Eeva Kuivamäki & Laura Piirto

Down-lapsen vanhempien kokemukset lähipiirin asenteista

Opinnäytetyö

Kevät 2013

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Koulutusohjelma: Hoitotyön koulutusohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Hoitotyön koulutusohjelma, Sairaanhoitaja AMK

Tekijät: Eeva Kuivamäki & Laura Piirto

Työn nimi: Down-lapsen vanhempien kokemukset lähipiirin asenteista

Ohjaajat: Yliopettaja, TtT Annu Peltoniemi & Lehtori, THM Marja Toukola

Vuosi: 2013 Sivumäärä: 24 Liitteiden lukumäärä: 5

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Down -lapsen vanhempien kokemuksia lähipiirinsä asenteista heidän lapsensa Down-syndroomaa kohtaan. Tavoitteena oli tuottaa tietoa ja tukea hoitotyön ammattilaisille Down-lapsen vanhempien kohtaamisessa. Lisäksi tavoitteena oli tuotetun tiedon avulla vähentää ihmisten ennakkoluuloja vammaista lasta kohtaan ja luoda vanhemmille samalla vertaistuen kokemuksia.

Opinnäytetyön lähestymistapa oli kvalitatiivinen. Tutkimusmateriaali koostui Downiaiset–yhdistyksen kautta saaduista esseevastauksista. Vastauspyynnöt apukysymyksineen lähetettiin viidelle (5) vapaaehtoiselle perheelle, jossa oli alle 10-vuotias Down -lapsi. Aineisto analysoitiin sisällön analyysi -menetelmällä.

Opinnäytetyössä haettiin vastauksia tutkimuskysymyksiin: Millaisia kokemuksia Down-lapsen vanhemmilla on lähipiirin asenteista heitä kohtaan? Miten vanhemmat ovat suhtautuneet lapsensa Downin syndroomaan?

Vanhempien kokemusten mukaan lähipiiri on suhtautunut heidän perheensä Down-lapseen hyväksyen ja asiallisesti. Perheet kuitenkin kohtasivat myös ennakkoluuloja ja vahvoja ennakkokäsityksiä heidän lastaan kohtaan. Vanhempien oma suhtautuminen lapsen Downin syndroomaan oli vaihtelevaa. Tunnekuohujen jälkeen suhtautuminen omaan lapseen oli pyyteettömästi rakastavaa ja asian kanssa on opittu elämään.

Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyön ammattilaisten tiedon lisäämisessä ja koulutuksissa.

Avainsanat: Downin syndrooma, vanhemmat, kokemukset, lähipiiri, asenteet

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree programme in nursing

Specialisation: Nursing, Registered Nurse

Authors: Eeva Kuivamäki & Laura Piirto

Title of thesis: Down –child's parents' experiences of circle of acquaintances' attitudes.

Supervisors: Principal Lecturer, PhD Annu Peltoniemi & Lecturer, MNSc Marja Toukola

Year: 2013 Number of pages: 24 Number of appendices: 5

The purpose of this study was to find out Down –child's parents' experiences of circle of acquaintances' attitudes towards their child's Down's syndrome. The aim was to provide knowledge and support to the professionals of nursing about meeting Down –child's parents. Additionally the aim was to reduce people's prejudice towards disabled child by way of research knowledge and create the experiences of support between parents.

Study was made by using qualitative research method. Research material consisted of essayanswers, which was get through Downiaiset –organization. Answerrequences including helping questions was sent to five (5) voluntary families, which included under 10-years-old Down –child. Data was analyzed with content analysis –method.

There was collected answers of these survey questions in this study: Which kind of experiences Down –child's parents have their circle of acquaintances' attitudes towards them? How did the parents have reacted their child's down's syndrome?

Based on the parents' experiences the circle of acquaintances has reacted decorous and acceptable way towards their Down-child. However, families also had to run up prejudice and strong preconceptions towards their child. Parents' own attitude towards their child's Down syndrome was variable. After effusions attitude towards their own child was altruisticly loving and they have learned to live with this thing.

The results of this study may be exploited in increasing the knowledge of nursingprofessionals.

Keywords: Down syndrome, parents, experiences, circle of acquaintances, attitudes

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä 2
Thesis abstract 3
SISÄLTÖ 4
1 JOHDANTO 5
2 ERILAINEN LAPSI 6
2.1 Downin oireyhtymä 6
2.2 Downin oireyhtymä perheessä 6
3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS 9
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS 10
4.1 Kvalitatiivinen tutkimus 10
4.2 Aineiston keruu 10
4.3 Aineiston analysointi 11
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET 13
5.1 Vanhempien kokemukset lähipiirin asenteista 13
5.2 Vanhempien suhtautuminen Downin syndroomaan 16
6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS 18
6.1 Eettisyys 18
6.2 Luotettavuus 18
7 POHDINTA 20
7.1 Tulosten pohdintaa 20
7.2 Opinnäytetyön prosessi 21
7.3 Johtopäätökset 22
LÄHTEET 23
LIITTEET 25

1 JOHDANTO

Noin 70 perhettä Suomessa saa vuosittain kuulla, että syntyvällä lapsella saattaa olla Downin oireyhtymä. Vanhemmille tieto vammaisen lapsen syntymästä voi aluksi aiheuttaa surua, huolta ja kysymyksiä. Vertaistuki on suuri apu tällaisessa tilanteessa. Downin oireyhtymään liittyy aina jonkin asteinen älyllinen kehitysvammaisuus. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu tuottavat hankaluuksia lapselle, jolla on todettu Downin oireyhtymä. (Välkkilä 2009, 16.)

Perheet, jossa lapsella on jokin kehityksellinen viivästymä, voivat olla sosiaalisesti hyvinkin eristäytyneitä. Naapureilta ja ystäviltä saattaa tulla ikäviä kommentteja ja suhtautuminen lapseen on negatiivista. Joissain tapauksissa isovanhemmat jopa syyttävät vanhempia lapsen kehityksellisestä viivästymästä. (Yildrim, Baser & Turan 2006, 29, 31.) On todettu, että isovanhempien tuki on tärkeää perheille, mutta ristiriitojen esiintyessä isovanhemmat voivat olla myös stressaava tekijä (Hastings, Thomas & Delwiche 2002, 101). Vanhempien veljet ja sisaret ovat myös tärkeitä tukipilareita (Bruns & Foerster 2011, 366).

Opinnäytetyössä selvitetään vammaisen lapsen, Down-lapsen, vanhempien kokemuksia lähipiirin asenteista ja suhtautumisesta heidän lastaan ja perhettään kohtaan. Yhteistyötahona opinnäytetyössä toimii Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry –yhdistys, jonka toiminta perustuu ensivertaistietoon, sekä ystävä- ja vertaistoimintaan.

Yhteiskunta asettaa rajalliset normit terveelle lapselle, mikä lisää sosiaalisia paineita ja ennakkoluuloja. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Down-lapsen vanhempien kokemuksia lähipiirinsä asenteista heidän lastaan kohtaan. Vanhempien näkökulmasta tehtyjä tutkimuksia kehitysvammaiseen lapseen liittyen on löydettävissä hyvin niukasti, joten aihe koettiin tarpeelliseksi. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa ja tukea hoitotyön ammattilaisille Down-lapsen vanhempien kohtaamisessa. Lisäksi tavoitteena on tuotetun tiedon avulla vähentää ihmisten ennakkoluuloja vammaista lasta kohtaan ja luoda vanhemmille samalla vertaistuen kokemuksia.

2 ERILAINEN LAPSI

2.1 Downin oireyhtymä

Kehitysvammaisuus on pysyväluonteinen kehityksellinen häiriö, se voi olla joko synnynnäinen tai kehitysiässä saadun vamman aiheuttama (Kaimio, Honkala, Halinen & Ahonen 2004, 307). Vammaisuutta on monenlaista ja se voi aiheuttaa ongelmia elämän eri osa-alueilla (Vammaisuus 20.9.2007). Vammaisuus on usein asia, josta ei tiedetä paljoakaan. Tietämättömyys herättää pelkoa ja ristiriitaisia tunteita sekä perheessä että lähiomaisissa. (Välkkilä 2009, 12.)

Suomessa Downin oireyhtymä on noin 3000 henkilöllä. Downin oireyhtymä esiintyy eriasteisina kehityksellisinä häiriöinä, esimerkiksi Down-lapselle uudenlaisten asioiden oppiminen vie kauemman kuin normaalisti kehittyvälle lapselle. Downin oireyhtymä johtuu ylimääräisestä perintöaineksesta, eli Down-lapsella on yksi ylimääräinen kromosomi. Down-lapsista 95%:lla on trisomia. Trisomia ei ole perinnöllinen, kyseessä on sukusolun kehityshäiriö. (Välkkilä 2009, 16-17.) Yleisin trisomiamuoto esiintyy kromosomissa 21, harvinaisempia ovat kromosomissa 13 ja 18 esiintyvät trisomiat (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65).

Ylimääräinen kromosomi aiheuttaa poikkeuksellista ulkonäköä ja viivästystä kehityksessä. Down-lapsilla voi esiintyä monia terveysongelmia. He ovat alttiimpia korvatulehduksille ja hengitystieinfektioille, johtuen nenänielun paksuista limakalvoista ja runsaasta risakudoksesta. Näkö- ja silmäongelmat sekä hammasongelmat ovat myös yleisiä. Down-lapsilla esiintyy 40 kertaa enemmän synnynnäisiä sydänvikoja, jonka vuoksi vastasyntyneeltä rekisteröidään aina EKG. Kilpirauhasen vajaatoiminta ja epileptiset kohtaukset ovat myös yleisiä. (Välkkilä 2009, 17-19.)

2.2 Downin oireyhtymä perheessä

Tässä opinnäytetyössä perhe määritellään siten, että se koostuu perheen lapsista ja vanhemmista. Perheet, jossa lapsella on jokin kehityksellinen viivästymä, ovat usein sosiaalisesti eristäytyneitä. Vanhemmat eivät välttämättä ole halukkaita me-

nemään lapsensa kanssa bussiin tai paikkoihin, joissa on paljon ihmisiä. He kokevat, etteivät ole tervetulleita vierailemaan ihmisten luo, ja heidän luonaan vierailevien ihmisten määräkin laskee koko ajan. Jotkut vanhemmat eivät ole kertoneet edes läheisilleen lapsensa sairastavan Downin syndroomaa, vaan ovat sanoneet hänellä olevan vain fyysinen vika, kuten reikä sydämessä. (Yildrim ym. 2006, 29-32.)

Edes vanhempien omat vanhemmat eivät välttämättä tiedä totuutta. Vanhemmat kertovat salailun syyksi sen, ettei lasta leimattaisi tai nöyryytettäisi. Perheet ovat huomanneet negatiivisia reaktioita ystäviltä ja naapureilta. Läheiset saattavat jopa vain pahentaa tuskaa sen lievittämisen sijaan. Vierailulla vanhemmat saavat usein kysymyksiä: ”menitkö naimisiin jonkun läheisen sukulaisen kanssa?” tai ”ehkä se on rangaistus jostain mitä olet tehnyt”. Toiset perheet taas kokevat, ettei lähipiirissä ole ongelmaa, mutta tuntemattomat saattavat kutsua lasta jopa hulluksi. Lapsi itse aistii kaiken, ja saattaakin usein kysyä miksi hän on syntynyt, tai miksi hän on tällainen. Joissain tapauksissa isovanhemmat syyttävät jopa vanhempia, erityisesti äitejä, lapsen sairaudesta. (Yildrim ym. 2006, 29-32.) Perheisiin kohdistuu ennakkoluuloja, jotka ovat yleensä perusteettomia ja negatiivissävytteisiä (Ennakkoluulo 2012), ja negatiivisia asenteita. Asenne on käyttäytymismalli, joka ilmenee tunneperäisenä käsitys- ja suhtautumistapana. ”Asenne on erotettava tiedollisista käsityksistä: asennetta ei voi ”todistaa” oikeaksi tai vääräksi, vaan se on eräänlainen arvovalinta.” (Kaimio, Honkala, Halinen & Ahonen 2003, 149-150.)

On todettu, että isovanhempien tuki on tärkeää perheille, ja sitä on usein saatavilla vaikka isovanhemmat asuisivat pidemmänkin matkan päässä. Isovanhemmat voivat kuitenkin olla vanhemmille myös stressaava tekijä, varsinkin silloin kun heidän välillään esiintyy ristiriitoja. (Hastings ym. 2002, 101.) Tutkimuksessa äidin vanhempia kuvailtiin tukeviksi perheenjäseniksi. Osallistujat sanoivat, että saavat isovanhemmilta monenlaista apua; emotionaalista ja käytännössä tapahtuvaa apua. Joskus isovanhemmat tulevat pitkänkin matkan päästä mahdollistamaan vanhempien loman ja parhaassa tapauksessa isovanhempi tekee kaikkensa voidakseen olla lapsenlapsensa kanssa. Myös vanhempien veljet ja siskot ovat tärkeitä tukipilareita perheelle. Tutkimuksessa tuli myös ilmi, etteivät kaikki osallistujat kuitenkaan saa tukea perheeltään. Esiintyi muun muassa pelkoa koskea lapseen, sai-

rauden kieltämistä ja vähättelyä, tylyjä kommentteja ja ymmärtämättömyyttä sekä isovanhemmilta että muilta sukulaisilta. (Bruns & Foerster 2011, 361-369.) Tässä opinnäytetyössä sosiaalinen verkosto eli lähipiiri pitää sisällään isovanhemmat, vanhempien sisarukset, ystävät, naapurit ja hoitohenkilökunnan.

3 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa ja tukea hoitotyön ammattilaisille Down-lapsen vanhempien kohtaamisessa. Lisäksi tuotetun tiedon avulla tavoitteena on vähentää ihmisten ennakkoluuloja vammaista lasta kohtaan ja luoda vanhemmille samalla vertaistuen kokemuksia. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Down-lapsen vanhempien kokemuksia lähipiirinsä asenteista heidän lastaan kohtaan.

Tutkimustehtävät ovat:

- Millaisia kokemuksia Down-lapsen vanhemmilla on lähipiirinsä asenteista heitä kohtaan?
- Miten vanhemmat ovat suhtautuneet lapsensa Downin syndroomaan?

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Opinnäytetyön toteutuksessa käytettiin kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivisen tutkimusotteen avulla tutkimusta voidaan lähestyä monella eri tavalla ja sen avulla voidaan kuvata uutta tietoa tai jos olemassa olevaan tietoon halutaan uusia näkökulmia. Ymmärryksen lisääminen on yksi laadullisen tutkimuksen keskeisimmistä merkityksistä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 49-50, 57.) Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on ihminen ja hänen kokemuksensa (Kylmä & Juvakka 2007, 16). Tavoitteena on ymmärtää inhimillistä toimintaa ja tulkita sitä. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa otetaan huomioon ihmisen ainutlaatuisuus ja pyritään löytämään merkitykset joita ihmiset antavat asioille. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen, 2006, 223.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään paljastamaan odottamattomia seikkoja, joten tutkimuksen lähtökohtana ei ole hypoteesin tai teorian testaaminen. Tärkeää laadullisessa tutkimuksessa on monitahoinen ja yksityiskohtainen aineiston analysointi. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, 164). Pyrkimyksenä ei siis ole tilastollisten yleistettävyyksien tuottaminen, vaan miellyttävän teoreettisen tulkinnan tuottaminen jollekin ilmiölle. Siksi onkin tärkeää, että henkilöt, joilta tutkimuksen aineisto kerätään, tietävät mahdollisimman paljon ja heillä on kokemuksia tutkittavasta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 85.)

Teoreettisen tietopohjan avulla päädyttiin kvalitatiiviseen tutkimusotteeseen, koska opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla vanhempien kokemuksia ja ennalta olevaa kokemuspohjaista tietoa oli vähän.

4.2 Aineiston keruu

Valittaessa aineistonkeruumenetelmää tulee ottaa huomioon, millaista tietoa haetaan ja mikä on siihen soveltuvin keino vastaajien kohderyhmän kannalta (Kylmä & Juvakka 2007, 64). Kohderyhmänä opinnäytetyössä oli Down-lasten vanhemmat ja heidän kokemuksensa, joten aineiston keruutavaksi valittiin esseevastaukset,

jotka olisivat mahdollisimman avoimia, eikä niitä rajattaisi kysymyksillä. Haastattelu oli toinen aineistonkeruumenetelmäksi soveltuva vaihtoehto, mutta aiheen arkuuden ja ajan puutteen vuoksi todettiin, että esseiden avulla saadaan enemmän tutkittavaa tietoa.

Täsmällisen tiedon saamiseksi päädyttiin luomaan vastaamisen tueksi apukysymyksiä, jotta vastaaminen kohdistuisi haluttuun aihealueeseen. Vastauksia päätettiin aluksi pyytää kymmeneltä (10) perheeltä. Aineiston laajuuden harkinnan jälkeen päädyttiin kuitenkin viiteen (5) perheeseen, joissa olisi alle 10-vuotias Downlapsi. Yhteistyötahoksi päätettiin internetsivujen perusteella pyytää Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry –yhdistystä, josta innokkaasti lähdettiinkin mukaan opinnäytetyöprosessiin. Yhteistyö hoitui sähköpostitse yhteyshenkilön kanssa.

Yhteyshenkilö postitti esseevastauspyynnöt (Liite 1), saatekirjeet (Liite 2) ja suostumuslomakkeet (Liite 3) valitsemilleen vapaaehtoisille perheille. Näin vastaajat saivat vastata täysin anonyymisti. Vastausaikaa perheille annettiin n. 4 viikkoa. Perheet saivat kirjeissään myös palautuskuoret postimerkkeineen, jolloin palauttaminen oli myös heille täysin ilmaista.

Vastauksia saatiin postitse kahdelta (2) perheeltä, ja sähköpostitse kahdelta (2) perheeltä. Kaikilla vastaajilla oli mahdollisuus postittaa vastaukset kirjeitse anonyymisti, mutta kaksi vastaajaa lähetti vastauksensa kuitenkin omatoimisesti sähköpostilla. Aineistoa puhtaaksikirjoitettaessa poistettiin kaikki vastaajien tiedot ja aineistot nimettiin P1-P4. Kaikissa vastaajana oli perheen äiti.

4.3 Aineiston analysointi

Opinnäytetyön aineiston analysointimenetelmäksi valittiin sisällön analyysi. Sisällön analyysi on analyysimenetelmä, jolla kuvaillaan saadun aineiston tekstiä. Saatuja aineistoja analysoidaan systemaattisesti. (Kylmä & Juvakka 2007, 112.) Sisällön analyysin avulla pystytään luomaan saaduista dokumenteista tiivistettyä tietoa tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103). Sisällön analyysissä aineistoa tulkitaan hakien vastausta ainoastaan tutkimuskysymyksiin, jolloin aineiston

kaikkea tietoa ei tarvitse analysoida. Analysoidessa teksti puretaan osiin, jonka jälkeen etsitään samankaltaisuudet ja yhdistetään ne kokonaisuudeksi, joka vastaa tutkimuskysymyksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen. Pelkistämisessä aineistosta valitaan yksi osa, useimmiten sana tai ilmaus, joka vastaa tutkimuskysymykseen. Toinen vaihe on aineiston ryhmittely, jossa samankaltaisuuksista muodostuu luokka, jonka sisältöä voidaan kuvata esimerkiksi ilmiön ominaisuudella, piirteellä tai käsityksellä. Ryhmittelyvaiheen jälkeen luodaan teoreettisia käsitteitä jo valikoituneen tiedon perusteella. Ryhmittelyä yhä suurempiin luokkiin yhdistelemällä eri käsitteitä voidaan jatkaa niin kauan, että saadaan vastaus tutkimustehtävään. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-112.)

Opinnäytetyössä pelkistämisosana käytettiin ilmausta. Tutkimuskysymyksen kannalta olennainen ilmaus pelkistettiin ensin tiiviimmäksi lauseeksi, jonka jälkeen muodostettiin vielä alakategorioita yhdistelemällä samankaltaisia lauseita toisiinsa. Yhdistelyn jälkeen pienemmät tiiviit kokonaisuudet muodostivat isompia pääluokkia. (Liite 4). Sisällön analyysi toteutettiin järjestelmällisesti ja samankaltaisuuksia etsien. Aineisto analysoitiin siten, että tulos olisi todenmukainen ja vääristelemätön. Tukena käytettiin sisällön analyysin teoreettista tietopohjaa. Tutkimuskysymykseen, millaisia kokemuksia Down-lapsen vanhemmilla on lähipiirinsä asenteista heitä kohtaan, pääluokkia muodostui kolme; **asenteiden ilmituloa**, **tunteella reagointia** ja **hyväksyvää käyttäytymistä**. Toiseen tutkimuskysymykseen, miten vanhemmat ovat suhtautuneet lapsensa Downin syndroomaan, muodostui kaksi pääluokkaa; **tunnekuohua** ja **selviytymisen kokemuksia**.

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Vanhempien kokemukset lähipiirin asenteista

Vanhemmat kohtasivat perhettään ja erilaisuuttaan kohtaan monenlaista suhtautumista. Downin syndroomaa kohtaan vanhempien lähipiiri suhtautui erilaisilla asenteilla, tunteella reagoimalla ja hyväksyvällä käyttäytymisellä.

Asenteiden ilmituloa tuli esiin perheiden esseevastauksista. Vanhemmat kertoivat lapsensa Downin syndroomasta avoimesti lähipiirilleen. Lähipiirin asenteet vaihtelivat asiallisen, välinpitämättömän ja pahoittelevan suhtautumisen välillä. Lähipiirin asiallinen suhtautuminen näkyi tukevana käyttäytymisenä sekä vanhempien ja isovanhempien välien lähentymisenä. Välinpitämättömyys lähipiirissä näkyi asian laimeana vastaanottamisena. Pahoitteleva suhtautuminen ilmeni onnittelujen vaihtuessa osanottoihin.

> *”Mutta olin kohdannut myös ihmisiä, joiden onnittelut ovat vaihtuneet osanottoihin” (P2)*

> *”Läheisten suhtautuminen (kukaan ei ainakaan kääntänyt selkää meille) oli hyvin asiallista, tuettua” (P1)*

Yildrimin ym. (2006) tutkimuksessa vanhemmat eivät välttämättä edes kertoneet lapsensa kehitysvammasta läheisilleen peläten negatiivista reaktiota.

Jotkut vanhemmat kokivat sairaalassa ikäviä hetkiä saatuaan tietää lapsensa Downin syndroomasta, koska tieto annettiin heille kiireellä ja tahdittomasti lääkärin toimesta. Vanhemmat olisivat kaivanneet tiedonsaantihetkellä hienovaraista, kiireetöntä ja empaattista toimintaa.

> *”Lääkäri oli kierrolla ja tokaisi suurinpiirtein sanasta sanaan: "Keuhkovaltimopainetta, hengitysvaikeuksia, sydämessä kolme reikää ja downin syndrooma-epäily. Näkemiin!" (P3)*

Maijalan, Helmisen, Heino-Tolosen ja Åstredt-Kurjen (2011) tutkimuksessa jotkut vanhemmat olivat kokeneet riittämättömyyttä keskustelumahdollisuuksista lääkärin kanssa.

Monet lähipiiristä ottivat tiedon lapsen Down-syndroomasta vastaan **tunteella reagoiden.** Tunteiden kirjo oli laaja, empaattisesta häpeilevään suhtautumiseen. Osalla vanhemmista oli ainoastaan positiivisia kokemuksia ja osalla molempia.

Vanhemmat kokivat saaneensa paljon tukea lähipiiriltään, joka ilmeni empaattisena ja rakastavana suhtautumisena perhettä kohtaan. Vanhemmat olivat saaneet tukea jo raskausaikana ja lapsen syntymän jälkeen. Alkujärkytyksen jälkeen lapsen vastaanotto lähipiirissä oli ollut lämmintä. Isovanhemmat suhtautuivat rakastavasti Down-lasta kohtaan.

> *”Isovanhemmille X on aina ollut yksi muiden joukossa, ehkä jopa hieman rakkaampi” (P3)*

> *”Ympärilläni on ollut ihania ystäviä ja seurakunta on rukoillut paljon minulle jaksamista jo raskausaikana että sen jälkeen. Heidän asennoituminen lapseeni on ollut suurenmoista ja lämmintä” (P2)*

Hastingsin ym. (2002) tutkimuksen mukaan isovanhemmat ovat tärkeä tuki perheelle.

Isovanhemmat kantoivat myös huolta oman lapsensa jaksamisesta sen jälkeen kun saivat tiedon lapsenlapsensa Downin syndroomasta. Tutustuttuaan Down-lapseen huoli arjessa jaksamisesta kuitenkin väistyi.

> *”Molempien vanhemmat ottivat asian hyvin vastaan, tietysti olivat alkuun järkyttyneitä ja miettivät miten me jaksamme” (P4)*

Vanhemmat olivat saaneet osakseen myös negatiivisia tunnereaktioita. Negatiivisuus johtui osittain epätietoisuudesta Downin syndroomaa kohtaan. Lapsen Downin syndroomaa kohtaan suhtautuminen oli järkyttynyttä ja pelättiin jopa, että lapselta puuttuu raajoja. Jotkut isovanhemmat kokivat häpeää saatuaan tiedon Downin syndroomasta.

> *”Anoppi myös onnitteli, mutta toi myös julki, että ’Hän ei ole kertonut äidilleen, eikä muille, että lapseni on… no sellainen’. Eli rivien välistä voi lukea häpeän” (P2)*

Yildrimin ym. (2006) tutkimuksen mukaan isovanhemmat voivat jopa syyttää vanhempia lapsen kehitysvammasta.

Perheet saivat osakseen myös **hyväksyvää käyttäytymistä**. Vanhemmat kokivat, että Down-lapsi hyväksyttiin omana itsenään. Lähipiiri oli ollut kiinnostunut lapsen hyvinvoinnista ja tulevaisuudesta. Perheissä myös koettiin ystävien ja tuttavien ottaneen heidät hyvin vastaan lapsen syntymän jälkeen ja sosiaaliset suhteet pysyivät ennallaan tai parantuivat. Yleinen suhtautuminen lapseen oli ollut kaikin puolin positiivista.

> *”Suurin osa lähipiiristä -- olivat kiinnostuneita X:n voinnista ja kehityksestä ja myöhemmin terapioista” (P3)*

> *”Koskaan kukaan ei ole sanonut mitään negatiivista X:n erityisyydestä” (P4)*

Hoitohenkilökunnan antama tuki sairaalassaoloaikana koettiin pääosin riittäväksi. Perheet saivat tietoa lapsensa voinnista ja hoidosta. Vanhemmat olivat kokeneet hoitohenkilökunnan toiminnan miellyttäväksi. Osa perheistä oli saanut sairaalassaoloaikana omat huoneet ja olivat saaneet tukea erityisesti lääkäreiltä.

> *”Osastolla sain olla yksin kahden asukkaan huoneessa” (P1)*

> *”Lastenlääkäri lupasi tulla myöhemmin osastolle kertomaan kuulumiset” (P4)*

Maijalan ym. (2011) tutkimuksessa perheet olivat kokeneet, että hoitohenkilökunta ei tuntenut heidän perheensä tilannetta tarpeeksi. Opinnäytetyön tuloksissa oli havaittavissa eroavaisuus, koska perheet olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen hoitohenkilökunnan toimesta.

5.2 Vanhempien suhtautuminen Downin syndroomaan

Vanhemmat kokivat erilaisia tunnekuohuja saatuaan tietää lapsensa Downin syndroomasta joko ennen syntymää, tai lapsen synnyttyä. Tunnekokemukset vaihtelivat rakkaudesta inhoon lasta kohtaan. Kaikki vanhemmat kokivat oivalluksia ja selviytyivät tilanteesta erilaisin keinoin; toiset rauhallisesti odottaen ja toiset vahvasti suojellen.

Aluksi tieto Downin syndroomasta sai vanhemmissa aikaan sekavia ja ristiriitaisia tunnereaktioita kuten pelkoa, rakkautta ja inhoa. Downin syndrooma herätti vanhemmissa paljon ajatuksia ja suojelunhalua lasta kohtaan. Vanhemmilla heräsi pelkoa toimintakyvystä ja siitä, miten lapsen kanssa selviydytään. Lapsen nähdessään vanhemmat kokivat tarvetta suojella lastaan.

Esseevastauksista tuli ilmi vanhempien kokemaa **tunnekuohua**, kun he saivat tiedon lapsensa Downin syndroomasta. Vanhempien tunteet lapsen synnyttyä olivat vaihtelevia ja ristiriitaisia. Vanhemmat kokivat sekä ilon että vihan tunteita Downin syndroomaa kohtaan. Ajatus Downin syndroomasta tuntui joistakin vanhemmista pahalta sen vuoksi, että se ei ole korjattavissa.

> *”Äitinä tunsin ensin alkuun hyvin sekavia tunteita, tunteet menivät vihasta iloon” (P1)*

> *”Se oli pahempaa kuin mahdollinen sydänvika, sillä sydämen voi leikata” (P3)*

Osa vanhemmista suhtautui heti hyväksyen lapsensa Downin syndroomaan, koska lapsi oli toivottu ja odotettu. Toisille vanhemmille tieto lapsen Downin syndroomasta oli helpotus, koska vanhemmilla oli pelkoa jostain pahemmasta. Rakkauden tunteet lasta kohtaan kehittyivät vahvoiksi, huolimatta lapsen kehitysvammasta.

> *”Minulta pääsi huokaus ja ajattelin, että vain Downin syndrooma, ei sen vakavampaa” (P4)*

> *”-- erityinen lapsemme oli toivottu ja rakastettu ihan yhtä lailla kuin muutkin perheemme lapset” (P4)*

Monille vanhemmille tieto toi myös pelon tunteita. Tieto Downin syndroomasta ei itsessään pelottanut vanhempia, vaan erityisen lapsen fyysinen terveys pelotti enemmän. Vanhemmat kokivat pelkoa lapsensa toimintakyvystä tulevaisuudessa.

> *”-- pelkäsin enemmän sitä, että onko Down-lapseni terve” (P2)*

> *”-- pelkoni siitä, että lapseni joutuisi suoraan synnytyksestä sydänleikkaukseen oli suurempi kuin pelkkä Down-lapsen saaminen” (P2)*

Vanhemmat ottivat tiedon Downin syndroomasta vastaan rauhallisesti ja kokivat **selviytymisen kokemuksia**. Osa tiesi asiasta jo raskausaikana ja osa kuuli siitä vasta lapsen syntymän jälkeen. Vanhemmat hyväksyivät lapsensa kehitysvamman ja päättivät opetella elämään asian kanssa. Lapsi hyväksyttiin sellaisenaan ja häntä rakastetaan pyyteettömästi.

> *”Ajan kuluessa pojan kehitysvamma on tuonut miehelleni paljon oivalluksia, että hänen vammansa on tässä ja nyt. Asialle ei voida mitään, sen kanssa on vain opittava elämään” (P1)*

Down-lapsen synnyttyä vanhemmilla heräsi halu suojella lastaan kaikelta. He itse kutsuivat tätä suojeluvaiston heräämistään leijonaemoudeksi. Usko selviytymiseen oli vahvaa, vaikka vanhemmat kantoivat huolta lapsensa fyysisestä terveydestä.

> *”Halusin vain suojella tätä pientä lastani, joka oli tähän maailmaan juuri tullut pienellä ylimääräisellä kromosomilla varustettuna” (P4)*

6 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

6.1 Eettisyys

Koko tutkimuksen ajan tutkittavien yksityisyys tulee säilyä ja tutkijan on ymmärrettävä vastaajien yksilölliset erot ja persoonallisuus. Tutkimuksen aikana on pyrittävä minimoimaan kaikki mahdolliset haitat. Itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja se onkin tutkimukseen osallistumisen yksi tärkeimmistä lähtökohdista. Tutkimukseen osallistumisen on oltava siis aidosti vapaaehtoista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 176-177.) Opinnäytetyön aihe oli melko arkaluontoinen, ja tarkoituksena oli silti saada mahdollisimman kattava vastaus henkilökohtaisiakin asioita sisältäen. Vastaajat lähtivät mukaan vapaaehtoisesti, ja säilyttivät anonymiteettinsä koko tutkimuksen ajan, sillä yhteydenpidon oli tarkoitus hoitua yhdistyksen yhteyshenkilön kautta. Osa vastaajista vastasi sähköpostitse omalla nimellään. Vastaukset kirjoitettiin puhtaaksi satunnaisessa järjestyksessä, jonka avulla saimme luokiteltua vastaukset P1-P4. Vastaajille tuotiin ilmi, että väärää vastausta ei ole ja jokainen kokee asiat eri tavalla taustastaan huolimatta.

6.2 Luotettavuus

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan selvittämällä kuinka todenmukaista tietoa tutkimuksella on saatu. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuuden takaamiseksi tulee varmistaa, että saadut tutkimustulokset eivät ole ristiriidassa tutkittavien henkilöiden käsityksien kanssa. Vahvistettavuudella tarkoitetaan koko prosessin kirjaamista siten, että toinen henkilö pystyy seuraamaan prosessin kulkua pääpiirteittäin. Refleksiivisyys tarkoittaa sitä, että tutkijat ovat tietoisia kyvyistään ja lähtökohdistaan. Siirrettävyys taataan siten, että tutkimuksesta tuotetaan riittävästi kuvailevaa tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127-129.)

Opinnäytetyössä uskottavuus toteutui hyvin. Aineistosta saatiin vastaus tutkimuskysymyksiin ja aineistosta käsiteltiin vain tutkimuskysymysten kannalta oleellinen tieto. Vahvistettavuutta pyrittiin lisäämään siten, että sisällön analyysistä laadittiin

esimerkkitaulukko, josta voi seurata aineiston käsittelyn kulkua. (Liite 5). Lähtökohtana opinnäytetyöhön oli opinnäytetyön tekijöiden suppea teoriatieto aiheesta ja siksi pyrittiin lisäämään omaa tietoperustaa tutkittavasta aiheesta, jotta aineiston käsittely olisi mahdollisimman objektiivista ja refleksiivisyys toteutuisi hyvin. Siirrettävyys toteutui siten, että kuvailevaa tietoa pystyttiin tuottamaan.

7 POHDINTA

7.1 Tulosten pohdintaa

Vanhemmat olivat kertoneet avoimesti sekä lähipiirille että vieraammille ihmisille lapsensa Downin syndroomasta. Pelkoa leimaamisesta tai nöyryyttämisestä ei tullut esille ja vanhemmat kertoivat aiheesta mielellään halukkaille. Yildrimin ym. (2006) tutkimuksessa jotkut vanhemmat eivät halua kertoa edes läheisilleen lapsensa Downin syndroomasta, ettei lasta leimattaisi tai nöyryytettäisi. Lisäksi vanhemmat eivät olleet halukkaita menemään lapsensa kanssa paikkoihin, joissa on paljon ihmisiä. He kokivat, etteivät olleet tervetulleita. Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että vanhemmat olivat olleet tervetulleita kerhoihin lapsensa kanssa ja olivat saaneet tuntemattomiltakin ihmisiltä hymyjä ja lämmintä suhtautumista heitä kohtaan. He eivät olleet jääneet kotiin lapsensa kanssa vaan kävivät erilaisissa paikoissa samalla tavalla kuin normaalinkin lapsen kanssa.

Brunsin ja Foersterin (2011) tutkimuksessa tuli ilmi, etteivät kaikki vanhemmat saa tukea perheeltään. Esiintyi muun muassa pelkoa koskea lapseen sekä vamman kieltämistä ja vähättelyä. Tässä opinnäytetyössä osalla vanhemmista oli isovanhempien osalta kokemuksia, etteivät he halunneet ottaa lasta syliin ja vähättelivät kehitysvammaa, sekä ilmaisivat häpeän tunteita lasta kohtaan. Monet kuitenkin olivat saaneet lapsen isovanhemmilta tärkeää tukea.

Vanhemmat olivat kokeneet lähipiirinsä suhtautumisen miellyttäväksi ja saaneet siitä tukea ja voimaa itselleen. Kuitenkin mukana oli myös aluksi ikäviä kokemuksia heidän lastaan ja perhettään kohtaan. Aineistosta ilmeni lähipiirin epätietoisuus Downin syndroomasta, joka saattoi aiheuttaa ennakkoluuloista suhtautumista Down-lapseen. Tämä näkyi vääränä tietona lapsen kehitysvamman asteesta ja häpeilevänä käytöksenä. Lisäksi siteen luominen juuri Down-lapseen oli haasteellista, mahdollisten ristiriitaisten tunteiden vuoksi.

Mattilan, Kaunosen, Aallon ja Åstedt-Kurjen (2010) mukaan hoitohenkilökunnan tulee perehtyä perheen tilanteeseen voidakseen taata perheelle tarvittavan tuen sairaalahoidon aikana. Perhe tulee ottaa huomioon kokonaisuutena ja perheen-

jäsenten yksilölliset tarpeet huomioidaan huolellisesti. Tässä opinnäytetyössä hoitohenkilökunnalta saatu tuki sairaalassaoloaikana oli koettu pääosin riittäväksi. Vanhemmat olivat olleet kiitollisia siitä, että heidän erityistarpeensa huomioitiin esimerkiksi oman huoneen järjestämisellä. Lääkärin aktiivinen osallistuminen koettiin positiivisena. Perheet saivat paljon tietoa lapsen hyvinvoinnista ja hoidon vaiheista sekä tulevaisuuden mahdollisista haasteista. Hoitohenkilökunnan toimesta luotiin myös uskoa vanhempiin lapsen kanssa selviytymisestä. Osalla vanhemmista oli myös ikäviä kokemuksia lääkärin toiminnasta. Ikäviä kokemuksia oli tullut siinä vaiheessa kun tieto Downin syndroomasta saatiin. Tämä saattoi johtua lääkärin kiireestä tai kiusaantuneesta olosta aran aiheen vuoksi. Lääkärillä on suuri rooli kertoessaan Downin syndroomasta, koska se hetki painuu vanhempien mieleen ja vaikuttaa asiaan suhtautumiseen myöhemmin. Tuloksissakin oli havaittavissa, että järkytyksen laantuminen vei kauemman niillä perheillä jotka eivät olleet saaneet riittävästi tietoa, tukea ja aikaa tiedonsaantihetkellä.

Lähipiiristä ilmenevät ikävät asenteet eivät vaikuttaneet vanhempien suhtautumiseen lapseensa, mutta ne kuitenkin aiheuttivat pahaa mieltä vanhemmille. Tuloksista oli havaittavissa äitiyden onnea Downin syndroomasta huolimatta ja lapsi oli perheille tasa-arvoinen, rakas perheenjäsen. Aineistossa ilmitullut termi ”leijonaemous” kuvaa hyvin vanhempien luontaista tarvetta suojella lastaan. Monessa vastauksessa vanhemmat toivat esiin suojeluhalunsa johtuen lapsen erityisyydestä. Vanhemmilla oli myös tietoa Down-lapsien mahdollisista terveysongelmista, jonka vuoksi olivat peloissaan lapsen fyysisestä voinnista syntymisen jälkeen.

7.2 Opinnäytetyön prosessi

Opinnäytetyön aihe muovautui helposti nykyiseen muotoonsa. Halusimme selvittää aihetta vanhempien näkökulmasta, koska aikaisempaa tutkimustietoa ei ollut juuri löydettävissä. Tutkitun tiedon vähyys osoittautui haasteeksi, koska omille tutkimustuloksillemme ei löytynyt tukevaa teoriatietoa.

Aiheen valinnan jälkeen lähdimme pohtimaan erilaisia aineistonkeruumenetelmiä ja niiden sopivuutta. Lisäksi pohdimme tapaa, jolla analysoisimme saadun aineiston. Päädyimme hankkimaan aineiston avoimien esseiden avulla yhteistyökump-

panin kautta ja aineiston analyysimenetelmäksi valittiin sisällön analyysi. Löysimme Internetistä Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry –yhdistyksen nettisivut, joihin päädyimme ottamaan yhteyttä yhteistyön toivossa. Downiaiset –yhdistys oli kiinnostunut tekemään kanssamme yhteistyötä ja prosessi lähti käyntiin.

Alkuperäinen tarkoituksemme oli lähestyä yhdistyksen kautta kymmentä perhettä, mutta opinnäytetyön ohjaajan aikaisempien kokemusten perusteella päädyimme kuitenkin vain viiteen perheeseen. Toivoimme saavamme riittävästi aineistoa viideltä perheeltä, mutta aineisto jäi kuitenkin paljon toivottua suppeammaksi. Aineiston suppeus aiheutti haastetta purkamisessa, analysoinnissa ja tutkimustiedon tuottamisessa. Hyvin alkuun lähtenyt prosessi hidastui aineiston vähyyden vuoksi, koska esseevastauksissa oli paljon kuvailevaa tietoa ja esimerkkejä perheestä, joita emme voineet hyödyntää opinnäytetyön tutkimuskysymysten selvittämiseen.

Aihe oli mielenkiintoinen ja vaikka emme mielestämme olleet ennakkoluuloisia asian suhteen, oma käsityksemme muuttui kuitenkin positiivisemmaksi luettuamme aineiston.

7.3 Johtopäätökset

Lähipiirin suhtautuminen Down-lapseen oli vanhempien mielestä asiallista, mutta he toivat myös ilmi ikäviä kokemuksia. Lähipiirissä ilmeni myös epätietoisuutta Downin syndroomasta, joka johti ennakkoluuloiseen suhtautumiseen ja käyttäytymiseen. Perheet kokivat, että hoitohenkilökunta oli suhtautunut heihin hyvin ja asiallisesti. Hoitohenkilökunnan antama tuki oli koettu riittäväksi ja vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa kohteluun.

Sekavien tunteiden jälkeen vanhemmat ovat hyväksyneet lapsensa Downin syndrooman ja ovat oppineet elämään sen kanssa. Vanhemmat olivat realistisia lapsen kehityksestä ja tulevasta toimintakyvystä asian käsittelyn jälkeen. Down-lapset olivat perheille joka tapauksessa rakkaita.

LÄHTEET

Bruns, D. & Foerster, K. 2011. ‘We’ve been through it all together’: supports for parents with children with rare trisomy conditions. Journal of Intellectual Disability Research 55 (4), 361-369.

Ennakkoluulo. 2012. [Verkkosivu]. SuomiSanakirja.fi. [Viitattu 22.10.2012]. Saatavana: http://suomisanakirja.fi/ennakkoluulo

Hastings, R.P., Thomas, H. & Delwiche, N. 2002. Grandparent Support for Families of Children with Down’s syndrome. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 15, 97-104.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Hämeenlinna: Tammi.

Kaimio, P., Honkala, J., Halinen, A. & Ahonen, P. 2003. Factum 1.osa. Porvoo: WSOY. 149-150.

Kaimio, P., Honkala, J., Halinen, A. & Ahonen, P. 2004. Factum 3.osa. Porvoo: WSOY. 307.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Porvoo: WSOY.

Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5.uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. Tutkiva hoitotyö 9(4), 14-22.

Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Syöpäpotilaan ja perheenjäsenen tukeminen sairaalassa: tuen tarpeen tunnistaminen ja tukemisen tavoitteet. Tutkiva hoitotyö 8(2), 31-38.

Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2006. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. 1.-4 p. Porvoo: WSOY.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. p. Helsinki: Tammi.

Vammaisuus. 20.9.2007. [Verkkosivu]. [Viitattu 18.10.2012]. Saatavana: http://www.lieksa.fi/Resource.phx/sivut/sivut-vammaispalvelut/vtietvamma/tietoavammaisuudesta.htx

Välkkilä, S. 2009. Lapsellamme on down. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Kehitys-vammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 26.2.2013]. Saatavana: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf

Yildrim, H., Baser, G. & Turan, J. 2006. Experiences of mothers of children with Down syndrome. Paediatric Nursing 18 (4), 29-32.

LIITTEET

LIITE 1 Avoin essee

Missä vaiheessa saitte tietää lapsenne Downin syndroomasta? Mitä tuntemuksia se teissä herätti? Miten läheisenne suhtautuivat lapsenne Downin syndroomaan? Miten suhtautuminen on muuttunut ajan kuluessa?

LIITE 2 Saatekirje

Hyvä Down -lapsen vanhempi.

Olemme kaksi kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijaa ja teemme opinnäytetyötä, jonka aiheena on Down- lapsen vanhempien kokemukset lähipiirinsä asenteista. Tavoitteenamme on saada omakohtaisia kokemuksia Teiltä opinnäytetyömme analysointiaineistoksi. Toivommekin Teidän nyt vastaavan avoimeen esseeseen laatimiamme kysymyksiä apuna käyttäen. Vastauksenne pituuden saatte määritellä itse, eikä oikeaa tai väärää vastausta ole olemassa. Kaikista vastauksistanne on meille hyötyä.

Näihin kysymyksiin saatte vastata täysin anonyymisti ja vapaaehtoisesti. Missään vaiheessa tutkimusta henkilöllisyytenne ei voi tulla esille.

Toivoisimme vastausten palautuvan meille mukana tulleella kirjekuorella **11.3.2013** mennessä. Palautattehan vastauksenne lisäksi allekirjoittamanne suostumuslomakkeen.

Mahdolliset yhteydenotot voitte tehdä joko Downiaiset –yhdistyksen kautta, tai suoraan meille.

Kiitos osallistumisestanne!

Seinäjoen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitajaopiskelijat

Eeva Kuivamäki & Laura Piirto

eeva.kuivamaki@seamk.fi

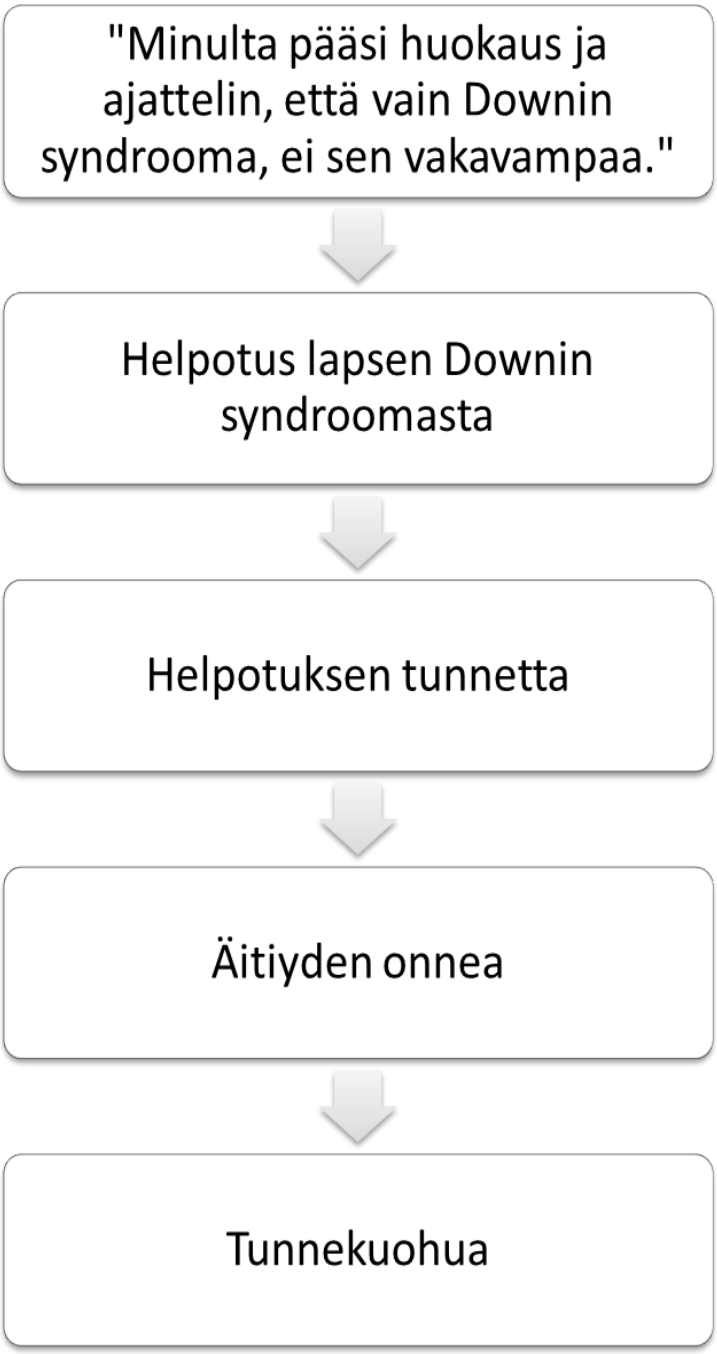
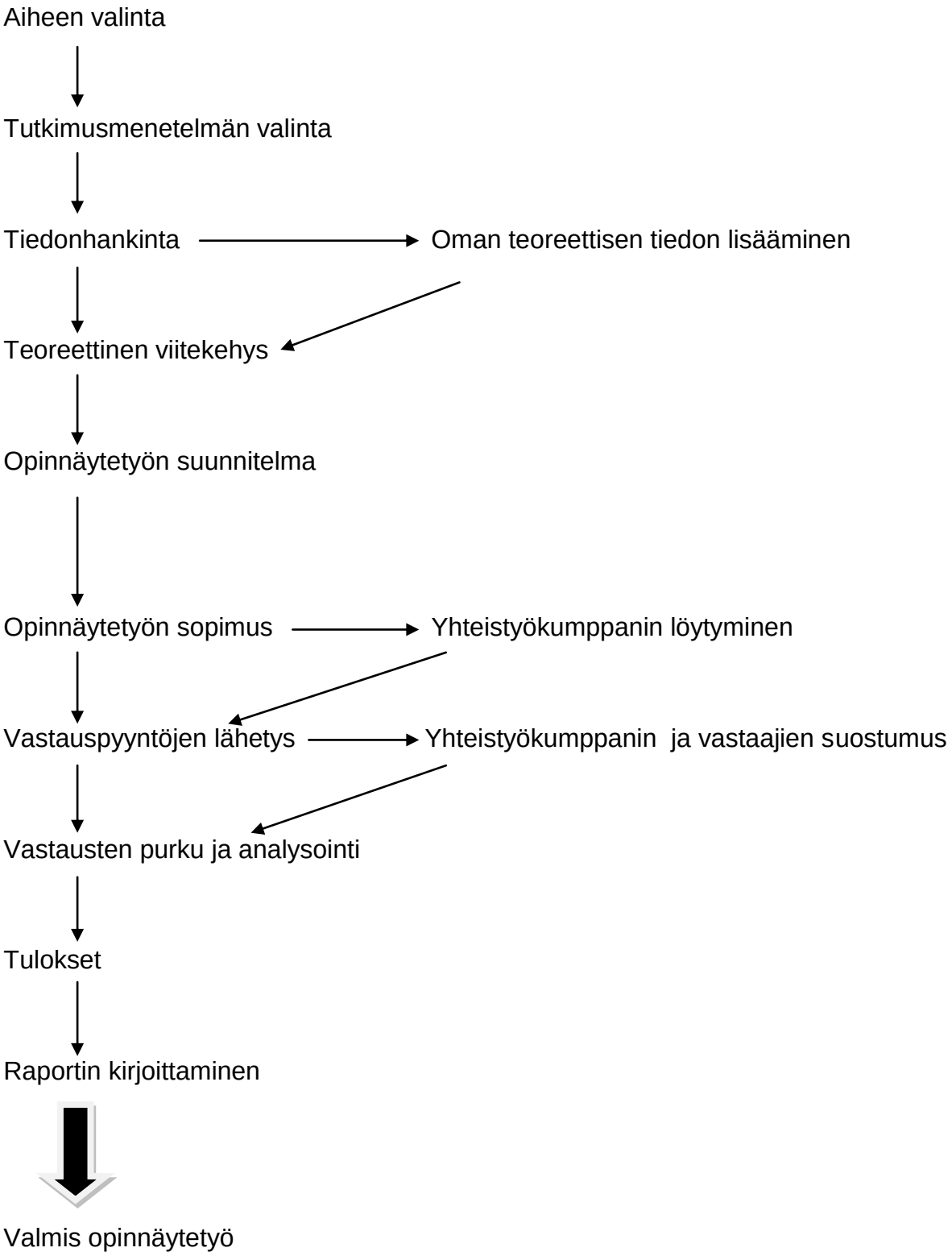
laura.piirto@seamk.fi

LIITE 3 Suostumuslomake

Suostun/Suostumme vanhempana/vanhempina osallistumaan opinnäytetyönne tutkimukseen, koskien Down-lapsen vanhempien kokemuksia lähipiirinsä asenteista, täyttämällä tämän suostumuslomakkeen.

Päivänmäärä ja paikka Allekirjoitus

LIITE 4 Sisällönanalyysi



LIITE 5 Opinnäytetyön prosessin kuvaus