

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Sosiaalialan koulutusohjelma

Heli Heltimoinen, Heidi Lallo

**”Äiti tiedäthän sie,
että mie en syö oikeaa ruokaa.”**

**Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeudet
äitien näkökulmasta**

Opinnäytetyö 2014

Tiivistelmä

Heli Heltimoinen ja Heidi Lallo

”Äiti tiedäthän sie, että mie en syö oikeaa ruokaa.”

Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeudet äitien näkökulmas-
ta, 31 sivua, 4 liitettä

Saimaan ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta

Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2014

Ohjaaja: lehtori Koponen Minna, Saimaan ammattikorkeakoulu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvailla, miten syömisvaikeudet näkyvät Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen ja perheiden arjessa. Opinnäytetyön päätavoitteena on lisätä tietoa Turnerin syndroomaan liittyvistä syömisvaikeuksista. Lisäksi tuotettiin esite syömisvaikeuksia helpottavista tekijöistä. Esite on suunnattu vanhemmille ja ammattilaisille neuvolaan, päiväkotiin ja esikouluun. Opinnäytetyömme on rajattu käsittelemään alle kouluikäisten Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeuksia perheen arjessa äitien näkökulmasta.

Sähköpostihaastattelu toteutettiin vapaaehtoisille äideille, joiden perheessä on Turnerin syndroomaa sairastava tyttö. Haastattelu tehtiin kahdeksalle äidille. Haastattelussa kysyimme äitien kokemuksia tyttöjensä syömisvaikeuksista. Millaisia syömisvaikeuksia Turnerin syndroomaa sairastavalla tytöllänne on, ja miten ne ilmenevät? Miten syömisvaikeudet ovat vaikuttaneet arkeenne ja perheenne sosiaaliseen elämään? Mistä olette saaneet tietoa ja tukea lapsenne sairaudesta? Minkälaista tukea olette saaneet tai olisitte kaivanneet eri ammattiryhmiltä? Miten tyttönne syömisvaikeudet on otettu huomioon päivähoidossa? Minkä asioiden olette todenneet helpottavan syömisvaikeuksia?

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys koostuu Turnerin syndrooman diagnoosista, lapsen kehityksestä varhaiskasvatuksen näkökulmasta ja lapsen hyvinvoinnista. Haastatteluvastauksista ilmeni äitien olevan pääasiassa tyytymättömiä saamaansa tietoon ja tukeen eri ammattiryhmiltä. Vastauksista nousi esille vähäinen tiedonsaanti syömisvaikeuksista ja perheen tukemisesta syömisvaikeuksissa. Lisäksi perheet kokivat eri ammattiryhmien suhtautumisen ja tietämyksen puutteelliseksi ja olisivat kaivanneet enemmän tietoa sekä syömisvaikeuksista että niitä helpottavista tekijöistä.

Turnerin syndroomaan liittyvistä syömisvaikeuksista ei ole tutkittua tietoa. Lapsien kanssa työskentelevien eri ammattiryhmien tulisi kiinnittää huomiota perheiden ja tyttöjen yksilölliseen ja kiireettömään kohtaamiseen. Kehittämisehdotus on tiedon lisääminen Turnerin syndroomaan liittyvästä syömisvaikeuksista eri ammattiryhmissä ja heidän kauttaan vanhempien keskuudessa.

Avainsanat: Turnerin syndrooma, syömisvaikeus, lapsen kehitys, kasvatuskumppanuus

Abstract

Heli Heltimoinen and Heidi Lallo

"MOM, you know, I'm not eating the right food."

Turner syndrome girls' eating difficulties from the mothers' point of view, 30 pages, 4 appendices

Saimaa University of Applied Sciences

Health Care and Social Services, Lappeenranta

Degree Program in Social Services

Bachelor's Thesis 2014

Instructor: Senior Lecturer Minna Koponen, Saimaa University of Applied Sciences

The purpose of the thesis is to describe how eating difficulties appear in girls suffering from Turner syndrome and in the everyday life of the girls' families. The main objective of this work is to raise awareness of the difficulties associated with eating as well as producing a brochure on Turner syndrome, eating difficulties and some of the factors that can help. The brochure is aimed at parents as well as professionals including maternity clinics, daycare and pre-school. The thesis is limited to effects of the eating difficulties of pre-school girls suffering from Turner syndrome in the everyday life of the families from the mothers' point of view.

Ann e-mail interview with volunteers was carried out: mothers whose families have a girl suffering from Turner syndrome. In the interview we asked about the mothers' experiences with their daughters' eating difficulties. What kind of eating difficulties does your daughter suffering from Turner syndrome have and how do they manifest themselves? How have the difficulties affected your daily life and your social life? From where have you received information about your child's illness or support to dealing with it? What kind of support have you received or have wished for from different professional groups? How have your daughter's eating difficulties been taken into consideration in daycare? What things have you found to alleviate the eating difficulties?

The theoretical framework of the thesis consists of the Turner syndrome diagnosis in a child's development from the perspective of the early childhood education and family life management. Studies on the eating difficulties connected with Turner syndrome do not exist. The interview responses showed that the mothers are mainly unhappy with the information and support from various professionals. In the responses some Turner syndrome related areas stood out in which the mothers hoped for improvement. These areas were, for example, access to information about eating difficulties, family support, and, on the part of the various professional groups, knowledge about and attitudes towards factors which can help with eating difficulties.

There is no research on eating difficulties associated with Turner syndrome. The different professional groups working with the children should pay attention to encountering the girls and the families individually and without haste. The most important suggestion for improvement based on this work is to increase awareness of the eating difficulties associated with Turner syndrome among various professional groups, and through them among the parents.

Key words: Turner syndrome, eating difficulty, child development, education partnership

Sisältö

1	Johdanto.....	4
2	Turnerin syndrooma.....	5
2.1	Diagnosointi, rakenneviat ja hoito	5
2.2	Turnerin syndrooma ja fyysinen kehitys.....	7
3	Lapsen kehitys – varhaiskasvatuksen näkökulma	8
3.1	Persoonallisuuden kehitysteoriat	9
3.2	Sosiaalinen kehitys	11
4	Kasvatuskumppanuus	12
4.1	Perhekeskeisyys	13
4.2	Lapsilähtöisyys	14
5	Opinnäytetyön toteutus ja eettiset näkökohdat	15
5.1	Toteutus.....	16
5.2	Aineiston analysointi	17
5.3	Eettiset näkökohdat ja luotettavuus	18
6	Tutkimustulokset.....	19
6.1	Kitalakeen voi helposti kulkeutua ja tarttua ruoka	19
6.2	Äidit ovat selittäneet tytön erikoista syömistä muille	21
6.3	Äidit toivoivat, että heille olisi kerrottu ajan auttavan.....	22
6.4	Päiväkodin aikuisten asenteet vaikuttavat syömiseen	24
6.5	Tyttö söi neljävuotiaana sileää ruokaa ja siitä huolimatta voi hyvin	26
7	Pohdinta	27
	Lähteet.....	31

Liitteet

Liite 1 Saatekirje

Liite 2 Haastattelulomake

Liite 3 Suostumuslomake

Liite 4 Esite

1 Johdanto

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvailla, miten syömisvaikeudet näkyvät Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen ja heidän perheidensä arjessa. Tutkittua tietoa Turnerin syndroomaan liittyvästä syömisvaikeudesta ei ole. Lähestymme aihetta Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen äitien näkökulmasta. Aineiston analysoinnin pohjalta toteutimme oppaan Turnerin syndrooma - tyttöjen syömisvaikeuksista ja niitä helpottavista tekijöistä niin vanhemmille kuin alan ammattilaisille neuvolaan, päiväkotiin ja esikouluun. Yhteistyökumppani oppaan visuaalisessa toteutuksessa on Saimaan ammattikorkeakoulun Imatran taideyksikkö.

Suomessa syntyy vuosittain 10–15 tyttöä, joilla on Turnerin syndrooma. Tyttöillä on yleensä kaksi X-kromosomia. Jos toinen X-kromosomi tai osa siitä puuttuu, kyseessä on Turnerin syndrooma, joka on alun perin nimetty amerikkalaisen gynekologin Henry Turnerin mukaan. Kromosomipoikkeavuuden syy on tuntematon. Kromosomi tai sen osa häviää hyvin varhaisessa raskauden vaiheessa, mikä voi johtaa raskauden keskeytymiseen. (Saha 2012.)

Pyyntö tutkimuksen tekemisestä tuli Suomen Turner-yhdistyksen vanhempien vertaisryhmältä: he olivat yhteydessä Saimaan ammattikorkeakouluun. Turun ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opinnäytetyössä (2013) ”Diagnoosi-opas Turnerin syndroomaa sairastavan lapsen vanhemmille ja läheisille” vanhempien haastatteluista ilmeni tarve lisätutkimukselle Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeuksista ja niitä helpottavista tekijöistä. Eri alojen ammattilaiset eivät aina osaa kertoa, mikä syömisvaikeuksiin voisi auttaa, koska tutkittua tietoa ei ole. Vanhemmat puolestaan saattavat kokea, että heitä syyllistetään syömisvaikeuksista.

Perheiden avuntarve ja tarvittavan avun laatu vaihtelevat elämäntilanteen, lapsen iän sekä kehityksen ja perheen voimavarojen mukaan. Vanhempien ja eri ammattiryhmien kasvatuskumppanuus korostuu syömisvaikeudesta kärsivän tytön kanssa. On tärkeää nähdä sosionomi yhtenä moniammatillisen työryhmän jäsenenä mm. neuvolan perhetyössä ja päiväkodissa lastentarhanopettajana.

2 Turnerin syndrooma

Yhdysvaltalainen perinnöllisyystieteilijä ja embryologi Thomas Morgan (2007) kirjoittaa artikkelissaan Turnerin syndroomasta. Turnerin syndrooma on harvinaisen, ainoastaan tytöillä ilmenevä sairaus. Sairaus johtuu toisen X-kromosomin puuttumisesta joko kokonaan tai osittain. Turnerin syndroomaa esiintyy yhdellä jokaista 2500–3000 syntyneestä naisesta kohti. Morgan mainitsee artikkelissaan Turnerin syndrooman tyypillisimmiksi kliinisiksi merkkeiksi lyhytkasvuisuuden ja munasarjojen toimimattomuuden. Sairauteen liittyy myös suurempi riski sairastua muihinkin pitkäaikaisiin sairauksiin, kuten sydän- ja verisuonitauteihin ja aineenvaihdunnallisiin häiriöihin.

Morganin mukaan lähes kaikki Turnerin syndroomaa sairastavat naiset ovat hedelmättömiä, vaikka jotkut voivat tulla raskaaksi keinohedelmöityksellä. Toisin kuin Downin oireyhtymässä, äidin ikä ei lisää Turnerin syndrooman riskiä. X-kromosomin puutteesta kärsivistä sikiöistä 99 prosenttia karsiutuu spontaanisti raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana. Turnerin syndrooma aiheuttaa 10 prosenttia kaikista ensimmäisen raskauskolmanneksen keskenmenoista. (Morgan 2007, 405.)

2.1 Diagnosointi, rakenneviat ja hoito

Turnerin syndrooma -diagnoosi voidaan vahvistaa kromosomianalyysillä. Diagnoosi tehdään keskimäärin seitsemän vuoden iässä, kun lyhytkasvuisuus on kliinisesti todettu kasvukäyrillä. Neljällä prosentilla tytöistä, joilla on havaittu lyhytkasvuisuutta, on Turnerin syndrooma. Syndrooman monimutkaisuuden ja laaja-alaisuuden takia Turnerin syndroomaa hoitavilla lääkäreillä on tärkeä rooli hoidon koordinoinnissa. Psykososiaaliset vaikutukset voivat olla huomattavia nuorille tytöille ja naisille. Näin ollen on tärkeää, että eri hoitotahoilla on riittävä tieto ja ymmärrys asiasta. Turnerin syndroomaa sairastavilla on keskimäärin normaali älykkyydosamäärä. Heillä voi kuitenkin ilmetä vaikeuksia mm. sanatomassa viestinnässä, sosiaalisissa kyvyissä ja psykomotorisissa taidoissa. (Morgan 2007, 406.)

Vastasyntyneillä tyttövauvoilla voi olla turvonneet jalkapöydät, mikä johtuu imusuoniston kehitysvirheestä ja on yleensä ohimenevää. Imusuoniston kehitysvirheen takia saattaa myös olla turvotusta niskan ja kaulan alueella, minkä vuoksi muodostuu poimuja ja näin ollen hiusraja on hieman alempana. Sormissa voi olla pienet ja hauraat kynnet. Varpaankynsien kasvutapa voi hankaloittaa sopivien kenkien valintaa. Tyypillinen rakennepoikkeavuus on kapea ja korkea kitalaki, mikä voi aiheuttaa korvatulehduksia ja hampaiden oikomistarvetta. Useimmat Turnerin syndrooma -tytöt ovat tavallisen näköisiä tyttöjä, joten emme voi ulkonäön perusteella tietää heidän sairastavan Turnerin syndroomaa. (Saha 2012.) Tämä olisi meidän, tulevien ammattilaisten, myös syytä huomioida.

Turnerin syndrooma -diagnoosin jälkeen on sydämen ultraäänitutkimus tarpeen. Diagnoosin saaneella tytöllä saattaa olla sydämen rakennevikoja, jotka eivät aiheuta oireita. Sydämen valtasuonten läppärakenne voi olla sellainen, että suun kautta verenkiertoon päässeet bakteerit tarttuvat läppiin ja aiheuttavat tulehduksen. Tulehdus voidaan ehkäistä antamalla antibioottihoito aina, kun suuhun kohdistuu kirurginen toimenpide. (Saha 2012.) Myös varsinaiset rakenteelliset sydänviat ovat tavallista enemmän Turnerin syndrooma -tyttöjen terveysongelmana. Niistä yleisin on aortan ahtauma, joka voidaan todeta myös lääkärintarkastuksen yhteydessä kohonneen verenpaineen perusteella ja joka voidaan tarvittaessa korjata leikkauksella. (Lenko 2014.)

Turnerin syndroomaan saattaa liittyä virtsateiden rakenteellisia poikkeamia. Ultraäänitutkimuksessa näkyvät niin sanottu hevosenkenkämunuainen ja kaksoismuodostumat. Virtsan takaisinvirtaus todetaan varjoainekuvauksella ja voidaan hoitaa leikkauksella tai estolääkityksellä. Nenänielun poikkeava rakenne voi altistaa korvatulehduksille, joista voi kehittyä ns. liimakorva, joka voi haitata kuuloa. Turnerin syndroomaan liittyy suurempi riski sisäkorvaperäiseen kuulon alenemiseen. (Saha 2012.)

2.2 Turnerin syndrooma ja fyysinen kehitys

Turnerin syndrooma on vaikuttanut kasvuun jo hieman ennen syntymää, mutta yleensä syntymäkoko on vielä normaalirajoissa. Laskettuna aikana syntyneiden Turnerin syndrooma -tyttöjen syntymäpituus on keskimäärin 48 senttimetriä, mikä on kaksi senttimetriä vähemmän terveeseen lapsen syntymäpituuteen verrattuna. Kouluikään saakka kasvunopeus on normaalirajoissa, mutta jatkuvasti vähän keskimääräistä hitaampaa, joten suhteellinen pituus vähenee hiljattain. Murrosiässä kasvupyrähdys jää usein pois, kun taas muilla tytöillä kasvu alkaa nopeutua murrosiän hormonimuutoksiin liittyen keskimäärin 10,5 vuoden iässä, joten pituusero ikätovereihin tulee silloin selvemäksi. Kasvuhäiriö ei johdu varsinaisesta kasvuhormonipuutoksesta, mutta Turnerin syndrooma -tyttöjen kasvuhormonieritys voi olla vähäisempää kuin terveillä ikätovereillaan. (Lenko 2014.)

Kasvuhormonihoito aloitetaan aina vasta tutkimuksien jälkeen, ja lapsen kehitystä, kasvua ja hormonihoidon vaikutuksia seurataan säännöllisillä poliklinikkakäynneillä. Annoksen riittävyttä seurataan ja annostusta tarkistetaan myös säännöllisesti. Lääkeannos määrätään aloitushetkellä lapsen painon mukaan, ja sitä säädetään lapsen kasvun edetessä. Hoidon kannalta merkittävistä veriarvoista ja hormonipitoisuuksista saadaan tietoa verikokeiden avulla. Kasvuhormoni annetaan pistoksena ihon alle kerran vuorokaudessa. Pistos annetaan iltaisin, jotta vaikutus muistuttaisi mahdollisimman paljon kehon omaa yöllistä kasvuhormonituotantoa. (Novo Nordisk Farma Oy 2013.)

Turnerin syndrooma -tyttöjen kasvu nopeutuu, kun he alkavat saada kasvuhormoneja. Hoidoilla voidaan saada muutama lisäsenti aikuispituuteen. Kasvuhormonien antaminen aloitetaan silloin, kun tyttö on selvästi ikätovereitaan lyhyempi. Hoitoa jatketaan kasvukauden päättymiseen saakka, jos se osoittautuu tehokkaaksi. (Lenko 2014.) Pikkulapsi-iässä voi ilmetä syömisvaikeuksia, mutta tutkimustuloksia syömisvaikeuksista ei ole. (Gravholt 2009, 65.) Kasvukauden aikana hoito ja seuranta kuuluvat erikoissairaanhoidon. (Saha 2012.)

3 Lapsen kehitys – varhaiskasvatuksen näkökulma

Varhaiskasvatus on pienten lasten eri elämänpiireissä tapahtuvaa kasvatuksellista vuorovaikutusta, jonka tavoitteena on edistää lapsen tervettä kasvua, kehitystä ja oppimista (Sosiaali- ja terveysministeriö 2002). Varhaiskasvatuksessa lapsi on keskiössä, ja sen toteutumiseen tarvitaan päivähoidon ja vanhempien yhteistyötä. Vuorovaikutuksen on oltava kiinteää, ja kasvatuskumppanuuden tulee olla tasavertaista. Jokainen lapsi on erityinen, ja häntä tulee kohdella yksilönä. Jokaisella lapsella on oikeus tulla hyväksytyksi sellaisena kuin hän on.

Jotkut lapset voivat tarvita sairautensa takia ikätovereitaan enemmän huomiota. Varhaiskasvatuksen tavoitteena ei ole muokata kaikista lapsista samanlaisia, vaan tukea kasvua ja kehitystä sekä muuttaa ympäristöä sellaiseksi, että lapsi pystyy toimimaan siinä tasavertaisena muiden lasten kanssa. Tähän lapsi voi tarvita aikuisen tukea. Näin ollen laadukkaaseen varhaiskasvatukseen kuuluu lapsen kokonaisvaltainen huomioiminen. Lapsen kasvua ja kehitystä tulisi pyrkiä tukemaan jo varhaisessa vaiheessa, jotta pystyttäisiin ehkäisemään vaikeuksien kehittymistä. (Ojanen, Ritmala, Sivén, Vihunen & Vilén 2011, 246.)

Ihmisen kehitykseen vaikuttaa kolme eri tekijää: perimä ja kypsyminen, oma suuntautuneisuus ja aktiivisuus sekä ympäristö. Ensimmäinen kolmesta tekijästä on perimä, joka on geenien säätelemää ja joka säätelee kypsymistä. Kypsyminen on puolestaan edellytys sille, että lapsi kykenee oppimaan asioita. Toinen kehitykseen vaikuttava tekijä on oma aktiivisuus eli yksilön kiinnostus ja se, miten hän alkaa ratkoa erilaisia asioita. Lapsessa tämä aktiivisuus näkyy siinä, että hän tutkii ja ihmettelee asioita ja etsii omia mielenkiinnon kohteita. (Ojanen ym. 2011, 65.)

Kolmas tekijä on ympäristö, joka tarkoittaa kaikkea sitä, missä lapsi kasvaa. Ympäristö käsittää fyysisen kasvuympäristön lisäksi myös sen kulttuurin, jossa lapsi elää, sekä lapsen sosiaalisen ympäristön eli perheen ja muun arkipäivän ympäristön. Edellä mainittujen lisäksi on olemassa myös tunneilmapiirin ympäristö, jolla tarkoitetaan sitä, millaisia tunteita lapselle sallitaan ja millaisia tunteita lapsen ympärillä näytetään. (Ojanen ym. 2011, 67.) On merkityksellistä huomioida, miten lapseen vaikuttaa esimerkiksi hänen oma ymmärryksensä sairau-

desta. Tällaisissa tilanteissa on tärkeää tutkia myös lapsen persoonallisuuden kehitystä ja erilaisia persoonallisuusteorioita. Teorioiden avulla voidaan saada kattava kuva lapsen kehityksestä ja siten tulkita erityistilanteiden vaikutusta lapseen.

3.1 Persoonallisuuden kehitysteoriat

Eri kehitysteorioiden pohjalta korostuu, miten tärkeää on vanhempien tuki, kannustus, läsnäolo ja lapsen tarpeisiin vastaaminen niin fyysisesti kuin psyykkisesti on. Se, miten lapsen sairaus vaikuttaa hänen psyykkiseen kehitykseensä, riippuu paljolti siitä, miten se vaikuttaa perheen jokapäiväiseen elämään. Se, pidetäänkö sairautta uhkana tai esteenä, miten lähiympäristö kokee lapsen sairauden ja muut vastaavat seikat vaikuttavat siihen, kuinka lapsi oman tilanteensa kokee. (Ojanen ym. 2011, 143.)

Persoonallisuuden kehityksellä tarkoitetaan prosessia, jossa yksilö etsii omaa minäänsä, ja se tapahtuu suhteessa muihin ihmisiin. Kaikki persoonallisuuden kehitysteoriat ovat myös jollakin tavalla varhaisen vuorovaikutuksen teorioita, ja varhaislapsuuden merkitystä korostetaan poikkeuksetta. Persoonallisuusteorioissa kuvataan sitä, miksi ihminen on sellainen kuin on ja miten ihminen muokkaa minäänsä vuorovaikutuksessa hoitavaan aikuiseen. (Ojanen ym. 2011, 144.) Persoonallisuuden kehitystä, lapsen minän muotoutumista ja lapsen sairauden vaikutusta lapsen kehitysprosessiin lähestytään tässä opinnäytetyössä kolmen eri persoonallisuusteorian kautta. Valituissa teorioissa painotetaan erityisesti lapsen tarpeisiin vastaamista ja kasvuympäristön vaikutuksia lapsen kehitykseen. Oleellista on, miten sairastuneen lapsen vanhemmat ja lähiympäristö voivat vastata riittävästi lapsen tarpeisiin ja olla läsnä lapsen elämässä kehitystä tukien.

Margareth Mahlerin (1897–1985) teoria käsittelee lapsen psykologista syntymää vastasyntyneestä kolmivuotiaaksi. Mahlerin teorian mukaan lapsi saavuttaa tunteen omasta minuudesta erilaisten vaiheiden kautta separaatio-individuaatio-prosessissa vuorovaikutuksessa hoitavan aikuisen kanssa. Teoriassa mainittu separaatio tarkoittaa prosessia, jossa lapsi eriytyy hoitajansa kanssa muodostamastaan symbioosista. Individuaatio puolestaan tarkoittaa teoriassa yksilöitymistä eli lapsen yritystä löytää oma itsensä, oma minänsä ja omat luonteenpiirteensä. (Ojanen ym. 2011, 148.)

Lapsen psyykkisen minän kehitystä varhaisessa vuorovaikutuksessa kuvataan myös Daniel Sternin (1934–2012) vaiheteoriassa, jossa korostetaan aikuisen kanssa jaettujen hetkien tärkeyttä, jotta lapselle syntyy tunne ydinminästään. Sternin teorian mukaan lapsi elää peilisuhteessa maailmaan, ja saamansa palautteen avulla hän alkaa hahmottaa omaa minäkuvaansa. Vaiheteorian mukaan yhden vaiheen saavuttaminen mahdollistaa toiseen vaiheeseen pääsemisen, eli kehitys etenee vaihe kerrallaan. Stern painottaa lisäksi hoitavan aikuisen ja lapsen välisen kiintymyssuhteen turvallisuuden merkitystä. Mikäli suhde on turvallinen, lapsi voi kokea niin fyysistä kuin psyykkistä turvallisuutta. Lapsi hakee huomiota hoitajaltaan olemalla aktiivinen. (Ojanen ym. 2011, 153.)

Turvallisuuden merkityksen on teoriassaan huomionnut myös Erik H. Erikson (1902–1992). Eriksonin lapsuudesta vanhuuteen ulottuvassa teoriassa varhaislapsuutta ja sen aikana syntynyttä kokemusta siitä, onko maailma turvallinen vai ei, pidetään erityisen tärkeänä, koska se vaikuttaa siihen, miten ihminen kohtaa myöhemmät kehitystehtävät. Mikäli lapsen maailma on turvallinen ja vanhemmat sekä muut lasta hoitavat ihmiset vastaavat hänen tarpeisiinsa heti syntymästä lähtien, lapselle kehittyy luottamus, ja hän voi seuraavassa kehitysvaiheessa harjoitella psyykkistä itsenäisyyttä vanhemmastaan. (Ojanen ym. 2011, 146.)

3.2 Sosiaalinen kehitys

Kehitysteorioiden ohella myös lapsen sosiaalinen kehitys nousee tärkeäksi tarkastelun kohteeksi, koska se sisältää arvojen ja roolien omaksumista ja herättää näin ollen kysymyksiä siitä, miten tällainen erityinen tilanne vaikuttaa lapsen sosiaaliseen kehitykseen. Sosiaalisella kehityksellä tarkoitetaan muun muassa lapsen vuorovaikutustaitoja ja kykyä toimia muiden kanssa. Sosiaalinen kehitys sisältää arvoja ja rooleja, joita lapsi alkaa omaksua sekä lähiympäristöltään että yhteiskunnasta. (Ojanen ym. 2011, 166.)

Sosiaaliseen kehitykseen vaikuttavat erityisesti lapsen vanhemmat. Vanhemmiltaan lapsi oppii paljon arvoja ja asenteita, jotka vaikuttavat siihen, miten hän tulevaisuudessa alkaa kohdata muita ihmisiä. Sosiaalinen kehitys nivoutuu hyvin tiiviisti yhteen persoonallisuuden kehityksen kanssa. Sosiaaliseen kehitykseen vaikuttavat kiintymyssuhde ja kotoa opitut mallit, jotka puolestaan vaikuttavat siihen, miten lapsi alkaa hahmottaa itseään muiden kanssa ja miten hän oppii sosiaalisia taitoja. Lapsi oppii paljon mallista ja siitä, miten vanhemmat reagoivat häneen eri tilanteissa. Tämä puolestaan opettaa lapselle, millainen käyttäytyminen on vanhempien mielestä suotavaa ja mikä on huonoa käytöstä. Joskus vanhempien käyttäytyminen ja oma malli ovat ristiriidassa sen kanssa, mitä he opettavat. (Ojanen ym. 2011, 166.)

Vähitellen lapsi alkaa arvioida itseään. Hän vertaa omia kykyjään ja taitojaan kavereihin, ja itsetunnolle on merkitystä sillä, miten hän pärjää muiden samankäisten joukossa. Lapsi voi alkaa kokea huonommuuden tunteita, jos hän tuntee olevansa erilainen kuin toiset. Kasvattajan tulee rohkaista ja tukea lasta. Turnerin syndroomaa sairastavalla tytöllä voi esiintyä syömisvaikeuksia. Syömistä voidaan pitää itsestään selvänä taitona, vaikka aina näin ei ole. On tärkeää, että syömisvaikeutta hoidetaan oikealla tavalla. Syömisvaikeus voi vaikuttaa lapsen sosiaaliseen kehitykseen ja vuorovaikutustaitoihin. Ruokailu on päiväkodissa tapahtuva lapselle merkityksellinen vuorovaikutustapahtuma, jonka onnistumisessa varhaiskasvittajilla on suuri rooli.

4 Kasvatuskumppanuus

Lapsen hyvinvoinnin turvaamisen edellytyksiä ovat vanhempien ja kasvattajien keskinäinen luottamus, tasavertaisuus ja kunnioitus. Varhaiskasvatuksen henkilöstön tulee luoda perheen kanssa tasavertainen yhteistyö, jota kutsutaan kasvatuskumppanuudeksi. Kaikkien osapuolten tulee sitoutua toimimaan yhdessä lapsen kasvun, kehityksen ja oppimisen tukemiseksi. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteisiin on kirjattu kasvatuskumppanuus, joka sisältää kotikäynnin, aloituskeskustelun, varhaisen vuorovaikutuksen ja lapsen auttamisprosessin. (Kekkonen 2014.) Varhaiskasvattajalle on tärkeää luoda luottamuksellinen suhde perheeseen, jotta vuorovaikutus perheen ja kasvattajan välillä on luontevaa. Luontevan vuorovaikutuksen avulla vanhemmat voivat kertoa hieman poikkeavista toimintatavoista esimerkiksi ruokailutilanteissa. Kasvatuskumppanuuden merkitys erityislapsen perheessä korostuu.

Lapsen osallisuutta, hyvinvointia ja käsitystä itsestään vahvistaa hänelle luonteva toiminta. Ajatteluaan ja tunteitaan lapsi ilmentää toimiessaan mielekkäällä tavalla. Lasten kasvattajille ja perheelle avautuu kanava lasten ajatteluun ja maailmaan, kun he toimivat ja keskustelevat yhdessä lasten ja toistensa kanssa sekä havainnoivat lasten toimintaa. Varhaiskasvattajien tulisi auttaa vanhempia ymmärtämään perushuolenpitoon liittyvien asioiden merkitys: esimerkiksi ruokailu ei ole vain syömistä, vaan siihen liittyy monia opittavia asioita ja elementtejä. (Ruokonen, Rusanen & Välimäki 2009, 82.)

Kun moniammatillinen yhteistyö toimii hyvin, se voi tuottaa parempaa palvelua ja luovempaa kehittämistoimintaa. Yhteistyö edellyttää hyvin toimiakseen ammattilaisten keskinäistä arvostusta. Ammattilaisten näkemykset voivat erota toisistaan mm. koulutuksen sekä elämän- ja työkokemuksen vuoksi, minkä seurauksena asioiden tärkeysjärjestys sekä syyt ja seuraukset voivat poiketa toisistaan. Tärkeää on arvostaa omaa ja muiden jäsenten ammatillista näkökulmaa. Näin uskalletaan olla luottavaisena ja toiveikkaana vuorovaikutuksessa, jolloin lopputulos on parempi kuin ilman ammattilaisten yhteistyötä. Vuorovaikutuksessa näkemysten ja mielipiteiden vaihdossa keskustelemalla ja kuuntelemalla löydetään ja siirretään käytäntöön uusia näkökulmia. Usein työn olemukseen kuuluu epävarmuus, eikä ole olemassa yhtä ainoaa oikeaa ratkaisua tilanteisiin. Työntekijöiltä vaaditaan rohkeutta luottaa oman näkökulmansa esille tuomisen merkityksellisyyteen ja tuoda tieto esille moniammatillisessa tiimissä. (Mattila 2010, 109–112.)

4.1 Perhekeskeisyys

Pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheessä moniammatillinen yhteistyö eri asiantuntijoiden välillä nousee merkittäväksi. Perhe voi tarvita tukea ja asiantuntevista mm. terveydenhuollon, sosiaalitoimen, päiväkodin ja koulutoimen alueelta. Perheen saamat palvelut ovat yleensä pirstaleisia, ja näin ollen vanhemmat joutuvat välittämään tietoa viranomaiselta toiselle, mikä voi viedä perheeltä kohtuuttomasti voimavaroja. Perhetyöntekijä voi toimia perheen tukena myös tiedon välittäjänä. (Larivaara ym. 2009, 99.) Perheen arvostaminen ja kunnioittaminen mahdollistavat hyvän ja rakentavan vuorovaikutuksen. Perhekeskeisyyttä ohjaavat luottamus ja arvostus perheenjäseniä kohtaan. Perhe itse tuntee omat voimavaransa ja on oman elämänsä paras asiantuntija. Perhetyöntekijän tulee yhdessä perheen kanssa pohtia, kuinka olemassa olevia voimavaroja voidaan hyödyntää ja vahvistaa.

Asiakkaan elämäntarinaa ei voi tuntea, jos ei kuuntele. Jos työntekijä luulee tietävänsä asiakkaan elämäntarinan, hän ei kuuntele niin, että ymmärtäisi asiakasta. (Mattila 2007, 15–17). Perhetyön tavoitteena on tukea muiden asiantunti-

joiden kanssa perheiden elämänhallintaa, mikä auttaa arjessa selviytymisessä sekä jaksamisessa. Moniammatillisen yhteistyön yleistyminen on muuttanut toimintatapoja enemmän perhekeskeiseksi työksi. Perhe on päättämässä asioistaan, ja perhetyöntekijä on tukemassa perheen toimintaa. Pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoito ja kuntoutus vaativat koko perheen huomioon ottamista. (Larivaara ym. 2009, 99–100.) Turnerin syndrooma -tytöille ja heidän läheisilleen on tarjolla sopeutumisvalmennuskursseja. Suomen Turner-yhdistyksestä saa sekä tietoa oireyhtymästä että vertaistukea. (Saha 2012.)

4.2 Lapsilähtöisyys

Lapsilähtöinen kasvatus edistää lapsen sopeutumista yhteiskuntaan, tukee itse-tuntoa ja edistää tulevaisuudessa pärjäämistä yhteiskunnassa. Lapsi tarvitsee rakastavaa huolenpitoa, valvontaa, aikuisen kiinnostusta asioista ja turvallisia rajoja. Lapsen tulee saada onnistumisen kokemuksia ja kannustavaa palautetta. Lapsi tulee nähdä yksilönä, ja hänen tarpeensa ja mielipiteensä tulee huomioida. (Hermanson 2013.) Varhaiskasvatuksessa vuorovaikutusta ja työtä ohjaavat arvot, kuten ihmisarvo, tasa-arvo sekä turvallisuus ja hyvinvointi. Ihmisarvo on koko kohtaamisen perusta vuorovaikutuksessa. Lapsilähtöisyys on ammatillisuutta, toisten huomioon ottamista lapsen ollessa keskiössä. Erityislapsen tarpeiden huomiointi varhaiskasvatuksessa on osa lapsilähtöisyyttä. Lapsen tarpeet tulee huomioida hienotunteisesti ja lasta tukevalla tavalla.

Tasa-arvon toteutumisessa huomioidaan kunnioitus, erilaisuuden hyväksyminen, mielipiteen kunnioittaminen, itsemääräämisoikeus, oikeus tulla kuulluksi, oikeus omiin mielipiteisiin sekä tunteisiin. Turvallisuus ja hyvinvointi kattavat huolenpidon perustarpeista, asiakkaan tukemisen ja yksityisyyden. (Sosiaaliportti 2014.) Kohtaaminen on vuorovaikutusta, johon vaikuttavat eläytymiskyky, tilanneherkkytemme ja toisen kokemistavan ymmärtäminen. Onnistunut kohtaaminen auttaa näkemään myös oman työn merkityksen ja vahvistaa kokemusta työn arvosta. Lapsen ja perheen kohtaaminen on tärkeää ja merkityksellistä.

Sosionomin koulutuksessa korostuu asiakkaiden voimaannuttaminen, joka on keskeinen osa sosionomin työtä. Lapsi ja perhe tarvitsevat tukea ja rohkaisua oivaltaakseen omat voimavaransa. Tähän tarvitaan yksilöiden omaa panostusta; voimaantumista voidaan kuitenkin edistää ja tukea. Voimaantumisen prosessiin vaikuttavat ympäristön olot, joihin vaikuttavat valinnanvapaus ja turvallisuus. Voimaantunut ihminen on löytänyt omat voimavaransa ja osaa hyödyntää niitä. Kasvattajan tulee pohtia, analysoida ja tulkita omaa toimintaansa. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka & Saarnio 2011, 133—137.)

5 Opinnäytetyön toteutus ja eettiset näkökohdat

Tarkoituksenamme on kuvailla, miten syömisvaikeudet näkyvät Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen perheiden arjessa. Tavoitteenamme oli kerätä tietoa sähköpostihaastatteluna Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeuksista heidän äideiltään, joilta löytyy kokemuseräistä tietoa.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia syömisvaikeuksia Turnerin syndroomaa sairastavalla työllänne on ja miten ne ilmenevät?
2. Miten syömisvaikeudet ovat vaikuttaneet arkeenne ja perheenne sosiaaliseen elämään?
3. Mistä olette saaneet tietoa/tukea lapsenne sairaudesta?
4. Minkälaista tukea olette saaneet tai olisitte kaivanneet eri ammattiryhmiltä?
5. Miten tyttönne syömisvaikeudet on otettu huomioon päivähoidossa?
6. Minkä asioiden olette todenneet helpottavan syömisvaikeuksia?

Näiden tutkimuskysymyksien avulla selvitimme, minkälaisia neuvoja sekä vinkkejä äideillä on antaa Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeuksista. Sähköpostihaastattelun avulla tuotetaan painettua tietoa syömisvaikeuksista ja niitä helpottavista tekijöistä niin vanhemmille kuin alan ammattilaisille neuvolaan, päiväkotiin ja esikouluun.

Tavoitteenamme ammatillisessa kehitymisessä on syventää lasten kasvun ja kehityksen ymmärtämistä ja hyödyntää tutkimustuloksia käytännön työssämme lastentarhanopettajina päivähoidossa. Tavoitteenamme on edistää perhe- ja lapsilähtöisyyttä sekä toimia kasvatuskumppanuuden periaatteita noudattaen. Sosionomi voi omalla toiminnallaan olla mukana luomassa rikastuttavaa yhteisöä päivähoidossa ja olla tukemassa elinikäistä oppimista.

5.1 Toteutus

Opinnäytetyöprosessimme alkoi kesäkuussa 2013 aiheen valinnalla ja työstämisellä. Kesän ja syksyn aikana teimme työsuunnitelmaa ja etsimme aiheeseen liittyvää materiaalia. Vuodenvaihteessa keräsimme sähköpostihaastattelun avulla aineistoa. Valitsimme sähköpostitse lähetettävän haastattelun, koska matkat haastateltavien välillä ovat pitkiä, joten toteutus yksilöhaastatteluna olisi ollut haasteellista. Ryhmähaastattelussa kaikki haastateltavat eivät välttämättä olisi saaneet puheenvuoroa tasavertaisesti.

Haastateltavat olivat itse vapaaehtoisesti ilmoittaneet halukkuutensa osallistua tutkimukseemme. Suomen Turner-yhdistyksen vanhempien vertaisryhmästä saimme sähköpostilistan kahdeksasta äidistä, joille lähetimme haastattelukysymykset, ja jotka kaikki vastasivat. Tärkein kriteerimme haastatteluun osallistuville oli, että perheessä on Turnerin syndroomaa sairastava tyttö ja että äidit kirjoittavat omakohtaisista kokemuksistaan. Sähköpostihaastattelun etuna pidimme sitä, että vastaajat saivat osallistua tutkimukseen heille sopivana ajankohtana ja että aineisto oli kirjallisessa muodossa. Sähköpostihaastattelun huonona puolena pidimme henkilökohtaisen kontaktin puuttumista haastattelijan ja haastateltavan välillä.

Haastattelulomakkeeseen (liite 2) laatimamme kysymykset olivat lyhyitä ja avoimia, ja tavoitteena oli saada vastaajilta kokemukseräistä tietoa. Kysymykset testasimme Suomen Turner-yhdistyksen vanhempien vertaisryhmän jäsenellä, joka arvioi kysymykset kriittisesti. Haastattelulomakkeen mukana oli saatekirje (liite 1), jossa kerroimme tutkimuksestamme. Sähköpostissa pyysimme vastaajien kotiosoitteet, jotta saimme postitettua suostumuslomakkeet (liite 3) allekirjoitettaviksi. Postitimme suostumuslomakkeet ja vastauskuoret tutkimukseen osallistujille.

Opinnäytetyö on toteutettu laadullisella tutkimusmenetelmällä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tuotetaan tietoa, joka auttaa kyseisen asian ymmärtämisessä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tutkitaan ihmisten ainutkertaisia kokemuksia, ajatuksia, käsityksiä ja asioille antamia merkityksiä. Tutkimus oli kokonaisvaltaista tiedon hankintaa. Laadullisessa tutkimuksessa osallistujia on yleensä vähän. Aineisto on pienestä osallistujamäärästä huolimatta laaja. (Kylmä & Juvakka 2007, 16, 26–27.) Tavoitteenamme oli saada mahdollisimman syvä kuva ilmiöstä. Tutkimukseen osallistuneilla on kokemusta tutkittavasta ilmiöstä.

5.2 Aineiston analysointi

Tammi- ja helmikuun aikana analysoimme sähköpostihaastatteluista saadut vastaukset induktiivisen eli aineistolähtöisen sisältöanalyysin avulla. Tutkimusaineiston avulla tavoitteena oli tuottaa tietoa, selkeyttää käsitteitä, koota kokemuksia ja hyväksi havaittuja toimintamalleja sekä luoda painettua tekstiä tutkittavasta aiheesta yleiseen käyttöön. Tutkimuksen tarkoituksella ja kysymyksenasettelulla haettiin vastauksia tutkittavaan ilmiöön. Analyysin avulla pyrimme kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetysti. Keskeisintä on, että annamme sähköpostihaastatteluista saadun aineiston kertoa tarinansa tutkittavasta ilmiöstä.

Sisällön analyysissä ensimmäinen vaihe on aineiston yleiskuvan hahmottaminen. Kysymykset ovat avoimia kysymyksiä, joiden avulla on tarkoitus saada vastauksia tutkittavasta ilmiöstä. Toisessa vaiheessa tiivistetään teksti niin, että olennainen sisältö säilyy. Tiivistetystä tekstistä etsitään samankaltaisuuksia si-

sällöllisesti ja samankaltaisia ilmauksia. Kolmannessa vaiheessa ryhmitellään samankaltaiset ilmaukset ryhmiin. Ryhmittelyssä luodaan sisällöllisesti erilaisia luokkia, joista tulee seuraavassa vaiheessa yläluokkia. Yläluokkien nimen alla on sisällön mukaan sopivia alaluokkia. Abstrahointi tapahtuu aineiston tiivistämisen ja ryhmittelyn avulla. Aineiston analyysissä edetään yhden haastattelun kuvauksesta kerrallaan, jolloin saadaan lopulta yleiskuvaus tutkittavasta ilmiöstä. (Kylmä & Juvakka 2007, 116–120.)

5.3 Eettiset näkökohdat ja luotettavuus

Aihe on eettisesti perusteltavissa: painettua tietoa Turnerin syndroomasta on vähän. Tutkimuksen tulosten avulla voidaan lisätä tietoa Turnerin syndroomaa sairastavien lasten syömisvaikeuksista ja niitä helpottavista tekijöistä. Tutkimus perustuu haastateltavien motivaatioon. Näkökulma painottuu Turnerin syndrooma -tyttöjen äitien omiin kokemuksiin ja tietoihin. Vastaajat eivät ole tunnistettavissa tutkimuksessa.

Eettisten periaatteiden mukaan tutkimukseen osallistuville on laadittava tiedote kyseessä olevasta asiasta. Saatekirjeessä (liite1) selvitimme, mihin tutkimukseen Turnerin syndrooma -tyttöjen äidit osallistuvat ja miten tutkimus etenee. Kyselyyn osallistumisen riskitekijöitä pyrimme vähentämään mm. tekemällä kyselyt nimettöminä ja kertomalla osallistumisen perustuvan vapaaehtoisuuteen. Tutkimuksemme eettisinä periaatteina pidämme myös rehellisyyttä, huolellisuutta ja faktuaalisuutta.

Tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa tarkastellaan tutkimuksen uskottavuutta, vahvistettavuutta, reflektiivisyyttä, siirrettävyyttä ja sitä, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on kyetty tuottamaan. (Kylmä & Juvakka 2007, 127, 145.) Sähköpostihaastattelun kysymykset on harkittu tarkkaan; niiden avulla saimme vastaukset tutkittavaan ilmiöön. Tutkimuksemme on sensitiivinen, koska se koskee perheiden ja lasten vaikeitakin elämäntilanteita. Haastateltavien määrä on pieni, joten meidän oli suojattava tutkimukseen osallistuvien yksityisyyttä analysoinnissa.

Opinnäytetyössämme huomioimme tutkimuksen luotettavuuden mm. aineistoa analysoidessamme. Pelkistimme haastatteluvastaukset mahdollisimman paljon alkuperäisiä ilmaisuja kuvaaviksi: näin tekstin sanoma välittyy analyysin jokaisessa vaiheessa. Työmme julkaisussa noudatetaan avoimuutta tallentamalla valmis työ Theseus – julkaisuarkistoon, jolloin se on kaikkien saatavilla.

6 Tutkimustulokset

Tässä luvussa esittelemme sähköpostihaastatteluiden tulokset. Tulokset esittelemme induktiivisen sisällönanalyysin pohjalta muodostuneiden ylä- ja alakategorioiden mukaisesti. Tulosten raportoinnissa olemme yhdistäneet samojen otsikoiden alle äitien kokemuksia Turnerin syndrooma -tyttöjen syömisvaikeuksien näkökulmasta. Tuloksia esitellessämme emme ole eritelleet vastaajia numeerisesti, koska olemme halunneet taata heidän anonymiteettinsä.

6.1 Kitalakeen voi helposti kulkeutua ja tarttua ruoka

Vastauksista ilmeni, että lapsen syömisvaikeudet alkoivat heti vastasyntyneenä, syömään oppiminen oli hankalaa ja oppimisen eteneminen hidasta. Osalla vauvoista ei ollut ruokahalua, he eivät tunteneet nälkää, heillä ei ollut mielenkiintoa ruokaa tai maistelua kohtaan. Toiset vauvat eivät oppineet syömään rinnasta lukuisista yrityksistä huolimatta, ja tuttipullosta he joivat vain suuren tutin avulla. Toisaalta osalla vauvoista rintaruokinta onnistui, vaikkakin imuote oli tavallisesta poikkeava. Vauva ei saanut kunnon otetta nännistä tai ei pystynyt pitämään nänniä suussa. Vauva söi pieniä määriä kerrallaan, ja ruokailuasento saattoi olla vaativa.

Vauvat siirtyivät soseisiin 3–4 kuukauden iässä. Soseisiin siirryttäessä saattoi olla nielemisvaikeuksia, minkä osa äideistä uskoi johtuvan Turnerin syndroomaan liittyvästä korkeasta ja kapeasta kitalaesta. Kitalakeen voi helposti kulkeutua ja tarttua ruokaa, mikä voi aiheuttaa mm. yökkimistä, vaikka pahoinvoinnista ei ole kyse. Uusiin makuihin tottuminen oli vaikeaa ja vain tietyt soseet ja puurot kelpasivat. Soseiden syöminen jatkui vaihtelevasti puolentoista vuoden iästä neljään ikävuoteen asti. Soseilla äidit pyrkivät turvaamaan riittävän energiansaannin. Pääasia oli, että lapsi söi edes jotain.

Karkeisiin ruokiin tottuminen oli tytöille vaikeaa, koska oksennusrefleksi oli herkkä uuden maun sekä karkean rakenteen vuoksi. Kaikista vastauksista ilmeni, että tyttöjen ruokavalio oli yksipuolinen ja he saattoivat ”jumittua” tiettyihin ruokiin, jotka olivat entuudestaan tuttuja. Osa äideistä sai laajennettua tytön ruokavaliota hitaasti hienontamalla ruokia. Tyttöjen siirtyessä soseista karkeampiin ruokiin ruoka-aineet tuli tarjota erillään toisistaan paloitetuna, ei sekoitettuna.

Osa äideistä kertoi tytöillä olevan kosketusyliherkkyyttä käsissä sekä suun ja nielun alueella, mikä voi osaltaan vaikeuttaa syömistä. Osa tytöistä ei innostunut sormiruokailusta, koska ei halunnut sormien ja käsien likaantuvan. Yksi tyttö ei halunnut koskettaa kosteita ruokia. Hän ei tarttunut hedelmiin, vihanneksiin ja pastaan, joihinkin kuiviin ruoka-aineisiin koski ja maistoi niitä. Toisaalta osa tytöistä söi ruokansa mieluummin sormin kuin ruokailuvälineillä.

Yksi äiti kertoi, että hänen alle kolmen kuukauden ikäinen vauvansa kieltäytyi maidosta. Hän sai vauvan juomaan maitoa vain tämän herättyä päiväunilta tai yöllä kesken unien, ja lähes aina vain vauvan ollessa makuulla. Osa äideistä kertoi, että tytöillä ei ollut näläntunnetta eikä syömättömyys vaivannut mielialoja. Eräs toinen äiti kertoi, että hänen tyttärelleen näläntunteen toivat kasvuhormonihoidot, jotka aloitettiin tytön ollessa kolme vuotta ja neljä kuukautta vanha.

6.2 Äidit ovat selittäneet tytön erikoista syömistä muille

Osa vastaajista koki syömisvaikeuden vaikuttaneen perheen arkeen ruokailutilanteiden vaativuuden ja stressaavuuden vuoksi. Elämää tuntui hallitsevan syöminen, ja elämä keskittyi paniikinomaisesti syömiseen ympärille. Useammassa vastauksessa ilmeni, että tyttöjen vieressä oli istuttava ruokailun ajan kehoittamassa, jotta syöminen ei keskeytyisi. Tyttöä kotona hoitava vanhempi kuormittui ruokailutilanteista, ja jatkuvat vastoinkäymiset saivat aikaan ahdistusta.

Haastatteluista saatujen vastauksien perusteella perheet ottivat tytölle omat eväät kylään mennessään. Kylässä tarjoiltu ruoka ei olisi luultavasti maistunut tytölle. Osa äideistä kertoi syöttäneensä tytön ennen kylään menoa, jotta syömisestä ei tarvinnut tapella julkisesti eikä asiasta tarvinnut stressata. Osa vastaajista koki, että julkiset ruokailutilanteet, kuten ravintolassa käynti ja vierailut, jäivät vähemmälle ja että tilanteet olivat stressaavia. Yksi äiti kertoi, että ravintolaan oli turha mennä, koska muu seurue olisi tuskastunut syöjän hitauteen. Äitiä suututti kielteinen suhtautuminen omiin eväisiin: hän itse ei tehnyt asiasta suurta numeroa mutta muut tuntuivat tekevän. Osa vastaajista ei kokenut sosiaalisia rajoitteita eikä negatiivista suhtautumista omiin eväisiin.

Eräs äiti kertoi, että ruokailutilanteet ovat stressanneet, koska tytön on vaikea istua paikoillaan ja syömiseen keskittyminen on vaikeaa. Vastauksista ilmenee, että keskittymisvaikeudet ovat yleisiä ruokailussa. Useat vanhemmat ovat antaneet tyttöjen katsoa televisiota tai katsella kirjoja ruokapöydässä istuessaan, jotta syöminen tapahtuisi huomaamattomasti. Osa äideistä kertoi, että perhepiirissäkään olevat ihmiset eivät aina ymmärrä syömis- ja keskittymisvaikeutta ja äidit ovat joutuneet selittelemään tytön erikoista syömistä muille. Yksi äideistä kertoi, että lähipiirin ihmiset kokevat ja suhtautuvat niin, että vanhemmat ovat hemmotelleet tyttöään, ja siksi tämä ei syö kunnolla. Useat äidit kertoivat syömisvaikeuksien aiheuttaneen paljon stressiä, syyllisyyttä ja pahaa mieltä ikävien ja ihmettelevien kommenttien vuoksi. Häpeän tunne nousi vastauksista esille esimerkiksi soseiden ostamisessa kaksivuotiaalle lapselle.

Toisaalta vastauksista ilmeni, että syömisvaikeuksilla ei ollut vaikutusta perheen arkeen ja sosiaaliseen elämään. Syömisestä aiheutuva stressi ei ollut kokoai-kaista. Sosiaalista elämää saattoi kuitenkin rajoittaa kasvuhormonin pistäminen iltaisin, eli toisen vanhemman oli oltava lapsen kanssa. Useat äidit kertoivat, että lapsen kasvaessa syömisvaikeudet helpottavat eivätkä rajoita enää niin paljon sosiaalista elämää ja perheen arkea.

6.3 Äidit toivoivat, että heille olisi kerrottu ajan auttavan

Vastauksista kävi ilmi, että tietoa on vähän ja se on vaikeasti saatavilla. Vauvan syntymän jälkeen vanhemmat saivat ensitiedon Turnerin syndroomasta sairaalassa tai jo raskausaikana perinnöllisyysneuvonnasta. Saadun tiedon he kokivat usein riittämättömäksi. Tietoa korvatulehduksista, sydänviasta, parentaongelmista ja kasvuhormonin puutoksista vanhemmat saivat kunkin alan erikoislääkäriltä. Turnerin syndrooma on harvinainen, ja sen vuoksi lääkärinkään eivät aina tiedä syömisvaikeuksien liittyvän sairauteen. Yksi äiti kertoo tytön vauva-aikana endokrinologin todenneen, ettei Turnerin syndrooma -tyttöillä ole syömisvaikeuksia, kun taas tämänhetkinen endokrinologi on todennut syömisongelmiin olevan tyypillisiä. Tärkeäksi äidit kokivat, että eri ammattiryhmissä ymmärrettäisiin syömisvaikeuksien kuuluvan Turnerin syndroomaan, eikä vanhempia näin syyllistettäisi tilanteista. Lisäksi äidit toivoivat, että eri asiantuntijoiden ohjeet eivät olisi keskenään ristiriitaisia. Osa vanhemmista kokee saaneensa apua tytön syömisvaikeuksiin, mutta silti he kokevat olleensa yksin asian kanssa.

Osa äideistä ei koe saaneensa neuvolasta mitään tietoa eikä tukea tytön sairau-teen liittyvissä asioissa. Eräs äiti kertoi saaneensa moitteita neuvolasta siitä, että oli antanut vauvan imeä tuttia liian kauan. Erikoissairaanhoidossa selvisi, ettei parentavirhe johdu tutista. Äiti toivoi, että neuvolasta olisi saanut jotain tie-toa siitä, että parentaviat voivat johtua monesta eri syystä. Neuvolasta on ohjat-tu ottamaan yhteyttä Ensi- ja turvakotien liiton vuorovaikutusasiantuntijaan.

Perusterveydenhuollosta ja erikoissairaanhoidosta on ohjattu puheterapeutille ja ravitsemusterapeutille, joilla on erikoisosaamista. Perusterveydenhuollosta äidit olisivat toivoneet enemmän tietoa sairaudesta ja sairauteen liittyvistä syömisongelmista. Osa äideistä olisi kaivannut erikoissairaanhoidosta esimerkiksi varhaisempaa puuttumista aistiyliherkkyyksiin. Äidit toivoivat ymmärrystä ja tietoa eri ammattiryhmiltä. Konkreettisia neuvoja olisi kaivattu enemmän. Äidit toivoivat, että heille olisi kerrottu ajan auttavan ja ettei heidän tytoillään ollut mitään hätää.

Äidit kokivat saaneensa parhaiten tietoa Suomen Turner-yhdistyksestä vertaistukena Turnerin syndroomaa sairastavilta naisilta sekä muilta Turnerin syndrooma -tyttöjen vanhemmilta. Äidit ovat saaneet tietoa ja tukea internetistä, etenkin englanninkielisiltä internetsivuilta, kirjallisuudesta, keskosvanhempien ohjeista, Facebookin suljetulta ryhmältä ja ystäviltä, joilla on erityislapsia. Yksi äiti kertoi vaikeuksien ilmaannuttua löytäneensä netistä amerikkalaisia, englantilaisia ja kanadalaisia äitejä, jotka kertoivat omista kokemuksistaan. Näin äiti sai heiltä tukea eikä syyllistänyt itseään. Läheisten tuki on ollut useammalle perheelle merkittävää.

Osa äideistä on saanut hyvää ja asianmukaista tietoa asiantuntijalääkäreiltä, puheterapeuteilta ja ravitsemusterapeuteilta, kun on osannut kysyä. Osa äideistä koki myös neuvolan terveydenhoitajan tukevan ongelmassa. Yksi äiti kertoi, että neuvolan terveydenhoitaja luotti hänen äitiyteensä ja taitotietoonsa, eikä painostanut ja syyllistänyt häntä, vaan ymmärsi äidin yrityksen hakea tytölle apua. Kaikesta avusta vanhemmat olivat kiitollisia, sillä he olivat valmiit tekemään mitä vain tilanteen helpottamiseksi. Turner-yhdistyksessä on pohdittu ajatusta kummiperheistä. Uudet jäsenet voisivat saada yhdistyksen kautta kummiperheen, jotta he saisivat vertaistukea aiemmin. Tällä hetkellä neuvoja ja kokemuksia jaetaan Turnerin syndroomaa sairastavien lasten vanhempien Facebook-ryhmässä.

6.4 Päiväkodin aikuisten asenteet vaikuttavat syömiseen

Päiväkodissa syömisvaikeuksien huomioiminen on ollut vastauksien perusteella hyvinkin erilaista. Vastauksista ilmeni, että syömisvaikeudet alkoivat hieman helpottaa lapsen kasvaessa. Yksi äiti kertoi, että päiväkodissa lapsi söi samaa ruokaa kuin muutkin, eikä sileä ruoka enää ollut tarpeen. Kaikkien vastaajien työt eivät kuitenkaan ole olleet hoidossa jatkuvien sairastelukierteiden välttämiseksi. Toinen äiti kertoi päiväkodin henkilökunnalle perinpohjaisesti syömisvaikeudesta. Työntekijät eivät olleet löytäneet internetistä tietoa Turnerin syndrooma -tyttöjen syömisvaikeuksista ja tuntuivat varsinkin aluksi ihmettelevän tilannetta. Vastauksista ilmeni, että syömisvaikeus otettiin vakavasti diagnoosin vuoksi. Vanhemmat toivoivat, että lapsia ymmärrettäisiin paremmin yksilöinä. Erityislasten kanssa pitäisi aina olla erityisen herkkä ja ymmärtää, että usein vanhempi tietää lapsensa erityisyydestä enemmän kuin ammattilainen.

Osasta vastauksista ilmeni, että päiväkodin kanssa on ollut vaikeuksia syömisvaikeuden vuoksi. Henkilökunta ei tiedä, millaisen vaikean ja pitkänkin tien lapsi on saattanut jo kulkea ennen päivähoiton aloitusta. Tytölle on ollut suuri asia, kun on edetty pizzerian ja jogurtin syömiseen vauvoille tarkoitetuista 4kk-oseista. Yksi äiti kertoi, että päiväkotireagoi syömisvaikeuksiin välinpitämättömästi. Henkilökunnan mielestä oli kyse siitä, että lasta ei vaadita syömään sitä, mitä halutaan hänen syövänsä. Vastauksista ilmeni, että päiväkodilla voi olla tärkeä rooli ahdistuksen luomisessa niin lapselle kuin vanhemmille. Ilmapöly ja aikuisten asenteet vaikuttavat lapseen niin positiivisesti kuin negatiivisestikin. Osa äideistä koki, että suhtautuminen on päiväkodissa aika tiukkaa, eikä siellä ymmärretä, kuinka paljon syöminen voi jännittää.

Yksi äiti kertoi, että työllä ei ole erityisruokia, ja tämän vuoksi vanhempia huolestuttaa, miten tyttö jaksaa koko päivän, kun hän maistaa pienen murusen oikeaa ruokaa ja syö vain näkkileipää. Näkkileipää hän saa hakea vasta, kun muutkin lapset hakevat, eli äiti ei tiedä, ehtiikö hän syödä näkkileipää riittävästi. Tämän vuoksi tytön isovanhemmat hakevat hänet päiväkodista, jotta hoitopäivät eivät olisi niin pitkiä. Tyttö syö usein paljon heti päiväkodista tultuaan. Yksi äiti kertoi, että päiväkodissa soseutettiin ruuat ja tilattiin tiettyä valmisruokaa. Useat äidit vastasivat, etteivät heidän tyttärensä syöneet aluksi mitään, mutta vähitellen

maistelemalla tottuivat päiväkodin ruokiin. Lastenlinnan suosittelmasta palkinto-ohjelmasta (palkinto, kun on maistanut uusia ruokia) oli ollut hyötyä. Ruokien maistelu päiväkodissa ei ollut enää täysin uutta. Maistamiseen houkutellaan, mutta sitä ei edellytetä, minkä seurauksena maistaminen alkaa kiinnostaa.

Yksi äiti kertoi, että päiväkodin henkilökunta suhtautui ymmärtäväisesti tytön syömisvaikeuteen. He olivat vanhempien kanssa samaa mieltä siitä, ettei tyttöä saa pakottaa maistamaan. Päiväkodissa ruokailutilanteesta on viety ahdistavuus pois ja siitä on tehty mukava. Useammasta vastauksesta ilmeni, että päiväkodin henkilökunnan ei tarvitse stressata syömisen kanssa. Houkuttelu ja maistelu, ei pakottaminen, ovat riittäviä tytölle, jolla on selkeä syömistrauma. Toisaalta eräs äiti kertoi, että syömisvaikeudet on otettu hyvin huomioon päiväkodissa, eikä niistä ole tehty suurta numeroa. Se, että ei pysty syömään leipää tai tuorepalaa, ei ole ongelma. Yksi äiti kertoi, että tyttö pääsi aina ensimmäisenä ruokailujonoon, jotta aikaa ruokailulle olisi ollut enemmän. Hoitajat istuivat samassa pöydässä, jolloin oli helppo huomata, milloin tyttö oli omissa ajatuksissaan. Toisaalta vastauksista ilmeni vanhempien toivovan, ettei syömiseen kiinnitettäisi liikaa huomiota. Hoitajien kanssa oli sovittu, että tyttö ei syö aikuisten vieressä. Näin syömiseen ei kiinnitettäisi niin paljoa huomiota, mikä vähensi tytön jännitystä. Vastauksista ilmeni myös tyttöjen keskittymisvaikeudet syömisessä, mikä huomioitiin myös yhdessä päiväkodissa. Lapsi sai syödä muutama muun lapsen kanssa pienemmässä tilassa, jotta hälinä ympärillä olisi minimoitu.

6.5 Tyttö söi neljävuotiaana sileää ruokaa ja siitä huolimatta voi hyvin

Yksi äiti kertoi, että iso muutos tapahtui 3 vuoden ja 4 kuukauden kohdalla, jolloin alkoivat kasvuhormonipistokset, minkä myötä ruokahalu kasvoi. Se oli valtava helpotus perheelle. Yksi äiti kertoi, että korkea ja kapea kitalaki kasvoi n. 7–8-vuotiaana ja syömisvaikeudet hävisivät kokonaan. Syömisvaikeuksissa on auttanut, että on jaksanut nähdä paljon vaivaa ruoan asettelun eteen. Useammasta vastauksesta ilmeni, että tietoisuus siitä, että vaikeuksia on muillakin, helpottaa. Yksi äiti kertoi, että tieto siitä, että Turnerin syndrooma -tyttöillä on syömisvaikeuksia, selvisi hänelle vasta tytön ollessa kymmenen vuotta vanha. Siihen asti hän oli luullut, että oma tytär on "ainutlaatuinen".

Useammasta vastauksesta ilmenee, että aika on ollut tärkein tekijä. Tärkeää on muistaa itse olla stressaamatta liikaa, jolloin lapsikaan ei stressaannu. Rauhallisen ruokailutilanteen luominen helpottaa syömiseen keskittymistä. Asiasta ei kannata tehdä suurta numeroa, vaan edetä pienin askelin eteenpäin. Suhtautuminen ruokailuun ja maistamiseen lempeästi ja kärsivällisesti, vailla ahdistuneisuutta, on tärkeää. Näin viedään työltä kaikki paineet "onnistua", ja näin olen hän voi alkaa kiinnostua maistamisesta.

Vastauksista ilmeni, että tyttö ahdistuu itsekin, jos huomaa, että ruokailuun kiinnitetään liikaa huomiota. On oltava kärsivällinen ja on luotettava siihen, että vaikka kalkki ja vitamiinit tulisivat purkista, tyttö selviää. Vaikka ruokavalio olisi ensimmäiset viisikin vuotta hyvin yksipuolinen, tyttö ei kuole siihen, eikä myöskään sen vuoksi sairastu. Hän kertoi, että tyttö söi neljävuotiaana vain kahta sileää 4kk ikäisille vauvoille tarkoitettua sosetta ja yhtä sileää jogurttia, ja siitä huolimatta voi hyvin. Yksi äiti kertoi, että päiväkodista on ollut hyötyä, sillä tyttö on maistellut siellä ruokia joka päivä. Kotona hän ei yhtä paljon maistele, koska vanhemmat eivät henno juuri painostaa. Päiväkodissa maisteleminen tuntuu olevan niin jännittävää, että ryhmäpaine voi vaikuttaa. Yksi äiti kertoi, että tyttöä hoitavat muutkin kuin omat vanhemmat. Tämä on varmaan tuonut tytölle innokkuutta maistaa uuttakin, mutta hän osaa silti olla pidättyväinen.

7 Pohdinta

Tässä pohdintaosuudessa tarkastelemme teoreettisen viitekehyksen ja sähköpostihaastattelun tuloksia. Haastatteluissa ilmeni yllättävän paljon äitien samankaltaisia kokemuksia ja ajatuksia Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeuksista. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli koota tietoa ja kuvailla, miten Turnerin syndrooma -tyttöjen syömisvaikeudet ilmenevät ja miten ne vaikuttavat perheen arkeen. Tavoitteenamme oli tuottaa painettua tietoa alan ammattilaisille mm. neuvolaan, päiväkotiin ja esikouluun Turnerin syndroomaan liittyvistä syömisvaikeuksista ja kuvailla niitä helpottavia tekijöitä äitien kokemusten pohjalta.

Haastattelutuloksista nousi esille useampia samankaltaisuuksia. Tuomme tässä esille niistä selkeimmin esille nousseet teemat. Useimmat äidit kertoivat tyttärensä olleen vailla ruokahalua jo vauva-ajasta lähtien. Kaikki vauvat eivät tunteet nälkää; he eivät välttämättä itkeneet nälkäänsä. Turnerin syndrooma -tyttöjen äitien kertomassa yhteistä oli myös se, että tytöillä ei ollut mielenkiintoa ruokaa tai edes maistelua kohtaan varhaislapsuudessa. Osa tytöistä ei työntänyt esimerkiksi edes leluja suuhunsa, vaikka se on hyvin tyypillistä pienille lapsille. Eräs äiti kertoo vastauksessaan, kuinka hän oli antanut työlleen mansikan käteen ensimmäistä kertaa. Tyttö ei ollut tehnyt elettäkään työntäkseen mansikkaa suuhunsa, vaan hän maalasi sillä pöytää.

Tyttöjen mielenkiinto ruokaa kohtaan oli vastaajien mielestä lähes poikkeuksetta vähäistä, ja osittain myös tämän vuoksi monien tyttöjen ruokavalio oli yksipuolinen. Rakenteelliset poikkeavuudet suussa ja kitalaessa, selittivät vauvojen syömättömyyttä, mutta hieman vanhempana keskittymisen puute ja valikoivuus tai tietyt vakiintuneet ruokailutavat ovat olleet suurimmat syyt ruokavalion yksipuolisuuteen. Tietyt lempiruuat tai herkut saattoivat maistua hyvin, mutta muuten lasta joutui houkuttelemaan jatkuvasti. Tämä asetti haasteen niin ruokailulle kotona kuin esimerkiksi päiväkodissakin. Päivähoidossa ruokailulla on suuri merkitys niin sosiaalisten kuin monien muidenkin eri taitojen opettelutilanteena. Ruokailutilanne päiväkodissa ei ole vain syömistä, vaan siihen liittyy moninaisia elementtejä ja opittavia asioita.

Haastatteluissa äidit kertoivat auttavaksi tekijäksi ajan. Äidit toivoivat, että myös ammattilaiset painottaisivat tätä asiaa. Kyseessä on asia, jota ei voi nopeuttaa. Vanhempien ja ammattihenkilöstön on oltava kärsivällisiä ja luotettava siihen, että aika auttaa ja tyttö selviää, vaikka hänen ruokailutottumuksensa olisivat jollakin tapaa poikkeavia tai ruokavalio hyvin suppea. Kun antaa ajan kulua ja on itse stressaamatta liikaa, myös uusien ruokien maistaminen edistyy. Osa äideistä toivoi, että joka paikasta olisi osattu kertoa ajan auttavan ja ettei pidä hätäillä. Eräs äiti kertoo kuulleensa tällaista viestiä ulkomaalaisilta vertaisäideiltä, ja se auttoi häntä jaksamaan. Tietoa ajasta äidit halusivat jakaa muille Turnerin syndrooma -tyttöjen vanhemmille, läheisille ja tyttöjä hoitaville tahoille.

Olemme käsitelleet työssämme hyvin tunneherkkää asiaa. Tyttöjen syömisvaikeus on vaikuttanut laaja-alaisesti aina perheen sisäisistä suhteista ja päivähoitosta ulkopuolisiin tahoihin asti. Turnerin syndrooma -tyttöjen syömisvaikeudet ovat nostaneet pintaan laajasti erilaisia tunteita. Haastatteluiden perusteella kolme eniten mainittua tunnetta olivat häpeää, stressi ja syyllisyys. Äidit kokivat häpeää tytön syömättömyydestä tai tämän erilaisesta ruokavaliosta. Asiaa eivät auttaneet ulkopuolisten ihmisten syyllistävät kommentit tyttöjen pilalle hemmotelusta ja liian löysästä suhtautumisesta ruokailuun. Toisaalta äidit itsekin kokivat syyllistävänsä itse itseään tyttöjen syömisestä. Eräs äiti kertoi, että oli helpompi antaa tytölle hänen toivomansa näkkileipä vaunuihin matkalla kerhosta kotiin kuin taistella taas kotona ruokailutilanteessa.

Haastatteluissa äidit kertoivat lisäksi myös stressin vaikeuttaneen arkea. Jatkuvat syömään houkuttelemiset tai ruuasta kieltäytymiset ovat stressanneet äitejä. Eräs äiti kertoi, ettei olisi jaksanut suostutella tai taistella tyttänsä syömisestä useita kertoja päivässä. Myös päiväkotia käsiteltiin useasti äitien kertoessa stressin tunteesta. Osa äideistä toivoi päiväkotien ymmärtävän Turnerin syndrooma -tyttöjä paremmin yksilöinä. Päivähoidolla kerrottiin olevan tärkeä rooli niin ahdistuksen luomisessa kuin sen helpottamisessakin, mikä koski sekä lasten vanhempia että lapsia itseään. Ilmapiiirin ja aikuisten asenteiden nähtiin vaikuttavan päivähoidossa.

Aineistoa analysoidessamme pohdimme useasti vastaamaan suostuneiden äitien tunteita. Osalla äideistä oli vahvoja tunteita ja kokemuksia liittyen tyttänsä syömisvaikeuteen, ja mietimme, vaikuttaako haastattelukysymyksiin vastaaminen heihin tunnetasolla. Mietimme, voivatko tekemämme kysymykset ja niihin vastaaminen aukaista äideissä jo ns. umpeutuneita haavoja liittyen tyttöjensä ruokailuun ja siihen liittyviin tekijöihin. Arvostamme suuresti äitien rehellisiä, aitoja ja tunnepitoisia vastauksia ja toivomme niiden helpottavan myös tulevien Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen vanhempia ja heidän läheisiään sekä auttavan tyttöjä hoitavien tahojen ymmärtävän ilmiön ainutlaatuisuuden.

Tujunen (2011, 159) kuvaa runossaan äitien tunnetta näin: *Ei voi olla parempaa syytöstä kuin syytös, ettet ole äitinä tehnyt parastasi lapsesi hyväksi. Ei ahdistavampaa tunnetta kuin tunne siitä, että olet huono äiti. Kyräilevät katseet, hiljaiset kuiskaukset, väkinäinen hymy. Yksikin syytös voi olla jo liikaa. Sen jälkeen et tunne olevasi missään turvassa. Et edes itsesi kanssa. Sillä se syytös alkaa elää sinussa omaa elämäänsä. Kasvattaa lonkeroitaan sisälläsi. Ylettyy pian korvista aivoihin, leukaan ja sydämeen. Myrkyttää veresi ja syö pikku hiljaa sisuksiasi. Etkä tiedä, paranetko siitä koskaan.*

Sähköpostihaastattelusta saamamme vastaukset olivat äitien kokemuksia ja heidän näkökulmiaan. Saimme muodostettua tuloksista selkeän kokonaisuuden. Onnistuimme löytämään vastaukset tutkimuskysymyksiimme ja muodostamaan tuloksista vanhempia ja eri alan ammattilaisia hyödyttävän kokonaisuuden. Tutkimuksemme avulla erilaiset Turnerin syndroomaan liittyvät syömisvaikeudet ovat tulleet näkyviksi. Jatkotutkimukset voisivat syventää tietämystä ja helpottaa tulevien Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen vanhempien arkea ja samalla auttaa alan ammattilaisia ymmärtämään asiaa. Jatkotutkimusaiheena voisi olla myös lastentarhanopettajien näkökulman tutkiminen. Se voisi käsitellä esimerkiksi päivähoiton mahdollisuuksia tukea Turnerin syndrooma tyttöjen syömisvaikeutta.

Opinnäytetyöprosessi on kehittänyt taitojamme monella osa-alueella. Prosessin aikana olemme kehittyneet tiedonhankkijoina, tiedon käsittelyssä, analysoimisessa ja yhtenäisen kokonaisuuden saamisessa. Hahmotimme työn aikana tutkimusprosessin vaiheet ja opimme toteuttamaan tutkimuksen. Haastattelutulosten perusteella opimme kiinnittämään enemmän huomiota yksilölliseen kohtaamiseen ja perheen tukemiseen.

Opinnäytetyötä tehdessämme meillä on ollut mahdollisuus tutustua vanhempien kokemuksiin eri ammattiryhmien yhteistyöstä, ja myös omat yhteistyötaitomme ovat kehittyneet. Olemme työskennellessämme käyneet vuoropuhelua, tehneet kompromisseja ja suunnitelleet aikatauluja. Lisäksi olemme olleet yhteydessä Suomen Turner-yhdistyksen vanhempien vertaisryhmän jäseneen. Omat reflektointitaitomme ovat kehittyneet, ja olemme oppineet peilaamaan ammattikirjallisuutta käytäntöön.

Lähteet

Gravholt C. 2009. Turner-know your body! Gothenburg: Novo Nordisk.

Hermanson E. 2013. Duodecim.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=kot00301&p_teos=kot&p_osio=104&p_selaus=. Luettu 12.2.2014.

Kekkonen M. 2014. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.

http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/menetelmat/kasvatuskumppanuus. Luettu 12.2.2014.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: EDITA.

Larivaara P., Lindroos S. & Heikkilä T. 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Lenko H-L. 2014. Tietoa turnerin oireyhtymästä.

<http://www.lastenendokrinologit.net/potilaille/turner.html>. Luettu 25.1.2014.

Mattila K-P. 2007. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Mattila K-P. 2010. Asiakkaana ihminen. Työnä huolenpito ja auttaminen.

Jyväskylä: PS-kustannus.

Morgan T. 2007. Turner syndrome: Diagnosis and management. American psycian nro 76/2007, 405–417.

Mäkinen P., Raatikainen E., Rahikka A. & Saarnio T. 2011. Ammattina sosionomi. Porvoo: WSOY.

Novo Nordisk Farma Oy. 2013. Lapsen kasvaminen ja kasvuhormoni opas kasvuhormonihoidosta lapsille ja vanhemmille.

http://www.novonordisk.fi/Images/PDF/Kasvuhormoni_esite.pdf Luettu 25.1.2014.

Nyholm P., Salonen M. & Soina S. 2013. Diagnoosi-opas Turnerin syndroomaa sairastavan lapsen vanhemmille ja läheisille. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/62803/nyholm_pauliina_salonen_maria_soina_satu.pdf?sequence=1. Luettu 26.1.2014

Ojanen T. Ritmala M., Sivén T., Vihunen R. & Vilén M. 2011. Lapsen aika. Porvoo: Wsoy.

Ruokonen I., Rusanen S. & Välimäki A-L. 2009. Taidekasvatus varhaiskasvatuksessa. Helsinki: Yliopistopaino Oy.

Saha M-T. 2012. Turnerin oireyhtymä. Lääkärikirja Duodecim.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/tk.koti?p_artikkeli=dlk01056&p_teos=dlk&p_osio=&p_selaus=8924. Luettu 25.1.2014.

Sosiaaliportti. 2012. Sosionomi (AMK) – tutkinto.
[http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_ammattikorkeakouluissa_tutkinto/](http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/sosiaalialanamkverkosto/sosiaaliala_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_ammattikorkeakouluissa/sosionomi_ammattikorkeakouluissa_tutkinto/). Luettu 25.1.2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2002. Valtioneuvoston periaatepäätös varhaiskasvatuksen valtakunnallisista linjauksista.
<http://pre20031103.stm.fi/suomi/pao/varhais2/julkaisu0209.htm> Luettu 2.2.2014.

Tujunen H. 2011. Kyllä minä sinua rakastan. Tampere: Nordbooks.

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi

9.12.2013

Arvoisa vastaanottaja

Olemme Saimaan ammattikorkeakoulun sosionomiopiskelijoita. Teemme opinnäytetyön Turnerin syndroomaa sairastavien tyttöjen syömisvaikeuksista. Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa, kuinka Turnerin syndrooma tyttöjen syömisvaikeudet ilmenevät, miten ne vaikuttavat perheen elämään ja kuinka yhteistyö on onnistunut päivähoiton ja neuvolan välillä.

Opinnäytetyö toteutetaan kevään 2014 aikana. Haastattelulomaketta käsittelevät ainoastaan opinnäytetyön tekijät. Lomakkeet käsitellään luottamuksellisesti ja vastauslomakkeet hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Kyselylomakkeeseen ei tarvitse laittaa nimeä, yksittäisen henkilön tietoja ei tule julki. Kysely on vapaaehtoinen eikä se velvoita mihinkään.

Pyydämme sinua osallistumaan tutkimukseen kirjoittamalla kokemuksista, joita sinulla on ollut Turnerin syndrooma tyttöjen syömiseen liittyvistä vaikeuksista ja kuinka ne ovat vaikuttaneet teidän perhe- ja sosiaaliseen elämään. Toivomme saavamme vastaukset 22.12.2013 mennessä sähköpostitse. Tarvittaessa lisätietoja voit kysyä meiltä.

Kiitos vastauksestasi!

Yhteistyöstä kiittäen

Heli Heltimoinen
heli.heltimoinen@student.saimia.fi
Sosionomiopiskelija

Heidi Lallo
h.lallo@student.saimia.fi
Sosionomiopiskelija

Haastattelulomake

Tehtävänanto

Pyydämme sinua kuvailemaan kokemuksia Turnerin syndroomaa tyttöjen syömisvaikeuksista ja sen vaikutuksesta perhe- ja sosiaaliseen elämäänne sekä yhteistyöstä päivähoiton ja neuvolan kanssa. Vastaa alla oleviin kysymyksiin mahdollisimman monipuolisesti ja rehellisesti.

1. Millaisia syömisvaikeuksia Turnerin syndroomaa sairastavalla työlläsi on ja miten ne ilmenevät?

2. Miten syömisvaikeudet ovat vaikuttaneet arkeenne ja perheenne sosiaaliseen elämään?

3. Mistä olet saanut tietoa/tukea lapsesi sairaudesta?

4. Minkälaista tukea olette saaneet tai olisitte kaivanneet eri ammattiryhmiltä?

5. Miten tyttösi syömisvaikeudet on otettu huomioon päivähoitossa?

6. Minkä asioiden olette todenneet helpottavan syömisvaikeuksia?

Kiitos vastauksestasi!

Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosionomi

Suostumus

Turnerin syndrooma tytön syömisvaikeuksien huomioiminen

Heli Heltimoinen ja Heidi Lallo

Olen saanut riittävästi tietoa kyseisestä opinnäytetyöstä ja olen ymmärtänyt saamani tiedon. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut kysymyksiini riittävät vastaukset. Tiedän, että minulla on mahdollisuus keskeyttää osallistumiseni missä tahansa vaiheessa, jos sitä haluan. Suostun vapaaehtoisesti osallistumaan tähän opinnäytetyöhön liittyvään tutkimuksen aineiston keruuvaiheen haastatteluun. Tiedän, että tutkimusraportissa saattaa olla lainauksia omasta haastattelustani, mutta kuitenkin niin kirjoitettuna, että minua ei voida tunnistaa tekstistä. Minulle on myös selvitetty, että kirjoitetut haastattelukertomukset eivät joudu kenenkään ulkopuolisen käsiin.

Aika ja paikka

Tutkimukseen osallistuja:

Tutkimuksen tekijät:

Heli Heltimoinen

Heidi Lallo

Turneryhdistys:

http://turneryhdistys.org/sites/default/files/perhosen_evain_nettireso_korjaukset_3.pdf