



Perheen tiedon saanti Downin syndrooman erityispiirteistä raskausaikana ja synnytyksen jälkeen

Elina Väisänen ja Jenna Virtanen

Julkaisuvuosi **Laurea**



Laurea-ammattikorkeakoulu

Perheen tiedon saanti Downin syndrooman erityispiirteistä raskausaikana ja synnytyksen jälkeen

Virtanen Jenna, Väisänen Elina
Sairaanhoitaja AMK, Laurea
Opinnäytetyö
Kevät 2023

Jenna Virtanen, Elina Väisänen

Perheen tiedon saanti Downin syndrooman erityispiirteistä raskausaikana ja synnytyksen jälkeen.

2023

2023

Sivumäärä 31

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää naisen ja perheen tuen ja tiedon tarpeita ennen vauvan syntymää sekä synnytyksen jälkeen sekä Downin syndrooman erityispiirteitä raskauden aikana sekä synnytyksen jälkeen. Tavoitteena oli lisätä tietoa, siitä minkälainen tieto ja tuki koetaan tarpeelliseksi, kun perheeseen oli/on syntymässä lapsi, kenellä on diagnosoitu Downin syndrooma.

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä perehdytään Downin syndroomaan, Downin syndrooman seulontaan raskauden eri vaiheissa ja mahdollisiin lisätutkimuksiin ja Downin syndrooman aiheuttamiin erityispiirteisiin vastasyntyneenä. Sisällön analyysimenetelmänä käytettiin induktiivista sisällönanalyysiä.

Opinnäytetyö toteutettiin kyselylomakkeen avulla. Kysely oli suunnattu vanhemmille, joiden perheeseen kuului Downin syndrooman omaava lapsi. Kysely lähetettiin suljettuun Facebook ryhmään, joka toimii sosiaalisen median kautta vertaistukiryhmänä. Kyselylomake sisälsi neljä kysymystä, joista kolme kysymystä oli avoimia. Kysely toteutettiin Google Forms-sivuston avulla.

Keskeisinä kyselyn tuloksina käy ilmi millaisen tuen ja tiedon vanhemmat kokivat tarpeelliseksi, kun lapsella oli todettu Downin syndrooma. Tuen ja tiedon tarve oli raskaudenaikana hieman vähäisempänä, kuin raskauden jälkeen. Syynä vähäisempään tarpeeseen oli se, että Downin syndroomasta ei tiedetty raskausaikana tai ei siitä ei haluttu ottaa selvää. Tuloksissa ilmeni, että tukea ja tietoa otettiin vastaan mieluiten vertaisäideiltä tai vertaisperheiltä. Pääasiassa vastauksissa näkyi, että tukea ja tietoa on ollut saatavilla, mutta sitä ei tarjottu monipuolisesti. Tuloksien pohjalta näyttäytyi myös, kuinka tärkeää hoitohenkilökunnan on huomioida, että omat asenteet eivät näy vanhemmille hoitosuhteen aikana.

Asiasanat: Downin syndrooma, raskausaika, kromosomipoikkeavuuden seulonta, erityisentuen tarve, vanhempien kokemus, ensitieto

Jenna Virtanen, Elina Väisänen

A family's access to information about the special features of Down syndrome during pregnancy and after birth

Year 2023

Pages

31

The aim of this thesis was to map out the support and information needs of women, and families both before and after the birth of a baby, as well as the specific characteristics that occur prenatally and after delivery of a child with Down syndrome. The goal was to increase knowledge about what type of information as well as what means of support were considered necessary when a child diagnosed with Down syndrome will be/has been born into the family.

The theoretical framework of the thesis delves into the nature of Down syndrome, prenatal screening for Down syndrome at different stages of pregnancy and possible additional tests, as well as the defining characteristics of Down syndrome in newborns. The content analysis method utilized was inductive content analysis. The thesis was carried out by using a questionnaire. This questionnaire was targeted to parents that have a child with Down syndrome in their family. The questionnaire was posted to a private Facebook group, acting as a support group that consists of peers that congregate on social media. The questionnaire had four questions, of which three questions were open-ended. The survey was carried out using Google Forms.

The key results of the study pertained to what types of assistance and knowledge parents felt were essential, after their child was diagnosed with Down syndrome. The perceived necessity for support and information was marginally lower during gestation compared to postpartum. The reasons for the reduced need were either because parents were not adequately informed about Down syndrome during pregnancy or purposefully chose to forego education about it. The findings reveal that peers such as other mothers or families were the preferred source of aid and knowledge. The majority of the responses indicate that assistance and knowledge were readily available, but were failed to be delivered in a comprehensive manner. The results further highlight the significance of discretion of healthcare workers and professionals in the need to remain objective, as to insure their personal attitudes not impact their relationship with parents when carrying out care.

Keywords: Down syndrome, pregnancy period, chromosomal abnormality screening, special support, initial information

Sisällys

1. Johdanto	6
2. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	7
3. Downin syndrooma	7
3.1. Kromosomipoikkeavuuden seulonta	8
3.2. Raskausajan erityispiirteet	8
3.3. Vastasyntyneen erityispiirteet	9
3.4. Ensitieto	10
3.5. Erityisen tuen tarve.....	10
4. Kysely aineiston keruu menetelmänä	11
4.1. Aineiston keruu	12
4.2. Aineiston analysointimenetelmä.....	12
5. Opinnäytetyön toteutus	13
5.1. Kirjallisuushaku ja aineiston valinta	14
5.2. Kysely	20
5.3. Kyselyn tulokset	20
5.4. Yhteenveto tuloksista	24
6. Pohdinta	25
6.1. Eettisyys ja luotettavuus.....	27
Lähteet	29

1. Johdanto

Suomessa syntyy vuosittain noin 70 lasta, joilla todetaan Downin syndrooma joko raskausaikana tai syntymän yhteydessä. Kaiken kaikkiaan Suomessa on noin 3 000 henkilöä, joilla on Downin oireyhtymä. (Åberg 2023.)

Jo pitkän ajan monilla ihmisillä on ollut vanhentunut näkemys siitä, mitä Downin oireyhtymä tarkoittaa. Oireyhtymään liittyy edelleen tietämättömyyttä sekä negatiivisia ajatuksia, erityisesti äitiyshuollossa. Positive about Downin syndrome (PADS) hyväntekeväisyysjärjestö työskentelee tämän asian ratkaisemiseksi ja tukee odottavia naisia, joilla on vahvistettu tulos vauvasta, jolla on diagnosoitu Downin syndrooma. (Cooper & Enoch 2022.)

Opinnäytetyön aiheena on Downin syndrooman aiheuttamat erityispiirteet raskausaikana sekä synnytyksen jälkeen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää naisen ja perheen tuen ja tiedon tarpeita ennen vauvan syntymää sekä synnytyksen jälkeen sekä Downin syndrooman aiheuttamia erityispiirteitä raskauden aikana sekä synnytyksen jälkeen.

Työn alussa kerrotaan Downin syndroomasta käsitteenä, sekä Downin oireyhtymän aiheuttamia erityispiirteitä raskausaikana sekä syntymän jälkeen. Käsitteinä ovat lisäksi kromosomipoikkeavuuden seulonta, raskausajan erityispiirteet, vastasyntyneen erityispiirteet, ensitieto sekä erityisen tuen tarve.

Tieto lapsen erityispiirteistä koskettaa tuoreiden vanhempien lisäksi koko lapsen läheisiä. Yleisimpiä huolia tuoreilla vanhemmilla ovat esimerkiksi Downin oireyhtymän vaikutukset lapsen kasvuun ja kehitykseen. (Downilaiset- Suomen Downin syndrooma ry 2023.) Vanhempien näkökulma otettiin opinnäytetyössä erityisesti huomioon, koska heidän kokemuksensa tiedon ja tuen tarpeista perustuvat jo aiemmin heidän omiin koettuihin hyviin ja/tai huonoihin kokemuksiin.

Vanhemmille suunnatun kyselylomakkeen avulla kerättiin tietoa aiheesta. Lomakkeessa oli avoimia kysymyksiä, joten vanhemmat pystyivät kuvamaan sekä kertomaan laajemmin ja omin sanoin kokemuksiaan aiheesta, jolloin saatiin vastaukset opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymykset olivat millaista tukea ja tietoa olisi annettava vanhemmille Downin syndroomasta raskausaikana? Minkälaista tukea perheet tarvitsevat Downin syndrooman aiheuttamiin erityispiirteisiin raskausajan jälkeen?

Työn lopussa analysoidaan ja vertaillaan vanhemmilta kerättyä tietoa sekä kirjallisuudesta löydettyä tietoa, jotta tuloksista saatiin mahdollisimman luotettavia ja nähtiin, onko niissä yhtäläisyyksiä vai mahdollisesti eroavaisuuksia.

Työn tulokset yhteenvetona lähetetään Downin syndrooman Ry yhdistykselle, jotta he voivat hyödyntää työtä tulevaisuudessa ja voivat jakaa työtä ryhmässä muiden jäsenten luettavaksi.

2. Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää naisen ja perheen tuen ja tiedon tarpeita ennen vauvan syntymää sekä synnytyksen jälkeen sekä Downin syndrooman aiheuttamia erityispiirteitä raskauden aikana sekä synnytyksen jälkeen. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä tietoa siitä, minkälainen tieto ja tuki koetaan tarpeelliseksi, kun perheeseen oli/on syntymässä lapsi, kenellä on diagnosoitu Downin syndrooma.

3. Downin syndrooma

Downin syndrooma eli Downin oireyhtymä on globaalisti kaikista yleisin kromosomihäiriö. Sen aiheuttaa solujen ylimääräinen kromosomi 21 ja tästä syystä Downin syndrooma tunnetaan myös nimellä Trisomia 21. Lapsia, joilla on Downin syndrooma, syntyy Suomessa vuosittain noin 70 ja yhteensä Suomessa heitä on noin 3000. (Åberg 2023.)

Maailmanlaajuisesti Down oireyhtymän omaavia lapsia syntyy vuosittain noin 220 000 (Tukiliitto 2023). Downin oireyhtymä on myös yleisin kehitysvammaisuuden syy. Downin oireyhtymä syntyy, kun alkioon jää epäonnistuneen sukusolun kypsyysjakautumisen yhteydessä ylimääräinen kromosomi 21. (Päkkilä, Niemimaa, Kirkinen & Rynänen 2001, 269.) Downin syndrooma ei ole sairaus vaan oireyhtymä. Syndroomaan voi liittyä liitännäissairauksia kuten synnynnäiset sydänviat, kuulon ja näön heikentymät, kilpirauhasen vajaatoiminta tai keliakia. (Downilaiset - Suomen Downin syndrooma ry 2023.)

Downin syndrooma voi esiintyä kolmena erilaisena kromosomipoikkeavuutena. Yleisin tyyppi, nk. "vapaa Downin syndrooma" kattaa 90-95 % Downin syndroomista ja tarkoittaa, että kromosomia 21 on kolme kappaletta (trisomia). Harvinaisemmat kaksi muotoa ovat nimeltään mosaikismi ja translokaatio. Mosaikismityypin esiintyvyys on arvioiden mukaan n. 1-7 %, kun taas translokaation ilmeneminen vaihtelee yksilöittäin sen ollessa kromosomipoikkeuksista monimutkaisin. Kaikissa Downin syndrooman muodoissa esiintyy kehitysvammaisuutta sekä mahdollisesti epämuodostumia. (Subrata Kumar Dey 2013, 3-5.)

Skirton ja Barrin (2007) mukaan tutkimustietoa vanhempien tarvitsemasta tuesta on vähän tilanteissa, joissa sikiöllä todetaan Downin syndrooma, tai kun seulontatulokset antavat Downin syndroomalle erittäin suuren mahdollisuuden.

3.1. Kromosomipoikkeavuuden seulonta

Jokaisessa raskaudessa on pieni prosentuaalinen riski kromosomipoikkeavuudelle, joita ovat trisomia 21, 18 ja 13. Niiden kartoitus tapahtuu Suomessa yhdistelmäseulan avulla, jossa odottajan veren seerumista seulotaan merkkiaineita sekä näihin lisätään sikiön ultraäänessä havaittu niskaturvotusarvo. Yhdistelmäseulonta tehdään ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana, kun raskautta on kestänyt noin kolme kuukautta. Valtaosa suomalaisista raskaana olevista naisista osallistuu yhdistelmäseulontaan. (Aittomäki, Anttonen & Stefanovic 2015a.)

Sikiön niskaturvotuksen mitta saadaan, kun kaularangan alueella oleva pehmytkudos mitataan ulkoreunasta ihon sisäreunaan. Niskaturvotuksen mittauksen tulos on keskimäärin 2.2 mm, kun sikiöllä on Downin syndrooma. Terveellä sikiöllä niskaturvotuksen mitta on noin 1.2 mm samoilla raskausviikoilla. (Subrata Kumar Dey 2013a, 7.)

Jos äidillä on todettu raskaudenaikaisia kohonneita seulontatuloksia tai äiti itse kuuluu riskiryhmään, jonka vuoksi sikiön kromosomipoikkeavuus on suurempi, tulee äidille mahdollistaa NIPT- seulontaan osallistuminen. NIPT- seulonnalla tarkoitetaan äidin verestä määritetyn sikiöperäisen DNA:n avulla tehtyä seulontaa. NIPT- seulonnan avulla voidaan vähentää raskauden aikaisia invasiivisiä jatkotutkimuksia, koska sen myötä tunnistetaan 99 % trisomiasikiöistä. (Aittomäki, Anttonen & Stefanovic 2015b.)

3.2. Raskausajan erityispiirteet

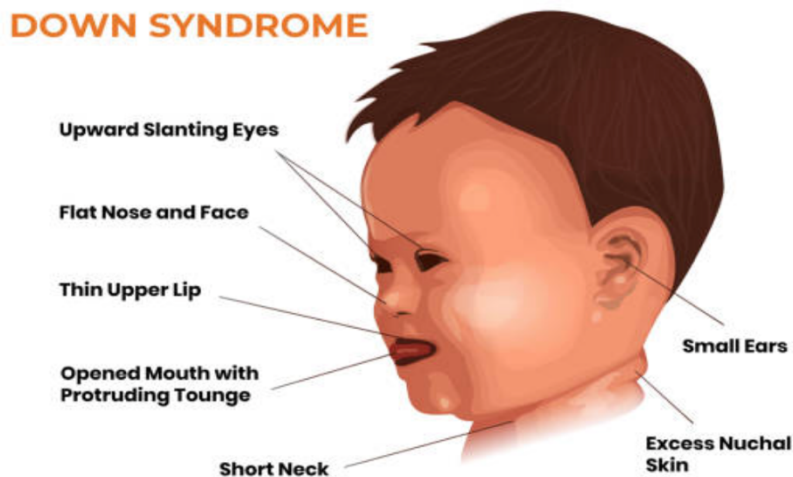
Varhainen sikiön diagnostiikka helpottaa perheen tilannetta, kun heidän tulee päättää jatkavatko he raskautta diagnoosista huolimatta vai halutaanko raskaus keskeyttää. Varhaisen diagnostiikan ansiosta tiettyihin tyypillisiin liitännäissairauksiin voidaan kiinnittää huomiota jo raskaudenaikana. Vanhempien valmistaminen tulevan vauvan syntymään on ihanteellista aloittaa jo raskauden varhaisessa vaiheessa. (Subarta Kumar Dey 2013, 5.)

Raskausajan erityispiirteisiin sisältyy tieto siitä, että perheet, jotka ovat saaneet tietää ultraäänen avulla tehdyn tutkimuksen perusteella sikiöllä olevan riski Downin syndroomaan, eivät mahdollisesti tiedosta kaikkia invasiivisiin tutkimuksiin sisältyviä riskejä. Invasiivisiä tutkimuksia voidaan tehdä, kun oireyhtymän todennäköisyys halutaan vahvistaa. Invasiivisiin tutkimuksiin liittyy kohonnut keskenmenon riski ja perheen tietoisuus tästä riskistä tulee saattaa heidän tietoonsa ennen tutkimusten aloitusta. Vanhemmat pitävät terveydenhuollon ammattilaisten antamia tietoja erittäin suuressa merkityksessä esimerkiksi seulontapäätöstä tehdessä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että terveydenhuollon ammattihenkilöiden henkilökohtaiset asenteet näkyvät myös vanhempien päätöksenteossa. Nämä havainnot osoittavat, kuinka tärkeä rooli

ammattilaisella on tässä vaiheessa raskautta ja ammattilaisen tasapainoinen ja vakaa tiedoksi-
anto tukee perhettä päätöksen teossa. (Cooper & Enoch 2022).

3.3. Vastasyntyneen erityispiirteet

Downin syndroomaa sairastavalla vastasyntyneellä huomataan ja nähdään tyypillisiä kasvojen piirteitä syntymän jälkeen. Kuvassa 1 nähdään näitä piirteitä, joita ovat vino silmäluomen poimu, ulostyöntyvä kieli sekä tavallista leveämpi nenänselkä ja lyhyt kaula. (Terveyskirjasto 2021b.) Downin syndrooman ulkonäköpiirteisiin liittyy myös pienet korvat, suu sekä nielu. Down lasten pituuskasvu voi olla myös normaalia hitaampaa. (Tukiliitto 2023.)



Kuva 1: Downin syndrooman kasvojen piirteet. (Alkov 2021.)

Down-vauvoilla on myös usein lihasvelttoutta eli hypotoniaa, jonka takia heidän liikehtimisensä on vähäisempää kuin normaalilla vauvalla. Hypotonia ja vähäinen liikehdintä huomataan usein jo heti syntymän jälkeen. Down-vauvojen itkuääni on myös vaimeampaa kuin muilla vastasyntyneillä. (Seppä-Moilanen 2019, 360.)

Portugalilaisen tutkimuksen mukaan Down-vauvan imetystä pidetään erityisen tärkeänä, sillä heillä on korkea riski saada hengitys- tai muu infektio verrattuna terveeseen vastasyntyneeseen. Rintamaidosta saadaan välttämättömiä ravintoaineita, jotka tukevat vauvan kehitystä, kasvua sekä puolustuskykyä. Down-vauvan imettäminen saattaa tuottaa hankaluuksia, sillä heillä esiintyy imemis- ja nielemisvaikeuksia ulostyöntyvän kielen vuoksi. Heillä voi olla myös neuromotorisessa koordinaatiokyvyssä ongelmia. Down-vauvat ovat usein myös väsyneempiä, kuin muut vastasyntyneet, jolloin heidän imemisensä ei ole niin intensiivistä ja tehokasta.

Mahdollisimman aikaisen imetyksen aloittamisen avulla Down-- vauvat saavat kasvojen ja suun lihasten stimulaatiota, joka on tärkeää hypotonian takia. (Baros da Silva, Barbier-Figueroa, Van Riper 2019.)

3.4. Ensitieto

Ensitiellä tarkoitetaan hetkeä, jolloin terveydenhuollon ammattilainen kertoo vanhemmille lapsen sairaudesta tai vammasta. Kokonaisuutena ensitieto koostuu tiedosta, toistosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta ja toimintaan ohjaamisesta. Ensitieto käsittää suppeana vain hetken, kun vanhemmat saavat tiedon vammasta tai sairaudesta, mutta käytännössä ensitieto on pitkäaikainen ja laaja-alainen prosessi koko perheen elämässä. Ensitieton antamiseen sisältyy sairauden tai vamman kertomisen lisäksi tietoa kuntoutuksesta, erilaisista tukimuodoista ja järjestötoiminnoista. (Hänninen 2004.)

Ensitieton antamisen yhteydessä on hyvä tiedustella vanhemmilta, millaista ja kuinka yksityiskohtaista tietoa he toivovat saavansa. Tietoa voidaan käsitellä useassa tapaamisessa, jotta vanhemmat voivat käsitellä sitä vähitellen ja välttää liiallista ahdistusta. (Verner 2023.)

Ensitieton antaminen on yksi terveydenhuollon ammattilaisten vaikeimmista tehtävistä, mutta sen avulla voidaan vaikuttaa myönteisesti vanhempien kykyyn selviytyä ja toimia tulevaisuudessa lapsen sairauden tai vamman kanssa (Verner 2023).

3.5. Erityisen tuen tarve

Downin syndrooman diagnosointi tulee perheelle aina yllättäen. Äidit voivat kokea perinataalista (ennen syntymää tapahtuvaa) stressiä diagnosoinnin seurauksena. Perinataaliset komplikaatiot ovat yleisiä Down-raskauksissa, joka myös voi lisätä äidin stressitasoa. Vanhemmat voivat olla myös huolissaan lapsen kasvun myötä tulevista haasteista. Vanhempien kokemuksen mukaan ulkopuolinen tuki vastasyntyneen diagnosoinnin jälkeen on tärkeää. Tutkimukset osoittavat, että vanhempien kokemus tuen saamisesta Downin syndroomaa koskien hoitohenkilökunnalta on ollut vähäistä. Tämän seurauksena vanhemmat ovat kokeneet eristäytymistä ja yksinäisyyttä lapsen syntymän jälkeen. Vanhemmilla on todettu olevan terveiden lasten vanhempiin nähden heikompi elämänlaatu ja vaikeampia mielenterveysongelmia, kun perheessä on Downin syndrooman omaava lapsi. (Douglas, Kammer, Lachmar & Schultheiss 2022.)

Suomessa neuvolakäynneillä arvioidaan perheen erityisen tuen tarve raskausaikana sekä syntymän jälkeen. Se toteutetaan lisäkäynneillä neuvolaan tai kotikäyntien muodossa. Yhteistyötä tehdään myös tarpeen mukaan perheen tilanne huomioiden esimerkiksi äitiyspoliklinikan,

synnytyssairaalan, terveyskeskuksen tai erikoissairaanhoidon kanssa. Perheen yksilöllinen tilanne ja tarpeet kartoitetaan ja tuen tarpeesta laaditaan hyvinvointi- ja terveystuennitelma yhteistyössä perheen kanssa. (THL 2021.)

Lapsen kasvua ja kehitystä seuraa tarvittaessa moniammatillinen työryhmä neuvolan terveydenhoitajan ja lääkäri lisäksi. Työryhmään voivat kuulua toimintaterapeutti, fysioterapeutti, puheterapeutti ja/tai kehitysvammalääkäri. Neuvolakäynneillä kasvua ja kehitystä seurataan tavanomaisilla neuvola käynneillä, mutta kasvukäyrät ovat räätälöityjä, koska kasvu on usein tavanomaisesta hitaampaa. (Downilaiset -Suomen Downin yhdistyksen ry 2023.)

Tutkimuksen mukaan vanhemmat omaksuvat tietoa parhaiten, kun tieto annetaan kirjallisesti. Tiedon antaminen vain suullisesti on todettu vaikeimmaksi tavaksi sisäistää annettua informaatiota. Positiivinen tulos sikiöseulonnoissa saa vanhemmat huolestumaan tulevasta vauvasta, jonka takia tiedon ymmärtäminen samalla saattaa jäädä puutteelliseksi. Kirjalliseen materiaaliin voi aina palata jälkikäteen ja se on hyvä tuki suullisen tiedon lisäksi. (Turunen 2018.) Eurooppalaisessa tutkimuksessa esille nousi erityisesti erilaiset tukiryhmät sekä potilasjärjestöt sekä hoitohenkilökunnan (lääkäri ja hoitaja) antama suullinen ja vuorovaikutuksellinen tuki ja tieto. Näiden lisäksi monet hakevat tietoa internetin kautta. Sosiaalisen median kautta haettu tieto voi olla myös virheellistä tietoa, joka osaltaan vähentää luotettavuuden saavuttamista ja voi aiheuttaa vanhemmilla lisä huolta. (Marcus ym. 2022, 2-5.)

4. Kysely aineiston keruu menetelmänä

Kyselylomakkeiden avulla pyritään saavuttamaan ja saamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa asiasta, jotka vastaavat tutkimuskysymyksiin. Kysymysten on oltava täsmällisiä ja niiden täytyy kohdistua täsmällisesti haluttuun tietoon. Avoimet kysymykset ovat hyvä valinta kyselyyn, jossa vastausvaihtoja on mahdollisesti paljon, aihe on ajankohtainen tai tärkeä vastaajille. Kuitenkin avoimet vastausvaihtoehdot eivät ole suosituimpia vastaajien keskuudessa ja ihmiset eivät välttämättä kovin innokkaasti vastaa avoimiin kysymyksiin. (Hyypä & Kronholm 1994.)

Kyselytutkimuksen aineiston rakentuminen tapahtui kyselylomakkeen vastauksien pohjalta. Tiedonkeruun jälkeen aineiston tarkastelun vaihe on suoritettava yksityiskohtaisesti, koska aineisto on jatkossa kaiken työn keskipiste (Vehkalahti 201, 49). Kysely aineiston keruu menetelmänä mahdollistaa laajan tutkimusaineiston ja kysely menetelmänä säästää aikaa. Kyselytulosten tulkinta ja analysointi voi kuitenkin osoittautua ongelmalliseksi ja tätä seikkaa pidetään kysely menetelmän huonona puolena. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 194-195.)

Kyselylomakkeen avulla tehty tutkimus vaatii huolellisuutta sekä kyselylomakkeen suunnittelu- vaiheessa sekä aineiston tarkastelun vaiheessa. Kyselylomakkeessa tulee kysyä sisällöllisesti

oikeita asioita, joihin vastaajien on mielekästä vastata. Kun kyselylomake on laadittu huolellisesti, tutkimuksen onnistumisprosentti huomattavasti parempi. (Vehkalahti 2014, 20.) Kyse-lyssä pyrittiin kysymään sellaisia kysymyksiä, joiden avulla saatiin vastaukset tutkimuskysymyk-siin.

4.1. Aineiston keruu

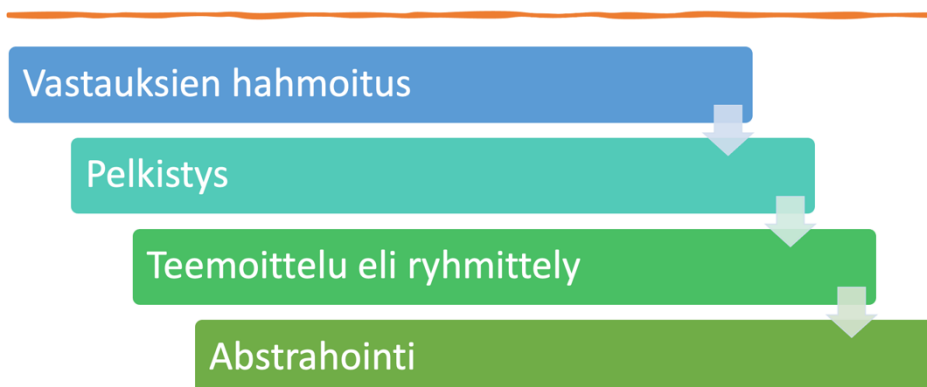
Aineiston keruun yhteydessä käytetään käsitteitä perusjoukko sekä otanta. Perusjoukon muo-dostavat ne, joista ollaan kiinnostuneita tutkimuksen kannalta. Otoksella taas tarkoitetaan hen-kilöitä, jotka valikoituvat tutkimukseen. (Vehkalahti 2014, 43.) Tämän työn perusjoukon muo-dostivat vanhemmat, joilla on Downin syndroomaan omaava lapsi ja otoksena on vanhemmat, jotka ovat Facebook ryhmässä, mihin kysely lähetettiin.

Aineistoa kerättiin vanhemmilta viikon ajan, jonka aikana saatiin sopivan määrä vastauksia. Kun tiedonkeruu oli suoritettu, siirryttiin aineiston tarkasteluun. Aineiston tarkastelu on pitkä prosessi ja se muodostuu erilaisista työvaiheista. (Vehkalahti 2014, 49.)

Luonnollisesti sanallisten vastauksien purkaminen ja käsittely on työläämpää, kuin suljettujen kysymyksien. Avoimien kysymyksien etuna on se, että saadaan tietoa, joka on olennaista ja tärkeää saada tietää. Suljetuilla kysymyksillä tällaiset tiedot voivat jäädä kokonaan huomioi-matta. (Vehkalahti 2014, -25.)

4.2. Aineiston analysointimenetelmä

Induktiivisisällön analyysi



Kuva 2:2 Induktiivisen sisällön analyysi

Aineiston eli vastauksien analysointi alkoi hahmotuksella eli vastauksia hahmoteltiin yleisellä tasolla. Toteutus tapahtui lukemalla vastauksia useaan kertaan. Analysointi eteni kuvan 1. mukaisella järjestyksellä. (Vanhanen & Kynnäs 1998.)

Pelkistyksellä tarkoitetaan, sitä että aineistoista poimitaan tutkimuskysymykseen liittyvät vastaukset ja rajataan pois ne, jotka eivät anna vastausta kysymykseen (Vanhanen & Kynnäs 1998). Kaikki vastaukset käytiin läpi ja poistettiin vastaukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymykseen. Vastauksia pelkistettiin muotoon, josta niitä oli helpompi ryhmitellä. Ryhmittelyn tuloksena syntyi kolme pääluokkaa:

1. Myönteiset kokemukset - myönteinen kokemus kohtaamisesta, asiantuntijat ja vertaistuki.
2. Negatiiviset kokemukset - tuen ja tiedon anto vajavaista, epäempaattinen kohtaaminen.
3. Ei tietoa Downin syndroomasta ennen syntymää - Downin syndroomaa ei havaittu raskausaikana tai sitä ei haluttu selvittää.

Pelkistettyjä vastauksia ei muuteta, vaan pyritään pitämään ne juuri siinä muodossa ja niillä termeillä, jotka ovat olleet alkuperäisessä ilmaisussa käytössä (Vanhanen & Kynnäs 1998).

Ryhmittelyssä yhdistellään pelkistyksellä aikaan saatuja vastauksia ja ryhmitellään vastaukset sen mukaan mitkä kuuluvat yhteen. Ryhmittelyn tavoitteena on löytää yhtäläisyyksiä tai vastaavasti eroavaisuuksia vastauksien välillä. (Vanhanen & Kynnäs 1998.) Vastaukset ryhmiteltiin positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin ja luokiteltiin samankaltaiset vastaukset omiin ryhmiin. Lopuksi vastauksista saatiin yleiskäsitys, jonka avulla pystyttiin tekemään tuloksista tiivistelmä eli abstrahointi.

5. Opinnäytetyön toteutus

Menetelmänä käytettiin kyselylomaketta, jotta tiedon saannin lähtökohtana olisi perheiden näkökulma sekä kokemukset. Lisäksi haettiin tutkittua tietoa aiheesta eri tietokannoista ja reflektoitii kyselylomakkeesta saatuja vastauksia jo aiemmin tutkittuun tietoon.

Kirjallisuuskatsauksessa on tärkeää muodostaa hyvä tutkimuskysymys, eli se mitä halutaan tietää aiheesta. Kirjallisuuskatsaukseen sisältyy laaja otanta erilaisista tutkimuksista. Ne tekstit, joita ei tulla käyttämään työssä rajataan pois. (Mannila 2021.)

Opinnäytetyön toteutus tapahtui kyselylomakkeella ja menetelmänä käytettiin kirjallisuuskatsausta. Kirjallisuuskatsaus on tiivistä sekä kriittistä tutkimista aiempien tutkimusten sekä kirjallisuuden avulla aiheesta. Tässä työssä tutkimuskysymyksenä oli millaista tukea ja tietoa olisi

annettava vanhemmille Downin syndroomasta raskausaikana? Ja minkälaista tukea perheet tarvitsevat Downin syndrooman aiheuttamiin erityispiirteisiin raskausajan jälkeen?

Kirjallisuuskatsauksen tekemisessä käytetään lähteiden valitsemiseen sisäänotto- ja poissulkukriteerejä (University of Eastern Finland 2023). Tämän työn sisäänotto- ja poissulkukriteerit näkyvät taulukossa 2. Kirjallisuuskatsauksen jälkeen työn teoreettinen tietopohja vahvistui. Vanhemmille osoitetun kyselyn avulla kerättiin todenmukaisia kokemuksia ja tuntemuksia aiheesta, joita pystyttiin vertaamaan jo aiemmin tutkittuun tietoon.

Aluksi luotiin kysely, jonka avulla pyrittiin selvittämään millaista tietoa ja tukea Downin syndrooman omaavan lapsen vanhemmat odottivat, ja mitä he saivat raskauden aikana ja synnytyksen jälkeen. Kyselyn pohjalta pyrittiin myös selvittämään mitä he jäivät mahdollisesti kaipaamaan. Down-lasten vanhempien kokemuksia hoitohenkilökunnan osalta kartoitettiin, koska tutkimuksien perusteella oli syntynyt käsitys, että hoitohenkilökunnan kohtaaminen oli koettu negatiivisena tai osaamattomana.

Opinnäytetyö toteutettiin Suomen Downin syndrooma ry:n avustuksella. Yhdistyksen jäsen lisäsi kyselyn yksityiseen ryhmään Facebookissa. Ryhmä on tarkoitettu vanhemmille, joiden lapsella on todettu Downin syndrooma. Tämän vuoksi meillä ei ollut pääsyä ryhmään. Kyselyyn osallistuminen oli ryhmän jäsenille vapaaehtoista ja kyselylomakkeesta kävi ilmi mihin tarkoitukseen kysely oli luotu ja mihin vastauksia tullaan käyttämään. Kyselyssä oli myös mainittu, että vastaajien henkilöllisyys ei tule esille kyselyssä ja anonymiteetti säilyi koko opinnäytetyön prosessin ajan.

Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen yleisperiaate on, että henkilöiden yksityisyyttä suojellaan. Tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä ei saa syntyä tunnetta pakollisuudesta osallistumisesta tai negatiivisista seurauksista osallistumatta jättämisestä. (TENK 2021, 8-12.)

5.1. Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Tiedonhakuja tehtiin täältä pohjalta eri tietokantoihin kuten Cinalh, Laurea Finna ja EBSCO yhdistelmähaku. Hakusanoina käytettiin systemaattisesti; Down syndrome, trisomy 21, newborn, new parents,. Aineistoa haettiin myös lause haullla: family perspective about Down syndrome. Aineistoa kerätessä tavoitteena oli etsiä viiden vuoden sisällä tehtyjä tutkimuksia uusimman tiedon takaamiseksi.

Aineistoa kerätessä tietokannat antoivat runsaasti tutkimuksia aiheeseen liittyen. Aineiston tuli kuitenkin käsitellä aihetta vanhempien näkökulmasta ja heidän kokemuksistaan ja tarpeistaan liittyen Downin syndroomaan raskausaikana ja synnytyksen jälkeen. Hakusanoilla tietokannoista löytyi runsaimmillaan yli 70 000 tutkimusta, mutta hakusanojen ollessa laajoja aineiston

kerääminen oli haastavaa, koska useat aineistot käsittelivät aiheena Downin syndroomaa, mutta eivät lähestyneet tutkimuksissa aihealuetta vanhemmuuden näkökulmasta. Kun hakusanoja tarkennettiin lisäten “knowledge” ja/tai “information” tutkimuksia ei aiheesta löytynyt. Lisäykset “family education” “family information” eivät myöskään tuottaneet parempaa tulosta.

Aiheeseen liittyvään kirjallisuuteen paneutuminen antaa pohjaa tutkimuskysymykselle ja sen muotoilulle. Aineiston analysointi vaiheessa kirjallisuuskatsauksen avulla saatiin kyselyn analysointiin vertailukelpoista tutkimusnäyttöä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, -98.)

Kirjallisuuskatsauksen pohjalta pystyttiin kokoamaan haastattelulle pohja ja huomioimaan sekä refleктоimaan siinä esiin tulleita kohtia vanhempien kokemuksista raskausaikana tai syntymän jälkeen. Yhteensä kirjallisuuskatsaukseen valikoitui kahdeksan tutkimusta, joista yksi oli tehty vuonna 2010. Seitsemän muuta olivat viimeisen viiden vuoden ajalla tehtyjä.

Taulukko 1: Aineiston haku

Tietokanta	Hakulause	Rajaukset	Tulokset	Valitut
EBSCOhost	Down syndrome, Trisomy 23 and new parents/pregnancy	Full text, Academic, Journals	790	7
Laurea Finna	Down syndrome, trisomy 21, New parents	Full text, vertaisarvioitu, 2017-2013	562	1
Medic	Down syndrome and new parents	Full text 2017-2023	5	0
Proquest	Downsyndrome and advice for new parents and supporting and information	Full text, 2020-2023 Language finnish, english Document tyoe: Artcil, book and news	432	0

Aineistoa kerätessä käytettiin sisäänotto- ja poissulku kriteerejä. Ensin valittiin artikkeleita otsikoiden mukaan, jonka jälkeen pyrimme saamaan käsityksen tekstistä tiivistelmän perusteella.

Taulukko 2: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänotto kriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimukset, ProGradut, tutkimusartikkelit, Akateemiset tutkimukset	AMK opinnäytetyöt
Suomenkieliset tai Englannin kieliset tutkimukset	Muun kieliset lähteet
Vanhempien näkökulma huomioitu	Vain Downin syndroomasta kertova
Maksuton julkaisu	Maksullinen julkaisu
Vuosiluku 2018-2023	Aiemmin kuin 2018 vuonna tehdyt tutkimukset.

Taulukko 3: Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit

Hakusanat/rajaukset	Artikkelin nimi	Tekijät	Vuosi	Onko valittu mukaan vai ei?
Down syndrome or trisomy and new parents: yht. 18.000 julkaisua. Akateemiset tutkimukset vuosilta 2017-2023	Delivering a New diagnosis of Down syndrome - Parent experience	April Lehman, Mark Leach & Stephanie L Santoro	2021	Ei valittu. Artikkelia ei saatu auki.

-II-	Mothers of a child with down syndrome: A qualitative analysis of the perspectives on non-invasive prenatal testing	Chelsea Valentin, Andy Smidt, Rebecca Barton, Natha J Walson, Bethea How	2019	Valittu. Ei avaudu.
-II-	Emotional lexicon in Down syndrome	Cristelle Declercq & Regis Pochon	2022	Ei valittu, Ei vertailu kelpoista tutkimustietoa
Family perspective about down syndrome.	Families of children with down syndrome: what we know and what we need.	Monica Cuskelly, Penny Housergram & Marcia van Riper	2009	Ei valittu. Vanhaa tutkimustietoa.
-II-	Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland.	Maria Caples, Anne-Marie Martin, Caroline Dalton ym.	2018	Valittu.
-II-	Listening to fathers: personal impacts of raising children with Down syndrome	Laura E Marshak, Emily E Lasinsky & Courtney Williams	2019	Ei valittu. Opin näytetyö.
Down syndrome or trisomy 21 and new parents or mothers. Down syndrome or trisomy 21 and new parents or fathers.	Examining the down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities.	Z Stoneman	2007	Ei valittu. Ei käsittele aihetta.

-II-	“We would have missed out so much had we terminated”: what fathers of a child with Down syndrome think about current non-invasive prenatal testing for Down syndrome	Bethea How, Andy Smith, Nathan J Wilson, Rebecca Barton & Chelsea Valentin	2019	Valittu.
Down syndrome or trisomy 21, diagnosis, prenatal	Down syndrome: how to communicate the diagnosis	Cagnazzo, V., Catapono, F., Cocchi, G., Cordelli, D. Corvaglia L., Gori, C., Locatelli, C., Ramacieri, G. Pulina, F., Spetri, G., Strippoli, P	2023	Valittu.
	Information needs of parents of children with congenital anomalies across Europe	Marcus, E.,Latos-Bielenska, A., Jamry-Dziurla, A., Barisic, I Ym.	2022	Valittu.
	Support and information about Down´s syndrome		2010	Valittu.
	Breastfeeding experiences of mother of children with down syndrome	Baros da silva, barbier-figueriredo, Van Riper,	2019	Valittu.

Family perspective about Down syndrome	Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome.	Takataya Kumiko, Mizuno Eriko, Kanzaki Yuki, Sakai Ikue & Yamazaki Yoko	2019	Ei valittu. Käsittelee vain sisaruksia. Ei vanhempien näkökulmaa
-II-	Family perspective about Down syndrome	Brian Skotko, Susan Levine, Eric Macklin & Ricchard Goldstein.	2015	Ei avaudu. Maksullinen julkaisu.
Parents perspective about Down syndrome	Down syndrome training		2022	Valittu.
	Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland.	Maria Caples, Anne-Marie Martin, Caroline Dalton, Lynne Marsh, Eileen Savage, George knafl & Marcia van Riper.	2018	Valittu.

Taulukkoon 3. on taulukoitu tutkimukset, jotka valittiin kirjallisuuskatsaukseen sekä esimerkkejä tutkimuksista, joita ei valittu. Yleisin syy, jonka takia jokin tutkimus ei valikoitunut työhön mukaan oli se, että tutkimuksia ei saatu auki ja niitä ei pystynyt lukemaan tai ne olivat maksullisia. Toinen yleinen syy oli se, että tutkimus ei käsitellyt työn aihetta. Taulukossa näkyy vain murto-osa kaikista tutkimuksista, joita kävimme läpi mutta eivät valikoituneet mukaan.

Tutkimukset, jotka valikoituivat mukaan, vastasivat sisäänottokriteereitä ja niiden näkökulma sopii opinnäytetyön aiheeseen, jota työ käsittelee.

5.2. Kysely

Kysely luotiin Google Formsilla. Kysymykset olivat avoimia, jotta vastaajat pystyivät kertomaan kokemuksiaan aiheesta vapaasti eikä ennalta määrätyt vastausvaihtoehdot vaikuttaisivat vastauksiin. Vastaukset tulivat vastaajien omista kokemuksista, joten myös sen takia ennalta määritetyt kysymykset eivät olisi toiminut tässä kyselyssä.

Kyselyn alussa kerrottiin kyselyn tekijöiden tiedot ja mistä syystä kyselyn tuloksia kerättiin. Kyselyn alussa kerrottiin myös vastauksien olevan anonyymejä ja vastaajista ei tulla saamaan mitään tietoja.

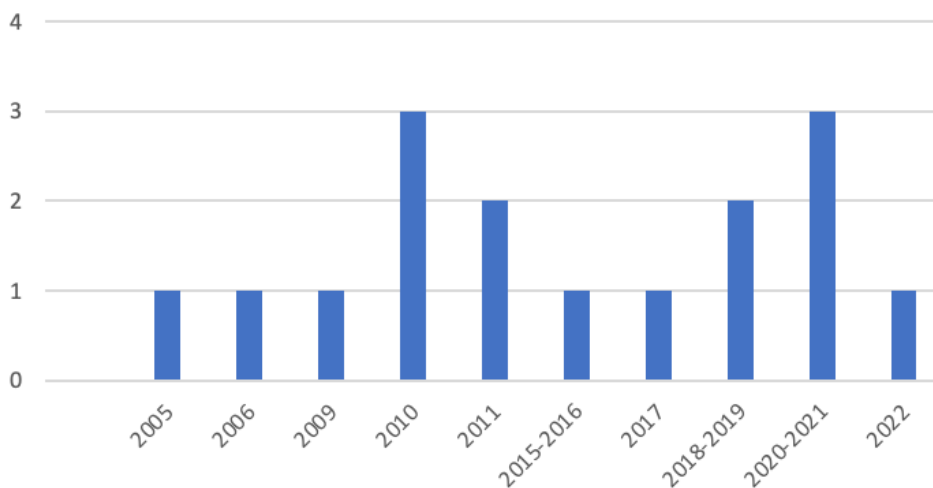
Kysymykset vastaaville vanhemmille olivat;

- Minä vuonna odotit lasta, jolla todettiin raskausaikana tai synnytyksen yhteydessä Downin syndrooma?
- Koitko raskausaikana hoitohenkilökunnan osalta negatiivisia asenteita koskien Downin syndroomaa? Jos koit niin miten ne näkyivät?
- Millaista tietoa ja apua sait raskauden aikana liittyen Downin syndroomaan? Millaista tietoa olisit kaivannut lisää?
- Millaista tietoa sait Downin syndroomasta synnytyksen jälkeen? Oliko jotain mitä olisit kaivannut lisää?

5.3. Kyselyn tulokset

Kyselyn tulokset saatiin, kun kysely oli lähetetty Facebook ryhmään. Vastausaika määräytyi kysymysten pohjalta ja kysymyksiä oli yhteensä neljä, joista kolme olivat avoimia kysymyksiä ja vastaaminen vaatii enemmän aikaa. Neljäs kysymys oli myöskin avoin, mutta siinä kysyttiin "Minä vuonna odotit lasta, kenellä on todettu Downin syndrooma." ja vastaukseksi haettiin vuosilukua. Vastauksien pohjalta koottiin laadullisen tutkimuksen analyysi. Sen tarkoituksena oli saada aineistoon selkeyttä ja tuoda esille jotain uutta tutkittavasta aiheesta. Aineiston analyysin tavoitteena oli tiivistää aineisto kadottamatta tärkeää informaatiota. (Taanila 2007.)

Laadullisen tutkimuksen analyysi koostui yhteensä kolmestakymmenestä vastauksesta. Vastaajien lapset olivat syntyneet vuosina 2005-2022. Kuvasta 2. nähdään, kuinka Down-vauvojen syntymävuodet jakaantuivat eri vuosille. Suurin osa vastaajien lapsista oli syntynyt vuoden 2015 jälkeen. Vanhemmilta saatujen vastauksien perusteella kokemukset pohjautuivat pääasiassa viimeiseen 8 vuoden sisällä tapahtuneeseen. Kerätty aineisto oli vuosilta 2017-2023, joten ne olivat vertailukelpoisia.



Kuva3. Vastaajien Down lasten syntymävuodet

Kysymyksessä 3. “Minkälaista tietoa ja apua sait raskauden aikana liittyen Downin syndroomaan. Millaista tietoa olisit kaivannut lisää?” Kävi ilmi, että vastaajista vain kuudesosa olivat saaneet raskauden aikana tietoa riittävästi. Asianmukainen tiedon saanti oli mahdollistettu tuleville vanhemmille oppaista, asiantuntijoilta, vertaistukiryhmistä, internetistä ja perinnöllisyyspoliklinikalta. Kuitenkin vastauksissa mainittiin toistuvasti, että vaikka raskausaikana informatiivinen tieto oli ollut monipuolinen, oli hoitohenkilökunnan kohtaaminen ollut epäempaattista tai vanhemmat olivat kokeneet, että henkilökohtaiset asenteet näkyivät heille liikaa.

“Perinnöllisyyspolilla sain asiallista ja tieteellistä tietoa Downin syndroomasta. Itse jouduin ja tietysti halusinkin etsiä tietoa ja onneksi sitä sain ystäviltä ja tutuilta. Paras tieto oli ensi tieto istunnon mahdollisuudesta ja sellainen saatiinkin järjestettyä raskausaikana ja lapsen synnyttyä. Istunnossa olivat mukana asiantuntija ja vetäjä Tukiliitosta tai Kehitysvammaliitosta (enää en muista tarkalleen mistä), läheiseni, vertaisperheen äiti ja kaupungin vammaispuolen sosiaaliohjaaja. Istunnossa kerrottiin Downin syndroomasta yleisesti sekä omakohtaisesti vertaisäidin kertomaan. Istunnoissa saatiin kaikki ilmaista omat pelot ja ilot sekä kysymykset liittyen tulevaan. Tunteita jaettiin hyväksyvänsä ilmapiirissä. Kaiken kaikkiaan olisin halunnut hoitohenkilökunnalta aidompaa ja hyväksyvämpää kohtaamista. Olisin myös toivonut onnittelua tulevasta lapsesta.”

Sama määrä vastaajissa koki, että tiedon saanti raskausaikana oli puutteellista tai tulevan lapsen syntymään suhtauduttiin negatiivisesti. Vastaajien joukossa oli heitä jotka olivat

joutuneet itsenäisesti etsimään tietoa internetistä tai siihen oli ohjeistettu suoraan lääkärin toimesta. Tutkimuksen “How to communicate the diagnosis” nostetaan esiin tärkeys esittää tieto Downin syndroomasta selkeästi ja neutraalisti ilman, että siihen liitetään lauseita, jotka voivat antaa viitteitä omista henkilökohtaisista asenteista. Kun diagnoosi on vanhemmille kerrottu, tulisi vanhempiin luoda hyvä vuorovaikutuksellinen keskusteluyhteys. (Cocchi 2018.) Negatiivisina puolina esiin nousi se, että tulevan lapsen mahdolliset liitännäissairaudet olivat lääkäreiden ja muun hoitohenkilökunnan puheiden keskiössä. Vanhempien vastauksien pohjalta kumpuaa toive, että raskausaikaan suhtauduttaisiin neutraalimmin Downin syndroomasta huolimatta. Irlantilaisessa tutkimuksessa on osoitettu, että tieto Downin syndroomasta voi olla vanhemmille jopa traumatisoivaa. (Caples ym. 2018.)

Äideille suunnatun haastattelututkimuksen pohjalta oli myös käynyt ilmi, että lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan tapa kertoa Downin syndroomasta oli vaikuttanut heidän tapaansa käsitellä tulevan lapsen Downin syndroomaa (Douglas, Kammes, Lachmar & Schultheiss 2022). Myös Positive of Down syndrome (PADS) hyväntekeväisyys järjestö on huomannut että, ammattilaisten käyttämä ammatillinen kieli sekä sanat kuten “epänormaali”, “häiriö” ja “ongelma” ovat sanoja, joiden käyttämisestä voisi pohtia ja valita niiden tilalle muita sanoja. Ammattilaisten sanavalinnat sekä asenne saattavat vaikuttaa raskauden jatkumisen koskeviin päätöksiin. (Cooper & Enoch 2022.)

“Saatiin ns. vikalista eli mitä kaikkia sairauksia voi olla ja puhuttiin jo synnärillä koulupoluista, älytöntä! Olisi sanottu että tavallista ihanaa vauvaelämää ja jokainen opittu taito on mahtava lahja. Oppi sitten vähän tai paljon, kaikki tapahtuu mitä tapahtuu aikanaan. Toki meillä liitännäissairauksia ja paljon sairaalareissuja mutta nautittiin ihanasta vauvastamme.”

Australialaisen 2019 tehdyssä tutkimuksessa on haastateltu perheiden isejä yleistyvistä NIPT:istä ja sen vaikutuksista. NIPT- seulonnan avulla saadaan 99% varmuus kromosomipoikkeavuudesta. Isien kokemus tutkimuksessa oli samanaikaisesti sekä positiivinen, että negatiivinen; se mahdollistaa vanhemmille itsenäisempää aika pohtia raskauden jatkoa, mutta negatiivisena, koska hoitohenkilökunnan mielipide ja asenne tulisi näkymään, jos lapsi halutaan pitää positiivisesta NIPT- tuloksesta huolimatta. Isät kokivat, että sen asenteen näkyminen vaikuttaa vanhempien itsenäiseen päätökseen raskauden jatkosta. Tutkimuksen mukaan isät myöskin kokivat, että lapsen syntymä ja kasvu toi heille niin paljon iloa ja sisältöä elämään, että he olisivat olleet surullisia, jos raskaus olisi päätynyt keskeytykseen Downin syndrooman vuoksi. Viidestä isästä kolme olivat osallistuneet NIPT- seulontaan. (Barton, How, Smidt, Valentin & Wilson 2018.)

Yli puolet vastaajista eivät olleet tienneet raskaudenaikana tulevan lapsen Downin syndroomasta. Osalle tieto oli tullut yllätyksenä synnytyksen jälkeen seulontatutkimuksiin

osallistumisesta huolimatta ja osa oli tietoisesti jättäytynyt seulontatutkimuksista tai jatko toimenpiteistä, vaikka riski Downin syndroomaan oli huomattu. Ultraäänen avulla havaittu niska alueen suurempi nestekertymä eli niskaturvotus raskauden ensimmäisellä kolmanneksella on yhteydessä kromosomipoikkeavuuteen (Hiilesmaa, Taipale, Salonen & Ylöstalo 1997). Vaikka tätä niskaturvotusta ei alkuraskaudessa huomattaisi, oli vastauksien perusteella selvää, että Downin syndrooman riski on silti olemassa.

“Olisin kaivannut edes jotain tietoa siitä, että Down voi osua kohdalle myös yllätyksenä vasta syntymän jälkeen, vaikka mikään ultra tai seula ei hälyttäisikään.”

“Emme tiedneet downin syndroomasta ennen vauvan syntymää, joten emme saaneet mitään tietoa. Niskaturvotus oli 2.8mm joten jos olisin ollut yli 35 vuotias, olisi ultran seula hälyttänyt ja down olisi todennäköisesti huomattu. Jälkeenpäin myös huomasin, että neuvolakortissa down riski oli 1:130, eli todella pieni. Tietämättömyyttäni en osannut olla lainkaan huolissani. Nyt Nipt-verikokeen yleistyessä down raskaudet huomataan helpommin.”

Kysymyksessä 4. Millaista tietoa sait Downin syndroomasta synnytyksen jälkeen ja oliko jotain mitä olisit jäänyt kaipaamaan, nousee esille, että annettu tieto on koettu jollain tasolla negatiivisena. Vastauksien perusteella näyttäytyi, että tiedon anto oli keskittynyt paljon liitännäissairauksiin. Vastajat, jotka kokivat saaneensa tällaista tietoa, olisivat kaivanneet positiivisempaa asennetta asiaa kohtaan.

Positive of Down syndrome (PADS) hyväntekeväisyys järjestö on tutkinut odottavien äitien kokemuksia ammattilaisten asenteita Downin syndroomaa kohtaan. Suurin osa vanhemmista on raportoinut kielteisiä, syrjiviä ajatuksista. Ammattilaisten täytyisi kuitenkin tarjota vanhemmille tukea ja antaa nykyaikaisempaa uutta tietoa aiheesta. Samaisessa haastattelussa on käynyt myös ilmi, että yksi vanhempi oli järkyttynyt, kun tieto oli hyödytöntä ja positiivinen tieto puuttui kokonaan. (Cooper & Enoch 2022.)

”Olisin kaivannut liitännäissairauslistan sijaan enemmän tsempejä siihen, että vauva-arki voi Downista huolimatta olla myös ihan normaalia ja lapsi voi olla terve. Ei tavallistenkaan vauvojen vanhemmille kerrota synnärillä, että mihin kaikkeen vauva saattaa joskus elämässään sairastua tai jopa kuolla.”

“Olisin kaivannut tietoa siitä, että minulla oli sylissäni ihan tavallinen vauva, jolla sattui olemaan yksi ylimääräinen kromosomi ja se kromosomi voi aiheuttaa sitä ja tätä tai olla aiheuttamatta.”

Eurooppalaisessa tutkimuksessa esiin nousi, että Downin syndroomaan liittyy edelleen tietynlainen sosiaalinen leima ja ammattilaiset kokevat, että lapsia ei voida hyväksyä yhteiskunnassa. Erityisesti äidit olivat tyytymättömiä henkilökunnan asenteisiin. He halusivat, että fokuksena olisivat myönteiset puolet, eivätkä ainoastaan kielteiset ja negatiiviset terveystulokset. (Marcus ym. 2022.)

Vertaistuki ja sen merkitys nousi myös esille vastauksissa. Monet kertoivat saaneensa vertaistukea ja kertoi sen olleen hyvä asia. Useissa vastauksissa vertaistukea olisi kaivattu lisää tai sitä ei ollut saatu ollenkaan.

“Saimme oman vertaistuki vanhemman, joka auttoi ja kertoi paljon asioita ja heidän kanssaan olemme edelleen tekemisissä, vaikka lapset jo pian täysi-ikäisiä”

Vastauksissa näyttäytyi myös, se että tiedon antaminen tai sen laatu on ollut huonoa. Osassa tällaisissa vastauksissa ei ollut perusteluja. Oli vain kommentoitu, että apu oli surkeaa tai sitä ei saatu.

“Oli juhannuksen aika ja henkilöstöä, jotka olisi osanneet heti kertoa asioista, ei ollut.”

Edellä mainitun tutkimuksen mukaan vanhemmat halusivat eniten tietoa lapsen henkisestä kehityksestä eli vastaajista yhteensä 51 %. Vastaajista 40 % kaipasi tietoa lapsen fyysisestä kasvusta, kun lapsella oli todettu Downin syndrooma. Muita esiin tulleita asioita, joista vanhemmat olivat kiinnostuneita tietämään olivat kasvatuksen/koulun tukeminen ja ruokavalio. Vaikka tutkimuksen kohteena olivat myös muiden erityislasten vanhemmat, erityisesti Down- lasten vanhemmat olivat kiinnostuneita lapsen älyllisestä kehityksestä. (Marcus ym. 2022.)

Tutkimukseen osallistui 10 Euroopan maata, mutta suurin osa tutkimukseen osallistujista oli puolalaisia. Tämä rajoittaa kokonaisarvointia ja tuloksia ei voida yleistää suoraan muualle Eurooppaan, kuten Suomeen. (Marcus ym. 2022.)

5.4. Yhteenveto tuloksista

Tutkimuskysymykset olivat onnistuneet ja niihin saatiin vastauksia, jotka ovat tiivistettynä seuraavaksi.

Yhteenvetona tuloksista havainnoitiin ensisijaisesti miten tärkeä osa hoitohenkilökunnan ja lääkäreiden ammatillisella kohtaamisella on, kun sikiöllä tai vastasyntyneellä todetaan Downin syndrooma. Sekä ennen vauvan syntymää että syntymän jälkeen vanhempien kokemusten perusteella tieto, apu ja tuki mitä kaivattiin oli saatu, mutta siihen oli liittynyt negatiivinen stigma. Kahdessa kysymyksessä vastauksissa nousi esille negatiivisuus tiedon saannista ja annista. Tätä kautta syntyi kuva, että vanhemmat olisivat toivoneet enemmän positiivista tietoa aiheesta.

Vanhemmat olisivat kaivanneet tietoa arjesta lapsen kanssa ja raskauden tuomia onnentoivotuksia. Vastauksien perusteella vanhemmille olisi myös tärkeä tuoda ilmi, että Downin syndrooman hyväksyminen ei tapahdu kaikkien vanhempien kohdalla heti.

Vastauksissa näkyi myös se, että apua ja informatiivista tietoa olisi kaivattu myös imetyksen ohjaamisessa ja siinä tukemisessa. Imetyksen tärkeys tuli esille portugalilaisessa tutkimuksessa, jota kuvattiin kohdassa 3.3.

Vertaistuen merkitys koettiin tärkeäksi tekijäksi. Se on apua, tukea ja kokemusten jakoa ihmisten välillä, jotka kokevat samoja asioita. Suomessa vertaistukea tarjoaa yhdistykset ja potilasjärjestöt. Vertaistukea voi myös löytää keskusteluryhmistä esim. Internetistä ja sosiaalisesta mediasta. (Harvinaiset verkosto 2023.) Downilaiset - Suomen Downin syndrooma ry toimii aktiivisesti sosiaalisessa mediassa tarjoten vertaistukea sekä tietoa.

Ulkomailla Positive of Down syndrome (PADS) järjestö tarjoaa vanhemmille tukea sekä yhdistää vanhempia, jotka ovat samassa tilanteessa olevia ja kokevat samoja huolia. Vanhemmat ovat kokeneet tämän positiivisena asiana. Vanhemmat ovat kertoneet, että he pystyvät vertaistuen avulla rentoutumaan ja he tietävät, että mistä saa apua sekä tukea. (Cooper & Enoch 2022.)

Tutkimuskyselymme tuloksissa ei tullut uusia asioita ilmi, joita ei olisi jo aiemmin tutkittu. Vastauksista nousi ne asiat esille, jotka olivat odotettavissa ja joita oli saatu aikaisemmin tehdyissä tutkimuksissa selville. Aiheeseen liittyviä täsmällisiä tutkimuksia oli haastava löytää, joka osaltaan mahdollisesti vaikuttaa siihen saimmeko uusia näkökulmia ja tietoa vastauksissamme. Toisaalta vastaukset vahvistivat tutkitun tiedon rinnalla sen, miten suuri merkitys hoitohenkilökunnan osaamisella on.

6. Pohdinta

Downin syndrooma todetaan sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonnassa 60-70 % seulontaan osallistuvilta (Åberg 2023). Opinnäytetyön toteutus tapahtui kyselylomakkeen avulla. Vastajien joukossa oli iso osa niitä vanhempia, jotka eivät olleet halunneet osallistua

seulontatutkimuksiin tai raskausaikana ei tullut esiin viitteitä Downin syndroomasta. Downin syndrooma oli näiden vastaajien kohdalla todettu synnytyksen yhteydessä tai sen jälkeen.

Tulosten tarkastelu vaiheessa saatiin käsitys vanhempien tiedon ja tuen tarpeista, kun lapsi on syntynyt, mutta vastauksia, jotka käsittelivät tiedon ja tuen tarpeita raskaudenaikana ei tullut määrällisesti yhtä paljoa kuin lapsen syntymän jälkeiseen aikaan. Tästä johtuen vastaukset eivät olleet täysin vertailukelpoisia toisiinsa. Vastaajien joukossa oli iso osa niitä vanhempia, jotka eivät olleet halunneet osallistua seulontatutkimuksiin tai raskausaikana ei tullut esiin viitteitä Downin syndroomasta. Downin syndrooma oli näiden vastaajien kohdalla todettu synnytyksen yhteydessä tai sen jälkeen. Tästä syystä vastauksia raskauden jälkeisestä tiedon ja tuen tarpeesta tuli suhteessa enemmän.

Ensimmäinen tutkimuskysymyksemme haki vastauksia siihen millaista tukea ja tietoa vanhemmat kokivat tarpeelliseksi saada, kun Downin syndrooma todettiin raskausaikana. Vanhempien vastauksien perusteella myönteisimmät kokemukset tiedon ja tuen saamisesta olivat olleet perinnöllisyyspoliklinikalta, asiantuntijoilta sekä vertaistuelta. Myös vanhempia kohdanneet terveydenhuollon ammattilaiset ja lääkärit oli koettu asiantunteviksi, mutta erityisesti silloin, kun heillä oli ollut taustalla omakohtaisia kokemuksia Downin syndroomasta. Esimerkiksi omalla lapsella oli Downin syndrooma. Voidaan siis todeta, että vertaistuen antama tieto ja tuki koetaan informatiivisimmaksi ja ehkä helpoimmaksi vastaanottaa kriisin keskellä.

Tuloksissamme ja italialaisen julkaisun (2023) perusteella kuvastuu, että vanhempien kokemukset tiedon ja tuen saamisesta raskausaikana oli kuitenkin suurilta osin ollut vajavaista tai tieto oli ollut vanhentunutta. Hoitohenkilökunnan asenteissa oli tuloksien perusteella ollut parantamisen varaa. Amerikassa (2022) toteutetun sosiaalisen median tutkimuksessa kuvaillaan samankaltaisia kokemuksia henkilökunnan osalta. Tutkimuksessa korostui vastauksien lailla vanhempien tarve siitä, että tuleva lapsi kohdataan lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan osalta samanarvoisena rakastettuna uutena perheenjäsenenä, kuten ne vastasyntyneet, jotka syntyvät ilman diagnoosia. (Cagnazzo ym. 2023.)

Lived Experience koulutus tarjoaa vanhempien näkökulmia aiheesta. PADS hyväntekeväisyysjärjestö pyrkii antamaan ammattilaisille lääketieteellistä ymmärrystä siitä, miten he voisivat parhaiten tukea odottavia vanhempia. PADS uskoo myös, että tulevaisuudessa jokaisella naisella on mahdollisuus nauttia raskaudesta sekä vauvasta, johon ei enää liitettäisi vahingollista kieltä tai vanhentuneita asenteita. (Cooper & Enoch 2022.)

Toinen tutkimuskysymykseemme haettu vastaus näyttäytyi kirjallisuuskatsauksen sekä tuloksien perusteella siltä, että kaikki tieto ja tuki mitä oli tarjottu ja mahdollista saada lääkäreiden, hoitohenkilökunnan, vertaistukiryhmien, oppaiden, esitteiden ja internetin kautta koettiin tarpeelliseksi. Kun hoitosuhteeseen kuuluvat terveydenhuollon ammattilaiset antoivat tietoa ajantasaisista tiedoista Downin syndroomasta, oli se herättänyt vanhemmissa luottamusta. Kun

vanhempien tunnereaktiot oli vastaanotettu hyväksyvästi ja kysymyksiä oli saatu esittää ilman pelkoa, oli kokemukset tiedon ja tuen tarpeen saamisesta koettu riittävinä ja mahdollisesti helpottaneet tai nopeuttaneet Downin syndrooman hyväksymisprosessia.

Opinnäytetyötä tehdessä huomattiin, että tutkimuksia vanhempien kokemuksista Downin syndroomaan liittyen on tehty, mutta niitä on niukasti. Yhtään suomalaista tutkimusta ei löytynyt. Tulevaisuudessa aihetta voisi tutkia lisää esimerkiksi haastattelemalla vanhempia. Haastattelulla saa yksityiskohtaisempaa tietoa aiheesta ja haastattelumalli on vuorovaikutuksellisempaa. Opinnäytetyötä tehdessä huomattiin kuinka tärkeä osa hoitohenkilökunnan kohtaamisella ja asenteella on. Tulevaisuuden kehitysidea voisi olla hoitohenkilökunnalle, jotka työskentelevät tämänkaltaisen asiakasryhmän kanssa - hoitohenkilökunnalle voisi koota oppaan, jonka kautta heille kävisi ilmi mitkä asiat ovat tärkeitä ja huomionarvioisia vanhempia kohdatessa.

6.1. Eettisyys ja luotettavuus

Rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta, tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa tulee noudattaa, kun käytetään tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyviä tieteellisiä käytännön toimintatapoja. (Tenk 2023 12.)

Opinnäytetyön suunnittelu vaiheessa käytiin läpi tutkimusluvan tarpeesta. Tutkimuslupakäytännöt vaihtelevat tutkimus tyypeittäin sekä tieteenalasta riippuen. Opinnäytetyön tekijöiden tulee suunnitteluvaiheessa selvittää ja oltava tarpeen mukaan yhteydessä organisaatioon, josta aikoo tutkimustietoa kerätä. (Kettunen 2018.) Tutkimuslupaa ei tässä tutkimuksessa tarvittu, koska vastaajien anonymiteetti säilyi ja kyselyyn osallistujista ei kerätty mitään tietoa. Tutkimusluvan tarpeettomuudesta huolimatta on opinnäytetyötä tekevän otettava vastuu tutkimuksesta. (Kettunen 2018.)

Opinnäytetyön kohdistuessa ihmisiin on erityisen tärkeää tuoda osallistuville henkilöille tuotava ilmi, miten heidän suostumuksensa hankitaan, millaista tietoa heille tutkimuksesta annetaan ja millaisia riskejä heidän osallistumiseensa sisältyy. (Hirsjärvi, Remes, Sajavaara 2005, -27.)

Opinnäytetyössä käytetty kyselylomake oli nimetön ja kysely lähetettiin suljettuun ryhmään, jonka jäsenenä oli vain Down-lasten vanhempia. Kyselyyn vastaajilla ei ollut pääsyä kyselyn tuloksiin. Anonymiteetin säilyminen läpi kyselyn tuotiin osallistujille ilmi Facebook viestissä, jonka ylläpitäjä lisäsi ryhmään samalla, kuin linkin kyselyyn. Anonymiteetin säilyminen mainittiin kyselyn alussa ennen kysymyksiin vastaamista. Työn valmistuttua opinnäytetyön tuloksista ja yhteenvedosta lähetetään tiivistelmä ryhmän ylläpitäjälle, joka saa jakaa sen Facebook ryhmään, jossa kysely tehtiin.

Aineisto saatiin vanhemmilta, joiden perheessä on Down-lapsi, joten heidän vastauksensa antoivat todellisia kokemuksia Downin syndrooman tuomista erityispiirteistä sekä raskausaikana että vastasyntyneen kanssa. Osasta vastauksista voi kuitenkin tulkita, että vastauksiin ei panostettu ja vastaukset olivat lyhyitä ja vähä sanaisia. Vastauksien analysointi vaiheessa tällaisia vastauksista ei saatu irti mitään ja täytyi pohtia, onko tämänkaltaiset vastaukset luotettavia.

Luotettavuutta lisäsi se, että tiedonhaku oli systemaattista ja se tapahtui eri tietokantoihin ennalta määritellyillä rajauksilla. Valitut tutkimukset olivat kaikki viimeisen viiden vuoden aikana tehtyjä yhtä lukuun ottamatta. Yksi tutkimus oli tehty vuonna 2010. Tutkimustuloksista saatiin vertailukelpoista tämänhetkistä tietoa. Luotettavuutta lisää aineistossa ylös kirjatut kommentit, jotka tulivat suoraan vanhemmilta.

Luotettavuutta saattaa heikentää se, että suurin osa löydetyistä lähteistä oli englanninkielisiä, jolloin on täytynyt ensin kääntää tekstit suomeksi. Suomennoksessa on voinut tulla pieniä virheitä käännöksen aikana, joka voi hieman vähentää niiden oikein tulkitsemista.

Lähteet

Painetut

British journal of Midwifery 2010. Support and information about Down´s syndrome - 700. Viitattu 14.12.2022

Douglas, S., Kammes, R., Lachmar, M., Schultheiss, H. 2022. Journal of intellectual disabilities 2022. "Life altering"; A qualitative analysis of social media birth stories from mothers of children with down syndrome. -1. Viitattu 22.1.2023.

How, B., Smidt, A., Wilson, N., Barton, R., Valentin, C. 2019. Journal of intellectual disabilities . "We would have missed out so much had we terminated; What fathers of child with Down syndrome think about current non-invasive prenatal testing for Down syndrome. Viitattu 1.3.2023.

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara,P., 2005.s. 27, 95-96, -98

Sähköiset

Aittomäki, K., Anttonen, A., Stefanovic, V. 2015. Sikiön diagnoosi äidin verestä - kajoamaton kromosomipoikkeavuuden seulonta. Viitattu 11.11.2022. Viitattu <https://www.duodecimlehti.fi/duo12540https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00634>

Baros da silva, barbier-figueriredo, Van Riper, 2019. Breastfeeding expriences of mother of children with down syndrome. Viitattu 22.2.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30095288/>

Cagnazzo, V., Catapono, F., Cocchi, G., Cordelli, D. Corvaglia L., Gori, C., Locatelli, C., Ramacieri, G. Pulina, F., Spetri, G., Strippoli, P. Italian journal pediatrics. 18/2023. Down Syndrome: how to communicate the diagnosis. Viitattu 25.3.2023. <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-023-01419-6>

Enoch, N & Cooper, L. Down syndrome training. 2022. Viitattu 26.3.2023. <https://web-p-ebsscohost-com.nelli.laurea.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=bbc39d2e-3ba7-4c90-96eb-c3611a4d4c9f%40redis>

Downilaiset. Suomen Downin syndrooma ry. Downin syndroomasta lyhyesti. Viitattu 19.2.2023. <https://www.downilaiset.fi/tietoa-perheille/>

Harvinaisetverkosto. 2023. Viitattu 7.3.2023. [vertaistukea](https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00634)

Hiilesmaa, V., Salonen, R., Taipale P., Ylöstalo. 1997. Duodecim. Sikiön niskaturvotus ja kromosomihäiriöt. Viitattu 21.1.2023 <https://www.duodecimlehti.fi/duo70558>

Hyypä, M & Kronholm, E. 1994. Kyselylomake tutkimusvälineenä, Duodecim 17. Viitattu 27.2.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo40354>

Hänninen, K 2023. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Ensitieto. <https://thl.fi/fi/web/vam-maispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>. Viitattu 13.4.2023.

Kettunen, J. 2018. Vastuullinen tiede - selvitä tarvitsetko tutkimuksellesi luvan. Viitattu 24.3.2023. <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/selvita-tarvitsetko-tutkimuksellesi-luvan>

Lönqvist, T. 2014. Duodecim, Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta. Viitattu 21.1.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>.

Mannila. 2021. Kirjallisuuskatsaus opinnäytetyön muotona. Viitattu 8.2.2023. <https://energia.vamk.fi/osaaminen/kirjallisuuskatsaus-opinnaytetyon-muotona/>

Marcus, E., Latos-Bielenska, A., Jamry-Dziurla, A., Barisic, I., Cavero-Carbonell, C., Den Hond, E., Garne, E., Genard, L., Joao Santos, A., Lutke, L., Matias Dias, C., Neergaard Pedersen, C., J Neville, A., Niemann, A., Odak, L., Pierini, A., Rico, J., Rissmann, A., Rankin and K Morris J. 2022. Information needs of parents of children with congenital anomalies across Europe. Viitattu 16.2.2023. s12887-022-03734-z[58].pdf

Maria Caples, Anne-Marie Martin, Caroline Dalton, Lynne Marsh, Eileen Savage, George Knafel & Marcia van Riper 2018. Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. Viitattu 26.3.2023. <https://web-p-ebscobhost-com.nelli.laurea.fi/ehost/detail/detail?vid=6&sid=510b6c44-f3af-4a7c-b470-0aa018ff28c4%40re-dis&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbtGl2ZQ%3d%3d#AN=131754966&db=c8h>

Päkkilä, M., Niemimaa, M., Kirkinen, P & Rynnänen M. 2001. Sikiön 21-trisomian seulontakeinnot. Viitattu 4.12.2022 <https://www.terveysportti-fi.nelli.laurea.fi/xmedia/duo/duo92056.pdf>

Seppä-Moilanen. Veltto imeväinen. University of Helsinki 2019. Viitattu 11.11.2022 <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/313738/duo14778.pdf?sequence=1>

Taanila, A. 2007. Laadullisen aineiston analyysi. Viitattu 16.2.2023. <https://docplayer.fi/423803-Laadullisen-aineiston-analyysi.html>

Tiitinen 2022. Terveysportti. Lääkärin tietokannat. Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta. Viitattu 11.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00175>

Terveyskirjasto. 2021. Downin-oireyhtymä. Viitattu 11.11.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00115>

Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2021. Erityisen tuen tarve. Viitattu 27.11.2022. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/aitiysneuvola/erityisen-tuen-tarve>

Tukiliitto.fi 2023. Viitattu 29.3.2023. <https://www.tukiliitto.fi/diagnoosit/downin-syndrooma-trisomia-21/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden ennakoarviointi -12. Viitattu 15.2.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 2/2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja loukkaus epäilyjen käsitteleminen Suomessa -12. Viitattu 24.3.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Turunen. 2018. Vanhempien saama tieto sikiöseulonnasta äitiysneuvolassa. Pro Gradu. Viitattu 8.2.2023. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19620/urn_nbn_fi_uef-20180527.pdf?sequence=1&isAllowed=y

University of Eastern Finland 2023. Systemaattinen tiedonhaku. Viitattu 8.2.2023.
<https://blogs.uef.fi/tiedonhaku-hoitotiede/loytyyko-nayttoa-systemaattinen-tiedonhaku/>

Vanhanen & Kynnäs. 1998. Sisällön analyysi. Viitattu 23.2.2023.
https://peda.net/jyu/okl/ko/klt/djm/demo3/materiaalit/kvsa:file/download/cb6d1571e180d91eb814eb851a5f912ad27a870/Kyngas_Vanhanen_Sisallon_analyysi.pdf

Vehkalahti, K. 2014. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Viitattu 23.2.2023.
<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf>

Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta 2023. Ensitieto perheille. Viitattu 13.4.2023.
<https://verneri.net/yleis/ensitieto-perheille>