



”SILLOIN ALOIN AAVISTELLA, ETTÄ VAUVALLA ON JOTAKIN”

Ensitietoa yllättäen erityisen vauvan vanhemmille

Helinä Horila

Opinnäytetyö
Joulukuu 2012
Hoitotyön koulutusohjelma
Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto
Tampereen ammattikorkeakoulu

”Kun lapseni syntyi,
asetit harteilleni kivisen viitan,
raskaan kuin kuun
polttavan kuin laavan.
Kohtuni lapsi
ei koskaan kasvaisi
oman elämän virtaan.

Kiitokset vastuusta,
kiitokset, että kelpuutit
minut emoksi
tälle pentuselle,
annoit elämäntehtävän,
hellyyttä helisevän.
Unohdin pian viittani painon,
teit minut vahvaksi,
muurinsärkijäksi.”

(Mahdollisten, mahdottomien Äitien rukouskirja)

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto

HORILA, HELINÄ:

”Silloin aloin aavistella, että vauvalla on jotakin”
Ensitetietoa yllättäen erityisen vauvan vanhemmille

Opinnäytetyö 77 sivua, joista liitteitä 9 sivua
Joulukuu 2012

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kyselyn avulla selvittää, minkälaista ensitietoa erityislasten vanhemmat olivat saaneet synnytyssairaalassa. Tavoitteena oli kehittää kätilöopiskelijoiden valmiutta kohdata erityislapsen vanhemmat ensitietotilanteessa. Kehittämistehtävänä oli tuottaa verkko-oppimateriaali oppilaitoksemme Tabula-oppimisympäristöön. Kehittämistehtävän tavoitteena oli lisätä kätilöopiskelijoiden tietoisuutta kehitysvammoista sekä kasvojen, kallon ja selkäytimen epämuodostumista.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto kerättiin narratiivisella tutkimusmenetelmällä keväällä 2012. Kyselyyn vastasi viisi erityislapsen vanhempaa. Tutkimusaineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Teoriaosuudessa käsitellään ensitietoa, surevien vanhempien kohtaamista, vanhemmuuteen kasvua, vastasyntyneen tarkkailua syntymän jälkeen, kriisiteoriaa, kehitysvammaisuutta ja epämuodostumia. Eri kehitysvammaisuusoireyhtymät sekä kasvojen, kallon ja selkäytimen epämuodostumat on käsitelty liiteosiossa.

Tutkimusaineiston perusteella vanhempien ensitietokokemukset jakautuvat kahteen ryhmään. Toiset vanhemmat eivät olleet saaneet riittävästi tietoa. Lääkärit ja hoitohenkilökunta olivat olleet kiireisiä; vastuuta tiedon annosta oli siirretty henkilöltä toiselle. Toiset vanhemmat olivat saaneet tietoa hyvin, ehkä liikaakin senhetkiseen tilanteeseen nähden. Vanhempia oli kuunneltu ja tuettu. Henkilökunta oli ollut avointa ja aidosti tilanteessa läsnä.

Vanhemmat toivoivat henkilökunnalta aitoa läsnäoloa, luvanantoa tunteiden näyttämiseen, aikaa tutustua lapseen ja vanhempien rohkaisua kertomaan lapsen vammaisuudesta ystäville ja sukulaisille. Hoitohenkilökuntaa toivottiin ottamaan oma-aloitteisesti kontaktia vanhempiin. Myös tukihenkilöistä ja –perheistä toivottiin hoitohenkilökunnan kertovan.

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Option of Midwifery

HORILA, HELINÄ:

“Then I started to think that my baby has something wrong”

First information for parents who has a special baby

Bachelor's thesis 77 pages, appendices 9 pages
December 2012

The purpose of this thesis was to investigate by enquiry what kind of information the parents of special babies have gotten from hospital staff. The objective was to develop midwife students' readiness to meet the parents of a special baby during a first information situation. Moreover, an e-Learning material for the Tabula learning environment at TAMK was created in order to increase midwife students' knowledge of mental disability and malformations of the skull, face and spinal cord.

A qualitative method was used in the study, and the analysis method used was content analysis. The material was gathered in the spring of 2012. Five parents of a special child were answered to the enquiry. The theoretical part of this thesis deals with first information, meeting the sorrowing parents, growing to parenthood, the observation of the newborn, crisis theory, mental disability and malformation. The mental disability syndromes and malformations of the skull, face and spinal cord are described in an attachment.

The results of the thesis showed that parents have two kinds of experience of first information. Some of the parents had not got enough information. Doctors and nurses had been busy and responsible of giving information was transferred from person to person. The second group of parents had got information, maybe even too much in that situation. The parents were listened to and supported. The nursing staff were responsive genuinely present in the situation.

The parents hoped that the nursing staff is truly there for them, gives permission to parents to show all kinds of feelings, lets parents meet their baby and encourages parents to tell their family and friends about their special baby. The nursing staff should approach parents on their own initiative. The parents hoped to get information about support persons and support family.

Key words: first information, special baby, growing to parenthood, crisis, mental disability, malformation

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ	3
ABSTRACT.....	4
1 JOHDANTO	7
2 ENSITIETO	9
2.1 Ensitiedon antaminen.....	10
2.1.1 Epäilyvaihe	12
2.1.2 Epävarman tiedon vaihe.....	13
2.1.3 Diagnosoivaihe	13
2.2 Ensitiedon herättämät tunteet vanhemmissa.....	14
2.3 Synnytyssalissa annettavan ensitiedon jälkeen	15
3 ERITYISVAUVA.....	17
3.1 Vammaisuus.....	17
3.2 Kehitysvammaisuus	18
3.2.1 Kehitysvammaisuuden jaottelua	19
3.3 Epämuodostumat.....	20
4 VASTASYNTYNEEN TARKKAILU SYNTYMÄN JÄLKEEN.....	21
4.1 Kätilön tekemä vastasyntyneen tarkastus	21
4.2 Vastasyntyneen neurologinen tutkiminen.....	22
5 VANHEMMUUTEEN KASVU.....	24
5.1 Mielikuva lapsesta	24
5.2 Kun kaikki ei mene suunnitelmien mukaan.....	26
5.3 Surevien vanhempien kohtaaminen ja avun tarjoaminen	29
5.3.1 Vertaistuki.....	29
5.3.2 Perhekeskeisyys hoitotyössä.....	30
6 OPINNÄYTETYÖN JA KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAVOITE JA TARKOITUS	31
6.1 Kehittämistehtävä	31
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	33
7.1 Narratiivisen tutkimusmenetelmän valinta	33
7.2 Tutkimuksen kohderyhmä, tutkimusongelmat ja aineistonkeruu	34
7.3 Aineiston analyysi.....	35
7.4 Opinnäytetyön eettisyys.....	37
7.4.1 Narratiivisen tutkimuksen eettisyys	38
7.5 Opinnäytetyön luotettavuus	39
8 TARINOITA ERITYISVAUVAN SYNTYMÄSTÄ.....	43

8.1 Raskausaikana ja synnytyksen jälkeen ilmenneet ongelmat.....	43
8.2 Lääkärien ja hoitohenkilökunnan kohtaaminen synnytyksen aikana ja synnytyksen jälkeen	45
8.2.1 Lastenhoitajan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen	47
8.3 Ensitiedon antaminen.....	48
8.4 Koetut tunteet.....	50
8.5 Sijoittelu osastolla.....	52
8.6 Vertaistuki sekä perheeltä ja ystäviltä saatu tuki	53
8.7 Ensitiedon kehittäminen.....	54
8.8 Yhteenveto	55
9 POHDINTA	57
9.1 Vammainen lapsi on perheelleen taakka?.....	57
9.2 Opinnäytetyön taustaa.....	58
9.3 Tutkimustulosten analysointia	60
9.3.1 Vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa	60
9.3.2 Ensitiedon anto.....	61
9.3.3 Puolison antama tuki.....	61
9.3.4 Kehittämisideoita	61
LÄHTEET.....	63
LIITE 1.....	69

1 JOHDANTO

Lähes kaikkien äitien ensimmäinen kysymys on kätilölle tai lääkärille synnytyksen jälkeen ”onko lapsi terve?”. Vasta toisena kysytään lapsen sukupuolta. Ensimmäiseen kysymykseen myöntävä vastaus on kuin musiikkia vanhempien korville, mikä jää soimaan pitkäksi ajaksi. Vielä suuremman painoarvon voivat saada ne sanat, joita vammaisen vastasyntyneen vanhemmat saavat kuullakseen. Niiden sanojalta vaaditaan kokemusta ja tietoa, mutta empatiaa ei korvaa mikään. (Raivio 1995, 87.)

Parantuneista sikiöseulonnoista huolimatta vuosittain Suomessa syntyy yllättäen erityisiä vauvoja. Useat vanhemmat eivät ole osanneet varautua vammaisena syntyvään lapseen. Tilanne on vaikea myös synnytystä hoitavalle kätilölle. Hän joutuu tilanteeseen yllättäen. Lapsen tila voi olla kriittinen syntymähetkellä; lapsi saattaa tarvita nopeasti hoitoa. Epävarmuus siitä, mikä lapsen vointi ja diagnoosi on ja kuka kertoo vanhemmille, aiheuttaa vanhemmissa epätietoisuutta ja pelkoja sekä synnytystä hoitaneessa kätilössä riittämättömyyden tunteita. Lohdutukseksi tarkoitetut väärät sanat voivat viedä uskottavuuden hoitohenkilökunnalta ja aiheuttaa suuria pettymyksiä myöhemmin.

Kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi, vanhemmat tarvitsevat erityisen paljon tukea ja inhimillistä huolenpitoa heitä hoitavalta henkilökunnalta. Tavoitteena ensitiedon antamisella on tiedon antaminen siten, että perheet kokevat saavansa asiallista ja toivoa antavaa ensitietoa sekä tukea kriisissään että surutyössään. Tavoitteena on auttaa sekä äitiä että perhettä omien voimavarojen löytymiseen ja edistää sopeutumista nykyiseen tilanteeseen. Oleellista ensitiedon antamisessa on yksilöllinen, hienotunteinen ja ihmisläheinen suhtautuminen perheeseen. (Raussi-Lehto 2009a, 460.)

Epämuodostumatapauksien esiintyvyys syntyvillä lapsilla on pysynyt vuosina 1993–2008 melko tasaisena, keskimäärin 336/10 000 vastasyntyntä. Vähintään yksi merkittävä epämuodostuma todettiin vuosittain keskimäärin 1 993 vastasyntyneellä. (Ritvanen ja Sirkiä 2011, 1.) Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana on pitkäaikaisesti sairaiden tai vammaisten lasten määrä kasvanut. Syynä on tieteen ja

tekniikan sekä hoitomenetelmien huima kehitys; yhä vaikeammin vammaiset lapset jäävät eloon. (Taanila 2009, 91.)

Opinnäytetyö syntyi omasta aloitteestani. Kiinnostuin vanhemmille annettavasta ensitiedosta erityisvauvan syntyessä, kun tutustuin ensimmäisenä opiskeluvuotenani Kaija Hännisen väitöskirjaan Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Halusin tutustua aiheeseen tarkemmin ja kehittää itseäni antamaan ensitietoa vanhemmille yllättävässä tilanteessa. Tiedonhaun aiheeseen suoritin tutustumalla aikaisempaan kirjallisuuteen sekä tekemällä narratiivisen tutkimuksen erityislasten vanhemmille. Työn kirjallinen osuus käsittelee ensitiedon antamista, vastasyntyneen tarkkailua, odotusaikana muodostunutta mielikuvaa vauvasta sekä kriisiteoriaa ja surevien vanhempien kohtaamista. Liiteosiossa on käsitelty yleisimpiä kehitysvammoja sekä selkäytimen, kallon ja kasvojen synnynnäisiä epämuodostumia. Opinnäytetyö on tietopaketti kätilö-, terveydenhoitaja- ja sairaanhoitajaopiskelijoille.

Vastasyntyneelle poikkeavuutta ulkonäössä voivat aiheuttaa lukuisat eri syyt. Erityisvauvan määritelmää noudattaen käsittelen opinnäytetyössäni vammaisuutta ja kehitysvammaisuutta aiheuttavia oireyhtymiä sekä sikiönkehityksen aikaisia selkäytimen, kallon ja kasvojen epämuodostumia. Olen rajannut ulkopuolelle raajojen, sydämen, suoliston, virtsateiden ja sukupuolielinten epämuodostumat. Opinnäytetyössä käsiteltävät vammat ovat silmin nähtävissä ja estävät lapsen normaalin kehityksen.

2 ENSITIETO

Ensitiето ymmärrettiin 1980 – luvulla joko kapea-alaisena tai laaja-alaisena käsitteenä. Kapeammassa merkityksessä ensitiedon voidaan ajatella olevan lyhytaikainen tapahtuma, jossa kerrotaan tieto lapsen vammaisuudesta. Ensitiedolla tarkoitetaan laaja-alaisena käsitteenä kokonaisuudessaan sitä tilannetta, jossa tieto lapsen diagnoosista annetaan ja jonka aikana perhettä ohjataan ja tuetaan. Tavoitteena ohjauksella on valmentaa vanhempia itse ratkaisemaan ongelmansa. Tällä tavoin ymmärrettynä ensitiето ajatellaan kauan kestäväksi, jolloin ensitiето sisältää vanhemmille lapsen syntymästä ja vammaisuudesta annettavan tiedon lisäksi tietoa kuntoutuksesta, sosiaaliturvasta ja erityishuollosta. (Hänninen 2004, 21.)

Jokainen perhe ja jokaisen lapsen syntymä on ainutlaatuinen tapahtuma, johon liittyy erityisiä kokemuksia. Useimmat vanhemmat kuitenkin kokevat raskauden aikana epämääräisiä pelkoja siitä, onko lapsi terve. Pelot muuttuvat todellisiksi, kun lapsi syntyy vammaisena tai sairaana. Vanhempien kokemukset erityislapsen syntymästä vaihtelevat, mutta useimmille kokemukseen liittyy hetkellinen järkytys – kuin hyppy tuntemattomaan. Kaikkien vanhempien ensimmäisenä tehtävänä on luopua kuvitellusta lapsesta ja antaa tilaa todelliselle lapselle. Tämä tehtävä on todennäköisesti haasteellisempi silloin, kun lapsi syntyy sairaana tai vammaisena. (Kalland 1998, 58–59.)

Tieto lapsen vammaisuudesta joudutaan kertomaan yleensä synnytyksen yhteydessä tai pian sen jälkeen. Ei ole olemassa yksinkertaisia neuvoja niille, jotka työssään kohtaavat vammaisena syntyvien lasten vanhempia. Tällaista ensitiетоa kuvataan tiedoksi, jota ei haluttaisi antaa - eikä vastaanottaa. (Raussi-Lehto 2009a, 459.)

2.1 Ensitiedon antaminen

Ensitieto on tärkeää, mutta ensitiedon antajan on hyvä tietää, että yhtä oleellista ja alussa ehkä oleellisempaakin kuin tieto, on tapa, jolla tietoa annetaan. Jokainen perhe, johon syntyy vammaisen lapsi, on ainutkertainen. Tapa, jolla on annettu tietoa yhdelle äidille ja perheelle, ei ole välttämättä oikea seuraavalle. Yhteistä on kuitenkin se, että ensitiedon antajalta edellytetään fyysistä ja psyykkistä läsnäoloa ja tiedon antamista sen mukaisesti, miten vanhemmat kykenevät vastaanottamaan tietoa. (Raussi-Lehto 2009a, 460.) Esimerkiksi työntekijöiden kertomistapa vaikuttaa siihen, mitä vanhemmat pystyvät vastaanottamaan kerrotusta tiedosta (Hänninen 2004, 65). Vanhemmille tulee myös antaa mahdollisuus ja oikeus omien tunteidensa ja epätoivonsa purkamiseen (Raussi-Lehto 2009a, 460).

Vammaisen lapsen perheelle annetaan ensitietoa lapsen vammaisuudesta ja siihen liittyvistä asioista, kun perhe kohtaa vammaisuuden ensimmäistä kertaa. Ensitietotilanteessa lapsesta vastuussa oleva henkilökunta kertoo selkeästi vammaisuudesta ja sen vaikutuksista. Ensitieto koostuu tiedon siirrosta, riittävän tuen antamisesta, tunteiden huomioimisesta ja toimintaan ohjaamisesta. Lisäksi ensitietotilanteen tulee olla toiveita herättävää. (Helminen ja Hänninen 1995, 5-6.) Ensitietoon kuuluu myös asioiden toistaminen (Hänninen 2004, 22).

Ensisijaisesti ensitiedon antajana on synnytystä hoitanut lääkäri tai lastenlääkäri. Myös synnyttäjää hoitaneen kättilön on oltava paikalla, jotta hän on tietoinen, mitä vanhemmille on kerrottu. Tällä tavoin kättilö voi omalta osaltaan varmistaa tiedon kulkua eteenpäin esimerkiksi eri palvelujärjestelmien välillä. (Raussi-Lehto 2009a, 460.) Kun lääkäri, vanhemmat ja perhettä hoitava kättilö ovat yhdessä mukana ensitiedon antamisessa, syntyy hyvä, luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri (Taanila 2009, 93). Syytä on tarkoin harkita, mitä vanhemmille sanotaan. Vanhemmille on sanottava asiat niin selkeästi, ettei synny väärinkäsityksiä. Kertomisessa keskitytään senhetkiseen tilanteeseen ja vältetään antamasta epävarmaa tietoa. (Raussi-Lehto 2009a, 460.)

Pihkon (2010, 109) mukaan vammaisen lapsen syntyessä perheeseen vanhempien selviytyminen tilanteesta riippuu ensisijaisesti heidän omista voimavaroistaan. Hoitohenkilökunta voi menettelytavoillaan vaikuttaa vanhempien kokemukseen. Vanhempien alkuvaiheen kokemuksilla on puolestaan vaikutusta suhtautumisessa lapseen ja hänen mahdollisuuksiinsa. Kun vanhemmille kerrotaan lapsen vammaisuudessa, tulisi molempien vanhempien olla läsnä. (Pihko 2010, 109.) Vanhempien ja koko perheen sopeutumisen ja myöhemmän toiminnan kannalta on tärkeää, että vanhemmat vastaanottavat tiedon yhdessä (Taanila 2009, 93). Puolison välittämä tieto ei ole välttämättä juuri lääkärin tarkoittamalla tavalla esitetty, sillä kerrontaan on tullut mukaan kertojan oma tulkinta asiasta. Toisen vanhemman kautta saatu tieto on myös ongelmallista siksi, etteivät vanhemmat voi jälkikäteen keskustella keskenään siitä, miten kumpikin osapuoli on kuullut ja ymmärtänyt välitetyn tiedon. (Hänninen 2004, 165.)

Välkkilän (2009, 10) mukaan diagnoosin kertominen on perheiden elämässä käänteentekevä hetki, joka muistetaan myöhemmin erityisen hyvin. Tilanne vaatii niin lääkäreiltä kuin kätilöiltäkin suurta ammattitaitoa ja hienotunteisuutta. Perhe saattaa tarvita myös muuta tukea oikein annetun tiedon lisäksi. Vanhempien kertomuksen mukaan ensitiedossa on erityisen tärkeää rohkaiseminen ja arjessa tukeminen. (Välkkilä 2009, 10.) Keskustelun tulisi tapahtua rauhallisessa huoneessa, jossa eivät keskeytä ulkopuoliset henkilöt tai puhelin. Tieto lapsen vammaisuudesta järkyttää vanhempia ja heidän voi olla jälkeenpäin vaikea muistaa kaikkea heille kerrottua. (Pihko 2010, 109.) Synnytystä hoitaneen kätilön läsnäolo keskustelun aikana antaa vanhemmille mahdollisuuden käydä asioita uudelleen läpi kätilön kanssa (vrt. Pihko 2010, 109).

Hännisen (2004, 187) tutkimus osoittaa, ettei synnytyssalissa ole varauduttu vammaisen lapsen yllätykselliseen syntymään siten, että olisi olemassa yhtenäinen tai selvä ensitiedon toimintakäytäntö. Ensitietotilanteisiin liittyvät tekijät riippuvat suurelta osin kunkin työntekijän tiedoista ja taidoista, aikaisemmasta kokemuksesta ja ammatillisesta asemasta. Vammaisen lapsen syntyessä lapsen lääketieteellisestä tutkimuksesta ja hoidosta huolehditaan hyvin, mutta vanhempien huomioiminen on vähäisempää ja tiedon saaminen jää niukaksi varsinkin epäilyvaiheessa eli aivan

ensimmäisessä ensitietotilanteessa. Isät, jotka eivät ole synnytyksessä tai sairaalassa mukana, saattavat alussa jäädä kokonaan ammattilaisten välittämän ensitiedon ulkopuolelle. Itsensä ulkopuolisiksi voivat tuntea myös äidit, jotka ovat paikalla, mutta jäävät keskustelun ulkopuolelle lääkärin keskustellessa vain isän kanssa. (Hänninen 2004, 187.)

Jotta kaikki ensitietotilanteet olisivat mahdollisimman onnistuneita, työntekijällä täytyy olla tehtävän edellyttämät tiedot ja taidot. Ensitietotilanteissa perhelähtöinen työ vaatii vuorovaikutustaitoja, hyvää ammattitaitoa, vahvaa ammatti-identiteettiä ja rohkeutta kohdata uusia tilanteita sekä avointa suhtautumista vammaisuuteen. Jokaisen vammaisen lapsen vanhempien kanssa työskentelevän työntekijän tulee saada nämä taidot jo perusopintojen yhteydessä. Lisäksi toimipaikkakoulutuksena tulisi järjestää kättilöille ja lääkäreille säännöllisin väliajoin myös yhteistä perhelähtöistä ensitietokoulutusta. (Hänninen 2004, 203.)

2.1.1 Epäilyvaihe

Epäilyvaiheessa terveydenhuollon henkilökunnalle epävarmuutta aiheuttaa se, ettei vammasta ole kohtaamishetkellä varmaa tietoa, vaan on vain aavistus. Miten toimitaan silloin, kun ei tiedetä eli kun vammasta ei ole varmaa tietoa? Mikäli vanhemmat aavistavat, ettei kaikki ole kunnossa ja he kysyvät suoraan, mikä lapsella on hätänä, heille ei välttämättä vastata. Tästä aiheutuu ristiriitatilanne. Jos vanhemmat itse näkevät, ettei kaikki ole hyvin, eivät työntekijöiden lohdutukseksi tarkoittamat toteamukset tunnu uskottavilta. Hyvää tarkoittavan lohdutusyrityksen merkitys muuttuu, koska tällainen lohduttaminen aiheuttaa vanhemmissa kiukkua ja toisaalta vähentää työntekijöiden uskottavuutta. Vanhemmat kaipaavat ja tarvitsevat myös lohduttavia sanoja, joiden kuitenkin tulisi perustua todelliseen tilanteeseen. (Hänninen 2004, 163–164.)

2.1.2 Epävarman tiedon vaihe

Epävarman tiedon vaiheessa hoitohenkilökunnalla on jo vahvoja epäilyjä siitä, että lapsen piirteet viittaavat vammaisuuteen tai lapsella on selvästi näkyvä vamma, jonka vanhemmatkin pystyvät havaitsemaan. Epävarman tiedon vaihe on työntekijälle haasteellista, koska hänen tehtäväänsä on välittää tietoa vammaan liittyvästä epäilystä vanhemmille, jotka eivät välttämättä osaa ollenkaan odottaa tämäntyyppistä tietoa. Toisessa ääripäässä ovat vanhemmat, jotka hätäisinä ja peloissaan esittävät kysymyksiään. Synnytystä hoitava kätilö voi kertoa vanhemmille havaitsemiaan asioita vauvasta. Kätilö voi hyödyntää oman aikaisemman kokemuksensa vastaavista tilanteista sekä hankkia kollegoidensa vahvistuksen vamman tulkinnalle. Tässä vaiheessa hyvän ensitietotilanteen edellytys ei ole se, että työntekijällä on oikea vastaus kaikkiin kysymyksiin. Hyvä ensitietotilanne voi koostua myös siitä, että vanhemmille kerrotaan, että ei tiedetä. (Hänninen 2004, 164–165.)

Epävarman tiedon vaihe on erityisesti vaihe, jossa vanhempien tunteet nousevat esiin heidän kuultuaan lapsensa vammasta. Osa vanhemmista voi joutua sokkiin saatuaan tiedon lapsen vammaisuudesta, koska eivät ole osanneet ollenkaan varautua tilanteeseen. Jos vanhemmat kokevat, ettei heidän kysymyksiinsä anneta vastauksia, he voivat tulla kiukkuisiksi. Sokissa tai ärtyneessä mielentilassa vanhempien on vaikea keskittyä vastaanottamaan tietoa lapsen vammaan liittyvistä yksityiskohdista. Tilanne voi olla työntekijällekin niin ahdistava, että hän haluaa itse mahdollisimman nopeasti pois tilanteesta ja siksi siirtää tehtävän jollekin toiselle työntekijälle. (Hänninen 2004, 165.)

2.1.3 Diagnoosivaihe

Diagnoosivaiheessa tiedon kertojaksi vanhemmille voidaan valita kokenut lääkäri. Lisäksi diagnoosin kertominen on työntekijälle helpompi tilanne kuin alustavan tiedon kertominen, koska tähän kohtaamiseen työntekijä voi valmistautua ja hänellä on varmaa, tutkimuksiin pohjautuvaa tietoa kerrottavanaan. Useat vanhemmat kokevat

diagnoosin kuulemisen helpottavana asiana, varsinkin silloin, jos sitä on edeltänyt pitkä epätietoisuuden vaihe. (Hänninen 2004, 166.)

2.2 Ensitiedon herättämät tunteet vanhemmissa

Kearneyn ja Griffinin (2001, 582–592) mukaan vammaisen lapsen syntyminen tulee perheelle lähes aina yllätyksenä. Lapsen syntyminen vammaisena vaikuttaa sekä lapsen omaan kehitykseen että perheeseen. Kaikkien perheenjäsenten on käytävä läpi monivaiheinen ja vaikea prosessi. Perhe saattaa kokea esimerkiksi järkytystä, pettymystä, vihaa ja huonommuutta. Joskus vanhemmat haluavat hylätä vammaisen lapsen. Iloakin koetaan kaikesta huolimatta. Jos perheessä ei ole lapsia ennestään, saattaa vammaisen lapsen syntymä olla vanhemmille erityisen vaikeaa. Vanhemmat miettivät monia kysymyksiä: miksi juuri meille syntyi vammainen lapsi, mitä olemme tehneet väärin, mistä meitä rangaistaan, miten elämämme muuttuu, uskallammeko hankkia enää lisää lapsia ja niin edelleen. Niin vanhemmat kuin heidän sukunsakin saattavat myös syytellä toisiaan tapahtuneesta. (Kearney ja Griffin 2001, 528–592.)

Tieto lapsen vammaisuudesta voi herättää vanhemmissa voimakkaitakin tunteita. Vanhemmat voivat tuntea pettymystä ja surua sekä epävarmuutta tulevaisuuden suhteen. Tiedon tullessa täytenä yllätyksenä osa vanhemmista joutuu jopa sokkiin. Kun vauva on ensitietoa annettaessa paikalla, ei vamma tunnu niin pelottavalta ja etäiseltä asialta. (Hänninen 2004, 188-189.) Tärkeintä on, että ensitiedon antaja on perehtynyt suruprosessin olemukseen, hänellä on aikaa ja kärsivällisyyttä, hän kunnioittaa äidin tunnereaktioita eikä jätä äitiä yksin. Oleellista on isän mukaan ottaminen ensitietotilanteeseen. Oikein hoidettu ensitiedon antaminen vähentää tai estää poikkeavien puolustusmekanismien syntyä vanhemmissa ja auttaa heitä saamaan realistisen kuvan omasta lapsestaan. (Amnell 1995, 126.)

Ensitiedon tuoma järkytys tai epäily lapsen vammaisuudesta koetaan tilanteessa kaikkein vaikeimmaksi. Vanhempien tarvitsema tuki on tällöin selvästi suurinta.

Useimmat vanhemmat ovat valmistautuneet huonosti vammaisen lapsen syntymään. Tutkimukset osoittavat, että useimmat vanhemmat haluavat tietää lapsensa diagnoosin heti alusta alkaen; epävarmuus ja epäily voivat olla stressaavampaa kuin huonot uutiset. (Seligman ja Darling 2007; 97, 100, 103.)

Vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa perheessä tilanteen, jossa koko perheen toiminta joudutaan miettimään uudelleen. Vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen syntyminen vaikuttaa vanhempien väliseen suhteeseen, sisarusten asemaan, perheen sisäiseen vuorovaikutukseen sekä jokapäiväisiin toimintoihin, vanhempien ajankäyttöön, työssäkäyntiin, harrastuksiin ja talouteen. (Taanila, Kokkonen ja Järvelin 1995, 2432.)

2.3 Synnytyssalissa annettavan ensitiedon jälkeen

Esimerkiksi Tampereen yliopistollisessa sairaalassa järjestetään vanhempien halutessa ensitukiryhmäistunto, johon vanhemmat voivat kutsua kaikki haluamansa sukulaiset, läheiset ja ystävät. Ensitietotukiryhmäistunnossa koulutetut vetäjät antavat tietoa lapsen vammasta koko lähipiirille samanaikaisesti. Vammaisuuden hyväksyminen helpottuu ja läheiset voivat tukea perhettä. Istunnossa perhettä tuetaan kohti tulevaisuutta. Istuntoon osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Istunto järjestetään yleensä lapsen ollessa vielä sairaalassa joko perheen kotona tai sairaalassa. Kahdesta kolmeen tuntia kestävässä istunnossa on aloitus-, fakta-, ajatus-, reaktio-, normalisointi- ja päätösvaihe. Lääkärin olisi hyvä olla mukana vain faktavaiheessa, koska vanhemmat ja läheiset uskaltavat näyttää tunteensa paremmin ilman lääkärin läsnäoloa. Ajatusvaiheessa annetaan tilaa tunteille ja reaktiovaiheessa tunteita käydään läpi. Normalisointivaiheessa vauvan olisi mahdollisuuksien mukaan hyvä olla paikalla, jotta läsnäolijat näkisivät vauvan hyvät puolet, eikä vammaisuus ottaisi ylivaltaa. Päätösvaiheessa on vielä mahdollisuus kertoa omista tunteista ja kysyä asioista. Perheille annetaan tietoa tukipalveluista. (Ojala 2011.)

Henkilökunnan tulisi jo sairaalassa luoda edellytykset vanhempien ja vammaisen tai sairaan vastasyntyneen yhdessäololle. Tulisi myös mahdollisuuksien mukaan tukea sisarusten yhdessäoloa lapsivuodeosastolla, sillä vastasyntyneen hoitaminen auttaa vanhempia ja sisaruksia ottamaan lasta lähelle ja näin vahvistamaan kiintymystä. Hoitavan kätilön on myös hyvä tutustua lapseen, koska näin vanhempien lähestyminen sekä heidän surunsa ja tuskansa kohtaaminen helpottuu. Vanhempia vahvistetaan näkemään lapsessaan myönteisiä puolia; tämä auttaa heitä hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on. Vanhempien vastaanottokyvyn mukaan annetaan lisätietoa lapsen vamman laadusta ja sen kanssa elämisestä, sosiaalipalveluista, kunnan vammaispalveluista, kuntoutuspalveluista, tukiperheistä ja vammaisjärjestöistä. (Raussi-Lehto 2009a, 461.)

Vanhemmille on syytä korostaa, että vammainen lapsi on ensisijassa lapsi, jolla on samat tarpeet kuin kenellä tahansa muulla lapsella ja sama oikeus saada ne tyydytetyiksi. Hän on vasta toissijaisesti vammainen lapsi erityistarpeineen. (Raussi-Lehto 2009a, 461.)

3 ERITYISVAUVA

Korhosen (1999, 11) mukaan erityisvauva on aina ensisijaisesti vauva, jolla on samat turvan, rakkauden ja kehittymisen tarpeet kuin muillakin lapsilla. Hän tarvitsee tukea kehittyäkseen tasapainoisesti ja saavuttaakseen elämän ensitaidot, koska hänellä on elämän alkuvaiheessa ongelmia ennenaikaisen syntymän, monenlaisten sairauksien tai kehityshäiriöiden takia. Keskonen on erityisvauva siksi, että hän on syntynyt liian aikaisin. Erityisvauva on myös lapsi, jonka kehityspotentiaalien vahvistamiseen tarvitaan erityishuomiota lapsen kehitysvammaisuuden ja monenlaisten kehityshäiriöiden aiheuttamien epämuodostumien vuoksi. (Korhonen 1999, 11.)

Usein erityisvauvan vaikeuksista puhutaan yleistäen. On kuitenkin huomattava, kuinka suuri yksilöllinen vaihtelevuus on saman potilasryhmän sisällä. Vaikka kaikki erityisvauvat ovat alttiita monenlaisille erityistilanteen seurauksille, heistä suurin osa kehittyy normaalisti. (Korhonen 1999, 12.)

3.1 Vammaisuus

Pihkon (2007, 136) mukaan vammaisuuden käsite voidaan määrittää usealla tavalla. Lääketieteen perinteinen malli tarkastelee vammaisuutta yksilön ongelmana. Vamma tarkoittaa kehon rajoitusta, jota pyritään poistamaan kuntoutuksella. Uudempi määritelmä sitä vastoin ottaa huomioon yksilön ongelman suhteessa elinympäristöön. (Pihko 2007, 136.) Vammalla tarkoitetaan sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskkyä. Kyseessä siis ei ole pelkästään mekaanisen syyn, esimerkiksi tapaturman, aiheuttama vamma, joten tässä mielessä vamma-käsite on laajentunut. (Kaski, Manninen ja Pihko 2009, 16.) Oli vammaisuuden määritelmä mikä tahansa, jokaisen vammaisten kanssa työskentelevien tulisi tiedostaa, mitä mielikuvia hänessä aiheuttavat sanat vammainen, aivovaurio tai

kehitysvammainen. Vammaisuus ei ole tila, jota kukaan olisi toivonut läheiselleen tai itselleen. (Pihko 2007, 136.)

Useimmissa ihmisissä, niin vammaisissa itsessään kuin heidän omaisissaankin, ”vammaisuus” herättää monenlaisia tunteita. Vanhemmille mikä tahansa lapsen elämää uhkaava vaikea vamma merkitsee suurinta mahdollista hätää ja uhkaa. Hoitohenkilökunnan tiedostamattomat asenteet saattavat muodostua asiallisen toiminnan esteeksi, erityisesti tilanteissa, joissa lapsi tai hänen perheensä ei ole ennestään henkilökunnalle tuttu. (Pihko 2010, 108–109.)

3.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vaurioita ja vammoja. Kuitenkin merkittävin ryhmä ovat hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet; niitä nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Tärkeimpiä näistä taas ovat aivojen kehityshäiriöt. Usein niihin liittyy älyllisten toimintojen vajavuutta, jota WHO nimittää älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. (Kaski ym. 2009, 16.) Suomessa kehitysvamma – käsite on vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa (Arvio 2011, 13).

Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokituksen, ICD-10:n (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on epätäydellinen tai estynyt. Erityisesti kehitysiässä ilmaantuva taidot eli yleiseen henkiseen suorituskyyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa. (WHO, ICD-10.)

Kehitysvammaisuus AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2011) määritelmän mukaan tarkoittaa tämänhetkisen

toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Ominaista tilalle on merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskky (älykkyyssosamäärä on alle 70-75). Kehitysvammaisuuteen liittyvät adaptiivisten taitojen rajoitukset voidaan jakaa kolmeen taitoryhmään: käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot. Käsitteellisiin taitoihin kuuluvat puhutun ja kirjoitetun kielen ymmärtäminen, käsitys ajasta, rahasta ja numeroista sekä omatoimisuus. Sosiaaliset taidot käsittävät ihmissuhdetaidot, sosiaalisen vastuullisuuden, omatunnon, varovaisuuden, sosiaalisten ongelmien ratkaisun sekä kyvyn noudattaa sääntöjä ja lakeja sekä välttelyn tulla kaltoin kohdelluksi. Käytännöllisiä taitoja ovat suoriutuminen päivittäisistä toiminnoista, omasta itsestä huolehtiminen, ammatilliset taidot, terveydenhoito, matkustaminen ja selviytyminen liikenteessä, aikataulujen ja rutiinien noudattaminen, turvallisuus sekä rahan ja puhelimen käyttö. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen kuin henkilö täyttää 18 vuotta. (AAIDD 2011.)

3.2.1 Kehitysvammaisuuden jaottelua

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa koulussa oppimisvaikeuksia. Lapsi saattaa kyetä opiskelemaan tukitoimenpiteiden avulla normaalissa luokassa, joskin tarvitsee usein erityisopetusta. Henkilökohtaisissa toimissaan hän on yleensä omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna, monet kykenevät työhön ja ylläpitämään sosiaalisia suhteita. Usein he tarvitsevat kuitenkin työssään jonkinasteista jatkuvaa opastusta ja valvontaa. Henkilö tarvitsee usein tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut. (Kaski ym. 2009, 20-21.)

Keskiasteisesta älyllisestä kehitysvammaisuudesta aiheutuu merkittäviä viiveitä lapsen kehitykseen. Lapsi tarvitsee kouluiässä erityistä tukea, mutta kykenee saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja riittävän kommunikaatiokyvyn. Henkilökohtaisista päivittäisistä toimistaan useimmat selviytyvät joko itsenäisesti tai melko itsenäisesti. Henkilö tarvitsee aikuisena vaihtelevanasteista tukea elääkseen ja työskennelläkseen yhteiskunnassa. Asumiseensa henkilö tarvitsee valvontaa. (Kaski ym. 2009, 21.)

Vaikeasta älyllisestä kehitysvammaisuudesta aiheutuu yksilölle jatkuva tuen ja ohjauksen tarve. Asumisessa, koulussa ja työtehtävien suorittamisessa henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia. Hän on riippuvainen muista ihmisistä; hänen kuntoutumisensa vaatii onnistuakseen paljon työtä. Kuitenkin hän voi pitkän kuntoutuksen avulla kehittyä melko itsenäiseksi henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissaan. (Kaski ym. 2009, 21.)

Syvästä älyllisestä kehitysvammaisuudesta aiheutuu yksilölle täydellinen riippuvuus muista ihmisistä ja jatkuva hoivan tarve. Hänellä on vakavia puutteita liikunnassa, kommunikaatiossa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista ja kyvyssä hallita rakon ja suolen toimintaa. Hän voi tulla omatoimiseksi joissakin päivittäisen elämän toiminnoissa, esimerkiksi syömisessä, ja oppia yksinkertaisia työtehtäviä. (Kaski ym. 2009, 21–22.)

3.3 Epämuodostumat

Fellmanin ja Luukkaisen (2010, 130) mukaan noin kolmella prosentilla vastasyntyneistä on huomattava synnynnäinen epämuodostuma. Epämuodostumista suuri osa todetaan jo sikiökaudella sikiön kaikututkimuksella. Tavallisimmat heti syntymän jälkeen todettavat vakavat epämuodostumat ovat kromosomihäiriöt (trisomia 21, 18 ja harvemmin trisomia 13), sydänviat ja suoliston alueen epämuodostumat. Sairaana vastasyntyneen erotusdiagnostiikassa on muistettava aina epämuodostuman mahdollisuus ja tehtävä tarvittavia tutkimuksia. Suurin osa epämuodostumista voidaan todeta kaikututkimuksella ja röntgenkuvauksella. Mikäli lapsella todetaan epämuodostuma, on selvítettävä, liittyykö siihen muita. (Fellman ja Luukkainen 2010, 130.)

4 VASTASYNTYNEEN TARKKAILU SYNTYMÄN JÄLKEEN

Kätilö tunnistaa terveen lapsen ulkonäön ja käytöksen, mutta on opittava myös merkit ja viestit sairaudesta, mitkä voivat olla hiuksenhienoja ja epätieteellisiä. Mikäli vastasyntynyt voi huonosti, hänet pitää identifioida nopeasti ja vanhempia pitää informoida tilanteesta niin pian kuin mahdollista. (Bain 2003, 797–798.)

Kätilötyön osaamiseen sisältyy sikiön ja vastasyntyneen voinnin seurannan lisäksi vastasyntyneen ensihoito ja tarkkailu. Erityisosaaminen kohdistuu myös siihen, että kätilö pystyy tunnistamaan häiriöt vastasyntyneen voinnissa, antamaan ensiavun ja ohjaamaan jatkohoitoon sekä kyvyn tukea vanhempia huonokuntoisen lapsen syntyessä. Vaikeat tilanteet syntyvät silloin, kun onnellinen odotus muuttuu yllättäen surutyöksi perheeseen syntyneen sairaan tai vammaisen vastasyntyneen vuoksi. (Raussi-Lehto 2009a, 458.)

4.1 Kätilön tekemä vastasyntyneen tarkastus

Kätilö tarkastaa syntymän jälkeen lapsen pään, suun, selän, peräsuolen ja raajat. Päästä huomioidaan pään muovautuminen ja synnytyspahka. Pikkusormella kokeillaan suu ja suulaki ja huomioidaan mahdolliset halkiot ja hampaat. Selästä havainnoidaan mahdolliset epämuodostumat, sormet ja varpaat lasketaan. Lisäksi mahdolliset syntymämerkit huomioidaan. (Raussi-Lehto 2009b, 261.)

Syntyessään lapsi on noin 50 cm (47–55) cm pitkä ja painaa noin 3500 g (2500–4500 g) (Katajamäki 2005, 52). Vastasyntyneen pään ympärysmitta on otsan korkeudella keskimäärin 34 cm. Mitta merkitään lapsen papereihin, jotta päänympäryksen kasvua voidaan seurata. Synnytyksen voimakkaasti muovaava pää voi mitoiltaan olla epänormaali. Parin päivän kuluttua pään muodon muututtua päänympäryys tutkitaan uudelleen. Normaalista suuremmat aukileet ja ihon pullistuminen niiden kohdalla ovat

merkki kohonneesta kallonsisäisestä paineesta. Sisään vetäytyneet aukileet ovat merkinä lapsen kuivumisesta. (Eskola ja Hytönen 2008, 250.)

Kaikkien vastasyntyneiden vointia tulee järjestelmällisesti seurata syntymän jälkeen ja huomioida mahdolliset poikkeavat oireet. Terveellä vastasyntyneellä sydämen lyöntitiheys on noin 120–160 ja hengitysfrekvenssi 35–55 kertaa minuutissa. Terveellä vastasyntyneellä ei esiinny merkittäviä hengitystaukoja. Syntymästä 24 tunnin kuluessa lapsi virtsaa ja 48 tunnin kuluessa ulostaa. Mikäli näin ei ole, tulee käynnistää selvitykset mahdollisten synnynnäisten epämuodostumien toteamiseksi. (Luukkainen ja Fellman 2010, 43.) Vastasyntyneen väri, hengitys, hengityksen vaivattomuus ja laatu tarkastetaan. On poikkeavaa, jos lapsi narisee tai valittaa hengittäessään. Tällöin mitataan happisaturaatiolukema, jonka pitäisi olla vähintään 95 prosenttia. (Järvenpää 2009, 280.)

Vastasyntyneillä olevia oireita, jotka voivat viitata sairauteen tai synnynnäiseen poikkeavuuteen, ovat hengitysvaikeuksista tiheä hengitys (yli 60 kertaa minuutissa), vaikeutunut hengitys ja hengityskatkokset eli apneat tai yleistynyt syanoosi eli sinistyminen. Ärtisyys, jäykkyys, kouristelu, velttous ja vaisu reagointi käsittelyyn ovat poikkeavaa jäntevyyttä. Myös petekiat, poikkeavan runsas syljeneritys, ruokkimisvaikeudet, vihreän mahanesteen oksentelu, yli kymmenen prosentin painonlasku ensimmäisen elinviikon aikana ja varhainen kellastuminen ennen kahden vuorokauden ikää voivat olla merkkejä vastasyntyneen sairaudesta tai synnynnäisestä poikkeavuudesta. (Luukkainen ja Fellman 2010, 43.)

4.2 Vastasyntyneen neurologinen tutkiminen

Täysiaikaista lasta tutkittaessa vastasyntyneisyysvaiheessa eli ennen neljännen elinviikon päättymistä keskeisinä arviointikohteina ovat synnytysvauriot, synnynnäiset rakennepoikkeavuudet, asentotonus (kyky vastustaa painovoimaa eri asennoissa), liikkeet ja automatismit, vasteet ärsykeille sekä muut neurologiset toimintahäiriöt. Lapsen ennenaikaisuus on huomioitava ainakin imeväisiän loppuun saakka. Aluksi

erityisesti lihasjänteisyys on heikko, asento alustan myötäinen ja lapsi nukkuu paljon. Sekä ennenaikaisen että täysiaikaisen lapsen neurologiseen suoriutumiskykyyn vaikuttaa suuresti lapsen vireystila: virkeä lapsi kohdistaa katseensa, on järeä ja reagoi nopeasti ärsykkeisiin. (Sillanpää 2004, 67.)

Rakennepoikkeavuuksiin on syytä kiinnittää erityistä huomiota, koska ne ovat osoittautuneet olevan pienen syntymäpainon ja vastasyntyneen neurologisten oireiden ohella merkittävä uhka normaalille kehitykselle ja koulumenestykselle. Ruumiin keskinäiset mittasuhteet sekä pään muoto ja koko on syytä tarkastaa. Pienetkin muutokset missä tahansa iholla, mutta erityisesti kasvoilla, korvien seudussa, hiusrajassa, suuontelossa, sormissa, kämmenissä, varpaissa, takana vartalon keskiviivassa sekä ulkoisissa sukupuolielimissä, voivat olla merkittäviä. (Sillanpää 2004, 68.)

Sillanpään (2004, 68) mukaan lihasjänteisyys vaihtelee aina ruumiinasentojen mukaan. Arvioitaessa vastasyntyneen lihasjänteisyyttä on otettava huomioon synnytyksen aikaisuus: ennenaikaisesti syntyneellä lapsella on heikompi järeisyys kuin täysiaikaisena syntyneellä lapsella. Täysiaikaisen lapsen järeisyys voi olla heikentynyt, voimistunut tai epäsymmetrinen. Voimakas lihasjänteisyys tuntuu lasta käsiteltäessä. Yläraajat pysyvät voimakkaassa koukistusasennossa, mutta alaraajat ja pää voivat olla ojentuneina. Järeisyys voi välillä lieventyä ja tulla uudelleen esiin erityisesti raajoissa. Vastaavasti heikot lihakset näkyvät lapsen veltoissa asennoissa sekä hitaissa ja heikoissa vasteissa. Helpoimmin poikkeavuus on osoitettavissa, jos toinen puoli on järeyydeltään voimistunut ja toinen puoli heikentynyt. Moron – heijasteesta on apua asentojäreisyyden monenlaisten poikkeavuuksien toteamisessa. (Sillanpää 2004, 68).

5 VANHEMMUUTEEN KASVU

Vanhemmaksi kasvun prosessi alkaa odotusaikana ja jatkuu läpi elämän – vanhemmuus ei lopu koskaan. Vanhemmuus syntyy ensimmäisen lapsen myötä, mutta uuden lapsen syntyessä vanhemmuus on rakennettava uudelleen. Vanhemmuuteen vaikuttavat mielikuvat tulevasta lapsesta ja omat lapsuuskokemukset. Lisäksi yhteiskunta muokkaa kuvaa vanhemmuudesta ja siinä tapahtuvista muutoksista. Omaa äidin ja isän identiteettiä muokataan osittain virtuaalimaailman ja median antamien mallien kautta. Mieltä askarruttavat niin oma selviytyminen vanhempana kuin kypsyys äidiksi ja isäksi ja lapsesta vastuunkantajaksi. (Haapio, Koski, Koski, Paavilainen 2009, 83–84.)

Raskaus on merkittävä elämänvaihe molempien vanhempien kasvulle - äidiksi kasvulle yksi merkittävimmistä. Niin äidin omista voimavaroista kuin ympäristön tuestakin riippuu, miten raskauden ja äitiyden mukanaan tuomat muutokset pystytään käsittelemään. Tulevalle isälle vauvan syntymä on merkittävä asia. Etenkin ensimmäisen lapsen kohdalla isä joutuu läpikäymään ajatuksensa ja tunteensa isänä olemisesta; siitä, mitä myönteistä vauva tuo mukanaan ja mistä kaikesta joutuu luopumaan. (Katajamäki 2005, 54.)

5.1 Mielikuva lapsesta

Kauan ennen kuin lapsi syntyy, hän syntyy vanhempien mielessä – heidän ajatuksissaan, mielikuvituksessaan ja tunteissaan. Tässä prosessissa luodaan lapsesta sisäinen mielikuva; sen myötä alkaa suhde vanhempien odottamaan lapseen. Äidillä ja isällä on vaistomaisesti mielessään kuvitelmia lapsesta, jota he odottavat. Kun ei ole tietoa, miltä lapsi näyttää, voi kuvitella. Kuvitelmissaan voi siirtyä tulevaisuuteen ja nähdä mielessään monenlaisia tilanteita lapsen kanssa – miltä tuntuu pitää vastasyntynyttä sylissään, tai millaista on leikkiä kaksivuotiaan kanssa. Kuvitelmat

voivat käsitellä kaikkea alkaen siitä, mitä lapsi tekee juuri nyt kohdussa, siihen, miten lapsella sujuu kavereiden kanssa päiväkodissa. Kuvitelmien avulla valmistaudutaan selviytymään monenlaisista tilanteista lapsen kanssa. Tällaiset kuvitelmat ovat vanhemmuuden henkistä harjoittelua. Kuvitelmien tuloksena vähitellen kehittyy suhde lapseen. (Brodén 2006, 77.)

Raskauden alkaminen, vauvan ensimmäiset liikkeet ja mielikuvat vauvasta kasvattavat vanhempia äitiyteen ja isyyteen. Mielenkiinto lisääntyy omaa kehittyvää vauvaa kohtaan. Tuleva vanhempi alkaa tehdä kysymyksiä omasta äitiydestään ja isyydestään: osaanko rakastaa ja hoitaa tätä kasvavaa lasta? (Haapio ym. 2009, 85.) Haastatteluissaan Paavilainen (2003, 79) havaitsi, että lapsesta tulee odotusaikana vanhemmille kasvoton tuttu. Lapsesta muodostuu läsnä oleva heti, kun tieto raskaudesta saadaan. (Paavilainen 2003, 80.) Sisäinen mielikuva lapsesta auttaa vanhempia luomaan yhteenkuuluvuuden tunnetta lapsen kanssa ja mahdollistaa suhteen rakentamisen jo raskausaikana. Tällainen kehityskulku lähtee todella käyntiin, kun sikiön liikkeet alkavat tuntua; lapsi tekee näin läsnäolonsa tiettäväksi. (Brodén 2006, 81.)

Fantasiat vauvan olemassaolosta ovat myönteinen viesti psykologisesta sopeutumisesta lapsen tuloon. Tulevat vanhemmat saattavat kuvitella, miltä vauva näyttää, minkä väriset hiukset vauvalla on tai onko vauvalla hiuksia ollenkaan. Fantasiointi jatkuu koko raskauden ajan; on viitteitä, että ensi- ja uudelleensynnyttäjien fantasiat eroavat toisistaan. (Haapio ym. 2009, 85.)

Usein vatsassa kasvavalle vauvalle annetaan odotusnimi. Nimi saattaa olla sukupuoleton. Voidaan käydä keskustelua vauvan suvultaan saatavista ominaisuuksista. Vanhemmat rakentavat mielikuvaa lapsen persoonallisuudesta oman luonteensa perusteella. (Haapio ym. 2009, 85–86.) Lapsesta muotoutuva mielikuva on yhdistelmä naisen lapselta saamasta tiedosta, lapsen tavasta liikkua, lapsen koosta, vuorokausirytmistä ja tavasta vastata ulkopuolelta tuleviin ärsykkeisiin, sekä vanhempien omista kuvitelmista (Brodén 2006, 81). Tuttavapiirin vauvat alkavat kiinnostaa (Haapio ym. 2009, 86).

Monet vanhemmat pitävät lapsen terveyttä tärkeämpänä kuin sukupuolta (Haapio ym. 2009, 85). Vanhemmat mainitsevat odotusaikana lapsen terveyden tärkeimpänä toivomanaan ominaisuutena (Tonttila 2006, 37). Osalla on tapana tehdä suunnitelmia lapsen tulevaisuuden varalle (Haapio ym. 2009, 85). Ehkä lapsen omasta arvosta johtuen häneen kohdistetaan niin suuria odotuksia. Lisäksi yhteiskunnassa vallitsevat yleiset asenteet vaikuttavat ihmisten toiveisiin. Täydellisyyden, älykkyyden ja menestyksen arvostaminen ja niiden tavoittelu on tyypillistä nykyisin. (Tonttila 2006, 37.)

5.2 Kun kaikki ei mene suunnitelmien mukaan

Eritysvauvan syntyminen perheeseen voi järkyttää syvästi perhettä – osaksi surun ja pettymyksen takia, osaksi siksi, että se tuo mukanaan monia käytännön ongelmia. Tilannetta voi vielä kärjistää se, että erityisvauva vaatii paljon yhteistyötä vanhemmilta. Lisäksi vanhemmat saattavat syyttää toisiaan tai itseään siitä, mitä on tapahtunut. (vrt. Cullberg 1977, 151.)

Saaren (2008, 42) mukaan silloin, kun ihminen saa tietää jostakin järkyttävästä asiasta tai tapahtuu jotakin järkyttävää, ensimmäinen reaktio on psyykkinen sokki. Cullberg (1977) jakaa kriisin kulun ja oireet neljään vaiheeseen: sokkivaihe, reaktiovaihe, läpityöskentelyvaihe ja uudelleensuuntautumisvaihe.

Cullbergin (1977, 171) mukaan sokkivaihe voi kestää lyhyestä hetkestä muutamiin vuorokausiin. Ihminen torjuu todellisuuden ja kieltää tapahtuneen, koska hänellä ei ole vielä kykyä ymmärtää, mitä oikeasti on tapahtunut. Ihminen saattaa usein olla ulospäin hyvinkin rauhallinen, mutta mielessään kaikki voi olla täyttä kaaosta. Ihmisen saattaa jälkeinpäin olla hyvin vaikea muistaa, mitä tapahtui ja mistä puhuttiin. Esimerkiksi hoitohenkilökunnan on hyvä tietää tämä antaessaan ohjeita ja selvitystä tapahtumien kulusta. Tärkeitä ja olennaisia ohjeita annetaan liian usein välittömästi tapahtuneen jälkeen, jolloin ne jäävät tehottomiksi ja ohjeet unohdetaan. (Cullberg 1977, 171.) Sokissa olevaan ihmiseen voimakkaan vaikutuksen tekevät myös hänen kohtaamansa

ihmiset ja se, mitä he sanovat. Muutaman minuutin kontakti on niin tärkeä, että ihminen muistaa sen koko loppuelämänsä. (Saari 2008, 43.)

Sokkivaiheessa tunteiden puuttuminen on ilmiö, joka usein hämmästyttää. Ihmisillä on usein jälkeenpäin huono omatunto tästä tunteettomuudesta. Tästä syystä on tärkeä tuntea psyykkinen sokkireaktio, jotta pystyy ymmärtämään omia ja muiden tuntemuksia. (Saari 2008, 46–47.)

Kriisin akuutin vaiheen muodostavat yhdessä sokki- ja reaktiovaiheet. Reaktiovaiheen katsotaan alkavan silloin, kun ihminen ymmärtää, mitä on tapahtunut. Miksi –kysymys toistuu yhä uudelleen. Ihminen saattaa pohtia, miksi tämä tapahtui juuri minulle. (Cullberg 1977, 172–173.) Yleensä reaktiovaihe kestää kahdesta neljään päivää. Reaktiovaiheessa tullaan tietoiseksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä omalle elämälle. Tunteet tulevat tietoisuuden myötä. Usein reaktiovaihe on melkoista tunteiden myllerrystä. Ihmiset itkevät paljon, mutta kysyttäessä syytä he eivät pysty sitä sanomaan. Välillä helpotuksen tunnetta koetaan siitä, että olisihan siinä voinut käydä vieläkin pahemmin. Tyypillisiä ovat suru, epätoivo, tyhjyyden tunne, ahdistus, itsesyytökset ja syyllisyydentunnot. (Saari 2008, 59,53.) Ihminen saattaa alkaa syyttää yksittäisiä tapahtumia nykyhetkeen johtaneesta tilanteestaan (Cullberg 1977, 173).

Ihminen voi tuntea myös vihaa, raivoa ja aggressiota niin, että se liittyy osaksi tunnemyllerrystä, jolloin tavoitteena ei olekaan syyllisten etsiminen. Myös pelko on lähes aina läsnä traumaattisissa kokemuksissa. Usein traumaattisiin kokemuksiin liittyy myös häpeää. Ulkopuolisista tämä tuntuu täysin käsittämättömältä. Häpeä liittyy lievimmillään ihmisten kohtaamiseen traumaattisen kokemuksen jälkeen. Pelätään, että aletaan itkeä tai ettei kestä tuttujen näkemistä. (Saari 2008, 53–54.)

Reaktiovaiheelle ominaista on myös voimakkaat somaattiset reaktiot. Yleensä fyysinen reagointi alkaa vapinalla, joka on ensin selvästi ulkoista ja joka saattaa myöhemmin jatkua niin sanottuna sisäisenä vapinana. Muita tyypillisiä somaattisia vaivoja ovat kuvotus, pahoinvointi, sydänvaivat (painon tunne rinnassa, puristava vanne rinnan ympärillä, rytmihäiriöt, nopeutunut pulssi), lihassäryt, jotka johtuvat lihasten jännityksistä, huimaus ja painostava väsymys, joka ei mene lepäämällä ohi. Jotkut

voivat nukkua runsaasti, mutta suurimmalla osalla on univaikeuksia. (Saari 2008, 55–56.)

Läpityöskentelyvaiheen alkaessa on akuuttivaihe päättynyt. Tässä vaiheessa ihminen alkaa jälleen suuntautua tulevaan oltuaan siihen asti täysin keskittynyt traumaattiseen tapahtumaan ja menneisyyteen. (Cullberg 1977, 183.) Perheelle, jolle kriisi on aiheutunut lapsen sairaudesta tai vammaisuudesta, siirtyminen merkitsee sitä, että hyväksytään lapsen erilaisuus (vrt. Cullberg 1977, 183). Tässä vaiheessa traumaattisen kokemuksen käsittelyprosessin luonne muuttuu. Yleensä sokki- ja reaktiovaiheessa ihmiset ovat halukkaita puhumaan kokemuksestaan. Sitä vastoin läpityöskentelyvaiheeseen siirryttäessä he eivät enää haluakaan puhua siitä. He sanovat, etteivät jaksa enää puhua. On kysymys siitä, että ihmisen mieli alkaa sulkeutua kolmen ensimmäisen vuorokauden jälkeen traumaattisesta tapahtumasta. Kokemuksen käsittely ei kuitenkaan lopu. Käsittely kääntyy sisäänpäin ja jatkuu omassa mielessä. Vaiheelle tyypillisiä oireita ovat muisti- ja keskittymisvaikeudet. Osa tarkkaavaisuudesta suuntautuu käsittelemään traumaattista kokemusta. (Saari 2008, 60–61, 63.)

Viimeinen vaihe on uudelleensuuntautumisvaihe. Ihminen jatkaa elämäänsä kriisistä huolimatta. Monet kokevat, että kriisin aikaansaanut tapahtuma saa tulevissa elämänvaiheissa myös uusia merkityksiä. (Cullberg 1977, 186.) Yleensä traumaattiset tapahtumat ovat sellaisia, että ne aiheuttavat elämään paljon muutoksia. Tapahtuman tuottamiin muutoksiin sopeutuminen alkaa tapahtuneen hyväksymisen kautta. Surun ja luopumisen kautta avautuu tilaa uudelle. Kehitys tapahtuu vähitellen, monesti huomaamatta. Toivottu lopputulos on, että traumaattisesta kokemuksesta tulee levollinen ja tietoinen osa omaa itseä: olen kokenut tällaisen tapahtuman, se on osa minua. Tavoitteena on, että kokemus ei ole torjuttu tai kielletty, vaan läpityöstetty. (Saari 2008, 67–68.)

5.3 Surevien vanhempien kohtaaminen ja avun tarjoaminen

Hoitohenkilökunnan tulee voida auttaa surevia vanhempia. Tämä vaatii sekä tietoperustaa äidin ja isän surukokemuksista että tietoperustalle rakentuvaa taitoa. Hoitohenkilöstön läsnäolo on tärkeää; aidon kuuntelemisen ja kuulemisen taito antaa vanhemmille tunteen välittämisestä. Moniin mielessään risteileviin ”miksi” -kysymyksiin vanhemmat eivät odota vastausta, vaan heitä helpottaa jo se, että he voivat sanoa kaiken tämän ääneen ja joku kuuntelee heitä. Yleensä sanatonta surun jakamista pidetään tärkeänä lohduttajana. Jotkut vanhemmat haluavat olla yksin. Heille pitää antaa siihen mahdollisuus. Monet vanhemmat ovat toisaalta kokeneet ristiriitaiseksi sen, että he haluavat olla yksin, mutta odottavat kuitenkin ystäviä tai läheisiä lohduttamaan ja olemaan läsnä. Pienenkin toivon ylläpitäminen on vanhemmille tärkeää, joten hoitohenkilöstön tulisi kuunnella heidän huoliaan ja auttaa heitä löytämään surusta pientä iloa ja toivoa. (Erjanti ja Paunonen-Immonen 2004, 141–142.)

5.3.1 Vertaistuki

Vertaisryhmässä samanlaisuus tuo kokemuksen normaaliudesta ja uskoa selviytymisestä: muutkin ovat selvinneet, en ole yksin näiden asioiden kanssa. Vaikean kriisin kokenut voi tuntea olevansa erilainen kuin muut. Vertaisryhmässä, jossa muutkin ovat kokeneet jotakin yhtä vaikeaa, hän saa tuntea samanlaisuutta. Myös huumori saattaa vertaisryhmissä olla vapaampaa ja sallitumpaa ja tuoda iloa vaikeissa elämänvaiheissa. Kätilöllä tulee olla tietoa vertaisryhmien toiminnasta, jotta hän voi ohjata kriisin kokeneita vertaisryhmiin. (Kiiltomäki ja Muma 2007, 33.)

5.3.2 Perhekeskeisyys hoitotyössä

Lapsen kehitys ja hyvinvointi riippuu perheen hyvinvoinnista, erityisesti vanhempien parisuhteesta ja vanhemmuuden laadusta. Perhekeskeinen työote korostaa perhettä itsensä asiantuntijana. Perhettä arvostetaan ja kuunnellaan kaikissa perhettä koskevissa päätöksissä ja suunnitelmissa. Perheen omien voimavarojen vahvistamisen lisäksi näkökulma korostaa sitä, että yhdelle jäsenelle tapahtunut vaikuttaa kaikkien perheenjäsenten hyvinvointiin ja toimintakykyyn. (Lindholm 2005, 16.)

Terveystieteiden tutkimuksessa perhekeskeisyys tarkoittaa sitä, että lapset ja vanhemmat ovat asiakkaita, joiden näkökulma ohjaa toimintaa asiakassuhteissa. Perheen elämäntilanne, tottumukset, kulttuuritausta ja ympäristö otetaan huomioon. Etusijalla hoidossa on vaihdellen joko lapsi yksilönä tai perhe systeeminä. Lisäksi perheen riippuvuutta ympäristöstään sekä perheen ja ympäristön välistä vuorovaikutusta painotetaan. Tällaisen toiminnan edellytyksenä on perheen ja sen elinympäristön riittävä tunteminen, tilanneherkkyys, vanhempien ja lasten oikeuksien ja päätöksenteon kunnioittaminen sekä luottamuksen saavuttaminen. (Lindholm 2005, 16.)

6 OPINNÄYTETYÖN JA KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää kätilöopiskelijoiden valmiutta kohdata erityisvauvan vanhemmat ensitietotilanteessa. Tarkoituksena on tehdä kysely ensitiedosta erityislusten vanhemmille. Kehittämistehtävän tarkoituksena on tuottaa verkko-oppimateriaali oppilaitoksemme Tabula- oppimisympäristöön. Kehittämistehtävän tavoitteena on lisätä kätilö-, sairaanhoitaja- ja terveydenhoitajaopiskelijoiden tietoisuutta kehitysvammoista sekä kasvojen, kallon ja selkäytimen epämuodostumista.

6.1 Kehittämistehtävä

Kehittämistehtävänäni on verkkokurssin luominen Tampereen ammattikorkeakoulun Tabula -oppimisympäristöön. Verkkokurssini palvelee kätilö- ja terveydenhoitajaopiskelijoita sekä lapsiin suuntautuvia sairaanhoitajaopiskelijoita.

Tietotekniikka on tuonut mukanaan uuden oppimisen muodon, verkko-oppimisen, josta usein käytetään myös sen englanninkielistä termiä e- Learning. Käsitteenä verkko-oppiminen on laaja. Se yhdistetään useimmiten verkkokursseihin, joilla opiskellaan itsenäisesti esimerkiksi kotona tai työpaikalla. Verkkokurssi sijaitsee oppimisalustalla, joka mahdollistaa opiskelijoiden ja opettajan välisen vuorovaikutuksen. Verkko-oppiminen voi yhtälailla olla luokkatilassa opettajan johdolla tapahtuvaa opiskelua. (Keränen ja Penttinen 2007, 2.)

Verkkokurssi on koulutuksellinen kokonaisuus, jolle on määritelty tavoite, sisältö, laajuus ja arviointi. Verkkokurssi koostuu oppimisalustalla olevasta oppimateriaalista, tehtävistä sekä opettajan ja opiskelijoiden välisestä vuorovaikutuksesta. Opettaja vastaa verkkokurssin järjestämisestä. Opettaja suunnittelee ja rakentaa kurssille rungon, joka ohjaa opiskelijoiden oppimista ja toimintaa. (Keränen ja Penttinen 2007, 3.)

Tekniikka muuttaa ainoastaan tapoja opiskella, ei sitä, miten opitaan. Verkko-oppimisessäkin oppimisen kannalta keskeisiä tekijöitä ovat oppijan motivaatio, opittujen asioiden muistaminen sekä tiedon soveltaminen ja syventäminen. Verkko-oppiminen vaatii aikaa samalla tavalla kuin muukin opiskelu. Oppiminen ei tapahdu oppimisolustalla tai verkossa, vaan oppijan päässä. Vastuu oppimisesta on edelleen opettajalla ja opiskelijalla, ei tekniikalla. (Keränen ja Penttinen 2007, 3.)

Korhosen (2003, 121) tutkimuksen mukaan verkko-opiskelijoiden tiedon soveltaminen käytäntöön nähdään tärkeänä, sillä verkko-opiskelijat korostavat tutkitun tiedon hyödyntämistä, teorian ja käytännön yhdistämistä sekä yleisesti uusien ideoiden saamista ja hyödyntämistä omassa työssä. Myös tutkitun tiedon hyödyntäminen koetaan yleisesti ammatillisena tavoitteena. (Korhonen 2003, 121.)

Korhosen (2003, 133) tutkimuksessa motivaation merkitys ja myönteinen asennoituminen verkko-opiskeluun näkyvät opiskelijoiden kokemuksissa oppimisprosessia ylläpitävinä tekijöinä. Asennetta ja motivaatiota verkko-opiskeluun määrittävät opiskelijoiden kuvausten perusteella yksilölliset motivaatiotekijät, tavoitteiden saavuttamisen motivoivuus, oppimisen kokeminen mielekkäänä sekä yleisesti ennakkoluuloton asenne verkko-oppimista ja -ympäristöä kohtaan. (Korhonen 2003, 133.)

Verkkokurssissani käsittelen kirjojen avulla käsitteet vammaisuus ja kehitysvammaisuus sekä vammat ja kehitysvammat, joista olen etsinyt tietoa kirjalliseen työhöni. Käsittelen myös ensitiedon antamisen, kriisiteorian, surevien vanhempien kohtaamisen ja vanhemmuuteen kasvun verkkokurssissani. Laitan joka osuuden jälkeen pohdintatehtävän tai syventävän tiedonhakutehtävän.

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Ehdotin itse opinnäytetyöni aiheita. Sain luvan alkaa tehdä opinnäytetyötä valitsemastani aiheesta helmikuussa 2011. Teoriaosaa kirjoitin syksyn 2011. Tutkimuksen toteutin keväällä 2012 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Internet-sivujen ja Tukiviesti-lehden kautta sekä jaoin tutkimuspyynnön ensitietokurssille osallistuneille. Analysoin tutkimusvastaukset syksyllä 2012 ja kirjoitin tutkimusraportin valmiiksi. Valmiin opinnäytetyön luovutin tarkastettavaksi joulukuussa 2012.

7.1 Narratiivisen tutkimusmenetelmän valinta

Valitsin opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi narratiivisen tutkimuksen. Heikkisen (2007, 142) mukaan narratiivisuus tutkimuksessa viittaa lähestymistapaan, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Tutkimuksen ja kertomusten suhdetta on mahdollista tarkastella päänäkökulmasta: toisaalta tutkimus käyttää usein materiaalinaan kertomuksia, toisaalta tutkimus voidaan ymmärtää kertomuksien tuottamiseksi maailmasta. (Heikkinen 2007, 142.)

Kuten Vuokila-Oikkonen, Janhonen ja Nikkonen (2003, 85–86) toteavat, narratiivi on käsitteenä ongelmallinen. Käsite narratiivisuus on peräisin latinasta, minkä substantiivi ”narratio” tarkoittaa kertomusta ja verbi ”narrate” kertomista. Narratiiville ja narratiiviselle tutkimukselle tai lähestymistavalle ei ole tutkijoiden mukaan olemassa selvärajaista ja yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Kertomusta voidaan kuvata prosessiksi, joka sisältää tapahtumia ja prosesseja kertomuksen kertojan elämästä. Kertomus muodostaa ajallisesti etenevän ketjun, josta juoni kuroo yhteen erilliset tapahtumat sitovaksi kokonaisuudeksi. (Vuokila-Oikkonen ym. 2003, 85–86.)

Vuokila-Oikkosen ym. (2003, 89) mukaan narratiivinen tutkimusprosessi sisältää tutkittavan ilmiön määrittelyn ja analysoinnin, tutkimuksen tarkoituksen ja

tutkimusongelmien nimeämisen, aineiston keruun ja analyysin sekä johtopäätösten tekemisen. Tarkoituksena narratiivisella tutkimuksella on kuvata ja ymmärtää tutkimukseen osallistujien tarinoita kertomuksina tai narratiiveina. Koska narratiivinen tutkimus on tekstiyhteyttä koskeva, tutkimuksen tarkoitus sidotaan johonkin tekstiyhteyteen. Koska narratiivinen tutkimus on induktiivista eli yksityisestä yleiseen johtavaa, tutkimuksen tutkimustehtävä tai – tehtävät ja tutkimuskysymykset määritellään aluksi väljästi. Tutkimusongelmat tarkentuvat tutkimusprosessin aikana. (Vuokila-Oikkonen ym. 2003, 90.)

Narratiivisen tutkimuksen tyypillisimpiä aineistoja ovat kirjoitetut tekstit ja haastattelut. Tutkimuksen aineistona voivat myös olla päiväkirjat ja tutkimuksessa olevien ihmisten muut tuotokset, esimerkiksi runot ja kirjoitukset, jotka kuvaavat ihmisen tarinaa. Haastattelututkimuksen osallistujille esitetään sellaisia kysymyksiä, joiden avulla ihmisen on mahdollista kertoa tarinaansa. (Vuokila-Oikkonen ym. 2003, 91.)

7.2 Tutkimuksen kohderyhmä, tutkimusongelmat ja aineistonkeruu

Tutkimukseni kohderyhmänä ovat erityislasten vanhemmat. Osallistuin syksyllä 2011 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n ja Maliken järjestämään infotilaisuuteen Best Buddies- kaveritoiminnasta. Tilaisuudessa tutustuin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n henkilökuntaan. Tukiliitossa oltiin kiinnostuneita opinnäytetyöaiheestani. Otin yhteyttä vastaavan projektityöntekijän ja perheterapeuttiin. Vastaavan projektityöntekijän kanssa sovimme yhteistyöstä. Tutkimuspyyntöni julkaistiin Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Internet-sivuilla 6.3.2012 ja Tukiviesti-lehdessä (1/2012) 23.3.2012. Jaoin lisäksi Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n ensitietokurssin osallistujille tutkimuspyynnön.

Tutkimuksellani halusin selvittää erityislapsen vanhempien kokemuksia saamastaan ensitiedosta synnytyssairaalassa. Pyysin vanhempia kertomaan omin sanoin heidän

tarinansa: millaista ensitietoa vanhemmat olivat saaneet, ketkä tietoa olivat antaneet, missä tilanteissa sekä millaisia tunteita vanhemmille oli herännyt ensitiedon kuultuaan. Lisäksi pyysin vanhemmilta ideoita, miten ensitiedon antoa voisi kehittää. Saamistani vastauksista pystyin muodostamaan uuden tutkimusongelman: onko ensitiedon antaminen muuttunut vuosien varrella?

Tutkimukseni toteutui kevään 2012 aikana. Tutkimuspyyntöni vastasi seitsemän henkilöä. Tutkimukseeni osallistujat lähettivät minulle sähköpostilla katuosoitteensa. Lähetin osallistujille tarkemman tutkimusohjeistuksen ja tarinan julkaisun opinnäytetyössä – lupalapun, kaksi tyhjää A4 vastauspapereiksi sekä postimerkillä varustetun vastauskirjekuoren postitse. Tarinat pyysin lähettämään 30.4.2012 mennessä. Ensitietokurssille osallistuneille annoin vastausaikaa 1.6.2012 asti.

Tarinoita sain viisi. Lähetin elokuussa 2012 kiitosviestit sähköpostitse tarinoiden lähettäjiille sekä varmistusviestin heille, jotka eivät olleet lähettäneet tarinoitaan. Halusin varmistaa, ettei kukaan ole jättänyt vastaamatta siksi, ettei saanut vastausmateriaalia postitse.

Tarinoita tuli ympäri Suomea. Saamistani tarinoista kaksi oli kirjoitettu käsin ja kolme tietokoneella. Tutkimuspyynnössäni en määrittänyt ensitiedon saannista kulunutta aikaa enkä erityislasten ikää. Koin mielekkääksi saada ensitietotarinoita mahdollisimman kattavasti eri vuosilta. Tarinat ovat vuosilta 1982, 1986, 2001 ja 2011. Kaksi tarinaa on vuodelta 2011. Tarinat ovat Downin syndrooma – lasten vanhempien kertomia.

7.3 Aineiston analyysi

Käytän tarinoiden erittelyssä apuna aineistolähtöistä sisällönanalyysia, jossa Tuomen ja Sarajärven (2006, 113) mukaan yhdistellään käsitteitä ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Sisällönanalyysin perustana on tulkinta ja päättely, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Ennen

analyysin aloittamista sisällönanalyysissä on määritettävä analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi yksittäinen sana, mutta keskusteluissa se voi olla myös lause (Tuomi ja Sarajärvi 2006, 112-113). Valitsin analyysiyksiköksi kokonaiset lauseet, joita lainaten kokosin analyysin.

Aloitin tarinoihin perehtymisen lukemalla ne huolella. Kirjoitin tarinat puhtaaksi tietokoneella. Sen jälkeen suoritin aineiston pelkistämisen. Tuomen ja Sarajärven (2006, 111) mukaan aineisto pelkistetään siten, että aineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen pois. Pelkistäminen voi olla informaation tiivistämistä tai pilkkomista pienempiin osiin. Pelkistäminen voi tapahtua niin, että aineistosta etsitään tutkimustehtävän kysymyksillä niitä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivataan. (Tuomi ja Sarajärvi 2006, 111.) Alleviivasin tarinoista tutkimustehtävääni sopivia kohtia.

Seuraavaksi suoritin aineiston klusteroinnin eli ryhmittelyn, joka Tuomen ja Sarajärven (2006, 112) mukaan tarkoittaa sitä, että aineistosta koodatut alkuperäisilmaukset käydään tarkasti läpi. Aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa asiaa tarkoittavista asioista muodostetaan ryhmiä, jotka yhdistetään luokaksi sekä nimetään luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokittelun avulla aineisto tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisällytetään yleisempiin käsitteisiin. (Tuomi ja Sarajärvi 2006, 112 - 113.)

Ryhmittelyn jälkeen suoritin abstrahoinnin eli käsitteellistämisen. Tuomen ja Sarajärven (2006, 114) mukaan abstrahoinnissa edetään alkuperäisinformaation käyttämistä kielellisistä ilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. Sain käsitteiksi ongelmat raskausaikana ja synnytyksen jälkeen, lääkärin ja hoitajien kohtaaminen synnytyksen aikana ja synnytyksen jälkeen, ensitiedon antaminen, koetut tunteet, sijoittelu osastolla, vertaistuki ja ensitiedon kehittäminen. Keräsin isojen otsikoiden alle tarinoista sopivia kohtia. Lopuksi kirjoitin yhteenvedon saamistani tutkimusvastauksista.

7.4 Opinnäytetyön eettisyys

Tuon seuraavaksi esille pohdintaa vammaisten ihmisten oikeudesta hyvään elämään, koska koen sen tärkeäksi osaksi opinnäytetyöni eettisyyttä. Kuten Vehmas (2005, 163) toteaa, yhdistävänä tekijänä vammaisuutta koskevan filosofisen sekä lääketieteellisen kirjallisuuden välillä on niiden yksilökeskeinen lähestymistapa: vammaisuutta pidetään yksilössä olevana vikana ja tilana, joka aiheuttaa monia ongelmia vammaisen henkilön toimintakyvylle. Täten vammaisuus on jotakin sellaista, jonka syntyä tulee ehkäistä kohdistamalla toimenpiteitä joko vielä syntymättömiin tai jo eläviin ihmisiin. Kuhse, Singer ja monet muut filosofit perustavat useat ajatusrakennelmansa oletuksille täysipainoisesta tai normaalista ihmiselämästä, jonka kannalta erityisesti ”normaali” älyllinen toimintakyky on välttämätön tekijä. ”Normaalin” ihmisen elämä katsotaan olevan lähtökohtaisesti parempi kuin vammaisen, jolloin myös ”normaalit” sikiöt ja vauvat ovat arvokkaampia kuin vammaiset. (Vehmas 2005, 163.)

Länsimaaisissa hyvinvointiyhteiskunnissa pyritään järjestelmällisesti estämään vammaisuuden syntyä sekä tekemään vammaisista mahdollisimman normaaleja. Väitetään, että vammaiset ihmiset itse vaativat heidän elämästään tehtävän mahdollisimman normaalia. Lisäksi raskaudenkeskeytys sikiön vammaisuuden perusteella on lainmukaista ja laajalti hyväksyttyä. Edellä esitetyt kolme näkökohtaa eivät kuitenkaan tue näkemystä, että kehitysvammaisten elämästä puuttuisi ihmiselämälle sen erityisen arvon antavia asioita. Sen sijaan niistä muodostuu käsitys, että elimellisiin vammoihin liittyy usein jotain ei-toivottavaa, jolloin me pyrimme niin lääketieteellisesti kuin sosiaalisestikin estämään monenlaisten vammojen syntyä. Tästä ei seuraa, että vammaiset ihmiset olisivat ei-toivottavia; on täysin eri asia pitää jotakin ominaisuutta (elimellistä vammaa) ei-toivottavana kuin sen kantajaa (vammainen henkilö) ei-toivottavana. Yleinen väärinkäsitys on, että vammaiset henkilöt vaativat heidän elämänsä tekemistä normaaliksi. Vammaiset henkilöt ovat paremminkin vaatineen yhteiskunnallisten olosuhteiden muuttamista tasavertaisiksi riippumatta kenenkään ruumiillisista tai henkisistä ominaisuuksista. (Vehmas 2005, 164 - 165.)

7.4.1 Narratiivisen tutkimuksen eettisyys

Narratiivisen tutkimuksen eettisten kysymysten pohdinta noudattaa tutkimukselle ja laadulliselle tutkimukselle määriteltyjä ohjeita. Tutkimuksen eettiset näkökulmat täytyy ottaa huomioon erityisen tarkasti, koska narratiivisen tutkimuksen aineistot ovat usein pieniä ja tutkimuksen kohteena voivat olla arat ilmiöt tai tutkimusaineiston muodostaa haavoittuvat ihmiset. (Vuokila-Oikkonen ym. 2003, 93.)

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista, mikä on oltava tiedossa osallistujilla. Tutkimukseen osallistujalla tulee olla myös tieto siitä, että hän voi keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä tahansa tutkimusprosessin vaiheessa. Osallistujilta pyydetään kirjallinen lupa eli suostumus. Lupa sisältää tiedot tutkimuksen nimestä, tekijästä, tarkoituksesta sekä tiedon siitä, mihin tutkimuksessa tuotettua tietoa käytetään. Tutkimukseen osallistujille kerrotaan edellä mainitut asiat niin hyvin, että he ovat tietoisia kaikista tutkimukseen liittyvistä asioista. Osallistujien anonymiteetin tulee säilyä koko tutkimusprosessin ajan. (Vuokila-Oikkonen ym. 2003, 93.)

Tutkimuspyynnössäni ja tutkimusohjeistuksessani ilmoitin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja aineisto käsitellään luottamuksellisesti ja anonymisti. Tutkimusohjeessani unohdin mainita, että tutkimukseen osallistuvilla on oikeus keskeyttää osallistumisensa missä vaiheessa tahansa. Ilmoitin tämän kaikille tutkimukseeni osallistuville vielä sähköpostitse. Tutkimukseni eettisyyttä lisäsi se, että osallistujat lähettivät minulle tarinansa postitse. Samoin tutkittavien anonymiteetti säilyi, koska Suomessa on kirjesalaisuus. Vastauskirjekuoret tulivat postissa ilman lähettäjän yhteystietoja. Säilytin saamani tarinat huolellisesti, eikä minun lisäkseni muilla ollut mahdollisuutta lukea tarinoita nimellisinä. Kirjoitin tarinat puhtaaksi nimettöminä tietokoneella.

7.5 Opinnäytetyön luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi kuuluu osana hyvään tutkimuskäytäntöön sekä määrällistä että laadullista tutkimusaineistoa käyttävissä tutkimuksissa. Luotettavuudella voidaan tarkoittaa tutkimustulosten riippumattomuutta satunnaisista ja epäoleellisista tekijöistä. Luotettavaan ja hyvään tutkimuskäytäntöön kuuluu, että tutkimuksessa pitäisi esittää ne perusteet, joiden mukaisesti tutkimusta voidaan pitää luotettavana. (Aaltio ja Puusa 2011, 153.)

Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelu koostuu monesta osatekijästä. Kohdeilmiön kuvattavuus ja tutkimusmenetelmän kyky tuottaa relevanttia ja luotettavaa tietoa ovat laadullisen tutkimuksen oleellisia tavoitteita. Vaikka laadullinen tutkimus ei päädy yleistettävään tietoon, se voi kuitenkin olla osuvaa ja hyödyllistä lisäten ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä. (Aaltio ja Puusa 2011, 157.)

Useimmiten perinteinen luotettavuuden arviointi perustuu realistiseen luotettavuuskäsitykseen eli ajatukseen siitä, kuinka pätevästi tutkimus onnistuu kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä. Laadullisen tutkimuksen näkökulmasta hankalaa on tosin se, että käsityksille tai tapahtumien kielellisille kuvauksille ei ole löydettävissä yhtä oikeaa tulkintaa. Toisaalta ei voida määrittää, kenen (tulkittuun) todellisuuteen tuloksia pitäisi verrata. Tämän vuoksi laadullisen tutkimuksen kokonaisuuden arvioinnissa on kyse enemminkin käytetyn aineiston ja siitä tehtyjen havaintojen ja tulkintojen perusteellisesta kuvaamisesta sekä esitettyjen tulkintojen ja johtopäätösten sopivuudesta tähän kuvaukseen. (Puusa ja Kuittinen 2011, 167–168.)

Narratiivisen tutkimuksen luotettavuutta on mahdollista arvioida monella tavalla. Narratiivisessa tutkimuksessa on pohjimmiltaan kysymys siitä, mitä totuudella ymmärretään: tulkinta perustuu narratiivien eli kertomuksien ympärille ja tutkijan tulkintaviitekehys on sinänsä oleellinen, objektisuuteen sellaisenaan ei ole tarkoitus pyrkiä. Tutkimusraportin kokonaisuutta arvioitaessa kiinnitetään huomiota esimerkiksi raportin juonellisuuteen ja tasapainoon tutkijan oman sekä tutkimukseen osallistuvien äänien välillä. (Aaltio ja Puusa 2011, 162–163.)

Tutkimuksen uskottavuus ja tutkijan eettiset ratkaisut ovat täysin riippuvaisia toisistaan. Tutkimuksen uskottavuus perustuu siihen, että tutkija noudattaa tutkimusta tehdessään hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön loukkauksia ovat muun muassa muiden tutkijoiden osuuden vähättely julkaisuissa, puutteellinen viittaaminen aikaisempiin tutkimustuloksiin, tutkimustulosten tai käytettyjen menetelmien huolimaton ja siten harhaanjohtava raportointi, tulosten puutteellinen kirjaaminen ja säilyttäminen tai samojen tulosten julkaiseminen monta kertaa näennäisesti uusina. (Tuomi ja Sarajärvi 2006, 129 – 130.)

Tutkimukseni tarkoituksena oli saada mahdollisimman paljon tietoa vanhempien saamasta ensitiedosta synnytyssairaalassa: kuka tietoa oli antanut, miten tieto lapsen vammaisuudesta oli annettu, kuinka vanhempia oli kohdeltu sairaalan työntekijöiden taholta, mitä tunteita lapsen vammaisuus herätti vanhemmissa, mitä vanhemmat olisivat toivoneet tehtävän toisin. Aikaisempia tutkimuksia lukiessani havaitsin paljon puutteita ensitiedon annossa. Tutkimukseni avulla halusin selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet saamansa ensitiedon ja kuinka ensitiedon antoa voisi kehittää.

Alkuoletukseni ensitiedon annosta olivat hyvin kielteiset. Lukemani aineisto käsitteli vammaisen lapsen syntymän lähes poikkeuksetta olevan vanhemmille ja perheelle kriisi. Saamani tutkimusvastaukset tukivat väitettä osittain, mutta kertomuksista kuvastui myös helpotusta siitä, että lapsi on ylipäättään elossa. Äitejä oli helpottanut tieto, että lapsi pystyy elämään lähes tavallista arkea. Eräs äiti kertoi, ettei lapsen vammaisuus ollut hänelle järkytys, mutta aviomiehelle ja suvulle kyllä. Mitä pidempi aika ensitiedon saannista oli kulunut, sitä enemmän se tuki alkuoletustani ensitiedon puutteellisesta antamisesta. Uusimmissa tarinoissa ensitietoa on jo annettu melko hyvin.

Sain tutkimusvastauksia eli tarinoita viisi. Määrältään se on melko vähän, mutta tarinat kuvasivat laajasti tutkimaani aihetta. Sain vastauksia eri vuosikymmeniltä, jolloin pystyin tekemään vertailua eri vuosina annettujen ensitietojen välillä. Kehitystä on tapahtunut vuosien aikana: vanhin ensitietotarina kuvaa karulla tavalla sitä, kuinka

vanhemmille ei kerrottu mitään, vastuuta siirrettiin henkilöltä toiselle, tietoa piti vaatia, eikä silti välttämättä saanut.

Koen, että sain tarinoista hyvin vastauksia tutkimusongelmiini. Tutkimukseni tarkentui vastauksien myötä. Tutkimus mittasi mielestäni hyvin sitä, mitä sen pitikin: sain tarinoita ensitiedosta ja tavoista, joilla ensitietoa oli perheille annettu. Tarinoissa oli myös paljon tietoa, jota en omassa tutkimuksessani pystynyt hyödyntämään, mutta täydensi tarinoita ja antoi lisäymmärrystä perheiden kokemuksiin. Kaikki tarinat olivat Downin syndrooma- lasten vanhempien kirjoittamia. Olisi ollut mielenkiintoista verrata eri oireyhtymien vaikutusta ensitietoon. Tarinoista kuitenkin kuvastuu hyvin tapa, jolla ensitietoa on vanhemmille annettu.

Voisi ajatella, että mitä pidempi aika lapsen syntymästä on, sitä huonommin vanhemmat muistavat yksityiskohtia tapahtumista. Tutkimukseni kuitenkin osoitti, että 1980-luvulla saadut ensitietokokemukset olivat säilyneet muistoissa tarkasti. Vuosien 1982 ja 1986 tarinoissa on kuvattu huolellisesti hoitajien ja lääkärien käytöstä, vanhempien tuntemuksia ja ensitiedon antoa. Ikävät asiat olivat jääneet mieleen, mutta molemmissa tarinoissa kerrottiin myös onnistuneista vuorovaikutustilanteista hoitajien ja lääkärien kanssa.

En määrittänyt tutkimuspyynnössäni, kuinka pitkä aika ensitiedon annosta sai olla. Myönteisenä yllätyksenä sain vastauksia eri vuosikymmeniltä, jolloin tutkimukseni sai uuden tutkimusongelman: onko ensitiedon anto muuttunut vuosien varrella? En voinut kuitenkaan tehdä syvällisiä päätelmiä ensitiedon annon parantumisesta, koska tarinat olivat ympäri Suomea; uusin ja vanhin tarina olivat täysin eri puolilta Suomea.

Tutkimukseni luotettavuutta lisäsi tutkimuspyynnön julkaiseminen Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Internet-sivulla, Tukiviesti-lehdessä ja ensitietokurssilla. Tutkimukseeni osallistuminen edellytti, että osallistuja laittaa oman kotiosoitteensa minulle sähköpostiin. Oman kotiosoitteen antaminen vieraalle henkilölle todennäköisesti karsii tutkimuksesta pois henkilöt, joilla ei ole todellista kokemusta tutkittavasta aiheesta. Myös yhteistyö Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n kanssa auttoi minua löytämään tutkimukseni kohderyhmän.

Opinnäytetyössäni käyttämistäni lähteistä osa on vanhoja. Ensitetietoa ei ole viime vuosina juuri tutkittu. Tutkijat lainailevat toistensa tekstejä. Olen etsinyt alkuperäisteokset käyttööni, jolloin osa lähteistä on julkaistu 1990 – luvulla. Cullbergin kriisiteoria on vanha, mutta se on kriisien käsittelyn perusmalli, joten olen halunnut käyttää sitä.

8 TARINOITA ERITYISVAUVAN SYNTYMÄSTÄ

Esittelen seuraavaksi esille nousseet tutkimukseni kannalta oleelliset teemat. Lopussa on vielä yhteenveto tarinoista saadusta aineistosta. Vuoden 2011 tarinat on erotettu toisistaan kirjaimilla a ja b. Kirjaimet on annettu tarinoiden saapumisjärjestyksessä niin, että a -tarina saapui ensimmäisenä.

8.1 Raskausaikana ja synnytyksen jälkeen ilmenneet ongelmat

Vuoden 1982 tarinassa vanhemmat ovat tienneet etukäteen, että heidän vauvallaan on 25 prosentin todennäköisyydellä Downin syndrooma. Vanhemmat eivät kuitenkaan halua uskoa, että heidän lapsensa olisi kehitysvammainen.

Joulukuussa poliklinikalla tutkimuksen tehnyt lääkäri tokaisee, että: ”tässä on nyt 25%:n mahdollisuus, että lapsenne on down, saatte hoitajalta asiaa koskevia esitteitä lähtiessänne”. - - ... ja mahdollisuus kehitysvammaisen lapsen saamiseen oli vain 25%.... (Tarina vuodelta 1982.)

Samaisen tarinan äiti on joutunut olemaan sairaalassa kolme viikkoa, koska ultraäänitutkimuksessa on havaittu runsas lapsiveden määrä, sikiöllä poikkeavat pään ja raajojen mitat sekä ohutsuolen kehityshäiriö. ”Osastolla olemisen perusteluna oli napanuoran ulos luiskahtaminen, jos lapsivettä tulee ryöpsähtämällä ja se, että vastasyntynyt joutuisi leikkaukseen heti elämänsä ensimmäisinä päivinä.” (Tarina vuodelta 1982.)

Tarinassa 2011b äiti kokee raskautensa olevan kovin erilainen kuin aikaisemmat raskaudet. Hän joutuu käymään sairaalassa usein verenvuodon takia. ”Raskausaikani on kovin erilainen verrattuna aikaisempiin raskauksiin. Vuoden verta vuodelevossa raskausviikolta 17. Mielessäni käy, että lapsi saattaa olla erilainen, koska raskauskin on erilainen.” (Tarina 2011b.)

Saman tarinan äiti joutuu sairaalaan raskausviikolla 34, koska kohdussa ollut hematooma tulee ulos. ”Viikolla 34 joudun taas sairaalaan. En lähde vuotavana, kuten aiemmilla kerroilla. Kohdussani vuotoa aiheuttanut hematooma, verenpurkauma, - hyytymä, mikä lie, tulee ulos. Ihmettelen sitä hetken, vuotoa ei ole, mutta pelottaa. Mikä juttu tämä nyt on?” (Tarina 2011b.)

Kahdessa tarinassa tuodaan esille vauvan sydänäänten heikkeneminen ja napanuoran huono verenkierto. Molemmissa tarinoissa lapsi syntyy sektioilla.

”Ultrassa kävi ilmi, että napanuoran virtauksissa on totaalinen katkos ja minut on leikattava heti, ettei lapsi kuole” (Tarina vuodelta 2001).

Yö meni kylkeä kääntäessä, välillä supistukset häipyivät miltei olemattomiin. - - Kuulin itsekin vauvan sydämensykkeen harvenevan, eikä se alkanut korjautua. Silloin kätilöt päättivät, että ryhdytään hätäsektioon, taisi siinä osastolla ollut lääkärikin pyörähtää päätöksen vahvistamassa. - - Rauhallisesti he minulle selvittivät miksi lähdetään hätäsektioon. (Tarina vuodelta 1986.)

Kaikissa viidessä tarinassa vastasyntynyt siirtyy lastenosastolle. Tarinat ovat järjestyksessä vanhimmosta uusimpaan.

Saamme viettää vastasyntyneen kanssa normaalin ajan synnytyshuoneessa ja sen jälkeen hänet viedään suoraan lastenosastolle. - - Lastenosastolla meidät ohjataan tehohoito huoneeseen, jossa poikamme nukkuu letkujen ja piuhojen keskellä keskoskaapissa. (Tarina vuodelta 1982.)

”Minulle tilattiin avustaja, joka työnsi minut pyörätuolissa kellarikäytävien kautta lastenosastolle. Minut ohjattiin vauvani happikaapin luokse - - .” (Tarina vuodelta 1986.)

”Poikani joutui vauvateholle ”bilirubiini”arvojen vuoksi. Myös hänen sydämessään todettiin reikä sekä keuhkovaltimoissa ahtauma.” (Tarina vuodelta 2001.)

Vauvan punnituksen ym ohessa klö (*kätilö*) huomasi, että tyttäreemme on aika sinertävä edelleen ja vähän velto, joten vauvamme vietiin lastenosastolle. Lastenlääkäri arveli tässä vaiheessa, että kysymyksessä

voisi olla jokin tulehdus, joka ”helposti hoidettaisiin antibiooteilla”.
(Tarina 2011a.)

”Synnytyksen loppuvaiheessa kätilö soittaa lasten teholle ja ilmoittaa, että pieniviikkoinen (*syntynyt raskausviikolla 34*) ihminen on kohta tulossa” (Tarina 2011b).

8.2 Lääkärien ja hoitohenkilökunnan kohtaaminen synnytyksen aikana ja synnytyksen jälkeen

Vuoden 1982 tarinassa lääkärin käytös on hyvin tökeröä: hän ei puhu mitään synnytyksen yhteydessä, takeltelee puheessaan ensitietoa antaessaan, on vaivaantuneen oloinen ja kiireinen. ”Lääkäri ei puhu mitään, katsoo - - . Lääkärillä on kuulemma kiire. Menen kansliaan. Istun vaivaantuneen oloista lääkäriä vastapäätä ja odotan pitkään, että hän aloittaisi keskustelun. Jostain syystä hän ei saa sanaa suustaan.” (Tarina vuodelta 1982.)

Samaisessa tarinassa äiti haluaisi keskustella lapsensa voinnista ja tietää, minkälaisesta ohutsuolen korjausleikkauksesta on kyse. Lääkäri on jälleen kiireinen, eikä kukaan muukaan tunnu tietävän asiasta mitään. ”Pyydän, että lääkäri kävisi kertomassa lapsemme tilanteesta. Lääkäri ei ehdi, eikä kukaan oikein tunnu tietävän asiasta, vaan vastuuta tiedonantamisesta siirretään henkilöltä toiselle. Ketään ei näy.” (Tarina vuodelta 1982.)

Vuoden 1986 tarinassa lääkäri sitä vastoin on hyvin ystävällinen. ”Hän onnitteli vauvan syntymän johdosta - -. En juuri muista lääkärin sanoja, mutta hän oli hyvin ystävällinen, myötätuntoinen ja asiallinen.” (Tarina vuodelta 1986.)

Synnytyksen jälkeen äiti hämmästy, kun synnytyssaliin saapuu lastenlääkäri.

Kaikenhan piti olla kunnossa. Äiti huolestuu ja tiedustelee lastenlääkäriltä, onko vauva kuollut.

Tilanne on normaali. Vauva on syntynyt, minä olen kunnossa, kätilö tekee toimiaan. Kaikki on ihan tavallista. En muista mitään ajatuksia tai tunteita. Yksi vaihe on ohitse. Olen väsynyt ja janoinen, en huolissani tai hätäntynyt. Saan kätilöltä vesilasin, ihanaa, raikasta vettä – ja huoneeseen astuu lastenlääkäri. Lastenlääkäri? Miksei gynekologi, sehän tänne kuuluu? Huoli täyttää minut ja kysyn nopeasti: ”Kuoliko meidän vauva?!” (Tarina 2011b.)

Lastenlääkäri on ihmeissään, miksi äiti pelkää vauvan olevan kuollut. Lastenlääkäri kertoo vauvan Apgar – pisteistä ja tehohoidosta.

Lääkäri katsoo minua hämmästyneenä. ”Ei, ei kuollut” hän vastaa ihmettelyä äänessään. Sitten hän kertoo vauvan ensiminuuteista, kuinka alun kuusi Apgar-pistettä olivat vaihtuneet kahdeksi, mutta virvoittelun jälkeen kymmenen minuutin ikäinen vauva sai yhdeksän pistettä. Pikkuinen mies on nyt kytkettynä hengityslaitteeseen, mutta muuta hätää ei ole. (Tarina 2011b.)

Kätilöt keskustelevat keskenään lapsessa havaitsemistaan erityispiirteistä. ”- - kuulen kätilön mainitsevan hiljaisella äänellä kollegalleen, että: ”selvät merkit on”.” (Tarina vuodelta 1982).

Kätilö kertoo vaisusti vauvan voinnista ja siirtää vastuun lääkärielle. Syy lapsen siirtymisessä lastenosastolle on kätilön sanojen mukaan rutiinia hätäsektion jälkeen.

Yöllinen kätilö seisoo vieressäni, hänellä on laukku olkapäällä ja hän sanoo vuoronsa jo päättäneen ja tulleensa katsomaan vielä minua. Kysyn tietysti heti vauvaa. Hän sanoo jotenkin vaisusti, että tyttöhan sieltä tuli eikä sillä näyttäisi olevan isompaa hätää, mutta tällaisessa tapauksessa on rutiinia, että vauva viedään lasten osastolle. Hoitava lääkäri kertoisi tarkemmin vauvan voinnista. (Tarina vuodelta 1986.)

Äidin verenmyrkytyksen takia vauvan täytyy syntyä raskausviikolla 34. Vauvan syntymän jälkeen kätilö näyttää vauvaa äidille ikkunasta tulevaa valoa vasten. Äidillä ei ole silmälaseja, joten hän ei näe vauvaa kunnolla. Lastenhoitaja vie vauvan lastenosastolle ennen kuin äiti on nähnyt vauvan tai saanut pitää häntä sylissään.

Vauva syntyy, kätilö nostaa häntä ilmaan: ”Äiti, katsopa tänne, täällä on pieni poika!” Sitten lastenhoitaja käärii vauvan lakanaan ja lähtee kiittämään teho-osastolle. Olen ilman silmälaseja, niitä kun on hankala käyttää yhtä aikaa ilokaasumaskin kanssa. Sängyn jalkopäässä on

ikkuna, on hämärä, aikainen kevätaamu. Minä näin vauvasta ikkunaa vasten vain hämärän, harmaan hahmon, en tiedä kuka se oli ja minkälainen. (Tarina 2011b.)

Vuoden 1982 tarinassa hoitajien kuvataan toimivan rutiinilla. Äidille välittyy tunne, ettei kukaan välitä tai ole kiinnostunut hänestä. ”Hoitajat käväisevät rutiinikäynneillään, eivät onnittele, eikä kukaan kysy synnytyksestäni, lapsestani.” (Tarina vuodelta 1982.)

Hoitajien aitoon läsnäoloon ollaan tyytyväisiä. Hoitohenkilökunnan rohkaisevat sanat antavat turvaa ja lohdutusta. Myös hoitajan välittämä tieto siitä, että tällaiset tunteet ovat normaaleja, helpottaa oloa.

Hän (*hoitaja*) ottaa tuolin vuoteeni viereen, tarttuu käteeni ja kuuntelee. Silittelee ja sanoo, että: ”itke vapaasti ja anna huolen purkautua, tällaiset tunteet kuuluvat asiaan.” Hänellä ei ole kiire ja aistin hänen olevan läsnä aidoin tuntein. Tunnen suurta kiitollisuutta. (Tarina vuodelta 1982.)

Hoitaja antaa turvaa ja aikaa miettiä asioita ilmaisemalla, ettei diagnoosi ole vielä varmistunut. ”Tässä vaiheessa jotenkin helpotti, että asiaa vielä epäiltiin, ja olin kiitollinen hoitajalle, joka monessa lauseessa muisti lisätä ”jos diagnoosi varmistuu”. Tuo Jos-sana antoi jotenkin turvaa ja saimme pikku hiljaa sulatella diagnoosia.” (Tarina 2011a.)

8.2.1 Lastenhoitajan ja sosiaalityöntekijän kohtaaminen

Lastenhoitajan tekemään kotikäyntiin äiti on tyytyväinen. Kuitenkin äiti on joutunut itse etsimään paljon tietoa ja selvittämään asioita. ”Elokuun alussa tuli synnytysosaston lastenhoitaja käymään meillä kotona. Hän oli poikani syntyessä kesälomalla. Häneltä saimme asiallista tietoa. Lähinnä tiedon haun teimme itse.” (Tarina vuodelta 2001.)

Sosiaalityöntekijät ja sosiaalihoitajat mainitaan tarinoissa erikseen. Sosiaalityöntekijöihin ollaan tarinoissa pettyneitä. ”Yhtenä päivänä tuli sosiaalityöntekijä, joka ensimmäisenä ilmoitti, ettei tiedä näistä vammaisasiosta

mitään, kun on sijaisena vaan” (Tarina vuodelta 2001). ”Tänään tapaan kuulemma sosiaalihoitajan. Menen tapaamiseen ja istuudun vältteleväkatseisen naisen edessä. Ensimmäiseksi hän sanoo, että voimme luovuttaa lapsen kehitysvammalaitokseen!” (Tarina vuodelta 1982.)

8.3 Ensitiedon antaminen

Vuoden 2001 tarinassa lääkäri ilmoittaa lapsen diagnoosiepäilyn selin äitiin. ”Hän oli koko ajan selin minuun ja ilmoitti downsyndrooma-epäilystä” (Tarina vuodelta 2001).

Tarinassa 2011a lääkäri ilmoittaa Downin syndrooma -diagnoosin suoraan, mutta keskustelee pitkään vanhempien kanssa.

Kun lääkäri tuli paikalle, hän aika suoraan kertoi, että jotain muutakin on vialla ja he haluavat ottaa kromosomitestit uudestaan - -. Puhuimme aika pitkään ja en oikein edes muista keskustelun sisältöä, koska DS-epäilyn jälkeen kaikki tuntui sumenevan silmissä. (Tarina 2011a.)

Synnytyksen jälkeen lastenlääkäri saapuu synnytyssaliin. Hän on ensin kertonut äidille vauvan Apgar – pisteistä. Lastenlääkäri on hetken hiljaa ja alkaa sitten kertoa Downin syndrooma – epäilystä.

Lääkäri on hetken hiljaa, nojaa seinää. En ajatellut mitään. Tämä on kyllä aika erilaista, kaikki ne vuodot, ambulanssikyydit ja sairaalareissut. Vauvani on hyvässä hoidossa ja minä myös. Sitten lääkäri puhuu. ”Yksi juttu kuitenkin on, mikä vaatii tarkempia tutkimuksia ja verikokeita. Meille heräsi sellainen ajatus, että vauvalla saattaa olla Downin syndrooma. Hänessä on sellaisia ulkoisia merkkejä, jotka viittaavat siihen, mutta tätä ei voi sanoa varmaksi ennen verikoetuloksia. Kromosomimuutokset täytyy aina tutkia verikokeilla.” . (Tarina 2011b.)

Vuonna 1986 lääkäri onnittelee vauvan syntymän johdosta ja alkaa sen jälkeen kertoa, miksi on syytä epäillä, että lapsella on Downin syndrooma. ”Hän (lääkäri) onnitteli vauvan syntymän johdosta ja alkoi kertoa, että on muutamia syitä, miksi on aihetta uskoa, että vauvallani on Downin syndrooma” (Tarina vuodelta 1986).

Vuoden 1982 tarinassa vanhemmat ovat saaneet etukäteen tiedon, että lapsella saattaa olla Downin syndrooma. He saavat mukaansa Downin syndroomasta kertovia esitteitä. He tutustuvat esitteisiin, mutta kokevat, etteivät ymmärrä niistä juuri mitään. ”Tutkimme kotona mieheni kanssa esitteitä, ymmärtämättä niistä oikeastaan mitään... - kehitysvammaisuus, mitähän se on... -” (Tarina vuodelta 1982).

Samaisessa tarinassa synnytyksen jälkeen lääkäri ei puhu mitään ja kättilöt kuiskivat keskenään. Vanhemmat eivät kuitenkaan koe olevansa epätietoisia tai tuntevansa ahdistusta. ”Emme koe tietämättömyyttä emmekä ahdistusta, vaikka kukaan ei mitään kerrokaan. Olemme lapsestamme vain onnellisia ja iloisia, vaikka molemmat osaamme jo aavistaa lapsemme poikkeavuuden.” (Tarina vuodelta 1982.)

Vuosien 1982 ja 1986 tarinoissa on hoitohenkilökunnan toimesta vaadittu, että isän on oltava paikalla, ennen kuin äiti pääsee katsomaan lastaan lastenosastolle. ”Illalla haluan lähteä katsomaan poikaani lastenosastolle ja joudun odottelemaan mieheni saapumista” (Tarina vuodelta 1982).

Kyselin, miten pääsen vauvan luokse. Osastonhoitaja tuli kertomaan, että pitää odottaa, että mieheni ehtii tulla paikalle, sitten meidät vietäisiin lasten osastolle. Silloin aloin aavistella, että vauvalla on jotakin. - - Olin lujana, että minun pitää päästä lastenosastolle ja hoitajan oli annettava periksi. (Tarina vuodelta 1986.)

Äiti tietää, ettei lapsen isä oikein kestä järkytyksiä. Hän haluaa itse kertoa miehelleen lapsen voinnista ja diagnoosiepäilystä. ”Pian isäkin tuli osastolle ja lähdimme uudestaan katsomaan vauvaa. En muista sanoja, miten lienen hänelle asiasta kertonut, mutta mitään suurta järkytystä en muista hänen näyttäneen. Ensimmäiset päivät menivät tietysti itsellenikin asiaa pyöritellessä.” (Tarina vuodelta 1986.)

Tarinan 2011b äiti joutuu kertomaan puolisolleen puhelimesta vauvan downin syndrooma – epäilystä, koska puoliso ei ole ollut mukana synnytyksessä eikä kuulemassa lastenlääkärin sanoja.

Kohta puolisoni soittaa ja kysyy kuulumisia. Kylpyhuoneessa on viileää, palelen. Jätän suihkun valumaan selkääni ja varjelen hoitajan tuomaa puhelinta vesiroiskeilta. Kerron kilot ja sentit ja kellonmäärät. Ei auta. Minun on pakko. ”Se lääkäri sanoi, että se taitaa olla down, mutta se täytyy varmistaa kromosomitestillä.” (Tarina 2011b.)

Vuoden 1982 tarinassa äiti haluaisi päästä katsomaan lastaan lastenosastolle. Hänelle ilmoitetaan, että lasta valmistellaan leikkaukseen. Hänelle ei sen tarkemmin kerrota, mistä leikkauksesta on kyse. Äiti joutuu itse arvaamaan. ”Maanantaiaamuna soitan hoitajaa paikalle ja ilmoitan, että haluan päästä lastenosastolle. Minulle ilmoitetaan, että lastamme valmistellaan leikkaukseen. Enempää tietoa en saa, mutta oletan, että kyseessä on ohutsuolen korjausleikkaus.” (Tarina vuodelta 1982.)

Lastenosaston henkilökunta ei ota kontaktia oma-aloitteisesti. Vanhemmille vain todetaan, että lääkäri keskustelee vanhempien kanssa myöhemmin. ”Henkilökunta ei ota kontaktia oma-aloitteisesti, lapsen voinnista kysyessämme he ilmoittavat, että: ”lääkäri kertoo sitten”.” (Tarina vuodelta 1982.)

8.4 Koetut tunteet

Ensitiedon annon jälkeen tarinassa 2011a äiti tuntee olevansa hysteerinen ja haluaa miehensä takaisin sairaalaan. ”Soitin miehelleni ja pyysin häntä tulemaan takaisin sairaalaan, tunsin olevani hysteerinen tilanteesta ja koko tilanne tuntui kaoottiselta” (Tarina 2011a).

Äiti ei halua uskoa kuulemaansa lapsensa Downin syndrooma – epäilystä. Puoliso ei ole päässyt mukaan synnytykseen kotitilanteen takia. Äiti olisi toivonut, että lapsen isä olisi ollut paikalla kuulemassa tiedon. Hän ei haluaisi joutua kertomaan tietoa puolisolleen.

Ei ole tosi. Minä jouduin kuulemaan tämän ilman puolisoa. Nyt se tapahtui, mitä aavistelin, ai jaa, siis meille on syntynyt vammaisen vauva, en ala, miten kerron tämän iskälle, en osaa, en halua, voi itku, miksei se voinut olla mukana tässä synnytyksessä tai miksei tuo lääkäri voinut tulla kertomaan asiaa joskus myöhemmin, silloin kun isäkin olisi ollut vierellä.... (Tarina 2011b.)

Samaisen tarinan äiti pohtii, miksi Taivaan Isä antoi heille vammaisen lapsen.

Nyt se Taivaan Isä sitten antoi meille vammaisen vauvan. Miksi? Olenhan aina ajatellut, etten halua vammaista lasta. En tiedä vammaisuudesta mitään, vaikka olen nähnyt vammaisia ihmisiä. Sukulaisiakin. Ne vain ovat olemassa, ihan tavallisesti, omissa perheissään. (Tarina 2011b.)

Lapsen vointi huolestuttaa. Myös jatkuva tunne huomiotta jättämisestä ahdistaa. Molempia vanhempia itkettää. He ovat huolissaan ja epätietoisia. ”Lapsen vointi huolestuttaa ja alituinen tunne huomiotta jättämisestä tuntuu ahdistavalta. Soitan vielä miehelleni herättäen hänet ja keskustelemme tuntemuksistamme. Molempia itkettää, huoli ja epätietoisuus tuntuvat ottavan otteen.” (Tarina vuodelta 1982.)

Epätietoisuus lapsen voinnista ja perheen tulevaisuudesta ahdistaa. Äiti toivoo ahdistuksessaan lapsensa kuolevan. ”Puolenyön jälkeen soitan kutsukelloa ja hoitaja saapuu. Kerron ahdistuksestani ja siitä, että toivoisin lapseni kuolevan ja päästävän meidät tuntemattomasta tulevaisuudesta.” (Tarina vuodelta 1982.)

Vuoden 1982 tarinassa äiti on juuri saanut tiedon, että lapsi saattaa kuolla leikkauksen jälkeiseen kipuun. Hänet viedään kiireesti lastenosastolle, mies on myös tulossa paikalle. Äiti pelkää menettävänsä lapsensa.

- - sillä lapsemme saattaa menehtyä leikkauksen jälkeiseen kipuun, jota ei kyetä lääkitsemään riittävästi. Minut kiidätetään pyörätuolilla lastenosastolle, miehenikin on tulossa. Lapselle annetaan hätäkaste. Itku ja suru, menettämisenpelko, rohkaisevat kuiskaukset ja silitykset lapselle; selviydy, taistele, älä anna periksi. (Tarina vuodelta 1982.)

Vauvan oleminen keskoskaapissa on outoa ja pelottavaa. Huoli lapsen voinnista on suuri.

Kaapissa letkujen seassa makaa minun pieni poikani. Minua pelottaa. Jos joku letku irtoaa ja vauva kuolee. - - Yritän tehdä käskyn mukaan, katson välillä vauvaani, välillä uteliaana ja peloissani pitkin piippaavaa ja surisevaa tehohoitohuonetta. Olo on heikko. (Tarina 2011b.)

Keskustelu puolison kanssa puhelimesta vauvan ulkonäöstä saa äidin surulliseksi ja suuttuneeksi. Uusi tilanne hämmentää. Äitiä harmittaa oma itkuisuutensa. Puoliso kehottaa äitiä olemaan murehtimatta ennen diagnoosin varmistumista.

Mieheni soittaa ja kysyy kuulumisia. Synnytyksen jälkeinen herkkyys ja tunteiden vuoristorata saa aikaan sen, että yrittäessäni kertoa vauvan kyllä hiukan näyttävän downilta, ääneni särkyy. Itkettää. Suututtaa. Tämä ei ole katastrofi, on vain toisenlaisia mutkia elämään tuova asia – minä tyhmä itken. Uusi tilanne hämmentää. Puoliso sanoo, että ei murehdita sitä asiaa eikä tehdä sen suhteen mitään, kunnes meillä on varma tieto. (Tarina 2011b.)

Hoitoalalla työskentelevä äiti pohtii tulevaisuuteen sopeutumista. ”Tietoahan minulla jo oli, nyt piti vain sopeutua siihen, että kehitysvammaisesta lapsesta tulisi osa meidän perheemme arkea” (Tarina vuodelta 1986).

Äitiä mietittyttää, kuinka hän selviää arjesta vammaisen lapsen kanssa. ”Vammaisen arkeen kuuluu varmasti jotain, mistä en tiedä. Käyntejä, huolehtimista, terapioita, kontrolleja, voi mitä kaikkea ja monenlaista. Jaksanko? Osaanko? Tiedänpö? Ymmärränpö? Muistanko?” (Tarina 2011b.)

Usko antaa voimaa ja luottamusta, että kaikesta selvitään.

Vaikka sen kyllä tiedän, että ei tämä vauva meille vahingossa syntynyt. Taivaassa tiedettiin, että meidän perheeseen tarvitaan vammaisen lapsi. Miksi? Se ei ikinä meille selviä, tutkimattomat ovat Herran tiet. Mutta mitään virhettä tässä ei ole tapahtunut. Ihan varmasti Taivaan Isä antaa meille voimat ja taitoa hoitaa tämä toisenlainen lapsi. (Tarina 2011b.)

8.5 Sijoittelu osastolla

Kolmessa tarinassa tuodaan esille, kuinka äidit on sijoitettu osastolla. Heille on annettu yksityisyyttä selvittämättä, haluaako äiti olla yksin vai ei. Huonejärjestelyitä tehtäessä ei ole kerrottu, miksei äiti pääse muiden synnyttäjien kanssa samaan huoneeseen. Hoitohenkilökunta on olettanut huonetovereiden antavan vertaistukea äideille. ”- - ja jotenkin oli sellainen olo, että jotakin on tapahtunut, kun huoneeseen haettiin sermiä ja

minulle annettiin omaa yksityisyyttä” (Tarina 2011a). ”Huomasin huonekavereideni edustavan alueellista uskonnollista suuntautumista, ehkä hoitohenkilökunta ajatteli heidän hoitavan minuakin” (Tarina vuodelta 1986). ”Minut viedään kahden hengen huoneeseen, jossa tapaan huonetoverini, vielä synnytystä odottavan. Olen tietysti hieman ihmeissäni siitä, miksen päässyt jakamaan kokemuksiani muiden synnyttäjien kanssa.” (Tarina vuodelta 1982.)

8.6 Vertaistuki sekä perheeltä ja ystäviltä saatu tuki

Tarinoissa äidit ovat saaneet tukea niin omilta puolisoiltaan ja ystäviltään kuin huonetovereiltaan. Huonetovereilta on saatu myös vertaistukea. ”Mieheni sai minut rauhoiteltua kysymällä ”onko lapsemme hengenvaarassa ja jääkö hän liikuntakyvyttömäksi” ja kun vastasin kumpaankin ”ei”, hän sanoi ”no, eihän sitten ole mitään hätää”. ” (Tarina 2011a.) ”Viimeisen rohkaisun sinetin antaa isäni. Isovanhemmat saapuvat katsomaan lastenlastaan ja kaikesta mielenliikutuksesta huolimatta hän sanoo: ”onpas komea poika.”. ” (Tarina vuodelta 1982.)

Mutta voihan olla, ettei se ookkaan (Downin syndrooma)” vastaa puoliso. ”Niin, ei kai se välttämättä, mutta kun niitä vauvoja syntyy ja syntyy ja syntyy, niin kai ne jotain jo oppii näkemään ruttunaamoistakin.” ”Ootetaan ne testit ja jos se on, niin sitten se on. Mutta voi olla, ettei se olekaan.”. (Tarina 2011b.)

Huonetoverini koettaa lohduttaa ja saatuaan tiedon lapsemme kehitysvammaisuudesta kertoo, että myös heidän perheessään on down-lapsi. Hän kertoo perheensä selviytymisestä ja pyrkii lohduttamaan hauskoilla tarinoilla. Nyt ymmärrän, miksi minut sijoitettiin hänen kanssaan samaan huoneeseen. (Tarina vuodelta 1982.)

Seuraavana päivänä lapsuudenystäväni soittaa onnitellakseen. Läheisiämme lukuun ottamatta hän on ainut, joka onnittelee ”vammaisen” lapsen syntymän johdosta. Hän iloitsee ja sanoo: ”On se ihanaa, että lapsi syntyi teille, te pystytte ja osaatte rakastaa häntä tasavertaisesti”. Nämä sanat antoivat uskomattoman määrän voimaa - -. (Tarina vuodelta 1982.)

8.7 Ensitiedon kehittäminen

Pyysin tutkimukseeni osallistuvilta ideoita ensitiedon kehittämiseksi. Käsittelen seuraavaksi vastaajien esille tuomia ehdotuksia.

Vastaajat toivoivat normaalia kohtelua. Ensitiedon toivottiin olevan asiallista. Pääasia on, että perheeseen on syntynyt lapsi, joka tuottaa vanhemmilleen iloa. Hyviä asioita tulisi korostaa enemmän. Lapsi tuo mukanaan myös paljon rakkautta ja onnea. Lapsen mukana syntyy uusi, ihmeellinen elämä.

Omaa rauhaa osastolla toivottiin annettavan vain siinä tapauksessa, jos äiti ja perhe niin haluavat. Hoitohenkilökunnalta toivottiin rohkaisua kertomaan tapahtuneesta sukulaisille, ystäville ja huonetovereille.

Henkilökunnan tulisi rohkeasti kohdata vanhemmat. Hoitohenkilökunnalta toivottiin läsnäoloa sekä aikaa keskusteluille ja tunteiden purkamiselle. Vastaajat korostivat myös luvan antoa ja tunteiden normalisointia: on lupa itkeä, raivota ja tuntea epämiellyttäviä tunteita.

Hoitohenkilökunnan tulisi kannustaa keskittymään lapseen ja tutustumaan häneen. Myös koko perheen sekä sukulaisten ja ystävien tukeminen lapseen tutustumisessa koettiin tärkeänä hoitohenkilökunnan tehtävänä. Asenteen tulisi olla kannustava, ei latistava.

Vastaajat kokivat tärkeäksi tukihenkilön tarjoamisen perheille. Vanhemmille voisi tarjota tapaamista tukihenkilön kanssa. Tukihenkilö voisi tulla tapaamaan perhettä jo sairaalaan. Pelkkä tukihenkilön puhelinnumeron anto ei välttämättä riitä, koska harva uskaltaa tai jaksaa ottaa itse yhteyttä tukihenkilöön. ”Täälläkin sairaalassa annetaan vanhemmille puhelinnumero ”tukihenkilölle”. Harva kuitenkaan soittaa. Ihmiset yrittävät pärjätä.” (Tarina vuodelta 2001.)

8.8 Yhteenveto

Neljässä tarinassa äiti on joutunut sairaalaan raskausaikana tai lapsi on syntynyt keisarileikkauksella. Varsinkin synnytystä edeltävät päivät ja hetket ovat antaneet aavistuksen, ettei lapsella ole kaikki hyvin. Kaikissa viidessä tarinassa lapsi joutuu heti syntymän jälkeen lastenosastolle tarkkailuun tai hoitoon. Vanhemmat toivovat, että he saisivat viettää vastasyntyneen kanssa hetken aikaa rauhassa, jos lapsella ei ole hengenvaaraa. Lapsen haluttaisiin tutustua, ennen kuin lapsi viedään lastenosastolle.

Lääkärien ja hoitohenkilökunnan kohtaamiset jakautuvat kahteen ryhmään: toisessa lääkärit ja hoitohenkilökunta ovat ystävällisiä, ottavat vanhempien tarpeet hyvin huomioon ja antavat asiallista tietoa, kun taas toisessa ryhmässä vanhempia kohdellaan tylysti, tietoa ei anneta, vedotaan kiireeseen ja vastuuta siirretään henkilöltä toiselle. Epäonnistunein kohtaaminen henkilökunnan kanssa kuvataan vuoden 1982 tarinassa. Äiti on joutunut puolustamaan sekä itseään että lastaan ja vaatimaan kohtuuttoman paljon saadakseen edes vähän tietoa.

Vanhimmissa tarinoissa hoitohenkilökunta on vaatinut, että lapsen isän on oltava mukana, ennen kuin äiti pääsee vauvan luokse lastenosastolle. Vuoden 2011 molemmissa tarinoissa ensitiedon antanut lääkäri on kertonut asiallisesti, miksi lapsella epäillään Downin syndroomaa. Tosin tarinassa 2011b lapsen isä ei ole ollut paikalla, joten äiti on kokenut ensitietotilanteen turhauttavaksi, koska joutuu itse kertomaan puolisolleen lapsen diagnoosiepäilyn. Ensitiedon annon on koettu epäonnistuneen, kun lääkäriellä on ollut kiire, hän on ollut selin äitiin tai hän on käyttänyt ammattisanastoa, josta vanhemmat eivät ole ymmärtäneet mitään. Tietoa on myös annettu liikaa kerralla.

Lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta toivotaan aitoa läsnäoloa ja empatiakykyä. Myös oma-aloitteista kontaktin ottoa henkilökunnalta toivotaan. Kiireeseen vetoaminen koetaan turhauttavaksi ja saa aikaan tunteen, ettei kukaan välitä. Hoitajien keskustelu kuiskaten lapsen poikkeavista piirteistä kummastuttaa. Kaikkea tietoa ei voi omaksua kerralla, joten tietoa pitää antaa pienissä osissa ja kerrata aina, kun vanhemmat kokevat siihen tarvetta. Vanhemmat toivovat, että tietoa osattaisiin antaa kullekin perheelle sopivalla tavalla ja senhetkiseen tilanteeseen nähden vain oleelliset asiat. Pelkät

esitteet eivät riitä tiedon antamiseen, vaan vanhemmat tarvitsevat myös suullista ohjausta.

Epäily lapsen vammaisuudesta herättää pelkoa, ahdistusta, toivottomuutta ja tunnetta epäoikeudenmukaisesta kohtelusta: miksi juuri meille syntyi vammainen lapsi? Pelko lapsen menettämisestä on suuri. Vanhemmilla on myös huoli lapsensa voinnista. Jos kukaan ei kerro mitään, koetaan tulleen täysin hylätyksi; kukaan ei välitä. Tuntematon tulevaisuus ahdistaa. Kun lapsen vammaisuutta on miettinyt ja saanut aikaa hyväksyä tilanne, vanhemmille on muodostunut tunne, että he selviävät lapsen kanssa, tapahtui mitä tahansa. Lapsesta ollaan hyvin kiitollisia ja onnellisia.

Äideille on annettu omaa tilaa ja rauhaa osastoilla. Tilanne on aiheuttanut äideissä hämmennystä ja epätietoisuutta. Henkilökunnan käytös on saanut äidit uskomaan, että kaikki ei ole kunnossa ja lapsessa olevan jotakin vikaa. Äiti on myös sijoitettu huoneeseen, jossa muiden äitien on mahdollisesti ajateltu pitävän huolta hänestä.

Tukea äidit ovat saaneet omilta puolisoiltaan, vanhemmiltaan, ystäviltään ja huonetovereiltaan. Puolison tuki on koettu kaikkein merkittävimmäksi. Myös huonetoverin omat kokemukset vammaisen lapsen vanhempänä ovat antaneet toivoa tulevaisuudesta. Vanhempien antama esimerkki on auttanut perheenjäseniä, sukulaisia ja ystäviä suhtautumaan vammaiseen lapseen.

9 POHDINTA

Pohdintaosuudessa käsittelen vammaisuuden vaikutusta perheen elämään sekä tarkastelen syvemmin tutkimuksessani saamiani vastauksia.

9.1 Vammaisen lapsi on perheelleen taakka?

Usein elimellisten vammojen ajatellaan olevan ei-toivottuja asioita sekä ihmisen itsensä että muiden ihmisten näkökulmasta. Vammaisten lasten katsotaan helposti olevan taakkana heidän vanhemmilleen ja perheilleen sekä yhteiskunnalle yleensä. Taakan ajatellaan olevan sekä laadultaan että määrältään raskaampi kuin mitä lapset yleensä tuottavat. Vammaisten lasten perheitä koskevista tutkimustuloksista voidaan yleisesti ottaen todeta, että perheiden kokemukset eivät eroa merkittävästi sen perusteella, onko niissä vammaisia lapsia vai ei. Useissa perheissä vammaisen lapsi on toki koettu taakkana, mutta samanaikaisesti monissa muissa perheissä lapsen on nähty edistävän perheen hyvinvointia. Suurimmassa osassa perheitä vammaisen lapsen syntymään liittyvät katkeruuden ja surun tunteet kehittyvät ajan kuluessa myönteisiksi. On syytä myös panna merkkeille, että elimellinen vamma on yksi ominaispiirre monien muiden joukossa. Esimerkiksi kehitysvammaisuudesta ei seuraa automaattisesti samoja asioita kaikille lapsille ja perheille. Virheellistä on siis samastaa lapsi vammaansa. Usein vammaisen lapsen mukanaan tuomat ongelmat ovat vain hieman erilaisia kuin vanhemmat ovat tottuneet odottamaan. (Vehmas 2005, 182–183.)

Ollessani junassa en voinut välttyä kuulemasta erään vanhemman naishenkilön puhelinkeskustelua. Nainen kertoi tuttavaperheensä pojasta, jolla naisen mukaan oli ”jännä” kehitysvamma. Poika sai useita epilepsiakohtauksia minuutin aikana. Poika ei pystynyt puhumaan, mutta kommunikoi vanhempiansa kanssa omalla tavallaan. Poika sai selittämättömiä raivokohtauksia, joiden aikana hän paiskoi ja rikkoi tavaroita. Poika kuoli 14-vuotiaana. Nainen totesi puhelimeen: ”Luojan kiitos perhe ehti adoptoida Kiinasta terveen tytön ennen pojan kuolemaa, että saivat elämälleen jonkin tarkoituksen”. Olin kuulemastani hyvin järkyttynyt. Ajatteliko nainen todella, että terveen lapsen saanti perheeseen antoi vanhemmille tarkoituksen elämään? Eikö

”jännästi” vammaisen pojan elämällä ollut mitään tarkoitusta? Nainen jatkoi: ”Varmasti vanhemmat kokivat syyllisyyttä helpotuksesta, jota tunsivat pojan kuoltua”. Mistä nainen tiesi, että vanhemmat olivat helpottuneita oman poikansa kuolemasta? Minulle tuli tunne, ettei nainen ymmärtänyt yhtään, mistä puhui.

Tonttilan (2006, 39) mukaan vammaisten lasten perheisiin kohdistunut tutkimus on tuottanut paljon ristiriitaista tietoa. Useimmat tutkimukset ovat keskittyneet tarkastelemaan kielteisiä vaikutuksia, joita vammaisen lapsen syntymä vanhemmille aiheuttaa. Yleistäen voidaan tutkimuksista todeta, että kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen lisää vanhempien kokemaa stressiä ja vaikuttaa kielteisesti perheen toimintaan. (Tonttila 2006, 39.)

Helposti voidaan ajatella, että vammaisen lapsen elämä on huonompaa kuin terveiden lasten elämä. Vanhempia säälitään ja oletetaan heidän toivovan lapsensa kuolemaa, kuten junassa ollut nainen toteaa. Luullaan, että vammaisten lasten takia elämä on kurjaa ja täynnä ongelmia. Vammaisten lasten oletetaan huonontavan vanhempiensa ja perheensä elämää. Jos vanhemmat itse eivät syytä toisiaan, muut ihmiset helposti miettivät, kenen syytä lapsen vammaisuus on. Lapsi nähdään helposti vammansa kautta. Harva miettii, mitä hyvää vammaisen lapsi tuo vanhemmilleen ja sukulaisilleen.

9.2 Opinnäytetyön taustaa

Tutustuessani eri oireyhtymiin havaitsin, että en ole pohtinut omaa suhtautumistani vammaisuuteen ja kehitysvammaisuuteen juurikaan. Olen ollut kehitysvammaisen pojan henkilökohtaisena avustajana. Hoitotyössä muualla kuin ikääntyneiden parissa on hyvin vähän esimerkiksi liikuntarajoitteisia potilaita. Halusin syventää omaa ymmärrystäni ja pohtia omia asenteitani. Olen ollut liikuntarajoitteisen henkilön avustajana harrastuksissa ja kaupassa käynnissä. Joka kerta, kun näimme, opin uusia asioita niin itsestäni kuin muidenkin ihmisten asenteista ja ennakkoluuloista.

Osallistuin koulullamme 13.10.2011 järjestettyyn ensitietopäivään. Tilaisuudessa oli myös mukana eri vammaisjärjestöjen edustajia ja asiantuntijoita. Tilaisuudessa toimi elävä kirjasto, josta sai lainata ”kirjoiksi” ihmisiä, jotka kertoivat elämästään vammaisina tai vammaisten henkilöiden omaisina. Keskustellessani ihmisten kanssa oma ymmärrykseni syventyi ja sain uusia näkökulmia opinnäytetyöhöni.

Olen tehnyt opinnäytetyötäni varten yhteistyötä Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n kanssa. Sain osallistua huhtikuussa 2012 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n järjestämälle ensitietokurssille, joka oli tarkoitettu perheille, joihin on syntynyt kehitysvammainen lapsi. Lähetin kurssille osallistuville perheille Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n kautta kirjeen, jossa kerroin tekemästäni opinnäytetyöstä ja pyysin saada luvan perheiltä osallistua kurssille. Kaikki perheet antoivat minun osallistua. Kurssi kesti neljä päivää, mutta osallistuin yhden päivän ajan. Osallistumispäiväni kurssilla oli puhumassa Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n asianajaja, joka kertoi kehitysvammaisten lasten oikeuksista ja rahallisista avustuksista. Iltapäivällä oli musiikkiterapeutin pitämä musiikkitunti, jossa harjoiteltiin musiikin käyttöä liikkumiseen, rentoutumiseen ja yhdessä oloon kehitysvammaisten lasten kanssa. Musiikkiterapian jälkeen vanhemmille oli järjestetty tilaisuus keskustella ryhmässä perheterapeutin johdolla kehitysvammaisuuden aiheuttamista tunteista. En osallistunut keskustelutilaisuuteen, koska arvelimme perheterapeutin kanssa, että läsnäoloni voi vaikuttaa kielteisesti vanhempien halukkuuteen keskustella asioista.

Opinnäytetyötä tehdessäni olen syventänyt omaa ymmärrystäni vammaisten lasten vanhempien kokemuksista ja tunteista. Tieto lapsen vammaisuudesta on aluksi järkyttänyt, mutta lopulta lapsesta ollaan oltu hyvin kiitollisia ja onnellisia. Alun ”miksi juuri meille” – kysymykset ovat unohtuneet, kun vanhemmat ovat tutustuneet ja kiintyneet lapseensa.

9.3 Tutkimustulosten analysointia

Saamistani tutkimusvastauksista voi päätellä, että ensitiedon annossa on kehitytty vuosien aikana. Kovin suurta yleistystä ei voi tehdä, koska aineisto oli niin pieni. Koska vastauksia tuli ympäri Suomea, ei voi verrata, onko tietyllä alueella ensitiedon annossa tapahtunut muutosta vuosien aikana.

9.3.1 Vuorovaikutus hoitohenkilökunnan kanssa

Tarinoissa kuvataan tarkasti hoitohenkilökunnan ja lääkärien kanssa tapahtuneita kohtaamisia. Onnistuneiksi kohtaamisiksi koetaan tilanteet, joissa hoitaja tai lääkäri on ollut aidosti läsnä ja käytettävissä, kuunnellut, ollut tukena ja antanut luvan kaikille tunteille. Kuten Mäkisalo-Ropponen (2011, 7) toteaa, kohtaamisen taito on kaikkien terveysalan ammattien tärkeimpiä osaamisvaatimuksia. Se on niin tärkeää, että siitä on tullut jopa itsestäänselvyys. Kuitenkin aito kohtaaminen on asia, jossa kukaan ei voi olla täysin valmis. Jokainen tilanne on uusi, eikä sitä voi harjoitella etukäteen. Tilanteeseen on mentävä avoimesti ja kaikki aistit auki. (Mäkisalo-Ropponen 2011, 7.)

Epäonnistuneet vuorovaikutustilanteet tarinoissa ovat olleet hoitajista ja lääkäreistä välittynyt kiire ja vastuun siirto henkilöltä toiselle. Totuutta on kierrelty ja muuteltu. Koska vastuu vanhemmille kertomisesta on ollut kaikilla, se ei ollut oikeastaan kenelläkään, kuten vuoden 1982 tarinasta voidaan havaita. Vuosien 1982 ja 1986 tarinoiden äitien on pitänyt vaatia, että he pääsevät katsomaan lastaan lastenosastolle. Hoitajat eivät ole ottaneet kontaktia oma-aloitteisesti, vaan kysyttäessä ovat vastanneet, että lääkäri kertoo sitten.

9.3.2 Ensitiedon anto

Tutkimuksestani voisi päätellä, että ensitiedon annossa on kehitytty. Äidin toteamus vuoden 1982 tarinasta kiteyttää asian hyvin: ”Ajan kuluessa kyllä ymmärsimme, ettei siihen aikaan henkilökuntaa koulutettu antamaan ensitietoa ja tukea, vaan vammaisen lapsen syntymä oli aina perheen sisäinen katastrofi”.

Isän mukana olo ensitietotilanteessa on koettu tärkeäksi. Ainoastaan yksi äiti vaati, että hän saa kertoa itse puolisolleen. Toinen äiti koki hyvin ahdistavaksi tilanteen, jossa puoliso ei ollut mukana kuulemassa lapsen diagnoosiepäilyä. Äidin mielestä lääkärin olisi pitänyt kertoa vasta sitten, kun lapsen isä olisi ollut paikalla. Äiti joutui vasten omaa tahtoaan kertomaan tiedon puolisolleen puhelimesta.

9.3.3 Puolison antama tuki

Tarinoissa kuvataan, kuinka äidit saavat omilta puolisoiltaan tukea. Puolisot koetaan tärkeiksi, koska he rauhoittavat äitejä läsnäolollaan ja kysymyksillään lapsen tulevaisuudesta. Äiti on saattanut mielessään suurennella asioita, mutta puolison rauhallinen toteamus ”Eihän tässä sitten ole mitään hätää”, on saanut äidinkin ajattelemaan, että asiat järjestyvät. Puoliso on ainoa henkilö, joka äidin lisäksi ymmärtää lapsen vammaisuuden merkityksen juuri heidän perheelleen. Puoliso on jakanut samat tunteet sekä itkenyt ja iloinnut äidin kanssa yhdessä.

9.3.4 Kehittämisideoita

Mitä voisi tehdä paremmin? Vaikka tiedon lapsen vammaisuudesta antaa lääkäri, kättilön tulee olla aidosti tilanteessa läsnä ja tukea vanhempia. Keskustelu työtoverin kanssa hiljaisella äänellä lapsen poikkeavista piirteistä ei ole sopivaa. Tutkimukseni

perusteella vanhemmat toivovat kättilöiltä avointa vuorovaikutusta, jossa he rehellisesti kertoisivat omista havainnoistaan vanhemmille, vaikka ensitiedon antaakin lääkäri. Avoin keskustelu vanhempien kanssa poistaisi turhan epätietoisuuden vanhemmilta. Kättilön tulisi perustella vanhemmille, miksi hän haluaa lääkärin tulevan paikalle.

Ensitieto vanhemmille tulisi antaa rauhallisessa tilanteessa. Ainaiseen kiireeseen vetoaminen huonontaa vuorovaikutusta ja antaa vanhemmille tunteen, ettei heille ole aikaa eikä heidän lapsensa asiat kiinnosta ketään. Katsekontakti vanhempien ja työntekijöiden välillä on tärkeä. Ensitieto tulisi antaa molempien vanhempien ollessa läsnä. Tietysti perheen omia toiveita tulee kuunnella ja noudattaa mahdollisuuksien mukaan. Tietoa pitää antaa vähän kerrallaan ja kerrata aina tarvittaessa. Vanhempia on myös tärkeä onnitella vauvan syntymän johdosta.

Jos lapsen vointi sallii, vanhempien tulisi saada pitää lasta sylissä syntymän jälkeen ja tutustua häneen. Tärkeää on, että vanhemmat saisivat edes nähdä lapsensa kunnolla, ennen kuin hänet viedään lastenosastolle. Isä voisi tilanteen salliessa lähteä lapsen mukaan lastenosastolle ja kertoa lapsen kuulumiset äidille. Äidin olisi hyvä päästä lapsen luo mahdollisimman pian synnytyksen jälkeen.

Jokaisen hoitotyötä tekevän tulisi miettiä omia asenteitaan vammaisia henkilöitä kohtaan. Jokainen vuorovaikutustilanne on aina uusi ja erilainen kuin aikaisemmat, mutta omia vuorovaikutustaitojaan voi silti kehittää. Kun on jo etukäteen pohtinut omia asenteitaan, eivät ne paljastu vuorovaikutustilanteessa. Vanhempia tulee rohkaista näyttämään omat tunteensa. Hoitotyön ammattilaisen vastuulla on antaa tietoa perheelle, jotta perheenjäsenet voivat käsitellä omia tunteitaan. Apua tulee tarjota; jokainen päättää itse, ottaako sitä vastaan.

Vammaisen lapsen syntyminen tarkoittaa jokaiselle eri asiaa. Toiset hyväksyvät asian heti, toiset pitkän ajan kuluttua, muutamat eivät hyväksy asiaa täysin koskaan. Vanhemmille tulee antaa tilaa surra menetettyä mielikuvavauvaa. Vammainen lapsi tuo perheelleen iloa ennemmin tai myöhemmin. Lapsi voi vammastaan huolimatta elää täysipainoista elämää.

LÄHTEET

Aaltio, I. & Puusa, A. 2011. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Vantaa: Hansaprint.

Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammaoireyhtymiin liittyvät käytösoireet (behavioraaliset fenotyypit). Velokardiofasiaalinen (VCF) eli CATCH-22 -oireyhtymä. Teoksessa Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy. 160.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. 2011. Definition of Intellectual Disability. Luettu 15.11.2011. www.aamr.org.

Amnell, G. 1995. Vammaisuus ja vanhempien tunteet. Teoksessa: Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. 1995. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY), 126.

Arvio, M. 2011. Kehitysvamma -käsite. Teoksessa Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 13.

Arvio, M. & Aaltonen, S. 2011. Kehitysvammainen potilaana. Duodecim. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. ja asiantuntijaryhmä. 2006. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27/ 2005. Stakes. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Bain, J.E. 2003. Recognising the Ill Baby. Teoksessa Fraser, D.M. & Cooper, M.A. 2003. Myles Textbook for Midwives. 14. painos. Churchill Livingstone, 797-798.

Brodén, M. 2006. Raskausajan mahdollisuudet. 2. painos. Suom. Kivirauma, M. Alkuperäinen teos 2004. Therapiea -säätiö. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy. 77, 81.

Cullberg, J. 1977. Tasapainon järkkyyssä. Suom. Mirja Rutanen. Otava.

Erjanti, H. & Paunonen-Immonen, M. 2004. Suru ja surevat. Surevien hoitotyön perusteet. 1. painos. Vantaa: WSOY.

Fellman, V. & Luukkainen, P. (toim.) 2006. Vastasyntyneiden tehohoito. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Fellman, V. & Luukkainen, P. 2010. Vastasyntyneen sairaudet. Epämuodostumat. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) 2010. Lastentaudit. Duodecim. 4. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 130.

Fraser, D.M. & Cooper, M.A. 2003. Myles Textbook for Midwives. 14. painos. Churchill Livingstone.

Haapio, S., Koski, K., Koski, P. & Paavilainen, R. 2009. Perhevalmennus. Helsinki: Edita.

Heikkinen, H.L.T. 2007. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. 2. korjattu ja täydennetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Helminen, M. & Hänninen, K. 1995. Ensitetokokeilu, Jorvin sairaala. 1993-1994 raportti. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistyksen yhteistyöryhmä (YTRY).

Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. 1995. Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).

Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab.

Hukki, J. & Rautio, J. 1998. Halkion monet muodot. Teoksessa Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 38-39, 41.

Hukki, J., Saarinen, P., Kangasniemi, M. & Niemelä, M. 2007. Yksinkertaiset kraniosynostoosit. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 8/2007 (123), 969.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes: Tutkimuksia 147. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Iivanainen, M. & Soinila, S. 2004. Keskushermoston rakenteelliset epämuodostumat. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 76.

Jalanko, H. 2009. Tietoa potilaalle: Downin oireyhtymä (Downin syndrooma). Lääkärikirja Duodecim. Lääkärin tietokannat. Luettu 6.8.2011. www.terveysportti.fi.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy.

Järvenpää, A-L. 2009. Vastasyntyneen hoito lapsivuodeosastolla. Teoksessa Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.). 2009. Kätilötyö. Edita. Tampere: Tammer-Paino Oy, 280.

Kalland, M. 1998. Halkiovauvan syntyminen perheeseen. Poikkeavan lapsen syntymä tutkimuksen valossa. Teoksessa Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 58-59.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uudistettu painos. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Katajamäki, E. 2005. Terveen lapsen ja nuoren kehitys, hoito ja ohjaus. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. Tammi, 52, 55.

Kearney, P.M. & Griffin, T. 2001. Between joy and sorrow: being a parent of a child with development disability. Journal of Advanced Nursing 34(5), 582-592.

Keränen, V. & Penttinen, J. 2007. Verkko-oppimateriaalin tuottajan opas. 1.painos. Porvoo:WS Bookwell.

Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja Nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Sairaanhoidajaliitto. Gummerus Kirjapaino Oy.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-2. painos. Jyväskylä: Tammi.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Tampere: Tammer- Paino Oy.

Korhonen, V. 2003. Oppijana verkossa. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Väitöskirja.

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

Lindholm, M. 2005. Lapsi, perhe ja yhteisö. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 2005. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. 1.-2. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. Tammi, 16.

Litmanen, K. 2009. Hedelmöitys ja alkion varhaiskehitys. Teoksessa Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.). 2009. Kätilötyö. Edita. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Luukkainen, P. & Fellman, V. 2010. Terve vastasyntynyt. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) 2010. Lastentaudit. Duodecim. 4. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 43.

Lääkärin käsikirja. 2010. Wolf-Hirschhornin syndrooma (Orphanet). Luettu 6.8.2011. www.terveysportti.fi

Mäkisalo-Ropponen, M. 2011. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi. Painopaikka Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.

Ojala, L. sosiaalityöntekijä. 2011. Luento ensitiedosta ja ensitukiryhmäistunnosta 13.10.2011. Järjestöpäivä ensitiedosta. Tampereen ammattikorkeakoulu.

Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.). 2009. Kätilötyö. Edita. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Paavilainen, R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Pihko, H. 2007. Vammainen lapsi. Teoksessa Siimes, M.A. & Petäjä, J. (toim.) 2007. Lastentaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 136.

Pihko, H. 2010. Vammainen lapsi. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) 2010. Lastentaudit. Duodecim. 4. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy, 108-110.

Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Vantaa: Hansaprint.

Puusa, A. & Kuittinen, M. 2011. Laadullisen tutkimuksen luotettavuus- ja arviointikysymyksistä. Teoksessa Puusa, A. & Juuti, P. (toim.) 2011. Menetelmäviidakon raivaajat - perusteita laadullisen tutkimuslähestymistavan valintaan. Johtamistaidon opisto. Vantaa: Hansaprint.

Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. (toim.) 2010. Lastentaudit. Duodecim. 4. uudistettu painos. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Rantala, H., Simola, K.O.J., Lähdetie, J. & Pöyhönen, M. 2004. Kromosomipoikkeavuudet ja fragiili X-oireyhtymä. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 91.

Rautio, J. & Serlo, W. Kasvojen epämuodostumat, hydrokefalia ja kallon epämuodostumat. Teoksessa Roberts, P.J., Alhava, E., Höckerstedt, K. & Leppäniemi, A. (toim.) 2010. Kirurgia. Duodecim. Porvoo: WS Bookwell Oy, 1092, 1094-1095, 1097-1098.

Raivio, K. 1995. ”Kaikkivoipa lääkäri” ja vastasyntyneen tehohoito. Teoksessa Helminen, M. (toim.), Hänninen, K., Puonti-Ansio, A., Salo, L. & Tainio, V-M. 1995. Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY).

Raussi-Lehto, E. 2009a. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.). 2009. Kätilötyö. Edita. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Raussi-Lehto, E. 2009b. Syntymän hoidon toteutus. Teoksessa Paananen, U., Pietiläinen, S., Raussi-Lehto, E., Väyrynen, P. & Äimälä, A-M. (toim.). 2009. Kätilötyö. Edita. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Ritvanen, A. 1998. Halkioiden esiintyvyys. Teoksessa Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab.

Ritvanen, A. & Sirkiä, S. 2011. Epämuodostumat 1993-2008. Tilastoraportti. Terveys 2011. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 4.10.2011. www.stakes.fi

Roberts, P.J., Alhava, E., Höckerstedt, K. & Leppäniemi, A. (toim.) 2010. Kirurgia. Duodecim. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Saari, S. 2008. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 5. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

Saarinen, P. 1998. Halkioiden anatomia. Teoksessa Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 35-37.

Salokorpi, T. 2010. Van der Woude –oireyhtymä. Rinnekoti-säätiö. Lasten kuntoutuskoti. Julkaistu 27.1.2010. Luettu 9.10.2011. www.rinnekoti.fi

Seligman, M. & Darling, R.B. 2007. Ordinary families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability. New York: Guildford Press.

Serlo, W. 2004. Hydrokefalia. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 109-111.

Siimes, M.A. & Petäjä, J. (toim.). 2007. Lastentaudit. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sillanpää, M. 2004. Varhaisdiagnostiikka. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 67-68.

Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Sommer, M. 2006. CATCH –oireyhtymä. Väestöliitto. Luettu 10.10.2012. www.vaestoliitto.fi

Sommer, M., Hukki, J. & Saarinen, P. 1998. Oireyhtymiä, joihin voi liittyä halkio. Teoksessa Hukki, J., Kalland, M. (toim.), Haapanen, M-L. & Heliövaara, A. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 199-200, 208-209.

Taanila, A. 2009. Pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen perhe: ekokulttuurinen toimintamalli perhetyöhön. Teoksessa Larivaara, P., Lindroos, S. & Heikkilä, T. (toim.) 2009. Potilas, perhe ja perusterveydenhuolto. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Taanila, A., Kokkonen, J. & Järvelin, M-R. 1995. Lapsen vaikean sairauden tai vammaisuuden vaikutus perheeseen toimintamalleihin. Suomen lääkirilehti 50(24), 2432.

Thesleff, I. 2001. Pään ja kasvojen kehityshäiriöt. Duodecim 2001; 117(17).

Timonen, E. 2004. Selkäydinkohju. Teoksessa Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) 2004. Lastenneurologia. Duodecim. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 120, 123-124.

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Tutkimuksia 272. Yliopistopaino.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2006. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-4. painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan.. Gaudeamus Kirja. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Vuokila-Oikkonen, P., Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: narratiivinen lähetymistapa. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uudistettu painos. Juva: WS Bookwell Oy, 85-86, 89-91, 93.

Välkkilä, S. (toim.) 2009. Lapsellamme on down. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Luettu 6.8.2011. <http://www.kvtl.fi>.

WHO. 2010. ICD-10-tautiluokitus. Älyllinen kehitysvammaisuus. Luettu 7.11.2011. www.apps.who.int

LIITE 1

SAIRAUKSIA JA VAMMOJA, JOTKA TEKEVÄT VAUVASTA ERITYISVAUVAN

Trisomiat

Trisomialla tarkoitetaan kromosomipoikkeavuutta, jossa sukusolun muodostumisen yhteydessä sukusoluun ja siten uuden yksilön jokaiseen soluun tulee yksi ylimääräinen kromosomi. Siten kussakin solussa on tätä kromosomia normaalin kahden sijasta kolme. Yleisimpiä ovat kromosomien 21, 13 ja 18 trisomiat. (Autti-Rämö ym. 2006, 18.)

Downin syndrooma

Downin syndrooma eli 21-trisomia on suurin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy. Tiedossa olevista älyllisesti kehitysvammaisista ihmisistä 21-trisomian aiheuttama oireyhtymä on noin kymmenellä prosentilla. Suomessa syntyy vuosittain arviolta 60-70 lasta, joilla on 21-trisomia. Mahdollisuus saada lapsi, jolla on 21-trisomia, lisääntyy äidin iän myötä. Downin oireyhtymä on alle 25-vuotiaiden äitien lapsista yhdellä lapsella 2000:sta, 35-vuotiaiden yhdellä 200:sta ja 45-vuotiaiden yhdellä 25:stä. (Kaski ym. 2009, 70.) Vuonna 2008 Downin syndroomaa sairastavista lapsista 39,5 prosenttia syntyi äideille, jotka olivat täyttäneet 35 vuotta (Ritvanen ja Sirkiä 2011, 8).

Downin syndroomaan liittyy joukko tyypillisiä piirteitä. Kallo on matala ja pieni, kasvonpiirteissä on tyypillistä leveä nenänselkä, ylöspäin vinot luomiraot ja nenänpuoleisissa silmäkulmissa poimut, epikantukset. Suu ja nielu ovat pienet. Tästä syystä kieli pyrkii ulos suusta. Kieli voi olla myös normaalia suurikokoisempi. Usein silmissä on taittovika ja linssisamentumia, silmän mukautumiskyky (akkomodaatio) on jo lapsuudessa puutteellinen, hampaat ovat epäsäännölliset ja kasvavat hitaasti, ääni on matala ja karhea. Downin syndroomalle on tyypillistä lyhytkasvuisuus. Sormet ovat lyhyet ja kämmenen poikki kulkee vaakasuora vako eli nelisormipoimu. Synnynnäinen sydänvika on noin neljäkymmentä kertaa yleisempi kuin muilla lapsilla. Jonkinasteinen sydämen kehityshäiriö on noin joka kolmannella. (Kaski ym. 2009, 70.) Downin oireyhtymässä lapsella todetaan myös lyhyt kaula, leveä isovarpaan varvasväli, yliliikkuvat nivelet ja lihasten heikkous (Jalanko 2009).

21-trisomialapsista suurin osa on älyllisesti lievästi tai keskitasoisesti kehitysvammaisia, aikuiset ovat keskivaikeasti tai vaikeasti vammaisia ja vanhimmat (yli 45-vuotiaat) ovat usein vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ennenaikaisen dementian johdosta. (Kaski ym. 2009, 71.)

Varhaislapsuudessa nämä lapset saattavat olla tavallista veltompia. He saavat myös helposti esimerkiksi hengitysteiden ja välikorvan tulehduksia. Sairaalatutkimusten avulla selvitetään mahdollisten synnynnäisen sydänvian leikkaus- ja muut hoitomahdollisuudet. Monet tarvitsevat silmälasit huonon näön vuoksi. (Kaski ym. 2009, 71.)

13-trisomia

Rantalan, Simolan, Lähdetien ja Pöyhösen (2004, 91) mukaan 13 kromosomin trisomiaan kuuluu sikiökaudella alkanut vaikea kehityshäiriö. Vastasyntyneellä todetaan useimmiten pienisilmäisyys eli mikroftalmia, huuli-suulakihalkio, ylimääräisiä sormia ja varpaita, sydänvikoja ja aivojen malformaatiota eli epämuodostumia. 13-trisomisista lapsista suuri osa menehtyy pian syntymän jälkeen. Oireyhtymän yleisyys on 1/10 000 lasta. Vain yksittäiset potilaat saattavat elää syvästi kehitysvammaisina jopa kymmenenvuotiaiksi. (Rantala ym. 2004, 91.)

18-trisomia

18-trisomia on jonkin verran yleisempi kuin 13-trisomia (1/5000 synnytystä). 18-trisomia aiheuttaa vaikean kehityshäiriön. Vastasyntyneet ovat pienikokoisia, heillä on sydänvikoja ja usein aivojen takaosien, muun muassa pikkuaivojen, epämuodostumia. Käsissä on tyypillinen kontraktuura- eli koukistusasento ja jalkaterissä kantaluun poikkeavasta asennosta johtuva keinutuolijalkaepämuodostuma. Oireyhtymään liittyy syvä kehitysvammaisuus; harvat potilaat elävät yli vuoden ikäisiksi. (Rantala ym. 2004, 91.) Äidin iän myötä sikiön 18-trisomiariski kasvaa (Autti-Rämö ym. 2006, 133).

Kehitysvammaisuutta aiheuttavia deleetio- ja mikroleetio-oireyhtymiä

Kasken ym. (2009, 64) mukaan parantuneiden tutkimusmenetelmien myötä yhä useamman kehitysvammaisuutta aiheuttavan oireyhtymän takaa paljastuu pieni mikroskooppisesti havaittava häviämä, deleetio, kromosomissa. Niin sanotut mikroleetiot eli geenijonosairaudet voidaan havaita vain erityisten fluoresoivien värjäysmenetelmien avulla. Deleetioille on tyypillistä, että yleensä ne eivät periydy. Jokaiseen deleetioon liittyy sille ominaisia oireita. (Kaski ym. 2009, 64.) Käsittelen nämä oireyhtymät, koska ne mainitaan halkioiden yhteydessä tai halkiot ovat osana kyseessä olevia oireyhtymiä.

Wolf-Hirschhornin oireyhtymä

Wolf-Hirschhornin oireyhtymälle tyypillistä on korkea nenänselkä. Kasvonpiirteet muistuttavat kreikkalaisen sotilaan naamiota. Oireyhtymän tyypilliset piirteet ovat huuli-suulakihalkio, pienikasvuisuus ja vaikea kehitysvammaisuus. (Kaski ym. 2009, 64.) Oireyhtymään kuuluvat myös epileptiset kohtaukset, synnynnäiset sydänvikat sekä suku- ja virtsaelinten kehityshäiriöt. Voidaan havaita sikiödiagnostiikassa. Arvioitu esiintyvyys on 1/50 000. (Lääkärin käsikirja 2010.)

CATCH 22- oireyhtymä eli velokardiofasiaalinen (VCF) oireyhtymä

CATCH 22 – oireyhtymää sairastavilla lapsilla on sydänvika, osalla vaihteleva kehitysviive, puhevika ja immuunivajaus (Kaski ym. 2009, 65). CATCH tulee sanoista Cardiac (sydämen rakennepoikkeavuus), Abnormal facies (tunnusomaiset kasvonpiirteet), Thymus (kateenkorvan vajaakehitys), Cleft (halkio) ja Hypoparathyreosis (lisäkilpirauhasen vajaatoiminta). Oireyhtymää voidaan epäillä

vastasyntyneellä, jolla todetaan synnynnäinen sydänvika ja sen lisäksi suulakihalkio, matalia veren kalsiumarvoja tai tyypillisiä piirteitä ulkonäössä. Tyypillisiä piirteitä ovat pieni leuka, pienet ulkonevat korvalehdet, ylöspäin vinot luomiraot, isohko nenä sekä pitkät ja kärikiään kohden kapenevat sormet. (Sommer 2006.) Oireyhtymään liittyy lisääntynyt riski psyykkisille häiriöille. Kommunikaatio on poikkeavaa: puheessa on nasaalinen sointu ja puheääni on monotoninen. Lasten käytöstä on havaittu leimaavan tietty jäykkyys ja sopeutumattomuus ympäristön muutoksiin. Tunneilmaisut ovat suoraviivaisia ja epäsoivia tilanteeseen nähden. (Aaltonen 2011, 160.)

Alkion kehitys

Gastrulaatio eli alkiokerroksen muodostuminen tapahtuu kolmannen, neljännen ja viidennen alkiokehitysviikon aikana. Gastrulaatiosta seuraa epiblastisolukon erilaistuminen kolmeksi alkiokerrokseksi, jotka ovat ektodermi, mesodermi ja endodermi. Ektodermista syntyy esimerkiksi ihon epidermi karvoineen ja kynsineen, keskus- ja ääreishermosto, nenän aistinepiteeli, sisäkorvan kuuloepiteeli (Cortin elin) sekä silmän verkkokalvo. Mesodermista kehittyy luusto, sileää lihasta, sidekudosta, poikkijuovainen lihas, lisääntymiselimistö, rauhasia, suurin osa kardiovaskulaarisesta elimistöstä ja verta muodostava kudokseksi. Endodermista puolestaan muodostuu epiteeliverho esimerkiksi virtsarakkoon, virtsateihin sekä hengitys- ja ruuansulatuselimistöön. Lisäksi siitä rakentuvat näihin liittyvät rauhaset, kuten haima. (Litmanen 2009, 118–119.)

Neuraaliputken kehitys

Timosen (2004, 120) mukaan keskushermosto (aivot ja selkäydin) muodostuu alkion uloimmasta solukerroksesta, ektodermista, joka muotoutuu aluksi notokordan aiheuttamana neuraaliseksi solulevyksi; tämä alkaa erilaistua rostraaliseksi ja kaudaaliseksi pääksi ja sulkeutuu pitkittäin neuraaliputkeksi raskauden neljännellä viikolla (22.–26. päivänä). Tätä kutsutaan primaarikseksi neurulaatioksi. Myöhemmin rostraaliseen päähän poimuuntuvat aivot. Primaarisessa neurulaatiossa neuraaliputki muodostuu lannerangan yläosaan saakka. Neuraaliputken sulkeutuminen voi häiriintyä neuraaliputken missä kohdassa tahansa. Sulkeutumishäiriön kohta ei pääse peittymään normaalisti; tältä alueelta puuttuu luo sekä siinä ilmenee ihon ja lihaksiston kehityksen häiriöitä. Keskushermoston kehityshäiriö ei rajoitu ainoastaan varsinaisen kohjun seutuun. Selkäydinkohjulaapsista 80–90 prosentilla on hydrokefalia, joka ilmenee pian kohjun sulkuleikkauksen jälkeen tai jo sikiövaiheessa, jos kohju on ehyt eikä vuoda aivo-selkäydinnestettä. (Timonen 2004, 120.)

Selkäydinkohju

Timosen (2004, 123–124) mukaan selkäydinkohjun sijainnin mukaan siihen liittyy eriaistisia alaraajojen, lantion ja vartalolihashen halvausoireita, suolen ja rakon toiminnan häiriöitä sekä hydrokefalia. Vaikka pääosin oireiden laajuus ja sijainti määräytyvät kohjun sijainnista, tunto- ja halvausoireet saattavat olla eri tasoilla, epäsymmetrisiä tai vain osittaisia. Sikiön liikkeet ovat jo kohdussa rajoittuneita ja eri

lihasryhmien välillä on toiminnan epätasapainoa. Tästä syystä sikiö hakeutuu poikkeaviin asentoihin jo kohdussa. Vastasyntyneellä voidaan todeta monenlaisia niveljäykistymiä, skolioosia, köyryselkäisyyttä tai kyttyrä ja usein eriasteisia lonkkaluksaatioita. (Timonen 2004, 123–124.)

Anenkefalia

Timosen (2004, 120) mukaan mikäli koko aivojen alue jää sulkeutumatta, kyseessä on anenkefalia, jolloin pääkallo (cranium) ja aivot puuttuvat tai ovat vajavaisesti kehittyneet. Tällaiset sikiöt eivät ole elinkykyisiä. (Timonen 2004, 120.) Vuosina 1993–2008 anenkefalian esiintyvyys syntyneillä lapsilla oli keskimäärin 0,3/10 000 (Ritvanen ja Sirkiä 2011, 5).

Spina bifida

Timosen (2004, 120) mukaan spina bifida tarkoittaa selkäytimen alueella yhden tai useamman nikamakaaren sulkeutumispuutosta. Spina bifida voi esiintyä missä tahansa selkärangan alueella, mutta yleisemmin kuitenkin lanne- tai ristirangassa tai kummassakin. (Timonen 2004, 120.) Vuosina 1993–2008 spina bifidan esiintyvyys syntyneillä lapsilla oli keskimäärin 2,8/10 000 (Ritvanen ja Sirkiä 2011, 5). Spina bifida occulta on vain sulkeutumishäiriö nikamakaareissa ilman muuta rakennepoikkeavuutta. Mikäli iholla on ylimääräistä karvoitusta, painumia tai verisuonikuvioitusta, myös selkäytimen alueella on usein epämuodostumia. (Timonen 2004, 120.)

Enkefaloseele

Enkefaloseele on hermostoputken etuosan sulkeutumishäiriö, joka ilmenee noin kahdeksallakymmenellä prosentilla potilaista aivojen takaraivoalueella eli okkipitaalialueella (Iivanainen ja Soinila 2004, 76). Enkefaloseelea kutsutaan myös aivotyräksi, joka on usein ihon peittämä (Autti-Rämö ym. 2006, 125). Takaraivon aivokudosta työntyy luunpuutosaukosta pintaan. Usein tilaan liittyy pikkuaivojen ja väliaivojen dysrafisia muutoksia. Noin puolella tapauksista on hydrokefalia. (Iivanainen ja Soinila 2004, 76.) Enkefaloseelen syynä on hermostoputken sulkeutumishäiriö kolmannen ja neljännen raskausviikon aikana (Autti-Rämö ym. 2006, 125).

Meningoseele

Timosen (2004, 120) mukaan meningoseelesta puhutaan silloin, kun nikamakaaren aukosta voi työntyä aivokalvoa ja aivo-selkäydinnestettä. Siinä voi myös edellisten lisäksi olla kasvainmaista rasvakudosta, jolloin puhutaan lipomeningoseelesta. Jos mukana on selkäydintä tai selkäydinhermoja, kyseessä on meningomyeloseele. Neuraalinen kudos voi olla myös avoimena ilman varsinaista kohjua. Tällöin iho on kiinnittynyt epämuodostuman laidalle. (Timonen 2004, 120.)

Hydrokefalia

Pääosin aivo-selkäydinneste muodostuu aivojen sivukammioissa, mutta myös III:ssa ja IV:ssä aivokammioissa, josta se kiertää subaraknoidaalitilaan. Jatkuva nesteen eritystä ja imeytymistä aivo-selkäydintiloja ympäröivien kalvojen läpi tapahtuu kierron aikana. Subaraknoidaalitilasta imeytyäkseen aivo-selkäydinnesteen on päästävä aivojen pinnalle. Aivo-selkäydinnesteen tuotannossa, virtauksessa tai imeytymisessä pienetkin häiriöt aiheuttavat nesteen kertymistä aivokammioihin. (Rautio ja Serlo 2010, 1095.)

Serlon (2004, 109–110) mukaan hydrokefalia on määritelty kirjallisuudessa huonosti. Sillä tarkoitetaan yleensä tilaa, jossa aivo-selkäydinnesteen määrä on lisääntynyt ja ennen kaikkea aivokammioiden paine on noussut. Suomessa hydrokefaliaa diagnosoidaan noin joka tuhannella elävänä syntyneeltä lapselta. Lisäksi esiintyy tapauksia, jotka johtavat kuolemaan jo sikiökaudella. (Serlo 2004, 109–110.)

Serlon (2004, 110–111) mukaan hydrokefalia voi syntyä pre- tai perinataalikaudella, lapsuuden aikana tai aikuisena. Syynä on esimerkiksi synnynnäinen epämuodostuma, verenvuoto aivokammioon, aivokudokseen tai lukinkalvo-onteloon, kasvaimen aiheuttama aivo-selkäydinnesteen liikatuotanto, virtaushäiriö, keskushermoston sulkeutumishäiriöt tai kallonsisäiset kystat. Hydrokefalian oireita pienillä lapsilla ovat pään liikakasvu, pullottava aukile ja laajat kallon saumat. (Serlo 2004, 110–111.)

Kallon epämuodostumat

Pää ja kasvot kehittyvät monimutkaisen tapahtumaketjun tuloksena. Ne muodostuvat ulokkeista, jotka reunustavat primitiivistä suuta eli stomodeumia ja suolen etupäätä. (Thesleff 2001, 1709.)

Raution ja Serlon (2010, 1097) mukaan aivojen kasvua säätelee kallon kasvu. Aivojen normaali kasvu johtaa pään muotoutumiseen päältäpäin katsottuna ellipsin malliseksi. Sauman ennenaikaisessa luutumisessa tapahtuu kompensatorista kasvua siten, että luutuneen sauman ”jatkeena” oleva sauman kasvu kiihtyy molempiin suuntiin. (Rautio ja Serlo 2010, 1097.)

Huuli- ja suulakihalkioiden jälkeen yleisempiä pään ja kasvojen synnynnäisiä epämuodostumia ovat kallon saumojen luutumishäiriöt. Piirteet voidaan tunnistaa kliinisesti jo vastasyntyneeltä. Jo yhden sauman ennenaikaiseen umpeutumiseen on todettu liittyvän neuropsykologisia kehityshäiriöitä. (Hukki, Saarinen, Kangasniemi ja Niemelä 2007, 969.) Kallon epämuodostumat johtuvat joko kallon saumojen ennenaikaisesta luutumisesta eli kraniosynostoosista, kallonpohjan saumojen kasvuhäiriöstä, kallon ja kasvojen fuusiohäiriöistä (kasvohalkiot), kallon luutumisdefekteistä (esimerkiksi enkefaloseele) sekä kallon luiden hypertrofiasta eli liikakasvusta (fibroottinen dysplasia). Kraniosynostoosia tavataan noin joka tuhannella elävänä syntyneellä. (Rautio ja Serlo 2010, 1097.)

Kraniosynostoosi

Kraniosynostoosi on tila, jossa kallon sauma tai saumoja on luutunut ennenaikaisesti, mikä aiheuttaa havaittavan epämuodostuman eli deformiteetin. Syy kallon saumojen ennenaikaiseen luutumiseen on edelleen epäselvä. Yleisin kraniosynostoosi johtuu lakisauman eli sagittaalisauman ennenaikaisesta luutumisesta. Kallio ei pysty tällöin

kasvamaan leveyssuunnassa, vaan siitä tulee pitkä ja kapea niin sanottu venekallo. Samalla otsasta tulee huomattava: otsa kasvaa sekä eteenpäin että leveyssuunnassa. Toiseksi yleisin ennenaikaisesti luutuva sauma on kietosauma eli koronaalisauma. Otsa on vino, silmäkuoppa vajaasti kehittynyt ja kasvot ovat kierot. (Rautio ja Serlo 2010, 1097–1098.)

Kasvojen epämuodostumat

Raution ja Serlon (2010, 1094) mukaan kasvojen ja kallon anomaliat ovat yleisimpiä epämuodostumiamme. Potilaita on kuitenkin alle kaksisataa uutta tapausta vuosittain. Kasvojen epämuodostumat vaikuttavat lapsen ulkonäön lisäksi puheeseen, puretaan ja kuuloon. (Rautio ja Serlo 2010, 1094.)

Hemifakiaalinen mikrosomia

Hemifakiaalinen mikrosomia on epämuodostuma, joka aiheuttaa kasvojen epäsymmetriaa. Se johtuu sikiökauden aikaisesta kiduskaarten kehityshäiriöstä. (Rautio ja Serlo 2010, 1094.) Alkion ensimmäisestä ja toisesta kiduskaaresta muodostuvat korvalehti, korvakäytävä ja välikorva. Lisäksi ensimmäisestä kiduskaaresta kehittyvät alaleuka ja toisesta kiduskaaresta kehittyvät posken pehmytkudokset ja kasvolihakset, joita hermottaa kasvohermo. Hemifakiaalisessa mikrosomiassa ensimmäisestä ja toisesta kiduskaaresta kehittyvien rakenteiden erilaistuminen voi olla laajasti häiriintynyttä. (Sommer, Hukki ja Saarinen 1998, 208.)

Tyypillisimmät ilmenemismuodot ovat korvalehden, korvakäytävän ja välikorvan epämuodostumat, alaleuan vinous ja kasvojen pehmytkudospuutokset (Sommer ym. 1998, 208). Tavallista on, että alaleuan toinen puolisko kehittyy hitaammin ja nivelnasta on epämuotoinen tai jopa osa leukaluun haarasta puuttuu. Samoin posken pehmytkudosmassa jää pieneksi. Usein ulkokorva on surkastunut (mikrotia). Potilailla on usein lateraalinen huulihalkio eli makrostooma. Vaikeissa tapauksissa tavataan jopa silmäkuopan tai silmän kehityshäiriöitä. (Rautio ja Serlo 2010, 1094.) Potilaalla voi olla täydellinen tai osittainen kasvohermohalvaus. Kallonsisäiset epämuodostumat ovat harvinaisia ja lapsen niin henkinen kuin muukin kehitys on tavallisesti normaali. (Sommer ym. 1998, 209.)

Huuli- ja suulakihalkiot

Suulaki muodostuu kolmesta osasta sikiönkehityksen aikana. Niiden saumat kohtaavat foramen incisivumissa (pieni reikä suulaen etuosassa). Suulakihalkiot ja huuli-suulakihalkiot muodostuvat kohtiin, joissa nämä fuusiolinjat jäävät yhtymättä sikiökauden aikana. (Hukki ja Rautio 1998, 39.) Halkiot voivat olla seurausta usean eri kehitystapahtuman häiriöistä alkaen hermostopienen solujen jakaantumisesta ja vaeltamisesta saumaepiteelin tarttumishäiriöihin. Lisäksi kasvuhäiriöt ja ilmeisesti vähäisetkin ajoituksen virheet kallonpohjan tai muiden pään rakenteiden kehityksessä saattavat aiheuttaa sen, että huulen ja suulaen muodostumiseen osallistuvat ulokkeet jäävät liian kauaksi toisistaan kriittisenä aikana, jolloin niiden pitäisi sulautua yhteen. (Thesleff 2001, 1711.)

Huuli- ja suulakihalkiot voidaan ryhmitellä monella tavalla (Hukki ja Rautio 1998, 38). Tavallisesti halkiot jaetaan huuli(-suulaki)halkioihin ja pelkkiin suulakihalkioihin (Rautio ja Serlo 2010, 1092). Huuli-suulakihalkioita ja suulakihalkioita pidetään saman sukuisina, mutta silti erillisinä epämuodostumina. Kumpaankin halkiotyyppiin liittyy erityispiirteitä, jotka poikkeavat toisistaan. (Hukki ja Rautio 1998, 38). Ne eroavat toisistaan sekä sijaintinsa että sikiönkehityksen aikaisen syntymekanisminsa ja – aikansa suhteen (Ritvanen 1998, 45). Huuli-suulakihalkion vaikutus lapsen kasvojen luuston kasvuun, ulkonäköön, puheeseen ja kehitykseen poikkeaa usein selvästi pelkän suulakihalkion vaikutuksista (Hukki ja Rautio 1998, 38).

Tytöillä yleisempiä ovat suulakihalkiot ja pojilla tavallisempia ovat huuli- ja suulakihalkiot. Suomessa on kaksi kertaa enemmän suulakihalkioita kuin muualla. Halkioiden kokonaismäärästä meillä 60 prosenttia on suulakihalkioita, 15 prosenttia huulihalkioita ja 25 prosenttia huuli- ja suulakihalkioita. Useimmiten halkioiden periytyvyys on monitekijäinen, mutta tunnetaan myös useita monenlaisia halkioihin liittyviä oireyhtymiä, kuten CATCH-22 tai van der Wouden oireyhtymä. (Rautio ja Serlo 2010, 1092–1093.)

Toispuoleinen huulihalkio

Saarisen (1998, 35) mukaan toispuolisessa huulihalkiossa ylähuulen lihasrengas on katkennut ja lihassäikeet kiinnittyvät virheellisesti halkion reunoihin. Suulaen ja hammaskaaren keskiosa, premaksilla, on luutunut toisesta reunastaan, mutta toiselta puolelta liitos on auki. Lihaskaaren tuoman tuen puuttuessa hammaskaaren keskiosan halkiopuolen reuna pyrkii kääntymään ulospäin ja kiertymään ylöspäin. Huulen puna seuraa halkion reunaa kaventuksen kohti nenän pohjaa. Koska suupieliin kiinnittyviltä poskilihaksilta puuttuu vastavetoa, halkiolapsen hymy on usein valloittavan leveä. (Saarinen 1998, 35.)

Molemminpuolinen huulihalkio

Molemminpuolisessa huulihalkiossa yläleuan keskikappaleen, jota kutsutaan premaksillaksi, liitokset ovat molemmilta puolilta auki ja premaksilla kiinnittyvät ainoastaan yläosastaan nenän väliseinän etuosaan. Ylähuulen lihakset ovat kiinnittyneet suupieliin ja sierainten alle, eivätkä ulotu premaksillaan asti, mistä ne usein puuttuvat kokonaan. Lapsen hymyillessä lihakset supistuvat ja näkyvät pallukkamaisina kohoumina huulen halkionpuoleisessa reunassa. Koska premaksillalta puuttuu lihaksiston tuoma tuki, se pääsee työntymään esteettömästi eteenpäin ja ylöspäin. Premaksillaa peittävät ainoastaan pieni kaistale huulipunaa, iho ja ihonalainen sidekudos. Sierainten väliseinä, columella, on lyhyt, nenänkärki on matala ja sierainrustot ovat molemmilta puolilta painuneet litteiksi. (Saarinen 1998, 35–36.)

Suulaen normaali rakenne ja suulakihalkio

Kova suulaki, suulaen etuosa, muodostuu hovimaisesta, ohuesta, mutta silti hyvin tukevasta luusta. Kova suulaki on yläleuan osa. Pehmeä suulaki muodostaa suulaen takaosan. Pehmeän suulaen sisällä ovat suulakea liikuttavat lihakset. Pehmeää ja kovaa suulakea peittää yhtenäinen limakalvo. Pehmeän suulaen takaosassa on kitakieleke eli uvula. Nielun ja pehmeän suulaen lihakset muodostavat renkaan, joka supistuessaan

nostaa suulaen kiinni nenänielun takaseinään. Nenä- ja suuontelon välisen ilmayhteyden sulkeutuminen on välttämätön edellytys muun muassa selkeälle puheelle ja imemiselle. Imemiseen tarvitaan alipaineen syntyminen suuonteloon. Mikäli ilma karkaa nenään esimerkiksi suulaen halkion kautta, ei tarvittavaa imuvoimaa synny. Tällöin vauva ei pysty imemään rintaa, vaikka imurefleksi olisikin normaali. (Saarinen 1998, 36.)

Tärkeä rakennepoikkeavuus suulaen halkiossa on halkion tyypistä riippumatta pehmeän suulaen lihasten kiinnittyminen väärään kohtaan kovan suulaen takareunassa. Lihakset eivät ole halkion vuoksi päässeet kiinnittymään keskellä toisiinsa, jolloin lihasrengas on poikki, eikä pysty toimimaan normaaliin tapaan. Täydellisessä molemminpuolisessa halkiossa nenän väliseinä näkyy palkkimaisena rakenteena, mikä edessä liittyy premaksillaan. Toispuolisessa halkiossa nenän väliseinä tavallisesti kiinnittyy ei-halkiopuolen kovan suulaen reunaan. (Saarinen 1998, 37.)

Toispuoleinen huuli-suulakihalkio

Tavallisesti tämä halkiotyyppi on täydellinen, jolloin ei ole todettavissa halkiopuoliskoja yhdistävää kudossiltaa huulen, ikenen tai suulaen alueella. Tästä syystä halkio on leveä ja nenän epämuotoisuudet ovat huomattavan korostuneet. Nenän väliseinä on kallellaan voimakkaasti. Usein hammaskaaren puoliskot ovat kiertyneet toisiinsa nähden, jolloin halkion puoleinen osa näyttää sijaitsevan melko takana. Joskus huulen yläosassa on yhdistävä kannas, joka estää halkion puoliskojen loitontumisen toisistaan. (Hukki ja Rautio 1998, 41.)

Molemminpuolinen huuli-suulakihalkio

Tämä halkiotyyppi on yleensä täydellinen. Yläleuan ja hammaskaaren keskiosa, premaksilla, pääsee kasvojen lihaksiston ja muiden rakenteiden estämättä kasvamaan ja kiertymään sekä eteenpäin että ylöspäin. Usein hammaskaaren keskiosa sijaitsee toista senttiä suulaen sivukappaleiden etupuolella. Nenän kärki on erittäin leveä ja litteä. Sierainten väliseinä, columella, näyttää ulospäin kutistuneen lähes olemattomaksi. Sieraimen pielet ovat vetäytyneet sivuille ja taaksepäin. Nenän väliseinä näkyy koko mitaltaan suulaen puoliskojen välissä selvästi. (Hukki ja Rautio 1998, 41.)

Van der Wouden oireyhtymä

Toiseksi yleisin perinnöllisistä halkio-oireyhtymistä on Van der Wouden oireyhtymä (Sommer ym. 1998, 199). Kaikista suulakihalkiotapauksista vain muutama prosentti johtuu van der Wouden oireyhtymästä. Suomessa näitä lapsia syntyy arviolta muutama vuosittain. Siihen liittyy joko molemminpuolinen tai toispuoleinen huuli- ja/tai suulakihalkio. (Salokorpi 2010, 1.) Epäily oireyhtymästä herää, kun samassa suvussa todetaan runsaasti erityyppisiä huuli-suulakihalkioita sekä pelkkiä suulakihalkioita liittyneenä hampaiden puutoksiin (Sommer ym. 1998, 199).

Oireyhtymä voidaan tunnistaa helposti alahuulessa keskiviivan molemmin puolin olevista nystyröistä tai kuopista, joita on useimmilla van der Wouden oireyhtymää sairastavilla. Ne ovat ylimääräisiä sylkirauhasia, jotka erittävät joskus limaa siinä määrin, että kirurginen poisto on aiheellista. Oireyhtymä johtuu poikkeavuudesta

geenissä, joka sijaitsee kromosomissa numero yksi pitkässä käsivarressa. Geenivirhe periytyy vallitsevasti, jolla tarkoitetaan sitä, kun isällä tai äidillä on geenivirhe, virheen periytymisen todennäköisyys on kussakin hedelmöityksessä viisikymmentä prosenttia. (Sommer ym. 1998, 199–200.)