

DOWNIN SYNDROOMA

- Haittaaks se?

Nea Almi

Opinnäytetyö kevät 2014

Diakonia-ammattikorkeakoulu,

Diak Länsi, Pori

Hoitotyön koulutusvaihtoehto

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Sairaanhoitaja (AMK)

TIIVISTELMÄ

Tekijä: Nea Almi
Opinnäytetyön nimi: Downin syndrooma – haittaaks se?
Sivuja: 36
<p>Opinnäytetyön kuvaus Opinnäytetyöni koostuu kahdesta osasta, teoriasta sekä avoimesta ryhmähaastattelusta. Opinnäytetyössäni tavoitteenani on kartoittaa laajasti Downin syndrooma – mikä se on ja mitä sillä tarkoitetaan sekä haastattelulla osoittaa, että Downit ovat tasavertaisia yhteiskunnan jäseniä siinä missä me muutkin, heitä täytyy vain kuunnella.</p> <p>Teoreettinen ja käsitteellinen esittely Teoriassa kuvaan työssäni kehitysvammaisuutta, erityisesti Downin syndroomaa. Haastattelu toteutettiin fokusryhmähaastattelun muodossa.</p> <p>Metodologinen esittely Työni tutkimusote on kvalitatiivinen, eli laadullinen. Aineistohankintameteodeina käytin kirjoja, internetiä, opinnäytetöitä, fokusryhmähaastattelua, sekä keskustelua niin alan asiantuntijoiden kuin Downienkin kanssa.</p> <p>Keskeiset tutkimustulokset ja johtopäätökset Hakiessani teoretietoa, oli hyvin hämmentävää huomata kuinka vähän kirjallisuutta Downin syndroomasta on saatavilla vielä tänä päivänä, etenkin kun syndrooma ei ole mitenkään harvinainen vaan kyseessä on yleisin kromosomihäiriö. Sosiaalipalvelusäätiö Rainassa on toimiva asiakaspalautejärjestelmä, johon esimerkiksi nuoret, pitkäaikaistyöttömät, mielenterveys – ja muut kuntoutujat säännöllisesti vastaavat. Kehitysvammaisille suunnattu asiakaspalautejärjestelmä on kehitteillä. Tähän tarpeeseen pyrin tällä työlläni omalta osaltani vaikuttamaan. Tästä erityispiirteestä johtuen haastattelun suoritti ja kirjasi Sosiaalipalvelusäätiö Rainan oma tuttu henkilökunta. Asiakaspalautejärjestelmän kehittäminen myös kehitysvammaisten osalta on erityisen tärkeää, jotta myös heidän toiseensa ja tarpeensa huomioitaisiin siinä missä muidenkin. Haastattelusta kävi ilmi, että nämä Downit käyvät töissä, harrastavat, asuvat, viettävät vapaa-aikaa ja tapaavat ystäviään – toisin sanoen elävät ihan niin kuin me muutkin, joten Downin syndrooma ei ole este eikä haitta täysipainoiselle elämälle. Erityisen innoissaan ryhmä oli siitä, että heitä haastateltiin ja että heille oli annettu oma erityistehtävä.</p>
Avainsanat: Kehitysvammaisuus, Downin syndrooma, Down, sydänvika, haastattelu

ABSTRACT

Author: Nea Almi
Title: Down syndrome
Pages: 36
<p>Thesis description</p> <p>My thesis comprises two different parts which are theoretical part and a group interview. My goal is to give as much theoretical information about Down syndrome as possible. My goal also by interviewing these few Downs is to show that despite this syndrome, person is able to live a full life.</p> <p>Theoretical and conceptual framework</p> <p>In the theoretical part I describe mental retardation, I especially concentrate on Down syndrome. Interview was done as a focus group -type of interview.</p> <p>Methodological summary</p> <p>Research approach is qualitative. I collected information from books, internet, other thesis, focus interview and by interviewing experts of this particular field.</p> <p>Main results and conclusions</p> <p>The lack of theoretical book information was really surprising, I would have thought there would have been lots of books about this syndrome. I was really wrong. By doing this interview I'm able to show that these Downs work, have hobbies, meet friends and do all the same things as we do. Down syndrome is not an obstacle or disadvantage for full life</p>
Keywords: Mental retardation, Down syndrome, Down, Heart failure, interview

SISÄLTÖ

JOHDANTO	5
1. OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSKYSYMYKSET	7
2. KÄSITTEITÄ	8
2.1 Toimintakyky	8
2.2 Vajavuudet ja rajoitteet.....	8
2.3 Suoritukset ja osallistuminen.....	8
3. KEHITYSVAMMAISUUS.....	10
3.1 Älyllinen kehitysvammaisuus	10
3.2 WHO:n määritelmä.....	10
3.3 AAIDD:n määritelmä	11
3.4 Oireyhtymät eli syndroomat	11
4. DOWNIN SYNDROOMA.....	12
4.1 Ulkoiset piirteet	13
4.2 Downien sydänviat.....	14
4.3 Tavallisimmat sydänviat.....	15
4.4 Muita Downin syndroomaan liittyviä ongelmia	16
4.5 Lapsesta aikuiseksi.....	18
4.6 Periytyvyys, seulonta ja toteaminen	21
5. SOSIAALIPALVELUSÄÄTIÖ RAINA	23
6. FOKUSRYHMÄT	24
7. DOWN-ASIAKKAIDEN ELÄMÄNLAATUUN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT – RAINAN PALVELUIDEN VAIKUTTAVUUS	26
8. HAASTATTELUN ANALYSOINTI	30
9. OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU	31
10. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	33
11. LÄHTEET	35

JOHDANTO

Ihmisoikeudet

”Meille kehitysvammaisille ihmisille kuuluvat samat oikeudet kuin kaikille muillekin ihmisille. Meillä on oikeus elämään, vapauteen, onnen tavoitteluun ja yhdenvertaiseen kohteluun muiden ihmisten joukossa. Keskeinen ihmisoikeus on tulla ymmärretyksi. Useat meistä tarvitsevat tukea tullakseen ymmärretyksi. Meidän täytyy saada myös tietoa ymmärrettävällä kielellä. Tuen saaminen ei voi perustua kuntien määrärahoihin vaan meidän tarpeisiimme. Meillä on oikeus palvelu- ja tukimuotoihin, jotka vastaavat yksilöllisiä tarpeitamme. Olemme yksilöitä ja persoonia emmekä ryhmä, jonka jäsenillä on samanlaiset tarpeet. Meillä on samanlainen oikeus tehdä normaalielämään kuuluvia valintoja kuin muillakin ihmisillä. Haluamme itse valita elämäntapamme, työpaikan, asuinpaikkakunnan, asunnon ja asuinkaverit sekä ystävät. Meillä on samanlainen oikeus itsemääräämiseen kuin muillakin ihmisillä. Olemme oman elämämme päähenkilöitä. Emme tarvitse holhous- tai suojelua, vaan tukea voidaksemme toteuttaa valintojamme.” (Kannanottoja 2012)

Olen koko elämäni ollut enemmän tai vähemmän tekemisissä kehitysvammaisten kanssa, sillä läheisiäni on kyseisellä alalla. Olen lisäksi ollut TET-viikolla ja yhtenä kesänä töissä Sosiaalipalvelusäätiö Rainan päivätoiminnassa, sekä kahdena kesänä olen työskennellyt Naantalın Aurinkosäätiön kehitysvammaisten asuntolassa.

Opinnäytetyön aihetta miettiessäni päälimmäisenä oli ajatus, että kehitysvammaisiin liittyvä työ olisi mielekästä tehdä. Kun aihevaihtoehtoja päässäni pyöritelin, ajattelin kuitenkin tehdä työni liittyen maahanmuuttajiin – aiheeseen, joka on aiheena hyvinkin ajankohtainen. Tulin kuitenkin jonkin ajan kuluttua siihen tulokseen, että paras olisi tehdä työ itselle tärkeästä, mielekkästä ja kiinnostavasta aiheesta, niinpä valitsin työni aiheeksi kehitysvammaiset ja erityisesti Downin syndrooman.

Päätökseeni vaikutti myös se, ettei koulutuksessani ole juurikaan opetettu kehitysvammaisuudesta, mikä minusta on erittäin valitettavaa. Tulevaisuudessa kun varmasti tulee niin kehitysvammaisia kuin muitakin erityisryhmiä kohtaamaan - käyttäväthän he terveyspalveluja siinä missä me muutkin.

Työssäni haluan tutustuttaa lukijat siihen, mikä on Downin syndrooma, mitä se kaikkiaan tarkoittaa ja mitä se pitää sisällään. Halusin erityisesti tällä työlläni osoittaa, ettei Downin syndrooma hallitse elämää. Niin kuin esimerkiksi haastatteluista tulet huomaamaan, Downin syndrooma ei ole este eikä haaste, Downit nauttivat elämästä, tekevät työtä, harrastavat ja ovat oman elämänsä päähenkilöitä aivan siinä missä me muutkin.

Jos jokin sellainen asia pitäisi mainita, minkä haluaisin meidän muiden Downeilta oppivan, on se aivan ehdottomasti positiivinen elämänasenne.

1. OPINNÄYTETYÖN TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuskysymyksiksi työssäni muodostui

1. Mitä tarkoitetaan Downin syndroomalla, miten se vaikuttaa henkilön toimintakykyyn ja elämänlaatuun? Minkälaiset asiat ovat Down asiakkaille tärkeitä?
2. Onko ryhmähaastattelu fokusryhmähaastattelun periaatteita noudattaen hyvä tapa kerätä asiakaspalautetta Rainan kehitysvammaisilta asiakkailta?

2. KÄSITTEITÄ

2.1 Toimintakyky

Maailman terveysjärjestön WHO:n vuonna 2001 julkistama Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, *International Classification of Functioning, Disability and Health*:in (ICF) mukaan toimintakyvyllä tarkoitetaan laajaa yläkäsitettä, joka kattaa kaikki kehon toiminnot, yksilötason toiminnot (mitä henkilö, jolla on jokin kehon rakenteen tai toiminnan puutos, sairaus tai toiminnan häiriö, tekee tai voi tehdä) ja osallisena olon omassa elämäntilanteessa. (Manninen, Anja; Pihko, Helena & Kaski, Markus (toim.) 2012.)

2.2 Vajavuudet ja rajoitteet

Toimintarajoitteet (tämä käsite sisältää sekä ruumiin rakenteiden ja ruumiin/kehon toimintojen vajavuudet, sekä suoritus- ja osallistumisrajoitteet).

Ympäristötekijöihin sisältyvät henkilön välitön ja yleinen elinympäristö, niihin kuuluvat palvelut, sekä palvelujärjestelmä. Fyysinen ja sosiaalinen maailma, sekä asenneilmapiiri vaikuttavat toimintakyvyn osatekijöihin joko toimintakykyä edistävästi tai sitä estävästi. Luonnollista ja rakennettua elinympäristöä, palveluja ynnä muita voidaan suunnitelmallisesti kehittää, mikäli elinympäristöä voidaan luokitella asukkaiden tarpeiden mukaan. (Manninen ym. 2012.)

2.3 Suoritukset ja osallistuminen

Yksilötekijöihin kuuluvat yksilön oman elämän tausta ja nykyinen elämäntilanne. Nämä muodostuvat yksilöllisistä ominaisuuksista, jotka eivät ole osa yksilön terveydentilaa. Tällaisia tekijöitä voivat olla muun muassa ikä, sukupuoli, sosiaalinen asema, elämäntyyli, tavat, kasvatus, selviytymiskeinot, koulutus sekä elämäkokemukset.

Yksilön mielekkään suorituksen, tehtävän tai toiminnan tekemisen ja osallistumisen arvioimisessa käytetään kahta eri käsitettä: suoritustasoa ja suorituskyy-

kyä. Suoritustaso ilmaisee sen, mitä ihminen tekee nykyisessä ympäristössään ja suorituskyyky sen tason, jonka hän kyseessä olevassa toiminnassa parhaimmillaan saavuttaa ympäristössä, josta suoritusta haittaavat ominaisuudet on poistettu, tai joka on yhdenmukaistettu tutkimusta varten. Samaa arviointitapaa käytettäessä ero suoritustason ja suorituskyyvyn välillä osoittaa elinympäristön parantamisen avulla saavutettavan vaikutuksen ihmisen toimintakykyyn. Suoritusrajoite kuvataan suhteessa siihen, miten henkilö, jolla ei ole kyseistä rajoitetta, selviytyy. (Manninen ym. 2012)

3. KEHITYSVAMMAISUUS

3.1 Älyllinen kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan muidenkin elimien kuin vain hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet; joita nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Näistä taas tärkeimmät ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. (Manninen ym. 2012)

Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä myös muita kehityshäiriöitä, lisävammoja ja – sairauksia, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt sekä haastava käyttäytyminen. Luokituksen mukaan älyllisesti kehitysvammaisia ovat ne, joiden älykkyydosamäärä on pienempi kuin 70, joskin kovin tarkkaa rajanvetoa pyritään välttämään. (Manninen ym. 2012)

Kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei Suomen laissa aseteta tarkkaa ylärajaa. Mikäli älyllinen suorituskky kuitenkin heikentyy vasta 18 vuoden iässä tai sen jälkeen, puhutaan useimmiten dementiasta. Lapsen suorituskky voi myös heikentyä - tällaista dementiaa pidetään kuitenkin Suomessa yleensä kehitysvammaisuutena. (Manninen ym. 2012)

3.2 WHO:n määritelmä

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen, ICD-10:n, mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan sellaista tilaa, jossa henkisen suorituskvyn kehitys on jostain syystä estynyt tai on niin sanotusti epätäydellinen. Puutteelli-

sesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot, eli yleiseen henkiseen suorituskyyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Manninen ym. 2012)

3.3 AAIDD:n määritelmä

The American Association on Intellectual and developmental Disabilities - järjestön esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta perustuu pitkälti toimintakykyyn, ja määrittelyssä ratkaisevia tekijöitä ovat edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Älyllinen kehitysvammaisuus on siis vammaisuutta ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena. (Manninen ym. 2012)

AAIDD: n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Kyseiselle tilalle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyy, johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia joko kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavista osa-alueista, joita ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyy, vapaa-aika ja työ. Kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. (Manninen ym. 2012)

3.4 Oireyhtymät eli syndroomat

Oireyhtymät ovat tautikokonaisuuksia, joissa samanaikaisesti ilmenee oireita monessa eri elimessä. Kaikki määrättyyn syndroomaan kuuluvat oireet eivät kuitenkaan ilmaannu jokaisessa yksilössä.

(Wallgren, Eric Ivar (toim.) 2006.)

4. DOWNIN SYNDROOMA

Suomessa syntyy vuosittain noin 70 lasta, joilla todetaan Downin syndrooma. Oireyhtymää sairastavia on Suomessa yhteensä noin 3 600. Downin oireyhtymään voi liittyä hyvin monenlaisia terveysongelmia, joten lääkärin säännöllistä seurantaa tarvitaan läpi elämän. (Terveyskirjasto 2011)

Kromosomin 21 trisomia, joka aiheuttaa Downin syndrooman, on tavallisin trisomiamuoto. 21-trisomia on tunnetuin yksittäinen kehitysvammaisuuden syy. Sen aiheuttama oireyhtymä on noin 10% tiedossa olevista älyllisesti kehitysvammaisista ihmisistä. Mahdollisuus saada 21-trisomian omaava lapsi lisääntyy äidin iän myötä. Alle 25-vuotiaiden äitien lapsista yhdellä lapsella 2000:sta, 35-vuotiaiden yhdellä 200:sta ja 45-vuotiaiden yhdellä 25:stä on Downin syndrooma. Diagnoosi on mahdollista tehdä alkuraskauden aikana. (Manninen ym. 2012)

Noin 95% tapauksista Downin syndrooma johtuu 21. kromosomipariin liittyneestä ylimääräisestä kromosomista. Kaikkiaan siis kromosomeja on 46:n sijasta 47. Solun jakaantumishäiriö tapahtuu jommankumman vanhemman sukusolujen muodostuessa. Noin 80% jakaantumishäiriötapauksista häiriö on tapahtunut munasolussa. (Downiaiset 2013)

Noin 5% Downin syndrooma johtuu ylimääräisen kromosomiaineksen virheellisestä paikasta. Tällöin puhutaan translokaatiosta, jossa ylimääräinen aines on kiinnittynyt johonkin toiseen kromosomiin. Tähän viiteen prosenttiin kuuluu myös mosaikismi. Mosaikismi tapahtuu hedelmöityksen jälkeen varhaisissa solunjakautumisissa, jolloin osassa soluja on normaalit 46 kromosomia ja osassa poikkeava 21-trisomia. Tällöin oireiden esiintyvyys ja vaikeusaste voivat olla lievemmät kuin muilla tavoin syntyneessä Downin syndroomassa. (Downiaiset 2013)

Downin syndroomalla tarkoitetaan synnynnäistä kehityshäiriötä, jonka erityispiirteet ja ominaisuudet johtuvat yleensä 21. kromosomipariin liittyneestä ylimääräisestä kromosomista. Tämän vuoksi kuulee puhuttavan myös 21-trisomiasta.

Vamma on sitä vaikeampi, mitä täydellisemmin ylimääräinen kromosomi esiintyy oireyhtymän kriittisellä geenialueella. (Wallgren 2006)

4.1 Ulkoiset piirteet

21-trisomiaan liittyy joukko tyypillisiä piirteitä. Kallo on pienehkö ja matala, kasvopiirteissä on tyypillistä leveä nenänselkä, ylöspäin vinot luomiraot sekä nenänpuoleisissa silmäkulmissa poimut, epikantukset. Suu ja nielu ovat pienehköt, jonka takia kieli pyrkii ulos suusta. Kieli saattaa myös olla normaalia suurikokoisempi. Silmissä on usein taittovika ja linssisamentumia, silmän mukautumiskyky – akkommodaatio - on jo lapsuudessa puutteellinen, hampaat ovat epäsäännölliset ja kasvavat hitaasti, ääni on matala ja karhea. 21-trisomialle on tyypillistä lyhytkasvuisuus. Myös sormet ovat lyhyet ja kämmenen poikki kulkee vaakasuora vako, jota kutsutaan nelisormipoimuksi. (Manninen ym. 2012)

Kuitenkin tyypillistä jokaiselle lapselle on omilta vanhemmilta perityt ulkonäköpiirteet. Lapsi voi olla esimerkiksi perinyt äidin kiharat hiukset, isän tuuheat silmäripset tai siniset ja kirkkaat silmät. Lapset, joilla on Downin syndrooma, muistuttavat sisaruksiaan aivan kuten kaikki muutkin lapset. Jokainen lapsi on oma, pieni yksilönsä. (Downiaiset 2013)

Koska ylimääräisen kromosomin esiintyminen vaikuttaa Down-lasten kehitykseen jo hedelmöitymishetkestä lähtien, heillä on usein nähtävissä runsaasti samanlaisia piirteitä, vaikka yksilöiden välillä esiintyykin runsaasti eroavaisuuksia. Syntyessään Down-lapset ovat yleensä tavallista pienempiä. Down-vauvojen piirteissä esiintyy paljonkin yksilöllisiä eroja, mutta niiden avulla ja vastasyntyneen antaman kokonaisvaikutelman perusteella syndrooma voidaan useimmissa tapauksissa tunnistaa. Diagnoosi kuitenkin varmistetaan vielä kromosomitutkimuksen avulla. (Wallgren 2006)

4.2 Downien sydänviat

40- 50%:lla Down-lapsista todetaan sydänvika. Se on yleisin Downin syndroomassa esiintyvä rakennevika. Nykyisin ennuste sydänleikkauksissa on onneksi hyvä ja lapset toipuvat hienosti operaatiosta. Ihan kaikki sydänviat eivät välttämättä edes tarvitse leikkaamista, vaan esimerkiksi pienet reiät voivat umpeutua itseksensä. (Downiaiset 2013)

4.3 Tavallisimmat sydänviat

Eteiskammiokanaalista käytetään useita termejä. Yleisimmin käytetään termiä AVSD, joka on lyhennys sanoista Atrio-Ventricular Septal Defect ja tarkoittaa eteis-kammioväliseinäaukkoa. Myös eteiskammiokanaali-nimitystä käytetään viasta. Eteiskammiokanaali on yleinen sydänvika Downin oireyhtymässä. Epätäydellinen AVSD on laaja aukko eteisten väliseinässä, ja se ulottuu eteiskammio-öppäin asti. Tästä viasta käytetään myös nimitystä ASD primum. Koska vasen eteis-kammio-öppä kiinnittyy väliseinään juuri reiän alareunan kohdalle, se yleensä vuotaa. Täydellinen AVSD on laaja yhtenäinen väliseinäaukko, joka ulottuu eteisten väliseinästä kammioiden väliseinään saakka. Lisäksi hiippaläpän ja kolmipurjeläpän tilalla on yksi yhteinen eteiskammio-öppä, joka johtaa molemmista eteisistä molempiin kammioihin. Eteiskammiokanaali aiheuttaa nopeasti sydämen vajaatoiminnan ja keuhkoverenkierron vastus lisääntyy. Tästä syystä leikkaus suoritetaan jo muutaman kuukauden ikäiselle vauvalle. Vika korjataan siten, että eteisväliseinäaukko ja kammioväliseinäaukko suljetaan paikoilla. Kun läpän keskiosa liitetään väliseinäpaikkoihin, korjattu väliseinä jakaa läpän kahteen osaan. Pahasti epämuodostuneesta läpästä ei yleensä leikkauksessa valitettavasti onnistuta muovaamaan täysin pitävää hiippaläppää. (Sydänlapset ja -aikuiset i.a. (a))

Kammioiden väliseinän aukko, eli VSD on lyhennys sanoista Ventricular Septal Defect. Tästä viasta seuraa veren sekoittuminen sydämessä niin, että veri kulkee toistamiseen keuhkojen kautta. Sydän joutuu tämän vuoksi tekemään yli-

määräistä työtä. Jos kammioväliseinän aukko on suuri, vasen eteinen ja molemmat kammiot laajenevat, ja samalla oikean kammion ja keuhkovaltimon paine kohoavat. Kohonnut keuhkovaltimon paine voi vähitellen vaurioittaa sekä keuhkoja että sydäntä. Varhain suoritettu leikkaus yleensä estää tämän vaurion. VSD on yleisin sydämen rakennevika. Noin viidennes rakenteellisista sydänvivoista on kammioväliseinän aukkoja. Jos aukko on pieni, se ei aiheuta oireita, mutta sivuääni saattaa olla selvästi kuultavissa. Kookas reikä sitä vastoin voi aiheuttaa imeväiselle sydämen vajaatoiminnan oireita jo muutaman viikon vanhana. Tällaisia oireita saattavat muun muassa olla nopeutunut hengitys ja hikoilu varsinkin rintaa imiessä. Lapsi ei välttämättä jaksa syödä ja nukahtelee kesken ruokailun. Myös lapsen maksa voi olla suurentunut, sydämen syke nopeutunut ja lapsi voi kasvaa huonosti. Riippuen aukon koosta ja sijainnista, aukot voivat sulkeutua itsestään eikä leikkaushoitoa tällöin tarvita. Esimerkiksi sydämen väliseinän alaosan lihaksikkaalla alueella sijaitsevat aukot menevät hyvin useasti kiinni itsestään. Koska huomattava osa aukoista sulkeutuu itsestään ensimmäisten elinvuosien aikana, hoidoksi riittää alkuvaiheessa seuranta. Mahdollinen sydämen vajaatoiminta hoidetaan kuitenkin lääkkeillä. Kammioväliseinän aukko suljetaan leikkauksella missä tahansa iässä, jos lapsi ei kasva ja kehity normaalisti tai lapselle ilmaantuu merkkejä keuhkoverenkierron vastuksen lisääntymisestä. Usein korjausleikkaus tehdään jo imeväisiässä. Jos reikä on suuri, se pyritään korjaamaan ennen kouluikää vaikka VSD ei aiheuttaisi oireita. Pieni aukko ei haittaa sydämen toimintaa eikä sitä kannata sulkea. (Sydänlapset ja -aikuiset i.a.(d))

Valtimotiehyt, ductus arteriosus, on sikiökaudella tärkeä verisuoniyhteys keuhkovaltimosta aorttaan. Siitä käytetään myös nimitystä PDA, joka tulee sanoista Patent Ductus Arteriosus. Normaaliaikaisena syntyneellä lapsella valtimotiehyt sulkeutuu toiminnallisesti noin 10 - 15 tunnin kuluttua syntymästä. Jos niin ei tapahdu, sydän joutuu tekemään ylimääräistä työtä, koska osa aorttaan virtaavasta verestä karkaa keuhkoverenkiertoon. Runsaasta keuhkojen verenkierrosta saattaa seurata keuhkovaltimon kohonnut verenpaine. Avoimeksi jäävää tiehyettä pidetään rakenteellisena sydänvikana. Valtimotiehyt jää avoimeksi sitä herkemmin, mitä ennenaikaisempana vauva on syntynyt. Näin tapahtuu noin joka toiselle alle 1500 gramman painoisena syntyneelle. Keskosella avoin valtimo-

tiehyt kyetään yleensä sulkemaan laskimonsisäisesti annettavalla indometasiinilla ensimmäisen elinviikon aikana. Ellei valtimotiehyt sulkeudu lääkkeellä, se suljetaan joko verisuoniteitse katetrin kautta vietävällä karvakierukalla, tai jos valtimotiehyt on liian suuri soveltuakseen verisuoniteitse suljettavaksi, toimenpite tehdään täyhystysleikkauksessa. Avoin valtimotiehyt aiheuttaa hyvin tunnusomaisen jatkuvan sivuäänen, joka muistuttaa auton käynnistystä kovalla pakkasella. Yleensä tämä sydänvika todetaan ja pyritään hoitamaan varhain. Vaikka tämä sydänvika usein on sangen vähäoireinen, avoin valtimotiehyt pitäisi aina sulkea, sillä vika altistaa vaikealle sydämen sisäkalvon tulehdukselle eli endokardiitille. (Sydänlapset ja -aikuiset i.a.(c))

Fallot'n tetralogia (TOF) on yleisin niin sanottujen sinisten lasten sydänvicioista. Fallot'n tetralogiaan kuuluu neljä osatekijää, joita ovat keuhkovaltimon ahdas tyvi, kammioden väliseinänaukko, molempien kammioden tyhjeneminen aorttaan, sekä oikean kammion on paksuseinäisyys. Koska veren pääsy keuhkoihin on vaikeutunut, osa sinisestä laskimoverestä joutuu puhdistumattomana suoraan aorttaan. Jotkut lapset saavat sinisyyskohtauksia, mitkä johtuvat keuhkovaltimon tyven kouristuksenomaisesta supistuksesta. Fallot'n vika leikataan alle vuoden ikäisenä. Kaikki vian osatekijät korjataan samanaikaisesti. Kun keuhkoverenkierto lisääntyy, lapsen sinisyys vähenee. Yhden tai kahden vuoden kuluttua keuhkosuonet ovat toimenpiteen ansiosta ehtineet kehittyä niin laajoiksi, että vian täyskorjaus on mahdollinen. (Sydänlapset ja -aikuiset i.a.(b))

4.4 Muita Downin syndroomaan liittyviä ongelmia

Rakenteelliset poikkeavuudet ovat tavallista yleisempiä muissakin elimissä kuin vain sydämessä. Kilpirauhasen vajaatoimintaa esiintyy Down-lapsilla tavallista useammin. Pahanlaatuinen leukemia on myös jostain syystä tavallista yleisempi. 21-trisomialapsilla tavataan usein myös miltein leukeemista verenkuvaa muistuttavia valkosolureaktioita vähäistenkin tulehdussairauksien yhteydessä. Downeilla on taipumusta anemiaan, joten ravinnon monipuolisuudesta on pidet-

tävä huolta ja tarvittaessa turvaututtava esimerkiksi rautalääkitykseen. Suun terveyttä uhkaavat muun muassa hampaiden kiinnityskudosten sairaudet. Alttaus tulehdussairauksille vähenee iän myötä, mutta hankaluuksia voi tuottaa edelleen muun muassa ummetus. (Manninen ym. 2012)

Kaularangan yläosan kannattaja- ja kiertonikaman tavallista suurempi liikkuvuus, atlantoaksiaalinen epästabiilius ja kulumismuutokset voivat aiheuttaa ongelmia jo suhteellisen nuorellakin iällä. Sukupuoliset ominaisuudet, esimerkiksi häpykarvoitus ja sukupuolivietti, ovat yleensä tavallista heikkommat. Henkilöt, joilla on Downin syndrooma, ovat kuitenkin periaatteessa lisääntymiskykyisiä. Suurin osa 21-trisomialapsista on älyllisesti lievästi tai keskitasoisesti kehitysvammaisia, aikuiset ovat keskivaikeasti tai vaikeasti kehitysvammaisia, ja vanhimmat (yli 45-vuotiaat) ovat usein vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia enenaikaisen dementoitumisen johdosta. Keskushermostossa dementiaan johtavat muutokset alkavat paljon aikaisemmin. (Manninen ym. 2012)

Downin syndroomaan liittyy usein infektiokerkyys. Tämän lisäksi Down-lapsilla on rakenteellisesti ahtaat ylähengitystiet, jolloin jo vähäinenkin limaisuus ahtauttaa helposti hengityksen kulkua. Tästä syystä on tärkeää kiinnittää erityistä huomiota tartuntalähteisiin ja siksi pienessä ryhmässä tapahtuva päivähoito on Down-lapsille usein päiväkotia parempi vaihtoehto. (Wallgren 2006)

Down-lasten kasvu on selkeästi hitaampaa jo odotusaikana, ja kasvu jatkuu hitaampana koko kasvuiän. Kävelemään opitaan keskimäärin reilun kahden vuoden iässä, ja puhumaan oppiminenkin on usein normaalia hitaampaa, joten tukiviittomien käytöstä on usein apua. Ruoansulatuskanavan synnynnäiset kehityshäiriöt ovat keskimääräistä tavallisempia. Keliakiaa esiintyy noin 15 kertaa useammin kuin muulla väestöllä, sappikiviä on lapsuuden aikana noin joka viidennellä ja myös ummetus on yleistä. Noin 60 prosentilla Down-lapsista on monista eri syistä johtuvia kuulovammoja. Kuulon heikkeneminen alkaa jo varhain, noin 20–30 vuoden iässä. Kuulovamma tulisi todeta mahdollisimman varhain, sillä lievänäkin se aiheuttaa kehitysvammaiselle merkittävää haittaa. Epileptisiä kohtauksia saa Down-lapsista 6–8 prosenttia, mutta aikuisiässä niiden osuus kasvaa jopa 30 prosenttiin. Osa epileptisistä kohtauksista liittyy Alzheimerin tau-

tiin. Mielenterveys- ja käytösongelmia on 18–38 %:lla Down-lapsista. Depressio on Downin oireyhtymässä noin 2–3 kertaa yleisempää kuin muiden kehitysvammaisten keskuudessa. Down-potilailla voidaan käyttää tavanomaisia psyykelääkkeitä, mutta aloitusannoksen on hyvä olla puolet yleisesti suositellusta aloitusannoksesta, ja annosmuutokset tulisi tehdä hitaasti. Lonkan sijoiltaan meno on Down-lapsilla suhteellisen yleistä. Myöskin polviongelmien ovat melko yleisiä, mutta ne helpottuvat yleensä tukipohjallisilla. Latuskajalka on Downin oireyhtymässä tavallista. Oireyhtymään liittyy myös perusaineenvaihdunnan hitauteesta johtuva ylipainon kertyminen, joten monipuolinen ja painonhallintaa tukeva terveellinen ruokavalio on tärkeää oppia jo varhaislapsuudessa. (Terveyskirjasto 2011)

4.5 Lapsesta aikuiseksi

Ensitiieto vammaisen lapsen syntymästä voi aiheuttaa paljonkin surua, huolta sekä kysymyksiä. Alkuvaiheessa olisikin suuri apu siitä, että tueksi saataisiin perhe, jolla on samanlaisia kokemuksia. Usein synnytysosastoilla on tieto ystäväperheiksi lupautuneista perheistä. Paikalliset sosiaaliviranomaiset ja kehitysvammaisten vanhempien yhdistykset järjestävät myöskin vertaistukea. (Vernerin 2011)

Varhaislapsuudessa Down-lapset saattavat olla tavallista veltompia, ja he sairastavat helposti muun muassa hengitysteiden ja välikorvien tulehduksia. Etenkin pitkittyviin välikorvatulehduksiin on suhtauduttava vakavasti, sillä ne saattavat aiheuttaa liimakorvan ja kuulon alenemisen. Tämän vuoksi näitä lapsia ei olisi syytä tarpeettomasti laittaa sellaisiin hoitopaikkoihin, joissa on paljon sairastelevia lapsia. Mahdollisen synnyntäisen sydänvian leikkaus- ja muut hoitomahdollisuudet selvitetään sairaalatutkimusten avulla. Monilla on heikko näkö, ja he tarvitsevatkin avukseen silmälasit. (Manninen ym. 2012)

Seuraavina elinvuosina lasten kehitys etenee sysäyksittäin. Kävelemään he oppivat vasta noin parivuotiaina. Varhaiset uintiharjoitukset tai muu aktiivinen liik-

kuminen, tarvittaessa fysioterapia, tukevat motorista kehitystä. Puhumaan oppiminen tuottaa monille vaikeuksia. Lapset ovat tässä iässä hyväntuulisia, mutta toimeliaisuudessaan joskus hyvinkin ylivilkkaita ja lisäksi itsepäisiä. Kielellistä kehitystä voidaan tukea varhaisviittomilla ja sanojen muodostusta helpottaa kasvojen ja suun alueen motorisilla harjoitteilla. Samalla kyetään vaikuttamaan suusta ulos pyrkivän kielen hallintaan. Sanojen ilmaantuminen tapahtuu aika-
taulultaan hyvin yksilöllisesti, usein noin 3-4 vuoden iän jälkeen. Moni lapsi alkaa rakentaa kaksisanaista pidempiä lauseita vasta kouluiässä. Puheterapiaa saatetaan tarvita pitkään selkeän aikuistyyppisen puheen saavuttamiseksi kuulon vajaavuuden, dysfasian ja motoristen ongelmien vuoksi. (Manninen ym. 2012)

Kouluiässä useimmat 21-trisomialapset ovat keskitasoisesti kehitysvammaisen, muutamat lievästi kehitysvammaisen tasolla. Nämä muutamat voivat siis oppia lukemaan ja kirjoittamaan, mutta heidän kykynsä käyttää oppimiaan taitoja on puutteellinen. Murrosikä tulee keskimääräisesti samaan aikaan kuin muillakin, mutta lapset jäävät lyhytkasvuiksi. Jos terveellisen ruokavalion noudattamisesta ei pidetä huolta, monet lihovat ylipainoisiksi. Tämä usein lisää passiivisuutta ja vaikeuttaa myös mahdollista sydämen vajaatoimintaa. (Manninen ym. 2012)

Useimmat aikuiset, joilla on 21-trisomia, pystyvät tekemään ohjattua tai tuettua työtä. Pieni osa on kuitenkin vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisia ja usein tällöin vaikeahoitaisia hyperaktiivisuuden ja muun haastavan käyttäytymisen vuoksi. Henkilöt, joilla on Downin syndrooma, vanhenevat ennenaikaisesti, sillä heidän aivoihinsa ilmestyy Alzheimerin tautia muistuttavia muutoksia. Harmaakaihi on myös melko yleinen. Valtaosa Downeista valitettavasti kuolee ennen 50 vuoden ikää, mutta keskimääräinen elinikä on pitenemässä, ja erään tutkimuksen mukaan noin 44% elää nykyisin 60-vuotiaaksi. (Manninen ym. 2012)

Useimmat lapset voivat nykyään elää ja asua kotona. Kun hoito lapsuudenkodissa jostain syystä ei kuitenkaan ole mahdollista, elää moni lapsi ja aikuinenkin perhehoidossa. Useimmat aikuiset selviytyvät myös verraten omatoimisesti eläen asuntolassa. Hoito laitoksessa saattaa olla paras vaihtoehto silloin, kun erityistarpeisiin ei ole mahdollista vastata avohoidossa henkilön haastavan käyt-

täytymisen, lisävammojen, sairauksien tai dementoitumisen vuoksi. (Manninen ym. 2012)

Varhaiskuntoutus on moniammatillisen tiimin yhteistyötä perheen kanssa. Tähän tiimiin kuuluvat terapeuttien lisäksi lääkäri, terveydenhoitaja, psykologi, sosiaalityöntekijä, kotihoidon ohjaaja, mahdollinen päiväkodin opettaja ja joissain tapauksissa myös oma avustaja. Kotihoidon ohjaajaan saadaan yhteyttä sosiaaliviranomaisten kautta. Ohjaaja on perheen tukena käyttäen harjoitusleikeissä useimmiten ohjenuorana normaalikehityksen eri osa-alueisiin kohdistuvaa Portaatt-menetelmää. Myös päiväkodissa ja kotona voidaan ohjailta leikkimään näitä kehitystä edistäviä leikkejä. (Verner 2011)

Kehitysvammaisten lasten perheille järjestetään myös sopeutumisvalmennuskursseja ja tapaamisia, joissa he voivat tavata toisia samanlaisessa tilanteessa olevia perheitä. Tätä kutsutaan nimellä vertaistuki. (Terveyskirjasto 2011)

Nykyään Down-lapset osallistuvat tavallisiin päiväkotiryhmiin, joskus oman avustajan turvin. Muiden lasten esimerkki toimii hyödyllisenä oppimismallina. Jokapäiväisten toimintojen hallinta alkaa kehittyä muita matkimalla. 5-6 -vuoden iässä psykologin avustuksella päätetään lapselle sopivasta koulumuodosta. Koulumuoto riippuu lapsen kehitystasosta ja paikallisista olosuhteista. Osallistuminen alakoulun opetukseen voi onnistua avustajan kanssa sopivassa ryhmässä. Toinen vaihtoehto on erityisopetus, jossa ryhmät ovat pienempiä ja tavoitteet voidaan helpommin asettaa yksilöllisesti. (Verner 2011)

Tämän jälkeen Downeilla on monenlaisia mahdollisuuksia itsenäisen elämän ja sosiaalisten taitojen kehittämiseksi. Kaikki pääsevät yleensä suojatyöryhmiin, joissa voi suorittaa yksilöllisesti valittuja työtehtäviä. Työhönvalmennuskurssit voivat johtaa ammattikoulutukseen ja tuettuun työhön työmarkkinoilla. Olisi hyvä, jos jo lapsuudessa löytyisi jokin harrastus, jossa menestyy hyvin tai josta kovin nauttii. Tämä antaa osaltaan kannustavaa itsetuntoa ja auttaa menestymään jokaisessa elämänvaiheessa. (Verner 2011)

Mahdollisimman itsenäinen elämä pienryhmäkodissa tai omassa tuetussa asumisessa on jokaisen tavoite. Itsenäistymistä on mahdollista harjoitella jo koulu-aikana. Esimerkiksi erilaiset leirit antavat tähän hyvän mahdollisuuden. Kun

nuori huomaa pärjäävänsä ilman vanhempien tukea, hänen itsetuntonsa kasvaa ja samalla ehkäistään yleistä masennuksesta johtuvaa epätoivottua käytöstä. (Vernereri 2011)

On kuitenkin syytä muistaa, että lapsen on saatava olla rakastettu perheenjäsen, ei vain kuntoutuksen kohde. Vanhempien onkin syytä antaa kaikille lapsilleen yhtäläisesti aikaa ja huomiota. Terveitä ja vammattomia sisarusksia ei tulisi myöskään velvoittaa huolehtimaan avuttomammasta sisarusksesta. Sisarusukset voivat kuitenkin olla erinomaisia esimerkkeinä vammaiselle perheenjäsenelle. Down-lapsi on erityisen herkkä ympäristön vaikutuksille. Tasapainoisessa ja rakastavassa kodissa kehitys tapahtuu yksilöllisten mahdollisuuksien mukaan parhaiten, ja lapsi tuottaa lähipiirilleen myös suurta iloa. (Vernereri 2011)

4.6 Periytyvyys, seulonta ja toteaminen

Trisomia ei ole perinnöllinen, vaan kyseessä on satunnainen sukusolun, tavallisesti munasolun, kehityshäiriö. Nämä kehityshäiriöt lisääntyvät äidin iän myötä. Esimerkiksi kaksikymmentävuotiaan riski poikkeavuuteen on noin 1/2000, mutta neljäkymmentävuotiaalla jo 1/100. (Vernereri 2011)

Downin syndrooma todetaan aina kromosomitutkimuksilla. Epäilyksen trisomiasta saattaa aiheuttaa mm. alhainen lihastonus tai Downin syndroomaan viittaava ulkonäkö. Suurin osa todetaan pian syntymän jälkeen. Edistyneen si-kiöseulonnan johdosta osa perheistä saa tiedon jo raskausaikana. (Downiaiset 2013)

Mikäli mahdollinen kromosomihäiriö askarruttaa vanhempia jo odotusaikana, kyetään Downin syndrooma diagnosoimaan varmuudella lapsivedestä tehtävällä kromosomiviljelyllä. Ennen tätä voidaan vanhempien niin toivoessa tehdä seulonta, jossa nykyisin yleensä mitataan niskapoimun paksuus röntgenkuvasta. (Vernereri 2011)

Muutamalla prosentilla Down-lapsista kolmas kromosomi numero 21 onkin kiinnittynään toiseen kromosomiin, tavallisimmin numeroon 14. Näissä perheissä oireyhtymä saattaa uusiutua helpommin. Joskus hedelmöittyneen munasolun ensimmäisissä jakautumisissa syntyy häiriö, jolloin osassa lapsen soluista on normaali, osassa trisominen kromosomisto. Tällöin puhutaan mosaikismista, jolloin poikkeavuudet voivat olla lievempiä. (Verner 2011)

Muita perheitä suurempi mahdollisuus siihen, että lapsella on 21-trisomia, saattaa olla tiedossa jo ennen raskautta jommallakummalla vanhemmalla olevan periytyvän translokaation tai äidin iän perusteella. (Manninen ym. 2012)

Joillain paikkakunnilla äitiysneuvoloissa onkin järjestetty seulontatutkimuksia sitä haluaville äideille ja/tai perheille 21-trisomian toteamiseksi alkuraskauden aikana. Mikäli seulontaverinäytteessä todetaan poikkeava alfa-fetoproteiinipitoisuus (AFP), tilanne voidaan varmistaa tutkimalla sikiön kromosomit lapsiveteen joutuneista sidekudossoluista tai istukasta otettavan koepalan avulla. Epäily syndroomasta saattaa herätä myös ultraäänitutkimuksessa todetun tavallista turpeamman niskapoimun perusteella. Ilman seulontatutkimuskäytäntöäkin sikiön kromosomitutkimus tehdään sitä haluaville yli 37-vuotiaille äideille ja odotettaessa lasta perheeseen, jossa mahdollisuus sikiön kromosomimuutokseen on tavallista suurempi. (Manninen ym. 2012)

Mikäli trisomia todetaan, on perheellä aikaa valmistautua lapsen syntymään tai raskaus voidaan perheen niin halutessa myös keskeyttää. Vanhempien valintaan perustuvat raskauden keskeytykset ovat vähentäneet syntyvien 21-trisomilasten määrää noin 15-20%. (Manninen ym. 2012)

5. SOSIAALIPALVELUSÄÄTIÖ RAINA

Sosiaalipalvelusäätiö Rainan ovat perustaneet vuonna 1997 Naantalın kaupunki, Raision kaupunki, Hengitysliitto Heli ry, Suomen MS-liitto ry, Killin kehitysvammaisten tuki ry, Raision seudun invalidit ry, Mielenterveyden keskusliitto sekä Suomi huumeettomaksi ry.

Raina-säätiö tuottaa ammatillista ja sosiaalista kuntoutusta, koulutusta ja työtoimintaa vaikeassa työmarkkina-asemassa oleville henkilöille. Toiminta-alueena Rainalla on Varsinais-Suomi ja sillä on yhteensä kolme valmennuskeskusta: Naantalissa, Raisiossa ja Turussa. Naantalissa Maskuntien pienteollisuusalueella sijaitsee Naantalın valmennuskeskus, Raision Petäsmäessä Raision valmennuskeskus ja Runosmäessä sijaitseva Turun valmennuskeskus.

Kuntoutus Raina-säätiössä koostuu seuraavista palveluryhmistä; työ- ja toimintakyvyn arviointipalvelut, työelämään valmentavat palvelut, sekä toimintakykyä ylläpitävät palvelut. Säätiön palvelujen ostajia ovat kuntien sosiaalitoimet (10 kuntaa vuonna 2010), työhallinto, vakuutuskuntoutus VKK sekä alueen oppilaitokset. Raina-säätiössä oli vuonna 2010 231 pitkäaikaista asiakasta. Säätiön tavoitteena ei ole liiketoiminta, vaan yleishyödyllisten palvelujen toteuttaminen. (Raina-säätiö 2011)

Raina-säätiön toiminnan kehittämisen kannalta asiakaspalaute on keskeistä. Sen kerääminen kehitysvammaisilta asiakkailta on kuitenkin ollut haasteellista. Muille vajaakuntoisille asiakkaille palautekysely tehdään henkilökohtaisella palautelomakkeella. Tämä ei sovellu kehitysvammaisille, sillä he eivät pysty itsenäisesti lomaketta täyttämään Heidän avustaminen lomakkeen täyttämiseen vie taas kohtuuttomasti ohjaajien aikaa.

6. FOKUSRYHMÄT

Fokusryhmällä tarkoitetaan puolistrukturoitua ryhmähaastattelua tai ryhmäkeskustelutilannetta, jota haastattelija eli fasilitaattori ohjailee. Fokusryhmiä voidaan käyttää konseptisuunnittelussa ja -tutkimuksessa alustavaan ideointiin tai konseptin tarkentamiseen. Käyttöliittymäsuunnittelussa ja -tutkimuksessa menetelmä sopii esimerkiksi visuaalisen ilmeen, pinnanjakojen, terminologian ja toimintalogiikan ideointiin ja tarkentamiseen sekä käyttöliittymän uudelleensuunnittelussa aikaisemman version parannusehdotusten tuottamiseen. (Parviainen 2005)

Fokusryhmien käyttö vaatii kokenutta haastattelijaa, sopivan ryhmähaastattelutilan, huolellisesti valittuja osanottajia ja joustavaa tilanteiden hallintaa. Menetelmällä voidaan tutkia käytettävyyttä myös markkinointitutkimuksen tai yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen yhteydessä, jos tutkimuksen tavoitteena on useamman eri näkökulman tarkastelu. Näin voidaan tehdä esimerkiksi tuotekonseptoinnissa, markkinapositionnissa tai käyttäjäpersoonatutkimuksessa. Fokusryhmillä saadaan tietoa ryhmämerkityksistä, merkitysten luomisen ryhmädynamiikasta ja ryhmien sisäisistä normeista, minkä tutkimiseen fokusryhmät on erityisen käyttökelpoinen menetelmä. (Parviainen 2005)

Menetelmän vahvuuksia ovat monipuolinen ja laadullinen aineisto suhteellisen lyhyessä ajassa ja joustava haastattelutapa. Heikkouksia ovat osallistujien lausuntojen mahdollinen epäluotettavuus ryhmätilanteen vaikutuksesta, määrällisen aineiston puute, tilastollinen epäpätevyys ja tulosten laadun riippuvaisuus haastattelijan taidoista ja motivaatiosta. Fokusryhmillä ei myöskään voida mitata tai validoida mitään. (Parviainen 2005)

Tässä opinnäytetyössä haastateltavina olivat Rainan kehitysvammaiset Down-asiakkaat. Koin, että Rainan omalla henkilökunnalla ja erityisesti ryhmän omalla ohjaajalla on parhaat mahdollisuudet saada ryhmä keskustelemaan, sillä he tuntevat asiakkaat ja heidän haasteensa. He osaavat kuljettaa keskustelua sillä tasolla, jota asiakkaat parhaiten ymmärtävät. Koin myös, että Rainan henkilö-

kunta tietää parhaiten minkä tasoisilla kysymyksillä heitä kannattaa lähestyä ja siksi Rainan henkilökunta osallistui haastattelurungon kokoamiseen.

Fokusryhmän hyväksi kooksi on määritelty 7-12 henkilöä. Osallistujien määrällä voidaan vaikuttaa keskustelun sujuvuuteen ja näin aineiston keruuseen. (Mäntyneva, Heinonen & Wrangle 2008, 78- 79.) Koska kyseessä on erityisryhmä, koettiin, että ryhmä ei voi olla niin iso keskustelun sujuvuuden varmistamiseksi. Asiaan vaikutti myös Down asiakkaiden määrä, sillä kaikilta omaisilta ei saatu lupaa haastatteluun.

7.DOWN-ASIAKKAIDEN ELÄMÄNLAATUUN VAIKUTTAVAT TEKIJÄT – RAINAN PALVELUIDEN VAIKUTTAVUUS

Olin alkuvuodesta yhteydessä Rainaan ja koskien tulevaa haastattelua ja sovimme, että he miettivät kuntoutusryhmässä kysymyksiä, joihin haluaisivat Down-asiakkailtaan vastauksia. Kysymyksillä oli tarkoitus testata haastattelu menetelmää, jotta Rainan kuntoutustyöryhmä saisi tärkeää tietoa siitä, miten ryhmähaastattelu fokusryhmähaastattelun periaatteita noudattaen toimii asiakaspalautteen keräämisessä heidän kehitysvammaisilta asiakkailtaan. Sovimme, että yksikön työntekijät haastattelevat, täten haastateltavilla olisi mahdollisimman luottavainen ja turvallinen olo ja tällöin saadaan heiltä mahdollisimman rehelliset vastaukset. Luvat haastatteluihin hoidin Kansainvälisenä Downin syndrooma –päivänä kysymällä lupaa haastatteluun erikseen kunkin huoltajalta.

Ehdotuksia haastattelukysymyksiksi käsiteltiin Rainassa kuntoutustyöryhmässä 13.3 2013. Haastattelu tapahtui Naantalissa 27.3 2013. Haastattelutilanteessa läsnä olivat Down-asiakkaat R, B, S ja M, päivätoiminnanohjaaja sekä kuntoutuspäällikkö. R on mies, joka työskentelee työtoiminnassa Raision toimipisteessä Rainassa. B on nainen, joka on päivätoiminnan asiakas Naantalissa. S on nainen, joka työskentelee työtoiminnassa Naantalin keittiössä. M on nainen, joka on päivätoiminnan asiakas Naantalissa. Päivätoiminnan ohjaaja toimi ryhmän vetäjän roolissa eli fasilitaattorina ja kuntoutuspäällikkö kirjurina.

Kuntoutuspäällikkö osallistui keskusteluun muun muassa kertomalla esimerkkejä siitä, mitä itse vastaisi kysymykseen, mikäli tuntui, ettei ryhmäläinen osaa vastata. Kuntoutuspäällikkö kertoi aluksi kaikille osallistujille mitä ollaan tekemässä ja miksi: ”eli puhumme ryhmässä yhdessä omaan elämään liittyvistä asioista, joita sairaanhoitajaopiskelija Nea Almi käyttää opiskelutyössään, jossa mietitään työtoiminnassa käyvien ihmisten asioita, mitkä asiat ovat hyvin ja mitkä ei, mistä tykkää ja mistä ei oikein tykkää ja niin edelleen. Sitten Nea tekee siitä raportin. Kaikkien vastaukset ovat tärkeitä ja kaikkien vastuksia täytyy kuunnella. Nostetaan vaikka käsi ylös kun haluaa vastata. Ovatko kaikki ym-

märtäneet? Päivätoiminnan ohjaaja kysyy kysymyksiä, te vastaatte ja kuntoutuspäällikkö kirjaa. Aloitetaanko?”

Mitkä asiat sinulle ovat elämässä tärkeitä?

R: Kodinaskareet ja siivoaminen itse

B: Olla koiran kanssa

S: Palapelit ja poikaystävä, kerho

M: Oma elämä, telkkari, kirjat, netti

Onko sinulla Rainassa ystäviä/kavereita, näettekö vapaa-ajallakin?

R: On. Näemme karaokessa ja muutenkin.

B: On. Nähdään kotimatalla ja vomistelussa.

S: On. Nähdään kotimatalla taksissa ja muutenkin.

M: On. Näin Tiimarissa.

Missä työtehtävässä olet hyvä?

R: Kun minä teen työtä, teen Rainassa. Kaikissa olen yhtä hyvä. Teen Ruuveja ja nippusiteitä.

B: Paperijutuis. Silppuumisis.

S: Lattianpesu, salaatinteko ja tiski.

M: Hyvä siivoamaan varastoa B:n kanssa.

Mikä työtehtävä tuntuu vaikealta ja tarvitset apua?

R: pinnityöt. Minua autetaan jos minä tarvitsen apua.

B: Kaikki on helppoa. Osaan kaikki.

S: Tarvitsen apua kun pitää nostaa korkealta jotain pakkeja.

M: Jos pitää nostaa painavaa.

Tuletko työkavereiden kanssa hyvin toimeen?

R: Tulen kaikkien kanssa toimeen.

B: Ihan jees.

S: Juu.

M: Sama kun B:llä

Tuleeko kavereiden kanssa riitoja? Miten selvitätte ne?

R: Mulla ei ole mitään riitoja.

B: Vähä tulee riitoja. En mä muista tosta enempää.

S: Puhumalla.

M: Mä en halua vastata tohon.

Asutko yksin, perheen kanssa vai asuntolassa?

R: Asuntolassa.

B: Perheen kanssa.

S: Perheen kanssa.

M: Yksin.

Mitä arjen askareita teet kotona?

R: Siivoan oman kämpän.

B: Ompelen, käyn kauppas, siivoan oman huoneen, autan äitiä ruoanlaitos.

S: Vien roskat ulos. Laitan pyykit koneeseen. Autan äitiä.

M: Siivoan, tiskaan. Hanaa en saa auki, jonkun pitää auttaa. Pesen pyykkiä, tentin kirjaa. En tarvii apua siinä.

Mitä arjen askareita olet oppinut tekemään Rainassa? (esim. ruuanlaitto, siivous ym.)

R: Pitsanteko.

B: Tiskausta.

S: Salaatin teko, perunan pesu.

M: Paistamaan perunaa ja laskemaan.

Mitä haluaisit oppia tekemään?

R: Osaan kaikki.

B: Ruokaa.

S: Vähän kaikkea.

M: Mä osaan jo kaikki.

Jaksatko työpäivän hyvin?

Kaikki vastaavat: Jaksan.

Mikä töissä on mukavinta?

R: Kun tehdään jotain. Työt.

B: Vähä kaverit.

S: Lattian pesu.

M: Kaikki on mukavaa kun tehdään jotain.

Entä mikä töissä ei ole niin mukavaa?

R: Kaikki on kivaa mitä tehdään.

B: Nyt meni hiljaseks. En tiedä. Mul on kaikki hyvin.

S: Kiusaaminen ei ole kivaa.

M: Tää on vaikee. Kun on tylsää. Ja kiusaaminen ei oo kivaa.

8. HAASTATTELUN ANALYSOINTI

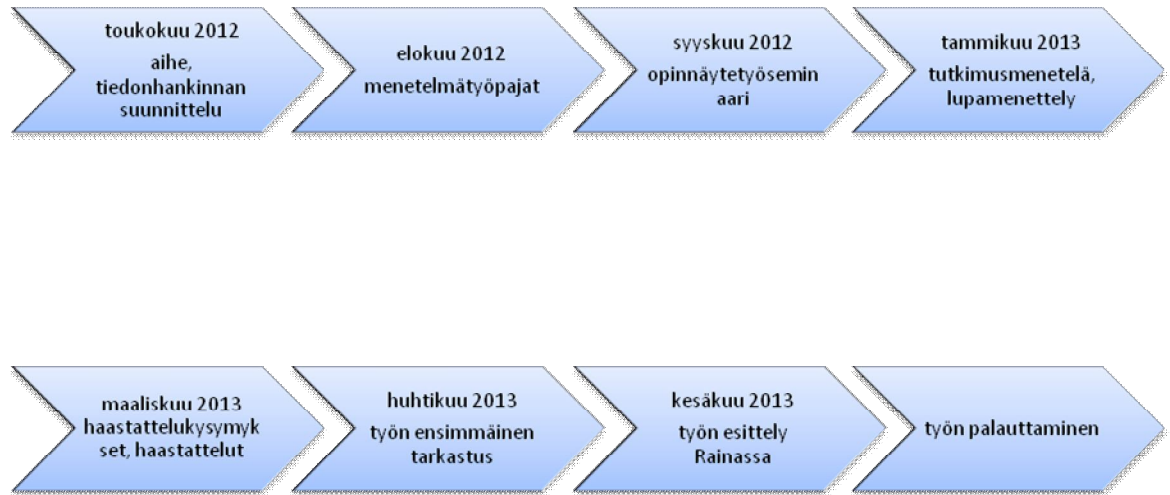
Haastattelusta kävi ilmi juuri se, mitä tällä työlläni lähdin hakemaan – Downit ovat tasavertaisia yhteiskunnan jäseniä siinä missä me muutkin, eikä Downin syndrooma ole este täysipainoiselle ja hyvälle elämälle.

Nämä haastatellut Downit elävät hyvin samanlaista elämää kuin valtaväestökin. Osa asuu kotona – mikä ei ole niin tavatonta 20-30 –vuotiaille – osa käy töissä, he harrastavat erilaisia harrastuksia ja näkevät kavereita vapaa-ajallaan. Asia, mikä erottuu joukosta on heidän itsevarmuutensa. Heillä on hyvä ja terve itsetunto, mikä näkyy vastauksissa että ovat hyviä kaikessa ja osaavat kaiken – harva valtaväestöstä omaa yhtä hyvää itsetuntoa.

Haastattelusta käy hyvin myös ilmi se, että nämä haastateltavat tykkäävät käydä Rainassa ja että he siellä viihtyvät – mikä on aivan erinomaisen hienoa ja tärkeää. Selkeästi he viettävät pääsääntöisesti hyvää ja onnellista elämää kun niin vapaa-ajan vietto kuin töissä käynti ovat mieluisia ja heillä on mieluista tekemistä. Inhimillistä on myös vastaus, ettei ole kiva kun kiusataan, tämä on täysin ymmärrettävää ja surullista jos/kun tänä tapahtuu – eihän kukaan kiusaamisesta pidä.

Itse olen kesäkuusta 2013 lähtien työskennellyt ohjaajana kyseisessä Rainan päivätoiminnassa ja minulla olisi iso lista asioista, joita voisimme heiltä oppia. Isoimpana mieleen nousee se, miten sinut kaikki ovat itsensä kanssa, miten he viis veisaavat siitä mitä heistä ajatellaan, heidän elämänilonsa ja itsevarmuutensa ja se, että vaikka riidellessä temperamentit kolahtavat niin silmänräpäyksessä riidat ja erimielisyydet on jo unohdettu ja taas on kivaa yhdessä – paljon heiltä olisi mielestäni opittavaa.

9. OPINNÄYTETYÖN AIKATAULU



Toukokuussa valitsin opinnäytetyön aiheen ja tein suunnitelman tiedonhankinnasta.

Elokuussa 2012 oli opinnäytetöiden menetelmätyöpajat. Pajoissa sai opastusta menetelmissä, joita tarvitaan omaa työtä laatiessa.

Syyskuussa 2012 oli opinnäytetyöseminaari. Siellä pidettiin esitys siitä, missä vaiheessa työ sillä hetkellä oli, millaista aineistoa ja millaisia menetelmiä työsään aikoo käyttää.

Tammikuussa 2013 kävin alustavaa keskustelua Rainan työntekijöiden kanssa siitä, mitä haastattelu pitäisi sisällään. Syntyi idea ja sopimus siitä, että Rainan kuntoutustyöryhmä laatisi alustavia kysymyksiä haastattelutavan testaamiseksi. Pyysin myös haastateltavien Downien huoltajien yhteystietoja Rainan kautta.

Maaliskuussa 2013 sovittiin Rainan työntekijöiden kanssa haastattelun kysymykset ja haastattelutapa. Soitin myös huoltajille ja sain luvat haastattelua varten. Myös Downien haastattelu tapahtui maaliskuussa.

Opinnäytetyön palautus ensimmäiseen tarkastukseen tapahtui huhtikuussa 2013. Tämän jälkeen työtä hiottiin. Kesäkuussa 2013 kävin Rainan kuntoutusryhmässä esittämässä opinnäytetyöni, eli kerroin Downin syndroomasta ja haastattelusta.

10. POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

Aloittaessani hakemaan teorian tietoa Downin syndroomasta, hämmästyin huomattessani miten vähän tietoa on saatavilla. Olisin luullut, että näinkin yleisen syndrooman kyseessä ollessa, löytyisi kirjastosta paljonkin teorian tietoa – mutta ei. Keskustellessani n. 30-vuotiaan Downin omaisen kanssa, hän ihmetteli myös, miten vähän tietoa tänä päivänä on saatavilla. Heidän lapsensa syntymän aikaan 1980-luvulla kuulemma syndroomasta löytyi yksi kirja, sekin englanninkielinen. Tästä herääkin kysymys, miten paljon ollaan oikeasti tultu eteenpäin 80-luvulta tiedonsaannin osalta? Mieleeni herääkin kysymys, saattaako tämä olla yksi syy siihen, miksi monet ovat ennakkoluuloisia kehitysvammaisia kohtaan. Pelottaako siis tuntematon?

Haastattelun suoritti näille Downeille tutut ihmiset siitä syystä, että kehitysvammaisten palautekyselyhanke on hyvin alussa Sosiaalipalvelusäätiö Rainassa. Lisäksi halusin, että näillä haastateltavilla olisi mahdollisimman hyvä, luottavainen ja turvallinen haastattelutilanne, heidän ei tarvitsisi ujustella ja he uskaltaisivat sanoa juuri mitä ajattelevat. Downit olivat innolla mukana, he olivat mielisään kun heitä kuunneltiin ja että saivat yksilöllistä huomiota. Myös työntekijät antoivat positiivista palautetta haastattelusta, heistä tämä oli antoisa kokemus.

Ryhmänä kehitysvammaiset ovat haastava haastatteluryhmä, joten haastattelijan tulee olla kokenut ja asiansa osaava. Tulee myös muistaa, ettei kehitysvammaisia voi haastatella kaavakkeilla strukturoidussa muodossa, vaan tilanteen tulisi olla mahdollisimman luonnollinen keskustelutilanne. Ryhmän koko olisi syytä myös pitää suhteellisen pienenä. Haastattelu on monesti myös aikaavievä.

Kehitysvammaisten tulee saada vaikuttaa omiin asioihinsa ja saada olla oman elämänsä asiantuntijoita ja päähenkilöitä – tämä vaatii yhteiskunnalta vielä paljon.

Työni on tarkoitettu Sosiaalipalvelusäätiö Rainaan ja tämän säätiön Downeja haastateltiin, joten tätä lopputulosta ei voi yleistää koskemaan joka ikistä Downia. Teoriatieto kuitenkin on kattavaa ja sitä voi soveltaa jokaiseen Downiin.

Kuntoutustyöryhmä totesi ryhmähaastattelun hyväksi tavaksi palautteen keräämiseen kehitysvammaisilta henkilöiltä. Rainassa jatketaan asiakaspalauttejärjestelmän kehittämistä työni innoittamana. Tätä pidän keskeisenä työni tuloksena, sillä se jäi ”elämään” käytäntöön opinnäytetyöstäni. Sain myös henkilökunnalta palautetta, että tieto Downin syndroomasta, jonka esittelin kuntoutustyöryhmälle tuli tarpeeseen.

Ammatillisesti tämä työ on ollut minulle henkilökohtaisesti merkittävä, mielenkiintoinen ja opettava prosessi.

Ryhmältä tuli kiitosta siitä, että heidät huomioitiin, heitä kuunneltiin ja että heille oli annettu ”erityistehtävä”. Kritiikkiä tosin tuli siitä, että toisin kuin henkilökunnan kokouksissa, heillä ei ollut haastattelussa mitään tarjoilua, ei edes kokouskahvia.

11. LÄHTEET

B; M; R & S 2013, asiakkaita, Sosiaalipalvelusäätiö Raina. Naantali. Haastattelu 27.3.2013

Downiaiset – Suomen Downin syndrooma ry 2013a. Mistä Downin syndrooma johtuu? viitattu 30. 3.2013. <http://www.downiaiset.fi/tuoreille-vanhemmille/mista-downin-syndrooma-johtuu/>

Downiaiset – Suomen Downin syndrooma ry 2013b. Mitä Downin syndrooma tarkoittaa? viitattu 30.3.2013

<http://www.downiaiset.fi/tuoreille-vanhemmille/mita-downin-syndrooma-tarkoittaa/>

Halttunen, Merja & Ikonen, Päivi 2012. Kehitysvammaisten ihmisten ääni kuuluviin. Opinnäytetyö Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu.

Manninen, Anja; Pihko, Helena & Kaski, Markus (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: SanomaPro, 15-18, 65-68.

Mäntyneva, M., Heinonen, J. & Wrangle, K. 2008. Markkinointitutkimus. Helsinki: WSOY.

Parviainen, Leena (2005); Ovaska, S; Aula, A & Majaranta, P (toim.) Fokusryhmät. Tampere: Tampereen yliopisto, 53.

Raina-säätiö 2011 Tervetuloa sosiaalisen ja ammatillisen kuntoutuksen valmennuskeskukseen Raina-säätiöön! viitattu 30.3.2013

<http://www.rainasaatio.fi/>

Sydänlapset ja -aikuiset i.a.(a) Eteiskammiokanaali – AVSD viitattu 30.3.2013

http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/avsd/?id=183

Sydänlapset ja –aikuiset i.a.(b) Fallot'n tetralogia – TOF viitattu 30.3.2013

http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/tof/?id=187

Sydänlapset – ja aikuiset i.a.(c) Avoin valtimotiehyt – PDA viitattu 30.3.2013

http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/pda/?id=180

Sydänlapset – ja aikuiset i.a.(d) Kammioiden väliseinän aukko – VSD viitattu 30.3.2013

http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/vsd/?id=179

Terveyskirjasto 2011 Downin oireyhtymä viitattu 30.3.1013

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00099

Vernerit 2011 Downin oireyhtymä viitattu 30.3.2013

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/diagnoosit/downin-oireyhtyma.html>

Wallgren, Eric Ivar (toim.) 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset ja –aikuiset ry, 90-92