



SAVONIA

■ OPINNÄYTETYÖ - AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

YKSI YLIMÄÄRÄINEN KROMOSOMI

Ensietieto-oppaan kehittäminen Down-lapsen vanhemmille

TEKIJÄ/T: Anette Aittasalmi
Miia Karvanen

Koulutusala Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala	
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma, kätilötyön suuntautumisvaihtoehto	
Työn tekijä(t) Anette Aittasalmi, Miia Karvanen	
Työn nimi Yksi ylimääräinen kromosomi – Ensitieto-oppaan kehittäminen Down-lapsen vanhemmille	
Päiväys	11.1.2015
Sivumäärä/Liitteet	45/3
Ohjaaja Liisa Koskinen, Yliopettaja	
Toimeksiantaja/Yhteistyökumppani(t) Kuopion yliopistollinen sairaala, synnytysvuodeosasto 2301	
<p>Tiivistelmä</p> <p>Downin syndrooma on kromosomihäiriö, jossa tavallisen 46 kromosomin sijaan ihmiselle kehittyy yksi ylimääräinen kromosomi 21. kromosomipariin. Downin syndroomaan kuuluu tyypillisiä ulkonäköpiirteitä, keskivaikea tai vaikea kehitysvammaisuus, sekä suurentuneet riskit useisiin sairauksiin ja mahdollisiin elinten rakennepoikkeavuuksiin. Downin syndroomaa seulotaan jo raskausvaiheessa ultraääni-, veri- sekä lapsivesi- ja istukkatutkimuksilla, mutta joskus tieto kromosomipoikkeavuudesta saadaan selville vasta synnytyksen jälkeen. Tieto vammaisen lapsen saamisesta ja vammaisen lapsen syntyminen on aina kriisi perheelle ja haaste terveydenhuollon ammattilaisille. Väärinymmärrysten välttämiseksi ja perheen tukemiseksi ensitiedon antaminen on ensiarvoisen tärkeää. Tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat Downin syndrooman diagnoosin aikaisen tuen- ja tiedonsaannin hoitohenkilökunnalta puuttelliseksi, eikä heille tarjottu vertaistukea.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoitus oli kehittää Kuopion yliopistollisen sairaalan lapsivuodeosastolle ensitieto-opas Downin syndroomasta. Opas on suunniteltu vanhemmille, jotka ovat saaneet tietää odottavansa tai heille on syntynyt lapsi, jolla on Downin syndrooma. Opas toimii vanhemmille luotettavana kirjallisena tiedonlähteenä ja hoitohenkilökunnalle tukimateriaalina ja työkaluna, kun he ohjaavat Down-lastaa odottavaa tai Down-lapsen saanutta perhettä. Opas toteutettiin kehittämistyönä yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan lapsivuodeosasto 2301:n kanssa.</p> <p>Opas rakentuu kolmesta kokonaisuudesta. Ensimmäinen kokonaisuus sisältää tietoa Downin syndroomasta, Down-lapsen kehityksestä ja kommunikoinnista. Toinen kokonaisuus sisältää tietoa äidinmaidosta ja Down-lapsen imetyksestä. Kolmas kokonaisuus on yhteystieto-osio, johon on koottu eri potilasjärjestöjen, vertaistukiryhmien ja tietokanavien yhteystietoja. Oppaan sisältö muodostui suomalaisten ja ulkomaisten tutkimusten sekä yhteistyökumppanin toiveiden mukaisesti. Lisäksi oppaan kehittämisessä hyödynnettiin facebookin Downiaiset-ryhmän vanhempien (4 kpl) omien kokemuksia ja ajatuksia diagnoosivaiheen tiedon- ja tuensaannista, sekä nykyisin käytössä olevista tietomateriaaleista. Oppaan kuvat ovat peräisin erään kyselymme vastaanneen pienen Down-lapsen äidiltä.</p>	
Avainsanat: kehittämistyö, opas vanhemmille, Downin syndrooma, ohjaus	

Field of Study Social Services, Health and Sports			
Degree Programme Degree Programme of Nursing; Midwifery			
Author(s) Anette Aittasalmi, Miia Karvanen			
Title of Thesis One extra chromosome - A guide booklet for the parents of a child with Down syndrome.			
Date	11.1.2015	Pages/Appendices	45/3
Supervisor Liisa Koskinen, Principal Lecturer			
Client Organisation /Partners Kuopio University Hospital, postnatal ward 2301			
<p>Abstract</p> <p>Down syndrome is a chromosome disorder where instead of the normal 46 chromosomes, an extra chromosome is developed into the 21st chromosome pair. Down syndrome features typical facial countenance, moderate or severe developmental disabilities and enlarged risks to several chronic illnesses and possible organ malformations. Down syndrome can normally be diagnosed with neonatal screening during pregnancy with ultrasound examinations, blood tests and also with amniotic fluid examinations or placental biopsy. Sometimes the fact of the chromosome disorder is found out after the birth. The knowledge of expecting a mentally disabled child or the birth of a mentally disabled child is always a shock and a crisis for the family and challenges for the professionals of health care. To avoid misunderstandings and to support the family, giving first line information about the disorder is primarily important. According to several different studies, parents of Down syndrome children experienced the support and information during the time of Down syndrome diagnosis inadequate and they weren't offered peer support either.</p> <p>The purpose of this thesis was to develop a first line information guide booklet for the post-partum ward at the Kuopio University Hospital. The guide booklet is designed for parents who are expecting or have given birth to a child with Down syndrome. Parents can use the guide booklet as a trustworthy literary source of information and the nursing staff can use it as an implement when they counsel expecting or new parents of a Down syndrome child. The guide booklet was fulfilled as a development work in co-operation in the post natal ward 2301 at the Kuopio University Hospital.</p> <p>The guide booklet consists of three chapters. The first chapter includes information about Down syndrome, the development of a Down syndrome child and communicating with a child with Down syndrome. The second chapter consists of information about breast milk and breast feeding a child with Down syndrome. The third chapter is a contact information section, which has the contact information of different patient associations, peer support groups and data channels. The content of the brochure was assembled from Finnish and foreign studies and from the ideas and expectations of the co-operation partner. Additionally, in the development of the guide booklet we availed the Down syndrome diagnosis experiences and thoughts from the parents from Facebook's Downiaset-group. The pictures in the brochure are from a mother who answered our questionnaire in the Facebook group.</p>			
<p>Keywords: development work, guide booklet for parents, Down syndrome, counsel</p>			

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	5
2	DOWNIN SYNDROOMA	7
	2.1 Downin syndrooman kromosomihäiriöt.....	7
	2.2 Downin syndroomaan liitetyt yleisimmät terveysongelmat	8
	2.3 Downin syndrooman diagnosointi	11
	2.4 Down-lapsen kehitys ja erityispiirteet	13
	2.5 Down-lapsen imetys.....	14
3	DOWN-LAPSEN PERHEEN KOHTAAMINEN JA OHJAAMINEN	15
	3.1 Down-lapsen perheen kohtaaminen	15
	3.2 Down-lapsen perheen ohjaaminen	18
	3.3 Ohjausmateriaalin merkitys Down-lapsen perheen ohjausprosessissa	19
4	OPINNÄYTETYÖN PROSESSI	23
	4.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite.....	23
	4.2 Kohdeorganisaatio	24
	4.3 Opinnäytetyö kehittämistyönä.....	25
	4.4 Opinnäytetyön ideointi ja suunnittelu	27
	4.5 Opinnäytetyön toteutus	28
5	OPINNÄYTETYÖPROSESSIN JA TUOTOKSEN ARVIOINTI	32
6	PÄÄTTÄMINEN JA TULOSTEN KÄYTTÖÖNOTTO	35
7	POHDINTA.....	36
	7.1 Tuotoksen hyödynnettävyyden arviointi.....	36
	7.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	37
	7.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kehitys	38
	7.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat.....	39
	LÄHTEET	40
	LIITE 1: INSTRUKTIO	46
	LIITE 2: OPINNÄYTETYÖPROSESSIN SWOT-ANALYYSI PROSESSIN ALUSSA.....	47
	LIITE 3: YKSI YLIMÄÄRÄINEN KROMOSOMI - OPAS DOWN-LAPSEN VANHEMMILLE.....	48

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 70 Down-lasta ja kaikkiaan heitä on tällä hetkellä noin 3600 (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010). Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen (2012) mukaan Suomessa oli vuosina 1993–2009 153 Down-raskautta vuosittain. Raskauksista noin puolet (50,5 %) keskeytettiin. Downin syndrooma on kromosomihäiriö, jossa tavallisen 46 kromosomin sijaan ihmiselle kehittyy yksi ylimääräinen kromosomi, jolloin ihmisellä on 47 kromosomia (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010). Tieto vammaisen lapsen odottamisesta ja vammaisen lapsen saaminen ovat kriisejä perheelle ja suuria haasteita terveysalan henkilöstön osaamiselle. Väärinymmärrysten välttämiseksi ja perheen tukemiseksi ensitiedon antaminen vanhemmille on ensisijaisen tärkeää. Ensitiedolla tarkoitetaan tietoa, jota tarjotaan perheelle sen kohdatessa lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Tieto lapsen vammaisuudesta on lähes poikkeuksetta järkytys perheelle. Perhe odottaa hoitohenkilökunnalta tietoa, joka koskettaa juuri heidän tilannettaan. Ensitieto on apua, tukea ja neuvontaa, jota voi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti erilaisten esitteiden avulla. Yksi ensitiedon tärkeimpiä tehtäviä on tiedon välittäminen vammasta sekä perheen hyvinvoinnin tukeminen. (Muistiliitto 2009; Hänninen 2014a.)

Kansainvälisiä tutkimuksia Down-lapsen eri ikävaiheista, perhe-elämästä ja tuentarpeesta löytyy monipuolisesti. Esimerkiksi Skotko (2004) tutki äitejä, jotka olivat saaneet lapsilleen Downin syndrooma diagnoosin raskaana ollessaan. Tutkimuksessa kysyttiin, miten äidit kokivat saamansa tiedon ja tuen sekä miten ensitietovaiheen ohjausta ja tukea voisi kehittää. Toisessa artikkelissa Skotko (2005) tutki äitien saamaa synnytyksen jälkeistä tukea tilanteessa, jossa äiti on saanut kuulla lapsen Downin syndrooma diagnoosin vasta synnytyksen jälkeen. Tutkimuksessa kävi ilmi, että riittävää ajan tasalla olevaa tietoa ei ollut saatavilla eikä äideille tarjottu myöskään vertaistukea. Myös tapa, jolla diagnoosi ilmoitettiin, ahdisti äitejä. Diagnoosivaiheessa keskityttiin useasti Downin syndrooman negatiivisiin asioihin ja unohdettiin täysin positiiviset asiat.

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista todetaan, että potilaalla on oikeus saada laadultaan hyvää sairaan- ja terveydenhoitoa. Tähän kuuluu sekä suullinen että kirjallinen ohjaus. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992.) Myös lastensuojelulain mukaan terveydenhuoltoalan ammattilaisilla on vastuu tukea vanhempia sekä huoltajia lapsen kasvatuksessa riittävän varhain. (Lastensuojelulaki 1992.) Down-lasten perheiden ohjaaminen sekä asiallisen ja ajan tasalla olevan tiedon välittäminen Downin syndroomasta on tärkeää jo lainsäädännönkin näkökulmasta. Saamalla hyvää ohjausta ja riittävää tietoa tuore perhe oppii sopeutumaan uuteen tilanteeseen helpommin kuin ilman tai puutteellisen ohjauksen varassa.

Vanhemmat oppivat oireyhtymästä ja tietävät, mitä mahdollisuuksia, haasteita ja erityispiirteitä elämä Down-lapsen kanssa tuo mukanaan. Vertaistuen tarjoaminen taas on ehdottoman tärkeää. Sen avulla vanhemmilla on mahdollisuus kuulla vertaisperheiltä, millaista arkielämä Down-lapsen kanssa on. Vertaistuen saaminen vanhemmalta vanhemmalle konkretisoi teorian tietoa, sekä varmasti antaa toivoa tulevaan.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kehittää ensitieto-opas vanhemmille, jotka ovat saaneet tietää odottavansa lasta, jolla on Downin syndrooma. Oppaan laatiminen toteutettiin yhteistyössä Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) synnytysosasto 2301 kanssa, jonne tuore perhe siirtyy synnytyssalista synnytyksen jälkeen. Äidin ja vastasyntyneen vointia tarkkailaan säännöllisesti ja vauva on äidin vierihoidossa ympäri vuorokauden. Perheen voimavarot ja omatoimisuutta kartutetaan osastolla olon aikana niin, että perhe voi kotiutua turvallisesti mielin; vanhemmilta onnistuu vauvanhoito sekä äidin ja vauvan voinnit ovat kotiutumisen kriteerit täyttävät. Perhe opettelee vauvanhoitoa hoitajien ja kättilöiden avulla ja heillä on mahdollisuus ympärivuorokautiseen imetysohjaukseen. (PSSH 2013a; PSSH 2013b.) Koska opas tulee osaston käyttöön, se toimisi hoitajien ohjauksen tukimateriaalina kun he kohtaavat Down-lapsen vanhempia silloin, kun diagnoosi on tuore. Opasta voi hyödyntää sekä seulontavaiheessa tiedon saavien vanhempien ohjauksessa että heidän tukemisessa synnytyksen jälkeen. Lisäksi toiveena oli, että opas sisältäisi tietoa Down-lapsen imetyksestä ja siihen liittyvistä haasteista.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää ensitieto-opas, josta on hyötyä ensisijaisesti vanhemmille, mutta myös hoitohenkilökunnalle. Tavoitteena oli oppaan myötä myös kehittää Down-lapsen perheen saamaa ohjausta ja hoitotyötä osastolla. Tavoitteena oli, että vanhemmat löytävät oppaasta vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin myös ilman hoitajan läsnäoloa. Tavoitteena oli myös, että kättilön tai sairaanhoitajan ja vanhempien välinen ohjaustilanne olisi miellyttävä kokemus ja, että siitä jäisi päällimmäiseksi toivo ja myönteisyys tulevaa Down-vanhemmuutta kohtaan. Hoitajat saavat oppaasta työkalun potilasohjaukseen. Opinnäytetyöprosessin aikana oma tavoitteemme oli kasvattaa ammattidentiteettiämme tulevana kättilöinä sekä saada valmiudet toimia Down-lasten perheiden ohjaustilanteissa.

2 DOWNIN SYNDROOMA

Downin syndrooma, eli Trisomia 21, on kromosomihäiriö, jossa tavallisen 46 kromosomin sijaan ihmiselle kehittyy yksi ylimääräinen kromosomi 21. kromosomipariin, tehden hänelle 47 kromosomia. Riski siihen, että lapselle kehittyy Downin syndrooma kasvaa äidin iän myötä. Downin syndroomalle tyypillisiä ulkonäköpiirteitä ovat litteä pää ja keskikasvot, pieni nenä, suu ja korvat sekä pienet jalat ja kädet sekä vinot silmät. Tyypillistä Downin syndroomalle on myös niin sanottu nelisormipaimu, joka on kämmenen poikki kulkeva vaaka-suora vako. Suomessa syntyy vuosittain noin 60-70 Down-lastaa ja kaikkiaan heitä on tällä hetkellä noin 3600. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010; Vernerinet 2014a.)

2.1 Downin syndrooman kromosomihäiriöt

Genetiikan kannalta olennaisin solun organeli, eli pienoiselin, on tuma. Tuma sisältää kromosomeja, jotka sisältävät ihmisen geeniperimän, deoksiribonukleiinihapon (DNA). Normaalisti ihmiselle kehittyy yhteensä 46 kromosomia; molemmilta vanhemmilta periytyy 23 kappaletta. Geenit määrittelevät esimerkiksi ihmisen silmien värin, pituuden, verityypin tai luonteen piirteitä. Ensimmäistä 22 kromosomia kutsutaan autosomeiksi, ja ne ovat miehillä ja naisilla samanlaiset. 23. kromosomipari muodostuu sukupuolikromosomeista erottaen sukupuolet toisistaan. Sukupuolikromosomeja on kaksi erilaista, X- ja Y-kromosomeja. Naisilla on kaksi X-kromosomia (XX), kun taas miehellä on yksi X-kromosomi ja yksi Y-kromosomi (XY). Nainen perii yhden X-kromosomin äidiltään ja toisen X-kromosomin isältään, kun taas mies perii äidiltään X-kromosomin ja isältään Y-kromosomin. (EuroGentest 2008.) Normaalissa hedelmöitymisessä siittiösolu, jossa on 23 kromosomia, sulautuu munasoluun, jossa on myös 23 kromosomia. Downin syndrooman syynä on kromosomin jakautumishäiriö, jossa munasoluun tai siittiösoluun on joutunut kypsyysjakautumisen aikana ylimääräinen kromosomi 21, jolloin kyseistä kromosomia on kahden sijasta kolme. (Genetic Home Reference 2014; Sydänlapset ja -aikuiset ry 2014a.)

Trisomia 21 johtuu 95 %:ssa tapauksista solunjakautumistapahtuman jakautumishäiriöstä naisen tai miehen sukusoluissa ja noin 80 %:ssa tapauksista jakautumishäiriö tapahtuu munasolussa. Tästä syystä äidin ikä on merkittävä Downin syndrooman riskitekijä. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

2.2 Downin syndroomaan liitetyt yleisimmät terveysongelmat

Yleisin Downin syndrooman syy on 21. kromosomipariin liittynyt ylimääräinen kromosomi. Kehitysvamman vaikeusaste riippuu siitä, miten täydellisesti ylimääräinen kromosomi esiintyy syndrooman kriittisellä geenialueella (21q22.3). Geenialueella sijaitsevista geneeistä tunnetaan parhaiten DSCR1 (Down Syndrome Critical Region gene1), jota pidetään sydänvikojen ja kehitysvammaisuuden aiheuttajana, sekä muun muassa istukan toimintaan ja lihasjänteisyyteen vaikuttava DSCR4. Suurin osa Downin syndrooman terveysongelmista on selitettävissä pelkästään tämän kromosomihäiriön ja niiden geenien perusteella. Graavin kuuloisista terveysongelmista huolimatta, nykyajan Down-lapset, -nuoret ja -aikuiset solutautuvat "terveeseen" ihmisväestöön sulavasti. Varhain aloitettu kuntoutus, integroituminen muuhun yhteiskuntaan, nykypäivän lääketiede ja hoitosuositukset sekä yhteiskunnan tukimuodot ovat antaneet Down-ihmisille mahdollisuuden parempaan elämänlaatuun. Vielä 50 vuotta sitten Down-lapset sijoitettiin useimmiten hoitolaitoksiin pois perheidensä luota ja heidän toimintakykyään aliarvioitiin suuresti. Nykyajan Down-ihmiset elävät oireyhtymästään huolimatta samanlaista elämää, kuin muutkin ihmiset; käyvät koulussa, lukevat, harrastavat, matkustavat sekä käyvät töissä ja asuvat itsenäisesti esimerkiksi tuetun asumisen yksiköissä. Suurimmat rakenneongelmat ovat leikkauksilla korjattavissa ja nykyiset hoitosuositukset varmistavat sen, että oireyhtymään tyypillisiä terveysongelmia osataan seuloa jo lapsuudesta asti. (Downiaiset 2014; KVTI 2014a.)

Downin syndroomassa diagnosoidaan useasti elinikäisiä elinjärjestelmien rakennevikoja tai toimintahäiriöitä, mutta täysin terveitäkin Down-yksilöitä löytyy. Useat rakenneviat ja toimintahäiriöt ilmenevät jo Down-lapsen ensimmäisten elinvuokojen aikana. Tunnettujen Downin syndrooman liitännäissairauksien ja tiettyjen terveysongelmien takia Down- lapsilla ja -aikuksilla seurataan heidän vointiaan varsin tiiviisti ja tehokkaasti, mutta muuten Down-ihmisten terveydenhuollossa ei ole erillisiä hoitosuosituksia tai -käytäntöjä. Downin syndroomaa sairastavan ihmisen keskimääräinen elinikä on noin 50 vuotta. Yleisin kuolinsyy on synnynnäinen sydänvika tai hengitystieinfektio, mutta parempien hoitomahdollisuuksien ja muuttuneiden hoitokäytäntöjen myötä elinikäennuste on nousussa. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Synnynnäinen sydänvika todetaan noin 40-50 %:lla Down-lapsista. Tavallisimmat sydänviat ovat AVSD eli eteis-kammioväliseinän aukko, VSD eli kammioväliseinän aukko, PDA eli avoin valtimotiehyt ja TF eli Fallotintetralogia. Rakenteelliset sydänviat useasti ilmenevät jo muutaman päivän synnytyksen jälkeen. Lapsella on hengitysvaikeuksia ja he ovat vaikeasti heräteltävissä ja virvoiteltavissa. Epäily sydänviasta pyritään selvittämään ennen lapsen kotiutumista sydämen ultraäänitutkimuksella, ja mikäli sairaalassa ei herää aiheesta epäilyä

sydänviasta tai sitä ei diagnosoida tutkimuksen perusteella, tutkitaan lapsi vielä viimeistään kuukauden päästä syntymästään kardiologin vastaanotolla. (Sydänlapset ja -aikuiset ry 2014b.)

Metabolinen toimintahäiriö ilmenee Down-lapsilla ja -aikuisilla heikentyneenä perusaineenvaihduntana, jolloin heillä voi olla taipumusta lihomiseen ja normaalin painon ylläpitäminen on haastavaa. Down-lapsen energiantarve verrattuna samankokoiseen terveeseen lapseen on pienempi. Perheen pitää ottaa ravitsemus- ja painonhallinta-asiat huomioon ja osaksi tavallista arkea jo varhaislapsuudessa. Koska lapsen ruokamääriä joudutaan rajoittamaan, ruoan monipuolisuuteen tulee kiinnittää erityistä huomiota. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Kilpirauhasen vajaatoiminta eli hypotyreoosi on Downin syndroomassa tyypillinen hormonaalinen toimintahäiriö. Tästä syystä kilpirauhasen toimintaa tulee seurata koko elämän ajan, sillä hypotyreoosin riski kasvaa iän myötä. Jos lapsi on ylipainoinen, hoitavan henkilökunnan tulee muistaa poissulkea kilpirauhasen vajaatoiminnan mahdollisuus. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Aistitoiminnan häiriöt liittyvät usein Downin syndroomaan. Down-lapsen korvakäytävät ovat tavallista ahtaammat ja usein vahan tukkimat. Ahtaat ja huonosti ilmastoituvat korvakäytävät yhdistettynä infektiokerkkyyteen altistavat korvatulehduksille. Kunnolliset tärykalvon-tarkastukset tulehduksen varalta ovat vaikeita tehdä korvakäytävien ahtauden ja huonon näkyvyyden vuoksi, jolloin varmaa korvatulehdusdiagnoosia ei välttämättä saada. Korvatulehduskierteestä voi seurata liimakorva, jossa välikorva on jatkuvasti täynnä eritettä. Liimakorvasta sekä pitkittyneestä korvatulehduskierteestä voi seurata lapsen kuulon heikkous tai -alenema. Liimakorvaan hoitona voi olla tympanostomia eli korvien putkitus. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Synnyynnäinen kaihi voidaan diagnosoida jo vastasyntyneille Down-lapsille silmänpohjan punaheijastetutkimuksessa. Silmän akkomondaatiohäiriö, jossa silmillä on vaikeuksia sopeuttaa näköä etäisyyteen, on myös hyvin tyypillinen Down-lapsilla. Punaheijastetutkimuksen lisäksi silmälääkärin kattava näöntarkastus tehdään Down-lapsille noin 4-6 kuukauden iässä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää lähinäön kehitys ja mahdolliset taittovirheet. Näöntarkastuksia tulisi tehdä säännöllisin väliajoin vauvaiästä alkaen, sillä näön heikkeneminen ja erinäiset silmäsairaudet ovat hyvin todennäköisiä jo nuorellakin Down-lapsella. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010; Vernerinet 2014c.)

Downin syndroomassa on todettu *immunologisia erityistilanteita ja ongelmia*, kuten lukuisia soluvälitteisiä immunitetin poikkeavuuksia. Tämä ilmenee lisääntyneenä bakteeri- ja virus-

infektioherkkyyksinä korva- ja hengitystieinfektioiden muodossa sekä suurentuneena leukemia ilmaantuvuutena. Leukemian hoidot tehoavat yhtä hyvin Down-lapsiin, kuin muihinkin lapsiin. Hiivatulehdusta aiheuttavan *Candida albicans* -sienen kolonisoituminen limakalvoille on yleistä Downin syndroomassa. Kolonisoituminen tarkoittaa mikrobin asettumista ja lisääntymistä ihon tai limakalvon omaan bakteerikantaan, eli normaaliflooraan niin, ettei se aiheuta oireita. Kolonisoitumisen vuoksi sieni-infektiot voivat olla yleisiä ja ne ilmenevät sammaksena. Leikki-ikäisillä Down-lapsilla esiintyy normaaliväestöä enemmän lymfaattista leukemiaa. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010; Terveyskirjasto 2014; Verne-ri.net 2014c.)

Ruoansulatuskanavan kehitys- ja rakennehäiriöt eli anomaliat ovat tavallista yleisempiä Downin syndroomassa kuin muulla väestöllä. Useat anomaliat pystytään diagnosoimaan rakenneultraäänitutkimuksella, mutta monesti ne jäävät huomaamatta. Duodecimin Käypä hoito -suosituksen (2010) mukaan yleisin suoliston anomalia on duodenaaliatresia eli pohjukaissuolen tukos. Sen esiintyvyys Downin syndroomassa on 45/1000 ihmistä kohti, kun esiintyvyys muussa väestössä on 0,17/1000.

Keliakia on tavallinen ruoansulatuskanavan häiriö Downin syndroomassa. Keliakiassa viljatuotteiden sisältämä valkuaisaine eli gluteeni vaurioittaa ohutsuolen nukkaa. Keliakian oireet ovat krooninen ripuli, löysät ulosteet, laihtuminen, anemia, vatsaoireet ja ilmavaivat. Keliakian taudinkuvaan voivat kuulua myös harvinaisemmat iho-oireet. Keliakia todetaan ottamalla koepala ohutsuolesta ja sen hoitona on loppuelämän gluteeniton ruokavalio. (Kaski, Manninen ja Pihko 2012, 137; Terveyskirjasto 2014.)

Ummetus on yleisempää Downin syndroomassa, kuin muulla väestöllä. Merkittävin tekijä ummetuksessa on hidastunut aineenvaihdunta, mutta nautitulla ravinnolla, liikunnan puutteella, vähäisten nesteiden nauttimisella ja tietyillä lääkkeillä voi olla oma vaikutuksensa. Ummetusta hoidetaan oikeanlaisella ruokavaliolla, riittäväällä vedenjuonnilla ja erinäisillä vatsantoimintaa edistävillä ja suolimassan koostumukseen vaikuttavilla laksatiivisilla lääkkeillä. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Downin syndroomaan voi liittyä myös Hirschsprungin taudin riski. Hirschsprungin tauti on synnynnäinen paksusuolen loppuosan hermotushäiriö, johon kuuluu vaikea ummetus. Taudissa suolta autonomisesti hermottavien punoksien gangliot, eli hermosolut puuttuvat. Tästä syystä suolen loppuosa ei relaksoidu ollenkaan, aiheuttaen paksusuolen yläosan voimakkaan laajentumisen. Suolen loppuosa kehittää tästä syystä kulkuesteen, josta seuraa vaikea ummetus. Tauti ilmenee jo vastasyntyneillä Down-lapsilla, mutta ummetusoireen ollessa heille melko tavallinen oire, se harvemmin johtaa diagnoosiin lapsuudessa. Usein tauti tode-

taan vasta aikuisiässä. Hirschsprungin tautia hoidetaan kirurgisesti. Peräsuolen agangliootinen osa poistetaan ja normaaleja gangliosoluja sisältävän suolenosa liitetään suoraan anaalikanavaan tai sen yläpuolelle. (Järvinen 2006, 375.)

Yleisin *tukielimien ongelma* Down-lapsilla on lihasten hypotonia, joka ilmenee alhaisena lihasjänteiden ja yliliikkuvina nivelinä. Hypotonia aiheuttaa vastasyntyneelle ja kasvavalle lapselle vaikeuksia ja mahdollisesti myös viivästyksiä motorisessa kehityksessä. Koska lapsen perusolemus on "löysä," hän hakeutuu helposti asentoihin, joissa hänellä on mahdollisimman laajasti tukipintaa. Tämä tarkoittaa sitä, että lapsi hakeutuu sellaisiin asentoihin, jossa suurin osa hänen vartalonsa pinta-alasta on kosketuksissa alustaan, esimerkiksi vatsalleen tai selälleen. Vastasyntyneen kohdalla hypotonisuus ilmenee koko vartalon velttoutena, jolloin lapsen käsittely voi olla haastavaa. Myös kasvojen alueen lihasheikkous on Downin syndrooman ominaispiirre ja voi aiheuttaa lapselle imemis- ja syömisvaikeuksia. Hypotonia helpottuu iän ja motoristen taitojen kehittymisen myötä. Motorisen kehityksen kannalta on hyvin tärkeä aktivoida Down-lastaa ja saada hänet ylös ja liikkeelle, jolloin myös lihasjänteys kasvaa. (Ahlstedt ja Harinen 2009; Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Yliliikkuvat nivelet eivät välttämättä ole hankala oire Down-henkilöillä, sillä heidän anatomiansa sekä vartalon- ja liikkumisen mallit kompensoivat yliliikkuvuutta. Rakenteellinen poikkeavuus niskanikamissa aiheuttaa niskan epästabiiliutta. Nikamat voivat mennä helposti sijoiltaan, joten kaularangan alueen käsittely (esimerkiksi intuboidessa tai vauvaa sylitellessä) tulee olla hellävaraista. Tätä merkittävää tukirangan ongelmaa esiintyy 10 – 40 %:lla Down-lapsista. Tämä on myös yksi haaste hypotonian lisäksi Down-vauvaa käsitellessä. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

2.3 Downin syndrooman diagnosointi

Downin syndrooma diagnosoidaan usein sikiöseulontojen avulla. Sikiöseulontojen tavoite on saada selville, onko raskaus edennyt normaalisti, sekä löytää hyvissä ajoin raskaudessa sikiön mahdolliset rakenteelliset poikkeamat ja kromosomihäiriöt eri menetelmillä. Seulonnat ovat vapaaehtoisia, mutta niiden avulla pystytään suunnittelemaan raskauden hoitoa sekä synnytyksessä huomioitavia asioita. (THL 2009; Väestöliitto 2013.)

Yleisin kromosomihäiriö, kromosomi 21 eli Downin syndrooma, pystytään diagnosoimaan ultraäänitutkimuksella ja verikokeiden yhdistelmäseulonnalla. Yhdistelmäseulonta sijoittuu ensin raskausviikoille 9-11, jolloin odottava äiti antaa verinäytteet. Raskausviikoilla 11–13 tehdään ultraäänitutkimus, jolloin tutkitaan ja mitataan sikiön niskaturvotus. Yhdistämällä verinäytteiden tulokset ultraäänituloksiin, pystytään tunnistamaan ne sikiöt, joilla on suu-

rentunut riski kromosomipoikkeavuudelle. Kromosomipoikkeavuuden todennäköisyys on sitä suurempi, mitä enemmän niskaturvotusta sikiöllä on. Verinäytteistä tutkitaan kahden eri merkkiaineen pitoisuuksia. Toinen on istukkaperäinen HCG- β (istukkgonadotropiinihormooni) ja toinen PAPP-A (PregnancyAssociatedPlasmaProteinA) -merkkiaine, joka on raskauteen liittyvä plasman proteiini. Downin syndrooman kasvaneesta riskistä kertoo raskausviikkoihin nähden pieni PAPP-A seerumipitoisuus ja suuri HCG- β :n pitoisuus. (THL 2009; Väestöliitto 2013.)

Sikiöseulonnan verikokeesta saadut merkkiainetulokset, ultraäänitulokset sekä äidin ikä yhdistetään tilastollisen laskentaohjelman avulla. Ohjelma antaa riskiluvun, joka kertoo sikiön kromosomipoikkeavuuden todennäköisyyden meneillään olevassa raskaudessa, esimerkiksi yksi sadasta (1/100) tai yksi kahdestasadastaviidestäkymmenestä (1/250). Äidillä on mahdollisuus mennä jatkotutkimuksiin, jos riskiluku on positiivinen, eli suurempi tai yhtä suuri kuin 1/250. Jatkotutkimukset koostuvat joko lapsivesi- tai istukkanäytteestä, joista tutkitaan sikiön kromosomeja. (THL 2009a; Väestöliitto 2013; Huslab 2014.)

Noin 5 % äideistä saa jatkotutkimuksissa positiivisen tuloksen. Positiivinen tulos ei aina tarkoita, että vauvalla olisi Downin syndrooma eivätkä negatiiviset tulokset sikiön ultraääni- tai lapsivesi- ja istukkanäytetutkimuksista ole 100 % taie täysin terveestä lapsesta. Lapsivesinäytteen voi ottaa aikaisintaan 15. raskausviikolla. Istukkanäyte voidaan ottaa samalla vastaanottoajalla, millä tulokset kromosomihäiriöepäilystä on saatu. Istukkanäytteen tuloksen saamisessa menee noin 10 vuorokautta ja lapsivesinäytteen vastaukset saadaan noin 12 vuorokaudessa. (TYKS 2013; HUSLAB 2014.)

Perheelle tulee myös tarjota mahdollisuutta raskauden keskeytykseen, mikäli lapsivesi- tai istukkatutkimuksista tulee positiivinen tulos. Vuonna 2012 3,4 % raskaudenkeskeytyksistä tehtiin mahdollisen sikiövaurion perusteella. (THL 2013). Laki raskauden keskeyttämisestä mahdollistaa keskeytyksen lääketieteellisellä, sosiaalisella ja eettisellä perusteella lapsiluvun, iän tai lapsenhoitokyvyn vuoksi. Lain mukaan jos lapsivesi- tai istukkabiopsiatutkimuksissa todetaan sikiölle vaikea sairaus tai ruumiinvika, Valvira eli sosiaali- ja terveystieteiden lupa- ja valvontavirasto, myöntää luvan raskauden keskeyttämiselle 24. raskausviikkoon saakka. Yli 12 viikkoa kestänyt raskaus keskeytetään aina osastoseurannassa lääkkeellisesti ja sikiö synnytetään tavallisen tapaan alateitse. Kun keskeytyksen syy on ollut lääketieteellinen, sikiö toimitetaan synnytyksen jälkeen patologille tutkittavaksi. (Laki raskauden keskeyttämisestä, §5; Ihme ja Rainto 2014, 147-149).

Synnytyksen jälkeen Downin syndroomaa epäillään vauvan ulkoisten piirteiden perusteella. Näitä piirteitä saattaa ilmetä myös vauvoilla, joilla ei ole Downin syndroomaa. Mikäli Dow-

nin syndroomaa epäillään, on lääkärin syytä vahvistaa epäilynsä ennen lopullista diagnoosia. Tällöin suoritetaan karyotyypin testi, jolla selvitetään kromosomiston rakenne ja kromosomien tarkka lukumäärä. Downin syndrooman ollessa kyseessä testissä näkyy 47 kromosomia. (Fergus 2009; Kaski ym. 2012; National Down Syndrome Society 2012.)

2.4 Down-lapsen kehitys ja erityispiirteet

Down-lapset ovat usein syntyessään pienikokoisia, monet alle 2500g painoisia. Pienikokoisuus johtuu jo sikiövaiheessa hidastuneesta kasvusta. Down-lasten pituuskasvu jatkuu hitaana koko kasvuiän, saavuttaen aikuisella miehellä noin 155cm ja naisella noin 145cm pituuden. Pituuskasvu, kuten muukin kehitys on kuitenkin yksilöllistä. Pituuskasvun osalta Down-lapsilla ja -nuorilla on oma standardoitu kasvukäyrä. Tavoitepaino on sama kuin terveillä lapsilla. Tavanomaista hitaampi puheen kehitys sekä kävelemään oppiminen ovat myös yleisiä Down-lapsilla. Down-lapset oppivat kävelemään itsenäisesti keskimäärin 26 kuukauden iässä, mutta vaihteluväli yksilöiden välillä voi olla 1-4 vuotta. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Kaskin ym. (2012) mukaan älyllisesti kehitysvammaisella ihmisellä älykkyyssosamäärä on alle 70, kun normaali älykkyyssosamäärä on 100. Downin oireyhtymään on yleisesti liitetty keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus, joka vastaa aikuisena kehitystasoltaan 6-8 -vuotiaan lapsen kehitystä ja älykkyyssosamäärä on noin 35-49. Älyllinen kehitys käynnistyy yleensä normaalisti, mutta vähitellen lapsen kehitys alkaa viivästyä ja ongelmia ilmestyy, esimerkiksi lapsen muistin, tarkkaavaisuuden tai reagoitavuuden alueilla. Keskivaikeasti kehitysvammaisen lapsi tarvitsee koulussa erityistukea ja -opetusta, mutta kykenee riittävään kommunikaatiokykyyn. Osa Down-lapsista oppii myös lukemaan ja kirjoittamaan. Myöhemmällä iällä useimmat kykenevät itsenäiseen tai melko itsenäiseen toimintaan henkilökohtaisissa päivittäisissä toiminnoissa. Aikuisiällä he kaipaavat vaihtelevanasteista tukea elämiseen ja työskentelyyn ja asumisessa he kaipaavat enemmän valvontaa kuin henkilöt, joilla on lieväasteinen kehitysvammaisuus. (Kaski ym. 2012, 17-20; Rinnekoti-säätiö 2014.)

Monella Down-lapsella aistien kehitys on heikentynyt. Esimerkiksi kuulon kehityksen heikentyminen, joka on tavallista Down-lapsilla, vaikuttaa lapsen kykyyn luoda vuorovaikutussuhteita ympäröivään maailmaan ja kanssakäymiseen toisten ihmisten kanssa. Kielelliset vaikeudet liitetään lähes poikkeuksetta Downin syndroomaan. Sosiaalinen vuorovaikutus on perusta ihmisen oppimiselle ja kehitykselle ja on näin ollen osa lapsen kokonaiskehitystä. Ilman puhetta tai terävää kuuloa lapsen on vaikea olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Näitä puutteita voidaan helposti tukea ja korvata eri keinoin, esimerkiksi viittomilla. (Pirainen 2004; Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

2.5 Down-lapsen imetys

Down-lapsella on hänen oireyhtymästään johtuvia terveydellisiä ja rakenteellisia ominaispiirteitä ja poikkeavuuksia, jotka voivat vaikuttaa imetyksen onnistumiseen. Down-lapsen poikkeava anatomia sekä hypotonia kasvoissa ja muualla vartalossa vaikuttavat useasti imemisrefleksiin, tehden siitä heikomman ja aiheuttaen nielemisvaikeuksia. Downin syndrooman ominaisiin ulkonäköpiirteisiin kuuluvat tavallista paksumpi, ulostyöntynyt kieli sekä tavallista pienempi alaleuka. Nämä piirteet, hypotonia sekä Down-vauvoille tyypillinen alhainen vireystila vaikeuttavat lapsella sopivan imuotteen löytämistä. Huono imuote sekä vääränlainen imemisrytmi rasittavat lasta niin, ettei hän jaksaa imeä rintaa niin, että saisi riittävästi maitoa. Maidonerityksen käynnistämiseksi, äidin voi olla tarpeellista ensin lypsää maitoa. Herumisrefleksin aktivoiminen helpottaa vauvaa saamaan maidon. (Deufel ja Montonen 2010, 295-296.) Down-lastaa imettäessä äidin tulee kiinnittää erityistä huomiota lapsen niskan tukemiseen, sillä rakenteelliset poikkeavuudet ylimmissä niskanikamissa altistavat nikamien sijoiltaan menolle. (Genna 2013, 311-312.) Down-lapsen imetyksessä tarvitaan muita enemmän kärsivällisyyttä ja apua, jotta hyvä imemissote mahdollistuisi imetyksen alusta alkaen.

Synnyynnäinen sydänvika, maha-suolikanavan tulehdukset, refluksitauti, hengityselimistön ongelmat sekä korvatulehdukset voivat vaikuttaa Down-lapsen imurefleksiin, nielemiseen tai yleisesti imetyksen onnistumiseen. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010; Sooben 2012.) Synnyynnäinen sydänvika ja hengityselimistön ongelmat ilmenevät imetyksissä lähinnä lapsen jaksamattomuutena syödä. Koska sydän ja hengityselimistö joutuvat tekemään tavallista enemmän töitä imutyössä lapsi väsy herkästi, eikä jaksaa syödä. Maha-suolikanavan ongelmat sekä refluksitauti voivat tehdä syömisyrityksestä lapselle ikävän ja kivuliaan kokemuksen, jonka takia vauva ei halua imeä. Vauva voi yhdistää syömis-pahan olon imetykseen ja siksi kieltäytyy syömästä. Korvakäytävien rakenteellinen poikkeavuus sekä infektioherkkyys altistavat vauvan korvatulehduksille ja syömisyritykset voivat olla myös siksi kivuliaita kokemuksia vauvalle, etenkin, jos vauva on makuuasennossa.

3 DOWN-LAPSEN PERHEEN KOHTAAMINEN JA OHJAAMINEN

Tieto vammaisen lapsen odottamisesta sekä vammaisen lapsen saaminen ovat aina kriisejä perheelle. Lapsen kehitysvammaisuudesta kertominen ja ensitiedon antaminen on yksi hoitoalan haastavammista tehtävistä. Tilanteessa tulisi kertoa rehellisesti ja ymmärrettävästi, mistä on kyse, ja samalla luoda toivoa tulevasta. Sairaalassa ensitiedon antaa aina lääkäri. Myös synnyttäjää hoitavan kätilön tulisi olla paikalla ensitietotilanteessa, jotta hän on tietoinen siitä, mitä vanhemmille on kerrottu. (Raussi-Lehto 2012, 460.) Ensitieto on vanhemmille erittäin merkittävä asia, koska se vaikuttaa siihen, miten he suhtautuvat ja miten he selviytyvät uudesta elämäntilanteesta. Myös hoitajan ohjaustaidot ovat tilanteessa koetuksella. (Vernerin 2014b.) Gammonsin, Soobenin ja Heslamin (2010, 703–705) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, etteivät saaneet diagnoosivaiheessa ja/tai synnytyksen jälkeen riittävästi tietoa Downin syndroomasta, sen vaikutuksesta lapsen toimintakykyyn ja itse arkielämästä lapsen kanssa. Vanhemmat eivät tieneet, että Downin syndroomadiagnoosi ei automaattisesti tarkoita lapsen täyttä toimintakyvyttömyyttä. He eivät myöskään tieneet, että Down-lapsi pystyy elämään samanlaista elämää kuin muutkin lapset.

Ensitieto voidaan ymmärtää suppeasti ensimmäisenä tietona lapsen sairaudesta tai vammasta, mutta ensitieto on kuitenkin laajempi käsite. Ensitiedolla tarkoitetaan tietoa, jota tarjotaan perheelle sen kohdatessa lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensitieto on apua, tukea ja neuvontaa, jota voi antaa sekä suullisesti että kirjallisesti erilaisten esitteiden avulla. Ensitieto sisältää lääketieteellistä tietoa kyseessä olevasta sairaudesta tai vammasta, sekä tietoa kuntoutuksesta ja palveluista, joita perhe voi saada. Tieto on tärkeä antaa oikeaan aikaan, ymmärrettävällä tavalla ja sitä tulee antaa riittävästi. Hyvä ensitieto auttaa perhettä löytämään omat voimavaransa ja keinot kohdata tulevaisuus. (Muistiliitto 2009; KVTL 2013; Hänninen 2014b; Vernerin 2014b.)

3.1 Down-lapsen perheen kohtaaminen

Hoitajan ja potilaan tai perheen kohtaaminen tapahtuu aina nykyhetkessä, jossa ovat läsnä myös menneisyys ja tulevaisuus. Hoitajan näkökulmasta kohtaaminen on tavoitteellista, kun taas potilaan/perheen kokemuksena korostuu ”tunne” (Heikkinen ja Laine 1997, 136). Hoitajan ja perheen kohdatessa, hoitajan on otettava huomioon perheen aiemmin saama tieto, tämän hetkinen tiedon tarve sekä mahdolliset tulevaisuuden suunnitelmat. Hoitajalla tulee olla ajantasaista tietoa lapsen tilasta, sekä valmiudet vastata erilaisiin vanhempien askarruttaviin kysymyksiin. Ensitiedon antamisen jälkeen hoitajan on ensisijaisen tärkeää olla

läsnä, tukea ja auttaa perhettä löytämään omat voimavaransa vaikeassa elämäntilanteessa. Ensietodon antamisen tavoitteena on tiedon antaminen siten, että perheet kokevat saavansa asiallista ja toivoa antavaa ensitietoa sekä tukea kriisissään ja surutyössään (Raussi-Lehto 2012, 460.)

Hoitajan ja perheen välisessä kanssakäymisessä luottamus ja avoimuus ovat avainasemassa. Perhelähtöinen ajattelu hoitotyötä suunnitellessa korostuu entisestään, kun kyseessä on vammaisen tai muuten sairas lapsi. Hoitajan läsnäolon tulee olla vilpittömää eikä hän saa kohtaamistilanteessa korostaa itseään eikä asemaansa, vaan hänen tulee olla läsnä ennen kaikkea ihmisenä. Tärkeää on intensiivinen läsnäolo ja perheen asioihin keskittyminen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 144-146.)

Ensietotilanne on haasteellinen sekä vastaanottajalle että tiedon kertojalle. Tilanteessa kertojan tulee välittää rehellistä tietoa, sekä käydä perheen kanssa mahdollisimman avointa vuoropuhelua, olemalla itse aidosti läsnä. Tilanteen tulisi olla kiireetön ja ulkopuoliselta häiriöltä suojattu. Molempien vanhempien olisi suotavaa olla paikalla yhtä aikaa. Jos vain toinen on paikalla, tulisi hänellä olla mukana tukihenkilö (kumppani, lähiomainen, ystävä). Myös kysymyksille, keskustelulle ja tunteille on varattava aikaa. Vanhemmat pystyvät vastaanottamaan vain rajoitetusti tietoa, kertojan onkin otettava tämä huomioon ja annosteltava tietoa sen mukaan. Vanhemmilta voi myös tiedustella, kuinka yksityiskohtaista tietoa he sairaudesta tai vammasta kaipaavat. Tiedon tulee myös ylläpitää toivoa. Vanhemmat eivät halua surkuttelua tai kätteettomia lupauksia. Toivoa vanhemmille antaa se, kun lapsesta kerrotaan positiivisia asioita. Ensietotilanteissa on tärkeä muistaa, että vammaisen lapsi on ennen kaikkea lapsi. Lapsi on tärkeä osa perhekokonaisuutta, kun vamma on vain pieni osa lapsen persoonallisuutta. (Hänninen 2014b.)

Perheitä kohdataan hoitotyössä diagnoosin eri vaiheissa; toisinaan esimerkiksi kromosomipoikkeavuudet selviävät jo raskauden aikana sikiöseulonnassa, jolloin ensitietoa annetaan vanhemmille tulevien päätösten tueksi kun lapsi ei ole vielä syntynyt. Toisinaan kromosomipoikkeavuus taas selviää vasta synnytyksen jälkeen. Molemmissa tapauksissa ensietodolla on tärkeä rooli. Tilanteesta riippuen ennakkotiedon saaminen esimerkiksi lapsen kromosomihäiriöstä saattaa auttaa vanhempia sopeutumaan tilanteeseen sekä valmistautumaan vammaisen lapsen vastaanottamiseen tai raskaudenkeskeytykseen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 138.)

Hanna Maijalan vuonna 2004 ilmestynyt väitöskirja käsittelee vuorovaikutusta tilanteessa, jossa perhe odottaa poikkeavaa lasta. Väitöskirjassaan Maijala (2004) toteaa, että perheiden selviytymistä edistävässä vuorovaikutuksessa tiedollinen ja emotionaalinen ulottuvuus

kulkevat tiiviisti rinnakkain siten, että lääkärisuhteissa painottuu tiedollinen ja kättilösuhteissa emotionaalinen puoli. Perheiden kokemusten mukaan hoitohenkilön asiallinen, rauhallinen ja yhtä aikaa realistinen suhtautuminen vaikeassa elämäntilanteessa on avuksi. Vanhempi kohdataan tavallisena vanhempana, hänen tunteilleen annetaan tilaa, ja hänen kanssaan pyritään keskustelemaan ja muotoilemaan kysymykset lisäämättä pahaa oloa. Keskustelussa vanhemmille annetaan mahdollisuus tuoda esille omia ajatuksiaan ja kertoa tilanteesta omasta näkökulmastaan. Perusteellinen, asiantunteva ja riittävän yksityiskohtainen tilanteesta kertominen edistää perheen selviytymistä. Perheelle kerrotaan myös se, mitä voidaan varmuudella sanoa ja mitä ei. Perheen ratkaisujen kunnioittaminen on ensiarvoisen tärkeää. Hoitohenkilökunnan tulee syylistämättä ilmaista ymmärtävänsä perheen päätökset, lopputuloksesta huolimatta. Tällaisia tilanteita voi tulla vastaan, mikäli down-diagnoosi saadaan selville alkuraskauden seulonnoissa ja perhe päättää raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä. Perhettä tulee auttaa hoitotoimenpiteiden lisäksi myös käytännön asioiden järjestämisessä. Esimerkiksi huolehditaan sairasloman kirjoittamisesta tai tarvittavasta lääkityksestä. (Maijala 2004, 86-89.)

Perheelle tulee myös tarjota mahdollisuutta raskauden keskeytykseen. Suomessa raskauden keskeytys tehdään vuosittain noin 11 000 naiselle. Vuonna 2012 3,4 % raskaudenkeskeytyksistä tehtiin mahdollisen sikiövaurion perusteella. (THL 2013b). Lain (Laki raskauden keskeyttämisestä 1970) mukaan raskaus voidaan naisen pyynnöstä keskeyttää lääketieteellisen, sosiaalisen tai eettisen syyn perusteella sekä lapsiluvun, iän ja lapsenhoitokyvyn vuoksi. Raskaus on keskeytettävä niin aikaisessa vaiheessa kuin mahdollista, ennen 12. raskausviikkoa. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto (Valvira) voi antaa poikkeusluvan raskauden keskeyttämiselle raskausviikolle 20 saakka, mikäli nainen ei ole raskaaksi tullessaan vielä täyttänyt 17 vuotta tai keskeyttämiseen on jokin muu erityinen syy. Valviran luvalla raskauden keskeyttäminen vielä 24. raskausviikkoon mennessä on mahdollista, jos lapsivesi- tai ultraäänitutkimuksella tai muulla vastaavalla luotettavalla tutkimuksella todetaan sikiön vaikea sairaus tai ruumiin vika. (Ihme ja Rainto 2014, 145-146.)

Raskaudenkeskeytyspotilaalle tulee kertoa eri hoitovaihtoehdoista ja antaa asiallista tietoa päätöksenteon tueksi. Päätös on viime kädessä naisen tehtävä. Hoitohenkilökunta voi vain tukea naista tilanteessa ja tarjota mahdollisimman kattavasti tietoa eri menetelmistä sekä jälkihoidosta. Asiallinen kohtaaminen, hienotunteisuus ja luottamuksellisen hoitosuhteen rakentaminen korostuvat raskaudenkeskeytyksissä. Tilanne on usein vaiettu ja hyvin henkilökohtainen. Suunnittelematon, ei-toivottu raskaus voi aiheuttaa naiselle suunnatonta stressiä. Hoitotyön kulmakivenä ovat asiakaslähtöinen psyykkisen tuen tarjoaminen ja naisen tilanteen ymmärtäminen. Erityisesti tiedon tarve korostuu raskaudenkeskeytyspotilaiden kohdalla. (Ihme ja Rainto 2014, 150-151.)

3.2 Down-lapsen perheen ohjaaminen

Ohjaustilanteissa korostuu vuorovaikutuksen merkitys. Vuorovaikutukseen osallistuu aina vähintään kaksi henkilöä. Tilanteeseen liittyy myös sanoma/viesti, joka kulkee osapuolten välillä. Oleellisia asioita vuorovaikutuksen kannalta ovat, osaako toinen osapuoli lähettää sanoman ymmärrettävässä muodossa, kuunteleeko toinen osapuoli viestiä, kuuleeko hänen ja miten se tulkitaan (Mäkisalo-Ropponen 2011, 99).

Ohjausta määritellään eri tavoin. Potilasohjausta voidaan määritellä asiakkaan ja hoitajan aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi. Toiminta on sidoksissa heidän taustatekijöihinsä ja se tapahtuu vuorovaikutteisesti. Ohjaus-käsitettä käytetään usein rinnakkain esimerkiksi tiedon antamisen, neuvonnan ja opetuksen käsitteiden kanssa. Ohjauksessa hoitaja ja asiakas yhdessä selkeyttävät asiakkaan tilannetta, jotta hän voi itse muodostaa oman menettelytapansa ongelmien ratkaisemiseen. Ohjauksessa on olennaista asiakkaan ja hoitajan taustatekijöiden huomiointi, vuorovaikutteisen ohjaussuhteen rakentaminen sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. (Kääriäinen ja Kyngäs 2006.)

Potilasohjaus on tärkeä osa hoitotyötä. Se toimii asiakassuhteen punaisena lankana koko hoitoprosessin ajan. Hoitajan hyvä koulutus, vankka teoriatieto, hyvät hoitokäytännöt ja vuorovaikutustaidot takaavat onnistuneen lopputuloksen. Potilasohjaus edellyttää tutkitun ja hyväksi havaitun tiedon käyttöä. Ohjauksessa korostuu hoitajan persoonalliset taidot sekä luovuus. Tilanteet harvoin toistuvat samanlaisina, vaan jokainen kohtaaminen on erilainen. On tärkeä muistaa, että potilaalle tilanne on ainutkertainen ja varmasti jännittäväkin. Hyvässä vuorovaikutuksessa tapahtuva ohjaus vähentää epävarmuuden tunnetta, ahdistusta ja pelkoa. (Ohtonen 2006.)

Vammaisen lapsen perhettä ohjatessa korostuvat ohjauksen laatu ja sisältö. Ohjauksen sisältö ja ohjaustavat muotoutuvat perheen, ohjaustilanteen ja hoitajan ammattitaidosta. Olennaista ohjauksessa on, että vanhemmat osaavat huomioida arjessa lapsen kehitystä tukevia asioita. Tieto kehitysvammaisesta lapsesta on perheelle aina shokki, joka on kriisin ensimmäinen vaihe. Hoitohenkilökunnan on tärkeä osata tunnistaa kriisin vaiheet, jotka ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, kriisien käsittelyvaihe ja uudelleensuuntautumisen vaihe. Sokkivaiheessa annettu ensitieto, ei usein järkytyksestä johtuen jää mieleen. Tällöin ohjauksessa on tärkeää panostaa reaktiovaiheen tiedonantoon. Reaktiovaiheessa uutiset kohdataan ja muuttunut todellisuus realisoituu. Hoitohenkilökunnan on tärkeä tunnistaa perheen mahdollisia pelkoja tilannetta koskien, ja ottaa ne puheeksi. Tällaisissa tilanteissa pelot usein liittyvät siihen, ettei perhe saa tarpeeksi asianmukaista tietoa. (Näsi ja Sjöblom 2008, 5-7.)

3.3 Ohjausmateriaalin merkitys Down-lapsen perheen ohjausprosessissa

Ohjausmateriaalilla on suuri merkitys potilaan ohjauksessa. Hyvä ohjausmateriaali sisältää ajantasaista tietoa ja on kohdistettu oikealla tavalla potilaalle. Materiaali sisältää hyvää perustietoa sairaudesta, mutta lisäksi se tarjoaa ratkaisuja mieltä mahdollisesti askarruttaviin kysymyksiin. Hyvää ohjausmateriaalia on helppo lukea ja siihen on mukava palata, kun mieleen tulee kysymyksiä, joihin kaipaisi vastausta. Hyvä ohjausmateriaali myös tukee hoitajaa ohjaustilanteessa ja hoitajan on helppo viitata materiaalin sisältöön ohjauksessaan. Ohjausmateriaali voi myös toimia ensitiedon lähteenä potilaalle ja omaisille. (Hytönen, Mikola ja Tammenoja 2008, 30.)

Rouvinen-Wilenius (2014) on laatinut oppaan terveystieteiden laatukriteereistä (Kuvio 1), joiden tavoitteena on antaa aineistojen laatijalle apuvälineitä terveyttä edistävän aineiston suunnittelussa, toteutuksessa sekä arvioinnissa. Rouvinen-Wilenius esittää oppaassaan seitsemän eri standardia hyvälle terveystieteelle. Standardit avataan yhteensä 35: llä kriteerillä, joiden tavoitteena on ilmentää terveystieteiden moninaisuutta mahdollisimman laajasti. Hyvä terveystieteilä antaa tietoa sairaudesta ja vahvistaa yksilön terveyttä tukevia voimavaroja. Se sisältää konkreettisia esimerkkejä ja ajantasaista, näyttöönperustuvaa tietoa, sekä ottaa huomioon kohderyhmän tiedontason.

Alla on esiteltynä Rouvinen-Wileniuksen hyvän terveystieteiden standardit ja kriteerit.

Tavoitteet	Standardit	Kriteerit
I Terveyden edistämisen näkökulman esittäminen	Aineistolla on selkeä ja konkreettinen terveys- / hyvinvointitavoite	<ul style="list-style-type: none"> - johdanto ja otsikot lisäävät sisällön kokonaisuuden ymmärrettävyyttä - antaa tietoa sairauksista - vahvistaa yksilön terveyttä tukevia voimavaroja - yksiselitteinen ja perusteltu esitystapa - ajankohtaisten ilmiöiden painoarvon suhteuttaminen esitettävään asiaan.
	Aineisto välittää tietoa terveyden taustatekijöistä	<ul style="list-style-type: none"> - terveyden fyysiset, psyykkiset, taloudelliset, ympäristölliset, sekä elintapoihin liittyvät tekijät on otettu huomioon
	Aineisto antaa tietoa keinoista, joilla saadaan elämänoloissa ja käyttäytymisissä muutoksia.	<ul style="list-style-type: none"> - motivoi, kannustaa ja antaa malleja sekä ehdotuksia osallisuuteen - tuo esille terveyteen liittyvät taustatekijät, jotka mahdollistavat terveyttä tuottavan käyttäytymisen.
	Aineisto on voimaannuttava ja motivoi yksilöitä/ryhmiä terveyden kannalta myönteisiin päätöksiin.	<ul style="list-style-type: none"> - vahvistaa tilanteen hallitsemisen tunteita ja ratkaisujen löytämistä. - sisältää vuorovaikutteisia kysymyksiä ja väittämiä. - antaa perustan omien voimavarojen käyttöönotolle - sisältää lisälähteitä
II Aineiston sopivuus kohderyhmälle	Aineisto palvelee käyttäjäryhmän tarpeita	<ul style="list-style-type: none"> - havainnollisesti rakennettu sisältö - konkreettisia esimerkkejä - kohderyhmän kulttuuriset piirteet, tiedontaso, arvot, normit ja kieli on otettu huomioon - sisältö esitetty lyhyesti ja johdonmukaisesti. - vahvistaa samaistumista tilanteisiin, henkilöihin tai ratkaisuihin.
	Aineisto herättää mielenkiinnon ja luottamusta, sekä luo hyvän tunnelman	<ul style="list-style-type: none"> - tieto on ajantasaista ja näyttöön perustuva - sisältää kohderyhmää kiinnostavia virikkeitä - aineiston laadinnassa on käytetty terveyden edistämisen ammattilaisia.

Torkkola, Heikkinen ja Tiainen (2002) taas määrittelevät hyvän potilasohjeen potilasta puhuttelevaksi. Ohjeen lukijan tulee ymmärtää heti ensivirkkeistä ja -otsikosta alkaen, että ohje/opas on hänelle tarkoitettu. Tekstin sisällön suositellaan aloitettavan tärkeimmästä vähemmän-tärkeään, sillä silloin vain alun lukeneet ihmiset ovat saaneet tietää olennaisimmat ja tärkeimmät asiat. (Torkkola, Heikkinen ja Tiainen 2002, 34–39.)

Otsikko ja väliotsikot ovat luettavuuden kannalta tärkeimpiä tekijöitä. Hyvässä potilasoppaassa tai -ohjeessa otsikko kertoo selkeästi ohjeen aiheen, esimerkiksi "Tietoa aiheesta X" tai "Valmistautuminen toimenpiteeseen Y." Otsikoiden tavoitteena on herättää lukijan mielenkiinto, sekä tuoda esille tulevan kappaleen sisältö. Väliotsikot, kuten otsikotkin, kertovat alakohdan olennaisimman asian. Väliotsikot johdattavat lukijaa eteenpäin lukemaan tekstin loppuun asti ja toimivat ikään kuin viittoina siihen, mihin suuntaan teksti on menossa. Ohjeen tai oppaan leipäteksti on yksinkertaista ja havainnollista yleiskieltä. Tämä tarkoittaa sitä, että vältetään "sairaalaslangia" sekä vierasperäisiä sanoja. Etenkin sairauksista kertovissa ohjeissa esitysjärjestyksen on looginen sekä selkeä, ja leipätekstistä ilmenee vastaukset kysymyksiin mitä, miten, missä, milloin, millä seurauksella ja kuka. Kappalejako on selkeä, eli asiakokonaisuudet esitetään omissa kappaleissaan. Nämä lisäävät ohjeiden ymmärrettävyyttä. (Torkkola ym. 2002, 42-43.)

Torkkolan ym. mukaan kuvat potilasohjeissa lisäävät houkuttavuutta, lisäävät mielenkiintoa ja parhaimmillaan helpottavat lukijaa ymmärtämään käsiteltävää asiaa. Kuvia voidaan käyttää joko täydentämään ja tukemaan tekstin asiaa, tai niin sanottuina kuvituskuvina. Täydentävät ja tukevat kuvat kuvateksteineen lisäävät tekstin luettavuutta, ymmärrettävyyttä sekä kiinnostavuutta. Hyvät kuvatestit nimeävät kuvan, sekä kertovat siitä jotain sellaista, mitä kuvasta ei voi suoraan nähdä. Hyvä opas tarjoaa myös yhteistietoja tai lähteitä lisätiedon hakemiseen. Torkkolan ym. (2002,44) mukaan on parempi ohjata potilas luotettaville lähteille, joka tarjoaa paikkansa pitävää ja ajan tasalla olevaa tietoa, sen sijaan, että potilas hankkisi tietoa epämääräisistä ja vanhentuneista lähteistä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto RY:lla on Down-lasten vanhemmille jaettava opas, Lapsellamme on Down (Välkkilä 2009), joka sisältää tietoa Downin syndroomasta sekä elämästä ja arjesta Down-lapsen kanssa. Lisäksi oppaassa kerrotaan Titus-pojan ja hänen perheensä tarina. Kehitysvammaisten tukiliitto ry on myös kehittänyt Sosiaaliturvaopas 2014 -oppaan (KVTL 2014b), johon on koottu asioita, jotka koskevat kehitysvammaisia lapsia ja aikuisia sekä heidän perheitään. Koimme olemassa olevat materiaalit liian laajoiksi kokonaisuuksiksi, jotka eivät välttämättä vastaa ensitiedon tarpeessa olevan perheen kykyyn vastaanottaa uutta tietoa. Oppaat sisältävät kattavasti tietoa arjesta vammaisen lapsen kanssa, johon lukijan on ehkä helppo samaistua, useita vertaistukikanavia sekä runsaasti tietoa Kelan eri

etuuksista. Asiat ovat mielestämme sellaisia, joita käsitellään myöhemmin, alkujärjestyksen jälkeen. Koimme, että vanhemmille tulisi tarjota hieman tiiviimpi, ajantasainen ensitietopaketti, ja siksi tämä ensitieto-opas kehitettiin yhteistyössä lapsivuodeosaston kanssa heidän toiveitaan ja Down-lasten vanhempien kokemuksia hyödyntäen.

4 OPINNÄYTETYÖN PROSESSI

Savonia ammattikorkeakoulussa opinnäytetyö on monivaiheinen prosessi, jonka tavoitteena on harjaannuttaa opiskelija itsenäiseen tiedonhankintaan ja kriittiseen tiedonanalyysiin. Prosessi harjaannuttaa myös opiskelijan ongelmaratkaisu-, päättely- ja argumentaatiotaitoja, sekä kehittää hänen kirjallista ja suullista viestintäänsä sekä työkäytäntöjen analysointia ja kehittämistä. Opinnäytetyön tarkoituksena on tukea opiskelijaa kehittymään asiantuntijaksi omalla alallaan. Opinnäytetyön aihe liittyy joko koulutusohjelmaan tai suuntautumisvaihtoehtoon ja sen tulee olla työelämän tarpeista lähtevä ja ammattikäytäntöjä sekä ammatillisia tietoja ja -taitoja kehittävä. (Vidgren 2013.)

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kehittää Kuopion yliopistollisen sairaalan (KYS) synnytisosaston käyttöön ensitieto-opas Downin syndroomasta. Opas on tarkoitettu ensisijaisesti Downin oireyhtymää sairastavaa lasta odottaville vanhemmille, mutta myös hoitohenkilökunta voi hyödyntää opasta ohjauksessaan sekä seulontavaiheessa tiedon saavien vanhempien kanssa että heidän tukemisessaan synnytyksen jälkeen. Opas vastaa vanhempia askarruttaviin kysymyksiin Downin syndroomasta sekä siihen liittyvistä erityispiirteistä, Down-lapsen imetyksestä, sosiaalietuksista sekä eri vertaistukikanavien yhteystietoja.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää ensitieto-opas, josta on hyötyä ensisijaisesti vanhemmille, mutta myös hoitohenkilökunnalle. Tavoitteena oli oppaan myötä myös kehittää Down-lapsen perheen saamaa ohjausta ja hoitotyötä osastolla. Tavoitteena oli, että vanhemmat löytävät oppaasta vastauksia heitä askarruttaviin kysymyksiin myös ilman hoitajan läsnäoloa. Tavoitteena oli myös, että kättilön tai sairaanhoitajan ja vanhempien välinen ohjaustilanne olisi miellyttävä kokemus ja, että siitä jäisi päällimmäiseksi toivo ja myönteisyys tulevaa Down-vanhemmuutta kohtaan. Hoitajat saavat oppaasta työkalun potilasohjaukseen. Opinnäytetyöprosessin aikana oma tavoitteemme oli kasvattaa ammatti-identiteettiämme tulevana kättilöinä sekä saada valmiuksia toimia Down-lasten perheiden ohjaustilanteissa.

4.2 Kohdeorganisaatio

Kuopion yliopistollinen sairaala eli KYS, on yksi Suomen viidestä yliopistosairaaloista. KYS tarjoaa erikoissairaanhoidon Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin 248 000 asukkaalle ja noin miljoonalle itä- ja keskisuomalaiselle ihmiselle erityistason erikoissairaanhoidon. KYS työllistää noin 4300 sosiaali- ja terveysalan ammattilaista ja KYS:ssä hoidetaan noin 90 000 potilasta vuosittain. KYS toimii myös opetussairaalanä lääketieteen sekä eri terveysalan ammattipisto- ja ammattikorkeakoulutason opiskelijoille. (PSSHP 2013c).

Opinnäytetyömme yhteistyötaho synnytysvuodeosasto 2301 kuuluu naistentautien ja synnytysklinikkaan. Naistentautien ja synnytysklinikka tarjoaa naistentauteihin ja synnytyksiin liittyviä erikoissairaanhoidollisia palveluita Itä- ja Keski-Suomen väestölle. KYS:ssä synnytyssalin päivystyskäyntejä on noin 3100 ja synnytyksiä on noin 2500 vuodessa. Synnytyksen jälkeen tuore perhe siirtyy synnytyssalista synnytysvuodeosasto 2301:lle. Äidin ja vastasyntyneen vointia tarkkaillaan säännöllisesti ja vauva on äidin vierihoidossa ympäri vuorokauden. Perheen voimavaroja ja omatoimisuutta kartutetaan osastolla olon aikana niin, että perhe voi kotiutua turvallisesti mielin; vanhemmilta onnistuu vauvanhoito sekä äidin ja vauvan voinnit ovat kotiutumisen kriteerit täyttävät. Perhe opettelee vauvanhoitoa hoitajien ja kättilöiden avulla ja heillä on mahdollisuus ympärivuorokautiseen imetysohjaukseen. (PSSHP 2013a; PSSHP 2013b; Tutuks 2014.)

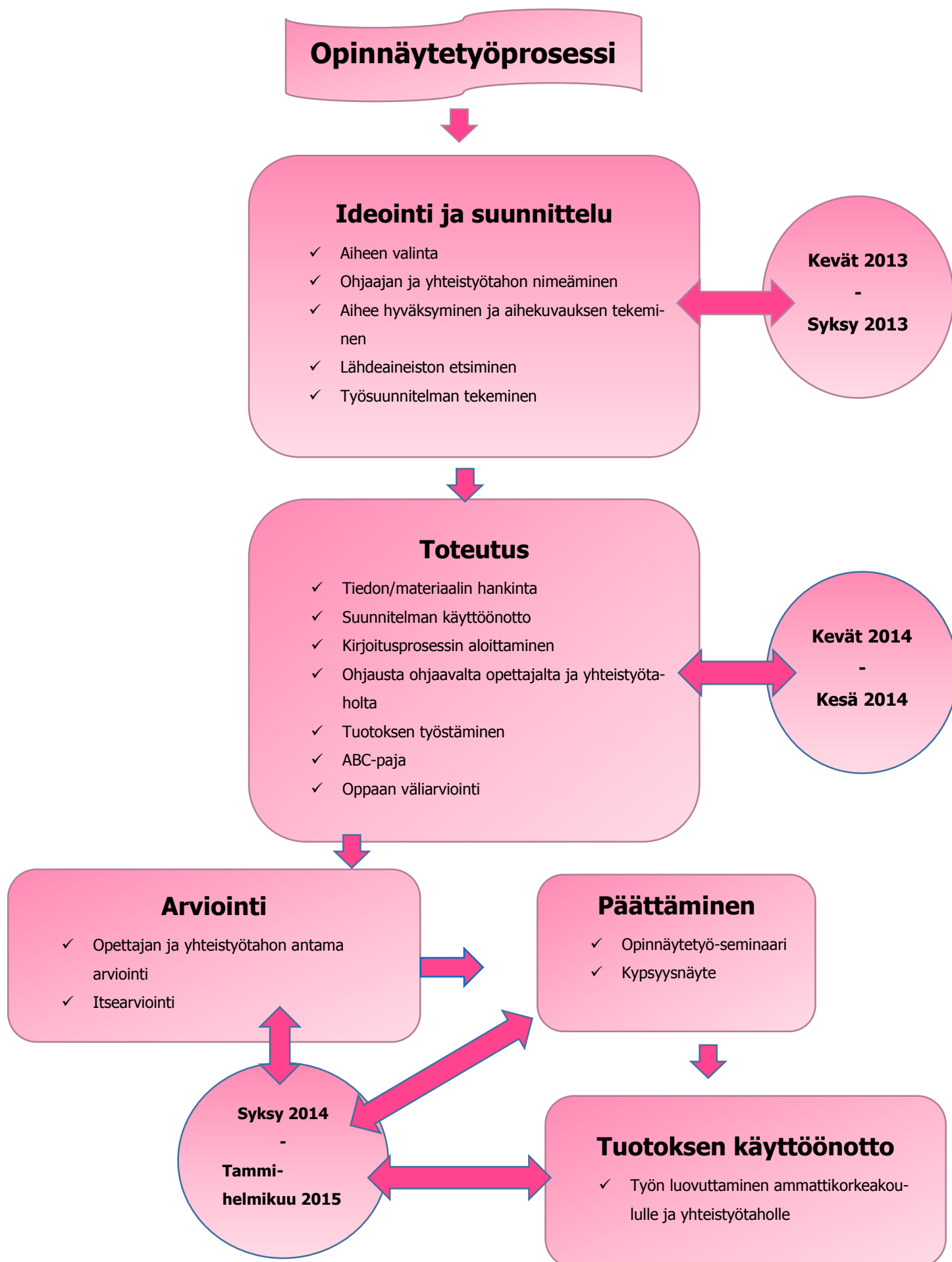
Vuonna 2015 naistentautien ja synnytyksien toiminta siirtyy nyt rakenteilla olevaan Akuuttiin Naistenkeskukseen. Naistenkeskuksessa hoidetaan Kuopion alueen sekä Pohjois-, Etelä- ja Itä-Savon sekä Keski-Suomen ja Pohjois-Karjalan erityishoitoa vaativia synnyttäjiä. (PSSHP 2013c.)

Synnytysvuodeosasto 2301 tekee tiivistä yhteistyötä vastasyntyneiden teho-osasto 2406:n kanssa. Vastasyntyneiden teho-osastolla hoidetaan pääasiassa ennenaikaisesti syntyneitä, mutta myös erityistarkkailua (esimerkiksi hypoglykemia tai adaptaatio- eli sopeutumishäiriö) ja tehohoitoa tarvitsevat alle 1-vuotiaat lapset. Tehohoitoon kuuluu elintoimintojen tehostettu tarkkailu ja tukeminen erinäisten laitteiden ja lääkehoidon avulla. Teho-osaston potilaat tulevat suoraan synnytyssalista, lapsivuodeosastolta sekä päivystysvastaanotolta. (PSSHP 2013d.) Down-lapset vaativat lähes poikkeuksetta tehohoitoa heidän terveysongelmiensa vuoksi. Down-lapset syntyvät pienikokoisina ja useasti ennenaikaisina, sekä he kärsivät monesti myös hengitysvaikeuksista. Myös mahdollisen sydänongelman tai rakennepoikkeavuuden vuoksi lapsi tarvitsee tehostettua erityistarkkailua.

4.3 Opinnäytetyö kehittämistyönä

Opinnäytetyömme on kehittämistyö. Tilastokeskus (2013) määrittelee kehittämistyön järjestelmälliseksi toiminnaksi, joka perustuu tutkimustuloksiin ja, jonka tavoitteena on tutkimustiedon tai jo hyväksi koetun kokemuksen perusteella luoda uusia tai parantaa entisiä menetelmiä, prosesseja tai järjestelmiä. Kehittämistyön tuotoksena kehitimme yhdessä KYS:n synnytysvuodeosasto 2301:n kanssa ensitieto-oppaan Downin syndroomasta. Hyödynsimme opinnäytetyössä aiemmin tehtyjä kansainvälisiä tutkimuksia, ja keräsimme ensitietoon liittyviä kokemuksia myös suomalaisilta Down-lasten vanhemmilta lähettämällä DowniasetRY:n vanhemmille tarkoitettulle suljetulle Facebook-sivustolle instruktio (Liite 1). Tutkimustiedon sekä vanhemmilta saamamme tiedon avulla kehitimme luotettavista lähteistä, ajantasaista tietoa sisältävän ensitieto-oppaan.

Kehittämistyön vaiheet esitellään usein peräkkäisinä toimintoina prosessin hahmottamisen helpottamiseksi. Todellisuudessa vaiheet kuitenkin menevät osin limittäin ja vaiheesta toiseen joudutaan välillä palaamaan. (Heikkilä, Jokinen ja Nurmela 2008, 57-60.) Opinnäytetyöprosessi eteni pääosin Savonian prosessikuvausohjeen mukaisesti. Kanasen (2012) mukaan kehittämistyöstä voidaan selvästi erottaa erilaisia vaiheita, jotka vaihtelevat kirjoittajien mukaan. Sovellamme Heikkilän ym.(2008, 58) esittämää kehittämisprosessin mallia niin, että kuvaamme sen kolmivaiheisena prosessina, jonka vaiheet ovat ideointi ja suunnittelu, toteutus sekä arviointi (Kuvio 2). Myös opinnäytetyön päättäminen sekä tuotoksen käyttöönotto ovat osa prosessia.



KUVIO 2. Opinnäytetyöprosessi.

4.4 Opinnäytetyön ideointi ja suunnittelu

Heikkilän ym. (2008, 61) mukaan kehittämistyön käynnistämiseen tarvitaan aina mielekäs ja toimiva idea, jonka taustalla on jokin uusi ajatus tai kehittämistä tai ratkaisua vaativa ongelma. Heikkilä ym. jatkavat, että ongelman ratkaisu parantaisi työyhteisön laatua ja parantaisi sen toimintaa. Opinnäytetyömme ideointi alkoi keväällä 2013 aiheen valinnalla. Olimme kiinnostuneita tietämään, miten vanhempia kohdattiin Downin syndrooma -diagnoosin aikana sekä millaista ensitietoa ja tukea he saivat hoitohenkilökunnalta. Tästä kiinnostuksen kohteesta syntyi idea tuottaa kehittämistyönä perheitä ja hoitajia hyödyttävä ensitieto-opas. Yhteistyökumppaniksemme saimme KYS:n synnytysvuodeosasto 2301:n, sillä osastolla oli tarvetta Downin syndroomaan liittyvään ensitieto-oppaaseen. Hoitajat toivoivat työkalua tai apuvälinettä Down-lapsen perheen kohtaamiseen ja ohjaamiseen.

Aiheen valinnan ja yhteistyötahon varmistumisen myötä aloitimme aihekuvauksen työstämisen tiedonhaulla ja Downin syndroomaan perehtymisellä. Heikkilän ym. (2008, 62) mukaan kehittämistyön esisuunnitelmaan eli aihekuvaukseen kootaan tietoa, jolla varmistetaan hankkeen tarpeellisuus, tavoitteet ja rahoitus, sekä kehittämistyön yleisluontoinen toteuttamismalli. Useista kansainvälisistä tutkimuksista kävi ilmi, että vanhemmat kokivat Down-diagnoosin aikaisen tiedonsaannin ja vertaistuen tarjoamisen puutteellisena. Muun muassa Skotkon (2004; 2005), Gammonsin, Soobenin ja Heslamin (2010) sekä Choin, Leen ja Yoon (2010) tutkimustulokset osoittavat, että vanhemmat kokevat negatiivisia ja epätoivon tuntemuksia diagnoosivaiheessa, eivätkä saa aina riittävästi asiakaslähtöistä ohjausta ja ajan tasalla olevaa tietoa. Skotkon tutkimuksista ilmeni lisäksi, että vanhemmat tarvitsivat vertaistukea ja, että sen piiriin ohjaaminen oli puutteellista. Oppaan tarpeellisuus varmistui olemassa olevan ongelman vahvistuttua.

Aihekuvaus hyväksyttiin toukokuussa 2013. Aloitimme hanke- eli työsuunnitelman työstämisen syksyllä 2013 ja se hyväksyttiin tammikuussa 2014. Heikkilän ym. (2008) mukaan kehittämistyön suunnitelma on apuväline, jolla kuvataan kehittämistyön lopputulosta, toteutusta sekä työn edistymisen valvontaa. Se kattaa kaikki kehittämisen vaiheet, sekä luo kehykset kehittämiselle. Työsuunnitelmaa pidetään tärkeimpänä kehittämisen onnistumiseen vaikuttavana tekijänä. Hyvällä työsuunnitelmalla voidaan konkreettisesti osoittaa kehittämisen tavoitteet ja tarkoitus, sekä tuoda ilmi hankkeen tilaajille tärkeää tietoa tulevasista kehittämistyöstä, esimerkiksi aikataulu, kustannukset sekä lopputuloksen laatu. Työsuunnitelman ei ole tarkoitus olla orjallisesti noudatettava asiakirja, vaan sitä pitää tarkastella ja jopa muokata prosessin edetessä. (Heikkilä ym. 2008, 68–70.)

Käytimme aihekuvauksessa ja työsuunnitelmassa tutkimustietoa liittyen vanhempien kokemuksiin ja tunnetiloihin Downin syndrooma diagnoosin aikana. Tutkimuksia etsittiin Medic-, PubMed- ja Cinahl-tietokannoista. Hakusanoina käytettiin: Down syndrome, Down syndrome and post-natalsupport, Down syndrome and pre-natalsupport, Down syndromebreast-feeding, Downin oireyhtymä, ensitieto ja sikiöseulonta. Etsimme tietoa myös kirjastoista, internetistä sekä alamme ammattilehdistä. Tiedonhankinta alkoi aihekuvauksen aloitusvaiheessa, jatkuen työsuunnitelman teossa. Opinnäytetyön raportin ja tuotoksen teossa aiemmin hankittua tietoa syvennettiin perehtymällä laajemmin ja monipuolisemmin Downin syndrooman eri ulottuvuuksiin ja vammaisen lapsen perheen ohjaamiseen.

4.5 Opinnäytetyön toteutus

Kehittämistyön toteutusvaihe on prosessin varsinainen työskentelyvaihe, jossa suunnitelmat pannaan käytäntöön, ongelmiin haetaan ratkaisuja ja niitä testataan käytännössä. (Heikkilä ym. 2008, 99.) Meillä toteutusvaihe sisälsi tiedonkeruuta Downin syndroomaa sairastavien lasten vanhemmilta ja ensitieto-oppaan kehittämisen.

Kanasen (2012, 56) mukaan kehittämiskohteeseen liittyvät ihmiset ovat hyviä tiedonlähteitä. Kaiken keräämämme tiedon pohjalta hahmottuu itse ilmiö ja siihen vaikuttavat tekijät. Keräsimme tässä vaiheessa tietoa vanhemmilta, joilla on Downin syndroomaa sairastava lapsi, laittamalla kirjoittamamme instruktio (Liite 1) Downiaset ry:n suljetulle Facebook-sivustolle. Saimme neljä vastausta, joista yksi oli isältä ja kolme äideiltä. Halusimme kuulla vanhemmilta heidän kokemuksiaan Downin syndrooma -diagnoosin jälkeisestä ajasta, heidän hoitohenkilökunnalta saamastaan tuesta, tiedosta sekä vertaistuen tarjoamisesta. Halusimme myös tietää, mitä mieltä he olivat saamastaan tietomateriaalista ja, millaisia asioita tulisi heidän mielestään ottaa huomioon opasta kehittäessämme.

Vastauksissa vanhemmat kertoivat omista kokemuksistaan vanhempina, diagnoosin ajasta ja sen jälkeisestä ajasta sairaalassa ja kotona sekä yleisesti tuntemuksistaan Down-lapsen vanhemmuudesta. Vanhemmat myös toivat kokemuksiaan vertaistuesta tai sen puutteesta. Niissä tapauksissa, joissa vertaistukea ei ollut tarjottu, vanhemmat toivat selkeästi ilmi sen, miten paljon he olisivat vertaistukea tarvinneet heti alusta alkaen.

Miltei kaikissa vastauksissa tuli ilmi, että vanhemmat toivoivat ensitiedon, sekä suullisen että kirjallisen, olevan yksinkertaista, pelkistettyä ja selkeästi jäsenneltyä. Down-diagnoosi on shokki koko perheelle, eikä tiedonkäsittelykyky ole silloin parhaimmillaan. Eräs äiti sanoi, että liian tiheätekstinen opas oli vaikeasti luettavaa, eikä sisältöä tullut sen takia luettua tarkasti. Oppaassa ei tulisi korostaa liiaksi Downin syndrooman negatiivisia puolia tai liitän-

näissairauksia, mutta realismia ei tulisi myöskään unohtaa. Vanhemmat toivoivat, että Downin syndroomaan liittyvät sairaudet mainitaan, mutta oppaan ei tulisi pyöriä niiden ympärillä. Eräs vanhempi olisi toivonut Downin syndroomaan positiivista näkökulmaa, kun taas toinen vanhempi koki, että *"alussa oli vähän liikaakin positiivista hössötystä asiasta ja realismi ja todellisuus tulevasta arjesta hämärtyivät. Aurinkolapsi-termi rupesi jo jossain vaiheessa tulemaan korvista ulos."* Vanhempien mielestä oppaassa tulisi olla myös ajan tasalla olevaa tietoa ja paljon kuvia.

Kahdessa vastauksessa kerrottiin, että perhe oli diagnoosin jälkeen jäänyt ilman vertaistukea, sillä vertaistukikanavia ei osattu tarjota sairaalasta. Kaikki vanhemmat totesivatkin, että oppaassa tulisi tuoda esille eri vertaistukikanavia, paikallisia tai kansallisia yhdistyksiä sekä sosiaalisen median kautta vaikuttavia vertaistukiryhmiä. Eräs äiti sanoi, että infopakettiin voisi myös laittaa Kelan tarjoamia etuuksia, sekä tietoa sopeutumisvalmennuskursseista, kehitysvammapoliklinikan palveluiden piiriin hakeutumisesta ja muiden vastaavien tahojen yhteystietoja.

Opinnäytetyönä laatimamme opas, Yksi ylimääräinen kromosomi – Ensitieto-opas Downin lapsen vanhemmille (Liite 3), sisältää kolme tarkkaan harkittua kokonaisuutta. Oppaassa on 16 sivua. Oppaan alussa on saatesanat, onnittelut vanhemmille uudesta perheenjäsenestä sekä pieni runo ja kuva pienestä Down-tytöstä. Oppaan rakenne suunniteltiin sellaiseksi, että sen tarjoama tieto etenisi mahdollisimman loogisesti. Oletimme vanhempien pohtivan ensimmäisenä Downin syndroomaan liittyviä kysymyksiä, kuten mikä Downin syndrooma on ja mistä se johtuu. Käytimme opasta laatiessamme lähteitä, joita olimme käyttäneet jo aihekuvausta ja työsuunnitelmaa tehdessämme.

Vanhempien vastausten ja tutkimustiedon perusteella aloimme ideoida ja kehittää opasta. Suurin ja olennaisin toive vanhemmilta oppaan suhteen oli selkeä, lyhyt ja ytimekäs sekä yksinkertainen kokonaisuus. Näiden toiveiden perusteella päätimme toteuttaa oppaan tietosisällön kysymys-vastaus -asetteluna. Päädyimme tähän ratkaisuun, koska näin vanhempien on helppo löytää vastaukset näkyvillä olevien kysymysten perusteella sen sijaan, että he joutuisivat selaamaan koko oppaan läpi ennen kun löytäisivät vastauksen. Ajattelimme myös vanhempien mahdollista shokkitilaa ja sen aikaista tiedonkäsittelykykyä. Kysymykset ja niiden vastaukset on esitetty lyhyesti, selkeästi, neutraaliin, mutta kannustavaan ja lämpimään sävyyn. Pohdimme myös pitkään, millaisia kysymyksiä vanhemmat, jotka ovat juuri saaneet tietää lapsensa Downin syndroomasta, mahdollisesti kysyisivät ja tähän käytimme apuna Down's syndrome association eli DSA:n (2011) opasta "Down's syndrome - a new parents guide."

Ensimmäinen sisältökokonaisuus käsittelee yleisesti Downin syndroomaa. Päädyimme tekemään osion kysymys ja vastaus -asettelulla. Tähän osioon pohdimme kysymyksiä, joita tuoreiden vanhempien mielessä voisi liikkua heidän saadessaan ensitietoa Downin syndroomasta. Vastaamme osiossa myös kysymyksiin miten Downin syndrooma todetaan, onko vauva terve, kehittykö vauva normaalisti ja miten hänen kanssaan kommunikoidaan. Kommunikointia olemme havainnollistaneet kolmella Papunetin (2014) kuvapankin esimerkkikuvalla eri tukiviittomista. Toinen sisältökokonaisuus on imetysosio, jonka kokosimme osaston toiveiden mukaisesti. Imetysosion toteutimme ensin antamalla tietoa äidinmaidosta ja sen tärkeydestä, sekä haasteista, joita Down-vauvan imetyksessä voi ilmetä. Seuraavalla aukeamalla annamme vinkkejä imetyksen onnistumiseen sekä havainnollistamme piirroskuvilla kahta, erityisesti Down-lapsen imettämiseen soveltuvaa imetysasentoa (Ottawa Public Health 2014). Oppaan imetysosiossa käytimme apuna DSA:n sekä Canadian Down Syndrome Society:n opasta "Breastfeeding a Baby with Down Syndrome" (2014). Kanadalaisessa imetysoppaassa oli paljon tietoa Down-lapsen imetyksestä, sen haasteista ja hyviä vinkkejä imetykseen.

Kolmanteen kokonaisuuteen olemme koonneet eri vertaistukipalveluiden yhteystietoja, sekä linkkejä eri www-osoitteisiin, joista löytyy kattavasti tietoa kehitysvammaisuudesta. Lopussa mainitsemme myös Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuesta.

Valitsimme oppaan hallitsevaksi värimaailmaksi fuksian punaisen, joka on yksi purppuran sävy. Eräällä internetsivulla väriä kuvailtiin seuraavasti; "Punaisen violetit, ohdakkeen ja horsman kukan värisävyt, herättävät näkemään ja arvostamaan kauneutta jokapäiväisessä elämässä. Magenta, fuksia ja syvä pinkki rohkaisevat tiedostamaan, että meillä on kaikki mitä me tarvitsemme." (Energiakeskus 2014a.) Kuvaus valitsemastamme väristä ei voisi sopia paremmin kuvaamaan juuri meidän oppaamme ajatusmaailma. Oppaan etusivulla on keltainen perhonen. Perhosen sanotaan kuvastavan uutta tapaa ajatella, tai uutta vaihetta elämässä, muutoksen aikaa (Energiakeskus 2014b). Oppaan kuvituksena perhonen toimii mielestämme hyvin juuri kuvaamassa perheen elämän uuden vaiheen alkua, muutosta. Sama perhonen löytyy oppaan sivuilta myöhemminkin, hieman pienemmässä koossa. Perhosen keltainen väri, valon ja kasvun symboli, kuvastaa hyvin vastasyntyneen elämänhalua ja sinnikkyyttä, mahdollisesta diagnoosista huolimatta.

Oppaan valokuvat ovat peräisin eräältä alkuperäiseen Facebook-kyselyymme vastanneelta Down-lapsen äidiltä, joka antoi meille luvan käyttää valokuvia oppaan kuvituksena. Valitsimme oppaan kuvitukseksi iloisia, värikkäitä kuvia, jotka jo itsessään mahdollisesti luovat tuoreille vanhemmille positiivista kuvaa tulevasta elämästä Down-vauvan kanssa. Fontiksi

valitsimme Calibrin, joka on selkeä ja helppolukuinen. Fontti toimii sekä tietokoneen näytöllä, että paperille tulostettuna.

Työstimme myös kehittämistyömme loppuraporttia samaan aikaan tuotoksen työstämisen kanssa. Heikkilän ym. (2008) mukaan oleellista opinnäytetyön raportissa on tuoda esille hyvin kehittämistyön eteneminen. Tärkeää on siis dokumentoida ja arvioida "*systemaattisesti seurattavat, toistettavat, läpinäkyvät ja kuvattavissa olevat toiminnan prosessit.*" Huolellisella dokumentoinnilla ja arvioinnilla opinnäytetyöhön kerääntynyt tieto on helpoiten käytettävissä ja sovellettavissa toisissa toimintaympyröissä. (Heikkilä ym. 2008, 125.)

5 OPINNÄYTETYÖPROSESSIN JA TUOTOKSEN ARVIOINTI

Prosessin ja tuotoksen arviointi kuuluu keskeisenä osana kehittämistyöhön. Opinnäytetyöprosessin alussa teimme SWOT-analyysin (Liite 2), jossa arvioimme prosessin vahvuuksia, heikkouksia, mahdollisuuksia ja uhkia. SWOT-analyysin avulla pystymme prosessin aikana ja työn lopussa tarkastelemaan työmme hyödynnettävyyttä, sekä sen avulla pystymme itse ohjaamaan prosessiamme. SWOT-analyysissa vahvuuksiin ja heikkouksiin vaikuttavat sisäiset tekijät, esimerkiksi työparin välinen ilmapiiri tai tuotoksen ominaispiirteet. Mahdollisuudet ja uhkat ovat taas ulkoisia tekijöitä, toisin sanoen työparista tai tuotoksesta riippumattomia asioita. (OK-opintokeskus 2013; Opetushallitus 2013.)

Vahvuuksina pidimme sitä, että työnteko tuntui helpolta tutun työparin kanssa ja omien ideoiden ja ajatusten esiintuominen oli vaivatonta ja luonnollista. Toinen vahvuus oli se, että aiheemme oli alusta asti saanut kannatusta ja se herätti kiinnostusta sekä opiskelijakollegoiden että opettajien ja ammattilaisten kesken. Viimeisenä vahvuutena pidämme sitä, että työhömme löytyi monipuolisesti kansainvälisiä tutkimuksia.

Kun monipuolinen kansainvälinen tutkimusaineisto oli työmme yksi vahvuuksista, pidimme suomalaisen tutkimusaineiston puutteellisuutta taas heikkoutena. Heikkoutena pidimme myös sitä, että aloittaminen oli vaikeaa, etenkin kun prosessin aikana saattoi tulla niin sanottuja blokkeja inspiraatiossa. Tähän liittyen viimeisenä heikkoutena olikin opinnäytetyön prosessin pituus, joka on hyvin pitkä. Hyvän ja tarpeellisen oppaan laatimista pidimme mahdollisuutena. Ajattelimme myös, että opas vahvistaisi meidän ammatillista kasvuamme ja antaisi meille työkaluja tulevaan työhömme, siksi pidimme sitä myös mahdollisuutena. Suurimpana uhkana pidimme sitä, että emme saa tarpeeksi vastauksia foorumille laitettavaan keskustelunaiheeseen. Yhteisen ajan puute ja opinnäytetyön työstäminen koulun ohella kuuluivat myös uhkiin.

Opinnäytetyön arviointiin kuuluu myös opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa tehdyn SWOT-analyysin (Liite 2) vertailu opinnäytetyöprosessin loppuvaiheeseen; miten opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa laaditut vahvuudet, heikkoudet, uhkat ja mahdollisuudet toteutuivat prosessin aikana. Yhteistyö työparien kesken sujui alusta asti hyvin. Molemmilla oli samanlaiset näkemykset ja suunnitelmat oppaan ja raportin suhteen sekä ajatusten ja mielipiteiden vaihto tuntui luonnolliselta ja hyvältä. Opinnäytetyömme aihe on tuntunut mielekkäältä koko prosessin ajan, vaikkakin itse prosessin työstäminen on tuntunut välillä raskaal-

ta. Mielenkiinto on pysynyt yllä ja mitä enemmän saimme opasta valmiiksi, sitä läheisemmäksi aihe tuntui. Oppaasta kehittyi meille todella tärkeä ja arvokas asia.

Kansainvälistä tutkimustietoa emme loppujen lopuksi käyttäneet liiemmin enää työstövaiheessa. Tietoa etsiessämme löysimme myös suomalaisia tutkimuksia liittyen erityislapsen vanhempien ensitietoon ja tukemiseen ja jota pystyimme hyödyntämään muun muassa raportin teossa. Suomalaisen tutkimustiedon löytäminen ja sen käyttäminen loppuraportissa tuntui meille käytännönläheisemmältä, vaikkakin muun muassa Skotkon tutkimukset olivat meille prosessin alkuvaiheessa kullannarvoisia ja saivat meidät kiinnostumaan tästä aiheesta. Heikkouksina pidimme myös aloittamisen vaikeutta sekä prosessin pitkää kestoa. Ajoittain koimme aloittamisen hyvinkin haasteellisena ja välillä koimme, ettemme pääse etenemään prosessissa ollenkaan. Pitkä prosessi tuntui myös välillä hyvin epämotivoivalta ja välillä koimme, ettemme ikinä saa opinnäytetyötämme valmiiksi.

Hyvän ja tarpeellisen oppaan laatiminen oli yksi mahdollisuus SWOT-analyysissämme ja mielestämme se toteutui hyvin. Lapsivuodeosasto koki meidän ideoiman oppaan tarpeelliseksi ja olemme pyrkineet tekemään oppaasta sellaisen, joka vastaa Down -diagnoosin aikaisiin kysymyksiin sekä vastaa lapsivuodeosastolta tulleisiin toiveisiin. Myös vastasyntyneiden teho-osasto voisi hyötyä oppaastamme, sillä useasti vastasyntyneet Down-vauvat joutuvat tehostettuun tarkkailuun. Instruktioimme Downiaisten facebook-sivustolla sai neljä vastausta, joten vastauksien saamattomuuden uhka ei toteutunut. Suurin ja merkittävin uhka, joka on aiheuttanut hieman haasteita prosessin aikana, on yhteisen ajan puute. Elämäntilanteet ovat muuttuneet prosessin aikana, jolloin yhteinen työskentely on jäänyt melko vähäiselle. Esimerkiksi kesäaika, muut koulutehtävät sekä harjoitteluputken alkaminen verotti yhteistä työskentelyaikaa suuresti.

Arvioimme opasta aktiivisesti koko prosessin ajan. Kun olimme saaneet oppaan tekstisisällöstä alustavan version valmiiksi keväällä 2014, lähetimme oppaan väliarviointiin ohjaavalle opettajallemme, yhteistyökumppanillemme sekä kaikille vanhemmille, jotka vastasivat alkuperäiseen kyselyymme (Liite 1). Opettaja antoi meille kehitysehdotuksia liittyen lähinnä oppaan ulkoasuun, jotka muokkasimme samoin tein. Lapsivuodeosasto kommentoi yksinkertaisesti, että työ näyttää hyvältä ja jatkakaa samaan malliin. Kaksi äitiä vastasi palautepyyntöömme ja he antoivat omia ehdotuksiaan liittyen oppaan nimeen, asiasisältöön ja tiettyihin sanavalintoihin. Teimme oppaaseen vanhempien antaman palautteen perusteella sellaisia muutoksia, jotka itse koimme hyödylliseksi, esimerkiksi tiettyjen sanavalintojen muutokset. Saatuamme ensimmäisen valmiin version oppaasta valmiiksi syksyllä 2014, lähetimme sen ohjaavalle opettajalle arvioitavaksi. Häneltä saamamme palautteen perusteella muokkasimme erästä otsikkoa kuvaavammaksi, ensimmäisen tekstikappaleen sisällön ra-

kennetta sekä muutamia sanavalintamuutoksia. Kävimme myös kertaalleen vielä vanhemmilta saadut palautteet läpi ja teimme muutamia muutoksia vielä heidän palautteiden perusteella. Lopulta lähetimme oppaan myös yhteistyökumppanillemme ja kysyimme heiltä mitä mieltä he olivat oppaasta, puuttuuko oppaasta heidän mielestään mitään, mitä mieltä he olivat ulkoasusta sekä sisällöstä. Yhteistyökumppanimme olivat tyytyväisiä oppaaseen ja heidän mielestään olimme tehneet hyvää työtä. Sisältö oli esitetty selkeästi ja yksinkertaisesti, kieli oli ymmärrettävää ja "kansanomaista," pituus oli sopiva, ulkoasu oli selkeä sekä kuvat ja yhteystieto-osiot olivat myös hyvät.

Arvioimme valmista tuotostamme Rouvinen-Wileniuksen (2014) laatimien terveysaineiston laatukriteerien mukaan (Kuvio 1) sekä Torkkolan ym. (2002) mukaan. Rouvinen-Wileniuksen laatukriteerit ovat ennemmin tarkoitettu potilasoppaisiin ja terveysaineistoihin, mutta oppaamme arvioinnissa käytimme niitä standardeja, jotka soveltuivat meidän ensitieto-oppaaseen.

Oppaan otsikot ovat selkeitä ja kuvaavat mitä kukin asiakokonaisuus pitää sisällään. Asiat on esitetty lyhyesti ja johdonmukaisesti tärkeysjärjestyksessä. Tällä otamme huomioon lukijoiden mahdollisen shokkitilan ja tiedonmaksumiskyvyn. Onnittelukappale toimii ikään kuin johdantokappaleena, josta ilmenee selvästi mitä opas sisältää. Onnittelukappaleen tarkoituksena on myös luoda toivoa tulevaa Down-vanhemmuutta kohtaan. Tieto Downin syndroomasta on kerätty luotettavista ja näyttöön perustuvista lähteistä, kuten Duodecimin Käypä hoito -suosituksesta, Kehitysvammaisten tukiliiton tietopankin artikkeleista ja eri maiden Downin syndrooma -järjestöjen artikkeleista ja materiaaleista. Downin syndrooman erityispiirteistä ja tyypillisimmistä terveysongelmista olemme kertoneet rehellisesti ja avoimesti. Toisaalta taas olemme lisänneet paljon iloisia ja viehättäviä kuvia Down-lapsesta, joka näyttää elämäniloiselta ja onnelliselta Downin syndroomasta huolimatta. Kuvat tuovat mielenkiintoa lukemiseen ja antavat lukijalle kuvan siitä, että Down-lapsikin voi olla onnellisen ja terveen näköinen. Oppaassa on myös havainnollistavia kuvia, esimerkiksi imetyssasenoista ja viittomista, jolloin lukija on helpompi ymmärtää mistä on kyse. Oppaan kieli on ymmärrettävässä muodossa, eikä se sisällä vierasperäisiä sanoja tai sairaalasanastoa.

6 PÄÄTTÄMINEN JA TULOSTEN KÄYTTÖÖNOTTO

Heikkilän ym. (2008) mukaan, opinnäytetyön päättäminen on yhtä olennainen ja tärkeä vaihe, kuin kaikki päättämiseen johtaneet vaiheet. Yksi tärkeä ja meidän opinnäytetyöhön soveltuva toiminta opinnäytetyön päättämiseen on tuotoksen luovuttaminen toimeksiantajalle. Tuotoksen luovuttamisen yhteydessä on varmistettava, että tuotos sisältää kaikki luvatut ja sovitut asiat. Toimeksiantajan velvollisuus on kehittämistyön osallistujien kanssa varmistaa, että tuotos on asianmukainen ja hyväksyttävä. Päättämiseen kuuluu olennaisesti myös prosessin dokumentointi, eli loppuraportin kirjoittaminen. Ammattikorkeakoulun loppuraportista ilmenee mitä prosessin aikana on tehty, mitkä ovat sen tulokset, mitä on opittu, mikä oli hyvin toimivaa, sekä kehitysehdotukset. Loppuraportti on tiivistelmä siitä, miten prosessista on selvitty. (Heikkilä ym. 2008, 121-125.)

Ennen tuotoksen luovuttamista varmistimme, että yhteistyökumppanimme on tyytyväinen tuotokseen ja, että tuotos vastaa heidän toiveitaan ja tarpeitaan. Opinnäytetyön viimeistelyyn ja raportin valmistamiseen varasimme myös sopivasti aikaa. Opinnäytetyön toteutusvaiheen alussa aloitimme kirjaamaan vihkoon ajatuksia ja mietteitä prosessin ajalta, joita hyödynsimme pohdinta- ja ammatillinen kasvu-osioissa.

Kehittämistyön tavoitteena on, että tuotos otetaan käyttöön, ja että se juurtuisi osaksi jokapäiväistä hoitotyötä ja pysyviä työkäytäntöjä. Tuotoksen käyttöönotto sekä tulosten seuranta jää kehittämistyön päätyttyä kohdeorganisaation vastuulle. (Heikkilä ym. 2008, 135.) Meidän tapauksessamme tuotoksen käyttöönotto tarkoittaa sitä, että opasta käytetään ja hyödynnetään silloin, kun tuore perhe saa kuulla Downin syndrooma epäilyn ja myöhemmin diagnoosin. Tuotos luovutetaan sähköisessä muodossa, jolloin osastolla on oikeudet uuden tiedon päivittämiseen. Se, tuleeko opas käyttöön vai ei, on osaston käsissä, emmekä voi siihen vaikuttaa.

7 POHDINTA

7.1 Tuotoksen hyödynnettävyyden arviointi

Opinnäytetyön tuotos, eli ensitieto-opas Downin syndroomasta tehtiin osaston toiveiden mukaisesti. Otimme myös huomioon Downiaset-ryhmän vanhempien kommentit ja ajatukset ensitietomateriaalista ja pyrimme tekemään oppaan heidän ajatuksiaan kunnioittaen. Koemme, että oppaassa esitetyt asiat on ilmaistu sellaisella tavalla, että vanhemmat pystyvät shokkitilastaan huolimatta omaksumaan uuden tiedon. Opas sisältää mielestämme vastaukset kysymyksiin, joita vanhemmat mahdollisesti ajattelevat. Valmis opas ei saanut palautetta kohderyhmältä, sillä Downin syndrooma -diagnoosit ovat loppujen lopuksi melko harvinaisia. Emme täten pysty arvioimaan taikka sanomaan, mitä mieltä kohderyhmän asiakkaat oikeasti olisivat oppaastamme ja kokisivatko he oppaamme hyödylliseksi ja tärkeäksi ensitiedon lähteeksi. Henkilökunta hyötyy oppaasta käyttämällä sitä ohjauksen tukena, ja saamalla siitä ajantasaista olevaa tietoa. Etenkin imetysasioissa opas on erittäin hyödyllinen apuväline, sillä se sisältää konkreettisia vinkkejä imetykseen. Lapsivuodeosaston yhteishenkilömme sanoivat prosessin alussa, että Down-lapsen imetys on yksi suuri haaste henkilökunnalle ja he kaipaavat vinkkejä erityisesti siihen. Osastolta tullut palaute valmiista oppaasta oli positiivista, joten koemme onnistuneemme hyödyllisen oppaan luomisessa.

Skotkon tutkimuksessa (2005) Down-diagnoosiikäinen tiedon- ja tuensaanti oli ollut puutteellista ja siinä oli keskitytty Downin syndrooman negatiivisiin asioihin. Tutkimuksista kävi ilmi myös se, että ajan tasalla olevaa tietoa ei ollut, eikä vanhempia ohjattu vertaistuen piiriin. Toisesta Skotkon tutkimuksesta (2004) kävi ilmi, että ne äidit, jolle tarjottiin tietoa ja tukea heti diagnoosin jälkeen, kokivat myös itse oireyhtymän paljon myönteisemmäksi asiaksi, kuin ne äidit, jotka eivät saaneet riittävästi tukea tai tietoa diagnoosin jälkeen. Tutkimuksessa painotettiin suuresti vertaistuen ja ajan tasalla olevan ensitiedon merkitystä vanhempien suhtautumiseen Downin syndroomaan. Gammonsin, Soobenin ja Heslamin (2010, 703–705) artikkelista tuli taas ilmi, miten vanhemmat luulivat Down-lapsen elämän aivan erilaiseksi väärien uskomusten ja väärinymmärrysten vuoksi. Uskomme, että laatimamme opas parantaa vanhempien tilannetta verraten tutkimusten vanhempiin, sillä oppaamme sisältää niitä asioita, joita tutkimusten vanhemmat eivät saaneet lapsensa Down-diagnoosin aikana: tiiviissä ja selkeässä paketissa, ajan tasalla olevaa ja näyttöön perustuvaa tietoa sekä vertaistukikanavien yhteystietoja. Oletusarvona on, että opas käydään yhdessä läpi kättilön ja vanhempien kesken, jolloin vanhemmat saavat sekä suullisen että kirjallisen ohjauksen Downin syndroomasta ja heillä on mahdollisuus esittää kysymyksiä. Vanhemmilla on mahdollisuus itkeä, surra ja näyttää tunteensa ilman kenenkään tuomitsemista ja he saavat myös kannustusta ja empatiaa heidän tilanteeseensa sopivalla tavalla.

Uskomme, että oppaamme ja kättilön antama suullinen ohjaus Down-diagnoosin aikana helpottaa vanhempia sopeutumaan tilanteeseen paremmin, kuin ilman oikeanlaista materiaalia ja ohjausta.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Kehittämistyössä on aina kyse inhimillisestä toiminnasta, jossa eettiset säännöt korostuvat. Kehittämistyössä tavoitteiden tulee olla korkean moraalin arvoisia ja työ rehellisesti tehty, unohtamatta huolellisuutta ja tarkkuutta. Kehittämistyön seurausten tulee olla käytäntöä hyödyntäviä ja työelämän kanssa yhteistyössä toteutettuja. Kehittämistyön kohderyhmän tai tilaajan tulee olla tietoinen siitä, mitä kehitetään ja miten, mitkä ovat toiminnan kohteet ja tavoitteet, sekä mikä on heidän roolinsa kehittämistyössä. Mikäli kohderyhmältä kerätään aineistoa, tulee se tapahtua nimettömänä tai niin, että lopulliseen tuotokseen ei liitetä kenenkään tietoja. (Ojasalo, Moilanen ja Ritalahti 2009, 49–50.)

Kehittämistyön luotettavuuden toteutuksessa tärkein tekijä on epärehellisyyden välttely. Kehittämistyössä tähän osa-alueeseen kuuluu muun muassa muiden tekstien plagiointi, muiden kehittäjien osuuden vähättely, omien tutkimusten plagiointi tai harhaanjohtava ja puutteellinen raportointi. Kehittämistyössä tulee olla selvillä kehittämishankkeeseen liittyvät oikeudelliset kysymykset, sekä tarvittavien sopimusten luonne, esimerkiksi tekijöiden oikeudet tai työn tulosten omistusoikeudet. Työssä tulee noudattaa myös kohdeorganisaation eettisiä sääntöjä ja käytäntöjä. Kehittämistyötä tehdessä tulee pitää mielessä tiedonhankinta- ja arviointimenetelmien eettisyys. (Ojasalo ym. 2009, 49–50.)

Opinnäytetyössämme eettisyyttä ja luotettavuutta varmistettiin siten, että laadimme toukuussa 2013 tilaajamme kanssa ohjaus- ja hankkeistamissopimuksen, joka sisälsi tekijöiden, tilaajien sekä ohjaavan opettajan allekirjoitukset. Työsuunnitelman hyväksymisen jälkeen täytimme/tuotimme KYS:n eettisten ohjeiden mukaisen tutkimuslupahakemuksen opinnäytetyön tekemiseen KYS:ssa. Tähän liittyi myös sopimus tekijän- sekä omistus- ja käyttöoikeusasioista.

Opinnäytetyötä toteuttaessamme käytimme monipuolisesti lähteitä, jotka olivat sisällöltään luotettavia ja ajantasaisia. Olimme kriittisiä lähteiden suhteen, etenkin internet-sivustoja selatessamme. Tekstin tuotossa vältimme plagiointia ja merkitsimme lähteet tekstin sisälle lähdeviitteisiin sekä raportin loppuun lähdeluetteloon. Tuotoksen tilaaja oli koko prosessin ajan tietoinen työmme tavoitteista, tarkoituksesta ja merkityksestä. Pidimme yhteyshenkilömme ajan tasalla prosessin aikana ja pyysimme palautetta työsuunnitelmastamme, sekä valmiista oppaasta.

Tiedonkeruu- ja tuotoksemme kehittämismenetelmänä laitoimme Downiaisten suljettuun Facebook -ryhmään kirjoituksen, joka liittyi vanhempien kokemuksiin Downin syndrooma diagnoosiajan tuensaannin tarpeesta ja hoitohenkilökunnan kohtaamisesta. Kokemuksia käytettiin oppaan työstämisessä. Vanhempien kokemukset antoivat meille arvokasta tietoa siitä, millainen ensitieto-oppaan tulisi olla; lyhyt, ytimekäs ja selkeästi jäsennelty. Yksittäisten henkilöiden kokemuksia ei oppaassa tule esille, eikä kenellekään koitunut kokemusten jakamisesta mitään haittaa. Erään äidin kuvia Down-lapsestaan saimme käyttää oppaamme kuvituksena. Kuvien vesileima/omistusoikeusmerkki mainitaan oppaassamme. Oppaasta löytyy myös kaksi imetysasentokuvaa, jotka on otettu eräältä kanadalaiselta internet-sivustolta. Kysyimme lupaa kuvien käytöstä kyseisen sivun organisaatiolta ja he lähettivät meille kuvien käyttöön liittyvän käyttöoikeussopimuksen. Kyseinen organisaatio mainitaan myös oppaassa kuvien kanssa samalla sivulla.

7.3 Oma oppiminen ja ammatillinen kehitys

Opinnäytetyöprosessin aikana oma tavoitteemme oli kasvattaa ammatti-identiteettiämme tulevana kättilöinä sekä saada valmiuksia toimia Down-lasten perheiden ohjaustilanteissa. Kättilön ammatillisten kompetenssien mukaan, kättilön tulee osata käyttää ja tuottaa tarkoituksenmukaista ohjausmateriaalia ohjauksen tukena. Kättilön tulee osata myös ohjata ja tukea potilasta/asiakasta sekä heidän omaisiaan ja läheisiään. (Savonia AMK.) Opinnäytetyö on antanut meille valmiuksia kohdata potilaita ja asiakkaita eri elämäntilanteissa. Kättilön työssä tulemme törmäämään vanhempiin, jotka ovat saaneet kuulla Down-diagnoosin joko vielä raskauden aikana tai synnytyksen jälkeen ja uskomme, että oppaan laatiminen ja kaikki se tieto, jota olemme käyttäneet tämän prosessin aikana antaa meille hyvät valmiudet kohdata näitä vanhempia. Olemme oppineet paljon asioita, joita kättilökoulutus itsessään ei tarjoa, ja jotka ovat kuitenkin tärkeitä vanhempien ohjaamisen kannalta. Tästä syystä olemme entistä tyytyväisempiä siitä, että päätimme valita tämän opinnäytetyöaiheen.

Ennen opinnäytetyöprosessin alkua omat käsityksemme ensitiedosta olivat hyvin suppeat. Meistä tuntui, että ensitieto pitää sisällään lähinnä lääkärin tai kättilön tarjoaman ensimmäisen tiedon sairaudesta, joko potilaan omasta tai hänen lapsensa sairaudesta. Mitä enemmän etsimme ja löysimme tietoa ensitiedosta ja vammaisen lapsen vanhempien ohjaamisesta, aloimme ymmärtää, että ensitieto on hyvin paljon muutakin kuin pelkän tiedon antamista. Pohdimme, että pelkässä tiedon antamisessa ohjaustilanne jäisi hyvin kylmäksi ja epäammattimaiseksi kohtaukseksi, sillä tiedon vastaanottajan muut tarpeet ja tunteet eivät tule huomioiduksi. Käsityksemme muuttuessa myös oppaamme rakenne ja sen sisältö

muutti myös hieman muotoaan, sillä tiedostimme, miten paljon eri asioita tulee ottaa huomioon ensitiedon antamisessa.

Downin syndroomaan liittyy ja on aina liittynyt ennakkoluuloja. Myös meillä oli omat ajatuksemme, jotka ovat muovautuneet opinnäytetyön myötä. Tulevina kättilöinä ajattelemme, että opinnäytetyö on auttanut meitä ymmärtämään Downin syndrooman eri ulottuvuuksia. Vanhemmilta saaduista vastauksista saimme perspektiiviä siihen, mitä vanhemmat käyvät läpi diagnoosin aikana ja sen jälkeen. Olemme käyneet hyviä keskusteluja siitä, miten itse kohtaaisimme perheitä vastaavassa tilanteessa. Kyky kohdata vanhempia ja perheitä vaatii harjoitusta, mutta opinnäytetyön myötä olemme saaneet valmiuksia perheiden kohtaamiseen.

Opinnäytetyöprosessin myötä olemme oppineet tiettyä lähdekriittisyyttä. Olemme pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoreita ja luotettavia kansainvälisiä sekä kotimaisia lähteitä. Myös tieteellinen kirjoitustaitomme on prosessin myötä kehittynyt. Yhtä aikaa koimme tieteellisen kirjoittamisen myös yhtenä haasteena. Aluksi lähteiden etsiminen tuntui hankalalta, koska materiaalia oli rajallisesti. Vasta vuoden 2014 keväällä raportin kirjoitusvaiheessa löysimme useampia kotimaisia lähteitä. Opinnäytetyöprosessin kulku on ollut ajoittain epäselvä, mutta selkiytynyt matkan varrella.

7.4 Jatkotutkimus- ja kehittämisideat

Jatkokehittämisideana olisi mielenkiintoista testata oppaan toimivuutta ja sisällön riittävyyttä. Näiden pohjalta opasta voitaisiin tarvittaessa kehittää. Toisena kehittämisideana ajattelimme, että oppaan voisi kääntää englannin kielelle, jotta se tavoittaisi myös ulkomaalaiset Down-perheet. Kansainvälisyyttä kohtaa KYSissä naistentautien ja synnytysten klinikoissa melkein päivittäin, ja oppaan englanninkielinen versio tukisi ohjausta tilanteessa, jossa vanhemmat puhuvat tai ymmärtävät paremmin englantia kuin suomea.

LÄHTEET

- AHLSTEDT, Elina ja HARINEN, Annukka 2009. Down-lapsen motorista kehitystä tukevia harjoitteita. Opas päiväkoteihin. Pirkanmaan ammattikorkeakoulu. Fysioterapian koulutusohjelma. Opinnäytetyö. [Viitattu: 2014-03-23] Saatavissa: <http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/5435/opus1.pdf?sequence=6>
- CANADIAN DOWN SYNDROME SOCIETY 2014. Breastfeeding a Baby with Down Syndrome. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-05-07] Saatavissa: http://www.cdss.ca/images/pdf/brochures/english/CDSS_breastfeeding_brochure.pdf
- CHOI, EunKyoung, LEE, Yong Ju and YOO, Young II 2010. Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*.
- DEUFEL, Mailaja MONTONEN, Elisabet 2010. Onnistunutimetys. Helsinki: Duodecim
- DOWNIAISET 2014. SuomenDowninsyndrooma ry. MitäDowninsyndroomatarkoittaa? [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-13-12] Saatavissa: <http://www.downiaiset.fi/tuoreille-vanhemmille/mita-downin-syndrooma-tarkoittaa/>
- DOWN'S SYNDROME ASSOCIATION 2011. Down's Syndrome – a new parents guide. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-05-07] Saatavissa: <http://www.downs-syndrome.org.uk/download-package/new-parents-pack/>
- DOWNIN OIREYHTYMÄ: KÄYPÄ HOITO -SUOSITUS 2010. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kehitysvammalääkärit – Finlandsläkare för utvecklingsstörda ry:n asettama työryhmä. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-03-23] Saatavissa: <http://www.terveysportti.fi/xmedia/hoi/hoi50027.pdf>
- EUROGENTEST 2008. Kromosomitranslokaatiot: Potilasopas. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-03-23] Saatavissa: <http://www.eurogentest.org/index.php?id=402>
- ENERGIAKESKUS 2014a. Magentaja ruskea väri sisustuksessa. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-10-25] Saatavissa: <http://www.energiakeskus.com/energiasivut/sisustus/varit-05>
- ENERGIAKESKUS 2014b. Unisymbolit: eläimet maalla, merellä ja ilmassa. [verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-10-25] Saatavissa: <http://www.energiakeskus.com/energiasivut/symboliikka/unisymbolit-3.php>
- FERGUS, Kathleen 2009. Karyotype and Down syndrome. How does a karyotype diagnose Down syndrome? [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-04-10] Saatavissa: http://downsyndrome.about.com/od/diagnosingdownsyndrome/a/whatkaryotype_ro.htm
- GAMMONS, Sue, SOOBEN, Roja D and HESLAM, Sheila 2010. Support and information about Down's syndrome. *British Journal of Midwifery* 18 (11), 700-708.

- GENETIC HOME REFERENCE 2014. Down syndrome. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-07-08] Saatavissa: <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/down-syndrome>
- GENNA, Catherine W. 2013. Supporting sucking skills in breastfeeding infants. 2. painos. Burlington, Massachusetts: Jones and Bartlett Learning.
- HEIKKILÄ, Asta, JOKINEN, Pirkko ja NURMELA, Tiina 2008. Tutkiva kehittäminen. Avaimia tutkimus- ja kehittämishankkeisiin terveysalalla. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- HEIKKINEN, Riitta-Liisa ja LAINE, Timo 1997. Hoitava kohtaaminen. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- HUSLAB 2014. Sikiön kehityshäiriöiden seulonta, ensimmäinen trimesteri, seerumista. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-07-08] Saatavissa: <http://huslab.fi/ohjekirja/4548.html>
- HYTÖNEN, Satu-Riikka, MIKKOLA, Jenni ja TAMMENOJA, Sanna 2008. Trakeostomoidun potilaan hoito Keski-Suomen keskussairaalan tehostetun hoidon yksikössä – ohjausmateriaali trakeostomoidun potilaan hoidosta. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Saatavissa: http://www.theseus.fi/xmlui/bitstream/handle/10024/18995/jamk_1212997722_2.pdf?sequence=2
- HÄNNINEN, Kaija 2014a. Ensitiето vastasyntyneen vanhemmille. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille>
- HÄNNINEN, Kaija 2014b. Ensitiето. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa: <http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>
- IHME, Anu ja RAINTO, Satu 2014. Naisen terveys. Porvoo: Bookwell Oy.
- JÄRVINEN, Heikki J 2006. Ohutsuoli, appendix ja paksusuoli. Julkaisussa: ROBERTS, Peter J, ALHAVA, Esko, HÖCKERSTEDT, Krister ja KIVILAAKSO, Eero (toim.) Kirurgia. 1. painoksen (2004) muuttumaton jatkopainos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- KANANEN, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tampereen Yliopistopaino Oy- Juvenes Print.
- KASKI, Markus, MANNINEN, Anja ja PIHKO, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- KVTL – Kehitysvammaisten tukiliitto 2013. Ensitiето. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2013-10-18] Saatavissa: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/ensitieto>

KVTL – Kehitysvammaisten tukiliitto2014. Sosiaaliturvaopas 2014. [Verkkajulkaisu] [viitattu: 2014-12-02] Saatavissa:

<http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Sosiaaliturvaopas.pdf>

KÄÄRIÄINEN, Maria ja KYNGÄS, Helvi 2006. Ohjaus- tuttu mutta epäselvä käsite. Sairaanhoidaja-lehti 10/2006. [Verkkajulkaisu] [viitattu: 2014-04-14] Saatavissa:

http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva_ka/

LAKI POTILAAN ASEMESTA JA OIKEUKSISTA L 1992/785. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=1992%2F785>

LAKI RASKAUDEN KESKEYTTÄMISESTÄ L 1970/239. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=Laki%20raskauden%20keskeytt%C3%A4misest%C3%A4>

LASTENSUOJELULAKI L 1192/417. Finlex. Lainsäädäntö. [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=asemasta%20ja%20oikeuksista>

MAIJALA, Hanna 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus: substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 993.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>

MUISTILIITTO 2013. Ensitiето. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa:

<http://www.muistiliitto.fi/fi/muisti-ja-muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/ensitiето/>

MÄKISALO-ROPPONEN, Merja 2011. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveystalalla. Helsinki: Tammi.

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY 2012. Understanding the diagnosis of Down syndrome - Prenatal testing and diagnosis. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-04-10] Saatavissa:

<http://www.ndss.org/Resources/New-Expectant-Parents/Understanding-a-Diagnosis-of-Down-Syndrome/>

NÄSI, Eveliina ja SJÖBLOM, Laura 2008. Hoitajien antama ohjaus kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Hoitotyönkoulutusohjelma. Opinnäytetyö. [viitattu: 2013-11-10] Saatavissa:

<http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/38535/stadia-1212059979-8.pdf?sequence=1>

- OHTONEN, Helena 2006. Potilasohjaus – hoitotyön punainen lanka. Sairaanhoitaja-lehti 10/2006. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-04-12] Saatavissa: http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2006/paakirjoitus/potilasohjaus_hoitotyön_punainen/
- OJASALO, Katri, MOILANEN, Teemu ja RITALAHTI, Jarmo 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOYpro Oy.
- OK-OPINTOKESKUS 2013. SWOT-analyysi. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2013-10-11] Saatavissa: <http://www.ok-opintokeskus.fi/swot-analyysi>
- OPETUSHALLITUS 2013. SWOT-analyysi. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2013-10-11] Saatavissa: http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi
- OTTAWA PUBLIC HEALTH 2014. Breastfeeding positions. [Verkkajulkaisu] [Viitattu] [2014-05-15] Saatavissa: <http://ottawa.ca/en/residents/public-health/pregnancy-and-babies/breastfeeding-positions-getting-started>
- PAPUNET 2014. Kuvapankki. [Verkkajulkaisu] [Viitattu 2014-05-08] Saatavissa: <http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki>
- PIIRAINEN, Riitta 2004. Downin syndrooma – Lapsen varhaisen vuorovaikutuksen kehittyminen sekä lapsen isän käyttäytyminen vuorovaikutustilanteissa. Logopedian pro-gradu - tutkielma. Oulun Yliopisto. Suomen ja saamen kielen ja logopedian laitos.
- PSSHHP 2013a. Lapsivuodeaika. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa: <https://www.psshhp.fi/hoitopalvelut/synnytykset/lapsivuodeaika>
- PSSHHP 2013b. Synnytykset. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa: <https://www.psshhp.fi/hoitopalvelut/synnytykset>
- PSSHHP 2013c. Sairaanhoitopiiri. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa: <https://www.psshhp.fi/sairaanhoitopiiri>
- PSSHHP 2013d. Vastasyntyneiden tehohoito. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-10] Saatavissa: <https://www.psshhp.fi/hoitopalvelut/lasten-ja-nuorten-klinikka/vastasyntyneiden-tehohoito>
- RAUSSI-LEHTO, Eija 2012. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Julkaisussa: PAANANEN, Ulla Kristiina, PIETILÄINEN, Sirkka, RAUSSI-LEHTO, Eija, VÄYRYNEN, Pirjo ja ÄIMÄLÄ, Anna-Mari (toim.) Kätilötyö. 2.-4. painos. Helsinki: Edita.
- RINNEKOTI-SÄÄTIÖ. Kv-tietopankki. Oireyhtymät. Downin syndrooma. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2013-10-30] Saatavissa: <http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/d/down/>

- ROUVINEN-WILENIUS, Päivi 2014. Tavoitteena hyvä ja hyödyllinen terveysaineisto. Kriteeristö aineiston tuotannon ja arvioinnin tueksi. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-11-14] Saatavissa: http://www.researchgate.net/publication/232569631_Tavoitteena_hyv_ ja_hydyllinen_terveysaineisto
- SAVONIA AMK. TK11S Hoitotyön koulutusohjelma. Opetussuunnitelma. Kätilön ja sairaanhoitajan ammattilliset kompetenssit. Osaamisen kuvaus. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-12-02] <http://portal.savonia.fi/amk/node/209?yks=KS&krtid=378&tab=2>
- SKOTKO, Brian G. 2004. Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*.
- SKOTKO, Brian G. 2005. Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*.
- SOOBEN, Roja D. 2012. Breastfeeding patterns in infants with Down Syndrome: a literature review. *British Journal of Midwifery*.
- SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY 2014a. Oireyhtymät eli syndroomat. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-03-23] Saatavissa: http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/oireyhtymat_eli_syndroomat/?id=985
- SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY 2014b. Yleisimmät sydänviat. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-03-23] Saatavissa: http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/?id=177
- TERVEYSKIRJASTO 2014. Lääketieteen sanasto. Duodecim. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-06-10] Saatavissa: http://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=ltt01696&p_haku=kolonisaatio
- THL 2009. Sikiöseulonnat - Opas raskaana oleville. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-03-23] Saatavissa: <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/5c58fa84-b408-429f-bfb9-5d55d9d3883e>
- THL 2013. Raskaudenkeskeytykset 2012. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-06-30] Saatavissa: http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110210/Tr18_13.pdf?sequence=5
- TILASTOKESKUS 2013. Tutkimus- ja kehittämistoiminta. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-04-24] Saatavissa: http://www.stat.fi/meta/kas/t_ktoiminta.html
- TORKKOLA, Sinikka, HEIKKINEN, Helena ja TIAINEN, Sirkka 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi - Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- TUTUKS 2014. Synnytys tutuksi. Kuopion Yliopistollinen Sairaala. [Verkkajulkaisu] [Viitattu: 2014-09-14] Saatavissa: <http://www.synnytystutuksi.fi/tutukspalvelu.html>

TYKS, TURUN YLIOPISTOLLINEN KESKUSSAIRAALA 2013. Sikiötutkimukset. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-03-24] Saatavissa: <http://www.tyks.fi/fi/tulosta/1719/2468/>

VERNERI.NET 2014a. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Downin oireyhtymä. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-05-07] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/downin-oireyhtym%C3%A4>

VERNERI.NET 2014b. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Ensitiedon antaminen. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-05-07] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/ensitiedon-antaminen>

VERNERI.NET 2014c. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Käypä hoito-suositukset. [Verkkojulkaisu] [Viitattu: 2014-05-07] Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/k%C3%A4yp%C3%A4-hoito-suositukset>

VIDGREN, Mervi 2013. SAVONIA. Opinnäytetyön tekeminen. [Verkkojulkaisu][Viitattu 2014-05-07] Saatavissa:

https://reppu.savonia.fi/opiskelu/Opiskelu_ja_oppiminen%20Savoniassa/Sivut/Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n-tekeminen.aspx

VÄESTÖLIITTO 2013. Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulontatutkimukset. [Verkkojulkaisu] [Viitattu 2014-03-23] Saatavissa: http://www.vaestoliitto.fi/perinnollisyys/perinnollisyysneuvonta/sikiotutkimukset/sikion_kromosomipoikkeavuuksien/

VÄLKKILÄ, Sanna 2009. Lapsellamme on Down. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

ÅSTEDT-KURKI, Päivi, JUSSILA, Aino-Liisa, KOPONEN, Leena, LEHTO, Paula, MAIJALA, Hanna, PAAVILAINEN, Riitta ja POTIKARA, Heli 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

LIITE 1: INSTRUKTIO

Hei Down-lapsen äiti tai isä,

Olemme kaksi kättilöopiskelijaa Savonia ammattikorkeakoulusta Kuopiosta. Työstämme tällä hetkellä opinnäytetyötä, jonka työnimi on "Yksi ylimääräinen kromosomi- ensitieto-oppaan kehittäminen Down- lapsen vanhemmille." Teemme yhteistyötä Kuopion yliopistollisen sairaalan synnytysosaston kanssa ja tarkoituksena on kehittää ensitieto-opas vanhemmille, jotka ovat saaneet joko sikiöseuloista tai synnytyksen jälkeen kuulla lapsen Downin syndrooma-diagnoosin.

Kirjoita meille omista kokemuksistasi Down-diagnoosin jälkeisestä ajasta. Tuensaannista, tiedonannosta, vertaistukikanavien tarjoamisesta sekä tavoista, joilla hoitohenkilökunta teidät kohtasi. Haluamme myös tietää, millaista materiaalia saitte ja, miten kirjallinen materiaali tuki hoitajan antamaa ohjausta. Mitä mieltä olet Down-lapsen vanhemmille tarkoitetusta ohjausmateriaalista? Oliko saamanne tietopaketti kattava ja ajantasainen? Mitä hyviä ja huonoja puolia saamassanne materiaalissa oli?

Opinnäytetyön tavoitteena on, että oppaasta olisi hyötyä sekä vanhemmille että hoitohenkilökunnalle. Vanhemmat saisivat ajan tasalla olevaa tietoa Downin syndroomasta, sen erityispiirteistä, Down-lapsen imetyksestä sekä eri vertaistukikanavista. Hoitohenkilökunta taas saisi valmiudet vanhempien kohtaamiseen ja vastauksia vanhempien esittämiin diagnoosivaiheen kysymyksiin. Lisäksi tavoitteena on, että kättilön tai sairaanhoitajan ja vanhempien välinen ohjaustilanne olisi miellyttävä kokemus ja, että siitä jäisi päällimmäiseksi toivo ja myönteisyys tulevaa Down-vanhemmuutta kohtaan.

Kokemuksesi käsitellään luottamuksellisesti, eikä kenenkään yksittäisiä kokemuksia tulla julkaisemaan sellaisenaan oppaassa. Sinun kokemuksesi ovat merkittävässä osassa kehitetäessä opasta, joka toivottavasti palvelee tulevia vanhempia mahdollisimman monipuolisesti ja, josta on hyötyä myös hoitotyössä.

Voit jättää kokemuksiasi tähän viestiketjuun tai laittaa meille suoraan sähköpostilla. Vastaukset lähetämme mielellämme mikäli sinulla on jotakin kysyttävää tai tarkennettavaa opinnäytetyöhömme liittyen.

Terveisin,

Anette Aittasalmi

Miia Karvanen

LIITE 2: OPINNÄYTETYÖPROSESSIN SWOT-ANALYYSI PROSESSIN ALUSSA

Vahvuudet

- ✓ Hyvä yhteistyökyky ja -ymmärrys työparin kesken
- ✓ Kiinnostava aihe
- ✓ Monipuolinen tutkimustieto

Heikkoudet

- ✓ Suomalaista tutkimustietoa vähän
- ✓ Pitkä prosessi
- ✓ Aloittaminen vaikeaa

Mahdollisuudet

- ✓ Hyvä opas
- ✓ Oppaan tarpeellisuus
- ✓ Ammatillinen kasvu

Uhat

- ✓ Aikataulujen yhteensovittaminen
- ✓ Vanhemmilta ei saada vastauksia

LIITE 3: YKSI YLIMÄÄRÄINEN KROMOSOMI - OPAS DOWN-LAPSEN VANHEMMILLE



YKSI YLIMÄÄRÄINEN KROMOSOMI

Ensitieto-opas Down-lapsen vanhemmille

ONNEKSI OLKOON!

Onneksi olkoon pienen vastasyntyneen vanhemmille!

Teille on syntynyt uusi perheenjäsen, joka tarvitsee hellää hoivaa, huolenpitoa ja rakkautta.

Vauva on tullut täydentämään teidän perhettänne ja vaikka Downin syndrooma diagnoosi on voinut tulla teille yllätyksenä, on hän täydellinen juuri sellaisenaan, omana itsenään.

Tämä opas sisältää tietoa Downin syndroomasta ja sen erityispiirteistä. Lisäksi oppaasta löytyy vinkkejä imetykseen.

Loppuun on koottu eri vertaistukisivustoja.



RUTISTA, RAPSUTA, RAKASTA
SILITÄ PIENTÄ PÄÄTÄ.
LÄHELLE OTA JA LÄMMITÄ
- ÄLÄ SUUKKOJASI SÄÄSTÄ.
OLE TUHLARI HELLIEN SANOJEN,
KOSKETA POSKEA, KÄTTÄ
-TUUDITA, HELLI, JA HYVÄILE,
OTA SYLIIN, POIS ÄLÄ PÄÄSTÄ.

(Tuntematon)

KYSYMYKSIÄ JA VASTAUKSIA

Mikä on Downin syndrooma ja mistä se johtuu?

Downin syndrooma on kromosomihäiriö, jossa lapselle kehittyy jo hedelmöitysvaiheessa yksi ylimääräinen kromosomi. Raskauden aikaisilla elintavoilla tai ruokailutottumuksilla ei ole vaikutusta Downin syndrooman kehittymiseen.

Miten Downin syndrooma todetaan?

Raskauden aikana on mahdollista osallistua sikiöseulontoihin, joissa kartoitetaan sikiön mahdollisia kromosomipoikkeavuuksia, esimerkiksi Downin syndrooma.

Synnytyksen jälkeen kätilö tai lääkäri voi kiinnittää huomiota vauvan kasvonpiirteisiin tai poikkeavaan lihasjänteveyteen. Downin syndroomaa voidaan epäillä, kun vauvalla on esimerkiksi ylöspäin vinot luomiraot, poimut nenänpuoleisissa silmäkulmissa ja pieni suu, josta kieli pyrkii ulos.

Vauvalla saattaa olla myös käsissä nelisormipoimu tai varpaissa ”sandaalirako”. Vauva saattaa olla käsiteltäessä velto ja uninen.

Lääkäri vahvistaa diagnoosin verikokeella, jossa selvitetään kromosomien tarkka lukumäärä.

Onko vauva terve?

Lapset, joilla on Downin syndrooma, voivat olla täysin terveitä.

He ovat kuitenkin usein muita vauvoja alttiimpia sairastumaan esimerkiksi flunssaan tai korvatulehduksiin, alentuneen vastustuskyvyn ja ahtaiden korvakäytävien vuoksi.

Noin puolella vastasyntyneistä Down-lapsista on jokin rakenteellinen sydänvika tai erilaisia suolisto-ongelmia. Nämä ovat kuitenkin korjattavissa leikkauksilla, joko vastasyntyneenä tai myöhemmin lapsuudessa.



Kehittykö vauva normaalisti?

Kyllä, mutta hän kehittyy omaan yksilölliseen tahtiinsa, ehkä hieman ikätovereitaan hitaammin.

Älyllinen kehitys etenee, kuten ikätovereilla, mutta hidastuu ja voi jäädä 6-8 -vuotiaan tasolle. Ongelmia ilmenee lähinnä muistin, tarkkaavaisuuden ja reagoitokyvyn kanssa.

Downin syndroomalle on tyypillistä tavanomaista hitaampi puheen kehitys sekä kävelemään oppiminen. Osa lapsista oppii lukemaan ja kirjoittamaan.



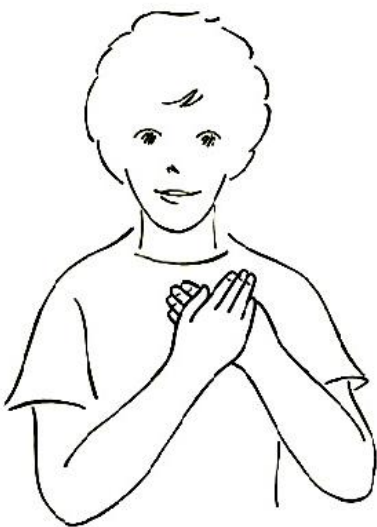
Miten kommunikoin vauvani kanssa?

Vauvan kehityksen kannalta on tärkeää olla alusta asti vuorovaikutuksessa hänen kanssa. Tämä voi olla ihokontaktia, jutustelua, kasvokkain olemista ja vauvan tarpeisiin vastaamista.

Varhaisessa vuorovaikutuksessa tunnistat ja vastaat vauvan viesteihin, jolloin vauva reagoi antamaasi hoivaan. Varhaisella vuorovaikutuksella luodaan pohja lapsen kasvulle ja kehitykselle sekä kokemukselle omasta itsestään, yksilönä muiden joukossa.

Lapsen kasvaessa puheen kehitys saattaa viivästyä, jolloin kommunikoinnin tueksi voidaan ottaa tukiviittomat. Viittomat olisi hyvä ottaa käyttöön puheen tueksi mahdollisimman varhain, jotta lapsi hyötyisi niistä. Myöhemmin tueksi voi ottaa myös erilaisia kuvakortteja, joiden avulla lapselle selvitetään esimerkiksi päivän kulkua.

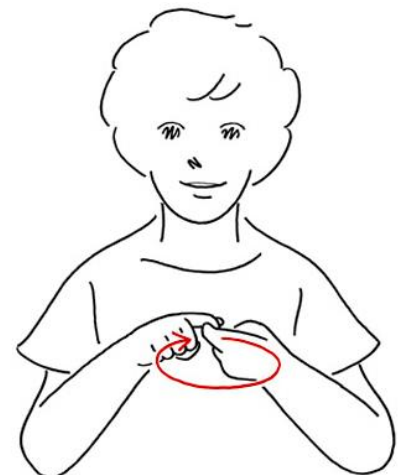
Esimerkkejä tukiviittomista:



Rakas



Vauva



Perhe

IMETYS

Äidin maidoneritys käynnistyy kunnolla yleensä noin 2-5 vuorokauden kuluttua synnytyksestä.



Äidinmaito sisältää kaiken, mitä vauva tarvitsee ensimmäisen puolen vuoden aikana. Se sisältää täydellisen sekoituksen tarpeellisia ravintoaineita (proteiinit, hiilihydraatit ja rasvat) sekä vauvan vastustuskykyä kasvattavia vasta-aineita. Äidinmaidon sisältämät hormonit, entsyymit ja kasvutekijät tukevat vauvan kasvua ja kehitystä.



Imetys on hyvä tapa viettää hetki kahdestaan vauvan kanssa ja samalla tutustua häneen.

Vauvalla voi olla Downin syndroomalle ominaisia piirteitä, kuten alhainen lihasjännitys kasvojen ja niskan lihaksissa. Imetys on hyvä keino vahvistaa suun alueen lihaksia.



Vauva voi olla unelias ensimmäisten elinviikkojensa aikana, eikä välttämättä itse herää syömään.



Vauvan imemisotetta voi hankaloittaa myös tavallista suurempi, ulostyöntävä ja paksu kieli.



Äidinmaidon ja imetyksen hyödyt vauvalle:

- * Suojaa tartunnoilta
- * Lisää vastustuskykyä
- * Vaikuttaa positiivisesti lapsen puheenkehitykseen tulevaisuudessa
- * Lisää läheisyyttä ja edistää kiintymyssuhteen syntymistä

VINKKEJÄ IMETYKSEEN

Maidontuotannon ylläpitämiseksi ja vauvan riittävän maidonsaannin turvaamiseksi, vauvan tulisi alkuun syödä noin 2-3 tunnin välein.



Vauva virkistyy, kun riisut hänet vaippasilleen tai vaihdat häneltä vaipan, ennen kun aloitat imetyksen.



Varmista huoneen sopiva valaistus, sillä liian kirkas valo voi häikäistä vauvan silmiä.



Maitotippa rinnan päässä voi houkutella vauvan tarttumaan rintaan paremmin.



Hyvä imetysasento on äidille ergonominen ja kohdistaa vauvan energian syömiseen. Kun vauva on tuettu riittävän lähelle vartalosi esimerkiksi tyynyjen avulla, välttyt turhalta lihasjännitykseltä.



Seuraavalla sivulla on kaksi imetysasentoa, joissa on otettu huomioon muun muassa vauvan mahdollinen poikkeava lihasjännitys.

IMETYSASENTOJA



Ristikehto-asento

Tue vastakkaisella kädelläsi vauvan päätä ja niskaa, jolloin hänen vartalonsa lepää käsivarrellasi. Jos imetät oikeasta rinnasta, tue vauvaa vasemmalla kädelläsi. Asento mahdollistaa hyvän näkymän vauvan kasvoihin ja imuotteen tarkkailu on helpompaa.



Jalkapallo-asento

Aseta vauva rinnallesi niin, että vauvan jalat osoittavat kainaloosi. Tue vauvan niskaa kädelläsi ja käytä tyynyjä hyvän asennon turvaamiseksi.



TUKI

Vertaistuki

Downiaiset - Suomen Downin syndrooma yhdistys tarjoaa ensisijaisesti vertaistukea järjestämällä tapaamisia, ensitietokursseja ja muita tapahtumia ympäri Suomea.

www.downiaiset.fi

Facebookista löytyy myös **Downiaisten suljettu ryhmä**, jossa vanhemmat voivat luottamuksellisesti jakaa kokemuksiaan.

Leijonaemot ry on joukko erityislasten vanhempia. Yhdistyksen tarkoituksena on tukea erityislasten vanhempien jaksamista yli diagnoosirajojen. Yhdistys järjestää vertaistukitoimintaa ja muita tapahtumia ympäri Suomea. *www.leijonaemot.fi*

KVTL - Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on järjestö, joka tarjoaa perheille tietoa ja tukea sekä koulutusta kehitysvammaisille.

www.kvtl.fi

Tietoa

Verner on Kehitysvammaliiton ylläpitämä verkkopalvelu, joka tarjoaa monipuolisesti tietoa kehitysvammaisuuteen liittyvistä asioista. www.verneri.net

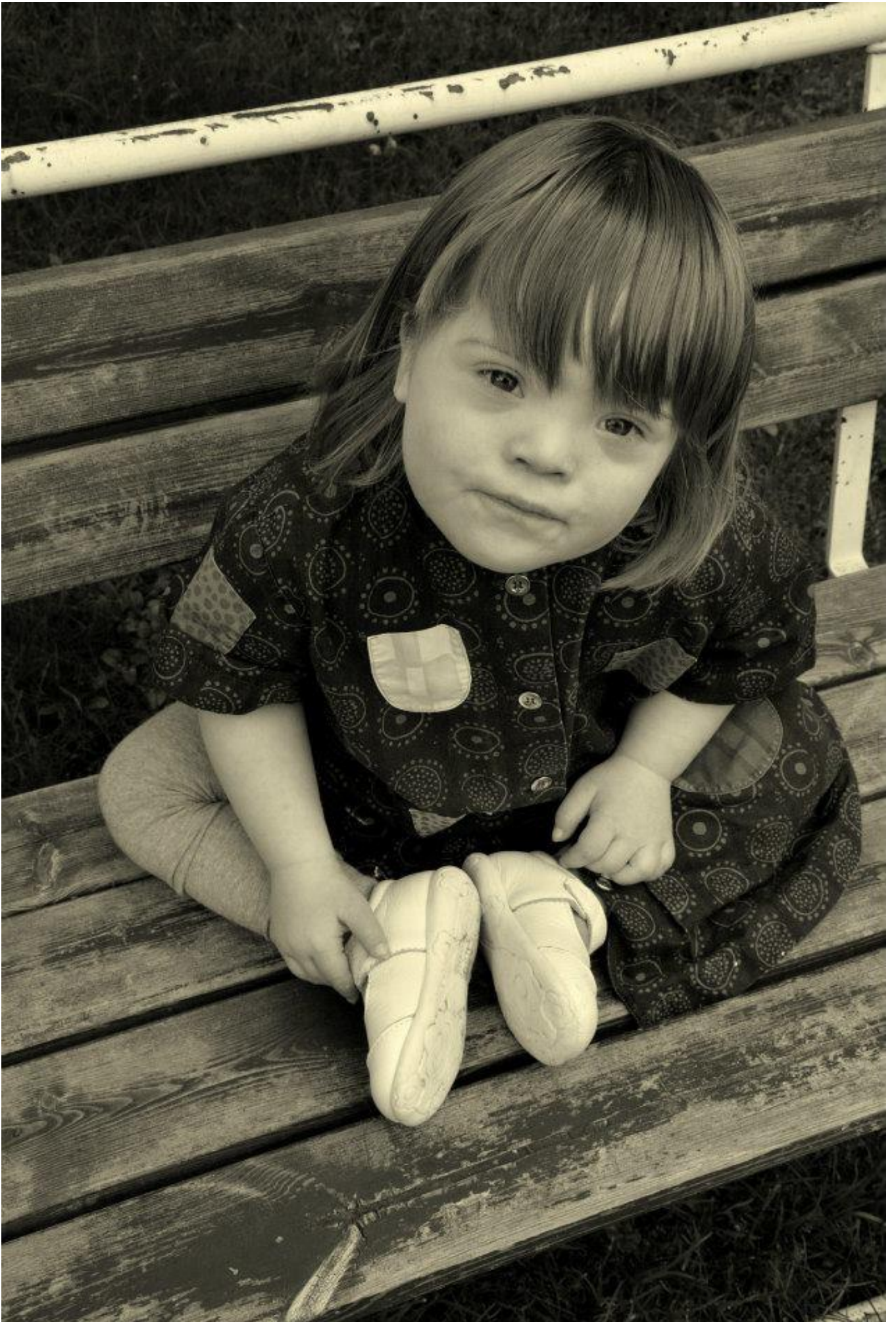
Papunet on Kehitysvammaliiton ylläpitämä verkkopalvelu, joka tarjoaa tietoa, tukea ja materiaalia kommunikoinnin tukemiseen. www.papunet.net

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Vanhempainnetti on perheille ja vanhemmille suunnattu sivusto, joka tarjoaa tietoa ja hyödyllisiä vinkkejä arkeen lapsen kanssa. www.mll.fi/vanhempainnetti/

Kela

Alle 16-vuotiaan vammaistuki voidaan myöntää siihen asti, kun lapsi täyttää 16 vuotta. Kelan päätökseen vaikuttaa, miten pysyvä lapsen hoidosta, huolenpidosta ja kuntoutuksesta aiheutuva rasitus on ja miten paljon nämä sitovat perhettä.







KIITOS!

Tekijät:

Kättilöopiskelijat Anette Aittasalmi ja Miia Karvanen

Savonia-ammattikorkeakoulu, Kuopio



SAVONIA



Kuvat: Arja Pulkkinen ja Anna
/ Kotialbumi