



**LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU**  
*Lahti University of Applied Sciences*

# DOWN-LAPSI PERHEESSÄ

Opas Down-lapsen vanhemmille

LAHDEN  
AMMATTIKORKEAKOULU  
Sosiaali- ja terveysala  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto  
Opinnäytetyö  
Kevät 2014  
Heli Hiekkanen  
Laura Skog

Lahden ammattikorkeakoulu  
Hoitotyön koulutusohjelma

HIEKKANEN, HELI:  
SKOG, LAURA

Down-lapsi perheessä  
Opas Down-lapsen vanhemmille

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 40 sivua, 33 liitesivua

Kevät 2014

TIIVISTELMÄ

---

Opinnäytetyön aiheena on Downin oireyhtymä sekä vanhempien tukeminen lapsen kotiutumisen jälkeen. Toimeksianto saatiin Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosastolta 13, joka on vastasyntyneiden tehostetun hoidon ja tarkkailun osasto. Oppaan aiheeksi ehdotettiin Downin oireyhtymää, koska osastolla 13 ei ole vastaavaa opasta jaettavaksi Down-lasten vanhemmille.

Opinnäytetyö on toiminnallinen ja työelämälähtöinen. Saadun toimeksiannon mukaan tuotettiin opas vanhemmille, joiden lapsella on todettu Downin oireyhtymä. Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä käytännöllinen ja informatiivinen opas. Opinnäytetyön tavoitteena on, että opas tukee osastolta kotiutumista ja antaa tietoa Down-lasten vanhemmille esimerkiksi Downin oireyhtymään liittyvistä terveysongelmista ja varhaiskuntoutuksesta. Oppaassa esitellään myös tukiliittoja, joista vanhemmat voivat saada vertaistukea ja lisätietoa oireyhtymästä. Pitkän aikavälin tavoitteena oli lisätä myös hoitohenkilöstön tietoutta Downin oireyhtymästä, jotta he voivat paremmin vastata vanhempien kysymyksiin sekä ohjata ja tukea heitä osastolla olon aikana.

Opasta tehdessä on otettu huomioon toimeksiantajan tarpeet ja toiveet oppaan sisällöstä sekä ulkoasusta. Oppaan sisältöä suunniteltaessa neuvoa kysyttiin kuntoutusohjaajalta, jolla on paljon kokemusta Down-lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelystä.

Asiasanat: Downin oireyhtymä, kehitysvammainen lapsi, varhaiskuntoutus, vanhempien tukeminen

Lahti University of Applied Sciences  
Degree Programme in nursing

HIEKKANEN, HELI: A Child with a Down syndrome in the family

SKOG, LAURA A Guide book for parents of children with Down syndrome

Bachelor's Thesis in nursing 40 pages, 33 pages of appendices

Spring 2014

ABSTRACT

---

The subject of the thesis is Down syndrome and parental support after the child's discharge from the neonatal intensive care unit. The assignment was given by Päijät-Häme central hospital paediatric ward 13 which is neonatal intensive care unit. Down syndrome was suggested for the subject of the guidebook because the ward 13 does not have a similar guidebook to give to parents of children with Down syndrome.

The thesis is functional and workplace-orientated. Based on the given assignment a guidebook was made for parents of child with Down syndrome. The objective of the thesis was to produce a practical and informative guidebook. The goal of the thesis was that the guidebook supports discharge and gives information for parents of children with Down syndrome for example about early childhood rehabilitation and health problems related to Down syndrome. In the guidebook support associations from where parents can get peer support and more information about the syndrome are also introduced. The long-term goal was to increase staff's knowledge about the Down syndrome so that they can answer better parents' questions and support them during their time on the ward.

The needs and wishes of the commissioner of this thesis were taken account when producing the guidebook. When planning the content of the guidebook guidance was received from a rehabilitation assistant who has a lot of experience of working with children with Down syndrome and with their families.

Key words: Down syndrome, mentally disabled child, early childhood rehabilitation, parental support

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO	4
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	5
3	TOTEUTUS JA RAPORTOINTI	6
3.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	6
3.2	Opinnäytetyön eteneminen	7
3.3	Tiedonhaun kuvaus	7
4	DOWNIN OIREYHTYMÄ	9
4.1	Mikä on Downin oireyhtymä?	10
4.2	Yleisimmät liitännäissairaudet	11
4.3	Down-lapsen kehitys	12
5	DOWN-LAPSI PERHEESSÄ	14
5.1	Vammaisuuden aiheuttama kriisi ja sen vaiheet	14
5.2	Miten kertoa läheisille?	15
5.3	Vaikutus sisarusuhteeseen	16
5.4	Vanhempien tukeminen	18
6	KUNTOUTUS	20
6.1	Varhaiskuntoutus	20
6.2	Pikku-Portaat -menetelmä	21
6.3	Kommunikoinnin kehityksen tukeminen	22
7	TUKIPALVELUT	24
7.1	Vammaistuki	24
7.2	Sopeutumisvalmennus	24
7.3	Vauvaperhetyö	25
7.4	Kehitysvammaneuvoila	27
7.5	Tukiliittoja	28
8	OPPAAN TUOTTAMISEN KUVAUS	31
9	POHDINTA	33
	LÄHTEET	36
	LIITTEET	40

## 1 JOHDANTO

Vuosittain Suomessa syntyy noin 70–130 Down-lastaa (Välkkilä 2009, 16). Downin oireyhtymä on kehitysvamma, jonka aiheuttaa poikkeava kromosomirakenne. Ihmisillä, joilla on Downin oireyhtymä, kromosomeja on 47 ja oireyhtymää kutsutaan 21-trisomiaksi, sillä ylimääräinen kromosomi on tavallisimmin kolmantena 21. kromosomiparissa. (Launonen 1998, 55–56.) Trisomia ei johdu perinnöllisistä syistä, vaan sen aiheuttaa satunnainen sukusolun kehityshäiriö. Suomessa henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä, on noin 3000. (Välkkilä 2009, 16–17.)

Jokainen Down-lapsi, kuten kaikki lapset, kehittyy ja kasvaa omaa tahtiaan. Kuitenkin voidaan todeta, että Down-lapsien kehitys on viivästynyt kaikilla kehityksen osa-alueilla. (Määttä 2011, 25.) Varhaiskuntoutuksen aloittaminen tulee ajankohtaiseksi, kun lapsen vanhemmat kokevat olevansa valmiita siihen (Välkkilä 2009, 44). Downin oireyhtymälle ei ole olemassa omaa, juuri siihen tarkoitettua kuntoutusta, mutta yleisimpiä käytettyjä terapiamuotoja ovat fysio-, toiminta- ja puheterapia. (Käypä hoito 2010; Välkkilä 2009, 45–46.)

Opinnäytetyössä keskitytään osastohoidon jälkeiseen aikaan ja aihe on rajattu vastasyntyne- sekä pikkulapsiaikaan. Käsitteenä käytetään sanaa ”Down-lapsi”, jolla tarkoitetaan alle 3-vuotiasta lasta, jolla on Downin oireyhtymä. Pääasiassa opas kuitenkin keskittyy lapsen ensimmäiseen elinvuoteen.

Tieto lapsen vammaisuudesta laukaisee kriisin koko perheessä ja siihen sopeutuminen vie oman aikansa (Kaski, Manninen & Pihko 2009). Perheen kotiutuessa osastolta vanhemmille voidaan antaa mukaan opas, jossa on tietoa oireyhtymästä, sen tuomista erityispiirteistä, kuntoutuksesta, sukulaisten ja ystävien kohtaamisesta sekä tukipalveluista ja vertaistuesta. Ajatuksena on, että oppaan myötä vanhemmat saavat rauhassa tutustua aiheeseen.

## 2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä käytännöllinen ja helposti luettava opas Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosaston 13 käyttöön. Ideana on, että osaston 13 henkilökunta voi jakaa opasta Down-lasten vanhemmille kotiutumisvaiheessa tai mahdollisesti myös aiemmin, mikäli he katsovat sen hyödylliseksi.

Opinnäytetyön tavoitteena on, että opas tukee osastolta kotiutumista ja antaa tietoa Down-lasten vanhemmille. Oppaassa käsitellään esimerkiksi downin oireyhtymää, varhaiskuntoutusta, kriisin kohtaamista sekä tukipalveluita.

Pitkän aikavälin tavoitteena on lisätä myös hoitohenkilöstön tietoutta Downin oireyhtymästä, jotta he voivat paremmin vastata vanhempien kysymyksiin sekä ohjata ja tukea heitä osastolla olon aikana.

Tavoitteiden saavuttaminen vaatii syvällistä paneutumista aiheeseen ja kattavaa tiedonhakua, koska aihe ei ole ennestään tuttu eikä sitä ole käsitelty hoitotyön koulutusohjelmassa.

### 3 TOTEUTUS JA RAPORTOINTI

#### 3.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisella opinnäytetyöllä pyritään ohjeistamaan ja opastamaan toimintaa. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena on aina jokin konkreettinen tuote. Tuotoksena voi siis kohderyhmästä riippuen olla esimerkiksi opas, kansio, portfolio tai kotisivut. Se voi olla myös jonkin tapahtuman toteuttaminen. (Vilka & Airaksinen 2003, 5, 51.)

Toteutustapaa valitessa on pohdittava mikä toteutustapa toimisi parhaiten kyseessä olevan kohderyhmän kohdalla (Vilka & Airaksinen 2003, 51–52). Tämän opinnäytetyön kohdalla toteutustavaksi valikoitui painotuote, opas, joka osaston 13 hoitajien on helppo antaa vanhemmille.

Hyvän oppaan kirjoittaminen alkaa pohdinnalla kenelle opas ensisijaisesti on tarkoitettu. Hyvä opas puhuttelee lukijaa. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 36–53.) Tekstiosuoksien on palveltava tavoitteita sekä kohderyhmää, joten ilmaisua on mukautettava sen mukaan (Vilka & Airaksinen 2003, 51, 65). Opasta tehdessä olisi hyvä käyttää tärkeimmästä kohti vähemmän tärkeää kirjoitustapaa, koska silloin myös vain alun lukeneet saavat kaiken oleellisimman tiedon. Oppaan tärkeimpiä osia ovat otsikko ja väliotsikot, sillä ne herättävät lukijan mielenkiinnon kertomalla tekstin aiheen. Myös hyvin valitut, tekstiä täydentävät kuvat ja piirrookset lisäävät ohjeen luettavuutta, ymmärrettävyyttä sekä kiinnostavuutta. Oppaan varsinainen teksti tulisi kirjoittaa mahdollisimman helppolukuisesti välttämällä sairaalaslantia sekä monimutkaisia virkkeitä. Opasta ei tule sulloa täyteen tietoa, koska ilmava taitto lisää ymmärrettävyyttä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 36–53.)

Hyvä ulkoasu palvelee oppaan sisältöä. Opasta tehdessä tulee miettiä tuotoksen kokoa. Oppaan koko vaikuttaa esimerkiksi typografian valintaan, mikä puolestaan vaikuttaa oppaan luettavuuteen yhdessä tekstikoon ja paperin laadun kanssa. Tavoitteena on, että opas erottuu vastaavista tuotoksista edukseen ja on yksilöllisen näköinen. (Vilka & Airaksinen 2003, 52–53.)

Koska opinnäytetyön tuotoksena on opas, on lähdekritiikki erityisessä asemassa. Oppaaseen hankittavaa tietoa on pohdittava sekä kuvattava kuinka asioiden oikeellisuus ja tietojen luotettavuus on varmistettu. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 53.)

### 3.2 Opinnäytetyön eteneminen

Opinnäytetyön suunnittelu alkoi joulukuussa 2012. Tällöin tapahtui opinnäytetyöprosessiin ilmottautuminen, ohjaavan opettajan tapaaminen ensimmäisen kerran sekä yhteydenotto osastoon 13. Osaston 13 osastonhoitajan tapaamisessa keskusteltiin heidän tarpeistaan ja toiveistaan opinnäytetyölle. Aihe löytyikin pian ensitapaamisen jälkeen. Vuoden 2013 alussa alkoi aikataulun suunnittelu sekä aineiston kerääminen teoriapohjaa varten. Suunnitelmaseminaari oli 25.4.2013. Tämän jälkeen jatkui tiedonhaku ja oppaan työstäminen alkoi. Syksyn 2013 viimeisteltiin teoriapohja ja alkoi oppaan tuottaminen. Vuoden lopussa opas oli valmis ja raportin loppuun kirjottaminen tapahtui vuoden vaihteessa. 16.1.2014 on opinnäytetyön julkaisuseminaari.

Raporttina toimii lopullinen opinnäytetyö. Toiminnallisen opinnäytetyön raportista selviää mitä, miksi ja miten on tehty. Raportissa kuvataan työprosessia ja se sisältää arviointia tuotoksesta, oppimisesta ja lähteiden käytöstä. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 51–52.) Raportti jaetaan osastolle 13 ja se on saatavilla opinnäytetöiden julkaisuarkistosta.

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosaston 13 kanssa. Opinnäytetyöprosessin aikana yhteyttä on pidetty osaston 13 osastonhoitajan kanssa. On myös tavattu kuntoutusohjaajaa, jolla on paljon kokemusta Down-perheiden kanssa työskentelystä. Häneltä sai paljon tietoa kuntoutukseen liittyvistä asioista, sekä mitä asioita olisi hyvä tuoda oppaassa esille.

### 3.3 Tiedonhaun kuvaus

Tiedonhakuun käytettiin enimmäkseen Melinda- ja Medic-tietokantoja. Muutamia lähteitä löydettiin Google scholarin avulla sekä englannin kielisiä lähteitä etsittiin EBSCO -tietokannasta. Melindassa käytettiin hakusanoina Downin oireyhtymä (111 viitettä), pikku portaat (6 viitettä), varhaiskuntoutus (253 viitettä). Koska



varhaiskuntoutuksesta löytyi niin runsaasti viitteitä, joista suurin osa vaikutti epäolennaiselta tämän opinnäytetyön aiheelle, yhdistettiin hakusanat varhaiskuntoutus+downin oireyhtymä, jolloin löytyi 6 viitettä tämän opinnäytetyön aiheeseen liittyen. Esimerkiksi näistä kuudesta viitteestä valittiin opinnäytetyön lähteeksi kolme. Hakujen tuloksia kohdennettiin rajaamalla julkaisuajankohtaa 2000–2013-luvuille. Medicissä hakusanoja olivat sikiöseulonta (71 osumaa), ”Downin oireyhtymä” (46 osumaa) sekä vauvaperhetyö (4 osumaa). Lähdeaineiston valintakriteereinä olivat mahdollisimman uusi julkaisu, luotettavuus sekä julkaisun liittyminen opinnäytetyön aiheeseen. Aiheeseen liittyvää kirjallisuutta etsittiin Masto- tietokannasta. Tietoa löytyi myös esimerkiksi kehitysvamma-alan verkkopalvelusta, tukiliittojen sivuilta sekä Kelan sivuilta.

## 4 DOWNIN OIREYHTYMÄ

### 4.1 Downin oireyhtymän seulonta

Suomessa henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä, on noin 3000. Vuosittain syntyy noin 70–130 Down-lastaa. Downin oireyhtymää esiintyy suurin piirtein saman verran kaikkialla maailmassa. (Välkkilä 2009, 16.)

Kromosomipoikkeavuuksia seulotaan ensimmäisen raskauskolmanneksen niskaturvotusmittauksella, arvioimalla äidin verestä mitattavia erilaisten merkkiaineiden tuloksia tai yhdistämällä näitä menetelmiä. Niskaturvotusmittaus tulisi tehdä raskausviikoilla 10–13+6, sillä tämän jälkeen turvotus häviää myös trisomiaraskauksissa. Noin 50–70 prosentilla Down-sikiöistä on tavallista paksumpi ihon alla kuvantuva nestekerros eli heillä on lisääntynyt niskaturvotus. Noin 40 prosentilla niskapoimu on paksuuntunut yli 6 millimetriä. (Orden 2005, 4851–4856.)

Varhainen seerumin seulontatutkimus on luotettavin, kun verinäyte otetaan raskauden kestätyä vähintään 8 viikkoa, mutta ei pidempään kuin 11 viikkoa. Seulonta tehdään mittaamalla äidin verestä erotetusta seerumista raskauteen liittyvä valkuaisaine (PAPP-A) ja raskaushormoni (vapaa  $\beta$ -hCG). PAPP-A-määrityksen herkkyys vähenee jo raskausviikoilla 12 ja 13, minkä jälkeen sen mittaamisesta ei ole enää seulonnassa hyötyä. Laboratorio ilmoittaa riskiluvun neuvolaan tai äitiys-/perinnöllisyyspoliklinikalle, jonka jälkeen varataan aika asianmukaiseen neuvontaan sekä ultraäänitutkimukseen. Neuvonnan jälkeen tehdään ultraäänitutkimus, jossa mitataan sikiön pää-perämitta. Kun seulontapositiivisuus on varmistunut, äidille kerrotaan mahdollisuudesta tehdä istukka- tai lapsivesitutkimus, josta tutkitaan sikiön kromosomit. Sikiön kromosomitutkimus on diagnostinen jatkotutkimus, jossa varmistetaan, onko sikiöllä kromosomipoikkeavuus. Sikiön kromosomit voidaan tutkia raskauden keston nähden aikajärjestyksessä istukka-, lapsivesi- tai napasuoniverinäytteestä. (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale & asiantuntijaryhmä 2005.)

Seulontatutkimukset ovat vapaaehtoisia. Jotta itsenäinen päätöksenteko seulontaan osallistumisesta olisi mahdollista, pitäisi sen perustua asialliseen ja luotettavaan tietoon seulonnan menetelmistä, tavoitteista ja mahdollisista haitoista kaikissa

seulontaprosessin vaiheissa. Tiedon ja neuvonnan antaminen tapahtuu Suomessa parhaiten neuvolassa. Jos jatkotutkimuksissa ilmenee poikkeavuutta sikiön kromosomeissa tai rakenteessa, vanhemmille on järjestettävä varsinainen perinnöllisyysneuvonta perinnöllisyyslääketieteen ammattilaisen toimesta. (Autti-Rämö ym. 2005.)

#### 4.2 Mikä on Downin oireyhtymä?

Downin oireyhtymä on kehitysvamma, jonka aiheuttaa poikkeava kromosomirakenne. Ihmisillä, joilla on Downin oireyhtymä, kromosomeja on 47, kun normaalisti ihmisellä on 46 pareittain järjestäytyntä kromosomia. Oireyhtymää kutsutaan 21-trisomiaksi, sillä ylimääräinen kromosomi on tavallisimmin kolmantena 21. kromosomiparissa. (Launonen 1998, 55–56.) Trisomia ei johdu perinnöllisistä syistä, vaan sen aiheuttaa satunnainen sukusolun kehityshäiriö. Ihmisillä, joilla on 21-trisomia, on sekä elimistön toimintaan että ulkonäköön liittyviä yhteisiä ominaispiirteitä. (Välkkilä 2009, 17.) Tyypillisiä piirteitä ovat pieni ja matala kallo, leveä nenänselkä, ylöspäin vinot luomiraot sekä nenänpuoleisissa silmäkulmissa poimut, epikantukset. Suu ja nielu ovat pienet, minkä takia kieli pyrkii ulos suusta ja kieli voi olla myös kooltaan normaalia suurempi. Oireyhtymälle yleistä on silmien taittovika ja linssisamentumat, puutteellinen silmien mukautumiskyky, epä säännölliset ja hitaasti kasvavat hampaat sekä matala ja karhea ääni. Tyypillistä on myös lyhytkasvuisuus, lyhyet sormet ja nelisormipaisu eli kämmenen poikki kulkeva vaakasuora vako. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65.)

Useimmat Down-lapset voivat elää ja asua kotona. Mikäli hoito lapsuudenkodissa ei ole mahdollista, elää moni lapsi ja aikuinen perhehoidossa. Monet aikuiset selviytyvät myös omatoimisesti eläen asuntoloissa. Useimmat aikuiset, joilla on Downin oireyhtymä pystyvät tekemään ohjattua ja tuettua työtä. Down-henkilöt vanhenevat ennenaikaisesti, sillä heidän aivoihinsa ilmestyy Alzheimerin tautia muistuttavia muutoksia. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 67.) Elinajanodote ihmisillä, joilla on Downin oireyhtymä, on noin 60 vuotta. Se kuitenkin vaihtelee suuresti. (Yale School of Medicine 2013.)

### 4.3 Yleisimmät liitännäissairaudet

Down-lapsien terveys tarvitsee säännöllistä seurantaa, koska oireyhtymään liittyy usein liitännäissairauksia ja muita erilaisia terveysongelmia. Tyypillisin erityispiirre on alentunut lihasjänteys eli hypotonia. Hypotoniaa esiintyy kaikissa päälihasryhmissä: niskassa, vartalossa ja raajoissa. Hypotoniaa sairastavien nivelet ovat väljät. Nivelsiteiden rakenteellisella heikkoudella on eniten vaikutusta jalan ja jalkaterän toimintaan. Hypotonia on selvimmin näkyvässä vauvaiässä ja iän mukana se vähenee, mutta ei koskaan katoa kokonaan. (Hölsömäki 2000, 25.)

Noin puolella Down-lapsista on sydänvika. Osa sydänvicioista on lieviä ja ne voidaan hoitaa lääkkeillä, mutta jotkut sydänvicioista saattavat vaatia leikkauksen. Suuren riskin takia lasten kardiologin tulisi tutkia kaikki Down-lapset kahden kuukauden sisällä syntymästä. (Yale School of Medicine 2013.) Jonkinasteinen sydämen kehityshäiriö on noin joka kolmannella Down-lapsella (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65).

Down-lapsilla on tavallisesti muita lapsia useammin flunssa, keuhkoputkentulehdus tai keuhkokuume (Yale School of Medicine 2013). Down-lapsilla kilpirauhasen vajaatoimintaa sekä pahanlaatuista veritautia leukemiaa myös esiintyy tavallista useammin. Rakenteelliset poikkeavuudet muissa elimissä ovat myös tavallista yleisempiä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 65.) Ruoansulatuskanavan alku- ja loppuosan synnynnäiset kehityshäiriöt ovat keskimääräistä tavallisempia. Downin oireyhtymässä esiintyy usein, alle kouluikäisillä lapsilla jopa 50 prosentilla, unen-aikaisia hengityshäiriöitä, joista tärkein on rakenteellisista ja toiminnallisista tekijöistä johtuva obstruktiivinen uniapnea. (Käypähoito 2010.)

Down-lapset ovat alttiita korvien ja hengitysteiden tulehdussairauksille. Tämä johtuu siitä, että Down-lapsella on paksut ja eritteiset nenänielun limakalvot sekä runsas risakudos. Nämä aiheuttavat helposti alipaineen, mikä johtaa välikorvan tulehdukseen. Etenkin pitkittyviin välikorvantulehduksiin tulisi suhtautua vakavasti, sillä ne voivat aiheuttaa liimakorvan ja kuulon alenemista. Koska heidän korvakäytävänsä ovat ahtaat ja usein vahan tukkimat, on tilanteen arviointi hankalaa, mistä johtuen tulehdusten jälkeinen jälkitarkastus voi jäädä puuttelliseksi ja liimakorva voi jäädä hoitamatta. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 66.) Down-

lapset tarvitsevatkin korvalääkärin seurantaan, sillä ahtaista korvakäytävistä johtuen yleislääkärin instrumenteilla ei ole mahdollista nähdä tärykalvoa. (Käypähoito 2010.)

Silmäongelmat ovat yleisiä jo lapsena ja esimerkiksi karsastusta on joka kolmannella Down-lapsella. Jotta synnyttäminen kaihi voidaan poissulkea, vastasyntyneeltä tutkitaan silmänpohjan punaheijaste. Lapsen ollessa 4–6 kuukauden ikäinen silmälääkäri tutkii lähinäön kehittymisen ja mahdolliset taittovirheet. (Käypähoito 2010.) Suurin osa Down-lasten näköongelmista voidaan korjata laseilla, leikkauksella tai muilla hoitomenetelmillä (Yale School of Medicine 2013).

Sukupuoliset ominaisuudet kuten häpykarvoitus ja sukupuolivietti ovat tavallista heikommat (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 66). Nainen, jolla on Downin oireyhtymä, voi tulla raskaaksi. Raskaaksi tuleminen on harvinaista, mutta se ei silti vähennä ehkäisyn tarvetta. Miehet ovat lähes poikkeuksetta hedelmättömiä. (Käypähoito 2010.)

#### 4.4 Down-lapsen kehitys

Jokainen Down-lapsi, kuten kaikki lapset, kehittyy ja kasvaa omaa tahtiaan. Kuitenkin voidaan todeta, että Down-lapsien kehitys on viivästynyt kaikilla kehityksen osa-alueilla. Heillä on vajeita erityisesti puheen tuotannossa, kielen tuotannossa sekä auditiivisessa lyhyen aikavälin muistissa. (Määttä 2011, 25.)

Downin oireyhtymään liittyvän älyllisen kehitysvammaisuuden aste vaihtelee suuresti. Se voi olla vain lievää, mutta siihen voi liittyä jopa vakava älyllinen kehitysvammaisuus. Asteen arviointi on mahdotonta, eikä sitä voi päätellä fyysisistä ominaisuuksista. (Yale School of Medicine 2013.) Yleensä Downin oireyhtymään liittyy keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus, joka vastaa 6–8-vuotiaan kehitystasoa (Käypähoito 2010).

Erityislapsi tarvitsee tavallista enemmän tukea kehityksessään, mutta suurin osa Down-lapsista pystyy tekemään samoja asioita kuin muutkin lapset: kävelemään, puhumaan, pukemaan ja käymään wc:ssä. He vain oppivat nämä asiat muita myöhemmin. Kehitysvaiheiden etenemistä ei voi tarkkaan arvioida, mutta keskimäärin

Down-lapset oppivat kävelemään 26 kuukauden iässä. (Käypähoito 2010; Yale School of Medicine 2013.)

Varhaiskuntoutuksella on suuri merkitys kehityksen etenemisessä (Yale School of Medicine 2013). Varhaiset uintiharjoitukset, muu aktiivinen liikkuminen sekä fysioterapia voivat tukea motorista kehitystä. Vanhempia voidaan ohjeistaa, kuinka lapsen omaa motoriikkaa voidaan tukea. Esimerkiksi vaipanvaihto tai lapsen nukuttaminen voidaan tehdä motoriikkaa tukien, jolloin se on luonnollista päivittäistä kuntoutusta. Down-lasten kasvaminen on tavallista hitaampaa. Pituutta tulee arvioida standardoitujen pituuskäyrien mukaan, mutta suhteellinen paino normaaliin kasvukäyrien mukaan. Puhumaan oppiminen on vaikeaa. Kielellistä kehitystä voi tukea varhaisviittomin sekä sanojen muodostamista helpottaa kasvojen ja suun alueen motorisin harjoittein. Sanojen ilmaantuminen tapahtuu usein 3–4 vuoden iän jälkeen. Kaksisanaista pidempiä lauseita moni lapsi alkaa rakentaa vasta kouluikänsä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 66.)

## 5 DOWN-LAPSI PERHEESSÄ

### 5.1 Vammaisuuden aiheuttama kriisi ja sen vaiheet

Tieto lapsen oireyhtymästä voi aiheuttaa kriisin koko perheessä. Jokainen perheen jäsen reagoi uutiseen omalla tavallaan, mutta usein aluksi kriisi ilmenee rauhattomuutena ja tasapainottomuutena. Kriisitilanne voidaan ymmärtää myös suruprosessiksi, jos lapsi kuolee tai perhe kokee menettäneensä toivomansa terveen lapsen. Kriisireaktiot jakautuvat sokki-, reaktio-, korjaamis- sekä uudelleensuuntautumisen vaiheisiin. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 38–42; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–279.)

Aluksi tieto aiheuttaa vanhemmille sokin, jolloin asiaa on vaikea uskoa todeksi. Kuitenkin, jos tieto lapsen oireyhtymästä tulee vanhemmille vähitellen ja he ovat olleet pitkään huolissaan lapsen kehityksestä, sokkivaiheesta ei tule yleensä niin vaikea. Sokkivaihe voi kestää muutamasta hetkestä muutamaan päivään ja silloin ihminen käyttää tiedostamattomia puolustuskeinoja kuten kieltämistä tai suuttumista. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 38–42; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–279.)

Reaktiovaiheessa ihminen alkaa vähitellen kohdata todellisuuden ja aloittaa vammaisuuteen sopeutumisen. Vaihe kestää yleensä muutamia kuukausia. Tässä vaiheessa ihminen usein tuntee tyhjyyttä, surua, syyllisyyttä, masennusta, kieltämistä, häpeää ja pelkoa. Tunteet on käytävä läpi, jotta selviytymisen ja tilanteen hallitsemisen suunta olisi mahdollinen. Reaktiovaiheessa onnistunut eteneminen näkyy usein siten, että stressiä aiheuttavat tekijät eivät vaikuta niin voimakkaina ja tilanteeseen sopeutuminen voi alkaa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 38–42; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–279.)

Korjaamisvaihetta nimitetään toipumiskaudeksi, joka alkaa yksilöllisesti muutamien kuukauden tai jopa vuoden kuluttua kriisin puhkeamisesta. Vaikka vammaisen lapsi tuo esiin jatkuvasti uusia sopeutumiseen liittyviä erityistarpeita, korjaamisvaiheessa perhe alkaa selkeämmin sopeutua vammaisen lapsen aiheuttamaan kriisitilanteeseen. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 38–42; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–279.)

Vammaisen perheessä uudelleen suuntautumisen vaihe on läpi elämän jatkuva prosessi. Tämä vaihe on merkki sopeutumisesta ja tyypillisiä piirteitä ovat vammaan hyväksyminen, elämänarvojen uudelleen järjestäminen, tulevaisuuteen suuntautuminen sekä positiivinen ja luottavainen asenne vammaisuuden aiheuttamaan uuteen rooliin. Perhe saattaa kriisin aikana löytää uusia coping-mekanismeja, jolloin sopeutuminen voi olla aikaisempaa vahvempaa. Sopeutumisen jälkeen vanhemmat saattavat jopa kokea vammaisen lapsen parisuhdetta kiinteyttäväksi tekijäksi. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 38–42; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 276–279.)

## 5.2 Miten kertoa läheisille?

Kun vanhemmat kuulevat lapsensa olevan kehitysvammaisen he kohtaavat ongelman: kuinka kertoa lapsen kehitysvammaisuudesta muille? Asiasta kertominen muille voi tuntua pelottavalta, sillä on yleistä, että niin sanotusti normaalista poikkeavaa vierastetaan. Toiset ihmiset saattavat kysyä todella henkilökohtaisia asioita, mikä voi tuntua loukkaavalta. Kuitenkin vanhempien olisi hyvä rohkaistua kertomaan heti lapsen vammaisuudesta ja vastata ihmisten esittämiin kysymyksiin. Ihmisten asenteet ja suhtautuminen johtuvat usein heidän tietämättömydestään ja omista ongelmistaan. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 279.)

Lapsen kehitysvammaisuus on kriisi vanhemmille ja se voi aiheuttaa eristäytyneisyyttä tai yksinäisyyttä. On mahdollista, että vanhemmat tuntevat tarvetta hakea syyllistä tilanteeseen, mikä voi johtaa siihen, että vanhemmat alkavat syytellä toisiaan asiasta. Myös perheen ulkopuoliset ihmiset, kuten esimerkiksi appivanhemmat, voivat olla loukkaavia lapsensa puolisolle, lapsen isälle tai äidille. Suurimassa osassa tapauksia reaktioita voidaan ehkäistä tai korjata. Syyllisyydentunnot ja syyllisen etsiminen yhdessä kieltämisreaktion kanssa voivat lieventyä, kun kehityshäiriön syy selvitetään. Jos kauna kohdistuu lapseen tai kehitysvammaisuus aiheuttaa ylihuolehtimista tai muita vaikeita reaktioita, on hyvä kääntyä asiantuntijan puoleen hakemaan keskusteluapua, jotta reaktioita lievitetään. Keskusteluun olisi hyvä osallistua koko perheen voimin, sillä kehitysvammaisuus koskettaa niin vanhempia, sisaruksia kuin isovanhempiakin. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 278–279.)



Lapsen sairaus ja vammaisuus koskettaa myös isovanhempia voimakkaasti. He voivat käydä läpi kriisin kuten lapsen vanhemmatkin. Isovanhemmat tarvitsevat realistista tietoa lapsesta, koska heidän omien lastensa ollessa pieniä esimerkiksi keskosten eloonjäämismahdollisuudet ja mahdollisuudet kehittyä normaalisti olivat aivan erilaiset nykypäivään verrattuna. (Korhonen 1999, 173.)

### 5.3 Vaikutus sisarussuhteeseen

Vammaisen lapsen perheessä sisaruus voi olla aivan samanlaista kuin muissakin perheissä. On kuitenkin tärkeää huomioida, että vammattomat sisarukset voivat joutua kohtaamaan myös todella vaikeita vammaisuuteen, perhedynamiikkaan ja itseensä liittyviä tunteita ja tilanteita. Sisarukset kokevat saman jännityksen ja odotuksen vauvan syntyessä kuin vanhemmat, kuten myös tuskan, surun ja haasteet, jotka voivat seurata vauvan ollessa vammaisen. Siihen, miten sisarus hyväksyy vammaisen sisaruksensa, vaikuttavat vanhempien asenne, perheen rakenne, sisarusten ikäjärjestys, sukupuoli sekä heidän persoonallisuutensa. Vammaisen sisarus voi vaikuttaa sisaruksensa henkiseen ja psykoemotionaaliseen hyvinvointiin. Sisarukset ovat usein huolissaan vammaisesta sisaruksestaan. Huolen aiheita ovat esimerkiksi terveys ja fyysinen hyvinvointi, mahdolliset sairaalahoidot, toisten kiusaaminen sekä vammaisen lapsen yksinäisyys. Huolta ilmenee myös sisarusten nähdessä vanhempiensa huolestuneisuuden. (Kokkonen 2012, 15–22.) Lisäksi heitä voi huolettia erinäiset asiat kuten kehitysvammaisuuden periytyvyys tai tulevaisuuden hoitoratkaisut vanhempien kuoleman jälkeen. Usein sisaruksilta myös odotetaan liian varhain aikuismaista käyttäytymistä. Kehitysvammaisten lasten sisaruksia tulisi tukea ja antaa riittävästi tietoa sekä luoda tukemiseen soveltuvia toimintatapoja. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 252.)

Erityisvauvan syntyminen perheeseen voi luoda sisaruksille vaikean tilanteen. Sisarukset voivat tuntea itsensä ulkopuoliseksi tai kokea jäävänsä liian vähälle huomiolle, koska vanhempien voimavarat menevät vauvan selviytymiseen. Tämän lisäksi vanhempien mieliala on usein yhteydessä vauvan vointiin, mikä osaltaan aiheuttaa, että vanhemmilla ei ole entiseen tapaan aikaa sisaruksille. Vanhempien tulisi kertoa rehellisesti sisaruksille vauvan voinnista ja tilanteesta. Sisaruksille tulee antaa yhtäläillä oikeus ja tilaa surra, jos vauvan vointi huononee. Lisäksi

heidän on helpompi sopeutua vanhempien suruun ja huoleen, kun he tietävät siihen syyn. Suremisen rinnalla sisaruksilla on oikeus iloita vauvan toipumisesta tai uuden oppimisesta. Kun sisarukset kokevat yhteistä iloa, he kokevat yhteenkuuluvuutta, mikä antaa heille voimia, kärsivällisyyttä ja ymmärrystä siitä, että vauva tarvitsee enemmän vanhempien aikaa. Tämä korostuu erityisesti keskosien pitkäaikaisongelmien hoidossa sekä kehitysvammaisen lapsen kanssa kotona. (Korhonen 1999, 170–171.)

Kehitysvammaisen lapsen sisaruksena varttuminen sisältää myös paljon myönteisiäkin asioita. Kehitysvammaisten sisaruksille erilaisuuden ymmärtäminen ja hyväksyminen on luontevaa sekä kärsivällisyys ja empatiakyky kehittyvät. Sisarukset ovat myös iloisia ja tuntevat ylpeyttä saadessaan osallistua ja osatessaan hoitaa vammaista sisarustaan. Vanhempien tulee muistaa, että vaikka kehitysvammaisen sisarus vaikuttaa muihinkin lapseen, ei kaikki reaktiot, kiukunpuuskat ja tunteet liity suinkaan sisaruksen kehitysvammaisuuteen. (Vehmanen & Vesa 2012.)

Vanhemmat saattavat miettiä miten kertoa sisaruksen kehitysvammaisuudesta perheen muille lapsille. Kuinka ja mitä kertoa, riippuu lasten iästä. Alle viisivuotiaat lapset eivät oikeastaan luokittele ihmisiä, vaan he suhtautuvat ennakkoluulottomasti erilaisuuteen. Tämän ikäiset lapset yleensä pohtivat vanhempien vointia ja perheen tunnelmaa. Kouluiän lähestyessä lapset huomaavat, että sisarus onkin erilainen ja tällöin on hyvä käydä läpi kehitysvammaisuutta lapsen ymmärtämällä sanoilla ja käsitteillä. Lapsille tulee myös kertoa käytännön asioista, esimerkiksi missä asioissa sisarus tarvitsee tukea ja mitä kaikkea hänen kanssaan voi tehdä. (Vehmanen & Vesa 2012.)

On tärkeää antaa oikeaa ja riittävästi tietoa sisaruksille, koska ilman sitä he saattavat alkaa kehittää omia mielikuviaan. Lapsi saattaa jopa luulla, että hän on jotenkin aiheuttanut sisaruksensa vammaisuuden, tai miettiä, onko hänessä itsessäänkin jotain poikkeavaa. Lapsille on myös hyvä kertoa mitä hän voi kertoa, jos esimerkiksi koulukaverit kysyvät sisaruksen kehitysvammaisuudesta tai perheen tilanteesta. (Vehmanen & Vesa 2012.)

#### 5.4 Vanhempien tukeminen

Kehitysvammaisen lapsen vanhemmat tarvitsevat paljon tukea, jotta he eivät eristäydy ja kykenevät luomaan perustan lapsen myönteiselle minäkuvulle. Apua voi saada esimerkiksi lähimmästä kehitysvammaisten tukiyhdistyksestä, mutta myös yhteistyö muiden vammaisperheiden kanssa sekä vertaistuki voivat vahvistaa perheen voimavaroja ja siten auttaa heitä jaksamaan. Jotta vanhemmilla olisi mahdollisuus lomaan ja lepoon, vammaiselle lapselle tulisi tarjota säännöllisin väliajoin sijaishoitopaikkaa. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 204–205; Välikilä 2009, 16. )

Mattilan (2004) tutkimuksen mukaan perheet, joissa on erityisvauva, saavat tukea omista voimavaroistaan. Tutkimuksessa erityisvauvalla tarkoitetaan lasta, jolla on syntymänsä jälkeen ongelmia ennenaikaisen syntymän, sairauksien, kehityshäiriöiden tai sosiaalisten tekijöiden vuoksi. Perheen omia voimavaroja ovat toivon ylläpitäminen, uskossa oleminen, kokemusten ja koulutuksen hyödyntäminen, arjesta irtaantuminen, palautteen saaminen erityisvauvalta sekä asian hyväksyminen. Vanhemmat kokivat esimerkiksi kokemuksen aikaisemmasta lastenhoidosta voimavarana ja erityisvauvan hoitaminen koettiin helpompana, kun perheessä oli jo muita lapsia. Isät käyttivät voimavaranaan arjesta irtaantumista. He kokivat pääsevänsä irti kotiasioistaan töissä, sillä siellä olivat mielessä muut asiat. Myös äidit tunsivat välimatkan ottamisen arkielämään, esimerkiksi käymällä yksin kaupassa, tuovan muuta mietittävää ja voimavaroja. (Mattila 2004, 34–41.)

Kaikki perheen omat voimavarat toimivat muun saadun tuen lähtökohtana. Ulkopuolista tukea perheelle tarjosi vauvaperhetyöntekijä, jonka antama tuki oli esimerkiksi ajan antamista perheelle, vanhempien ohjaamista lapsen hoidossa, vanhempien rohkaisua sekä yhdyshenkilönä toimimista sairaalan ja perheen välillä. Perheet kokivat vauvaperhetyöntekijän antaman tuen perustuvan asiantuntijuuteen ja perheen tuntemiseen. Koettiin tärkeänä, että vauvaperhetyöntekijä oli hoitanut lasta jo sairaalassa ja tunsu lapsen tilanteen. Muuta ulkopuolista tukea antoivat esimerkiksi terveyskeskuksen lääkäri ja fysioterapeutti, sosiaalitoimi, keskussairaalan osastot ja poliklinikat sekä kansaneläkelaitos. (Mattila 2004, 34–41.)

Vauvan sairaalahoidossa oleminen aiheuttaa vanhemmille paljon huolta ja hätää liittyen lapsen terveyteen ja tulevaisuuteen. Sairaana vastasyntyneen kohdalla on vaikea arvioida sairaalahoidon tarpeen kestoa. Jos vauva joutuu sairaalahoitoon heti synnyttyään, joutuvat vanhemmat usein luopumaan monista toiveistaan. (Korhonen, Sukula 2004, 43.)

## 6 KUNTOUTUS

### 6.1 Varhaiskuntoutus

Kun lapsella todetaan viivästymää jollakin kehityksen osa-alueella, tulee sen syy selvittää ja aloittaa varhaiskuntoutus. Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan yksilöllisesti suunniteltuja toimenpiteitä, joiden avulla tuetaan lapsen kehitystä. (Valkonen 2011a.) Varhaiskuntoutus on moniammatillisen työryhmän yhteistyötä perheen kanssa. Tiimiin voi kuulua erilaisten terapeuttien lisäksi esimerkiksi lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä ja mahdollinen päiväkodin opettaja. (Vernerinet 2013.) Varhaiskuntoutuksen aloittaminen tulee ajankohtaiseksi, kun lapsen vanhemmat kokevat olevansa valmiita ja heillä on tarpeeksi voimia siihen. Vanhempien toiveiden ja tarpeiden kuunteleminen ja noudattaminen on tärkeä osa, kun suunnitellaan tukitoimia. Varhaiskuntoutuksen avulla Down-lapsen kehitystä voidaan tukea eri osa-alueilla hänen yksilöllisten tarpeidensa mukaan. Eri osa-alueita ovat sosiaalisuus, kognitiivisuus, omatoimisuus, kieli ja motoriikka. Ensisijainen tavoite on taata lapselle onnellinen lapsuus ja aikuisuus. Tämä edellyttää, että hän tuntee olevansa hyväksytty sekä perheen että yhteiskunnan jäsenenä. Kun aloitetaan suunnittelemaan tarvittavia palveluita, tehdään tuki- ja palvelusuunnitelma. Kuntoutustyöryhmä suunnittelee kuntoutusohjelman, johon kirjataan vuosittain tavoitteet. Kuntoutussuunnitelma on osa laajempaa palvelusuunnitelmaa. (Välkkilä 2009, 44; Hölsömäki 2000, 16.)

Kuntoutuksen painopisteet vaihtelevat lapsen kehitystavoitteiden mukaan. Tarkoituksena on, että kehitystä tuetaan siten, että lapsen eri taidot kehittyvät mahdollisimman tasaisesti, sillä jonkin taidon pitkä viivästyminen hidastaa myös muiden taitojen kehitystä. Kuntoutustoimenpiteet voivat käsittää erilaisia terapioita, kuten esimerkiksi fysioterapiaa tai puheterapiaa. Myös päivähoitokuntoutus sekä koti- tai avohuollonohjaajan antama kuntoutus lapsen kotona ovat eräänlaisia kuntoutustoimenpiteitä. Tärkeää kuitenkin on, että lapsen tulee saada kasvaa ja kehittyä rauhassa omien edellytystensä mukaan. Näin hänellä on tasavertaisemmat mahdollisuudet pärjätä ja kehittyä myös myöhemmin elämässään. (Välkkilä 2009, 44; Hölsömäki 2000, 16.)

Downin oireyhtymälle ei ole olemassa omaa, juuri siihen tarkoitettua kuntoutusta ja näyttöön perustuvasta kuntoutuksesta on vain vähän tietoa (Käypä hoito 2010). Yleisimpiä käytettyjä terapiamuotoja ovat fysio-, toiminta- ja puheterapia. Päätökset yksilöterapiasta tulisi tehdä moniammatillisesti ja lapsen yksilölliset taidot ja kehitykselliset vaikeudet huomioon ottaen. Yhteisiä tavoitteita kaikille näille terapiamuodoille ovat vanhemmuuden tukeminen sekä kommunikaatiomotivaation herättäminen ja ylläpito. (Välkkilä 2009, 45–46.)

Toimintaterapiassa harjoitellaan päivittäisiä toimintoja, joiden avulla pyritään mahdollisimman hyvään itsenäisyyteen. Tavoitteena on myös harjaannuttaa toiminnallista näön käyttöä. Puheterapia puolestaan keskittyy puhetta tukeviin ja korvaaviin menetelmiin ja varhaisviittomiin. Puheterapian tavoitteena on soveltaa lapsen sekä perheen käyttöön erilaiset puhetta tukevat ja korvaavat menetelmät sekä ohjata kaikkia lapsen läheisiä tukiviittomien opetukseen. Näin viittomien käyttö muodostuu osaksi lapsen arkielämää. Varhaisviittomien käyttö tukee lapsen vuorovaikutustaitojen kehittymistä. (Välkkilä 2009, 45–46.) Monet lapset tarvitsevat puheterapiaa ja kommunikoinnin kuntoutusta pitkälle kouluikään. Kuntoutus voidaan lopettaa, kun kielelliset taidot ovat tasapainossa muiden taitojen kanssa tai kuntoutuksesta ei näytä enää olevan apua. (Hölsömäki 2000, 23.)

Olellainen ja ehkä tärkein osa kuntoutuksessa on vanhempien ohjaaminen, jotta he voivat ottaa huomioon lapsensa kehitystä tukevia asioita perheen omassa arjessa. Yksi fysioterapian tavoitteista on antaa vanhemmille vauvaiästä varhaislapsuuteen lapsen käsittelyohjeita. Olisi tärkeää, että vanhemmat käsittelevät lasta käyttämällä mahdollisimman normaaleja liikemalleja. Näitä voidaan vanhemmille ohjata säännöllisen yksilöfysioterapian avulla. (Välkkilä 2009, 44.)

## 6.2 Pikku-Portaat -menetelmä

Down-lapsen varhaiskuntoutuksessa on todettu toimivaksi Pikku Portaat -menetelmä. Pikku-Portaat on tavoitteellinen ja vaiheittain etenevä seurantamenetelmä vammaisten ja riskiryhmään kuuluvien 0–3 vuotiaiden lasten perheille. Menetelmän avulla vanhemmat voivat seurata lapsensa kehitystä. Sen perusajatukseksi on sen soveltaminen osaksi perheen elämän- ja toimintatapoja eli menetelmän avulla tuetaan vanhempien osuutta lapsen kuntoutuksessa. Se perustuu kommuni-

kaatiokyvyn, motoriikan, sosiaalisen- sekä kognitiivisen kehityksen ja päivittäistä toiminnoista selviytymisen yksityiskohtaiseen arviointiin. Arvioitavia asioita ovat esimerkiksi keskosten ja vastasyntyneiden arviointi, huomion kiinnittäminen ja kognitio, syöminen, vastavuoroinen kieli sekä kommunikointi. Vauvaikään kuuluu esimerkiksi kehitysvammaisuuden toteaminen, ensitieto, perustutkimukset, varhaiskuntoutuksen aloittaminen, vanhempien neuvonta sekä sopeutumisvalmennus. Toiminnot, taidot ja käyttäytymismallit jaetaan kolmeen luokkaan, jotka ovat saavutettu, kehittymässä ja ei-havaittavissa. Lapsen hallitsemat ja kehittymässä olevat taidot merkitään koontilomakkeeseen, minkä avulla niitä voidaan seurata. Kootut tiedot auttavat ennakoimaan seuraavia kehitysaskelaita, jolloin voidaan keskittyä tukemaan ja harjoittamaan näitä taitoja. (Siiskonen, Aro, Ahonen, Ketonen 2003, 123; Kaski, Manninen, Pihko 2009, 269–275.)

### 6.3 Kommunikoinnin kehityksen tukeminen

Kommunikaatio ja kieli alkavat kehittyä pian syntymän jälkeen. Varhaisen vuorovaikutuksen toimivuus on tärkeää kielenkehityksen kannalta sekä normaalisti kehittyvillä lapsilla että kommunikoinnin tai kielen kehityksen riskejä omaavilla lapsilla. Kun vastasyntynyt lapsi on vammaisen, voi vanhempien olla vaikea luoda välitöntä vuorovaikutussuhdetta. Vauvaikäisen lapsen ja vanhempien välinen vuorovaikutussuhde syntyy arjen erilaisissa tilanteissa. Vastasyntynyttä kohdellaan vaistomaisesti kuin tämä kommunikoisi tietoisesti. Vanhemmat tulkitsevat lapsen itkua, ilmeitä, ääntelyä ja liikkeitä ja antavat niille merkityksiä sekä vastaavat niihin. Down-lapset, kuten kaikki muutkin lapset, tarvitsevat varhaisia vuorovaikutuskokemuksia. Muihin vauvoihin verrattuna he kuitenkin tarvitsevat siihen hieman enemmän tukea ja rohkaisua. Down-lapsen vuorovaikutusrytmi on usein hieman muita lapsia hitaampi. (Hölsömäki 2000, 21; Kaski, Manninen, Pihko 2012, 177.)

Down-lapsen puheenkehitys on usein muuhun kehitykseen verrattuna hitaampaa. Heillä on usein vahva kommunikointihalua ja paljon asiaa mistä kommunikoida, mutta ei keinoja siihen. Puheen kehityksen vaikeuden syy on useimmiten kuullun asian jäsentämisessä. Toinen syy on puhe-elinten toiminnan säätelyssä, minkä

johdosta tuloksena ei ole ymmärrettävää puhetta. Aktiivisin puheen kehityksen vaihe on tavallisesti 3–4 vuoden iässä. (Hölsömäki 2000, 22–23.)

Näön kautta vastaanotetun tiedon jäsentäminen on helpompaa Down-lapsille. Myös käden motoriikkaa heidän on helpompi ohjailla kuin suun. Tästä johtuen jo pikkuvauvaiässä kannattaa ottaa käyttöön kommunikointikeinona näkemiseen ja käsien käyttöön perustuva viittominen. Tällöin puheen rinnalla käytetään myös viittomia. On tärkeää muistaa rohkaista lasta käyttämään myös ääntään. Kun viittomat otetaan käyttöön jo hyvin varhaisella iällä, useimmat lapset oppivat ensimmäiset viittomansa hieman yli 1-vuotiaina. Varhainen viittominen voi jonkin verran edistää puheen kehitystä. (Hölsömäki 2000, 22–23.)

Suuri osa Down-lapsista oppii puhumaan ilman erityistä varhaiskuntoutusta, mutta kaikkien Down-lasten kielellistä kehitystä suositellaan tuettavaksi tukiviittomilla sekä muilla vaihtoehtoisilla keinoilla. Down-lapsien, jotka ovat kyenneet viittomien avulla kommunikoimaan jo pienenä, kielelliset ja sosiaaliset taidot kehittyvät vahvemmalle pohjalle. Tämä puolestaan edistää heidän kouluoppimismahdollisuuksiaan. Kaikki Down-lapset eivät kuitenkaan opi koskaan puhumaan, jolloin viittominen on heidän ainoa kommunikointikeinonsa. Tällöin varhaisen aloittamisen tärkeys korostuu. (Hölsömäki 2000, 23; Välskylä 2009, 21.)



## 7 TUKIPALVELUT

### 7.1 Vammaistuki

Pitkäaikaisesti sairaalle tai vammaiselle lapselle voidaan myöntää vammaistukea. Tuki on tarkoitettu alle 16-vuotiaille lapsille. Jotta tuki myönnetään, edellytetään lapsen hoidon, huolenpidon ja kuntoutuksen aiheuttavan perheelle normaalia suurempaa rasitusta ja sidonnaisuutta, vähintään puolen vuoden ajan, verrattuna terveeseen lapseen. (Kela 2013a.)

Vammaistuki voidaan myöntää määräajaksi tai siihen asti, kunnes lapsi täyttää 16 vuotta. Maksuaika riippuu lapsen sairauden tai vamman aiheuttaman rasituksen ja sidonnaisuuden kestosta. Myös saadun tuen määrä riippuu lapsen hoidon vaativuudesta ja siitä miten paljon se sitoo perhettä. Tuen saamiseen ei vaikuta vanhempien tulot tai varallisuus. Monet sairaudet ovat elinikäisiä, mutta sairauden vaatima hoito saattaa muuttua lapsen kasvaessa. Jos tuki myönnetään lapselle vain määräajaksi, voi perhe hakea sille jatkoa tuen loputtua. (Kela 2013a.)

### 7.2 Sopeutumisvalmennus

Ensietokurssit ovat sopeutumisvalmennusta, mikä tarjoaa vertaistukea koko perheelle, sekä vanhemmille että sisaruksille. Kurssilla perhe ja läheiset saavat tukea sairauden tai vamman aiheuttamasta elämäntilanteesta selviämiseen. Kursseja järjestävät muun muassa Kehitysvammaisten Tukiliitto sekä Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö. Myös Kela järjestää sopeutumis- ja perhekurseja. Kursseilla annetaan tietoa esimerkiksi sosiaaliturvasta sekä siitä minkälaista ohjausta perheen arkeen voidaan tarjota. Sopeutumisvalmennuskurssin tarkoituksena on antaa tietoa, tukea vanhemmille, auttaa perhettä löytämään keinoja arjessa selviytymiseen, tarjota vertaistukea, ottaa huomioon sisarusten asema sekä antaa tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutuksesta. Tavoitteena on, että sekä perhe että perheenjäsenet erikseen oppivat elämään kehitysvammaisen lapsen kanssa. (Kas-ki, Manninen & Pihko 2012, 279–280.) Kursseilla on yleensä paikalla eri alan asiantuntijoita, kuten lääkäri ja sosiaalityöntekijä. Jos lapsella on myös esimerkiksi näkö-, kuulo- tai cp-vamma, järjestävät alan järjestöt sopeutumisvalmennuskurseja. (Välkkilä 2009, 30; Vernerinet 2011; Kela 2013b.) Mattilan (2004) tut-

kimuksen mukaan erityisvauvan perheet kokivat vastaavien kokemusten ja niistä selviytymisestä kuulemisen antavan luottamusta tulevaisuuteen. Keskustelu vertaisten kanssa myös toi perheelle tunteen, että he eivät ole tilanteessa yksin. (Matti 2004).

Kurssimaksuun ja matkakustannuksiin voi hakea maksusitoumusta joko sairaalasta, terveyskeskuksesta tai sosiaalitoimistosta, riippuen siitä millä perusteella maksusitoumusta haetaan. Kela voi myös maksaa vanhemmille kurssien ajalta erityishoitorahaa tai kuntoutusrahaa. (Välkkilä 2009, 30; Kela 2013b.)

### 7.3 Vauvaperhetyö

Kiikku-vauvaperhetyö on Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön kehittämä työmalli, joka on kehitetty vauvaperheiden ennaltaehkäisevään tukeen. Kiikku-vauvaperhetyö on siis ennaltaehkäisevää hoitotyötä. Vauvaperhetyö tarkoittaa julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon sisällä olevaa hoitotyön auttamismenetelmää. Vauvaperhetyö kohdistuu perheisiin, joissa on alle yksivuotias lapsi sekä perheessä ilmenee jokin olemassa oleva tai mahdollinen vauvaperheen vuorovaikutusta vaarantava tekijä. Sen tarkoituksena on tukea ja hoitaa vanhempien ja vauvan välistä vuorovaikutusta. Lähtökohtana on tunnistaa, millaisen riskin lapsen tai vanhempiin liittyvä tekijä muodostaa sekä tarjota siihen sopivaa kehitystä tukevaa apua. Sen tavoitteita ovat kiintymyssuhteen kehittymisen tukeminen sekä vanhemmuuden tukeminen. (Koskinen 2013; Korhonen & Sukula 2004, 34, 46, 52.)

Kiikku-työ on vauvalähtöistä ja sitä toteutetaan toistuvina kotikäynteinä, jotka tehdään perheen tarpeista lähtien. Vauvaperhetyön kotikäyntejä tekee Kiikku-vauvaperhetyön koulutuksen saanut sosiaali- ja terveysalan ammattilainen. Toistuvien kotikäyntien tavoitteena on antaa vanhemmille tietoa ja tukea lapsensa hoitoon sekä edistää kehitystä tukevan hoivaympäristön luomista. Tarkoituksena on kuitenkin välttää vanhempien puolesta tekemistä mahdollisimman paljon. Kotikäyntien tavoitteena on myös kartoittaa sekä yhtenäistää vanhempien tarvitsemia palveluita. (Korhonen & Sukula 2004, 34, 46, 52.)

Lähtökohtana on, että vauvaperhetyöntekijä tapaa perheen ennen kuin lapsi kotiutuu sairaalasta. Tällöin sovitaan ensimmäisen kotikäynnin ajankohta, joka on yleensä noin viikon kuluessa vauvan kotiutumisesta. Vauvaperhetyöntekijä tekee ensimmäisten 3–4 käynnin aikana arviota perheen tuen tarpeesta. Arviointi tapahtuu seuraamalla varhaisen vuorovaikutuksen toteutumista sekä käymällä keskustelua vanhempien kanssa. Yhdessä vanhempien kanssa pohditaan työmallin jatkamisen tarvetta. Kotikäyntejä tehdään perheen tarpeen mukaan. Yleisesti voidaan sanoa, että käyntejä on aluksi kerran viikossa ja myöhemmin käyntien aikaväliä pidennetään. (Korhonen & Sukula 2004, 37.)

Vauvaperhetyön lopettaminen tulee tavallisesti ajankohtaiseksi, kun vauvan ja vanhempien välinen vuorovaikutus on riittävän hyvää ja perhe selviytyy lapsen hoidosta. Vuorovaikutuksen voidaan sanoa olevan riittävää, kun lapsen kehitys on turvattu vastaamalla hänen fyysisiin, psykoemotionaalisiin ja sosiaalisiin tarpeisiinsa. (Korhonen & Sukula 2004, 39.)

Korhosen (2003) tutkimustulosten mukaan vauvaperhetyö antaa keskoslasten äideille tietoa keskosuudesta ja perhetyön saatavuudesta sekä monenlaista tukea. Äidit saivat purkaa ajatuksiaan ammattihenkilölle. He halusivat erityisesti keskustella lapsensa sairaalassaoloajasta. Äitien saama tieto keskosuudesta ja keskosten kehityksestä auttoivat heitä selviytymään päivittäisestä lapsen hoidosta. Myös tieto, että perhetyöntekijä on tulossa kotiin ja että hänelle voi soittaa, toi turvan tunnetta. Äidit kokivat erittäin tärkeäksi saadun henkisen tuen, mutta myös kannatteleva tuki koettiin hyödylliseksi. Kannattelevalla tuella tarkoitetaan vauvaperhetyössä äidin itsetunnon ja itsearvostuksen rohkaisua. Äidit kokivat sen olevan juuri kotiuduttua hyödyllistä, koska tällöin he kokivat itsensä epävarmoiksi lapsensa hoidossa. (Korhonen 2003.)

Vauvaperhetyö on muita palveluita täydentävä tukimuoto, eikä se esimerkiksi korvaa neuvolan palveluja. Kuitenkaan neuvolalta saatu tuki ei aina riitä, kun kyseessä on lapsi, jonka hoitoon liittyy kehitykseen tai lääketieteelliseen hoitoon liittyviä erityispiirteitä. Vauvaperhetyöntekijä toimii yhteistyössä lastenneuvolan kanssa ja terveydenhoitaja voikin olla mukana ensimmäisellä kotikäynnillä. (Korhonen & Sukula 2004, 34, 38.)

Pitkäsen (2004) tutkimuksen mukaan tavanomaisin syy tulla mukaan vauvaperhetyöhön liittyy lapsen kehitysriskiin. Yleisin syy oli keskosuus ja seuraavaksi yleisimmät ovat lapsen kehitysvamma tai kromosomipoikkeavuus. (Korhonen & Sukula 2004, 42.) Kuitenkaan se, että lapsi on vammaisen, ei ole edellytyksenä vauvaperhetyölle. Vauvaperhetyön asiakkuus sen sijaan määräytyy vanhempien koke-man tuen tarpeen perusteella tai lapseen, hänen elinympäristöönsä tai vanhempiinsa liittyvien tilanteiden perusteella. (Korhonen & Sukula 2004, 100.)

#### 7.4 Kehitysvammaneuvo

Kehitysvammaneuvo ja kehitysvammapoliklinikka ovat erityishuoltopiirin, eli kuntien muodostaman kuntayhtymän, tai sairaanhoitopiirin alaista toimintaa. Joillakin paikkakunnilla kyseiset palvelut voivat olla myös kunnan itsensä järjestämiä. Melkein kaikilla piireillä on kuntoutus- tai palvelukeskus ja lisäksi järjestetään työtoimintaa, asumis- ja neuvolapalveluita. Kehitysvammaneuvojen ja -klinikoiden toiminnan ajatuksena on kuntoutumistarpeen selvittely ja kuntoutustutkimus. Kehitysvammaneuvoista saa apua hoito- ja kuntoutussuunnitelmien laatimiseen ja sieltä ohjataan tarpeellisten palveluiden piiriin. Neuvolojen tarkoituksena on myös tarjota vammaisille sekä heidän perheilleen apua ja tukea kehitysvammaisuuteen liittyvissä erityiskysymyksissä. Kehitysvammaneuvojen toiminta on moniammatillista toimintaa. Henkilökuntaan kuuluu tavallisimmin lääkäri, psykologi sekä sosiaalityöntekijä. Saatavilla voi olla myös muiden asiantuntijoiden palveluita, usein esimerkiksi puheterapeutin ja fysioterapeutin. Kuntoutuksen tarvetta selvitetessä tehdään lääketieteellisiä, psykologisia, sosiaalisia sekä muita tarpeellisia tutkimuksia ja selvityksiä. Näiden perusteella tehdään kuntoutussuunnitelma. Aina ei kuitenkaan ole tarkoituksena tehdä tutkimuksia, vaan neuvolakäynnin tavoitteena voi olla ohjeiden ja neuvojen saaminen esimerkiksi käyttäytymisongelmiin liittyen. (Valkonen 2011b; Viitapohja 2004.)

Kehitysvammaneuvojen palvelut ovat asiakkaille maksuttomia ja niihin voi hakeutua vammaissosiaalityöntekijöiden kautta (Viitapohja 2004). Tavallisimmin lapsi kuitenkin siirtyy kehitysvammaneuvojen asiakkaaksi keskussairaalan lähetteellä. Lähte voidaan tehdä, kun tarvittavat kehitysvammaisuuden syyt ja selvitykset on tehty ja kehitysvamma on todettu. Nuorimpia neuvolan asiakkaita ovat

juuri Down-lapset, koska Downin oireyhtymä voidaan todeta heti syntymän jälkeen. Neuvolaan voi ottaa myös suoraan yhteyttä, mutta useimmat neuvolat tarvitsevat kotikunnan sosiaalitoimen maksusitoumuksen ennen käyntiä. Kehitysvamma-neuvolan asiakas on oikeutettu käyttämään myös terveyskeskuksen, neuvolan ja sosiaalitoimen palveluita. Kehitysvamma-neuvolasta asiakas saa erityistason palvelut, eli lapsi voi olla yhtäaikaan sekä lastenneuvolan että kehitysvamma-neuvolan asiakas. (Valkonen 2011b.)

## 7.5 Tukiliittoa

Kehitysvammaisten Tukiliitto on toiminut vuodesta 1961 asti. Liiton jäsenistö muodostuu paikallisista ja alueellisista yhdistyksistä. Jäseninä on kehitysvammaisia ihmisiä, heidän omaisiaan, alan työntekijöitä sekä muita kehitysvammaisten ihmisten hyvää elämää tavoittelevia ihmisiä. Liitto esimerkiksi järjestää koulutusta kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen, neuvoo oikeusasioissa, edistää kehitysvammaisten työhön pääsyä, kehittää vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa sekä välittää toimintavälineitä vapaa-ajan käyttöön. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.)

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry on vuonna 1962 perustettu yhdistys, jonka toiminta-alue on Lahti, Hollola, Orimattila, Hämeenkoski, Kärkölä, Asikkala ja Nastola. Yhdistyksen tarkoitus on edistää ja valvoa kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä etua sekä yhteiskunnallista tasa-arvoa. Yhdistys tuottaa kehitysvammaisille esimerkiksi kerhoja, retkiä ja leirejä. Kehitysvammaisten perheille ja ammattihenkilöille järjestetään ohjausta, neuvontaa ja virkistystoimintaa. Yhdistys tukee kehitysvammaisia ja heidän perheitään myös toimimalla yhteistyöelimenä. Yhdistyksen jäseneksi voi halutessaan liittyä, jolloin saa oikeuden jäsenetuihin. Jäsenetuja on esimerkiksi oikeus osallistua yhdistyksen toimintaan jäsenhinnoilla. (Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry 2013.)

Kehitysvammaliitto on vuonna 1952 perustettu yhdistys. Heidän toimintansa merkittävin rahoittaja on Raha-automaattiyhdistys. Kehitysvammaliitto kuvailee olevansa yhteiskunnallinen vaikuttaja, tieto-taitokeskus sekä yhteistyöfoorumi. Se toimii monipuolisesti yhteistyössä vammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä, alan työntekijöiden, palveluntuottajien, järjestöjen, yritysten ja viranomaisten kanssa. Yhdistyksen varsinaisia jäseniä ovat kuntayhtymät, kunnat, seurakunnat,

rekisteröidyt yhdistykset ja säätiöt sekä kannatusjäseniä ovat yksityiset ihmiset. Kehitysvammaliitto edistää kehitysvammaisten ja muiden oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevien ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, edistää alan tutkimusta sekä kehittää palveluja. (Kehitysvammaliitto 2013.)

Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry on vuonna 2010 rekisteröity yhdistys. Se on Down-lasten äitien perustama, voittoa tavoittelematon ja toimii vapaaehtoisvoimin. Downiaisten tavoitteena on esimerkiksi hälventää Downin oireyhtymään liittyviä ennakkoluuloja sekä edistää ihmisten, joilla on Downin oireyhtymä, sekä heidän perheidensä tasa-arvoista kohtelua. Downiaisten ensimmäisiä tehtäviä on ollut ensivertaistieto sekä ystävä- ja vertaistoiminta. Downiaiset järjestävät vertaistapaamisia, jakavat ensitietopakettia perheille ja tarjoavat mahdollisuuden keskustella ensivertaistukihenkilön kanssa. Yhdistys on myös listannut perheitä, jotka haluavat toimia vertaisperheinä. Ajatuksena on saattaa samassa elämäntilanteessa ja mahdollisesti toisiaan lähellä asuvia perheitä yhteen. Joka vuosi maaliskuun 21. päivä vietetään kansainvälistä Downin syndrooma päivää, jolloin useilla paikkakunnilla ympäri Suomea järjestetään tapahtumia. (Downiaiset Suomen Downin Syndrooma ry 2013.)

Leijonaemot ry on vuonna 2005 perustettu yhdistys, jonka toiminnan tarkoituksena on tukea erityislasten vanhempia vanhemmuudessa sekä jaksamisessa lasten diagnooseista riippumatta. Tavoitteena on tarjota apua varhaisessa vaiheessa, mahdollisimman pian erityislapsen syntymän jälkeen. Yhdistyksen tarkoituksena on myös edistää vertaistukitoimintaa ja vuorovaikutusta vanhempien, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Vertaistuen avulla vanhemmat voivat saada työvälineitä, jotka edistävät heidän omaehtoista suoriutumista vaikeassa elämäntilanteessa. Työvälineet myös tukevat vanhempien elämänhallintaa. Toiminnan ajatuksena on ennaltaehkäistä ongelmia varhaisessa vaiheessa, jotta mahdollisia ongelmia voidaan lieventää sekä perheiden jaksamista tukea heti akuutissa vaiheessa. Esimerkki Leijonaemot ry:n toiminnasta on heidän ylläpitämänsä keskustelufoorumi, jonka tarkoitus on toimia vanhempien vertaistukena lasten diagnooseista riippuen. Yhdistys myös järjestää vuosittain jäsentapaamisia sekä virkistystapahtumia koko perheelle. Lahdessa yhdistyksellä toimii vertaistukiryhmä, joka järjestetään yhteistyössä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen

kanssa. Ryhmään ilmottaudutaan etukäteen ja lastenhoito on järjestettävissä. Yhdistyksen toiminnan kautta erityislasten vanhemmilla on mahdollisuus tutustua toisiinsa. (Leijonemot.ry.)

## 8 OPPAAN TUOTTAMISEN KUVAUS

Opinnäytetyön tuotoksena syntynyt opas on suunnattu Päijät-Hämeen Keskussairaalan lastenosastolla 13 hoidossa olevien Down-lasten vanhemmille. Osastolla on tarve oppaalle, koska heillä ei ole antaa tietopakettia Downin oireyhtymästä. Yhteistyöosastolta saatu toimeksianto ja heidän esittämänsä toiveet ovat ohjanneet tehtyjä valintoja sekä rajanneet työn sisältöä.

Oppaan sisältö vastaa opinnäytetyön teoriapohjaa. Opas alkaa johdannolla, jossa kerrotaan oppaan tarkoitus ja sisältö. Varsinaisen sisällysluettelon jälkeen ensimmäinen aihekokonaisuus on Downin oireyhtymä yleisesti: mistä oireyhtymä johtuu, liittännäissairaudet ja muut oireyhtymän aiheuttamat erityispiirteet. Tämän jälkeen käydään läpi Down-lapsen kehitystä. Erityisesti kommunikaation kehitystä ja puhetta tukevien menetelmien käytön hyödyllisyyttä korostetaan. Seuraava aihe on varhaiskuntoutus, jossa käydään läpi eri terapiamahdollisuuksia ja varhaiskuntoutuksen merkitystä Down-lapsen kehityksessä. Myös varhaiskuntoutuksessa käytetty Pikku Portaat –menetelmä esitellään. Sen jälkeen puhutaan Down-lapsesta osana perhettä. Koska Downin oireyhtymän toteaminen aiheuttaa aina kriisin, käydään oppaassa läpi kriisin vaiheita. Aihekokonaisuuteen kuuluu myös tietoa siitä, kuinka kertoa lapsen kehitysvammaisuudesta muille läheisille sekä lapsen sisaruksille. Vauvaperhetyö on mahdollista Down-lasten vanhemmille ja yhteistyöosastolla on Kiikku-vauvaperhetyö -koulutuksen käyneitä sairaanhoitajia, joten tämä toimintamalli myös esitellään. Lopuksi oppaaseen on koottu ja esitelty hyödyllisiä tukiliittoja ja yhdistyksiä, joista vanhemmat voivat löytää vertaistukea ja osallistua erilaiseen toimintaan. Opas sisältää pienen runon viimeisillä sivuilla. Runon kirjoittaja on lähipiiriämme ja runo on kirjoitettu juuri tätä opasta varten. Meillä on oikeudet käyttää runoa oppaassa. Oppaan loppuun on koottu lähteet, joista oppaaseen koottu tieto on peräisin sekä tiedot kuvien alkuperästä.

Oppaassa käytettiin leipätekstin fonttina Centurya. Se on fonttina selkeä ja sopii hyvin painettuun tekstiin, koska se on päättellinen fontti. Otsikoiden fontiksi valittiin Century Gothic. Leipätekstin fonttikoko on 11, koska teksti oli tarpeeksi suurta ja helposti luettavaa valitulla fontilla. Pääotsikoiden fonttikoko on 28 ja väliotsikoiden koko 16. Tekstin riviväli oppaassa on 1,15, jotta teksti olisi ilmavaa ja selkeämpää luettavaa. Oppaan väreiksi valittiin vihreän eri sävyjä, koska se on suku-



puolineutraali väri. Vihreä on myös Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymän väri.

Opas on kokoa A5. Se on toteutettu Microsoft Word-ohjelmalla, siten että yksi oppaan sivu vastaa yhtä sivua Word-tiedostossa. Tiedosto tallennettiin pdf-muotoon, minkä jälkeen se oli mahdollista tulostaa oikeaan muotoonsa.

Aihetta on rajattu toimeksiantajan toiveiden mukaan ja prosessin myötä myös kerätyn tietoperustan perusteella. Oppaassa keskitytään osastohoidon jälkeiseen aikaan. Aihe on rajattu alle 3-vuotiaaseen Down-lapseen, mutta pääpaino on ensimmäisen elinvuoden tapahtumissa. Aluksi osastonhoitajan kanssa keskusteltiin myös keskosuuden liittämistä oppaaseen. Keskosuus kuitenkin rajattiin pois, koska löytämämme tiedon perusteella ei Down-lapsilla ole terveitä lapsia suurempi riski syntyä ennenaikaisesti. Pikku-portaat -menetelmä on valittu mukaan opinnäytetyön tietoperustaan, vaikka se on menetelmänä vanha. Valitsimme sen mukaan, koska tapaamamme kuntoutusohjaaja suositteli sen sisällyttämistä oppaaseen ja menetelmässä on tänäpäivänakin hyödynnettävissä olevia osiota. Pikkuportaat -menetelmä on myös lähteistämme saadun tiedon mukaan koettu toimivaksi osana Down-lasten kuntoutusta.

Oppaassa esittelemme osaston 13 vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastoksi. Teho-osasto voidaan sanana mieltää ammattisanastoksi, mutta päädyimme käyttämään sitä, koska Päijät-Hämeen sosiaali- ja terveysyhtymän Internet-sivuilla osasto 13 esitellään näin.

Opas luovutetaan julkaisuseminaarin jälkeen osastolle 13 sähköisessä muodossa. Näin osastolla voidaan tulostaa opasta tarpeiden mukaan. Toimeksiantajalle annettiin kaikki oikeudet oppaan muuttamiseen ja työstämiseen tarvittaessa. Tuotetun oppaan esittelemme henkilökunnalle osastotunnin yhteydessä.

## 9 POHDINTA

Saimme palautetta opinnäytetyöstämme yhteistyöosastolta, opponentilta sekä ohjaavalta opettajalta. Osaston 13 osastonhoitajalta saimme palautetta pitkin prosessia yhteistyötapaamisissa. Oppaan raakaversioon lähetimme osastonhoitajalle, joka viikkoviestin yhteydessä lähetti sen sähköpostitse osaston hoitohenkilökunnalle. He saivat antaa palautetta ja kehittämisehdotuksia. Kootun palautteen saimme kirjallisena. Lisäksi saimme suullista palautetta osaston henkilökunnalta ja sähköpostitse myös apulaisosastonhoitajalta, joka on myös Kiikku-vauvaperhetyöntekijä. Palaute oli kaiken kaikkiaan positiivista ja kehittämisehdotuksia saimme lähinnä ulkoasuun ja oppaan sävyyn liittyen. Esimerkiksi apulaisosastonhoitajan palautteen mukaan opas on kattava ja tiukka tietopaketti, johon on saatu hyvin erinäkökulmia. Osastolta kerätyssä palautteessa huomautettiin esimerkiksi muutamista kirjoitusvirheistä, toivottiin hieman positiivisempaa sävyä ja annettiin vinkki Leijonaemot ry:stä. Osastonhoitajalta saimme palautetta myös opinnäytetyöprosessista, että olemme esimerkiksi aktiivisesti ylläpitäneet yhteistyötä. Eri tahoilta saadun palautteen ja kehittämisehdotuksien perusteella muokkasimme sekä opinnäytetyön raporttia että opasta vastaamaan työelämän tarvetta. Ohjaavalta opettajalta saimme palautetta ohjauskeskusteluissa ja opponentilta palautetta saimme sekä suullisesti että sähköpostitse. Palautteen saaminen läpi prosessin lisäsi opinnäytetyön luotettavuutta.

Opinnäytetyömme oli aiheellinen koska vastaava opasta ei ole aiemmin tehty. Theseuksesta löytyy asiasanalla Downin oireyhtymä 10 viitettä. Yksi viitteistä on opas, mutta sekään ei ole suunnattu Down-lasten vanhemmille. Tarve tämän kaltaiselle oppaalle kuitenkin on. Hedovin, Wikbladin ja Annerén tutkimuksen (2002) mukaan Down-lasten vanhemmat ovat melko tyytymättömiä saamansa ensitiedon ja tuen suhteen. Vanhemmat ovat esimerkiksi tyytymättömiä hoitohenkilöstön perustiedon puutteeseen Downin oireyhtymästä, liikaan negatiiviseen informaatioon, kirjallisen tiedon puutteeseen sekä kommunikaatiotaitojen puutteeseen. Hoitohenkilöstön ajattelemattomuus ja väärään tietoon perustuvat kommentit voivat aiheuttaa syviä ja pitkäkestoisia vaikutuksia hauralle perheelle. (Hedov, Wikblad, & Annerén 2002.)

Omasta mielestämme ja osastolta saadun palautteen perusteella opas on sisällöltään toimeksiantoa vastaava, selkeä sekä kattava tietopaketti. Ulkoasun pidimme yksinkertaisena ja sävyn yritimme pitää mahdollisimman positiivisena. Oppaan sävyyn pyrimme vaikuttamaan sanavalinnoillamme. Halusimme niiden avulla pehmentää oppaan sävyä, kuitenkin liikaa kaunistelematta asioita. Kerromme realistisesti esimerkiksi mahdollisista liitännäissairauksista, mutta yritimme korostaa oppaassa mahdollisuuksien mukaan sitä, että jokainen lapsi on yksilö ja kehittyvä tavallaan. Käyttämämme runo tuo oppaaseen lempeyttä sekä rohkaisua, että kotona perhe pärjää. Runo tuo myös persoonallisuutta oppaaseemme. Tekstiruu-tuihin puolestamme nostimme esiin pääkohtia sekä positiivisia asioita. Tekstiruu-dut katkaisevat hieman tekstiä ja näin lisäävät oppaan luettavuutta. Oppaan kuvituksen pidimme yksinkertaisena. Muutamilla kuvilla halusimme lisätä persoonal-lisuutta ja estää tekstiä olemasta liian raskasta luettavaa.

Pitkän aikavälin tavoitteen uskomme toteutuvan ajan kanssa, sillä saadun palautteen ja käytyjen keskustelujen perusteella hoitohenkilöstö kaipaa myös lisätietoa aiheesta ja kokevat oppaan tulevan tarpeeseen.

Oppaassa käytetyt valokuvat on yksityishenkilöiltä saatuja ja nimiä ei oppaassa tai raportissa mainita. Näin suojelemme valokuvissa esiintyvien lapsien henkilöllisyyttä. Valokuvat on myös otettu useita vuosia sitten, jotta lapset eivät ole niistä enään tunnistettavissa. Vanhemmilta on pyydetty kirjallinen lupa (liite 1) lasten kuvien käyttöön.

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää käytetyt lähteet. Valitsimme lähteiksi mahdollisimman uusia ja monipuolisia julkaisuja. Käytimme lähteinä muun muassa kirjoja, verkkojulkaisuja sekä väitöskirjoja. Luotettavuutta olisi lisännyt, jos olisimme käyttäneet useampaa vieraskielistä lähdettä. Käyttämästämme tietokannasta löytyi niukasti lähteitä, jotka olisivat liittyneet meidän aiheeseemme ja olisivat olleet tarpeeksi uusia.

Opinnäytetyöprosessin aikana kehityimme tiedonhaussa sekä lähdekriittisyydessä. Saimme valtavasti uutta tietoa, koska aihe oli meille vieras. Koulutusohjelmassamme käsitellään niukasti kehitysvammaisuutta ja Downin oireyhtymää, joten

oppimastamme tulee olemaan paljon hyötyä tulevaisuudessa. Kehityimme myös parityöskentelyssä sekä kirjallisessa itseilmaisussa.

Laadun varmistamiseksi olisi ollut hyödyllistä kysyä vinkkejä oppaan sisältöön perheiltä, joissa on Down-lapsi. Tällöin olisimme kuulleet heidän ajatuksiaan siitä, minkälaista tietoa ja tukea he olisivat kaivanneet Down-lapsen syntyessä. Tarkoituksenamme olikin kysyä eräältä Down-perheeltä, joiden lapsi on ollut vastasyntyneenä lastenosastolla hoidossa, heidän ajatuksiaan oppaasta, mutta aikataulullisista syistä jouduimme asian jättämään. Koemme kuitenkin, että saimme tapaamaltamme kuntoutusohjaajalta sekä osastolta 13 hyviä näkökulmia, toiveita sekä ehdotuksia oppaan sisällölle.

Opasta ei ole voitu esitellä aikataulullisista syistä ja lähinnä sen takia, että on mahdotonta ennustaa, koska osastolle 13 tulee Down-lapsi. Voi mennä pitkiäkin aikoja, ettei osastolla ole yhtäkään Down-lastaa hoidossa. Oppaan testaaminen ja palautteen kerääminen Down-lasten vanhemmilta olisi kuitenkin myöhemmin ehkä hyödyllistä, jotta oppaasta saataisiin enemmän vanhempien toiveita vastaava ja paremmin palveleva.

## LÄHTEET

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. FinOHTAn raportti 27 [viitattu 25.10.2013] Saatavissa:

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76012/r027f.pdf?sequence=1>

Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry. 2013. Yhdistyksemme [viitattu 22.11.2013] Saatavissa: <http://www.downiaiset.fi/yhdistyksemme/>

Hedov, G., Wikblad, K. & Annerén, G. 2002. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. Acta Paediatr 91:1344-1349 [viitattu 5.1.2014] Saatavissa: <http://web.ebscohost.com.aineistot.phkk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=90871441-ef73-4332-aa00-0baa58a26896%40sessionmgr4001&vid=1&hid=4214>

Hölsömäki, H. (toim.) 2000. Downin oireyhtymä. Tampere. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

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

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

Kaski, M. (toim.), Manninen A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Mikä on Kehitysvammaisten Tukiliitto [viitattu 12.11.2013] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/tukiliitto/>

Kehitysvammaliitto. 2013. Tietoa liitosta [viitattu 27.11.2013] Saatavissa: <http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/>

Kela 2013a. Vammaistuet ja –palvelut [viitattu 14.4.2013] Saatavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH?OpenDocument>

Kela 2013b. Kuntoutus, lapsille ja nuorille [viitattu 14.4.2013] Saatavissa:

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/101110084719HL?OpenDocument>

Kokkonen, M. 2012. ”Se on veli se on pääasia” Kehitysvammaisuus sisarusuh-  
teessa, alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Pro-gradu –  
tutkielma, Jyväskylän yliopisto [viitattu 20.4.2013] Saatavissa:

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37430/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-201202211243.pdf?sequence=1>

Korhonen, A. & Sukula, S. 2004. Vauvaperhetyö. Kiikku-projektin loppuraportti.  
Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. PS-kustannus

Korhonen, A. 2003. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset  
piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokus-  
tannuksiin. Väitöskirja, Oulun yliopisto [viitattu 7.10.2013] Saatavissa:

<http://herkules.oulu.fi/isbn9514271912/isbn9514271912.pdf>

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Kir-  
jayhtymä Oy. Tampere.

Koskinen, S. 2013. Kiikku-vauvaperhetyö malli. Lastensuojelun käsikirja [viitattu  
6.11.2013] Saatavissa: [https://www.sosiaaliportti.fi/fi-](https://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyovalineet/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/)

[FI/lastensuojelunkasikirja/tyovalineet/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/](https://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyovalineet/tyomenetelmat/kiikku-vauvaperhetyo/)

Käypä hoito 2010. Downin oireyhtymä. Duodecim [viitattu 15.4.2013] Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksentaytaartikkeli/.../hoi50027#s1>

Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry, 2013 [viitattu 12.11.2013] Saatavis-  
sa: <http://www.lskvt.fi/>

Launonen, K. 1998. Eleistä sanoihin, viittomista kieleen. Valtakunnallisen tutki-  
mus- ja kokeiluyksikön julkaisuja. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Leijonaemot ry. [viitattu 20.12.2013] Saatavissa: <https://www.leijonaemot.fi/>

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksii-  
siin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Porvoo.

- Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Pro gradu –tutkielma, Tampereen yliopisto [viitattu 20.4.2013] Saatavissa: <http://tutkielmat.uta.fi/pdf/gradu00362.pdf>
- Määttä, T. 2011. Down syndrome, health and disability, a population-based case record and follow-up study. Oulun yliopisto [viitattu 20.4.2012] Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn9789514297090/isbn9789514297090.pdf>
- Orden, M-R. & Taipale, P. 2005. Mitkä ultraäänitutkimukset ovat perusteltuja raskauden aikana? Suomen lääkärilehti. 47/2005 [viitattu 25.10.2013] Saatavissa: <http://www.fimnet.fi/aineistot.phkk.fi/cl/laakarilehti/pdf/2005/SLL472005-4851.pdf>
- Siiskonen, T., Aro, T., Ahonen, T. & Ketonen, R. 2003. Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa. Juva: PS-kustannus.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tammi. Tampere
- Valkonen, K. 2011a. Varhaiskuntoutus [viitattu 19.4.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/varhaiskuntoutus.html>
- Valkonen, K. 2011b. Kuntoutustyöryhmä. Vernerinet, Kehitysvamma-alan verkkopalvelu [viitattu:11.11.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/kuntoutustyoryhma.html>
- Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012 [viitattu 13.11.2013] Saatavissa: [http://www.kvttl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL\\_Verraton\\_sisaruus.pdf](http://www.kvttl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf)
- Vernerinet 2011. Sopeutumisvalmennus [viitattu 19.4.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/arki/kuntoutus/sopeutumisvalmennus.html>
- Vernerinet 2013. Downin oireyhtymä [viitattu 20.4.2013] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma.html>
- Viitapohja, K. 2004. Kehitysvammaneuvo. Rinnekoti-Säätiö. Kv-tietopankki [viitattu 11.11.2013] Saatavissa: <http://www.kvhtietopankki.fi/sopalvel/neuvola/>

Vilkka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Välkkilä, S. (toim.) 2009. Lapsellamme on Down [viitattu 5.4.2013] Saatavissa: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme\\_on\\_down.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/1267695440lapsellamme_on_down.pdf)

Yale School of Medicine 2013. Yale medical group, Down Syndrome (Trisomy 21) [viitattu 5.11.2013] Saatavissa: <http://www.yalemedicalgroup.org/stw/Page.asp?pageid=P02356>



## LIITTEET

### LIITE 1

#### **Lupa kuvien käyttämiseen**

Annamme luvan käyttää lapsemme valokuvia Laura Skogin ja Heli Hiekkasen opinnäytetyössä.

Opinnäytetyö on toteutettu yhdessä Lahden Ammattikorkeakoulun ja Päijät-Hämeen keskussairaalan lastenosaston 13 kanssa. Opas, johon kuvia käytetään tulee osaston 13 käyttöön. Opasta jaetaan vanhemmille, joiden lapsella on todettu Downin oireyhtymä.

---

vanhempien allekirjoitus