä tutkimussuunnitelma. Opinnäytetyön toteutusvaiheessa pidettiin tutkijan päiväkirjaa, johon kirjattiin ylös havaintoja ja muita oleellisia asioita tutkimusprosessiin liittyen. Opinnäytetyön raportoinnissa vahvistettiin uskottavuutta kuvaamalla tutkimuksen toteutus yksityiskohtaisesti ja selkeästi, jotta analyysipolku ja johtopäätökset ovat ymmärrettäviä lukijalle. Uskottavuuden lisäämiseksi opinnäytetyöhön sisällytettiin analysointia kuvaava esimerkki, jossa näkyy analyysipolku litteroidusta tekstistä alkaen. Raportissa esitetään myös alkuperäislainauksia, mikä vahvistaa edelleen tutkimuksen luotettavuutta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 197–198.) Alkuperäislainauksen murreasu on säilytetty, mutta puhekieleen kuuluvia täytesanoja on karsittu lainauksen sanomaa muuttamatta. Lainauksia on pyritty huomioimaan tasaisesti eri ala- ja yläluokkiin sekä laajasti kaikilta tutkimukseen haastatelluilta luotettavuuden edistämiseksi. Lainauksien esittäminen raportissa tuo tulosten ja aineiston välisen yhteyden näkyväksi lukijalle. Alkuperäislainauksen ja päättelyketjujen näkyväksi tuominen raportissa edistää uskottavuuden lisäksi myös vahvistettavuutta. (Kyngäs ym. 2020.)

Puolistrukturoidun haastattelun rungolle tehty esitestaus lisää tutkimuksen uskottavuutta (Vilka 2015). Haastattelun osalta tutkimuksen luotettavuutta olisi voitu lisätä harjoittelemalla kysymysten kysymistä siten, ettei haastateltavaa missään vaiheessa johdateltaisi vastaamaan tutkijan haluamalla tavalla. Haastateltavia ei tietoisesti johdateltu kysymysten asettelulla, mutta tiedostamatta sitä on voinut tapahtua jollain asteella. (Elo, Kääriäinen, Kanste, Pölkki, Utriainen & Kyngäs 2014.) Uskottavuutta lisää läpinäkyvyys haastateltavien hakemisessa ja valinnassa, jota on kuvattu luvuissa 4.2.1 ja 4.3.1. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltaviksi usein valitaan tarkoituksenmukaisesti henkilöitä, joilla on hyödyllistä tietoa tutkimusaihetta ajatellen. Näin saadaan tutkimuksen tavoitteita vastaavaa tietoa haastateltavilta ja vahvistetaan haastattelun uskottavuutta. Tutkimuksessa valittiin haastateltaviksi terveydenhoitajia ja vanhempia, joilla oli ensikäden tietoa Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutuksesta. (Elo ym. 2014; Kyngäs ym. 2020.)

Laadullisessa tutkimuksessa on vaikea etukäteen määritellä haastateltavien riittävää määrää. Aineiston keruuta tulisikin jatkaa siihen saakka, että saavutetaan aineiston saturoituminen ts. hetki, jolloin lisähaastatteluilla ei enää saada uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Kyngäs ym. 2020; Elo ym. 2014). Tutkimuksessa oli kaksi erillistä aineistoa, terveydenhoitajien sekä vanhempien haastatteluaineistot. Kriittisesti tarkasteltuna kumpikaan aineistoista ei saturoitunut riittävästi. Terveydenhoitajien haastattelut olivat kaikki hivenen erilaisia ja toivat uutta näkemystä aiheesta. Aineiston saturoitumattomuus näkyi analysointivaiheessa tehden tarkoituksenmukaisen ja loogisen luokittelun haastavaksi. Luokittelussa esimerkiksi pelkistyksiä jouduttiin osin sijoittamaan parhaiten soveltuviin alaluokkiin tunnistaen, että kattavammalla aineistolla luokkia olisi muodostunut useampia. Luokittelun puutteellisuudet heijastuvat edelleen tulosten luotettavuuteen. Vanhempien aineisto saturoitui paremmin, sillä haastatteluissa toistuivat pitkälti samat aiheet. Etenkin varhaista vuorovaikutusta edistävien tekijöiden osalta saavutettiin aineiston saturaatio. Kuormittava tekijöitä haastateltavat toivat esille niukemmin, ja niitä olisi voinut löytyä kattavammin vanhempien lisähaastatteluilla.

Tutkimuksen **siirrettävyyden** vahvistaminen antaa lukijoille paremman mahdollisuuden tarkastella tutkimuksessa saatujen tutkimustulosten siirrettävyyttä muihin tutkimusympäristöihin. Siirrettävyyttä vahvistaa raportissa oleva selkeä ja yksityiskohtainen tutkimuskontekstin kuvaus, sekä haastateltavien valinnan ja rajauksen kuvaus. Haastateltavien ominaisuuksia ja elämäntilannetta on kuvattu siirrettävyyden vahvistamiseksi. (Kyngäs ym. 2020; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 197–198.) Tutkimusaiheen tarkan rajauksen vuoksi siirrettävyys on alusta alkaen rajallista, mutta edellä mainituilla toimenpiteillä sitä on pyritty vahvistamaan. Tekijä, joka osaltaan vahvistaa siirrettävyyden arviointia, on analyysin ja tulosten läpinäkyvä raportointi. (Kyngäs ym. 2020.)

Tutkimuksen luotettavuus on korkeampi, mikäli tutkijalla on riittävästi aikaa tehdä tutkimuksensa (Tuomi & Sarajärvi 2018). Suunnitteluvaiheessa aikataulu oli hyvin jäsennelty ja opinnäytetyön toteutusta varten kirjoitettiin kattava ja yksityiskohtainen suunnitelma keväällä 2020. Haastateltavien rekrytointiin ja haastatteluihin meni kuitenkin suunniteltua enemmän aikaa, mikä aiheutti aikatauluhaasteita tutkimuksen tulkinta ja raportointi vaiheissa. Aikatauluhaasteista huolimatta opinnäytetyötä tehtiin ajatuksella panostaen myös ajallisesti tulosten analysointiin ja tulkintaan, mutta on huomioitava aikataulutuksesta mahdollisesti johtuva vaikutus tutkimuksen luotettavuuteen.

Tutkijatriangulaatio on yksi luotettavuutta lisäävä tekijä. Tutkimukseen on osallistunut kolme tutkijaa mahdollisimman tasaisella työnjaolla. Jokainen tutkija tuo oman näkemyksensä esiin tutkimuksen eri vaiheissa ja esimerkiksi analyysivaiheessa yhdessä tehty aineiston luokittelu ja tulkinta on todennäköisesti luotettavampi, kun tutkijoita on useampi. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124–125.) Tutkijatriangulaatiota hyödynnettiin etenkin aineistoa analysoitaessa.

Laadullisessa tutkimuksessa on olennaista, että tutkija tuo selvästi esiin omat ennako-oletuksensa ja aikaisemmat tietonsa tutkittavasta ilmiöstä, jotta lukija voi päätellä niiden mahdollista vaikutusta tutkimuksen tuloksiin. Näiden asioiden kuvaaminen raportissa edistää tutkimuksen vahvistettavuutta. (Kyngäs ym. 2020.) Terveystieteiden tutkimuksessa perehdytään ja havainnoidaan varhaista vuorovaikutusta ammatillisesta näkökulmasta etenkin opintojaksolla ”Varhainen vuorovaikutus ja imetysohjaus” sekä käytännön harjoittelujaksolla. Alle 2-vuotiaista Down-lapsista ei aikaisempaa ensikäden kokemusta kuitenkaan ollut. Ennako-oletuksina oli, että Down-lapsen varhaiseen vuorovaikutukseen mahdollisesti vaikuttavat Downin syndroomaan usein liittyvät sairastelut sekä kehityksen omantuntuisuus. Usein kuulee myös Down-lasten iloisuudesta ja elämänilosta, jonka uskotaan heijastavan positiivisesti varhaiseen vuorovaikutukseen. Suunnitelmavaiheessa tehtiin kattava tiedonhaku, jota täydennettiin läpi opinnäytetyöprosessin. Tietoa etsittiin varhaisesta vuorovaikutuksesta, Downin syndroomasta sekä varhaisen vuorovaikutussuhteen tukemisesta. Aineistoa löydettiin kaikista aiheista erikseen, mutta kohdennetusti Down-lapsen varhaisesta vuorovaikutussuhteesta löytyvä tieto oli vähäistä. Tämä on lisännyt tutkimustulosten luotettavuutta, sillä aiempiin tutkimustuloksiin aiheesta ei ole voitu nojautua edes tiedostamatta. Laadullisessa tutkimuksessa aiheen tuntemus ja tutkimusta edeltävästi tehty kirjallisuusselvitys vaikuttavat tulosten luotettavuuteen. Näiden kuvaaminen läpinäkyvästi tutkimusraportissa mahdollistavat lukijan päättelyn tutkimuksen luotettavuudesta. (Kyngäs ym. 2020.)

Pysyvyys (Dependability) viittaa tiedon pysyvyyteen ajasta ja olosuhteista riippumatta sekä tutkimusprosessin johdonmukaisuuteen. Tutkimuksen eri vaiheissa käytettävien menetelmien ja lähestymistapojen tulee olla keskenään linjassa ja yhteensopivia. Pysyvyys on osoitettavissa, mikäli toinen tutkija pystyy seuraamaan tutkimuksen päättelyketjua. Tämän varmistamiseksi raporttiin sisällytettiin taulukko, joka havainnollistaa luokittelun etenemistä. Luokittelujen tarkastaminen toisen tutkijan toimesta tuo lisää luotettavuutta, mihin pyrittiin tarkastuttamalla luokittelut analyysivaiheessa ohjaajilla. Ulkopuolinen tutkija voi huomata helpommin esimerkiksi epäloogisuudet luokittelussa tai abstrahoinnin vaillinaisuuden. (Kyngäs ym. 2020.)

6.4 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyössä kuvailtua tietoa Down-lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutussuhdetta edistävästä ja kuormittavista tekijöistä on mahdollista hyödyntää lastenneuvolatyössä tai muussa toiminnassa, kun tuetaan Down-lapsiperheitä varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostamisessa. Tulokset ohjaavat havainnoimaan vuorovaikutussuhteessa tekijöitä, joihin ammattilaisen on aiheellista kiinnittää huomiota. Down-lapsiperheet ovat asiakkaina oikeutettuja saamaan heidän tarpeitaan vastaava ja hyvää hoitoa ja tämä opinnäytetyö antaa yhden näkemyksen vanhempien tarpeista ja toiveista ammattilaisille huomioitavaksi. Näin ollen työhön sisältyy myös viesti Down-lapsiperheiltä ammattilaisille. Jotta tulokset ovat hyödynnettävissä, opinnäytetyö julkaistaan sähköisenä Theseus-julkaisutietokannassa Open Access-julkaisuna, missä se on vapaasti kaikkien aiheesta kiinnostuneiden saatavilla.

Terveystieteiden ammattilaisten ensikohtaamisesta Down-perheiden kanssa ja ensitiedon antamisesta nousi esiin kahdenlaisia kokemuksia. Terveystieteiden koulutuksessa ei juurikaan anneta valmiutta ensitiedon antamiseen, eikä kehitysvammaisten sekä heidän perheidensä ensikohtaamiseen. Ammattilaisilla tulisi olla enemmän koulutusta tähän perheen elämän mullistavaan tietoon, joka vaikuttaa myös varhaisen vuorovaikutuksen alkun.

Opinnäytetyö antoi uutta tietoa varsin vähän tutkitusta Down-lapsen ja vanhemman välisestä varhaisesta vuorovaikutussuhteesta. Työssä kartoitettiin laajasti erilaisia varhaista vuorovaikutussuhdetta edistäviä ja kuormittavia tekijöitä, jotka nousivat esiin aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä. Näin ollen tulokset ovat hyvin yleisellä tasolla. Näiden tekijöiden taustoista, syy-seuraussuhteista sekä merkityksellisyydestä tarvittaisiin edelleen jatkossa yksityiskohtaisempaa tietoa. Lisäksi selvitys perustuu suppeaan aineistoon eikä se anna kokonaisvaltaista näkemystä kaikista varhaisen vuorovaikutussuhteen osatekijöistä. Yksittäisten haastateltavien henkilöiden näkemykset korostuvat aineistossa, eikä ”universaaleja” yleistyksiä ole mahdollista tehdä. Haastatteleamalla useampia ihmisiä, olisi mahdollista saavuttaa kattavampi ymmärrys Down-lapsesta varhaisessa vuorovaikutussuhteessa.

Suunnitteluvaiheessa oli varauduttu siihen, että varhaista vuorovaikutussuhdetta kuormittavia tekijöitä nousisi esille enemmän. Teoriatiedon pohjalta oletettiin, että Down-lapsilla on paljon terveydellisiä ongelmia liittyen liitännäissairauksiin sekä kehityksen viiveettä jo heti syntymän jälkeen. Nämä nousivat esiin aineistossa, mutta varsin maltillisesti. Työssä haastateltaviksi valikoituivat

mahdollisesti perheet, joilla ei ollut isompia ongelmia arjessa Down-lapsen voinnin osalta ja voimavarat riittivät tutkimukseen osallistumiseen. Varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostumista olisi-kin hyvä voida selvittää myös perheissä, joiden Down-lapsella on merkittäviä terveydellisiä haasteita tai huomattava viive kehityksessä. Näissä saattaa olla eroa vuorovaikutusta edistävässä ja kuormittavissa tekijöissä verrattuna opinnäytetyössä esiin tulleisiin tuloksiin.

6.5 Opinnäytetyöprosessin arviointi ja ammatillinen kasvu

Tämä opinnäytetyö oli ensimmäinen kosketuksemme tutkimusmaailmaan. Opintojen aikana olemme harjoitelleet opinnäytetyössä hyödynnettyjä tutkimuksen tekemiseen ja tieteelliseen kirjoittamiseen käytettäviä menetelmiä, mutta tässä opinnäytetyössä aikaisemmin harjoiteltua toteutettiin selvästi laajemmassa mittakaavassa. Opinnäytetyöprosessin aikana opimme tutkimuksen toteuttamisesta. Koemme, että monessa työvaiheessa onnistuimme hyvin, mutta toisaalta monta asiaa olisi voinut toteuttaa toisin. Sisällönanalyysin eri vaiheineen koimme haastavimpana opinnäytetyösämme.

Idea opinnäytetyön aiheeseen saatiin tilaajalta ja olimme kiinnostuneita aiheesta jo työtä aloittaessa. Tutkimuksen edetessä kiinnostus aiheeseen pysyi ja osin jopa syveni. Aiheen rajauksessa, tavoitteissa ja tutkimustehtävissä onnistuimme määrittämään toteutuskelpoisen tutkimuksen. Myös lähestymistapa ja valittu tutkimusmenetelmä oli aiheeseen soveltuva. Tapa, jolla opinnäytetyötämme olisi saanut syvällisemmän ja kattavamman sekä aineiston että tulosten osalta, olisi ollut aineistonhankinnan rajaaminen vain joko terveydenhoitajiin tai vanhempiin. Tällä tavoin toimimalla olisimme saavuttaneet samalla työmäärällä saturoituneemman ja näin ollen luotettavamman aineiston ja tulokset.

Opinnäytetyö toteutettiin pitkälti suunnitelman mukaisena, mikä kertonee suunnitelman toimivuudesta ja toteutuskelpoisuudesta. Toteutimme haastattelut suunnitellusti. Litterointien jälkeen katsoimme haastatteluja kriittisin silmin ja huomasimme paljon kokemuksen vähyydestä johtuvia asioita, mitä olisimme voineet haastatteluvaiheessa tehdä toisin. Haastatteluiden litterointi ja analysointi olisi ollut hyvä aloittaa jo ensimmäisten haastatteluiden kohdalla, jotta olisimme voineet pohdita haastattelurungon toimivuutta opinnäytetyön kannalta. Näin kysymyksiä olisi voitu tarkentaa haastatteluiden edetessä ja lisätä aineiston kattavuutta myös kuormittavia tekijöitä paremmin korjattavaksi.

Aineiston saturoitumattomuus vaikutti sisällönanalyysiin vaikeuttaen luokittelua. Alaluokkia ei kaikilta osin saatu sujuvasti yläluokiksi ja abstrahoinnissa ei edetty tutkimusnäkökulmasta kaikilta osin riittävän yleiselle tasolle. Luokittelua vaikeutti sekin, ettei meillä ollut aikaisempaa kokemusta näin laajan aineiston luokittelusta. Tuloksia kirjoittaessa havaitsimme luokittelussa puutteita ja luokittelussa voitaisiin päätyä osin erilaiseen lopputulokseen, jos tekisimme sen nyt kokeneempina uudestaan. Tärkeimmiksi tuloksiksi tunnistetut pääluokat alaluokkineen koemme kuitenkin edelleen olevan luotettavia.

Opinnäytetyöprosessin yhteydessä perehdyimme menetelmäkirjallisuuteen ja avasimme työn toteutusta sekä sen eettisyyttä ja luotettavuutta kirjallisuuteen nojatuen. Raportoinnissa kirjasimme näiden osalta teoreettista perustelua osin tarpeettoman laajasti. Tutkimusteoria oli meille aiheena uutta ja kirjatessa olemme tuoneet todennäköisesti esiin asioita, jotka kokeneille tutkijoille olisivat itsestäänselvyksiä. Toisaalta näin tehdessämme olemme syventäneet omaa oppimistamme näistä asioista, mikä oli yksi tavoitteista opinnäytetyötä toteuttaessa.

Työnjaossa ja yhteistyössä onnistuimme opinnäytetyössä hyvin, ja kaikki osallistuivat työn toteutukseen ja raportointiin tasapuolisesti. Saimme hyvää kokemusta yhteistyöstä hivenen laajemmassa projektissa. Aikataulun hallinnassa emme kuitenkaan onnistuneet täydellisesti. Osin tämä johtui siitä, ettei meillä ollut ymmärrystä opinnäytetyön eri vaiheiden vaatimista kestoista. Esimerkiksi luokitteluun tarvittava aikamäärä yllätti. Tulosten analysointiin ja niiden raportointiin ei jäänyt käytettäväksi aivan niin paljoa aikaa, kun se olisi edellyttänyt. Työ saatiin tästä huolimatta valmiiksi suunnitellussa aikataulussa.

LÄHTEET

Ahola, A. & Kantonen, A. 2018. Opas varhaisesta vuorovaikutuksesta vastasyntyneiden teho-osastolla hoidettavan keskosvauvan vanhemmille. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Sairaanhoitaja. Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö.

Ahonen, H. & Miettinen, E. 2020. Down vauvat ja taaperot - ryhmän merkitys perheille. Laurea-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 11.5.2020, <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/333537/Opinn%c3%a4ytety%c3%b6%20Down%20vauvat%20ja%20taaperot.pdf?sequence=2&isAllowed=y>.

Ainsworth, M., Blehar, M., Waters, E. & Wall, S. 1978. Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation. Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum.

Aittasalmi, A. & Karvanen, M. 2015. Yksi ylimääräinen kromosomi: Ensitieto-oppaan kehittäminen Down-lapsen vanhemmille. Savonia-ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 11.5.2020, https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/88504/Aittasalmi_Anette.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Belotto, M. 2018. Data analysis methods for qualitative research: managing the challenges of coding, interrater reliability, and thematic analysis. *The Qualitative Report*, 23 (11), 2622–2633. Viitattu 21.4.2021, <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3492&context=tqr>

Bowlby, J. 1969. Attachment and loss. Volume 1, Attachment. London: Hogarth Press.

Downiaiset – Suomen Downin syndrooma ry 2021. Kommunikointi. Viitattu 13.5.2021. <https://www.downiaiset.fi/tietoa-perheille/kommunikointi/>

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. 2014. Qualitative content analysis: a focus on trustworthiness. *Sage Open*.

Fearon, R.M.P. & Roisman, G.I. 2017. Attachment theory: progress and future directions. *Current Opinion in Psychology* Vol.15, 131–136.

Harvistola, T. & Kauppinen, S. 2017. Äidin päihdeongelman vaikutus varhaiseen vuorovaikutukseen – kirjallisuuskatsaus. Saimaan ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta Sosiaalialan koulutusohjelma. Sosionomi. Opinnäytetyö.

Hastrup, A., Toikka, S. & Solantaus, T. 2005. Ennalta ehkäisevä mielenterveystyö perustason työssä. Vavu-hankkeen loppuraportti. Aiheita 8/2005. Helsinki: Stakes.

Hiekkanen, H. & Skog, L. 2014. Down-lapsi perheessä: Opas Down-lapsen vanhemmille. Lahden ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö. Viitattu 11.5.2020, https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/70479/Hiekkanen_Heli%20Skog_Laura.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. Tammi.

Hirsjärvi, S. Remes, P. & Sajavaara P. 2009. Tutkija ja kirjoita. Tammi.

Hänninen, K. 2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.5.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>

Jalanko, H. 2019. Downin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 26.5.2020, https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115.

Juffer, F, Struis, E., Werner, C. & Bakermans-Kranenburg, M.J. 2017. Effective preventive interventions to support parents of young children: Illustrations from the Video-feedback Intervention to promote Positive Parenting and Sensitive Discipline (VIPP-SD), *Journal of Prevention & Intervention in the Community*, 45:3, 202–214.

Kalland, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2020;136(8):891–7.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Sanoma Pro Oy, Helsinki.

Kehitysvammaisten tukiliitto 2017. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 25.5.2020, <https://www.tukiliitto.fi/tietoa-kehitysvammasta/>.

Kehitysvammaisten tukiliitto 2018. Pikaopas palveluihin 1. Viitattu 13.5.2021. https://www.tukiliitto.fi/uploads/2018/04/pikaopas_perheiden_palveluihin_2018.pdf

Kehitysvammaisuuden määritelmiä. 2017. Vernerinet.net. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Viitattu 25.5.2020, <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelmia>.

Kehitysvammaliitto 2016. Kehitysvammaisuus. Viitattu 25.5.2020, <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>.

Kochanska, G., Aksan, N., Penney, S.J., Doobay, A.F. 2008. Early positive emotionality as a heterogeneous trait: implications for children's self-regulation. *Journal of Personality and Social Psychology* Vol 93, no. 6, 1054–1066.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. Vastapaino.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita.

Kyngäs H. & Vanhanen L. 1999. Sisällönanalyysi. *Hoitotiede* Vol 11, no. 1/99. 3–12.

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen, M. & Kanste, O. 2010. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede* 2011, 23 (2), 138–148.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M. & Elo S, 2020. The Trustworthiness of Content Analysis. Teoksessa Kyngäs, H., Mikkonen, K & Kääriäinen, M. (Editors) *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*. Springer Nature Switzerland AG 2020, 41–48.

Leung, L. 2015. Validity, reliability and generalizability in qualitative research. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, Vol 4. Issue 3, 324–327.

Lyly, K., Piesala, S. & Pynnönen, A. 2019. Iloa ja yhteyttä varhaisesta vuorovaikutuksesta Ideavinko varhaista vuorovaikutusta tukevasta toiminnasta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala Sosionomi (AMK), Sosiaalialan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö.

Magenis, M.L., Faveri, V., Castro, K., Forte, G.C., Grande, A.J. & Perry, I.S. 2020. Down syndrome and breastfeeding: a systematic review. *Journal of intellectual disabilities*, 1–20. <https://doi.org/10.1177/1744629520970078>

Mäntymaa, M., Puura, K., Aronen, E. & Carlson, S. 2016. Varhainen kommunikaation ja tunteiden säätelyn kehitys. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 29.5.2020, www.oppiportti.fi/op/ljn00203.

Orava N., Vanhala P. & Niemelä T. 2015. ”Varhain sydämeen painettu antaa suunnan elämälle” - Opas varhaisen vuorovaikutuksen tueksi lasta odottaville ja pienen lapsen vanhemmille. Oulun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Oulun ammattikorkeakoulu 2014. Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön ohje. Viitattu 2.6.2014, <https://oiva.oamk.fi/utills/opendoc.php?aWRfZG9rdW1lbnR0aT0xNDMwNzY0Njky>.

Pesonen, A. 2010. Varhainen vuorovaikutus on suotuisan psyykkisen kehityksen edellytys. *Kustannus Oy Duodecim*, Vol 126, s.515–520.

Pietilä A-M, Nurmi, S-M, Halkoaho, A. & Kyngäs, H. 2020. Qualitative Research: Ethical Considerations. Teoksessa Kyngäs, H., Mikkonen, K & Kääriäinen, M. (Editors) *The Application of Content Analysis in Nursing Science Research*. Springer Nature Switzerland AG 2020, 49–63.

Pisilä, E. 2010. Terveystieteiden tutkimuskeskuksen tutkimusraportti varhaisen vuorovaikutuksen tukemisesta lastenneuvolassa. Oulun seudun ammattikorkeakoulu.

Puura, K. & Hastrup, A. 2018. Lastenneuvola käsikirja. Varhainen vuorovaikutus (VaVu). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

Puura, K., Sannisto, T. & Riihonen, R. 2018. Mitä vauva haluaa? Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen neuvolassa. Lääkärilehti 21/2018, 73, 1345–1350.

Puura, K., Tamminen, T., Mäntymaa, M., Virta, E., Turunen, M-M. & Koivisto, A-M. 2001. Lastenneuvolan terveydenhoitaja vauvaperheen tuen tarpeen havaittajana. Suomen Lääkärilehti 47(56), 4855–61.

Puusa, A. 2020. Haastattelutyyppit ja niiden metodiset ominaisuudet. Teoksessa A. Puusa & P. Juuti (toim.) Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Gaudeamus Oy.

Rautanen, A & Sieppi, J. 2019. 0–1-vuotiaan lapsen vanhemmuus, varhainen vuorovaikutus ja synnytyksen jälkeinen masennus. Hämeen ammattikorkeakoulu. Ammattikorkeakoulututkinnon oppinäytetyö. Hoitotyön koulutus, sairaanhoitaja.

Rintahaka, J. 2020. Downin syndrooma. Harvinaiskeskus Norio. Viitattu 26.5.2020. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/downin-syndrooma-trisomia-21.html>

Sajaniemi, N., Suhonen, E., Nislin, M. & Mäkelä, J.E. 2015. Stressin säätely: Kehityksen, vuorovaikutuksen ja oppimisen ydin. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Schön, R. 2010. Läheisen fyysisen hoivan merkitys vauvan hoidossa. Teoksessa M. Silvén (toim.) Varhaiset ihmissuhteet: Polku lapsen suotuisaan kehitykseen. Helsinki: Minerva Kustannus Oy, 19–43.

Silvén, M. & Kouvo, A. 2010. Vuorovaikutus, varhainen kiintymyssuhde ja psyykinen hyvinvointi. Teoksessa M. Silvén (toim.) Varhaiset ihmissuhteet: Polku lapsen suotuisaan kehitykseen. Helsinki: Minerva Kustannus Oy, 65–89.

Sinkkonen, J. 2019. Kiintymyssuhteet elämänkaaressa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Smith, K. & Samuels, A. 2021. A scoping review of parental roles in rehabilitation interventions for children with developmental delay, disability, or long-term health condition. *Research in Developmental Disabilities*, 111.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM). 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 14. Helsinki. s. 86

Soukup-Ascençao, T., D'Souza, D., D'Souza, H. & Karmiloff-Smith, A. 2016. Parent-child interaction as a dynamic contributor to learning and cognitive development in typical and atypical development */Influencia dinámica entre la interacción padre/madre-hijo y el aprendizaje y el desarrollo cognitivo en el desarrollo típico y atípico*. *Infancia y Aprendizaje*, Vol 39:4, 694–726.

Sourander, A. & Aronen, E. 2019. Perhe ja vanhemmuus. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Marttunen, M. Henriksson & T. Partonen (toim.) *Psykiatria*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 22.5.2020. www.oppoportti.fi/op/pkr02203.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019a. Varhainen vuorovaikutus. Viitattu 29.5.2020. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/vavu.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). 2019b. Työntekijän arvio vuorovaikutuksesta. Viitattu 1.3.2021. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/terveystarkastusten-menetelmat/psykososiaalinen-kehitys/tyontekijan-arvio-vuorovaikutuksesta>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 25.5.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2018. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet. Viitattu 28.8.2020. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/TENK_IEEA_tyoryhman_muistio_250518.pdf.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.

Turku Clinical Research Center (CRC). 2020. Tietoon perustuva suostumus. Viitattu 25.5.2020. http://www.turkucrc.fi/tutkimuksen_toteuttaminen/tietoon_perustuva_suostumus

Välkkilä, S. 2009. Lapsellamme on Down. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.

Vilka, S. 2015. Tutki ja Kehitä. PS-kustannus.

Wilska, M. 2011. Käypä hoito -suositukset. Vernerinet. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Viitattu 29.5.2020. <https://verneri.net/yleis/kaypa-hoito-suositukset>

LIITTEET

Hakuilmoitus haastateltavien vanhempien etsimiseksi	liite 1
Saatekirje ja kirjallinen suostumus vanhemmille haastattelututkimukseen osallistumisesta	liite 2
Haastatteluteemat vanhempien haastatteluun	liite 3
Hakuilmoitus haastateltavien terveydenhoitajien etsimiseksi	liite 4
Saatekirje ja kirjallinen suostumus terveydenhoitajille haastattelututkimukseen osallistumisesta	liite 5
Haastatteluteemat terveydenhoitajan haastatteluun	liite 6



Kuuluuko sinun perheeseesi alle 2-vuotias Down-lapsi? Olisitko valmis kertomaan tavallisesta arjesta lapsesi kanssa?

Olemme kolme viimeisen vuoden terveydenhoitajaopiskelijaa Oulun ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyötä aiheesta "Down-lapsi varhaisessa vuorovaikutussuhteessa". Etsimme Down-lasten perheitä haastateltavaksemme ja juuri sinun osallistumisellasi olisi meille suuri merkitys.

Haastattelemme sinua kerran syksyn 2020 aikana. Haastattelu on ehdottoman luottamuksellinen.

Otathan yhteyttä -----

SAATEKIRJE JA KIRJALLINEN SUOSTUMUS VANHEMMILLE HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Hei!

Olemme terveydenhoitajaopiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta. Olemme tekemässä opinnäytetyötä aiheesta ”Down-lapsi varhaisessa vuorovaikutussuhteessa”. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla Down-lapsen varhaista vuorovaikutussuhdetta vanhempien ja terveydenhoitajien kokemusten perusteella. Tavoitteena on tunnistaa Down-lapsen ja vanhempien välisen varhaisen vuorovaikutuksen muodostumiseen liittyviä vahvuuksia ja erityisen tuen tarvetta vaativia osaluokkia sekä selvittää varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvän tuen tarvetta Down-lapsiperheissä.

Tutkimuksen aineiston keräämme haastatteleamalla alle kaksivuotiaiden Down-lasten vanhempia. Voit osallistua haastatteluun yksin (=yksilöhaastattelu) tai puolisoasi kanssa (=parihaastattelu). Haastattelun arvioitu kesto on noin 45 minuuttia. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja halutessasi voit keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa tai kieltäytyä vastaamasta sinulle esitettyyn kysymykseen tarvitsematta perustella kieltäytymistä. Halutessasi voit myös perua osallistumisesi tutkimukseen missä tahansa tutkimusvaiheessa. Antamasi tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia, eikä niitä ei käytetä muuhun, kuin tämän opinnäytetyön tekemiseen.

Aineiston työnaikaisen hallinnan ja analysoinnin helpottamiseksi haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle. Nauhoitettu aineisto puretaan tekstimuotoon ja analysoidaan. Aineistoa purettaessa kaikki haastattelussa esiintyvät tunnistetiedot muutetaan tai poistetaan tunnistamisen ehkäisemiseksi. Aineiston analysoinnin jälkeen nauhoitukset tuhotaan asianmukaisesti. Tutkimustulosten julkaisu tapahtuu siten, ettei yksittäisiä henkilöitä voi niistä tunnistaa.

Olen tutustunut saatekirjeeseen, saanut riittävästi tietoa haastattelun toteutuksesta sekä koen ymmärtäneeni saamani tiedon. Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan haastatteluun sekä haastattelussa kerätyn tiedon käyttämiseen opinnäytetyöhön. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää itselleni ja toinen tutkimusryhmälle.

Aika ja paikka: _____

Allekirjoitus: _____

Nimenselvennys: _____

Varhainen vuorovaikutus Down-lapsen kanssa vanhempien kokemana

Teemat ja keskustelua ohjaavat apukysymykset syntymän jälkeen käytettävää varhaisvuorovaikutuksen -haastattelulomaketta soveltaen (THL, 2019a, viitattu 29.5.2020). Teemat toimitetaan tiedoksi vanhemmille ennen haastattelua.

1. Perhetilanne
 - a. Ketä perheeseen kuuluu? Työssä, päivähoitossa, koulussa käyminen? Sukulaiset ja tukiverkko?

2. Lapsen syntymä
 - a. Millainen synnytys oli?
 - b. Vauvan ensi kohtaaminen?

3. Psykkinen terveys (vauva herättämät tunteet ja ajatukset)
 - a. Milloin saitte tietää vauvalla olevan Downin syndrooma? Mitä ajatuksia se herätti?
 - b. Mitä tunteita vauva ja arki/oleminen vauvan kanssa on herättänyt?
 - c. Miten teidän perheessänne ilmaistaan tunteita?

4. Perheen suhtautuminen ja sen antama tuki
 - a. Miten muut perheenjäsenet ja lähipiiri ottivat vauvan vastaan (sisarukset, isovanhemmat)?
 - b. Miten perhe ja lähipiiri ovat tukeneet ja osallistuneet?

5. Vanhemman lasta koskevat huolenaiheet
 - a. Kuinka lapsi voi tällä hetkellä?
 - b. Onko vauvan kehitykseen liittynyt huolenaiheita?
 - c. Vauvan terveydentila?
 - d. Muita huolenaiheita?

6. Vanhempien näkemys vauvasta
 - a. Millainen vauva on?
 - b. Mikä sujuu vauvan kanssa?

- c. Mitkä asiat kuormittavat?
7. Lapsen hoito/Äidin ja vauvan vuorovaikutus?
- a. Ruokailu/imetys?
 - b. Uni ja nukutus?
 - c. Hoitotoimenpiteet?
 - d. Vauvan tarpeiden tunnistaminen?
 - e. Kommunikointi vauvan kanssa? Miten vauva ilmaisee tarpeensa?
 - f. Vauvasta nauttiminen?
 - g. Yhteisleikit?
 - h. Vauvan lohduttaminen? (miten vauva rauhoittuu)
8. Lapsen hoito/Isän ja vauvan vuorovaikutus?
- a. Kts. edellä
9. Vanhempien voimavarat vastata vauvan tarpeisiin (kts. 7&8)
- a. Onko ketään, jolta voi saada apua vauvan hoidossa?
 - b. Perheen saama tuki? Olisitteko tarvinneet/toivoneet muuta tukea?
 - c. Vanhempien jaksaminen? (mieliala)
10. Perheen taloudellinen tilanne
- a. Lapsen aiheuttamat lisäkulut?
 - b. Mahdollinen huoli taloudesta?
11. Elämäntapahtumat
- a. Onko viime aikoina tapahtunut jotain, joka voisi vaikuttaa teihin tai vauvaan?

LÄHDE

Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. 2019. Varhainen vuorovaikutus. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/vavu. Viitattu 3.9.2020.



Oletko **työssäsi terveydenhoitajana** kohdannut alle 2-vuotiaita Down-lapsia? Olisitko halukas jakamaan kokemuksiasi kanssamme?

Olemme kolme viimeisen vuoden terveydenhoitajaopiskelijaa Oulun ammattikorkeakoulusta, ja teemme opinnäytetyötä aiheesta "Down-lapsi varhaisessa vuorovaikutussuhteessa". Etsimme haastateltavaksemme terveydenhoitajia, joilla on työssään kokemus Down-lasten perheistä. Kokemuksesi olisi meille tutkimuksen kannalta hyvin arvokasta tietoa.

Haastattelemmme sinua kerran syksyn 2020 aikana. Haastattelu on ehdottoman luottamuksellinen.

Otathan yhteyttä -----

SAATEKIRJE JA KIRJALLINEN SUOSTUMUS TERVEYDENHOITAJILLE HAASTATELUTUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

Hei!

Olemme terveydenhoitajaopiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta. Olemme tekemässä opinnäytetyötä aiheesta ”Down-lapsi varhaisessa vuorovaikutussuhteessa”. Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla Down-lapsen varhaista vuorovaikutussuhdetta vanhempien ja terveydenhoitajien kokemusten perusteella. Tavoitteena on tunnistaa Down-lapsen ja vanhempien välisen varhaisen vuorovaikutuksen muodostumiseen liittyviä vahvuuksia ja erityisen tuen tarvetta vaativia osaluaita sekä selvittää varhaiseen vuorovaikutukseen liittyvän tuen tarvetta Down-lasten perheissä.

Opinnäytetyön aineiston keräämme haastattelemalla alle 2-vuotiaita Down-lapsia työssään kohdanneita terveydenhoitajia. Terveydenhoitajana osallistut haastatteluun yksityishenkilönä omista kokemuksistasi kertoen, et organisaatiosi edustajana. Haastattelun arvioitu kesto on noin 45 minuuttia. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja halutessasi voit keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa tai kieltäytyä vastaamasta sinulle esitettyyn kysymykseen tarvitsematta perustella kieltäytymistä. Halutessasi voit myös perua osallistumisesi tutkimukseen missä tahansa tutkimusvaiheessa. Antamasi tiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia, eikä niitä ei käytetä muuhun, kuin tämän opinnäytetyön tekemiseen.

Aineiston työnaikaisen hallinnan ja analysoinnin helpottamiseksi haastattelu nauhoitetaan ääninauhalle. Nauhoitettu aineisto puretaan tekstimuotoon ja analysoidaan. Aineistoa purettaessa kaikki haastattelussa esiintyvät tunnistetiedot muutetaan tai poistetaan tunnistamisen ehkäisemiseksi. Aineiston analysoinnin jälkeen nauhoitukset tuhotaan asianmukaisesti. Tutkimustulosten julkaisu tapahtuu siten, ettei yksittäisiä henkilöitä voi niistä tunnistaa.

Olen tutustunut saatekirjeeseen, saanut riittävästi tietoa haastattelun toteutuksesta sekä koen ymmärtäneeni saamani tiedon. Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan haastatteluun sekä haastattelussa kerätyn tiedon käyttämiseen opinnäytetyöhön. Tätä suostumuslomaketta on tehty kaksi samanlaista kappaletta, joista toinen jää itselleni ja toinen tutkimusryhmälle.

Aika ja paikka: _____

Allekirjoitus: _____

Nimenselvennys: _____

Varhainen vuorovaikutus Down-lapsen kanssa terveydenhoitajan kokemana

Teemat ja keskustelua ohjaavat apukysymykset syntymän jälkeen käytettävää varhaisvuorovaikutuksen -haastattelulomaketta soveltaen (THL, 2019a, viitattu 29.5.2020). Teemat toimitetaan tiedoksi terveydenhoitajille ennen haastattelua.

1. Ammatillinen tausta
 - a. Koulutus, työkokemus, kokemus Down-lapsiperheistä, kokemus varhaisesta vuorovaikutuksesta työssä

2. Raskaus ja lapsen syntymä
 - a. Perheiden ajatukset raskausaikana (miten valmistautuneet, vauvaan asennoituminen down- tiedon saadessa)
 - b. Ensimmäinen terveydenhoitajakäynti (mitä havaintoja tehnyt kotikäynnillä, mitä perheet kertoneet synnytyskokemuksesta ja alkuvaiheesta)
 - c. Lisätuen tarve (mitä apua ovat saaneet ja mitä olisivat tarvinneet)

3. Psykkinen terveys (vauva herättämät tunteet ja ajatukset)
 - a. Millaisia vauvaan ja arkeen liittyviä tunteita perheet ovat tuoneet esiin?
 - b. Ensin vapaasti keskustellen ja lopuksi tarkista onko tullut vastaukset: terveyttä tai kehitystä koskevat tunteet vanhemmilla, vanhemmuutta koskevat tunteet, (vauvan olemukseen kohdistuvat tunteet) ja lähipiiriin liittyvät tunteet
 - c. Vanhempien mieliala
 - d. Miten vauvaan ja arkeen liittyvät tunteet näkyvät neuvolakäynnillä? (miten vanhemmat käsittelevät vauvaa)

4. Perheen/suvun suhtautuminen ja sen antama tuki
 - a. Mitä vanhemmat ovat kertoneet suvun suhtautumisesta ja tuesta? (sisarukset, isovanhemmat)?
 - b. Miten he ovat tukeneet ja osallistuneet?

5. Vanhemman lasta koskevat huolenaiheet
 - a. Mitä huolenaiheita vanhemmat ovat tuoneet esiin?

6. Vanhempien näkemys vauvasta
 - a. Millaiseksi vanhemmat yleensä kuvailevat vauvaa?

7. Lapsen hoito/ vanhempien/ vanhemman ja vauvan vuorovaikutus?
 - a. Miten vanhempien ja vauvan välinen vuorovaikutus näyttäytyy neuvolakäynneillä
 - i. Vauvan itku (reagointi vauvan itkuun)
 - ii. Vauvalle juttelu
 - iii. Katsekontakti (kuinka helppoa, hakeutuuko vauva)
 - iv. Kontaktin hakeminen (hymy, jokeltelu, puhe, viittomat, osoittelu, syliin hakeutuminen)
 - b. Ruokailu/imetys Down-lapsiperheissä
 - c. Uni ja nukutus Down-lapsiperheissä

8. Vanhempien voimavarat vastata vauvan tarpeisiin
 - a. Kokevatko vanhemmat Down-lapsen hoidon kuormittavana?

9. Perheen taloudellinen tilanne
 - a. Onko perheet tuoneet esiin Down-lapsen liittyen taloudellista kuormitusta?

10. Lopetus
 - a. Onko jotain mitä haluaisitte mainita?

LÄHDE

Terveyden ja laitos. 2019. Varhainen vuorovaikutus. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/tyon_tueksi/varhainen-avoin-yhteistoiminta/vavu. Viitattu 3.9.2020