

Henriikka Anttila
Hanna Äkäslompolo
FAS-lasten erityistarpeet ja kuntoutus kouluiässä

Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö
Kevät 2013
Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Henriikka Anttila & Hanna Äkäslompolo

FAS-lasten erityistarpeet ja kuntoutus kouluiässä

Ohjaajat: Annu Peltoniemi, yliopettaja, TtT; Marja Toukola, lehtori, HTM, SHO

Vuosi: 2013 Sivumäärä: 42 Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää alakouluikäisten FAS-lasten erityistarpeita ja kuntoutusvaihtoehtoja. Tavoitteena oli tuoda lisää ajankohtaista ja tutkittua tietoa FAS-lasten kanssa työskenteleville terveystieteiden ammattilaisille siitä, mitä erityistarpeita ja kuntoutusmahdollisuuksia alakouluikäisillä FAS-lapsilla on. Opinnäytetyö on osa Pohjanmaa-hankkeen Välittäjä-hanketta.

Opinnäytetyön menetelmäksi valittiin kirjallisuuskatsaus. Kirjallisuuskatsausta ohjasivat kysymykset: Mitä erityistarpeita alakouluikäisillä FAS-lapsilla on? Miten hoitohenkilökunnan tulisi ottaa nämä huomioon? Miten FAS-lapsia kuntoutetaan?

Aineisto haettiin tutkimuskysymyksiin perustuvilla asiasanoilla. Opinnäytetyötä varten luettiin myös metodikirjallisuutta liittyen laadullisiin tutkimusmenetelmiin ja kirjallisuuskatsaukseen sekä erilaisia opinnäytetyöoppaita kattavan tietopaketin saamiseksi oikeaoppisen kirjallisuuskatsauksen tekemiseen. Hakukantoina olivat Aleksis, Cinahl, Plari, Medic ja Seitti. Aineisto analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä.

Kirjallisuuskatsauksen tulokset: 1. FAS-lasten erityistarpeiden huomioimisessa tärkeää on kasvun ja kehityksen tukeminen. FAS-lapset tarvitsevat paljon huomiota käytökseen ja keskittymiseen liittyvissä erityistarpeissa. Myös ympäristöllä, tuella ja valvonnalla on suuri merkitys FAS-lasten kehitykselle. 2. FAS-lasten yksilölliset tarpeet tulee huomioida hoitotyössä kokonaisvaltaisesti. Lapsen omia toiveita tulee kuunnella ja elämäntilanne huomioida. Konkreettiset ohjeet ja selkeät tavoitteet ovat tärkeitä. Hoitajan on tärkeää noudattaa ammattietiikkaa ja huolehtia oikeanlaisesta hoitoympäristöstä. 3. FAS-lasten kuntoutusta tuetaan yksilöllisellä ja lapsen kehitystä kokonaisvaltaisesti tukevilla kuntoutusmenetelmillä. Kuntoutuksessa korostuu moniammatillisuus sekä oireiden mukainen hoito erilaisin kuntoutus- ja terapiamuodoin.

Avainsanat: fetaali-alkoholisyyndrooma, FAS, sikiövaurio, alkoholi ja raskaus, sikiö ja alkoholi, sikiön alkoholi-altistus, alkoholioireyhtymä, erityistarpeet ja kuntoutus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

School of Health Care and Social Work

Bachelor Degree Programme in Nursing

Bachelor programme in Nursing, Registered Nurse

Henriikka Anttila and Hanna Äkäslompolo

Fetal alcohol syndrome children's special needs and rehabilitation in school age

Supervisor(s): Annu Peltoniemi, Principal Lecturer, PhD; Marja Toukola, Lecturer

Year: 2013

Number of pages: 42

Number of appendices: 2

The purpose of the thesis is to find out what kind of special needs and rehabilitation possibilities children with fetal alcohol syndrome have in primary school. The aim of the thesis is to provide more up to date and researched information about the special needs and the rehabilitation possibilities of the FAS-children for the health care specialists who work with these children.

The thesis was made as a literature review. The questions that directed the literature review were: What kind of special needs FAS- children have? How should the health care specialists pay attention to these special needs? How is the rehabilitation of the FAS-children? The material was searched by keywords. A qualitative research and literature review were the methods used in the thesis. Different kinds of thesis guide books were read in order to achieve a comprehensive knowledge for making a proper literature review. The databases used were Aleksis, Cinahl, Plari, Medic and Seitti. Content analysis was used for analyzing material.

The results of the literature review indicate: 1. It is important to support FAS-children growth and development when attention is paid to their special needs. Children with fetal alcohol syndrome need a lot of attention regarding their behavior and concentration. The environment, support and supervision have been found to have significant impact to the children's development. 2. FAS-children's individual needs should be noticed comprehensively. FAS-children's own wishes must be listened to and their life situation should be taken into account. Tangible instructions and distinct goals are important. It is important to obey professional ethics and ensure the right kind of nursing environment. 3. FAS-children rehabilitation is supported by individualized and comprehensive rehabilitation techniques, which also support children's development. The importance of the multiprofessional cooperation is also highlighted when rehabilitating FAS-children. FAS-children should be rehabilitated according to their own symptoms with various therapy and rehabilitation techniques.

Keywords: fetal alcohol syndrome, FAS, alcohol and pregnancy, fetus and alcohol, fetus exposure to alcohol, alcohol syndrome, special needs and rehabilitation

Sisältö

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	1
Thesis abstract.....	2
Sisältö	3
1 JOHDANTO	5
2 ALKOHOLI JA SIKIÖ	7
2.1 Alkoholin ja sikiövaurion yhteys	7
2.2 Alkoholin vaikutus sikiön kehitykselle	9
3 FAS JA MUUT DIAGNOOSIT SIKIÖN ALKOHOLIVAURIOISTA ..	12
3.1 Diagnoosin merkitys lapselle.....	12
3.2 FAS.....	13
3.3 Alkoholioireyhtymien koko kirjo	14
4 FAS-lapsi	16
4.1 Vastasyntyneestä vauvaikään	16
4.2 Leikki-ikä.....	18
4.3 Koulu-ikä.....	18
5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS.....	21
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	22
6.1 Kirjallisuuskatsaus.....	22
6.2 Tutkimusaineiston hankinta	23
6.2 Sisällönanalyysi.....	25
7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	26
7.1 FAS-lasten erityistarpeet.....	26
7.2 FAS-lasten kohtaaminen hoitotyössä.....	28
7.3 Alakouluikäisten FAS-lasten kuntoutus.....	29
8 POHDINTA	33
8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	33
8.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset.....	34
8.3 Jatkoasteet.....	35
LÄHTEET	37

LIITTEET.....	42
---------------	----

1 JOHDANTO

Onko jollain ihmisellä todella oikeus päättää syntymättömän lapsen kohtalosta ja asioista, jotka mahdollisesti vaikuttavat hänen loppuelämäänsä? Joka vuosi syntyy n. 600–3600 lasta, joiden puolesta on päätetty. Näille lapsille on annettu diagnoosi; FASD eli fetal alcohol spectrum disorders. Tässä opinnäytetyössä keskitytään kuitenkin kaikista vakavimmin alkoholin vaurioittamiin lapsiin, jotka ovat saaneet diagnoosin FAS (fetal alcohol syndrome), joita on 10–20 prosenttia kaikista FASD-tapauksista. (Halmesmäki 2005, 3; Vaarla 2009, 26; Fagerlund 2013, 12.) Jäävätkö kuitenkin nämä lapset ja heidän erityiset tarpeensa liian usein huomiotta? Merkittävä osa lapsista, joilla on alkoholin aiheuttama oireyhtymä, jäävät terveydenhuoltojärjestelmässä diagnosoimatta. Vaikka raskaudenaikaisesta alkoholinkäytöstä keskustellaan paljon, harvoin pysähdytään miettimään, miten alkoholi-altistus vaikuttaa lapsen elämään. (Vaarla 2011, 7; Fagerlund 2013, 12.)

Sikiöaikaisella alkoholi-altistuksella tarkoitetaan sikiön altistumista äidin alkoholin käytölle raskausaikana riippumatta siitä näkyvätkö vauriot ulospäin (Valkonen 2003, 8). Fetaali-alkoholisyndroomaa on pidetty ennen 2000-luvun vaihdetta sikiön alkoholi-altistuksen aiheuttamien vaurioiden pääasiallisena ilmenemismuotona. Nykyään tiedetään, että FAS on vain jäävuorenhuippu sikiön alkoholivaurioista. (Seppälä 2012, 4.) FAS-diagnosoinnissa käytetään Koposen (2005a) tutkimuksessa määriteltyä kriteeristöä, joihin kuuluvat esimerkiksi pienikokoisuus, ominaiset ulkonäköpiirteet ja erilaiset keskushermostohäiriöt.

Opinnäytetyö on tehty kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyössä tutkitaan ja pohditaan, mitä erityistarpeita FAS-lapset tarvitsevat kouluiässä, kuinka hoitohenkilökunnan tulisi ottaa nämä huomioon, ja millaisia kuntoutusmahdollisuuksia FAS-lapsilla on. Asiaa on tutkittu lasten näkökulmasta ja opinnäytetyöhön on liitetty myös hoitotyön näkökulma esittämällä se tuleville hoitoalan ammattilaisille, jotka voivat hyödyntää saamaansa tietoa käytännön työelämässä. Kyseinen aihe on valittu sen kiinnostavuuden ja ajankohtaisuuden vuoksi, sillä naisten alkoholin käyttö on viimeisen 40 vuoden aikana kuusinkertaistunut ja naisten kuluttaman alkoholin osuus on kasvanut 12 prosentista 26 prosenttiin (Mäkelä, Mustonen & Tigerstedt 2008, 53). Lisäksi suomalaisäideistä arviolta noin viidellä prosentilla on

päihderiippuvuus (Arvio & Aaltonen 2011, 89). Raskaudenaikaisesta alkoholin käytöstä johtuva kehitysvammaisuus, on yleisin ja merkittävin kehitysvamma länsimaissa (Vaarla 2011, 7). FAS-lapsista on myös kirjoitettu paljon kirjoja ja artikkeleita, joten tiedon saaminen ei ole hankalaa (Issues in research, 2007, 62).

Yhteistyökumppanimme on Pohjanmaa-hankkeen Välittäjä-hanke.

2 ALKOHOLI JA SIKIÖ

Alkoholi (etanoli) on nautintoaine ja laillinen päihde, joka kohtuukäyttönä ei ole terveydelle haitallinen. Raskaudenaikainen alkoholinkäyttö voi aiheuttaa vaurioita sikiölle ja sikiön alkoholioireyhtymän. (Päihdelinkki, [viitattu 09.04.2013].) Alkoholi luetaan teratogeeniseksi aineeksi eli aineeksi, joka aiheuttaa sikiölle epämuodostumia (Halmesmäki 2000, 1514). Sikiöksi luokitellaan äidin kohdussa kasvava lapsi raskausviikosta 13 syntymään asti (Ketonen, 2007). Sikiön alkoholialtistuksella tarkoitetaan tilaa, jossa sikiö altistuu alkoholille. Sikiö voi saada aivoaurion, jossa normaalien aivosolujen tuotanto ja liikkuminen häiriintyy aiheuttaen rakenteellista poikkeavuutta aivojen kehitykseen, kasvuvivästyymää ja toimintakyvyn häiriintymistä. (Koponen 2004, 13.)

2.1 Alkoholin ja sikiöaurion yhteys

Suomessa syntyy vuosittain arviolta noin 600–3600 lasta, joilla on jonkinasteinen sikiöaikaisen alkoholialtistuksen aiheuttama sikiöaurio tai oire. Tämän arvon on esittänyt tutkimusprofessori Ilona Autti-Rämö, jonka tutkimustulokset perustuvat kansainvälisten lääketieteellisten tutkimusten arvioihin. On arvioitu, että alkoholin aiheuttamien sikiöaurioiden (FASD) ilmaantuvuus länsimaissa on yksi tapaus 110:tä vastasyntyntä lasta kohden. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 54–60; Fagerlund 2013, 12.)

Tutkijat Ilona Autti-Rämö ja Erja Halmesmäki (2005, 54–60) ovat omassa tutkimuksessaan tuoneet esille arviot, että Suomessa 600:lla FASD- diagnoosin saaneesta lapsesta 70:llä todetaan vuosittain FAS, 130:llä osittainen FAS eli PFAS, ja lopuilla noin 400:lla keskushermoston toimintahäiriö tai epämuodostuma, joka on syntynyt äidin alkuraskauden satunnaisen humalajuomisen seurauksena. Autti-Rämön ja Halmesmäen seurantatutkimuksessa 26 lapsella, joiden äiti oli juonut läpi koko raskaudenajan yli kymmenen alkoholiannosta viikossa, esiintyi vähintään yksi alkoholin aiheuttama oire.

Vuodesta 2005 kymmenen vuotta taaksepäin Suomessa Stakesin epämuodostumarekisteriin oli ilmoitettu 2-11 fetaaialkoholisyndrooma (FAS) diagnoosia vuodessa, joka arviolta tarkoittaa sitä, että todellisuudessa vain noin 10 % fetaaialkoholisyndrooma-lapsista ilmoitetaan epämuodostumarekisteriin. Tilastot kertovat myös siitä, miten vaikeaa alkoholin aiheuttamia sikiövaurioita on kliinisesti tunnistaa ja diagnosoida. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 54–60.)

Turvallista ja sallittua rajaa raskaana olevan alkoholinkäytössä ei ole voitu tutkimuksilla todistaa. Ei siis ole olemassa ”turvarajaa” sille, ettei äidin raskaudenaikainen alkoholinkäyttö aiheuttaisi sikiölle haittoja. Asia voidaan tulkita siis niin, ettei ehdotonta raskauden ajan alkoholinkäytön riskirajaa ole tunnistettu. (Autti-Rämö, Fagerlund & Korkman 2008, 501.) Suositus on, että alkoholia ei tulisi käyttää ollenkaan raskausaikana ja alkoholinkäyttö tulisikin lopettaa heti kun raskaus varmistuu tai jo silloin, kun raskautta suunnitellaan. Päähteettömyys raskausaikana turvaa sikiön normaalia kehitystä ja kasvua kohdussa. (Valkonen 2003, 10.)

Äidin alkoholinkäytön vaikutukset lapseen ovat yksilöllisiä. Tästä syystä on vaikeaa ennustaa varmuudella yksilön sikiövaurion riskiä tai sitä, kuinka laaja vaurio on. Siihen, millaisia alkoholivaurioita sikiö voi saada, vaikuttaa äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön ajankohta, toistuvuus ja alkoholiannosten määrä kerrallaan. (Autti-Rämö 2011, 1634.) Seurantatutkimuksissa on tullut ilmi, että mitä pidempään ja mitä enemmän äiti juo raskautensa aikana, sitä suurempi riski syntyvällä lapsella on saada sikiövaurioita. Useissa tutkimuksissa on varmistettu äidin raskaudenaikaisen pitkäaikaisen ja runsaan, toistuvan humalahakuisen juomisen yhteys sikiövaurioihin. Runsaalla ja humalahakuisella juomisella tarkoitetaan tässä yli 10 alkoholiannosta viikossa ja 5 alkoholiannosta kerralla. Yksi alkoholiannos käsittää 33cl keskialutta tai siideriä, 12cl viiniä, 8cl väkevää viiniä tai 4cl viinaa. (Autti-Rämö ym. 2008, 501–502; Halmesmäki 2005, 4.)

Lasten kanssa työskentelevät lastenlääkärit ja neurologit ovat tuoneet esille, ettei kehittyvää sikiötä tulisi altistaa sellaiselle aineelle, joka on todettu teratogeeniseksi eli sikiövaurioita aiheuttavaksi ja jonka pitoisuuksista ei ole todettu olevan minikäänlaista terveydellistä hyötyä äidin kohdussa kehittyvälle sikiölle eikä odottavalle äidille (Autti-Rämö ym. 2008, 501–502).

2.2 Alkoholin vaikutus sikiön kehitykselle

Alkoholi on haitallista sikiön kehitykselle kaikissa raskauden vaiheissa (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 89). Raskauden aikana nautittu alkoholi kulkeutuu äidin verenkierron kautta istukan läpi sikiöön ja leviää sikiön kudoksiin. On tutkittu, että noin viidessä minuutissa äidin ja sikiön promillemäärä on yhtä suuri, eli kun äiti on humalassa, lapsikin on. Alkoholi pääsee myös lapsiveteen muun muassa lapsen virtsasta, keuhkoista tai ihon läpi. Lapsivedestä alkoholi pääsee takaisin sikiöön sikiön niellessä lapsivettä. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 55–57.) Lapsivedestä etanoli poistuu hitaammin verrattuna äidin ja sikiön verenkiertoon. Tästä syystä lapsiveden etanolipitoisuus voi olla hetkittäin korkeampi kuin itse sikiön tai äidin veren etanolipitoisuus. (Koponen 2004, 13.)

Sikiön elintoimintojen kyky pilkkoa alkoholin ainesosia eivät ole samanlaiset kuin äidin elimistön toiminnat, esimerkiksi ensimmäisenä raskauskolmanneksen aikana sikiön maksan kyky polttaa alkoholia on vain noin 3-4 % verrattuna aikuisen maksan toimintaan (Koponen 2004, 13).

Lapsen keskushermosto kehittyy läpi koko raskauden (Koponen 2004, 13). Keskushermoston rakentuminen ja kehitys käynnistyvät selvemmin toisen raskauskolmanneksen aikana, jolloin äidin käyttämä alkoholi voi herkästi aiheuttaa alkoholivaurion lapsen keskushermostoon, sillä etanolilla on lamaannuttava vaikutus keskushermoston solujen toimintaan ja niiden erilaistumiseen (Halmesmäki 2000, 1515). Äidin raskauden aikainen alkoholin juominen heikentää sikiön aivosolujen tuotantoa ja liikkumista, sekä voi katkaista sikiön normaalin solujen tuotannon ja liikkuvuuden. Lisäksi alkoholi vaikuttaa lapsen aivojen sähköfysiologiseen ja neurokemialliseen balanssiin heikentäen normaalia viestien kulkemista sekä viestireseptoreiden toimintaa aiheuttaen lapsen kognitiivisen kehittymisen heikkenemisen eli kykyä käsitellä tietoa, havainnoida ja tarkkailla sekä muistin toimintaa. Kun sikiön normaali aivosolujen tuotanto ja liikkuvuus katkeaa, aiheuttaa tämä lapselle aivovaurion ja vamma on elinikäinen. Tutkittuun näyttöön perustuen vaikeimpia keskushermostovaurioita on esiintynyt lapsilla, joiden äidit ovat jatkaneet alkoholin juomista alkuraskaudesta eteenpäin eli ensimmäisen raskauskolmanneksen jälkeen. (Koponen 2004, 13.)

Lapsen elimistön normaalin kehittymisen kannalta ensimmäiset raskauskuukaudet ovat tärkeimmät. Ensimmäisten raskauskuukausien aikana lapsen epämuodostumariski on suurimmillaan. (Koponen 2004, 13.) Sikiön kasvun hidastuminen on tutkitusti selkein raskaudenaikaisen alkoholinkäytön aiheuttama vaikutus sikiöön ja tyypillisiä alkuraskauden aikana esiintyviä alkoholin aiheuttamia epämuodostumia sikiöllä ovat sydän- ja luustoanomaliat. Anomalialla tarkoitetaan poikkeavuutta. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 55–56.)

Odottavan äidin runsas ja jatkuva alkoholinkäyttö voi aiheuttaa verenvuotoja äidille, joka taas saattaa heikentää istukan toimintaa ja näin hidastaa sikiön kasvun kehitystä. Etanoli lamaa istukan toimintaa ja seurauksena sikiön normaali kasvu heikkenee. Asiaa on tutkittu raskaudenaikaisella sikiön kaikukuvausmenetelmällä, josta on voitu havaita kasvun kehityksen hidastuma, muun muassa pienipäisyys eli mikrokefalia, pään- ja vatsanympäryys ja reisiluun pituuden jääminen alle normaalin odotuskasvun sikiöllä, joka altistuu äidin runsaalle ja jatkuvalle alkoholinkäytölle. (Halmesmäki 2000, 1513–1519.)

Runsas ja jatkuva alkoholi-altistus voi myös aiheuttaa sikiön kasvun loppumisen kokonaan, jolloin sikiö voidaan harkinnan mukaan joutua synnyttämään ennenaikaisesti. Tähän vaikuttaa muun muassa sikiön keuhkojen riittävä keittyminen. On havaittu, että alkoholille altistuneiden sikiöiden keuhkot kypsyvät varhaisemmassa vaiheessa, mitä normaalissa sikiön kehityksessä, jopa kahta kuukautta ennen laskettua aikaa. (Halmesmäki 2000, 1513–1519.) Tämä johtuu alkoholille altistuneen sikiön kasvun hidastumisesta ja hapenpuutteesta, joten sikiön keuhkojen hengitysvalmius voi olla riittävä jo raskausviikolla 32 (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 55–57).

Raskaudenaikaisella alkoholinkäytöllä on vaikutusta sikiön liikkeisiin kohdussa. Alkoholille altistuneen sikiön liikkeet vähenevät humalatilana aikana ja sikiön sydänäänikäyrässä voi olla poikkeavuuksia, jotka kertovat sikiön mahdollisesta uhkaavasta hapenpuutteesta. Riski sikiökuolemaan eli keskenmenoon alkoholia käyttävän naisen raskaudessa on kymmenkertaisesti suurempi kuin raittiin odottavan äidin. (Halmesmäki 2000, 1513–1519.) Arviolta noin yksi - kaksi päivittäistä alkoholiannosta ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana kaksinkertaistaa si-

kiökuoleman riskin toisen raskauskolmanneksen aikana. Sikiökuolemisen riski kasvaa suhteessa alkoholinkäyttöön. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 56–57.)

3 FAS JA MUUT DIAGNOOSIT SIKIÖN ALKOHOLIVAURIOISTA

Koposen (2004, 9-10) tutkimuksessa tuli ilmi, että ensimmäisen kerran raskaudenaikaisista sikiövaurioista on tehty tutkimus vuonna 1968. Muutama vuosi tästä eteenpäin FAS (fetal alcohol syndrome) - termi vakiinnutettiin kansainväliseen käyttöön. Tästä lähtien lääketieteessä on alettu tutkia sikiöaikana alkoholille altistuneita lapsia.

Suomessa alkoholin aiheuttamat sikiövauriot ovat nousseet esille 1980-luvulla Ilo-na Autti-Rämön ja Erja Halmesmäen väitöskirjojen myötä (Vaarla 2011, 8). Äidin raskauden aikana alkoholille altistuneiden lasten diagnosoinnissa on käytössä yleisimmin määritelty kriteeristö fetaalialkoholisyndroomasta. Nämä kriteerit on jaoteltu kolmeen osaan. Ensimmäiseen luokkaan kuuluu sikiöaikaisen- ja syntymänjälkeisen painon, pituuden ja/tai pään ympäryksen kasvun viivästymä. Toisena keskushermoston toimintahäiriö, johon voidaan luetella neurologiset poikkeavuudet, kehitysviive tai älyllinen heikkolahjaisuus. Kolmantena kasvojen kasvuhäiriö, joita voivat olla pienipäisyys, pienisilmäisyys, lyhyt luomirako, nenä-huulivaon puuttuminen, ohut ylähuuli tai matala yläleuka. Näistä kasvojen kasvuhäiriöistä vähintään kahden kriteerin on täytyttävä. (Koponen 2004,12.)

3.1 Diagnoosin merkitys lapselle

Alkoholille altistuneiden lasten diagnosoiminen lapsen hyväksi jakaa mielipiteitä. Suomessa fetaalialkoholisyndroomaan liittyvissä tutkimuksissa on pohdittu, onko FAS:n tai muun alkoholioireyhtymän diagnosoiminen lapsella leimaavaa ja aiheuttaako se negatiivista suhtautumista lapseen; siksi diagnoosin antamista arkaillaan edelleen. Toisaalta on ajateltu, että alkoholioireyhtymästä kärsivän lapsen kannalta olisi tärkeää, että tämä saisi oireenmukaisen diagnoosin, jolla voidaan tarkoittaa esimerkiksi ADHD:ta eli tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriötä. Oireenmukaisen diagnoosin kautta lapsi saisi oireenmukaista hoitoa, oikeanlaista terveys- ja sosiaalipalvelua sekä kuntoutusta. Tässä tapauksessa tulisi kuitenkin muistaa, se että FAS-lapsen tarkkaavuuteen liittyy ominaisuuksia, joita ADHD-lapsilla ei ole. Nämä ominaisuudet taas tarvitsevat omaa erityistä huomiota. Diagnoosin myötä lapselle voidaan suunnitella henkilökohtainen ja monipuolinen kuntoutus. (Valkonen 2003, 23, 30; Vaarla 2009, 42.)

Valkosen (2003, 23) kirjassa tulee ilmi, että lapsen kannalta parasta olisi saada diagnoosi mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Useissa yhteyksissä on todettu, että diagnoosin saaminen on tärkeää lapsen suotuisan kehityksen sekä kuntoutuksen onnistumisen kannalta (Vaarla 2009, 42).

Alkoholioireyhtymästä kärsivällä lapsella ei välttämättä ole ulkoisia poikkeavuuksia, jotka luetellaan yhdeksi alkoholioireyhtymän piirteeksi, vaan lapsen kognitiiviset häiriöt, esimerkiksi tarkkaavaisuushäiriö ja oppimisvaikeudet voivat olla niin sanotusti piilossa. Kun lapselta puuttuvat ulkoiset poikkeavuudet, voi olla, että häneltä odotetaan normaalia ikätasoistaan käyttäytymistä ja oppimistaitoa, jolloin lapsi ei pysty täyttämään normaaleja vaatimuksia ja epäonnistuu kerta toisensa jälkeen toiminnassaan. Lapsen jatkuvat epäonnistumisen kokemukset voivat taas johtaa lisäongelmiin. (Valkonen 2003, 23.)

3.2 FAS

Fetal alcohol syndrome eli sikiön alkoholioireyhtymä. FAS-diagnoosin saavat vakavimmin raskauden aikana alkoholille vaurioituneet lapset. Heillä on selkeä kasvun hidastuma, ennen ja jälkeen syntymän. FAS-lapsen syntymäpaino, -pituus ja päänympäryys ovat normaalia pienempiä. Tämän lisäksi FAS-lapsilla on oireyhtymälle spesifit kasvonpiirteet sekä aivojen kasvuhäiriö tai rakennepoikkeama. FAS-lapsilla on monen asteisia keskushermoston vaurioita, jotka ilmenevät neurologisina oireina, monimuotoisina oppimiskyvyn ja käyttäytymisen häiriöinä sekä mahdollisesti henkisenä jälkeenjääneisyytenä. (Halmesmäki 2005, 11.) Osa FAS-lapsista on kehitysvammaisia, kuulo- ja näkövammaisia ja sijoittuvat laitoshiin (THL, 2012).

Suomessa fetaalialkoholisyndroomaa diagnosoidaan IOM:n (Institute Of Medicine) kriteerien mukaan (Käypä hoito, Alkoholit ja sikiövaurio.12.3.2010. [viitattu 23.2.2013]). Institute of medicine on yhdysvaltalainen kansallisakatemia, joka on itsenäinen ja puolueeton järjestö. Sen tarkoituksena on tuottaa asiantuntijatietaa terveyteen ja terveydenhuoltoon liittyen. (Institute Of Medicine, [viitattu 22.5.2013].) IOM:n kriteereihin kuuluu varmistettu säännöllinen tai epäsäännöllinen, runsas alkoholille altistuminen sikiöaikana. Kyseisen varmistuksen voi antaa lähiomainen tai henkilö, joka tuntee äidin hyvin. Lisäksi huomioidaan tekijät, jotka

viittaavat haitalliseen alkoholinkäyttöön. Käypä hoito- suosituksessa näihin tekijöihin on lueteltu mukaan äidin toistuvat humalatilat, sietokyvyn nouseminen, vieroitusoireet, alkoholinkäytön tuomat sosiaaliset ja juridiset ongelmat sekä vaaratilanteet, jotka johtuvat alkoholin vaikutuksesta tai alkoholin aiheuttamat somaattiset sairaudet. FAS-lapsen tyypillisiin kasvonpiirteisiin kuuluu kapea luomirako ja ylähuuli sekä litteä nenä-huulivako eli filtrum. Näistä piirteistä kahden on täytyttävä FAS-diagnosoinnissa. Yhtenä pääkriteerinä on lapsen syntymä tai elinaikainen kasvuhäiriö, jossa pituus tai paino on 10 % normaalia kehitysarvoa pienempi kansallisessa kasvukäyrästä. Lisäksi kriteeristöön kuuluu aivojen kehityshäiriö tai rakennepoikkeama. Näitä voidaan tutkia aivojen kuvantamismenetelmillä. FAS-lapsilla päänympärysmitta voi olla 10 % pienempi kuin normaalia kehitysarvoa vastaava mitta. (Käypä hoito, Alkoholi ja sikiövaurio.12.3.2010. [viitattu 23.2.2013].)

3.3 Alkoholioireyhtymien koko kirjo

FASD (Fetal alcohol spectrum disorders) eli alkoholin aiheuttaman oireyhtymien koko kirjo, joka pitää sisällään neljä eri diagnoosia sikiön alkoholivaurioista. Lääketieteessä tämä termi on otettu käyttöön 2000-luvulla. (Vaarla 2011, 25–27.)

Suomessa on käytössä Institute Of Medicine:n kriteerit FASD:n alaryhmien diagnosoimiseksi. Nämä kriteerit on viimeksi tarkennettu vuonna 2005. (Käypä hoito, Alkoholi ja sikiövaurio.12.3.2010. [viitattu 23.2.2013].)

Fetal alcohol effects (FAE) eli fetaalialkoholiefekti, jolla tarkoitetaan alkoholioireyhtymän lievempää muotoa, käytetään silloin, kun enimmäkseen kriteerit eivät FAS-diagnoosista täyty. FAE:sta käytetään nimeä osittainen FAS. FAE-termi on Suomessa poistunut käytöstä. (Vaarla 2011, 26–27.) Sen tilalla käytetään termiä PFAS (possible/ partial fetal alcohol syndrome) eli osittainen sikiön alkoholivaurio (Autti-Rämö, Gissler & Ritvanen 2011, 1917). Vuoden 2005 IOM:n kriteeristön tarkennuksen mukaan merkittävä muutos on tapahtunut osittaisen fetaalialkoholisyndrooman diagnosoimisessa, sillä siihen vaaditaan kasvonpiirrekriteerin täyttyminen IOM:n kriteerien mukaan. Suomessa tämä kriteeristön tarkennus on johtanut siihen, että FAE/PFAS-diagnoosi on muuttunut ARND:ksi eli lapsi omaa keskusher-

moston vaurion ilman FAS-lapselle tyypillisiä kasvopiirteitä tai kasvun kehittymisen häiriötä. (Käypä hoito, Alkoholi ja sikiövaurio.12.3.2010. [viitattu 23.2.2013].)

ARND (Alcohol related neurodevelopmental disorder) tarkoittaa alkoholiaaltistuksen aiheuttamaa keskushermoston vauriota ilman tyypillisiä kasvopiirteitä tai kasvun heikentymistä. ARBD:ssa (alcohol related birth defect) sen sijaan lapsella on pelkästään elimellisiä vaurioita ja epämuodostumia. Nämä diagnoosit on otettu käyttöön 1990-luvulla. (Vaarla 2011, 26–27.)

4 FAS-LAPSI

FAS-lapsella tarkoitetaan alle 18-vuotiasta henkilöä, joka on sikiöaikana vakavimmin altistunut alkoholille ja jolla on diagnosoitu fetaalialkoholioireyhtymä (Halmesmäki 2005, 11). Raskaudenaikainen alkoholi-altistus voi aiheuttaa keskushermostoon pysyviä toimintahäiriöitä, joiden vaikeusaste riippuu alkoholi-altistuksen määrästä, altistuskertojen huippupitoisuuksista sekä altistuksen kestosta verrattuna raskauden keston. Keskushermoston toimintahäiriöt vaihtelevat erilaisista kehitysvammoista lieviin oppimisvaikeuksiin, joista yleisimpiä ovat tarkkaavaisuushäiriö ja matemaattiset erityisvaikeudet. Lapsilla voi olla taipumusta myös käytöshäiriöihin. (Autti-Rämö 1997, 308.) Lisäksi vaikuttavana tekijänä FAS-lapsen kehitykselle on lapsen kasvuympäristö (Koponen 2004, 17).

4.1 Vastasyntyneestä vauvaikään

Imeväis- ja vauvaiällä tarkoitetaan lapsen ensimmäistä elinvuotta, jolloin lapsi kehittyy ja kasvaa nopeimmin koko kehityksensä aikana (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 60). Runsaalle ja pitkäkestoiselle äidin alkoholinkäytölle altistunut lapsi voi kärsiä heti syntymän jälkeen alkoholi-altistuksesta johtuvista vieroitusoireista. Näitä voivat olla tärinä ja kouristukset. FAS-vauvalla voi olla ärtyneisyyttä, minkä uskotaan johtuvan lapsen puutteellisesta habituaatiosta eli keskushermoston vaillinaisesta tottumisesta toistuvaan ärsykkeeseen esimerkiksi äänen. Sikiöaikaista alkoholi-altistusta tutkittaessa puutteellisen habituaation on todettu olevan yksi varhaisimmista sikiön alkoholi-altistukseen viittaavista keskushermostohäiriön merkeistä. FAS-vauvan itkuääntä on myös kuvailtu kimeäksi. Vastasyntyneellä FAS-lapselle on tyypillistä ongelmia imemisessä, johtuen vauvan hätäisyydestä äidin rinnalla. Lapsen kasvaessa ongelmat kiinteän ruoan syömisessä ovat tyypillisiä. Syömiseen voivat vaikuttaa mahdolliset suun motoriikan ongelmat ja anatominen poikkeavuus. Nämä taas voivat johtaa ruokailun venymiseen. (Valkonen 2003, 26.) Jotta lapsi oppisi syömään kiinteää ruokaa, tulisi sen syömistä opetella herkkyyssvaiheessa, puolen vuoden – vuoden ikäisenä (Rautavuori 2001, 14).

Jo vauvaiässä on nähtävissä FAS-lapsen motoriikan poikkeavuus, mikä näkyy liiketoimintojen hätäisyytenä (Valkonen 2003, 26). FAS-lapsen kasvuhäiriö näkyy

selvemmin imeväisikäisellä verrattuna vastasyntyneeseen, sillä vastasyntyneellä kasvuhäiriö on symmetristä, kun taas imeväisiässä korostuu lapsen huono painonnousu. Vaikeimmissa tapauksissa FAS-lapsen mahdollinen kehitysvammaisuus ilmenee jo imeväisiässä. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 57–58.)

Lapsen oikeanlainen uni-valverytmin löytyminen voi olla myös haastavaa levottomuuden takia (Valkonen 2003, 26). Huono painonnousu, levottomuus ja haastava uni-valverytmin löytäminen voivat tehdä FAS-lapsen hoidosta vaikeaa (Rautavuori 2001, 14). FAS-lapsen kehityksen viivästyminen näkyy ensimmäisinä elinvuosina muun muassa päänympärysmittan kasvun hitaana taitumisena (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005, 57–58).

Vauvan psyykkisen kehityksen perustana on perusturvallisuuden tunne, joka syntyy vauvalle ensimmäisen elinvuoden aikana. Tunteen syntyminen edellyttää vanhempien rakkauden ja läheisyyden osoittamista vauvalle, vuorovaikutuksellisuutta sekä vauvan perustarpeisiin vastaamista. Tämä taas on edellytys kiintymyssuhteen eli tunnesiteen syntymiselle, joka on ensiarvoisen tärkeää lapsen terveille ja kokonaisvaltaiselle kehitykselle. (Ivanoff ym. 2001, 36–37.) Jos lapsen tarpeisiin ei vastata tai lapsen viestejä ei osata tulkita oikein, eikä turvallista kiintymyssuhdetta aikuiseen synny, vaikuttaa se negatiivisesti lapsen myöhempään kehitykseen, kuten omien tunteiden ja käyttäytymisen ymmärtämiseen (Koponen 2004, 85). Joidenkin FAS-lasten tapauksissa varhaisessa vuorovaikutuksessa on ongelmia, jotka ovat syntyneet vanhempien puutteellisesta vastaamisesta lapsen perustarpeisiin sekä huolenpidon laiminlyömisestä. Riski FAS-lasten varhaisen vuorovaikutuksen ongelmille on vanhempien omat ongelmat sekä riittämättömät voimavarat lapsen tarpeiden huomioimiseen. (Ivanoff ym. 2001, 36–37; Valkonen 2003, 26–27.) Jos lapsen hoitoa laiminlyödään, lapselta puuttuvat kokemukset hoivaavasta vuorovaikutuksesta, läheisyydestä, hoivaajan pysyvyydestä ja lapsen tarpeiden huomioon ottamisesta, joita aivot vaativat kehittyäkseen. Jos aikuinen ei säätele lapsen tunnetiloja, vaikeutuu itsesäätelyä hoitavien aivojen alueiden kehitys, joka alkaa ensimmäisen ikävuoden loppupuolella. Tällaiset kokemukset voivat aiheuttaa epäsymmetrisiä rakenteita aivoihin. (Koponen 2005b, 132–133.)

4.2 Leikki-ikä

Leikki-ikä voidaan jakaa varhaiseen ja myöhäiseen leikki-ikään. Varhainen leikki-ikä käsittää ikävuodet yhdestä kolmeen, ja myöhäinen kolmesta kuuteen. Leikki-iässä lapsi oppii sosiaalisia ja fyysisiä taitoja. (Ivanoff ym. 2001, 60.)

Tutkimukset ovat osoittaneet, että FAS-lapsi oppii kävelemään keskimäärin 1,5–2 vuoden iässä (Rautavuori 2001, 14). Normaalisti kehittyvä lapsi oppii kävelemään noin vuoden ikäisenä, ja puolentoista vuoden iässä lapsen kävely on jo varmaa (Ivanoff ym. 2001, 60). Alkoholioireyhtymästä kärsivä lapsi voi olla velto ja liikkeet hitaita sekä lapsen liiketoiminnoissa voi näkyä usein vapinaa ja epätarkkuutta. FAS-lapsen opittua kävelemään ja liikkumaan, voi liikkuminen olla vauhdikasta ja keskittymätöntä. Lisäksi koordinaatiovaikeudet alkavat korostua leikki-iässä lapsen kömpelyytensä. (Rautavuori 2001, 14.) FAS-lapsen sosiaalinen kehitys voi leikki-iässä poiketa normaalista siten, että FAS-lapsi ei osaa vierastaa tuntemattomia ihmisiä, vaan on luottavainen ketä tahansa ihmistä kohtaan (Valkonen 2003, 26).

Leikki-ikäistä FAS-lastasta voidaan kuvata ylivilkkaaksi, joka näkyy muun muassa siinä, että FAS-lapsen keskittyminen on hyvin lyhytjänteistä ja hän on lähestulkoon jatkuvasti liikkeessä. Leikki-iässä viimeistään FAS-lapsen neuropsykologisista oireista tarkkaavaisuushäiriö, johon ylivilkkaus tyypillisesti liittyy, sekä kielellisen kehityksen viivästyminen, tulevat hyvin esille. (Low dose alcohol, 12 [viitattu 13.04.2013]; Rautavuori 2001, 14.) FAS-lapsi ei ymmärrä syy-seuraus-suhdetta eli mitä jostakin teosta voi seurata. Tämä näkyy muun muassa siinä, ettei hänellä ole vaarallisuudentajua, minkä vuoksi lapsi tarvitsee lähes jatkuvaa valvontaa. (Valkonen 2003, 27.) Älyllisistä toiminnoista suoriutuminen FAS-lapsella voi jo leikki-iässä olla heikentynyttä (Rautavuori 2001, 12).

4.3 Kouluikä

Kouluiäksi luetaan ikävuodet seitsemästä kahteentoista (Ivanoff ym. 2001, 68). FAS-lapsen ollessa kouluiän kynnyksellä, hänelle tehdään koulukypsyystesti ja valitaan oikea koulumuoto; joko normaali- tai erityisopetus. Moni FAS-lapsi joutuu siirtämään koulun aloittamista vuodella eteenpäin keskittymis- ja muiden erityisvaikeuksien takia. (Vainio 1999, 20.) FAS-lasten koulumenestys on kuitenkin hyvin vaihtelevaa eikä tämä ole yleistettävissä. Osa pysyy normaalin luokan mukana

ainakin ala-asteen, mutta suurella osalla mukautettuun opetukseen siirtäminen olisi tarpeen 3.-4. luokalla. (Autti-Rämö 1997, 308.) Kuitenkin vain yksi viidestä selviytyy koulusta ilman tukitoimenpiteitä, kuten henkilökohtaista avustajaa, tai erityisluokkaratkaisua (Halmesmäki 2005, 12).

Neuropsykologiset ongelmat, kuten keskittymiskyvyn, oppimisen ja tarkkaavaisuudenhäiriöt FAS-lapsilla ovat yleisiä kouluiässä. Yleisimmät oppimisvaikeudet ovat kielissä ja matemaattisissa aineissa. (Harju- Kivinen ym. 1999, 15.) Yleensä FAS-lapset pärjäävät paremmin mekaanisen lukutaidon tehtävissä kuin luetun ymmärtämisessä (Rautavuori 2001, 14). Joskus FAS-lapsi oppii kirjoittamaan ja lukemaan vasta ylä-asteella (Vainio 1999, 22). FAS-lasten älykkyydosamäärä on keskimääräisesti 60–70, eli normaalia alhaisempi. Älykkyydosamäärän ei ole huomattu muuttuvan merkittävästi iän myötä. Suurin osa FAS-lapsista asettuu älylliseltä suoriutumiseltaan tasolle heikkolahjainen - heikko. (Halmesmäki 2005, 13; Harju-Kivinen ym. 1999, 12.) Tarkkaavaisuushäiriöt, eli ADHD ja ADD ovat tunnusomaisia FAS-lapsille. Tarkkaavaisuushäiriö ei väisty iän myötä. (Rautavuori 2001, 12.) Se on merkittävin FAS-lapsen koulutyötä hankaloittava vaikeus. FAS-lapsen on vaikea ylläpitää ja kohdistaa tarkkaavaisuus oikeaan asiaan. Lapset eivät malta odottaa omaa vuoroaan tai lapsi voi vaipua unelmoimaan unohtaen kaikki ulkopuoliset ärsykkeet, kun häneltä vaaditaan keskittymistä tehtävään, jonka lapsi kokee vaikeaksi. (Harju-Kivinen ym. 1999, 13; Vainio, 1999, 22.) On todettu, että FAS-lasten muistin toiminta on poikkeavaa verrattuna normaaliin lapsen; muistamiseen liittyy paljon häiriöitä ja rajoittuneisuutta (Airinto 2000, 92; Knott, [viitattu 15.04.2013] 35). Ajan käsitteen sekä kellonaikojen, viikonpäivien ja kuukausien ymmärtäminen voi olla lapselle vaikeasti ymmärrettävissä, mikä tuo omat hankaluutensa koulussa selviämiseen (Vainio 1999, 22).

Oppimis- ja tarkkaavaisuusongelmien lisäksi lapsella saattaa olla sosiaalisia vaikeuksia ryhmään sopeutumisen sekä hyväksytyksi tulemisen kanssa. Riskit syrjäytymiseen ja epäsosiaalisiin ryhmiin ajautumiseen kasvaa. (Harju-Kivinen ym, 1999, 15.)

Erilaiset käytöshäiriöt ja psyykkiset ongelmat ovat FAS-lapsilla erittäin yleisiä. Selvimät vaikeudet ovat yleinen levottomuus, impulsiivisuus, tarkkaamattomuus, sosiaalisen kontaktinoton ja sosiaalisten suhteiden ylläpidon vaikeus. Lasten

psykykinen oireilu on usein niin selkeää, että se johtaa vaikeuksiin luoda pysyviä ihmissuhteita, koulumotivaation heikkenemiseen sekä epäsosiaaliseen elämään. (Autti-Rämö 1997, 308.)

On myös tutkittu erilaisten aistituntemusten olevan FAS-lapsilla heikompia; äänet, hajut, maut, näkö- ja tuntoaistimukset eivät tule aivoissa normaalisti käsitellyiksi. Puheiden, eleiden ja ilmeiden tunnistamisessa saattaa olla haasteita. Usein FAS-lapsen oma tunneasteikko on suppea, ja tästä syystä hän on joko äärettömän iloinen tai surullinen, välimalleja hän ei tunne siinä, missä muut lapset. (Airinto 2000, 92.) Lapsen fyysinen ikä ei välttämättä vastaa lapsen todellista kehitystasoa (Asikainen 2002, 33).

Siinä missä tavallinenkin lapsi ja nuori etsii itseään, etsii myös FAS-lapsi. FAS-lasta voi askarruttaa, miksi hän on erilainen kuin muut. (Harju-Kivinen ym. 1999, 16.) Lapsuusiän loppupuolella lapsi kohtaa ja ymmärtää ehkä ensimmäistä kertaa sen, että syy, miksi hän on erilainen kuin muut, löytyy äidin raskaudenaikaisesta alkoholinkäytöstä. Tässä vaiheessa lapset yleensä tarvitsevat ulkopuolista apua käsitelläkseen näitä vaikeita asioita ja kysymyksiä. Sen avulla suhtautuminen omaan vammaan voi muuttua, kun omalle erilaisuudelle löytyy syy, ja lapsi tietää, että häntä voidaan auttaa. (Asikainen 2002, 32.)

FAS-lapselle on tärkeää kaverit ja ikätasoinen seura. Myös jonkinlainen harrastus on hyvä olla. Harrastukset ja ihmissuhteet ovat tärkeitä lapselle, itsetunnon kehitykselle ja vahvistumiselle. Nuorelle voidaan palkata myös oma tukihenkilö, jonka kanssa lapsi voi viettää aikaa ja kehittää vuorovaikutustaitojaan. (Asikainen 2002, 36.)

Lapsen kasvuympäristöllä on myös vaikutusta FAS-lapsen kehitykseen. Paras-kaan koti ja kasvuympäristö eivät luonnollisesti voi poistaa niitä lukuisia alkoholin aiheuttamia vammoja, mutta sillä on merkitystä lapsen elämään ja siihen, miten lapsi kykenee elämään vammojensa kanssa. Lapsen epäsuotuisa kasvuympäristö voi lisätä psyykkisiä häiriöitä sekä tarkkaavuuden että keskittymiskyvyn ja oppimisongelmien riskiä. (Koponen 2005b, 74.)

5 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää alakouluikäisten FAS-lasten erityistarpeita ja kuntoutusvaihtoehtoja kirjallisuuskatsauksen avulla. Tavoitteena on tuoda lisää ajankohtaista ja tutkittua tietoa FAS-lasten kanssa työskenteleville terveysalan ammattilaisille siitä, mitä erityistarpeita ja kuntoutusmahdollisuuksia alakouluikäisillä FAS-lapsilla on. Opinnäytetyö on osa Pohjanmaa-hankkeen Välittäjä-hanketta.

Kirjallisuuskatsausta ohjaavat kysymykset ovat:

1. Mitä erityistarpeita alakouluikäisillä FAS-lapsilla on?
2. Miten hoitohenkilökunnan tulisi ottaa nämä huomioon?
3. Miten FAS-lapsia kuntoutetaan?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyöprosessia on alettu työstää keväällä 2012 aiheen valinnalla, jonka koimme mielenkiintoiseksi ja ajankohtaiseksi sekä samalla haastavaksi. Tämän jälkeen siirryttiin opinnäytetyön suunnitelmavaiheeseen. Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä on Pohjanmaa-hankkeen Välittäjä-hanke. Opinnäytetyö on toteutettu kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyössä käytetty aineisto on analysoitu sisällönanalyysillä.

6.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kehittää olemassa olevaa teoriatietoa sekä rakentaa myös uutta teoriaa. Kirjallisuuskatsauksen avulla voidaan arvioida teoriaa ja sillä pyritään rakentamaan uutta kokonaiskuvaa kyseisestä asiakokonaisuudesta. Käsitteellä kirjallisuuskatsaus tarkoitetaan metodia ja tieteellistä tutkimustekniikkaa, jossa tutkitaan tehtyä tutkimusta tai esimerkiksi kirjaa tai artikkelia. Sen avulla kootaan tutkimustuloksia, jotka ovat perustana uusille tutkimustuloksille. Se on koottua tietoa rajatusta aihealueesta. Kirjallisuuskatsauksessa on olennaista tutkimusmateriaalien runsaus, sekä katsauksen perustuminen tutkimuskirjallisuuteen ja tutkimuksen toistettavuuteen. Se on kooste tutkitun aihepiirin aiempien tutkimusten sisällöstä. (Salminen 2011, 3-9.)

Kirjallisuuskatsauksen tekemiseen kuuluu useampi eri vaihe, joiden mukaan katsauksen tekemisessä edetään. Vaiheet voidaan jaotella kirjallisuuskatsauksen suunnitteluun, tekemiseen sisältäen aineistonhaun ja analysoimisen, sekä loppuvaiheen kirjallisuuskatsauksen raportointiin. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 5-6.) Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on siis valita tutkimuskysymys, sitten etsiä vastaus jo aiemmin tehdyistä tutkimuksista, kirjoista tai artikkeleista ja tämän jälkeen analysoida tutkimusaineisto (Aveyard 2010, 6).

Kirjallisuuskatsaukselle tärkeää on löytää runsaasti tutkittavaa materiaalia (Metsämuuronen 2003, 12). Aineistot kerättiin tutkitusta tiedosta, esimerkiksi erilaisista kirjoista, tutkimuksista ja artikkeleista (Kankkunen & Vehviläinen-

Julkunen 2010, 93). Aineistojen yhtenä valintakriteerinä meillä oli aineiston ikä, eli aineistoksi valittiin pääasiassa 2000 vuodesta eteenpäin julkaistuja kirjoja, artikkeleita ja muuta materiaalia, kuten tutkimusraportteja ja sarjajulkaisuja. Aiheesta tehdyt tutkimukset olivat 2003 vuodesta eteenpäin. Näin varmistettiin, että analysoitavana oli vain ajankohtaista ja luotettavaa tietoa. Aineiston tuli käsitellä muun muassa FAS-lapsia, fetaalialkoholisyndroomaa, alkoholin vaikutuksia sikiölle, FAS-lasten kehitystä, erityistarpeita ja kokemuksia. Fetaalialkoholisyndroomaa käsitteleviä ulkomaalaisia teoksia sekä tutkimuksia löytyi paljon käyttämistämme tietokannoista, mutta ne olivat liian vanhoja käytettäväksi. Olemme korostaneet tiedonhaussa FAS-lasten näkökulmasta käsitteleviä teoksia. Niitä käsitellään muun muassa Kehitysvammaliiton julkaisemissa tutkimuksissa.

Koimme kirjallisuuskatsauksen parhaaksi vaihtoehdoksi, sillä alakouluikäisiltä FAS-lapsilta voi olla haastavaa saada luotettavaa tietoa. Lisäksi eri organisaatioilla on tiukat vaihtoehtoisuudet, joten heidän haastatteleminen olisi hankalaa. Aiheesta on tehty paljon tutkimuksia ja kirjoja, joten kirjallisuuskatsauksen toteutus ei koitunut hankalaksi.

Laadullinen tutkimusmenetelmä on ollut meille selvä valinta, sillä vaikka FAS-lapsista onkin paljon aiempia tutkimuksia ja kirjallisuutta, ei kuitenkaan lasten ja heidän erityistarpeidensa näkökulmasta. Tavoitteenamme on myös ymmärtää ja saada muutkin ymmärtämään asia syvällisemmin. (Peltoniemi 2012.)

6.2 Tutkimusaineiston hankinta

Tiedonhakuun ja tutkimusaineiston hankintaan on hyödynnetty monia eri tietokantoja internetissä, kirjallisuutta ja tutkimuksia sekä videoita tutkittavasta aiheesta. Tiedonhaussa on jouduttu karsimaan runsaasti materiaalia pois, sillä suurin osa tutkimuksista on ollut vanhoja, joten niiden luotettavuus ei ole ollut tarpeeksi suuri käytettäväksi. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 152.)

Muita opinnäytetöitä aiheeseen liittyen löytyi Ammattikorkeakoulujen verkkokirjastosta Theseuksesta alle kymmenen. Ei löytynyt kuitenkaan aiheita,

joissa olisi käsitelty kouluikäisten FAS-lasten erityistarpeita ja kuntoutusta, sitä miten hoitohenkilökunnan tulisi nämä erityistarpeet ja kuntoutusmahdollisuudet huomioida tai yleensäkin asiaa hoitotyön näkökulmasta. FAS-lasten tutkimisessa on käytetty erilaisia tilastoja esimerkiksi siitä, kuinka paljon alkoholia on turvallista juoda raskausaikana ja nämä määrät ovat vaihdelleet vuosien saatossa, joten senkin takia on täytynyt tutkia tuoretta aineistomateriaalia.

Hakutulosten pohjalta aineisto joko hyväksyttiin tai hylättiin ensin otsikon, julkaisuvuoden ja sitten sisällön vuoksi, jotka ilmenevät liitteenä olevasta taulukosta. (Liite 1) Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2010, 73) ovat kirjoittaneet ”Tutkimus hoitotieteessä”-kirjassa siitä, kuinka vaikeaa on valita valtavasta tietomäärästä juuri oman tutkimuksen kannalta keskeiset ja tärkeät julkaisut. Me olemme kokeneet tämän ongelmaksi ja joutuneet karsimaan runsaasti materiaalia pois.

Isona osana tutkimusmateriaalia on ollut Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotun tutkimukset. Tutkimukset ovat osa VTL, sosiaalipsykologi Anne Koposen väitöskirjatyötä aiheena sikiöaikana päihteille altistuneet lapset. Muutkin Kehitysvammaliiton tutkimukset, artikkelit ja raportit ovat olleet suurena hyötynä. (Koponen 2005a.)

Asia- ja hakusanoina on käytetty sekä kotimaisia että ulkomaisia hakusanoja. Kotimaiset käytetyt olivat fetaalialkoholisyndrooma, FAS, sikiövauriot, alkoholi ja raskaus, sikiö ja alkoholi, sikiön alkoholi-altistus, erityistarve ja kuntoutus. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin fetal alcohol syndrome, alcohol and pregnancy, fetus exposure to alcohol, alcohol syndrome, special need and rehabilitation. Hakusanat pohjautuivat tutkimuskysymyksiin.

Aineiston hakumenetelmillä löytyi yhteensä 35 936 aineistoa. Otsikon perusteella hyväksyttiin 222 aineistoa ja julkaisuvuoden perusteella 81. Aineiston sisällön/tiivistelmän perusteella valikoitui 50 aineistoa. Kirjallisuuskatsaukseen loppujen lopuksi käytimme 15 kirjaa, 20 artikkelia tai tutkimusta, sekä yhtä lakipykälää eli yhteensä 36 erilaista aineistoa.

6.3 Sisällönanalyysi

Aineisto analysoitiin sisällönanalyysi-menetelmällä. Ensiksi valittiin analysoitava aineisto ja tutustuttiin siihen. Sitten aineisto pelkistettiin ja etsittiin tärkeimmät asiat aineistosta. Tämän jälkeen kerätyt tiedot tulkittiin ja luokiteltiin. Viimeiseksi arvioitiin aineistojen luotettavuus, ja käytettiin vain luotettavia aineistoja. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2010, 134.) Sisällönanalyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sillä pyritään lisäksi järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon sekä pyritään luomaan hajanaisestakin aineistosta ymmärrettävä, looginen ja ehjä informaatiokokonaisuus. (Silius 2005, 3.) Sisällönanalyysissa voidaan siis erottaa seuraavat vaiheet: analysoitavan aiheen valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, aineiston luokittelu ja tulkinta sekä analyysin luotettavuuden arviointi. (Oulun yliopisto [viitattu 25.02.2013].)

Olemme käyttäneet sisällönanalyysiä kaikkien aineistojemme kohdalla. Olemme valinneet aluksi artikkelit, tutkimukset ja kirjat, joihin huolellisesti tutustuimme ja paneuduimme, tämän jälkeen etsimme aineistosta tärkeimmät asiat kirjaten niitä ylös. Seuraavana vaiheena oli kerättyjen tietojen tulkinta. Viimeiseksi tarkistimme vielä, että kaikki löytämämme tiedot olivat luotettavia niin ajallisesti kuin lähteiltäänkin. Kun nämä vaiheet oli tehty, aloimme muodostaa kokonaisuutta tutkimistamme asioista ja ryhmitellä asioita yhteen yhdistelemällä kerättyjä tietoja. Sisällön analyysia aukikuvaava kaavio löytyy liitteenä opinnäytetyön lopusta. (Liite 2)

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

7.1 Alakouluikäisten FAS-lasten erityistarpeet

FAS-lasten erityistarpeiden huomioimisessa tärkeää on kasvun ja kehityksen tukeminen. FAS-lapset tarvitsevat paljon huomiota käytökseen ja keskittymiseen. Myös ympäristöllä, tuella ja valvonnalla on suuri merkitys FAS-lasten kehitykselle.

Alkoholialtistuksen vuoksi syntyneet vauriot ja vammat ovat pysyviä, mutta niistä johtuvia ongelmia voidaan lievittää, ja ongelmien kanssa voidaan oppia elämään, kun lapselle osoitetut tukitoimet ovat riittäviä. Erityistarpeiden huomioimisessa ja kuntoutuksessa tärkeää on kokonaisvaltaisuus ja pitkäjänteisyys. (Vainio 1999, 7.) On tärkeää huomioida FAS-lasten erityistarpeet yksilöllisesti. Lapset tarvitsevat juuri omiin erityistarpeisiinsa spesifiä kuntoutusta ja hoitoa. (Asikainen 2002, 38.)

Ennen kouluikää FAS-lapset käyvät psykologin vastaanotolla, jolloin arvioidaan lasten koulukypsyys ja valitaan sopivin koulumuoto (Vainio 1999, 20–21). Koulun aloittaminen tulisi suunnitella huolellisesti, jotta FAS-lapsi saisi alusta alkaen tarvittavat tukitoimet ja näin myös paljon onnistumisen kokemuksia toiminnassaan (Valkonen 2003, 31). Jos päädytään normaaliluokassa koulunkäynnin aloittamiseen, on yleistä, että FAS-lapsille hankitaan henkilökohtainen avustaja, sillä lasten voi olla vaikea keskittyä ja tehdä tehtäviä, ja tämä vaatii aikuisen ohjausta. Jossain vaiheessa saattaa tulla eteen koulumuodon vaihto esimerkiksi mukautettuun opetukseen (EMU). Asiaa täytyy miettiä lapsen kannalta; onko hänelle parempi, että hän aloittaa koulunkäynnin normaalissa luokassa juuri ja juuri pärjäten, vai se, että hän aloittaa heti alkujaan mukautetussa opetuksessa ja tuntee heti osaavansa ja oppivansa asioita. Lapselle voi olla kova kolaus, jos hän joutuu siirtymään normaalista opetuksesta mukautettuun. Ylivilkkaat FAS-lapset yleensä sijoitetaan sopeutumattomien luokalle (ESY), ja selvästi kehitysvammaiset lapset harjaantumisopetukseen (EHA). Aivotoiminnan häiriöstä tai aivovauriosta kärsiville lapsille on tarjolla myös opetusta (EVY). Vaihtoehtona voi miettiä myös erityiskoulua, jossa opetus ja kuntoutus tapahtuvat luokassa, terapialuokassa, puhe- ja lukuklinikoissa, yksin, pienryhmässä tai luokkamuotoisesti. Lääkinnällistä kuntoutusta saa erityiskoulussa myös koulupäivän aikana. Jokaiselle oppilaalle tehdään oma henkilökohtainen

opetussuunnitelma, johon kirjataan lukuvuoden alussa henkilökohtaiset tavoitteet ja keinot, miten ne saavutetaan. Lukuvuoden loputtua arvioidaan, kuinka tavoitteet on saavutettu. Suurin osa FAS-lapsista suorittaa peruskoulun oppimäärän mukautetussa opetuksessa ja tarvitsee tuekseen henkilökohtaisen avustajan. Myös vuoden koululykkäys on tavallista usealle FAS-lapselle. (Vainio 1999, 7, 20–21; Halmesmäki 2005, 12.)

Noin puolet FAS-lapsista on sijoitettu perhehoitoon. Tällä tarkoitetaan vaihtoehtoa huostaan otetuille lapsille, jotka tarvitsevat sijaiskotia joko lyhyemmäksi tai pidemmäksi aikaa. On tärkeää antaa tuleville sijaisvanhemmille kaikki mahdollinen tieto lapsen olemassa- ja ennakoitavissa olevista vaikeuksista, sekä kertoa lapsen tarvitsemista tukitoimista ja erityistarpeista. Sijaisvanhempien on tiedettävä fetaa-alkoholisyyndrooman olevan pysyvä vamma, johon liittyy keskushermoston häiriöitä sekä kasvuympäristöstä johtuvia psyykkisen kehityksen häiriöitä. Lapsen tulee alusta asti olla mukana perheen arkielämässä ja menoissa, jotta lapsi oppisi tulemaan toimeen muiden kanssa ja jotta muut ihmiset oppisivat hyväksymään tämän lapsen ja ylipäättään ihmisten erilaisuuden. Lapselle suotuista kasvuympäristö on tärkeää ehkäistäessä esimerkiksi lasten psyykkisiä häiriöitä ja käytöshäiriöiden pahenemista. Hyvä kasvuympäristö valmistaa lasta sosiaaliseen elämään lapsen mahdollisuudet ja voimavarat huomioon ottaen. (Vainio 1999, 7–9.) On myös tärkeää luoda lapsille pysyvyyden tunne sijaisperheessä, sillä valitettavan usein päihdeperheissä nähdään toistuvia huostaanottoja, jolloin lasten psyykkinen kehitys on vaarassa (Halmesmäki 2005, 54–60). Lapsilla voi olla menneisyydessä koettuja rankkoja kokemuksia liittyen esimerkiksi hoidon laiminlyöntiin, vanhempien päihdeongelmiin, mielenterveysongelmiin, perheväkivaltaan ja seksuaaliseen hyväksikäyttöön. Näistä kokemuksista johtuen lapsi saattaa olla takertuva eikä anna välttämättä koskea tai pitää sylissä. Lasten tuntemuksia ja poikkeavaa käytöstä tulee ymmärtää. (Koponen 2005b, 86, 130.)

Erilaiset vertaistukiryhmät ovat hyväksi lapselle. Kehitysvammaliitto onkin järjestänyt FAS-nuorille omia vertaistukiryhmiä, mutta vertaistukiryhmätoimintaa voisi laajentaa myös lapsille. Lapset saisivat vertaisryhmissä tavata kaltaisiaan alkoholistuksen takia vaurioituneita lapsia. On tärkeää, että lapsi tuntee, ettei ole tämän asian kanssa yksin, ja on muitakin samojen asioiden kanssa kamppailevia. Nuor-

ten vertaistukiryhmien tavoitteena kokemusten ja tuntemusten jakaminen ja se, että lapsi saa tunteen, ettei ole ainoa FAS-lapsi maailmassa. Ryhmissä on myös tärkeää nuorten/lasten itsetunnon tukeminen ja selviytymiskeinojen, itsesuojelun sekä sosiaalisten ja tunnetaitojen vahvistaminen. Jokaisella tapaamiskerralla on erilaiset teemat. Nuorten tapaamisen teemat käsittelivät muun muassa elämän tärkeitä ihmisiä ja asioita, FAS-diagnoosin mukana tuomia haasteita, erilaisuuden hyväksymistä ja ystävyyttä, arjen hallintaa sekä tulevaisuuden unelmia. Vertaisryhmästä lapset saivat tietoa fetaalialkoholisyndroomasta ja tapaisivat uusia ihmisiä. FAS-nuoret ovat kokeneet vertaisryhmät hyviksi, siellä he ovat saaneet tukea ja oppineet uusia asioita itsestään. (Vernerinet. 2011.)

Alusta saakka on tärkeä tukea FAS-lasten kielellistä kehitystä, jotta lapset saavuttaisivat hyvät kommunikointi- ja sosiaaliset taidot. FAS-lapsille täytyy opettamalla opettaa asioita, joita muut lapset oppivat luonnostaan. On tärkeää opettaa FAS-lapsille syy-seuraussuhteita ja asianmukaista käyttäytymistä. Erilaisista leikeistä ja peleistä on myös todettu olevan hyötyä; näissä FAS-lasten sensomotoriset taidot kehittyvät, ne lisäävät tarkkaavuutta ja opettavat sosiaalisten sääntöjen noudattamista. (Valkonen 2003, 32.)

7.2 FAS-lasten kohtaaminen hoitotyössä

Kun FAS-lapsia kohtaa hoitotyössä, tulee lasten yksilölliset tarpeet huomioida kokonaisvaltaisesti. Lapsen omia toiveita tulee kuunnella ja elämäntilanne huomioida. Konkreettiset ohjeet ja selkeät tavoitteet ovat tärkeitä. Hoitajan on tärkeää noudattaa ammattietiikkaa ja huolehtia oikeanlaisesta hoitoympäristöstä.

Vainion (1999) tutkimuksessa on kysely FAS-lapsilta, millaisia erityistoiveita ja -tarpeita heillä on. FAS-lapset ovat suunnanneet nämä toiveet myös terveysalan ammattilaisille, jotta he osaisivat vastaisuudessa toimia ja ymmärtää heitä paremmin. Tärkeimpinä toiveina FAS-lapsilla olivat esimerkiksi ymmärtäminen, hyväksyminen, myönteisyys, usko ja toivo. Näitä toivomuksia meidän kaikkien tulevien ja nykyisten terveysalan ammattilaisten tulisi miettiä, kun kohtaamme FAS-lapsen.

FAS-lasta hoidettaessa tulee huomioida rauhallinen hoitoympäristö, yksinkertaisten ja konkreettisten ohjeiden anto, realististen tavoitteiden asettaminen ja niihin pyrkiminen (Valkonen 2003, 39).

Lasta on hoidettava kokonaisuutena ja otettava huomioon hänen elämäntilanteensa. FAS-lasten hoitaminen ja kanssakäyminen vaatii johdonmukaisuutta, empatiaa, tunneälyä sekä kärsivällisyyttä lasta kohtaan. (Vainio 1999, 7; Valkonen 2003, 30–31.)

Terveysalan ammattilaisella on velvollisuus ilmoittaa lastensuojeluviranomaisille, jos kokee FAS-lapsen olevan lastensuojelun tarpeessa. Tällöin täytyy ajatella lasten parasta ja tarpeita. (Harju-Kivinen ym. 1999, 17.) Lastensuojelulain (12.2.2010/88) 25 §:ssä säädetään, että

Sosiaali- ja terveydenhuollon ja lasten päivähoidon, opetustoimen, nuorisotoimen, poliisitoimen, rikosseuraamuslaitoksen, palo- ja pelastustoimen, sosiaalipalvelujen, lasten päivähoidon tai terveydenhuollon palvelujen tuottajan, opetuksen tai koulutuksen järjestäjän, seurakunnan tai muun uskonnollisen yhdiskunnan, kansainvälistä suojelua hakevan vastaanotosta annetun lain 3 §:ssä tarkoitetun vastaanottokeskuksen ja järjestelykeskuksen, hätäkeskustoimintaa harjoittavan yksikön taikka koululaisten aamu- ja iltapäivätoimintaa harjoittavan yksikön palveluksessa tai luottamustoimessa olevat henkilöt tai vastaavissa tehtävissä toimeksiantosuhteessa tai itsenäisinä ammatinharjoittajina toimivat henkilöt sekä kaikki terveydenhuollon ammattihenkilöt ovat velvollisia salassapitosäännösten estämättä viipymättä ilmoittamaan kunnan sosiaalihuollosta vastaavalle toimielimelle, jos he ovat tehtävässään saaneet tietää lapsesta, jonka hoidon ja huolenpidon tarve, kehitystä vaarantavat olosuhteet tai oma käyttäytyminen edellyttää lastensuojelun tarpeen selvittämistä.

7.3 Alakouluikäisten FAS-lasten kuntoutus

FAS-lasten kuntoutusta tuetaan yksilöllisellä ja lapsen kehitystä kokonaisvaltaisesti tukevilla kuntoutusmenetelmillä. Kuntoutuksessa korostuu moniammatillisuus sekä oireiden mukainen hoito erilaisin kuntoutus- ja terapiamuodoin.

FAS-lasten kuntoutuksella tarkoitetaan kaikkia niitä toimenpiteitä, joilla FAS-lasten kokonaisvaltaista kehitystä tuetaan. Kuntoutuksen tulisikin perustua moniammatilliseen yhteistyöhön, korostaen lähiympäristön merkitystä lasten kokonaisvaltaisen kehityksen tukemiseksi. (Valkonen 2003, 30–31; Vaarla 2011, 42.)

FAS-lasten kuntoutuksen terapiamuodot tulisi valita lasten yksilöllisten erityisvaikeuksien perusteella (Rautavuori 2001, 16). Alkoholivaurioinen lapsi tarvitsee kuntoutusta kaikkien oireidensa mukaisesti, esimerkiksi puheterapia ja fysioterapia saattavat olla tarpeellisia. Fysioterapian- ja puheterapian vaikutus on yleensä nähtävissä saman tien lapsen kehityksessä ja arkielämässä. Terapioilla on todettu olevan vaikutusta lapsen työskentelytavoissa ja keskittymiskyvyssä. On todettu, että varhain aloitettu toimintaterapia, eritoten SI-terapia (sensomotorinen integraatio) on erittäin toimiva terapiamuoto FAS-lapsille, joilla on ongelmia aistitietojen jäsentämisessä ja motorisessa ohjailussa. Terapian tavoitteena on kehittää aivojen tapaa käsitellä ja jäsentää aistimuksia. Tutkitusti myös ratsastusterapialla voidaan vaikuttaa sensomotorisiin ongelmiin; hevosen avulla opitaan oman kehon mielen ja käyttäytymisen hallintaa. (Vaarla 2011, 44.) Musiikkiterapia ja kuvataideterapia ovat myös katsottu hyödyllisiksi terapiamuodoiksi FAS-lapsilla (Valkonen 2003, 31). Erilaisista toimintaterapioista on myös todettu olevan hyötyä FAS-lapsille. Toimintaterapian avulla FAS-lapselle voidaan opettaa erilaisia elämän selviytymiskeinoja. Erilaisten leikinomaisten harjoitteiden kautta tuetaan lapsen keskittymis- ja hahmottamiskykyä, sekä sosiaalisten ja motoristen taitojen kehittymistä. Kun lapsi oppii uusia taitoja ja hän saa positiivista palautetta, lapsen itsetunto paranee. Toimintaterapiassa lapsi itse osallistuu oman kuntoutussuunnitelman tekemiseen. Lapsi ja terapeutti suunnittelevat yhdessä jokaisen terapiakerran sisällön, johon kuuluu esimerkiksi kehonkäytönharjoitteita, silmän ja käden yhteistyön kehittämistä, ongelmanratkaisukyvyen kehittämistä ja oman kehon kuuntelua. Toimintaterapiassa tapahtuva vuorovaikutus suunnitellaan ja toteutetaan niin, että se kehittää lapsen sosiaalisia taitoja. (Jokinen & Lång 2000, 10–11.)

Fetaalialkoholisyndroomaan liittyvän tarkkaavaisuushäiriön, ADHD:n, hoito on tärkeää. Tarkkaavaisuushäiriö ilmenee lapsella ylivilkkautena, impulsiivisuutena ja tarkkaamattomuutena. (Valkonen 2003, 15.) ADHD:n hyvä hoito suunnitellaan FAS-lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Yleisimpiä hoitokeinoja ovat lapsen ja hänen ympäristöönsä kohdistuvat tukitoimet, psykososiaaliset hoitomuodot sekä lääkehoito. Hoidon on oltava riittävän pitkäjänteistä, ja ADHD-diagnoosin saanutta lasta tulee tukea erilaisissa siirtymävaiheissa. Hoitamattomana ADHD voi haitata koulussa käyntiä ja lisätä psyykkisten häiriöiden, syrjäytymisen ja päihteiden käytön riskiä. ADHD:n lääkehoito voidaan aloittaa samanaikaisesti muun hoidon

kanssa tai jos psykososiaalisista hoidoista ei ole ollut riittävästi apua. (Käypä hoito, ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret) 9.1.2012. [viitattu 14.4.2013].) Lääkehoidon vaikutuksista FAS-lasten ADHD:n hoidossa on kliinisesti tutkittu ja tulokset ovatkin olleet pääosin positiivisia. Lääkehoidon on todettu parantavan lasten tarkkaavaisuutta ja vähentävän impulsiivisuutta. ADHD:n hoitoon käytetään pääosin psykostimulantteja, kuten metyyylifenidaattia, pemoliinia ja deksamfetamiini-sulfaattia. (Valkonen 2003, 20.) Kuitenkin tämäkin asia on yksilöllinen; osalle lääkehoito sopii, osalle ei (Vaarla 2009, 27).

Osa lapsista käy säännöllisesti poliklinikalla ja osa tarvitsee aika ajoin hoitajaksoja osastolla. Lastenneurologi tutkii ensimmäisen kerran lapsen tämän ollessa 3-4 kuukautinen. Mikäli neurologi toteaa lapsella olevan tällöin jo ongelmia, on syytä järjestää hänelle toistuvia kuntoutusjaksoja osastolla kerran-pari vuodessa. Osastojaksoilla lapsille voidaan kokeilla mahdollisia lääkityksiä ja konsultoida eri erikoisalojen ammattihenkilöitä. FAS-lapsille on syytä tehdä myös lääketieteellisiä selvityksiä säännöllisin väliajoin, kuten näkö-, kuulo-, aivo- ja sydäntutkimuksia. (Vainio 1999, 7; Asikainen 2002, 38.)

FAS-lasten älyllinen kyvykkyys ja oppimiseen liittyvät vaikeudet ovat voimakkaasti yhteydessä äidin raskaudenaikaisen alkoholinkäytön määrään. FAS-lasten on todettu tarvitsevan paljon valvontaa ja ohjausta heidän impulsiivisuutensa vuoksi; he saattavat toteuttaa asioita hetken mielihohteesta miettimättä seurauksia. Oppimisvaikeuksien ja älyllisen kehityksen arvioimiseksi, FAS-lapsen tulisi päästä ainakin kerran elämässään neuropsykologiseen kuntoutukseen. Tämä olisi hyvä toteuttaa mahdollisimman aikaisin alakouluiässä, jotta sopiva opetusmuoto ja mahdolliset tukitoimenpiteet voidaan valita. (Asikainen 2002, 41.) Neuropsykologisessa kuntoutuksessa tulisi huomioida FAS-lapsen ongelmat itsesäätelyssä ja korostaakin itsesäätelytaidon kehittämistä kouluiässä, sillä esimerkiksi puutteet tunteiden säätelyssä ovat merkittäviä psyykkisten ongelmien syntymiselle (Koponen 2004, 84–85). On tutkittu ja todettu, että neuropsykologisesta kuntoutuksesta on selvää hyötyä FAS-lapsille (Valkonen 2003, 32). Psykiatrisen tuen tarpeellisuutta on korostettu, sillä usein FAS-lapsen ongelmat ovat myös emotionaalisia (Vainio 1999, 7).

Suomessa on tehty FAS-lasten kuntoutuksen liittyen tapaustutkimus, jossa alakouluikäisen FAS-lapsen kuntoutuksessa käytettiin PREP-lukemisvaikeuksien har-

jaannuttamisohjelmaa (Valkonen 2003, 31–32). Ohjelma on tarkoitettu kielellisestä erityisvaikeudesta kärsiville lapsille lukemaan oppimisessa ja matemaattisen ajattelun kehittämiseen (Salminen & Tammissalo 2001, 3). Tässä tapaustutkimuksessa tarkoituksena oli kehittää lukemisvalmiuksia ja toiminnanohjausta. Tutkimuksen tuloksena oli, että harjaannuttamisohjelman avulla lapsen toiminnanohjaustaidot ja lukutaito kehittyivät hieman. (Valkonen 2003, 31–32.)

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Eettisyyttä tarkastellaan jo kirjallisuuskatsauksen aiheenvalinnasta alkaen työn loppuun saakka. Kirjallisuuskatsausten tekijöiden tulee noudattaa eettisiä vaatimuksia eli rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Työssä tulee kunnioittaa aikaisempia tutkijoita ja heidän saavutuksiaan. Raportointi ei saa olla vajavaista, harhaanjohtavaa eikä aiempia tutkimustuloksia saa vääristellä tai muuttaa. Myös tekstissä käytetyt viittaukset ja lähdemerkinnät ovat merkittävä oikealla tavalla eikä työ saa sisältää plagioituja kohtia. (Matsi & Puura 2010, 29.)

Kirjallisuuskatsausta laatiessa on hyvä olla kriittinen olemassa olevaa kirjallisuutta kohtaan. Mikäli tutkittavasta aiheesta ei ole aiempia tutkimuksia tai niitä on vain vähän, on vaikea tehdä analysointia ja näin ollen saada luotettavia tutkimustuloksia. Tutkimuksen ikä on arvioitava kriittisesti, sillä tutkimustulokset muuttuvat vuosien saatossa. Etenkin terveydenhuollossa tulee jatkuvasti uusia tutkimuksia ja tekniikka kehittyä, joten tutkimustulokset saattavat olla nyt täysin erilaiset kuin esimerkiksi 20 vuotta sitten. Opinnäytetyössä on syytä käyttää vain alkuperäislähteitä, sillä on mahdollista, että toisen käden lähteitä käytettäessä alkuperäistutkimusta on lainattu virheellisesti ja näin ollen tätä samaa virhettä toistetaan uusissa tutkimuksissa. Lähdekritiikki on tärkeää, on syytä käyttää mahdollisimman tasokkaita, tieteellisiä ja ammatillisia julkaisuja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 70–71.)

Laadullisessa tutkimuksessa yleisemmät arviointikriteerit ovat uskottavuus ja siirrettävyys. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tulokset on kuvattu mahdollisimman selkeästi, jotta lukija ymmärtää opinnäytetyön tutkimustulokset ja miten niihin on päädytty. Siirrettävyys on tärkeää silloin, jos joku toinen tutkija haluaa seurata opinnäytetyöprosessia. Tämän varmistamiseksi tulee viitekehys kuvata huolellisesti, selvittää taustat ja analysoida tutkimustulokset seikkaperäisesti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 152, 160.)

8.2 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tarkoitus on selvittää kirjallisuuskatsauksen pohjalta alakouluikäisten FAS-lasten erityistarpeita ja kuntoutusvaihtoehtoja. Tavoitteena on tuoda lisää ajankohtaista ja tutkittua tietoa FAS-lasten kanssa työskenteleville terveysalan ammattilaisille siitä, mitä erityistarpeita ja kuntoutusmahdollisuuksia alakouluikäisillä FAS-lapsilla on.

Kirjallisuuskatsausta ohjaavia kysymyksiä olivat: Mitä erityistarpeita alakouluikäisillä FAS-lapsilla on? Miten hoitohenkilökunnan tulisi ottaa nämä huomioon? Millaisia eri kuntoutusmuotoja alakouluikäisten FAS-lasten hoidossa käytetään?

FAS-lapsista on tehty paljon tutkimuksia. Kuitenkin suurin osa näistä tutkimuksista on tehty päihteitä käyttävän äidin näkökulmasta. FAS-lasten erityistarpeita, kuntoutusta ja kuntoutuksen vaikuttavuutta on tutkittu vähän. Opinnäytetyön tulokset pohjautuivat suurimmalta osin Kehitysvammaliiton tutkimuksiin ja artikkeleihin. Olemme käyttäneet lisäksi muun muassa A-klinikkasäätiön monistesarjaa sekä Duodecimin artikkeleja.

Kouluikäisten FAS-lasten erityistarpeista löytyi vähemmän tietoa kuin kuntoutusmahdollisuuksista. Jokaisella FAS-lapsella on omat yksilölliset erityistarpeensa ja näitä vastaavat kuntoutusmuodot eikä yhtä oikeaa kuntoutusmuotoa ole, joten tästä syystä aihetta on haastava tutkia. Aihetta on tutkittu myös suhteellisen vähän hoitotyön näkökulmasta, suurin osa tutkimuksista on painottunut lääketieteelliseen näkökulmaan. Erityisesti FAS-lasten kuntoutuksen vaikuttavuudesta olisi syytä tehdä lisää tutkimuksia, sillä vaikka löysimme tutkimuksia liittyen FAS-lasten kuntoutukseen, näissä harvoin oli käsitelty kuntoutuksen vaikuttavuutta.

Tulosten mukaan FAS-lasten erityistarpeiden huomioimisessa tärkeää on yksilöllisyys, pitkäjänteisyys ja kokonaisvaltaisuus. FAS-lapset tarvitsevat sekä aikuisen tukea että vertaistukea. Kasvuympäristöllä on todettu olevan suuri vaikutus lapsen kehitykselle. Tulokset osoittavat, että FAS-lapsi kaipaa ymmärrystä hänen poikkeavaan käytökseen ja tuntemuksiin.

Tuloksissa ilmenee, että hoitohenkilökunnan tulisi hoitaa lasta johdonmukaisesti, kokonaisvaltaisesti ja yksilöllisesti. On tärkeää, että lasta hoidettaessa hoitoympäristö on rauhallinen, ohjeet tulee antaa konkreettisia esimerkkejä käyttäen ja tavoitteiden asettamisen ja niiden saavuttaminen tulee olla realistisia. Lasten turvallisuudesta tulee huolehtia ilmoitusvelvollisuudella; mikäli terveysalan ammattilainen kokee FAS-lapsen olevan lastensuojelun tarpeessa, tulee siitä tehdä lastensuojeluilmoitus. Tulosten mukaan lapset kaipaavat hoitajaltaan sekä empaattisuutta että kärsivällisyyttä.

Tutkimustulokset osoittavat, että kuntoutuksen tulee olla yksilöllistä, pitkäjänteistä, kokonaisvaltaista ja laaja-alaista sekä oireidenmukaista. FAS-lasten kuntoutuksessa moniammatillisen yhteistyön tärkeys korostuu. FAS-lastat tulee kuntouttaa hänen omien tarpeidensa mukaan, esimerkiksi erilaisilla terapioilla (kuten toiminta-, fysio- ja puheterapia), osastojaksoilla, poliklinikkakäynneillä, psykologin vastaanotolla ja lääkehoidolla. Erityisesti neuropsykologisella kuntoutuksella on todettu olevan selvää hyötyä FAS-lapselle.

8.3 Jatkoasteet

Ei ole olemassa tyypillistä FAS-lastat, eikä tyypillistä FAS-kuntoutusta. Tämä tuo omat haasteensa FAS-lasten kuntoutukseen ja omien spesifien erityistarpeiden huomioimiseen, sillä jokaisen lapsen kohdalla tulee tehdä henkilökohtainen suunnitelma kuntoutumiseen. (Vaarla 2009, 26.) FAS-lasten kuntoutuksesta, kuntoutuksen vaikuttavuudesta ja erityistarpeista on tehty vähän tutkimuksia ja tästä syystä niistä myös tiedetään liian vähän (Valkonen 2003, 31; Vaarla 2011, 44). Suomenkielisiä FAS-kuntoutusoppaita ja muuta FAS-lasten kuntoutukseen liittyvää materiaalia on vähän saatavilla (Vaarla 2011, 45).

Vamman aiheutuminen ja siihen liittyvät hankalat, arat ja ikävät kysymykset hankaloittavat FAS-lapsen kuntoutusta ja erityistarpeiden huomioimista (Rautavuori 2001, 17). Yleensä FAS-lapsen kognitiiviset vauriot ovat pysyviä ja vaikeita kuntouttaa (Valkonen 2003, 32).

Suuri haaste FAS-lasten erityistarpeiden huomioimisessa on se, että saatava kuntoutus ja tuki ovat asuinpaikkakunnasta riippuvaisia. Kaikki FAS-lapset eivät ole samanlaisessa asemassa saamansa kuntoutuksen suhteen, esimerkiksi neuropsykologisen kuntoutuksen tarjonta painottuu lähinnä Etelä- ja Länsi-Suomeen ja kuntoutusta toteuttavia neuropsykologeja on aivan liian vähän tarpeeseen nähden. (Vaarla 2011, 44; Rautavuori 2011, 17.) Lapsia ja perheitä tiedotetaan liian vähän koko neuropsykologisesta kuntoutuksesta ja näin ollen lapsi ja perhe eivät osaa hakeutua neuropsykologin vastaanotolle, eikä perheellä ole muutenkaan tarpeeksi kattavaa tietoa siitä, mitä kaikkea apua he lapsilleen voivat hakea (Grönstrand 2009, 30; Rautavuori 2001, 17).

Säännöllistä kuntoutusta ja seurantaa tulisi jatkaa aina aikuisikään saakka. Valitettavaa kuitenkin on, että lapsia seurataan hyvin kouluikään saakka, mutta tämän jälkeen jäävät asiantuntijatasoisesta seurannasta pois. Seuranta siirtyy esimerkiksi kouluterveydenhuoltoon tai omaan terveyskeskukseen, jossa riittävää asiantuntijuutta FAS-lapsiin liittyen ei välttämättä ole. (Vainio 1999, 8; Asikainen 2002, 39.) Kun hoidetaan lapsen monia eri ongelmia yhteistyössä monien eri tahojen kanssa, tiedonkulussa ja yhteistyössä saattaa olla ongelmia (Rautavuori 2001, 17).

Sekä erikoissairaanhoidossa että perusterveydenhuollossa, FAS-lasten kohtaaminen on suhteellisen harvinaista, joten asiantuntemusta FAS-lasten erityistarpeista ja ylipäätään koko oireyhtymästä on liian vähän (Vaarla 2011, 46). Tiedon puute tuo omat hankaluutensa terveysalan ammattilaisille, jotka kohtaavat FAS-lapsia, sillä henkilökunnalla ei ole tietoa tarpeeksi FAS-lasten erityistarpeista. Tästä syystä koimme tämän opinnäytetyön aiheen ajankohtaiseksi ja hyödylliseksi.

Suurimman haasteen hoitohenkilökunta kohtaa varmasti lasten kanssa, jotka eivät täytä kaikkia FAS-diagnoosin kriteereitä, kuten poikkeavaa ulkonäköä. Tällöin lasten poikkeavalle käytökselle ei löydy välttämättä niin helposti syytä, kun lasten ongelmien syytä ei heti tunnisteta. (Warren, Hewitt & Thomas 2011, 7.)

LÄHTEET

Airinto, M. 2000. Alkukupaukku. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Asikainen, A. 2002. FAS-palveluopas: opas perheille ja yhteistyötahoille. Helsinki: Kirjapaino Keili Oy.

Autti-Rämö, I. 1997. Sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen kognitiiviset vaikutukset. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 113(4), 308.

Autti-Rämö, I., Fagerlund, Å. & Korkman, M. 2008. Miten tunnistat sikiön alkoholi-vauriot? Suomen lääkäri-lehti (6), 501 - 505.

Autti-Rämö, I., Gissler, M. & Ritvanen, A. 2011. Alkoholin aiheuttamien sikiövaurioiden diagnostiikkaa ja esiintyvyyssarvioita voidaan parantaa. Suomen Lääkäri-lehti (23), 1915 - 1921.

Autti-Rämö, I. 2011. Alkoholin aiheuttamat sikiövauriot lisääntyvät. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 127(16), 1634 - 1636.

Aveyard, H. 2010. Doing a literature review in health and social care – a practical guide. England, Berkshire: Open university press.

Fagerlund, Å. 2013. Fetal alcohol spectrum disorders in Finnish children and adolescents: Diagnosis, cognition, behavior, adaptation and brain metabolic alterations: Väitöskirja. [Verkojulkaisu]. Turku: University of Turku. [Viitattu 19.04.2013]. Saatavana:

https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/88878/fagerlund_ase.pdf?sequence=2

Grönstrand, E. 2009. Äitien syyllistämistä vältettävä. Ketju (6) 30.

Halmesmäki, E. 2005. Alkoholi ja raskaus. Helsinki: F.G. Lönnberg.

Halmesmäki, E & Autti-Rämö, I. 2005. Fetaalialkoholisyndrooma: Voidaanko lapsen ennustetta parantaa? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 121 (1), 54–60.

Halmesmäki, E. 2000. Päihteidenkäyttäjän raskaus. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 116(14), 1513–1519.

Harju-Kivinen, R., Peltoniemi, T., Saarto, A., Savisaari, L., Savolainen, S. & Sepälä, P. 1999. FAS-lapsi: Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön riskit. Painotalo Au-ranen.

Institute Of Medicine. 18.1.2012. About the IOM. [Verkkosivu]. National Academy of Sciences. [Viitattu: 22.5.2013]. Saatavana: <http://www.iom.edu/About-IOM.aspx>

Issues in research: Getting started with qualitative research: developing a research proposal. 2007. [Verkkolehtiartikkeli]. [Viitattu 16.10.2012]. Saatavana: <http://libts.seamk.fi:2084/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3d4c4370-0ada-4c61-8505-2cf046f46cba%40sessionmgr104&vid=1&hid=108>

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. University of Turku. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja rapotteja.

Jokinen, S. & Lång, S. 2000. ”Hän oli harmiton veikko”- leikki- ja kouluikäisen alkoholivauriolapsen kognitiivinen ja sosiaalinen suoriutuminen. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Porin yksikkö. Päätötyö. Julkaisematon.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.

Ketonen, K. 2007. Naistentaudit ja synnytysoppi. Luentomoniste. 9.10.2012. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö. Julkaisematon.

Knott, M. ei päiväystä. Fetal Alcohol Syndrome Diagnosis and Treatment.[Verkojulkaisu]. Fairleigh Dickinson University. [Viitattu 15.04.2013]. Saatavana: http://alpha.fdu.edu/psychweb/Vol16-17/Knott_Proof.pdf

Koponen, A. 2004. Vaietut kohtalot: Sikiöaikana päihteille altistuneet lapset. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Kotu - tutkimuksia 1.

Koponen, A. 2005a. Katkennein siivin elämään: Sikiöaikana päihteille altistuneet lapset. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Kotu - tutkimuksia 2.

Koponen, A. 2005b. Haavoittuva lapsi: Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämä. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. Kotu - tutkimuksia 4.

Käypä hoito. 12.3.2010. Alkoholit ja sikiövaurio. [Verkojulkaisu]. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. [viitattu 11.4.2013]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/.../nix00350>

Käypä hoito. 9.1.2012. ADHD (aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö, lapset ja nuoret). [Verkojulkaisu]. Suomalainen lääkärisseura Duodecim. [viitattu 14.4.2013]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50061>

L 12.2.2010/88. Lastensuojelulaki.

Low dose alcohol exposure during pregnancy – does it harm? 2009.[Verkojulkaisu]. Stockholm: Swedish National Institute of Public Health.[Viitattu: 13.04.2013]. Saatavana: <http://www.fhi.se/PageFiles/7261/R2009-14-low-dose-alcohol-exposure-pregnancy.pdf>

Matsi, U. & Puura, M. 2010. Kirjallisuuskatsaus diabeteksen haasteista nuoruusiässä. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Julkaisematon.

Metsämuuronen, J. 2003. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Vaajakoski: Gummerrus Kirjapaino Oy.

Mäkelä, P., Mustonen, H. & Tigerstedt, C. 2008. Suomi juo. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Oulun yliopisto. Aineiston analysointi ja käsittely. [Verkkosivu]. [viitattu 25.2.2013] Saatavana: <http://herkules oulu.fi/isbn9514271637/html/x883.htm>

Peltoniemi, A. 2012. Laadulliset tutkimusmenetelmät. Luentomoniste. 14.2.2012. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö. Julkaisematon.

Päihdelinkki: Alkoholi. 2011. [Verkkosivu]. [Viitattu 09.04.2013]. Saatavana: <http://www.paihdelinkki.fi/Pikatieto/?c=Alkoholi>

Rautavuori, M. 2001. FAS-lapsi, nainen, perhe ja muuntuva yhteiskunta. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus?: Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy-Juvenes Print.

Salminen, J. & Tammissalo, P. 2001. PREP-harjoitteluohjelma dysfaattisen oppijan lukemaan oppimisen ja matemaattisen ajattelun kehittämisessä. [Verkköjulkaisu]. Helsinki: Helsingin kaupungin opetusvirasto. [Viitattu 15.04.2013]. Saatavana: <http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/1e1a9ce1-8844-4b04-bdd2-fa8ddb8f77b7/PREP%2Bharjoitteluohjelma%2Bdysfaattisen%2Boppijan%2Blukemaan%2Boppimisen%2Bja%2Bmatemaattisen%2Bajattelun%2Bkehittamisess.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=1e1a9ce1-8844-4b04-bdd2-fa8ddb8f77b7>

Seppälä, H. 2012. Näkymättömästä näkyväksi. FASD-lasten ja – nuorten tuen ja palveluiden kehittämisprojekti 2008 – 2012. Projektin loppuraportti. [Verkkajulkaisu]. Kehitysvammaliitto. [Viitattu 13.04.2013]. Saatavana: http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/fasd_nakymattomasta_nakyvaksi_2008-2012_loppuraportti.pdf

Silius, K. Sisällönanalyysi. 2005. [Verkkosivu]. [viitattu 9.4.2013]. Saatavana: http://matwww.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatkosems04/liitteet/JOS_hypermedia_Silius150405.pdf

THL: Sikiöaikainen alkoholi-altistus. 2012. [Verkkosivu]. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos: Helsinki. [viitattu 2.12.2012]. Saatavana: http://www.thl.fi/fi_FI/web/neuvoa-antavat-fi/sikioaikainen-alkoholi-altistus

Vaarla, S. 2011. Alkoholin vaurioittamat: Raskaudenaikaisen alkoholinkäytön vaikutukset lapsen elämään. Kouvola: Kehitysvammaliitto ry.

Vaarla, S. 2009. ”Ei ole olemassa tyypillistä FASD-lasta”. Ketju (6) 26-27.

Vainio, A. 1999. Alkoholivaurioinen lapsi perheen jäsenenä. A-klinikkasäätiön moniste.

Valkonen, K. 2003. FAS-kuntoutusopas: Näkökulmia FAS- ja FAE-lasten kuntoutukseen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vertaistuki: kokemuksia vertaisryhmistä. 2011. [Verkkosivu]. [viitattu 14.4.2013]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/fasd/tukimuotoja-perheille/vertaistuki.html>

Warren, K., Hewitt, B. & Thomas, J. Fetal alcohol spectrum disorders. Alcohol Research & Health. [Verkkolehtiartikkeli]. [viitattu 15.4.2013]. Saatavana: <http://libts.seamk.fi:2084/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=d37697e2-c513-41da-a81a-05e6bb5f8c57%40sessionmgr112&vid=1&hid=127>

LIITTEET

LIITE 1: Aineiston haku

Hakutietokanta	Hakusanat	Hakutulokset	Hyväksytyt otsikon perusteella	Hyväksytyt julkaisu-vuoden perusteella	Hyväksytyt sisäl-lön/tiivistel-män pe-rusteella
Plari	FAS	7	6	6	6
Plari	sikiö & alkoholi	4	4	4	4
Plari	alkoholioireyhtymä	16	14	7	5
Plari	raskaus & alkoholi	8	7	5	4
Plari	fetaalialkoholisyndrooma	0	0	0	0
Aleksi	FAS	961	7	7	2
Aleksi	sikiö & alkoholi	94	52	9	4
Aleksi	alkoholioireyhtymä	44	30	8	3
Aleksi	raskaus & alkoholi	119	23	6	2
Aleksi	fetaalialkoholisyndrooma	26	22	3	2
Cinahl	FAS	124	5	3	1
Cinahl	fetal alcohol syndrome	214	6	4	2
Seitti	FAS	4	4	4	4

Seitti	sikiö & alkoholi	2	2	2	2
Seitti	fetaalialkoholisyndrooma	0	0	0	0
Seitti	alkoholi & raskaus	4	3	2	2
Seitti	alkoholioireyhtymä	12	9	4	4
Medic	fetal alcohol syndrome	3910	25	5	2
Medic	FAS	24578	0	0	0
Medic	fetus & alcohol	5809	3	2	1

LIITE 2: 1. Mitä erityistarpeita alakouluikäisillä FAS-lapsilla on?

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<p>"erityistarpeiden huomioimisessa tärkeää on <u>kokonaisvaltaisuus ja pitkäjänteisyys</u>"</p> <p>"ongelmia voidaan lievittää ja ongelmien kanssa voidaan oppia elämään, kun <u>tukitoimet ovat riittäviä</u>"</p> <p>"on tärkeää huomioida FAS-lapsen erityistarpeet <u>yksilöllisesti</u>"</p> <p>"FAS-lapsen <u>kokonaisvaltaista kehitystä tuetaan</u>"</p> <p>"Lapsen <u>koulukypsyys ja valitaan sopivin koulumuoto</u>"</p> <p>"Suurin osa FAS-lapsista tarvitsee tuekseen <u>henkilökohtaisen avustajan</u>"</p> <p>"on tärkeää <u>tukea FAS-lapsen kielellistä kehitystä,</u> jotta FAS-lapsi saavuttaisi hyvät kommunikointi- ja sosiaaliset taidot"</p> <p>"noin puolet FAS-lapsista on <u>sijoitettu perhehoitoon</u>"</p> <p>"lapsen <u>suotuisa kasvuympäristö on tärkeää</u>"</p>	<p>Kokonaisvaltaisuus ja pitkäjänteisyys tärkeää</p> <p>Riittävät tukitoimet</p> <p>Yksilöllisten erityistarpeiden huomiominen</p> <p>Kokonaisvaltaisen kehityksen tukeminen</p> <p>Koulukypsyys</p> <p>Koulumuodon valitseminen</p> <p>Henkilökohtainen avustaja</p> <p>Kielellisen kehityksen tukeminen</p> <p>Perhehoitoon sijoitus</p> <p>Suotuisa kasvuympäristö tärkeää</p> <p>Lapsen käytöksen ymmärtäminen</p>	<p>Pitkäjänteisyys</p> <p>Kokonaisvaltaisuus</p> <p>Yksilöllisyys</p> <p>Lapsen käytös</p> <p>Tukitoimet</p> <p>Vertaistuki</p> <p>Koulun aloitus</p> <p>Kasvuympäristön tärkeys</p> <p>Valvonta</p>	<p>Käytökseen ja keskittymiseen liittyviä tarpeita</p> <p>Ympäristöön ja valvontaan liittyviä tarpeita</p>	<p>Kasvun ja kehityksen tukemiseen liittyvät tarpeet</p>

<p>"lapsen tuntemuksia ja <u>poikkeavaa käytöstä tulee ymmärtää</u>"</p> <p>"erilaiset <u>vertaistukiryhmät</u> ovat hyväksi lapselle"</p> <p>"vertaistukiryhmien tavoitteena <u>kokemusten ja tuntemusten jakaminen</u> ja se, että lapsi saa tunteen, ettei ole ainoa FAS-lapsi maailmassa"</p> <p>"tarvitsevat paljon <u>valvontaa ja ohjausta</u>"</p>	<p>Vertaistukiryhmät</p> <p>Kokemusten ja tuntemusten jakaminen</p> <p>Valvonta ja ohjaus</p>			
--	---	--	--	--

2. Miten hoitohenkilökunnan tulisi ottaa nämä huomioon?

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<p>"FAS-lapsen toiveet terveysalan ammattilaisille, <u>jotta he osaisivat toimia ja ymmärtäviä heitä paremmin</u>"</p> <p>"hoidettaessa tulee huomioida <u>rauhallinen hoitoympäristö, yksinkertaisten ja konkreettisten ohjeiden anto, realististen tavoitteiden asettaminen</u> ja niihin pyrkiminen"</p> <p>"lasta on hoidettava <u>kokonaisuutena</u> ja otettava huomioon hänen <u>elämäntilanteensa</u>"</p> <p>"FAS-lapsen hoitaminen vaatii <u>johdonmukaisuutta, empatiaa, tunneälyä sekä kärsivällisyyttä</u> lasta kohtaan"</p> <p>"terveysalan ammattilaisella on <u>velvollisuus ilmoittaa lastensuojeluviranomaisille</u>, jos kokee FAS-lapsen olevan lastensuojelun tarpeessa"</p>	<p>Toiveet lapselta terveysalan ammattilaisille ymmärryksen helpottamiseksi</p> <p>Rauhallinen hoitoympäristö, konkreettiset ohjeet ja tavoitteiden asettaminen</p> <p>Kokonaisuuden ja elämäntilanteen huomioiminen</p> <p>Hoitajan johdonmukaisuus, empatia ja kärsivällisyys</p> <p>Ilmoitusvelvollisuus</p>	<p>Lapsen toiveet</p> <p>Hoitoympäristöön, konkreettisiin ohjeisiin ja tavoitteisiin panostaminen</p> <p>Elämäntilanteen huomioiminen</p> <p>Ammatillinen toiminta</p>	<p>Lapsen toiveiden kuuntelu ja elämäntilanteen hahmottaminen</p> <p>Konkreettisten ohjeiden ja tavoitteiden asettaminen</p> <p>Ammattietiikan noudattaminen ja hoitoympäristöstä huolehtiminen</p>	<p>Lapsen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen kokonaisvaltaisesti</p>

3. Miten FAS- lasten kuntoutusta tuetaan?

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<p>"Kuntoutuksessa tärkeää on <u>kokonaisvaltaisuus ja pitkäjänteisyys</u>"</p> <p>"FAS-lapsen <u>kokonaisvaltaista kehitystä tuetaan</u>"</p> <p>"kuntoutuksen tulisi perustua <u>moniammatilliseen yhteistyöhön</u>"</p> <p>"ennen kouluikää lapsi käy <u>psykologin vastaanotolla</u>"</p> <p>"FAS-lapsen kuntoutuksen <u>terapiamuodot tulisi valita yksilöllisten erityisvaikeuksien perusteella</u>"</p> <p>"alkoholivaurioinen lapsi tarvitsee <u>kuntoutusta kaikkien oireidensa mukaisesti</u>"</p> <p>"osa lapsista käy säännöllisesti <u>poliklinikalla</u> ja osa tarvitsee aika ajoin <u>hoitojaksoja osastolla</u>"</p> <p>"<u>tarkkaavaisuushäiriön, ADHD, hoito tärkeää</u>"</p> <p>"<u>lääkehoidon on todettu parantavan lapsen tarkkaavaisuutta ja vähentävän impulsiivisuutta</u>"</p>	<p>Kokonaisvaltaisuus ja pitkäjänteisyys tärkeää.</p> <p>Kokonaisvaltaisen kehityksen tukeminen</p> <p>Moniammatillisen yhteistyön tärkeys</p> <p>Psykologin vastaanotto</p> <p>Terapiamuotojen valinta yksilöllisesti</p> <p>Oireiden mukainen kuntoutus</p> <p>Poliklinikakäynnit ja hoitojaksot</p> <p>Tarkkaavaisuushäiriön hoito tärkeää</p> <p>Lääkehoidon merkitys</p>	<p>Kokonaisvaltaisen kuntoutuksen arviointi</p> <p>Moniammatillisuus ja yhteistyö</p> <p>Yksilöllinen terapia ja hoito</p> <p>Oikeanlaisen kuntoutusmuodon valitseminen</p> <p>Lapsen kehityksen tukeminen</p>	<p>Yksilöllisen ja moniammatillisen kuntoutuksen varmistaminen</p> <p>Oireenmukaisen terapian, kuntoutuksen ja hoidon sekä lapsen kehityksen turvaaminen</p>	<p>Yksilöllisellä ja lapsen kehitystä kokonaisvaltaisesti tukevalla kuntoutuksella, jossa korostuu moniammatillisuus sekä oireiden mukainen hoito erilaisin kuntoutus- ja terapiamuodoin.</p>

<p><u>"vertaistukiryhmissä tärkeää lasten itsetunnon tukeminen ja selviytymiskeinojen, itsesuojelun sekä sosiaalisten- ja tunteaitojen vahvistaminen"</u></p>	<p>Itsetunnon ja selviytymisen tukeminen</p>			
<p><u>"neuropsykologisesta kuntoutuksesta on selvää hyötyä FAS-lapsille"</u></p>	<p>Neuropsykologisen kuntoutuksen hyöty</p>			
<p><u>"FAS-lapsen kuntoutuksessa käytettiin PREP-lukemisvaikeuksien harjaannuttamisohjelmaa"</u></p>	<p>PREP- lukemis- ja harjaannuttamisohjelma</p>			

Taulukot sisällönanalyysin toteutumisesta