

# DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN HAASTEET JA TUKEMINEN

Noora Mehto

Opinnäytetyö  
Toukokuu 2012

Toimintaterapia  
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala





Tekijä(t) MEHTO, Noora	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä PP.KK.VVVV
	Sivumäärä 55	Julkaisun kieli Suomi
	Luottamuksellisuus ( ) saakka	Verkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi Down-lapsen itsenäisen ruokailun haasteet ja tukeminen: Opaskirjanen Down-lasten vanhemmille ja heidän kanssaan työskenteleville		
Koulutusohjelma Toimintaterapia		
Työn ohjaaja(t) RITSILÄ, Jaana		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä <p>Lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä, tavataan usein haasteita itsenäisen ruokailun kehityksessä. Opinnäytetyö tarjoaa kuvauksen haasteista ja keinoja niistä selviämiseen. Opinnäytetyö on kaksiosainen; se sisältää raportin ja liitteenä olevan opaskirjajasen.</p> <p>Raporttiosuudessa perehdytään Downin oireyhtymään ja sen vaikutuksiin lapsen kehitykselle sekä toimintaterapian näkökulmaan ihmisen toiminnallisuudesta. Raporttiosuus rakentuu toimintaterapian The Model of Person, Environment and Occupation eli PEO – mallin mukaisesti. Opinnäytetyön toisessa osassa, liitteenä olevassa opaskirjasessa, kuvaillaan Down-lapsen itsenäisessä ruokailussa mahdollisesti ilmeneviä haasteita ja keinoja, joilla vanhemmat sekä muut lasten kanssa työskentelevät voivat tukea lapsen itsenäistä ruokailua.</p> <p>Opinnäytetyö on luonteeltaan toiminnallinen ja sen raportointiosuudessa on hyödynnetty tutkimuksellisia menetelmiä. Aineiston keräämisessä on käytetty teemahaastattelu- ja kyselymenetelmiä. Aineisto kerättiin Down-lapsen vanhemmilta, sekä fysioterapeutilta, jolla on kokemusta kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelystä. Opinnäytetyöhön on otettu mukaan myös perheen merkitys lapsen ruokailun ja sitä kautta hyvinvoinnin kannalta. Perheiden hyvinvointi ja terveyden edistäminen on Jyväskylän ammattikorkeakoulun sosiaali- ja terveysalan strateginen painoala.</p> <p>Opinnäytetyön tavoitteena olleen selvityksen tuloksena syntynyt opaskirjanen sisältää konkreettista tietoa haasteista, joita lapsen itsenäisen ruokailun kehittymisessä voi ilmetä sekä erilaisista keinoista, joilla voidaan tukea ja edistää lapsen itsenäisen ruokailun kehittymistä. Opaskirjanen on tarkoitettu vanhemmille, lasten parissa työskenteleville sekä muille Downin oireyhtymästä ja lapsen itsenäisestä ruokailusta kiinnostuneille.</p>		
Avainsanat (asiasanat) downin oireyhtymä, itsenäinen ruokailu, toiminnallinen opinnäytetyö, perhe		
Muut tiedot Liitteenä opasvihko, 12 sivua.		



Author(s) MEHTO, Noora	Type of publication Bachelor's / Master's Thesis	Date DDMMYYYY
	Pages 55	Language Finnish
	Confidential ( ) Until	Permission for web publication ( X )
Title Independent Eating of Children with Down Syndrome – Challenges and Supporting: A guidebook for parents and people working with children with Down Syndrome		
Degree Programme Occupational Therapy		
Tutor(s) RITSILÄ, Jaana		
Assigned by		
Abstract <p>Children with Down Syndrome often experience difficulties in achieving the skills needed in independent eating. The thesis offers a description of these challenges and, in addition, tools to overcome them. The thesis has two parts: a report and a guidebook as an appendix.</p> <p>The report part of the thesis has its focus on the effects of Down Syndrome on a child's development and the occupational therapy perspective on a person's occupational performance. The report part of the thesis was built on the Model of Person, Environment and Occupation (PEO). The output of the thesis was a guidebook describing the challenges that may occur in a child's independent eating and the ways in which parents and other people working with children can support children to achieve independent eating.</p> <p>The thesis had a functional approach and report part was compiled by using research – based methods, such as theme interviews and questionnaires. The data was collected from parents who had a toddler with Down Syndrome and a physiotherapist who had experience in working with children with developmental disabilities. In addition, the family's significance in children's eating and, therefore, in their wellbeing was discussed. The promotion of families' wellbeing and health is the focal area in the programme of Health and Social Services of Jyväskylä University of Applied Sciences.</p> <p>The aim of the thesis was to find practical information about the challenges in a child's independent eating and ways to support a child to achieve the ability to eat independently. The guidebook produced as a result of this study is meant for parents and professionals working with children, for experts and for those who have an interest in Down Syndrome and in children's independent eating.</p>		
Keywords down syndrome, independent eating, functional thesis, family		
Miscellaneous  As an appendix guidebook, 12 pages.		

# SISÄLTÖ

1 ARJEN ASKAREESTA OPINNÄYTETYÖKSI.....	2
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TOTEUTUS .....	4
2.1 Opinnäytetyön kysymykset.....	5
2.2 Aikataulu .....	6
2.3 Aineiston kerääminen.....	7
2.3.1. Kirjallisuushaku .....	8
2.3.2 Asiantuntijahaastattelut ja -kyselyt.....	10
2.3.3 Opinnäytetyön tekijän kokemukset .....	11
3 TOIMINTATERAPIA DOWN-LAPSEN TUKENA.....	12
3.1 Toimintaterapeutti toimintakyvyn arvioijana .....	14
3.2 ADL – toimintojen tukeminen toimintaterapiassa.....	14
4 PEO - MALLI (PERSON – ENVIRONMENT - OCCUPATION).....	15
4.1 Yksilö .....	17
4.2 Ympäristö .....	18
4.3 Toiminta .....	19
5 YKSILÖ – DOWNIN OIREYHTYMÄ YKSILÖN OMINAISUUTENA .....	19
5.1 Oireyhtymän vaikutus lapsen kehitykseen .....	21
5.2 Motoriikka.....	22
5.3 Suun motoriikka .....	23
6 YMPÄRISTÖ – KOTI JA PERHE.....	24
6.1 Koti terapiaympäristönä .....	24
6.2 Ruokailutilanne.....	25
6.3 Ruokailuvälineet ja apuvälinetarve .....	26
7 TOIMINTANA RUOKAILU .....	27
7.1 Imetyksestä itsenäiseen ruokailuun.....	28
7.2 Ruokailuun vaikuttavat erityisongelmat.....	30
7.3 Ruokailuun liittyvien omatoimisuustaitojen saavuttaminen.....	30
9 POHDINTA.....	32
LÄHTEET.....	35

LIITTEET.....	38
---------------	----

## **KUVIOT**

KUVIO 1. Toiminnallinen suoriutuminen.....	17
--	----

## **TAULUKOT**

TAULUKKO 1. Esimerkkejä kyselylomakkeiden kysymyksistä .....	11
TAULUKKO 2. Iän mukainen ravinto ensimmäisen ikävuoden aikana .....	28
TAULUKKO 3. Down-lapsen ruokailun virstanpylväät.....	31

# 1 ARJEN ASKAREESTA OPINNÄYTETYÖKSI

Hyvän ravitsemuksen kulmakiviä ovat terveellinen, monipuolinen ruokavalio, säännöllinen ateriarytmi ja energiantarvetta vastaavat ruokamäärät. Lapsen ravitsemus on ensimmäisten elinvuosien aikana usein suurimmaksi osaksi vanhempien ja perheen vastuulla. Kotona luodaan täten myös perusta lapsen elintavoille ja ruokailutottumuksille. Perheen yhteinen ruokailuhetki voi parhaimmillaan olla kaikille mukava ja nautittava sosiaalinen tapahtuma. Lapsen ja vanhemman välinen toimiva vuorovaikutussuhde voi edistää ruokailun sujuvuutta ja perheellä on usein suuri merkitys lapsen ruokailun tukijana.

Opinnäytetyön aiheena on lapsen, jolla on Downin oireyhtymä, itsenäisen ruokailun haasteet ja tukeminen. Aihe nousee käytännön kokemuksesta, työstä kehitysvammaisen lapsen kanssa. Opinnäytetyön tekijä työskenteli vuosina 2010 – 2011 lastenhoitajana kolmilapsisessa perheessä, jonka nuorimmalla lapsella oli todettu Downin oireyhtymä. Perheen toiveesta opinnäytetyön tekijä hyödynsi toimintaterapeutista osaamistaan ja tietojaan helpottaakseen perheen arkea harjoittelemalla erilaisia taitoja kuopuksen kanssa. Seuratessa tuon Down-tytön päivittäisten toimien kehittymistä kehkeytyi ajatus tehdä opinnäytetyö liittyen Down-lapsen itsenäiseen ruokailuun.

Downin oireyhtymään ja kehitysvammaisuuteen liittyvää kirjallisuutta on nykyään saatavilla kiitettävästi, mutta konkreettisia neuvoja siitä, miten tukea Down-lapsen omatoimisuutta ja erityisesti itsenäisen ruokailun tukemiseksi, on melko vähän. Tietolähteenä opinnäytteen tekijälle toimi perheen kanssa työskennellyt fysioterapeutti, jonka ohjeet esimerkiksi toimivista ruokailuvälineistä ja omatoimisuutta harjoittavista leikeistä olivat opinnäytetyön tekijälle arvokkaita.

Tässä opinnäytetyössä Downin oireyhtymää on tarkasteltu lähinnä lapsen kehityksen ja toiminnan tasolla. Teoria painottuu oireyhtymän vaikutuksiin lapsen kehitykseen ja päivittäisiin toimintoihin sekä toimintaterapian näkökulmaan toiminnasta. Toiminta on yksilön ja ympäristön ohella yksi toimintaterapian keskeisimmistä käsitteistä. Päämääränä toimintaterapiassa on ihmisen toiminnan mahdollistaminen. (Hautala,

Hämäläinen, Mäkelä & Rusi – Pyykönen. 2011, 10.) Ihmisen toiminnallisuus, johon myös toimintaterapeutin kiinnostus kohdistuu, on Hautalan ja muiden (2010, 30) mukaan seurausta yksilön, ympäristön ja toiminnan vuorovaikutuksesta. Tuota vuorovaikutusta kuvaa Personal – Occupation – Environment Model eli PEO – malli (Law, Polatajko, Baptiste & Townsend. 1997, 46), jota on tässä opinnäytetyössä hyödynnetty toimintaterapian viitekehyksenä. Opinnäytetyö on myös rakennettu sisällöllisesti PEO – mallin käsitteiden pohjalta.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia, millaisia haasteita Downin oireyhtymä voi aiheuttaa lapsen itsenäisen ruokailun kehittymiselle ja millä keinoilla itsenäistä ruokailua voidaan tukea. Kirjallisuushaun lisäksi aineistoa on kerätty asiantuntijahaastatteluiden ja kyselyn avulla. Asiantuntijoina toimivat fysioterapeutti, jolla on kokemusta kehitysvammaisten kanssa työskentelystä, sekä vanhemmat, joiden lapsella on todettu Downin oireyhtymä. Opinnäytetyössä on painotettu myös perheen merkitystä lapsen ruokailun tukijana ja siten lapsen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistäjänä. Perheiden hyvinvointi ja terveyden edistäminen on yksi Jyväskylän ammattikorkeakoulun strategisista painoaloista, joiden tarkoituksena on vahvistaa alueellista osaamista ja kansainvälistymistä (Perheiden hyvinvointi ja terveys. 2012).

## **2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE JA TOTEUTUS**

Opinnäytetyö on toiminnallinen opinnäytetyö, jonka tavoitteena on luoda kirjallisuushaun ja asiantuntijahaastatteluiden aineiston pohjalta selkeä ja helppokäyttöinen opaskirjanen, jonka avulla vanhemmat, päivähoitajat ja muut Down-lasten kanssa työskentelevät voisivat saada tietoa lapsen ruokailun tukemisesta. Sisältö opaskirjaseen on luotu kirjallisuushaun ja asiantuntijahaastattelujen ja – kyselyjen sekä opinnäytetyön tekijän käytännön kokemuksen pohjalta.

Opinnäytetyön tuloksena syntyneen opaskirjaseen tavoitteena on tuoda esiin tietoa Downin oireyhtymän vaikutuksesta lapsen ruokailuun sekä mahdollisista haasteista

ja keinoista, joilla perheet ja asiantuntijat voivat tukea lapsen itsenäisen ruokailun kehittymistä. Yhtenä opinnäytetyön tavoitteista voidaan pitää perheiden hyvinvoinnin ja terveyttä edistävän ohjauksen lisäksi opinnäytetyön tekijän ja hyvinvointialan ammattilaisten perheosaamisen vahvistamista.

Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät toiminnallisuus ja tutkimuksellisuus. Opinnäytetyössä korostuvat käytännön toteutus ja raportointi tutkimusviestinnällisin keinoin (Vilka & Airaksinen. 2003, 9). Toiminnallisen opinnäytetyön pohjana on toiminnallinen tiedonkäsitys, jolla tarkoitetaan kokemuksesta ja toiminnasta nousevaa tietoa. Tämä tieto tulee myös sanallistaa, eli toisin sanoen luoda käsitteet ja sanat tämän tiedon jakamiseksi. Lisäksi sen tuloksena syntyy usein jokin tuote, alasta riippuen esimerkiksi ohjeistus, opas tai järjestetty tapahtuma. Näin ollen se vastaa sekä tutkimuksellisiin että käytännöllisiin tarpeisiin. (Mts. 7 – 10.)

Tämä opinnäytetyö sisältää kirjallisuushaun, jossa tarkastellaan aiheesta löytyvää teoriaa ja tutkimuksia sekä liitetään se toimintaterapian viitekehykseen. Tässä opinnäytetyössä toimintaterapian viitekehykseksi on valittu Person – Environment – Occupation (PEO) – malli, joka tarkastelee yksilön, ympäristön ja toiminnan välistä vuorovaikutusta (Law et al. 1997, 46). Opinnäytetyöhön on kerätty aineistoa myös teemahaastattelu- ja kyselymenetelmillä. Aineiston keräämisen tarkoituksena on saada tietoa vanhempien, joilla on Down-lapsi, sekä ammattilaisten kokemuksista lapsen ruokailuun liittyen. Kirjallisuushaun tulosten, kerätyn aineiston sekä opinnäytetyön tekijän omien kokemusten perusteella on luotu opaskirjanen, johon on kerätty vastaukset opinnäytetyön kysymyksiin.

## **2.1 Opinnäytetyön kysymykset**

Opinnäytetyön tekemistä ohjasivat seuraavat kysymykset:

1. Millaisia haasteita Down-lapsen ruokailussa ja itsenäisen ruokailun kehittämisessä voi ilmetä?
2. Millä keinoilla voidaan tukea Down-lapsen itsenäisen ruokailun kehittymistä?



Ensimmäinen kysymys pitää sisällään oletuksen siitä, että Downin oireyhtymä asettaa jonkinlaisia haasteita lapsen itsenäisen ruokailun kehittymiselle. Toisaalta kysymyksen muotoilu jättää varaa erilaisille mahdollisuuksille. Ilmaisuihin ”voi ilmetä” jättää siis avoimeksi muitakin vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia, toisin kuin esimerkiksi ehdottomampi ”ilmenee”. Kysymyksen muoto antaa tarkoituksella vapauden tutkia sitä, millaisia haasteita Down-lapsen ruokailussa *mahdollisesti* ilmenee, millaisia ongelmia ja esteitä *saattaa* ilmetä itsenäisen ruokailun kehityksessä. Myös toisen kysymyksen muotoilussa on käytetty samaa ajatusta. Vastausta etsiessä korostuu myös kokemuksellinen tieto, joten lapsen ruokailun tukemista koskevat keinot ovat vaihtoehtoja, esimerkkejä mahdollisista olemassa olevista keinoista. Näitä keinoja voivat hyödyntää kaikki lapsen kanssa toimivat, esimerkiksi päivähoitajat ja terveysalan ammattilaiset, sekä lapsen perhe ja läheiset.

Opinnäytetyön kysymyksiin liittyviä aiheita käsitellään kappaleissa 5, 6 ja 7. Näissä kappaleissa kuvataan sekä itsenäisen ruokailun kehittymiseen liittyviä haasteita, että keinoja, millä ruokailun kehittymistä voidaan tukea. Tiivistetysti vastaukset opinnäytetyön kysymyksiin löytyvät liitteenä olevasta oppaasta.

## 2.2 Aikataulu

Opinnäytetyö toteutettiin ajalla syyskuu 2011 – kesäkuu 2012. Karkea aikataulusuunnitelma oli seuraava:

SYYSKUU 2011 – LOKAKUU 2011

Aiheen valinta ja hyväksyttäminen

JOULUKUU 2011 – TAMMIKUU 2011

Opinnäytetyön rakenteen hahmottelu

Aikataulutus

HELMIKUU 2012

Opinnäytetyösuunnitelman laatiminen ja esittely

Opinnäytetyön kirjallisuushaun työstäminen

Asiantuntijoiden etsiminen

## MAALISKUU 2012

- Yhteydenotto asiantuntijoihin
- Asiantuntijoiden tapaaminen ja aineiston hankinta
- Raportin työstäminen

## HUHTIKUU – TOUKOKUU 2012

- Opinnäytetyön esittäminen 24.4.12
- Kypsyysnäytteen suorittaminen
- Opinnäytetyön vertaisarviointi ja palautus 7.5.12

## KESÄKUU 2012

- Opinnäytteen käsittely opinnäytetyöryhmässä 4.6.12
- Valmiin opinnäytetyön verkkojulkaisu
- Opinnäytetyön tekijän valmistuminen toimintaterapeutiksi

## 2.3 Aineiston kerääminen

Tämän opinnäytetyön aineisto perustuu kirjallisuushaun tuloksien lisäksi asiantuntijoilta kerättyyn tietoon ja opinnäytetyön tekijän omiin kokemuksiin. Asiantuntijoina tässä opinnäytetyössä on käytetty Down-lapsen vanhempia sekä fysioterapeuttia, jolla on kokemusta kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelystä.

Aineiston keräämisessä on hyödynnetty laadullisia tutkimusmenetelmiä, kuten teemahaastattelua ja kyselyä. Lisäksi aineistoa on kerätty viesteistä, joita on käyty sähköpostitse asiantuntijoiden ja opinnäytetyön tekijän välillä. Haastattelun tueksi laadittiin kysymyksiä, joiden avulla pyrittiin saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin. Toiminnallisessa opinnäytetyössä riittää Vilkan & Airaksisen (2003, 63 – 64) mukaan ns. suuntaa antava tieto, toisin kuin tutkimuksellisissa opinnäytetöissä, joten haastattelua ei nauhoitettu tai litteroitu. Aineiston luotettavuuden parantamiseksi asiantuntijaperheelle lähetettiin teemahaastattelun lisäksi kysely. Näin varmistettiin mahdollisimman täsmällinen tieto ja vanhemmille annettiin aikaa pohdiskella vastauksiaan pidempään. Asiantuntijoilta saadun aineiston keräämisestä kerrotaan tarkemmin kappaleessa 2.3.2.

### 2.3.1. Kirjallisuushaku

Tiedonhaussa käytettiin seuraavia hakusanoja, jotka muodostettiin purkamalla aihe käsitteiksi. Suluissa asiasanastolyhenne.

- Downin oireyhtymä (Ysa, Mesh)
- Down syndrome (en, Mesh)
- toimintaterapia (Ysa)
- Occupational Therapy (en, Mesh)
- Activities of daily living (en, Mesh)
- päivittäiset toiminnot (FinMesh)

Näistä hakusanoista muodostettiin erilaisia hakulausekkeita, esim.

- Downin oireyhtymä JA toimintaterapia
- Down syndrome AND occupational therapy
- Downin oireyhtymä JA päivittäiset toiminnot
- Down syndrome AND activities of daily living

Muita hakusanayhdistelmiä, joita käytettiin tiedonhankinnassa:

- Child AND Development
- Child? AND Dysfunction
- Child? AND Rehabilitation

Tiedonhaussa käytettiin mm. seuraavia hakukoneita ja tietokantoja:

- Nelli – portaali
- Suomalaiset kirjastotietokannat, esim. JaNet
- Arto – kotimainen artikkeliviitetietokanta
- CINAHL (Ebsco)
- ScienceDirect

- PubMed
- Google vapaahaku

Lisäksi hyväksi tietokannaksi osoittautui Down Syndrome Education Online, josta löytyy paljon kirjoja, artikkeleita ja tutkimuksia liittyen Downin oireyhtymään.

Downin oireyhtymästä itsessään löytyy runsaasti erilaisia tutkimuksia. Tässä opinnäytetyössä on käsitelty laajemmin vain lähdeluettelossa mainittuja tutkimuksia. Osa tutkimuksista kohdistuu oireyhtymässä tavattaviin liitännäissairauksiin ja esimerkiksi niiden esiintymiseen. Tiedonhaku helpotti aiheen rajaaminen koskemaan alle kouluikäisiä lapsia ja tutkimuksia, joissa on toimintaterapeuttinen näkökulma. Itsenäisen ruokailun kehittymisestä ei löytynyt tieteellisesti merkityksellisiä tutkimuksia, mutta osa tutkimuksista sivusi aihetta tarpeeksi ollakseen tämän opinnäytetyön kannalta hyödyllisiä. Tällaisia olivat esimerkiksi tutkimukset, jotka käsitelivät Downin oireyhtymän vaikutuksia lapsen kehitykseen. Suurin osa tällaisista tutkimuksista on kuvailevia tutkimuksia. Suomalaisia tutkimuksia liittyen Downin oireyhtymään ei ole vielä kovin paljon saatavilla, mutta esimerkiksi Down-lapsen kommunikoinnin kehityksen tukemista on tutkinut Kaisa Launonen (2002). Muutamia opinnäytetöitä, esimerkiksi Down-lapsen motorista kehitystä tukevista harjoitteista (Ahlsted & Harinen. 2009) ja Down-lasten vanhempien kokemuksista (Kyllönen & Risto, 2012; Vatanen & Toivanen, 2011) on myös löydettävissä.

Tutkimukset osoittavat, että Down-lasten motorisessa kehityksessä havaitaan usein viivästymää sekä erilaisia häiriöitä. Downin oireyhtymän vaikutusta lapsen motoriseen kehitykseen ovat tutkineet esimerkiksi Tudella, Pereira, Basso & Savelsbergh (2011) sekä Agulló & González (2006). Kielen liikkeitä ja pureskelua Down-lasten ja normaalisti kehittyvien lasten kohdalla ovat verranneet Gisel, Lange & Niman (1984a, b). Kilpirauhasen häiriöistä Downin oireyhtymässä on tehty runsaasti tutkimuksia. Tutkimusten perusteella kilpirauhasongelmat ja erityisesti kilpirauhasen vajaatoiminta ovat yleisiä lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä. (Fort, Lifshitz, Bellisario, Davis, Lanes, Pugliese, Richman, Post & David. 1984; Shaw, Thapalial, Nanda, Shaw. 2006). Uyanik, Bumin & Kayihan (2003) tutkimuksessa pyrittiin selvittämään eri toimintaterapeuttisten terapiamuotojen (sensorinen integraatio, vestibulaarinen stimulaatio ja

NDT- terapia) vaikuttavuuden eroja, mutta merkittäviä vaikuttavuuseroja tutkimuksessa ei havaittu. Tutkimuksen abstraktin johtopäätösten mukaan tärkeämpää olisi suunnitella terapia yksilöllisesti erilaisia terapiamuotoja yhdistämällä ja siten, että eri terapiat tukisivat toisiaan.

### **2.3.2 Asiantuntijahaastattelut ja -kyselyt**

Asiantuntijoilta kerättiin aineistoa kolmella eri tavalla. Asiantuntijaperheelle tehtiin teemahaastattelu sekä lähetettiin sähköpostikysely. Kyselyn avulla kerättiin tietoa myös fysioterapeutilta. Lisäksi kummankin asiantuntijatahon kanssa käytiin keskustelua sähköpostitse opinnäytetyöhön liittyvistä asioista opinnäytetyöprosessin aikana.

Asiantuntijaperhe valikoitui opinnäytetyöhön työsuhteen kautta. Opinnäytetyön tekijä tutustui asiantuntijaperheeseen keväällä 2010 solmiessaan työsuhteen asiantuntijaperheen kanssa. Opinnäytetyön tekijä haki töitä lasten parissa Työ- ja elinkeinotoimiston verkkopalvelun kautta ja asiantuntijaperhe kaipasi tuolloin säännöllistä lastenvahtia, jolla olisi myös valmiuksia toimia Down-lapsen kanssa. Opinnäytetyön tekijälle avautui myös mahdollisuus kerätä kokemusta kehitysvammaisen lapsen kanssa työskentelystä sekä hyödyntää koulutuksessaan oppimiaan asioita. Työsuhteen aikana opinnäytetyön tekijä sai idean omien kokemustensa ja tapaamiensa asiantuntijoiden hyödyntämisestä opinnäytetyössään.

Teemahaastatteluun osallistui perheen äiti. Teemahaastattelun sisältö koski perheen nuorimman lapsen, Elvin, ruokailun kehittymistä syntymästä noin puolitoistavuotiaaksi ja erilaisia ruokailuun liittyviä haasteita. Kyselyssä asiantuntijaperheeltä pyydettiin lyhyttä yhteenvetoa lapsen ruokailun kehittämisestä ja erityisvaikeuksista ennen opinnäytetyön tekijän aloittamaa työsuhdetta. Lisäksi kysely sisälsi kysymyksiä lapsen ruokailuun liittyvistä ongelmista, perheen käytössä olevista apuvälineistä, asiantuntijoista sekä mahdollisesti lapsen ruokailua helpottavista tekijöistä.

Asiantuntijana käytetty fysioterapeutti valikoitui asiantuntijaperheen kautta. Etsittäessä sopivaa asiantuntijaa opinnäytetyöhön perheen kanssa työskennellyt fysiotera-

peutti suositteli kollegaansa ja antoi hänen yhteystietonsa. Fysioterapeutille lähetyksessä kyselyssä ja sähköpostiviestien kautta kerättyssä aineistossa korostui ammatillinen näkemys, kun taas perheeltä kerätty tieto pohjautui arjen kokemuksiin.

Aineistoa kerätessä asiantuntijoilta haluttiin saada vastauksia opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Tutkimuskysymyksiä tarkennettiin jakamalla ne alakohtaisiin kysymyksiin, jotta saataisiin mahdollisimman konkreettista tietoa aiheeseen liittyen. Seuraavassa taulukossa on esitetty muutamia esimerkkejä tutkimuskysymyksistä johdetuista asiantuntijoille lähetetyistä kysymyksistä. Varsinaiset asiantuntijoille lähetetyt kyselylomakkeet löytyvät tämän opinnäytetyön lopussa olevasta liiteosiosta.

**TAULUKKO 1.** Esimerkkejä kyselylomakkeiden kysymyksistä.

TUTKIMUSKYSYMYS	ESIMERKKI ASiantuntijalle LÄHETETYSTÄ KYSYMYKSESTÄ		
<b>Millaisia haasteita Down-lapsen ruokailussa ja itsenäisen ruokailun kehittämisessä voi ilmetä?</b>	Millaisia motorisia ongelmia Down-lapsen ruokailussa olette havainneet?	Mitä eroja tai erityispiirteitä olette huomanneet Down-lapsen ruokailussa sisaruksiin tai muihin lapsiin verrattuna?	Onko Down-lapsen ruokailussa ilmennyt ruoan koostumukseen tai ruoka – aineisiin liittyviä ongelmia? Millaisia?
<b>Millä keinoilla voidaan tukea Down-lapsen itsenäisen ruokailun kehittämistä?</b>	Mitä apuvälineitä/ruokailuvälineitä olette käyttäneet helpottaaksenne Down-lapsen ruokailua?	Millaiset ruokailutilanteeseen (ruokailuun käytetty aika, ympäristö) liittyvät asiat ovat mielestänne parantaneet Down-lapsen ruokailun sujuvuutta?	Millaisen ruuan (koostumus, ulkonäkö) tarjoaminen on edistänyt Down-lapsen ruokailua?

### 2.3.3 Opinnäytetyön tekijän kokemukset

Tässä opinnäytetyössä on hyödynnetty asiantuntijoilta kerätyn aineiston lisäksi opinnäytetyön tekijän omien kokemusten pohjalta nousutta tietoa. Kokemukset perustuvat toimintaterapiaopintoihin sekä työhön lapsen parissa, jolla on todettu Downin oireyhtymä. Työ koostui enimmäkseen arjen askareista; pukemisesta, ruokailusta ja leikistä. Opinnäytetyön tekijä pääsi seuraamaan aitopaikalta kehitysvammaisen lapsen kehittymistä edellä mainituissa toiminnoissa. Tässä opinnäytetyössä opinnäyte-

työn tekijän omat kokemukset tulevat selvimmän esiin liitteenä olevassa opaskirjassa, jossa vastataan opinnäytetyön kysymyksiin.

### **3 TOIMINTATERAPIA DOWN-LAPSEN TUKENA**

Downin oireyhtymä vaikuttaa suuresti lapsen kasvuun ja kehitykseen, sitä kautta lapsen taitoihin ja valmiuksiin ja edelleen toimintaan ja selviämiseen eri ympäristöissä. Suomen Toimintaterapeuttiliiton mukaan (Toimintaterapia. 2010) toimintaterapian tavoitteena on henkilön, tässä tapauksessa Down-lapsen, omatoimisuuden, arjessa pärjäämisen ja osallistumisen mahdollistaminen. Toimintaterapeutti on tärkeässä roolissa myös lapsen lähiympäristön – perheen, vanhempien, sisaruksien sekä hoitajan – ohjaaminen siten, että myös heidän toimintansa tukee lapsen omatoimisuuden kehittymistä.

Toimintaterapia voi olla asiakkaan toimintamahdollisuuksien arviointia ja edistämistä. Toimintamahdollisuuksien arvioinnilla tarkoitetaan asiakkaan elämäntilanteesta ja toimintamahdollisuuksiin vaikuttavista tekijöistä kerättävää laaja – alaista tietoa, jota toimintaterapeutti kerää arvioinnin pohjaksi. Toimintaterapeutti tarvitsee tietoa esimerkiksi asiakkaan elämään vaikuttavista yksilöllisistä tekijöistä ja toimintaympäristöön vaikuttavista tekijöistä. (Toimintaterapianimikkeistö. 2003.)

Toimintakokonaisuuksia arvioidessaan toimintaterapeutti arvioi yhdessä asiakkaan tai hänen vanhempiansa kanssa asiakkaan mahdollisuuksia toteuttaa ja osallistua toimintakokonaisuuksiin. Toimintakokonaisuuksilla tarkoitetaan erilaisten toimintojen muodostamaa kokonaisuutta. Esimerkiksi itsestä huolehtiminen on toimintakokonaisuus, joka sisältää erilaisia toimintoja: pukeutuminen, peseytyminen tai ruokailu ja ruokailutottumukset. (Toimintaterapianimikkeistö. 2003.) Nämä toiminnat voidaan edelleen jakaa tekoihin tai toiminnan osatekijöihin. Selviytyäkseen tietyistä teoista asiakkaalla tulee olla toiminnan vaatimat taidot ja toimintavalmiudet.

Asiakkaan taitoja arvioidessaan toimintaterapeutti arvioi sitä, miten asiakas toimii tehtävää suorittaessaan ja kiinnittää huomiota havaittavissa oleviin tekoihin eli toiminnan osatekijöihin. Toimintavalmiuksien, eli taitojen osatekijöiden, arviointiin toimintaterapeutti tarvitsee kunkin valmiuden vaatimat mittaus- ja testivälineistöt, samoin kuin järjestetyn havainnointi- ja testitilanteen. (Mt. 2003.)

Toimintaterapeutti toimii lapsen arkiympäristössä yhdessä lapsen vanhempien kanssa, jotka ovat lapsensa arjen asiantuntijoita. Toimintaterapeutti voi antaa vanhemmille ohjeita ja neuvoja lapsen syömisen kehittämisen tukemiseen, tarjota apuvälineitä tai arvioida kotiympäristöä. Toimintaterapeutti auttaa vanhempia myös asettamaan ja sisäistämään lapsen kehityksen tavoitteita, jotta ne ovat realistisia, tarkoituksenmukaisia sekä ohjaamaan vanhempia toimimaan siten, että tavoitteisiin pääseminen on mahdollista.

Varhaiskuntoutuksella tarkoitetaan kehitystä tukevia keinoja ja terapioiden aloitetaan mahdollisimman pian syntymän jälkeen. Varhaiskuntoutuksen periaatteena on tehdä yksilöllinen kuntoutustarpeen arviointi sekä toimenpiteiden suunnittelu ja aloittaminen heti kun havaitaan kehityksen viivästymisen mahdollisuus. Aina ei jäädä odottelemaan diagnoosia, vaan suunnitelmaa ja toimenpiteitä tarkastetaan ja muokataan matkan varrella. Tavoitteena on tukea lapsen kehitystä ja kasvua niin, että saavutetaan mahdollisimman ikätasoiset taidot. (Valkonen. 2011.) Varhaiskuntoutuksessa käytetyistä menetelmistä puhutaan enemmän kappaleessa 3.2.

Kehitysvammaisilla lapsilla tavataan usein ongelmia aistitiedon käsittelyssä, jolloin puhutaan sensorisesta integraatiosta ja sen häiriöistä. Sensorisella integraatiolla tarkoitetaan aistien avulla saatujen ärsykkeiden järjestämistä ja integrointia, jotta ärsykkeeseen reagointi tapahtuu tarkoituksenmukaisesti. (Kaski, Manninen & Pihko. 2009, 191.) Tämä liittyy vahvasti aistien toiminnan kokonaisvaltaiseen kehittämiseen, jonka tarkoituksena on tuottaa lapselle samasta esineestä tai tilanteesta ärsykeitä mahdollisimman monen eri aistikanavan kautta.

Tutkimuksia eri toimintaterapiamuotojen vaikutuksesta Downin oireyhtymässä on tehty vain vähän (Downin oireyhtymä. 2010). Kasken ja muiden (2009) mukaan kuntoutustyö pohjautuu tieteellistä näyttöä enemmän kuntouttajien käytännön työssä saamiin kokemuksiin. Kuntoutuksen tuloksellisuutta on kuitenkin tärkeää seurata,



jotta kuntoutuksessa keskityttäisiin vaikuttaviin menetelmiin. Lisäksi saadaan arvokasta tietoa, jonka avulla voidaan kehittää luotettavia arviointi- ja tutkimusmenetelmiä. (Kaski ym. 2009, 265.)

### **3.1 Toimintaterapeutti toimintakyvyn arvioijana**

Kaski ja muut toteavat arvioinnin olevan osa toimintaterapian kuntoutusta, jolla pyritään selvittämään kehitysvammaisen ihmisen suoriutumista päivittäisen elämän osa-alueilla eli ADL – toiminnoissa. Toimintaterapeutin arvioinnin tarkoituksena on selvittää, voiko haasteista selviämistä helpottaa apuvälineiden, erilaisten toimintatapojen tai taitojen harjaannuttamisen avulla. Arvioinnin perusteella terapeutti laatii suunnitelman, jossa otetaan huomioon myös muut ammattiryhmät, kuten fysio – ja puheterapeutit. (Kaski ym. 2009, 262.)

Varhaiskuntoutuksessa käytetään usein PORTAAT – menetelmää, joka on tarkoitettu alle kouluikäisten lasten kehityksen seurantaan. PORTAAT – menetelmä sisältää myös päiväkotihenkilökunnalle suunnatun Päiväkoti – portaat ja vanhempien apuvälineen Pikku – portaat. (Hölsömäki. 2000, 16.) Toinen kehitysvammaisten lasten kanssa käytetty menetelmä on Kasken ja muiden mainitsema PEP – R, joka on kehityksen arviointiväline lasten kuntoutuksen suunnittelua varten. PEP – R:n sisältöön kuuluu mm. motoriikan, havaitsemisen ja silmä – käsiyhteistyön arviointia. (Kaski ym. 2009, 271.)

### **3.2 ADL – toimintojen tukeminen toimintaterapiassa**

Lyhenne ADL tulee englannin kielen sanoista ”Activities of Daily Living”, joilla tarkoitetaan päivittäisiä toimintoja. ADL – taidoilla tarkoitetaan siis päivittäisten toiminto-

jen suorittamisessa tarvittavia perustaitoja, kuten pukeutumiseen, siistiytymiseen ja syömiseen tarvittavia taitoja. Suomen kielessä esiintyy toisinaan myös käsitettä PT – taidot, joka tulee suomennoksesta päivittäiset taidot. Päivittäisiä toimintoja tarkastellessa voidaan puhua myös käsitteistä ADL – opetus tai PT – opetus, jolla tarkoitetaan omatoimisuutta lisäävien taitojen tukemista ja harjaannuttamista. (Kaski ym. 2009, 206.)

Toimintaterapeutit näkevät ADL – toiminnot keskeisenä alueena toimintaterapian arvioinneissa ja menetelmissä. ADL – toiminnot ovat yksi toiminnallisen suoriutumisen osa – alueista. Muita alueita ovat IADL – toiminnot (Instrumental Activities of Daily living), opiskelu, työ, leikki ja vapaa – aika sekä sosiaalinen osallistuminen. ADL – toimintojen määritelmässä on eroja, samoin kuin siinä, millä termeillä päivittäisiä taitoja kuvataan. Yleinen käsitys kuitenkin on, että ADL – toiminnoilla tarkoitetaan toimia, joiden kautta ihminen pitää huolta itsestään päivittäin. (Letts & Bosch. 2005, 179.)

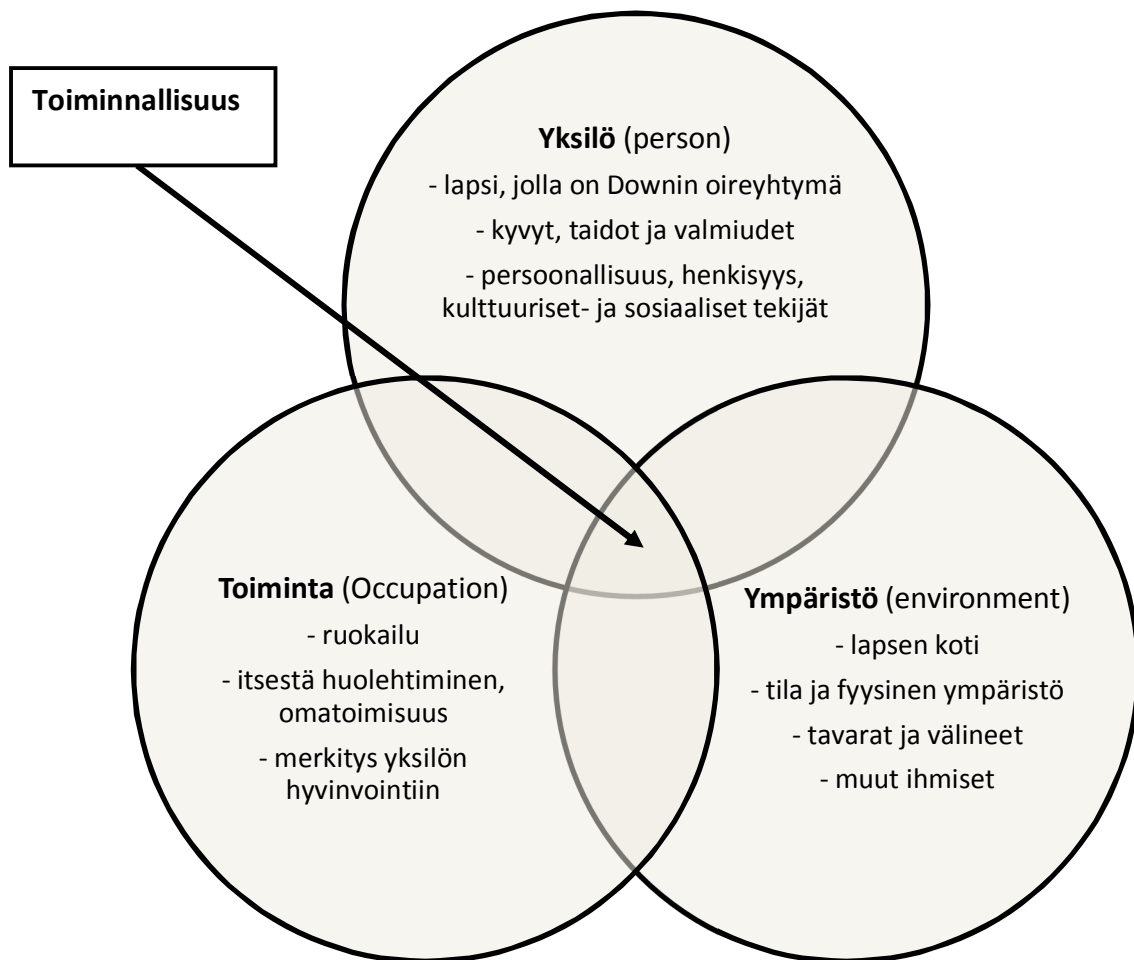
Syöminen ja itsenäinen ruokailu kuuluvat päivittäisiin perustoimintoihin. Se, mitä kyseinen toiminta sisältää, voidaan pilkkoa pienempiin toiminnan osatekijöihin tai osatoimintoihin. Esimerkiksi ruokailu toimintana sisältää tiettyjä osatoimintoja, kuten ruoan vienti suuhun. Tämä taas vaatii tiettyjä taitoja ja kehon toimintoja. Toimintaterapeutin osaamisalueeseen kuuluu taito pilkkoa toiminta pienempiin osatoimintoihin ja tarvittaessa muuttaa toimintaa helpommaksi.

## **4 PEO - MALLI (PERSON – ENVIRONMENT - OCCUPATION)**

Tässä opinnäytetyössä viitekehyksenä toimii Person – Environment – Occupation Model eli PEO – malli. Opinnäytetyö on rakennettu sisällöllisesti PEO – mallin mukaan ja aihetta myös tarkastellaan tämän viitekehyksen kautta. Viitekehyksen tarkoituksena on tuoda työhön toimintaterapeuttinen näkökulma.

PEO – malli muodostuu englannin kielen sanoista person (yksilö), environment (ympäristö) ja occupation (toiminta). Nämä kolme muodostavat mallin perusajatuksen, jonka mukaan toiminnallinen suoriutuminen (occupational performance) muodostuu yksilön, ympäristön ja toiminnan välisen vuorovaikutuksen tuloksena (Law ym. 1997, 45 – 47).

Seuraavalla sivulla olevassa kuviossa (KUVIO 1) on kuvattu PEO – mallin mukaista yksilön, ympäristön ja toiminnan vuorovaikutussuhdetta. Lawn ja muiden (1997) mukaan kuvion keskiössä oleva toiminnallinen suoriutuminen on näiden kolmen osa – alueen dynaamisen vuorovaikutuksen tulos ja muutos millä tahansa näistä kolmesta osa – alueesta vaikuttaa toiminnalliseen suoriutumiseen (Law ym. 1997, 47). Tässä opinnäytetyössä on käytetty PEO – mallin mukaista otsikointia kappaleissa 5, 6 ja 7. Nämä kappaleet kuvaavat Down-lapsen itsenäisen ruokailun kehittymisen haasteita ja edistämistä yksilön, ympäristön ja toiminnan kautta.



**KUVIO 1.** Toiminnallinen suoriutuminen. Muunneltu lähteestä: Law ym. (1997, 47.)

## 4.1 Yksilö

Toimintaterapiassa yksilö on perinteisesti nähty holistisesta näkökulmasta eli huomioiden yksilö kokonaisuutena. Yksilö, eli ihminen, nähdään ainutlaatuisena, toiminnallisena olentona, joka kykenee tekemään valintoja elämänsä suhteen. Lisäksi korostetaan ihmisen kykyä muuttua ja muokata ympäristöään. (Law ym. 1997, 31 – 41.)

Yksilö on Kanadan toiminnallisen suoriutumisen mallin mukaisesti kokonaisuus, joka sisältää henkisen puolen, sosiaaliset ja kulttuuriset kokemukset sekä toiminnalliseen suoriutumiseen liittyvät tekijät. Yksilön henkisyyttä tarkastellessa otetaan huomioon yksilön arvot, uskomukset ja tavoitteet riippumatta yksilön ominaisuuksista, kuten kyvyistä ja iästä. (Mts. 1997, 41 – 42.)

Tässä opinnäytetyössä käsitteellä yksilö tarkoitetaan lasta, jolla on Downin oireyhtymä. Downin oireyhtymä nähdään yksilön ominaisuutena, joka vaikuttaa yksilön ympäristössä toimimiseen. Toisaalta lapsi huomioidaan aina kokonaisuutena, persoonalliset piirteet ja ominaisuudet huomioiden.

## 4.2 Ympäristö

PEO – mallissa ympäristöllä tarkoitetaan kontekstia, jossa toiminta tapahtuu. Ympäristö vaikuttaa yksilön toimintaan ja vastavuoroisesti yksilön toiminnalla on vaikutus ympäristöön. Ympäristön vaikutus yksilön toiminnalliseen suoriutumiseen voi olla toimintaa mahdollistava tai rajoittava. Ympäristö sisältää kulttuurisia, institutionaalisia, fyysisiä ja sosiaalisia elementtejä riippuen siitä, millaisesta näkökulmasta ympäristöä tarkastellaan. (Law ym. 1997, 44 – 45.)

Ympäristön määritelmiä on useita ja ympäristön suhdetta ja vaikutuksia yksilöön voidaan tarkastella monista eri näkökulmista. Toimintaterapeuttien näkemys ympäristön ja ihmisen välisestä suhteesta on muuttunut viimeisen 20 vuoden aikana; ympäristö, yksilö ja toiminta nähdään toisistaan erottamattomina, ei enää itsenäisinä komponentteina. Ympäristö on käsitteenä laajentunut sisältämään yhteisöllisiä, provinsiaalisia, kansallisia ja kansainvälisiä tekijöitä. (Mts. 1997, 44 – 45.)

Lapsi ruokailee päivittäin kotona, joten tässä opinnäytetyössä fyysinen ympäristö, jossa toimintaa tapahtuu, on lapsen koti. Kotiympäristön ominaisuudet vaikuttavat lapsen toimintaan ja voivat joko edistää tai estää toimintaa. Toimintaterapeutin tehtävä on tarkastella lapsen kotia toimintaympäristönä ja löytää keinoja, joilla ympäristöä voidaan muokata toimintaa tukevaksi ja edistäväksi. Kotiympäristössä perhe muodostaa sosiaalisen ympäristön. Muiden ihmisten läsnäolo, kannustus ja käytännön toimet lapsen ruokailun tukemiseksi ovat merkityksellisiä lapsen toiminnallisen osallistumisen kannalta. Toimintaterapeutin tehtävänä voi olla myös perheen ohjaaminen lapsen toimintaa tukevaksi. Luvussa 6 tarkastellaan lähemmin kotia kontekstina ja sen vaikutusta ihmisen toimintaan.

## 4.3 Toiminta

Toiminta sisältää terminä useita eri merkityksiä. Englannin kielessä sanalle toiminta on useita eri vastineita, joita käytetään eri konteksteissa, kuten task (suom. tehtävä) ja activity (toimiminen, toiminto). Lawn ja muiden (1997, 33 – 34) mukaan käsitteenä toiminta on kuitenkin laajempi ja sillä tarkoitetaan sitä, mitä yksilö tekee eri ympäristöissä.

Lawn ja muiden (1997, 33 – 34) teoksessa Wilcock (1993) määrittelee toiminnan olevan ihmisen perustarve, Dunton (1919) puolestaan toteaa toiminnan olevan ihmiselle yhtä tarpeellista kuin ruoka ja juoma. Toiminta on monimutkainen prosessi, jossa ihminen pyrkii päämääränsä – esimerkiksi täyttämään tarpeensa – toimiessaan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa (Law et al. 1997, 34).

Law ja muut (1997) esittävät toiminnan sisältävän useita eri tarkoituksia. Toiminta voi olla vapaa-ajan, nautinnon ja sosiaalisen kanssakäymisen lähde. Tuotteliaisuuden näkökulmasta toimintana nähdään työnteko, opiskelu, vanhemmuus tai lapsuudessa leikkiminen. Toiminta voi olla myös itsestä huolehtimista ja henkilökohtaisia toimia. (Law ym. 1997, 37.) Tässä opinnäytetyössä toimintaa tarkastellaan lähemmin itsestä huolehtimisen näkökulmasta.

## 5 YKSILÖ – DOWNIN OIREYHTYMÄ YKSILÖN OMINAISUUTENA

Downin oireyhtymä on useimmin seurausta kromosomi 21 trisomiasta, joka tarkoittaa, että ihmisellä on yksi ylimääräinen kromosomi; kromosomia 21 on kahden sijasta kolme kappaletta. Vuosittain lapsia, joilla todetaan Downin oireyhtymä, syntyy Suomessa keskimäärin 70. Riski kromosomipoikkeavuuteen kasvaa äidin iän myötä, 40-

vuotiailla 21 – trisomiaa esiintyy noin yhdessä raskaudessa sadasta. (Wilska. 2000, 45 – 46.)

Downin oireyhtymään liittyy useita erilaisia tyypillisiä piirteitä ja sillä on oma tunnusomainen ”taudinkuva”, vaikka Downin oireyhtymä ei sairaus olekaan. Downin oireyhtymälle tyypillisiä ulkonäköpiirteitä Kaski ja muut mainitsevat olevan mm. lyhytkasvuisuus ja pienikalloisuus, silmien vinot luomiraot; silmän nenäpuoleisissa kulmissa olevat poimut sekä leveä nenänselkä. Sormet ovat lyhyet ja kämmenessä on nelisor-mipoimu, eli kämmenen poikki kulkeva vaakasuora vako. Nielu ja suu ovat pieniko-koiset ja kieli voi pyrkiä usein ulos suusta. (Kaski ym. 2009, 70.) Kaskan ja muiden mukaan kieli voi Downin oireyhtymästä johtuen olla myös tavallista suurikokoisempi, mutta toiset pitävät tätä vääränä tietona. Esimerkiksi kirjassessa Supporting Feeding & Oral Development in Young Children (n.d, 19) kumotaan väite kielen suurikokoisuudesta ja todetaan kielen ulostyöntymisen johtuvan suun pienikokoisuuden lisäksi kielen matalasta lihastonuksesta.

Oireyhtymässä esiintyy usein joukko erilaisia rakenteellisia poikkeamia ja monilla on Downin oireyhtymälle tyypillisiä liitännäissairauksia. Käypä hoito – suositusten (2010) mukaan synnynnäinen sydänvika on jopa 50 %:lla tapauksista. Ruuansulatuskanavan erilaiset kehityshäiriöt ovat keskimääräistä tavallisempia henkilöillä, joilla on todettu Downin oireyhtymä. Muita mainittuja erityisongelmia ovat mm. immuunipuolustusjärjestelmän poikkeavuudet, jotka ilmenevät esimerkiksi lisääntyneenä infektioherkkyytenä, näkö ja silmäongelmat, erilaiset kuulovammat ja kuulon alenemat sekä ortopediset erityisongelmat, joista yleisimpänä yliliikkuvat nivelet ja alhainen lihastonus (hypotonia). (Downin oireyhtymä. 2010.)

Käypä hoito – suosituksen (2010) mukaan aikuisilla henkilöillä, joilla on Downin oireyhtymä, tavataan yleensä keskivaikeaa älyllistä kehitysvammaisuutta, joka vastaa 6-8 – vuotiaan lapsen tasoa (Downin oireyhtymä. 2010). Kaski ja muut taas mainitsevat Downin oireyhtymän aiheuttavan suurella osalla 21 – trisomia lapsista lievän tai keskivaikean kehitysvamman ja kehitysvamman syvenevän iän myötä. Tämän esittää johtuvan keskushermostossa tapahtuvista muutoksista, jotka johtavat usein ennenaikaiseen dementiaan. Vaikeasti ja syvästi älyllisesti kehitysvammaiset Downin

oireyhtymä – diagnoosin saaneet ovatkin usein vanhimpia, yli 45 vuotiaita. (Kaski ym. 2009, 71.)

## 5.1 Oireyhtymän vaikutus lapsen kehitykseen

Buckley & Sacks (2001) mukaan ihmisen kehitys on dynaaminen, vuorovaikutuksellinen ja sosiaalinen prosessi. Useimmat lapset syntyvät potentiaalisina kehittymään normaalin kehitysprosessin mukaisesti, mutta tuon potentiaalin lisäksi heillä täytyy olla mahdollisuus liikkua, tutkia ja olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Lisäksi lapsen tulee kyetä varastoimaan ympäröivästä maailmasta hankkimaansa tietoa ja oppia uusia taitoja. Kehitys tapahtuu asteittain, uusien kehityksen vaiheiden rakentuessa aiempien päälle. Jos lapsi on täysin virikkeettömässä ympäristössä ilman ihmiskontakteja, hän ei pysty oppimaan iän mukaisia taitoja. (Buckley & Sacks. 2001.)

Käypä – hoito suosituksen (2010) mukaan lapsella, jolla on todettu Downin oireyhtymä, todetaan lähes aina kehityksen etenemisen viivästymää. Kehityshäiriöiden taso ja näin ollen myös kehityksessä tapahtuvat viivästymät ovat hyvin yksilöllisiä (Downin oireyhtymä. 2010). Hölsömäen (2000, 16) mukaan Down-lapsen kehitys on viivästynyt useilla kehityksen osa – alueilla muihin lapsiin verrattuna. Toisaalta Buckley & Sacks (2001) huomauttavat, että hitaammasta tahdista huolimatta lapset, joilla on Downin oireyhtymä, edistyvät kehitykseltään samalla tavalla kuin muutkin lapset, saavuttaen samoja taitoja. Useimmat lapset, joilla on Downin oireyhtymä, voivat saavuttaa viidenteen ikävuoteen mennessä samat kehitystavoitteet, kuin muutkin lapset. (Buckley & Sacks. 2001.)

Yleisesti ottaen kaikilla lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä, tavataan viivästymää joillakin kehityksen osa – alueilla. Viivästymän laajuus ei kuitenkaan ole sama kaikilla osa – alueilla, vaan joillakin alueilla viivästyminen saattaa olla merkittävämpää. Esimerkiksi sosiaaliset kyvyt ja vuorovaikutustaidot ovat usein Down-lasten vahvuus, kun taas puheen tuottamisen ja kielellisten kykyjen alueella tavataan suurempia haasteita. Usein suurin kehityksellinen viivästymä Down-lasten kohdalla onkin pu-



humaan oppiminen. Puheen tuottamisen vaikeuden takia viittomien käyttö voi helpottaa kommunikointia merkittävästi. (Buckley & Sacks. 2001.)

## 5.2 Motoriikka

Motorinen kehitys etenee siten, että lapsi oppii ensin yksittäisiä liikesuorituksia, joita yhdistelemällä hän myöhemmin oppii kokonaisia taitoja. Motoriikan kehitys etenee siis kokonaisvaltaisten toimintojen kautta eriytyneeseen toimintaan. Ensin kehittyy myös karkeamotoriikka; suurten lihasten koordinaatio sekä tasapainon ja asennon hallinta. Hienomotoriikka eli pienten lihasten koordinaatio, kuten käsien käyttö ja sorminäppäryys, kehittyy karkeamotoriikan jälkeen. (Holttinen. 2000, 24 – 25).

Lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä, on Holttisen (2000, 26) mukaan tyypillisesti alentunut lihasjänteys (hypotonia) kaikissa päälihasryhmissä: vartalossa, raajoissa ja niskassa. Tästä ja muista lääketieteellisistä syistä liikkumaan oppimiseen tarvitaan Down-lasten kohdalla tavanomaista enemmän tukea ja kuntoutusta. Fysioterapeutti seuraa Down-lapsen motorista kehitystä, aluksi tiiviimmin ja myöhemmin taitojen karttuessa harvemmin. Moniammatillisen työryhmän muodostama kuntoutus sisältää aluksi lapsen nostamiseen, kantamiseen, pukemiseen ja syöttöasentoon liittyviä ohjeita ja neuvoja. Näissä toimet tehdään niin, että ne tukevat lapsen motorista kehitystä. Myöhemmin motoriikan kehityksen tukeminen keskittyy Holttisen mukaan lattiatasossa tehtäviin harjoitteisiin, jotka sulautetaan osaksi leikkiä ja seurustelua vauvan kanssa. Lasta ohjataan erilaisia leikkejä ja leluja hyödyntämällä opettelemaan kääntymistä, ryömimisen kautta konttaamista, istumaan nousua sekä myöhemmin pystyasennon harjoittelua ja lopulta kävelyä. (Holttinen 2000, 25 – 26.) Käypä hoito – suosituksen mukaan itsenäinen kävely saavutetaan keskimäärin 26 kuukauden iässä, joskin yksilölliset erot ovat suuria ja vaihteluväli 1 – 4 vuotta (Downin oireyhtymä, 2010).

## 5.3 Suun motoriikka

Kaski ja muut mainitsevat Downin oireyhtymän vaikuttavan suun, nielun ja kielen rakenteellisiin ominaisuuksiin ja suun alueen motoriikkaan. Kasvolihasten hypotonia, voimakas kielen ulostyöntyminen sekä suun ja kielen motoriikan kömpelyys lisäävät haasteita sekä ruokailussa että puhumisen ja kommunikoinnin alueella. (Kaski ym. 2009, 70 – 71, 146.)

Glass & Wolf (2010) kertovat lapsilla, joilla on neurologisten kehityshäiriöitä tai kehityksen viivästymää, olevan usein suun motoriikan ja nielemisen vaikeuksia. Ruokailun ongelmat voivat vaikeuttaa lapsen ravinteiden saantia monin eri tavoin. Lapsella voi olla epänormaalit tai kehittymättömät suun motoriset toiminnot tehden nielemisestä hidasta ja työlästä. Suun motoriikan ongelmat voivat asettaa rajoituksia ruoan koostumukselle. Joissain tapauksissa nielemisvaikeudet voivat jopa estää tietynlaisten ruokien syömisen turvallisuussyistä, mutta yleisemmin ne vaikuttavat lapsen kykyyn niellä nesteitä. (Mts. 93.)

Tyypillisimpiä suun motoriikkaan liittyviä ongelmia ovat Glass & Wolf (2010) mukaan edellä mainittu viivästynyt suun motoriikan kehitys sekä epänormaalit suun motoriset toiminnot. Myös reagointi eri lämpötiloihin suussa ja suun läheisyydessä voi olla voimakasta aistiyli- tai aliherkkyden vuoksi. Lisäksi pitkittyneet ruokailutilanteet kuormittavat niin lasta kuin huoltajaakin. (Mts. 93 – 94.)

Myös asiantuntijoilta saaduissa vastauksissa tulivat ilmi suun motoriikkaan liittyvät ongelmat. Kielen ulostyöntyminen aiheutti jo varhain haasteita ruoan suussa pysymiseen; ulos työntyessään suuhun laitettu ruoka työntyi pois suusta. Lisäksi suun alueen velttous aiheutti liian ohuiden nesteiden valumisen suupielten kautta ulos suusta. Asiantuntijaperhe suosikin ravitsemusterapeutin neuvosta paksumpia nesteitä, kuten piimää maidon sijasta. Vanhemmat ovat myöhemmin havainneet, että lapsella on ongelmia lämpötilojen aistimisessa, erityisesti kuumien ruokien kanssa. Vanhemmat joutuvatkin tarkkailemaan, ettei lapsi polta suutaan kuumien ruokien tai juomien kanssa. (Rönkvist. 2012a.)

## 6 YMPÄRISTÖ – KOTI JA PERHE

Koti on lapsen ensisijainen toimintaympäristö hänen ensimmäisten elinvuosiensa aikana. Koti voidaan nähdä sekä fyysisenä, että sosiaalisena ympäristönä. Perhe; lapsen vanhemmat, sisarukset ja muut taloudessa asuvat muodostavat lapsen sosiaalisen ympäristön. Toimintaterapiassa lapsen toimintaympäristöllä – perhe mukaan lukien, on suuri merkitys ja usein terapia voidaan toteuttaa lapsen kotona.

Buckleyn (2002) mukaan perhe on ensisijainen tekijä lapsen kehityksen kannalta. Perheen sisäiset vahvuudet ja ongelmat näyttävät tutkimusten mukaan vaikuttavan siihen, miten lapsi kykenee selviämään kehityksessään ilmenevistä haasteista. Erityisesti perhe, jolla on monia vahvuuksia, kykenee usein sopeutumaan lapsen kehitysvammaisuuteen ja tukemaan lapsen kehitystä. Perheissä, joissa on paljon heikkouksia, voi Down-lapsen syntymä aiheuttaa enemmän vaikeuksia tilanteeseen sopeutumiselle ja haasteista selviämiseksi. (Buckley. 2002.)

Perheen sosioekonominen asema, varallisuus ja koulutus vaikuttavat perheen voimavaroihin. Köyhyys, työttömyys, sosiaalinen eristyneisyys sekä perheen sisäiset ristiriidat voivat lisätä perheen haavoittuvuutta ja vähentää kykyä selvitä haasteista. Perheenjäsenten lujat välit, sosiaalinen avoimuus ja myönteinen ilmapiiri taas voidaan lukea perheen vahvuuksiksi. Myös aktiivinen tuen hakeminen sekä osallistuminen vertaistukiryhmiin voivat lisätä perheen voimavaroja ja siten kykyä tukea lapsen kehitystä. (Buckley. 2002.)

### 6.1 Koti terapiaympäristönä

Hinojosa, Anderson & Stauch (1988) käsittelevät artikkelissaan lasten toimintaterapiamenetelmiä kotiympäristössä. Heidän mukaansa toiminnalliset tavoitteet voidaan saavuttaa realistisemmin lapsen kotiympäristössä. Perheenjäsenten mukanaolo tarjoaa mahdollisuuden edistää yhteistyötä vanhempien kanssa ja siten sisällyttää terapiainventio osaksi lapsen arkielämää. Toisaalta koti terapiaympäristönä asettaa heidän mukaansa haasteita terapeutille; terapeutin tulee mukautua kotiympäristön

rooleihin ja toimintatapoihin. Terapian keinot muodostuvat toiminnoista ja elementeistä lapsen kotoa. (Hinojosa et al. 1988, 18 – 19.)

Hinojosan ja muiden artikkelissa (1988, 18) mainitaan useita tutkimuksia kodista terapiaympäristönä. Tutkimuksissa on havaittu, että kotiympäristössä vanhempi ja lapsi ovat rennompia ja ympäristöön liittyvät käytännön haasteet ratkaistiin nopeammin (Carlyle, 1980). Eräessä tutkimuksessa huomattiin masennuksen vähentyneen sellaisilla äideillä, joiden lapset saivat terapiaa kotona (Burden, 1980). Terapia lapsen kotona voi olla vanhempien mielestä kätevämpää (Goldberg, Faure, Vaughn, Snarski, & Seleny, 1984) tai vanhemmat saattavat osoittaa suurempaa pyrkimystä lapsen kanssa työskentelyyn (Sandow, Clarke, Cox, and Stewart, 1981).

Terapiainterventioon vaikuttaa ympäristö, jossa terapia tapahtuu. Koti sisältää ympäristönä luonteelleen ominaiset piirteet. Toimintaterapeutille haasteelliset osa-alueet tässä työkontekstissa ovat terapeutin rooli, perheen mukanaolo, kotiympäristön erityiset vaatimukset ja arvot sekä sosioekonominen tilanne. (Hinojosa et al. 1988, 18.)

## 6.2 Ruokailutilanne

Kasken ja muiden (2009, 209 - 211) mukaan ruokailutilannetta kannattaa suunnitella lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Tärkeintä on luoda ruokailutilanteesta rauhallinen ja karsia kaikki keskittymistä häiritsevät ärsykkeet minimiin. Lapsen ruokailua avustavan henkilön tulisi kyetä myös keskittymään lapsen ohjaamiseen ja pyrkiä luomaan kiireetön vaikutelma. Syömistilanteen sujuvuutta edistää se, että ruoka on lasta miellyttävää niin maultaan, tuoksultaan ja näöltään. Lisäksi kannattaa varmistaa, että ruoan koostumus on lapselle sopivaa eli vastaa syömisvalmiuksia. Liian suuret palat tai vaikeasti lusikoitava ruoka voivat aiheuttaa ylimääräistä haittaa ruokailutilanteen sujuvuudelle ja ruokailun harjoittelulle. (Mts. 209 – 211.)

Toisten ihmisten läsnäolo voi olla ruokailutilanteessa sekä ruokailua edesauttava että häiritsevä tekijä. Lapsen voi olla vaikea keskittyä syömiseen, jos ympärillä on paljon erilaisia aistiärsyksiä, kuten ääniä. Toisaalta esimerkiksi sisarusten läsnäolo ja ruokailu voi toimia mallina Down-lapsen syömisestä harjoittelulle. Nähdessään toisten

syövän ja käyttävän ruokailuvälineitä lapsi voi motivoitua harjoittelemaan itsekin samoja taitoja. Tärkeää ruokaillessa on syödä ateriat mahdollisimman yhtä aikaa, eikä esimerkiksi aloittaa jälkiruoan tarjoilemista silloin, kun lapsi vielä syö pääruokaa. Nähdessään esimerkiksi sisarusten syövän jo herkuja voi hitaammin syövältä Down-lapselta jäädä ruoka syömättä hänen halutessaan samaa, mitä muutkin syövät.

Tärkeimmäksi tekijäksi onnistuneeseen ruokailutilanteeseen nousi sekä opinnäytetyön tekijän että asiantuntijoiden kokemusten perusteella riittävä aika. Down-lapsen ruokailu voi kestää huomattavasti muita lapsia, kuten sisaruksia, kauemmin saaden vanhemman hoputtamaan lasta syömään nopeammin. Jos lapsi saa rauhassa ruokaila ilman kiirettä, hän pystyy keskittymään ja näin harjaannuttaa taitojaan tehokkaammin. Lisäksi sekä lapselle että vanhemmalle jää ruokailutilanteesta hyvä mieli, jolloin seuraavaa ruokailutilannetta voi odottaa levollisin mielin. Liian nopea ruuan hotkiminen voi myös aiheuttaa tukehtumisvaaran tai vatsavaivoja.

### **6.3 Ruokailuvälineet ja apuvälinetarve**

Ruokailun opettelua voivat edistää oikeanlaiset, lapselle sopivat ruokailuvälineet. Opetteluvaiheessa toimintaterapeutti tai fysioterapeutti voi auttaa vanhempia löytämään tarvittavia apuvälineitä tai muotoiltuja ruokailuvälineitä syömisen harjoittelun tueksi. Kasken ja muiden (2009, 210) mukaan tavallisiin ruokailuvälineisiin tulisi kuitenkin pyrkiä siirtymään mahdollisimman pian.

Ruokailuvälineiden valinnassakin korostuu lapsen yksilöllisyys ja tarpeet; jos lapsella on haasteita tarttumisotteissa, voi muotoiltu lusikka helpottaa kädessä pysymistä ja ohjata oikeisiin tarttumisotteisiin. On hyvä myös miettiä ruokailuvälineiden kokoa ja muotoa, esimerkiksi lautasen reunojen korkeutta. Erilaiset liukuesteet lautasen tai mukin alla voivat myös olla hyödyksi.

Asiantuntijaperhe on luottanut ruokailussa anatomisesti lapsen käteen sopiviin ruokailuvälineisiin. Paksu varsi ja liukumaton materiaali helpottavat tarttumista. Lautasissa perhe on suosinut joko syviä tai reunallisia lautasia. Fysioterapeutin kehotuksesta he hankkivat läpinäkyviä muovimukeja, jotta juomisen harjoittelu olisi helpompaa.

(Rönnkvist. 2012b.) Läpinäkyvästä mukista vanhempi näkee, miten paljon lasia tarvitsee kallistaa, jotta juomaa tulee lapsen suuhun kerrallaan sopiva määrä. Myös lapsen on helpompi havaita mukissa oleva neste ja oppia, miten neste käyttäytyy mukissa.

Itsenäisen ruokailun harjoittelu on lähes poikkeuksetta kaikilla lapsilla varsin sotkuista puuhaa. Asiantuntijaperhe suosi itsenäisen ruokailun harjoittelun alkuvaiheessa lapsen päälle puettavaa hihallista ”ruokailutakkia”, joka suojasi lapsen vaatteet hyvin ruoan ja juoman aiheuttamilta sotkuilta. Kun lasta syöttävän henkilön ei tarvinnut huolehtia liikaa vaatteiden tahriintumisesta, lapsi kykeni kokeilemaan ja harjoittelemaan ruoan syömistä vapaammin. Myöhemmin, kun ruokailu alkoi sujua siistimmin, pelkkä muovinen ruokalappu riitti suojaamaan vaatteet. Muovisen ruokalapun etuna oli myös kouru, sillä nesteiden pysyminen suussa oli lapsella pitkään haastavaa.

Hyvä istuma – asento on ruokailun sujuvuuden kannalta tärkeää (Palovaara. 2012). Lapsen olisi hyvä istua mukavassa asennossa ja sopivalla korkeudella pöytään nähden. Tuolissa istuessaan lapsen tulisi päästä mahdollisimman lähelle pöytää, jottei hänen tarvitse kurkotella tai nojautua eteenpäin ruokailun aikana. Käsille tulisi jäädä riittävästi tilaa, jotta lapsi voi vapaasti harjoitella ruokailussa tarvittavia liikesuorituksia. Fysioterapeutti voi suositella lapsen tarpeisiin sopivaa istuinta, joka tukee lapsen asentoa mahdollisimman hyvin.

## **7 TOIMINTANA RUOKAILU**

Kaski ja muut (2009, 208 – 209) nimeävät ruokailuun liittyvien omatoimisuustaitojen oppimisen tavoitteeksi sitä, että kehitysvammaisen lapsi oppii syömään terveellistä ruokaa hyviä pöytätapoja noudattaen. Tärkeää omatoimisen ruokailun opettamisen aloittamisessa on kartoittaa lapsen syömisvalmiudet ja selviytyminen ruokailutilanteissa. Oikea ruokailuasento, sopivat ruokailuvälineet ja tilanteen rauhallisuus sekä motivoiva ympäristö ovat hyvät lähtökohdat syömään oppimiselle. Koska ruokailun opettelu voi etenkin alkuvaiheessa olla sotkuista, on riittävä suojaus myös tarpeen.

Suojavaate tai esimerkiksi ruokalappu tulisi kuitenkin olla mukava ja haitata mahdollisimman vähän esimerkiksi lapsen liikkumista.

## 7.1 Imetyksestä itsenäiseen ruokailuun

Lapsen ruokailun ja syömisen kehittyminen alkaa vastasyntyneellä useimmiten ime-tyksellä. Haglund, Huupponen, Ventola & Hakala – Lahtinen (2009, 119 – 122) kerto- vat, että äidinmaito on vastasyntyneelle parasta ravintoa ja imettäminen luonnolli- nen tapa ruokkia lasta. Seuraavassa taulukossa (TAULUKKO 1) on esitetty lapsen ruo- kailun kehittyminen lapsen ensimmäisten ikävuosien aikana.

**TAULUKKO 2.** Iän mukainen ravinto ensimmäisen ikävuoden aikana.

IKÄ/RAVINTO				
0 – 4 kk	4 – 6 kk	6 – 8 kk	8 – 10 kk	> 10 kk
Täysimetys 6 kk		Osittainen imetys 12 kk*		
Äidinmaito riittää lapsen ravinnoksi	Tutustuminen kiinteisiin ruo- kiin soseina: - peruna - kasvikset - marjat - hedelmät	Kiinteiden aterioiden syöminen soseina - liha ja kala - puurot	Karkeat soseate- riat, uusiin ruo- kiin tutustuminen - tuoreraasteet	Perheen kanssa samaan ruokaan siirtyminen - maitovalmisteet ja maitoruoat
* Jos imetys ei jatku, äidinmaidonkorvike vuoden ikäiseksi asti				

Taulukon tiedot mukailen lähteestä Haglund et al. (2010, 127).

Lapsi alkaa 4 – 6 kk iässä olla motorisilta taidoiltaan ja kehitykseltään valmis totutel- tavaksi lisäruokien syömiseen, joskin yksilöllisyys ja lapsen tarpeet on otettava huo- mioon. Reilusti alle puolivuotiaan lapsen ruuansulatus ei vielä kykene kunnolla pilk- komaan ruuan sisältämää rasvaa, proteiinia ja esimerkiksi tärkkelystä, mutta puoles- ta vuodesta ylöspäin kaikki lapset tarvitsevat kiinteää lisäruokaa. Ruoka – aineiden lisääminen lapsen ruokavalioon tapahtuu hitaasti, 1 – 2 uudella ruoka – aineella vii- kossa. Tällöin voidaan helpoiten havaita allergiat tai muu ruuan sopimattomuus lap-

selle. Ruokailun kehittymisen kannalta on tärkeää, että lapsi oppii syömään erilaisia ruoka – aineita. (Lapsi, perhe ja ruoka. 2004, 122 – 123.)

Kiinteän ruuan syöminen alkaa löysiin soseisiin tutustumisella. Ruokailutottumusten kehittymistä edistetään tarjoamalla soseet lautaselta. Myöhemmin, kun lapsi oppii hienontamaan ruokaa suussaan ja nielemään karkeampia ruokia, ruokaan jätetään pureskeltavaa. Pureskelun oppiminen on tärkeä osa syömisen kehittymistä ja ihmisen ruuansulatusta. Pureskeleminen lisää syljeneritystä ja edistää hampaiden terveyttä. Pureskelun kehittyminen alkaa lapsen tunnustellessa ja imeskelleessä ruuan, esimerkiksi leivän tai hedelmän, paloja. (Mts. 123, 127.)

Lapsi siirtyy vähitellen perheen kanssa samaan ruokaan ensimmäisen ikävuoden loppupuolella. Lapselle tarjottava ruoka erotetaan perheen muusta ruuasta ennen voimakasta maustamista ja suolan lisäämistä. Jotkut ruuat, kuten vaikeasti sulavat tai ilmavaivoja aiheuttavat ruuat, eivät sovi alle yksivuotiaalle lapselle. Lapsen siirtyessä muun perheen kanssa samoihin ruokiin alkaa myös säännöllisen ateriarhythmin harjoittelu. Kahdeksan kuukauden ikäinen lapsi voi jo noudattaa perheen ateriarhythmiä. (Mts. 128 – 129.)

1 – 2 vuoden iässä lapsi alkaa opetella siirtymistä omatoimiseen ruokailuun. Ruokailuun ja syömiseen liittyvät rituaalit ja rutiinit ovat tärkeitä, samoin kuin itsenäiseen ruokailuun kannustaminen. Lapsi ruokailee käyttäen sormia, lisäksi lusikan ja mukin käyttöä harjoitellaan. Syömisen opetteluun kuuluu leikki ja kokeilu ja myös sotkeminen on osa omatoimisen ruokailun kehitystä. Vanhempien ja lapsen sujuva vuorovaikutus on olennainen osa ruokailun kehitystä. (Mts. 143.)

Kolmevuotiaasta eteenpäin lapsi alkaa harjoitella pöytätapoja ja siistiä ruokailua. Lapsi harjoittelee veitsen ja haarukan käyttöä, ruuan omatoimista annostelua sekä esimerkiksi itsenäistä leivän voitelua. Muiden ruokailijoiden malli vaikuttaa lapseen ja lapsi havainnoi muiden syömistä. Lapsi otetaan mukaan ruokailuun liittyviin toimiin, kuten kaupassa käyntiin, ruuan valmistukseen ja pöydän kattamiseen. Lasta opetetaan kunnioittamaan ruokaa ja pöytätapoja sekä nauttimaan ruuasta ja ruokailuhetkestä. (Mts. 144.)



## 7.2 Ruokailuun vaikuttavat erityisongelmat

Osa Downin oireyhtymän aiheuttamista liitännäissairauksista ja häiriöistä voivat vaikuttaa lapsen ruokavalioon ja syömiseen, joko suoraan tai välillisesti. Vanhempien tulisi kuitenkin arjessa kiinnittää huomiota Down-lapsen terveelliseen ja monipuoliseen ruokavalioon sekä esimerkiksi vitamiinien ja hivenaineiden riittävään saantiin.

Käypä hoito – suosituksen (2010) mukaan kilpirauhasen poikkeavuudet ovat oireyhtymässä yleisiä. Lisäksi useissa tutkimuksissa on havaittu oireyhtymän lisäävän kilpirauhasen vajaatoiminnan riskiä ja siksi kilpirauhasen toimintaa tulisi seurata läpi elämän (Fort et al, 1984; Shaw et al., 2006). Downin oireyhtymästä johtuvan heikentyneen perusaineenvaihdunnan vuoksi ravinnosta saatavaa energiamäärää tulisi tarkkailla, eikä ylipainoa tule hyväksyä osana Downin oireyhtymää. Down-lapsen painoa tarkkaillaan normaaleilla kasvukäyrillä, vaikka pituuskasvua tuleekin arvioida Downin oireyhtymän mukaisesti standardoiduilla käyrillä. (Downin oireyhtymä. 2010). Kasken ja muiden (2009, 72) mukaan myös taipumusta anemiaan on havaittu, minkä vuoksi ravinnon monipuolisuudesta tulisi huolehtia ja tarvittaessa turvautua rautalääkitykseen.

Downin oireyhtymälle ovat tyypillisiä erilaiset hampaiden kasvun häiriöt, jotka voivat osaltaan vaikuttaa lapsen ruokailuun. Hampaat ovat usein epäsäännölliset ja kasvavat hitaasti tai suussa esiintyy erilaisia hampaiden kiinnityskudoksen sairauksia (Kaski ym. 2009, 70, 72). Muita oireyhtymän erityisesti ruokailuun vaikuttavia liitännäissairauksia tai ongelmia ovat ruoansulatuskanavan alku- ja loppupään synnynnäiset kehityshäiriöt sekä ummetus, jonka vuoksi ruokavalion neste- ja kuitupitoisuudesta täytyy pitää huolta (Downin oireyhtymä. 2010).

## 7.3 Ruokailuun liittyvien omatoimisuustaitojen saavuttaminen

Seuraavan sivun taulukossa (TAULUKKO 3) on kootusti muutamia esimerkkejä itseenäisen ruokailun edellyttämien taitojen saavuttamisen eriaikaisuudesta Down-lasten

ja tavallisesti kehittyvien lasten välillä. Taulukkoon on koottu keskimääräinen ikä, jolloin lapsi on saavuttanut tietyn osatavoitteen omatoimisessa ruokailussa. Taulukossa kuvatut toiminnot ja ikä, jolloin kyseinen toiminta saavutetaan, ovat suuntaa antavia ja yksilölliset erot eri taitojen oppimisessa voivat olla suuria eri lasten välillä riippumatta siitä, onko lapsella haasteita kehityksessä vai ei.

Taulukon tiedot ovat Buckley & Sacksn (2001) mukaan yhdistelmä saatavilla olevista lähteistä. Huomioitava on, että taulukossa ilmoitetut iät ovat arvioita. Arvioiden luotettavuutta tarkastellessa on huomioitava, että Down-lasten kohdalla ilmoitettu ikä perustuu pienemmän tutkimusjoukon tuloksiin. Lisäksi on huomioitava, että Down-lasten kohdalla ”normaali vaihteluväli” tavoitteen saavuttamisessa on suurempi, kuin tavallisesti kehittyvillä lapsilla.

**TAULUKKO 3.** Down-lapsen ruokailun virstanpylväät. (Buckley & Sacks. 2001. The development of children with Down syndrome.)

<b>DOWN-LAPSEN RUOKAILUN VIRSTANPYLVÄÄT</b>				
Toiminnan kuvaus	Lapsi, jolla on Downin oireyhtymä		Tavallisesti kehittyvä lapsi	
	keskim. ikä	vaihtelu	keskim. ikä	vaihtelu
Syö kiinteitä ruokia	8 kk	5 – 18 kk	7 kk	4 – 12 kk
Syö keksiä itsenäisesti	10 kk	6 – 14 kk	5 kk	4 – 10 kk
Juo mukista	20 kk	12 – 30 kk	12 kk	9 – 17 kk
Käyttää haarukkaa/lusikkaa	20 kk	12 – 36 kk	13 kk	8 – 20 kk

Taulukon tekstit ovat opinnäytetyön tekijän suomentamat. Alkuperäinen taulukko: Milestones for Children with Down syndrome.

## 9 POHDINTA

Lapsen itsenäisesti syömään ja ruokailemaan oppiminen on useita vuosia kestävä prosessi, joka alkaa heti lapsen synnyttyä ja jatkuu pitkälle leikki-ikään. Tavallisesti normaalisti kehittyvän lapsen ruokailu ja syömään oppiminen tapahtuu kuten muidenkin taitojen oppiminen – kokeilun kautta ja muiden esimerkkiä seuraamalla. Jos lapsi ei kehity normaalisti tai taitojen oppiminen on vaikeaa, voi arkisistakin asioista, kuten ruokailusta, tulla monimutkainen ja erityistä huomiota vaativa haaste.

Lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä, on usein erilaisia kehitykseen ja kasvuun vaikuttavia erityispiirteitä. Oireyhtymälle tyypilliset sairaudet ja kehityksen viivästyminen aiheuttavat usein haasteita lapsen toiminnalle ja arjessa pärjäämiselle. Jotta lapsi kykenisi ruokailemaan itsenäisesti, vaaditaan lapselta riittäviä taitoja ja valmiuksia sekä ympäristö, joka tukee toiminnasta suoriutumista. Usein myös ammattilaisten apu neuvoineen ja esimerkiksi tietyt apuvälineet voivat parantaa itsenäisen ruokailun kehittymistä.

Tietoa Downin oireyhtymästä ja sen vaikutuksesta lapsen kehitykseen on nykyään saatavilla melko runsaasti. Erityisesti tutkimuksia Downin oireyhtymään liittyvien sairauksien esiintymisestä on tehty paljon. Oppaita kehitysvammaisen lapsen hoitamiseen ja kuntouttamiseen löytyy myös useita, mutta Down-lapsen itsenäisen ruokailun haasteisiin ja tukemiseen liittyvää tietoa, etenkin suomeksi, on varsin vähän. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia millaisia haasteita Down-lapsi voi kohdata itsenäisen ruokailun kehittymisessä ja millä keinoilla tätä kehitystä voidaan tukea. Lisäksi tavoitteena oli luoda kerätyn tietoperustan pohjalta opaskirjanen, jonka avulla esimerkiksi vanhemmat tai Down-lasten kanssa työskentelevät voisivat saada tietoa Downin oireyhtymän vaikutuksesta lapsen ruokailuun sekä sellaisista konkreettisista keinoista, joilla lapsen ruokailua voidaan tukea.

Downin oireyhtymä – diagnoosi sisältää suuren joukon erilaisia erityispiirteitä, liitännäissairauksia ja häiriöitä. Oireyhtymän kokonaisvaikutuksen kuvaaminen lapsen elämän ja kehityksen kannalta olisi suunnaton tehtävä ja tässä opinnäytetyössä oireyhtymää kuvataankin suppeasti lääketieteellisestä näkökulmasta, keskittyen

enemmän toimintakykyyn ja ruokailuun liittyviin asioihin. Joidenkin oireyhtymään liittyvien häiriöiden tai piirteiden suoraa vaikutusta ruokailuun oli välillä hankala selvittää. Tällaisissa ongelmatilanteissa pyrittiin miettimään sairauden vaikutusta lapsen toimintaan ja sitä kautta ruokailuun. Opinnäytetyössä on tarkoituksella vältetty esittämästä täysiä ehdottomuuksia, sillä toimintaterapeuttinen näkökulma korostaa yksilön ainutlaatuisuutta ja kykyä muuttua. Näin ollen myös itsenäisen ruokailun kehittymisen voidaan katsoa olevan jokaisen ihmisen kohdalla erilainen, yksilöllinen prosessi. Tämä opinnäytetyö pyrkii kuvaamaan haasteita, joita Down-lapset useimmin kohtaavat sekä tukikeinoja, jotka on useimpien Down-lasten kohdalla havaittu toimiviksi.

Toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuutta arvioitaessa on muistettava opinnäytetyön luonne, erityisesti kokemuksesta nouseva tieto. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on kokemuksesta nousevan tiedon sanallistaminen (Vilka & Airaksinen, 2003, 7). Tällaisen tiedon sanallistaminen ja yhteisten käsitteiden löytäminen ei ole aivan yksinkertaista ja sisältää aina riskin siitä, ettei tiedon kuvaaminen ole onnistunut tarpeeksi. Luotettavuutta lisäävät käsitteiden tarkka määrittäminen ja tarkka kuvaus aineiston keräämisestä sekä käytetyn viitekehyksen esittely. Viitekehyksen hyödyntäminen opinnäytetyön rakenteessa liittyy teorian käytäntöön ja kuljettaa toimintaterapeuttisen näkemyksen työn alusta loppuun.

Kirjallisuushaun tuloksena käytettyjen lähteiden kriittinen tarkastelu ja harkiten tehdyt valinnat lisäävät opinnäytetyön luotettavuutta. (Mts. 72, 76.) Tässä opinnäytetyössä on pyritty käyttämään mahdollisimman ajantasaisia ja alkuperäisiä julkaisuja. Lisäksi lähteinä on pyritty käyttämään mahdollisimman paljon alaan liittyvää kirjallisuutta, niin suomalaista kuin ulkomaistakin. Haastavinta lähteiden valinnassa oli löytää tähän opinnäytetyöhön soveltuvia lähteitä, sillä täsmälleen aiheeseen liittyvää lähdekirjallisuutta ja tutkimuksia oli rajoitetusti saatavilla. Tuloksena löytyivät lähteet, jotka palvelivat juuri tämän opinnäytetyön tekemistä.

Viitteitä tämän opinnäytetyön tarpeellisuudesta tuli esiin jo opinnäytetyöprosessin aikana ja aiheesta saatu palaute oli yksinomaan positiivista. Opinnäytetyön tekijä sai prosessin aikana useita pyyntöjä valmiin opinnäytetyön lähettämisestä alan asiantuntijoille, etenkin hiljattain valmistuneille toimintaterapeuteille. Lisäksi opinnäytetyön

tarpeellisuudesta kertoivat asiantuntijaperheen kiinnostus opinnäytetyöhön osallistumisesta.

Aihe antaa mahdollisuuksia useisiin eri jatkotutkimusehdotuksiin ja opinnäytetyöprosessin aikana nousi esille useita mielenkiintoisia kysymyksiä, jotka voisivat sopia opinnäytetyön tutkimusaiheiksi. Esimerkiksi selvitys siitä, miten Down-lapsen vanhemmat kokevat tarjotun tiedon hyödyllisyyden ja käytettävyyden, nousi opinnäytetyön tekijälle asiantuntijahaastattelun aikana mieleen. Asiantuntijaperheen mukaan heille tarjottiin ”iso nivaska” kirjallista materiaalia, jota perhe ei kuitenkaan jaksanut kahlata läpi. Lisäksi tutkimus ruokailuun liittyvien ongelmien esiintyvyydestä suomalaisilla Down-lapsilla voisi olla kiinnostava aihe, jonka olemassaolosta ei ainakaan tämän opinnäytetyöprosessin aikana löytynyt viitteitä. Tämän opinnäytetyön aihetta voisi jatkossa hyödyntää esimerkiksi selvittämällä opaskirjasein käytettävyyttä perheissä, joissa on lapsi, jolla on Downin oireyhtymä.

## LÄHTEET

Buckley S. 2002. Issues for families with children with Down syndrome. Down Syndrome Issues and Information. Viitattu 2.5.2012. <http://www.down-syndrome.org>, publications, issues and information, family issues

Buckley S., Sacks B. 2001. An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years). Viitattu 20.3.2012. <http://www.down-syndrome.org>, publications, issues and information, development overviews

Christiansen, C. & Baum, C. 2008. The person – environment – occupational – performance model. Teoksessa Applied Theories in Occupational Therapy: A Practical Approach. Toim. Cole, MB. & Tufano, R. USA: SLACK Incorporated.

Downin oireyhtymä. Käypä hoito – suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Fysiatryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010. Viitattu 20.10.11. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

Gisel E. G., Lange L. J., Niman C. W. 1984a. Chewing cycles in 4- and 5-year-old Down's syndrome children: a comparison of eating efficacy with normals. American Journal of Occupational Therapy 38, 10, 666 – 670. Saatavilla [www.ajot.aotapress.net](http://www.ajot.aotapress.net)

Gisel E. G., Lange L. J., Niman C. W. 1984b. Tongue movements in 4- and 5-year-old Down's syndrome children during eating: a comparison with normal children. American Journal of Occupational Therapy October 38, 10, 660 – 665. Saatavilla [www.ajot.aotapress.net](http://www.ajot.aotapress.net)

Haglund, B., Huupponen, T., Ventola, AL., Hakala – Lahtinen, P. 2010. Ihmisen ravitsemus. 10. uud. painos. WSOYpro Oy.

Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L., Rusi – Pyykönen, M. 2011. Toiminnan voimaa – Toimintaterapia käytännössä. 1 – 2. painos. Helsinki: Edita Prima

Hinojosa, J., Anderson, J. & Stauch, C. 1988. Pediatric Occupational Therapy in the Home. The American journal of Occupational Therapy 42, 1.

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

Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

Lapsi, perhe ja ruoka. Imeväis- ja leikki – ikäisten lasten, odottavien ja imettävien äitien ravitsemussuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2004: 11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. & Townsend, E. 1997. Care Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists, 29 – 56.

Letts, L., Bosch, J. 2005. Measuring Occupational Performance in Basic Activities of Daily Living. Teoksessa Measuring Occupational Performance: Supporting Best Practice in Occupational Therapy. Toim. Law, M., Baum, C., Dunn, W. 2. painos. USA: SLACK Incorporated.

Palovaara, T. 2012. Fysioterapeutti. Vastaus kyselylomakeeseen. Sähköposti 9.4.2012.

Perheiden hyvinvointi ja terveys. 2012. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 30.4.2012. [www.jamk.fi](http://www.jamk.fi), yrityksille, sosiaali- ja terveysala, perheiden hyvinvointi ja terveys.

Rönkvist, M. 2012a. Opinnäytetyön tekijän työnantaja 2010 – 2012. Teemahaastattelu 20.3.2012.

Rönkvist, M. 2012b. Opinnäytetyön tekijän työnantaja 2010 – 2012. Vastaus kyselylomakeeseen. Sähköposti 7.4.2012.

Shaw, C K., Thapalial, A., Nanda, S., Shaw, P. 2006. Thyroid dysfunction in Down syndrome. Kathmandu University Medical Journal (KUMJ) 4, 2, 182-6. Abstrakti. Viitattu 2.5.2012. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>, PubMed

Supporting Feeding & Oral Development in Young Children. N.d. Guidelines for Parents - Support Feeding & Oral Development in young children with Down Syndrome,

Congenital Heart Disease and Feeding difficulties. [www.downsyndrome.ie](http://www.downsyndrome.ie), Information Centre, Publications and Information Packs

Toimintaterapia. 2010. Suomen toimintaterapeuttiliitto ry. Viitattu 20.11.11. <http://www.toimintaterapeuttiliitto.fi>, toimintaterapia

Toimintaterapianimikkeistö. 2003. Suomen Kuntaliitto & Suomen Toimintaterapialiitto ry.

Uyanik, M., Bumin, G., Kayihan, H. 2003. Comparison of Different Therapy Approaches in Children with Down Syndrome. Abstrakti. Viitattu 3.5.2012. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>, PubMed

Valkonen, K. 2011. Varhaiskuntoutus. Vernerinet – kehitysvamma – alan verkkopalvelu, arki ja palvelut, kuntoutus. Viitattu 12.3.2012. <http://verneri.net/yleis/>

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

Wilska, M. 2000. Downin syndrooma kehitysvammalääketieteen näkökulmasta. Teoksessa Downin oireyhtymä. Toimittanut Hölsömäki, H. Forssa: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.



# LIITTEET

## Liite 1. Opinnäytetyön aineiston keräämiseen käytetyt kyselylomakkeet

### KYSELY ASIAANTUNTIJALLE: DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISESTÄ

Tämän kyselyn tarkoituksena on kerätä asiantuntijan kokemuksesta nousevaa tietoa liittyen Down-lapsen itsenäisen ruokailun kehittämisen haasteisiin ja tukemiseen. Tietoja hyödynnetään opinnäytetyössä. Kiitos avustanne!

NIMI:

PVÄMÄÄRÄ:

### MILLAISIA HAASTEITA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISESSÄ VOI ILMETÄ?

1. Mitä motoriikkaan ja esim. käsien käyttöön liittyviä erityisiä ongelmia Down-lapsen ruokailussa olette huomanneet?
2. Millaisia suun motoriikkaan ja kieleen liittyviä ongelmia tai haasteita olette havainneet?
3. Oletteko havainneet sensoriseen integraatioon liittyvien haasteiden vaikutuksia syömiseen ja ruokailuun?
4. Millaisia ruoka – aineisiin, ruoan koostumukseen ym. ruokaan liittyviä ongelmia olette havainneet?
5. Mitä muita haasteita/erityispiirteitä (verrattuna ns. normaalisti kehittyviin lapsiin) olette havainneet liittyen Down-lapsen syömiseen ja itsenäisen ruokailun kehittämiseen?

### **MILLÄ KEINOILLA VOIDAAN TUKEA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITYMISTÄ?**

1. Millaiset ruokailutilanteeseen (ympäristön ärsykkeet, aika...) liittyvät asiat voivat mielestänne parantaa Down-lapsen ruokailun sujuvuutta?
2. Millaiset apuvälineet voivat helpottaa lapsen ruokailun sujuvuutta?
3. Millaiset ruokailuvälineet voivat parantaa Down-lapsen ruokailun itsenäisen ruokailun kehittymistä?
4. Miten vanhempia voi ohjata tukemaan Down-lapsen itsenäisen ruokailun kehitystä?
5. Millaisten toimintojen kautta voidaan harjoitella ruokailuun liittyviä taitoja (esim. leikki)?

### **KYSELY PERHEELLE DOWN – LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISESTÄ**

Tämän kyselyn tarkoituksena on kerätä perheen (vanhempien) kokemuksesta nousevaa tietoa liittyen Down-lapsen itsenäisen ruokailun kehittymisen haasteisiin ja tukemiseen. Tietoja hyödynnetään opinnäytetyössä. Kiitos avustanne!

NIMI:

PVÄMÄÄRÄ:

### **MILLAISIA HAASTEITA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISESSÄ VOI ILMETÄ?**

6. Millaisia haasteita suun motoriikan ja kieleen (kielen ulos työntyminen) liittyvät ongelmat ovat asettaneet syömiseen ja ruokailuun?
7. Miten tuntoaistiin liittyvät ongelmat ovat ilmenneet?

8. Millaisia ruoka – aineisiin, ruoan koostumukseen ym. ruokaan liittyviä ongelmia olette havainneet? Onko lapsella allergioita? Onko ruokaa tarjottaessa kiinnitettävä erityistä huomiota johonkin tiettyyn asiaan?
9. Mitä muita haasteita/erityispiirteitä (verrattuna sisaruksiin) olette havainneet liittyen Down-lapsen syömiseen ja itsenäisen ruokailun kehittymiseen?
10. Mikä asia on mielestänne ollut kaikista haastavin lapsen itsenäisen ruokailun kehittymiseen liittyen?

**MILLÄ KEINOILLA VOIDAAN TUKEA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITYMISTÄ?**

6. Millaiset ruokailutilanteeseen liittyvät asiat (ympäristö, ajankäyttö ym.) ovat mielestänne parantaneet lapsen ruokailun sujuvuutta? Sisarusten vaikutus?
7. Onko lapsellanne ollut käytössä jotain apuvälineitä liittyen ruokailuun?
8. Millaisia ruokailuvälineitä olette suosineet? Millaisten ruokailuvälineiden olette huomanneet helpottavan ruokailun sujuvuutta?
9. Millaisia ohjeita/opastusta olette saaneet lapsen ruokailun tukemiseen? Keneltä?
10. Mitkä asiat ovat mielestänne eniten parantaneet/tukeneet lapsen itsenäisen ruokailun kehittymistä?
11. Onko teillä ollut käytössä jotain keinoja (houkuttelu, kehuminen, palkitseminen...), millä olette pyrkineet arjessa parantamaan ruokailun sujuvuutta? Millaisia?

12. Oletteko mielestänne saaneet riittävästi tukea lapsen ruokailuun liittyen? Keneltä ja millaista tukea olisitte mielestänne kaivanneet?

## **Liite 2. Opaskirjanen Down-lasten vanhemmille ja heidän kanssaan työskenteleville**

# DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN HAASTEET JA TUKEMINEN

Opaskirjanen Down-lasten vanhemmille ja heidän kans-  
saan työskenteleville

Noora Mehto

2012

Jyväskylän ammattikorkeakoulu

Toimintaterapia

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala

JOHDANTO.....	45
1 KUN LAPSELLA ON DOWNIN OIREYHTYMÄ.....	45
1.1 Oireyhtymän vaikutus lapsen kehitykseen .....	45
1.2 Ruokailun kehitys .....	46
2 MILLAISIA HAASTEITA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISESSÄ VOI ILMETÄ?.....	47
2.1 Suun velttous ja ulostyöntävä kieli .....	47
2.2 Häiriöitä aistitiedon käsittelyssä .....	48
2.3 Omatoimisuustaitojen oppiminen .....	49
3 MILLÄ KEINOILLA VOIDAAN TUKEA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISTÄ?.....	49
3.1 Ohjaten ja auttaen.....	49
3.2 Erilaisista välineistä apua ruokailuun .....	50
3.3 Suuleikki – suun motoriset harjoitteet.....	52
3.4 Katse ruokailuympäristöön.....	53
LOPUKSI.....	53
LÄHTEET .....	55

## **JOHDANTO**

Tämä opaskirjanen on syntynyt osana Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapian opinnäytetyötä. Varsinainen opinnäytetyö liitteineen on löydettävissä Theseus – julkaisuarkistosta. Opaskirjasessa mainitut keinot lapsen itsenäisen ruokailun tukemiseksi on muodostettu kirjallisuudesta löytyneen tiedon ja opinnäytetyön tekijän omien kokemusten pohjalta. Lisäksi tätä opaskirjasta varten kerättiin aineistoa fysioterapeutilta, jolla on kokemusta kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelystä sekä haastateltiin kuvissa esiintyvän Elvi – tytön vanhempia. Opaskirjasen lähteinä käytetyt teokset löytyvät kirjasen lopusta.

### **1 KUN LAPSELLA ON DOWNIN**

#### **OIREYHTYMÄ**

Osa Downin oireyhtymän aiheuttamista liitännäissairauksista ja häiriöistä voivat vaikuttaa lapsen ruokavalioon ja syömiseen, joko suoraan tai välillisesti. Alkuaikojen mahdolliset hankaluudet voivat aiheuttaa vanhemmille ymmärrettävää, joskin

useimmiten aiheetonta huolta lapsen ruokailun sujumisesta tulevaisuudessa. Luottamus tulevaisuuteen kuitenkin kannattaa, sillä antamalla lapselle tarpeeksi aikaa sekä tarvittaessa tukea lähes kaikki lapset, joilla on Downin oireyhtymä, oppivat ruokailemaan itsenäisesti. Mahdollisista haasteista huolimatta vanhempien kannattaa arjessa keskittyä tarjoamaan lapselle terveellinen ja monipuolinen ruokavalio sekä kiinnittää huomiota esimerkiksi vitamiinien ja hivenainesten riittävään saantiin (1).



#### **1.1 Oireyhtymän vaikutus lapsen kehitykseen**

Lapsella, jolla on todettu Downin oireyhtymä, todetaan lähes aina kehityksen kokonaisvaltaista viivästymää (1). Kehityshäiriöiden taso ja kehityksessä tapahtuvat viivästymät ovat hyvin yksilöllisiä. Toisaalta lapset,



joilla on Downin oireyhtymä, edistyvät kehitykseltään samalla tavalla kuin muutkin lapset, saavuttaen samoja taitoja. Edistyminen tapahtuu vain hitaammassa tahdissa. Useimmat lapset, joilla on Downin oireyhtymä, voivat viidenteen ikävuoteen mennessä saavuttaa samat kehitystavoitteet, kuin muutkin lapset. (3.)



## 1.2 Ruokailun kehitys

Normaalisti lapsen ruokailun kehitys alkaa heti vastasyntyneenä, kun lapsi aloittaa rintamaidon imemisen.

Down-lapsen imetys voi olla haastavaa useista eri syistä ja joillakin joudutaan turvautumaan syöttökatriini ensimmäisten elinkuukausien aikana. Esimerkiksi sydämen vajaatoiminnan yhteydessä syöttökatriinin käyttö on

tarpeellista, jotta voidaan turvata lapsen riittävä ravinnonsaanti (5).

4 – 6 kk iässä lapsi alkaa olla motorisilta taidoiltaan ja kehitykseltään valmis totuteltavaksi lisäruokien syömiseen. Kiinteään ruuan syöminen alkaa löysiin soseisiin tutustumisella. Kun lapsi oppii hienontamaan ruokaa suussaan ja nielemään karkeampia ruokia, ruokaan jätetään pureskeltavaa. Pureskelun oppiminen on tärkeä osa syömisen kehittymistä ja ihmisen ruuansulatusta. Pureskeleminen lisää syljeneritystä ja edistää hampaiden terveyttä. Ensimmäisen ikävuoden lopulla lapsi siirtyy vähitellen syömään samaa ruokaa muiden perheenjäsenten kanssa. Tällöin voidaan harjoitella myös säännölliseen ateriarytmiin noudattamista. (4.)

1 – 2 vuoden ikäisenä lapsi alkaa harjoitella itsenäistä ruokailua. Aluksi lapsi ruokailee käyttäen sormia, lusikan ja mukin käyttöä harjoitellaan vähitellen. Leikkiminen ja kokeilu ovat osa omatoimisen ruokailun kehittymistä – myös sotkeminen kuuluu asiaan! Vanhempien ja lapsen sujuva vuorovaikutus on tärkeää itsenäisen ruokailun kehittymisen kannalta. (4.)

Kolmevuotiaasta eteenpäin lapsi alkaa harjoitella pöytätapoja ja siistiä ruokailua. Lapsi tarkkailee muiden syömistä ja ottaa mallia muilta ruokailijoilta. Vanhemmat voivat jo vaatia lapselta hyvää käytöstä ruokapöydässä ja ottaa lasta mukaan ruokailuun liittyviin toimiin. Kaupassa käynti, ruuan laitto ja pöydän kattaminen ovat osa itsenäisen ruokailun harjoittelua. (4.)

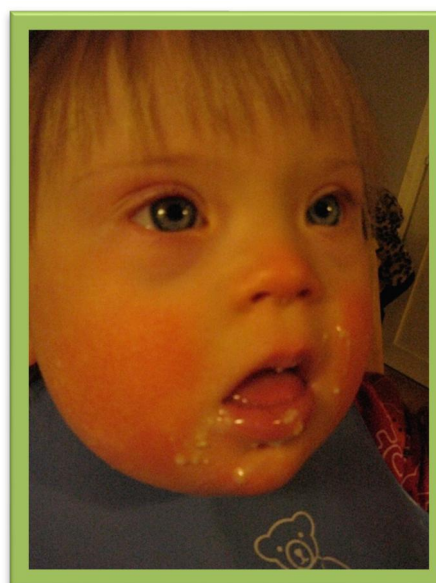
## **2 MILLAISIA HAASTEITA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTÄMISESSÄ VOI ILMETÄ?**

Kehitysvammaisen lapsen itsenäistyminen ja omatoimisuuden hallitseminen on jokaisen vanhemman toive ja useimpien Down-lasten kuntoutuksen tavoite (1). Kotona arjessa hankitut taidot, kuten itsenäinen pukeutuminen ja ruokailu lisäävät lapsen pärjäämistä muissakin ympäristöissä, kuten päiväkodissa ja koulussa. Usein omatoimisuustaitojen harjoittelu vie Down-lapsilla enemmän aikaa ja vaatii useampia toistoja kuin normaalisti kehittyvillä lapsilla (1).

### **2.1 Suun velttous ja ulostyöntövä kieli**

Lapsella, jolla on Downin oireyhtymä, suun alueen velttous aiheuttaa usein ongelmia ruoan suussa pysymiseen ja pureskeluun. Lapsen voi olla vaikeaa pitää suutaan kiinni pureskeltaessa, jolloin ruoka putoaa suusta helposti.

Kielen hitaus ja ”laiskat” liikkeet hidastavat pureskelua ja kielen ulostyöntymisen vaikeuttaa usein ruoan suussa pysymistä. Kieli voi myös olla edessä, eikä lapsi hoksaa siirtää sitä lusikan tieltä, jotta ruoka – annos saataisiin suuhun. Kielen ja suun alueen velttous vaikeuttaa myös puheen kehitystä, kun lapsella on haasteita hallita suun alueen motoriikkaa.



Joillakin Down-lapsilla ruokailu voi kestää kauan ja lapsi voi tuntua pyörittelevän ruokaa suussaan pitkiä aikoja. Lasta voi joutua muistuttamaan nielemisestä, ettei ruokaa keräänny suuhun liian paljon kerrallaan. Lapsi saattaa täyttää suunsa niin täyteen, ettei pysty enää pureskelemaan ja nielemään suussaan olevaa ruokaa – annosta vaan alkaa kakoa tai työntää osan ruuasta pois suustaan. Jos lapsi osaa viedä itse ruokaa suuhunsa, tulee valvoa, ettei hän työnnä liikaa ruokaa suuhunsa kerralla.

## 2.2 Häiriöitä aistitiedon käsitteilyssä

Lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä, voi esiintyä erilaisia häiriöitä aistitiedon käsittelyssä, kuten aistiyli- tai aliherkkyttä. Näitä kutsutaan sensorisen integraation häiriöiksi. (1.) Aisteiltaan yliherkkä lapsi saattaa varoa erilaisiin materiaaleihin koskettamista tai kokea erilaiset lämpötilaerot voimakkaina.

Aistiyliherkkyys voi vaikeuttaa lapsen ruokailu monella tavalla. Aistiyliherkkä lapsi saattaa esimerkiksi kieltäytyä

syömästä kylmiä tai kuumia ruokia tai vieroksua koostumukseltaan tietynlaisia ruokia. Ruoan epämiellyttävältä tuntuva koostumus voi aiheuttaa sen, että lapsi sylkee ruokaansa. Vanhempien voi olla vaikea erottaa, milloin ruoan työntäminen suusta liittyy aistiherkkyteen eikä johdu esimerkiksi kielen liikkeistä. Haju- ja makuyliherkkyys voi aiheuttaa sen, että lapsi on valikoiva ruoka – aineiden, etenkin voimakasaromisten ruokien suhteen.

Down-lapsi voi olla aisteiltaan aliherkkä, jolloin hän ei välttämättä tunnista helposti lämpötilaeroja. Tämä voi aiheuttaa ongelmia etenkin kuumien ruokien kanssa, kun lapsi ei osaa varoa polttamasta suutaan. Tuntoaistin heikkouteen voi liittyä myös se, ettei lapsi tunnista suunsa olevan täynnä ja jatkaa ruuan suuhun tunkemista, kunnes kakoo. Usein Down-lasta joutuukin ruokaillessa valvomaan ja ohjaamaan muita lapsia tarkemmin, jotta vaaratilanteilta välttäisiin.

## 2.3 Omatoimisuustaitojen oppiminen

Ruokailun, kuten muidenkin omatoimisuustaitojen, opettelu voi Down-lapsilla viedä enemmän aikaa kuin normaalisti kehittyvillä lapsilla. Lapsi tarvitsee usein ajan lisäksi myös toistoja ja konkreettista ohjausta ennen kuin hän alkaa hallita jotain taitoa. Opitut taidot rakentuvat toistensa päälle muodostaen toimintakokonaisuuksia. Esimerkiksi esineeseen tarttuminen kahdella kädellä on taito, jonka avulla lapsi oppii pitelemään mukia ja juomaan itsenäisesti.

Omatoimisuustaitojen opettelun tulisi olla sekä lapsen että aikuisen mielestä miellyttävää, hauskaa ja leikinomaista. Omatoimisuustaitojen eli päivittäisten taitojen harjoittelun periaatteina voi pitää seuraavia kohtia

(1):

- Mahdollisimman varhainen aloittaminen
- Johdonmukaisuus
- Strukturoitu opetus ja selkeä toimintajärjestys
- Toistuvuus
- Lapsen yksilölliset edellytykset huomioivat menetelmät

## 3 MILLÄ KEINOILLA VOIDAAN TUKEA DOWN-LAPSEN ITSENÄISEN RUOKAILUN KEHITTYMISTÄ?

Jotkin lapset tuntuvat oppivan ruokailun kuin itsestään; heille ei tuota vaikeuksia tarttua lusikkaan tai juoda maitoa tavallisesta mukista. Jos ruokailu ei kuitenkaan tunnu sujuvan, voidaan erilaisin keinoin **luoda itsenäisen ruokailun kehittymiselle otolliset olosuhteet**. Jotta lapsi oppisi ruokailemaan itsenäisesti, vaaditaan vanhemmilta ja lapsen kanssa työskenteleviltä aikaa ja kärsivällisyyttä. Joskus tarvitaan ammattilaisen apua tai **oikeanlaiset välineet ja pitkäjänteistä harjoittelua**, kunnes perheen ruokailuhetken jakaa itsenäisesti aterioiva tenava.

### 3.1 Ohjaten ja auttaen

Ruokailu on toimintakokonaisuus, jota tehdessään ihminen suorittaa monia pienempiä osatoimintoja. Syöminen ja juominen rakentuvat näistä osatoiminnoista. Esimerkiksi syödäkseen leipäpalasen lapsen täy-

tyy ensin tarttua leivänpalaan, siirtää kädessä oleva leivänpala kohti suuta, avata suu ja työntää leivänpala suuhun. Sen jälkeen lapsen tulee kyetä pilkkomaan ja nielemään leivänpala. **Ruokailun opettelu aloitetaan yhdestä osatoiminnasta** ja taitojen karttuessa **mukautetaan toimintaa** tai siirrytään seuraavaan osatoimintaan. Ensin voidaan esimerkiksi alkaa **harjoittaa lapsen kanssa tarttumista** ja sen jälkeen käden viemistä lähelle suuta. Kun lapsi kykenee viemään kädessään olevan leivänpalan suuhun, voidaan harjoitella lusikan käyttöä jne.



Konkreettisten harjoitusten lisäksi lapsen **sanallinen ja tarvittaessa kuvallinen ohjaus** sekä **kannustaminen** ovat tärkeitä. Sanallisten ohjeiden kannattaa olla selkeitä ja lyhyitä. Onnistuneen suorituksen tai hyvän yri-

tyksen jälkeen sanallinen **kehuminen**, hymy ja iloinen ääni motivoivat lasta.

Toimintaterapeutin sekä puhe- ja fysioterapeutin tehtävänä on **Down-lapsen ohjaamisen lisäksi ohjata ja neuvoa lapsen vanhempia** ja muita lasten kanssa työskenteleviä itsenäisen ruokailun tukemisessa. Myös vanhempien kannattaa olla aktiivisia ja **tehdä yhteistyötä** eri alojen ammattilaisten kanssa. **Kertomalla rohkeasti kotona ilmenevistä haasteista**, joita lapsen kanssa työskentelevät ammattilaiset eivät ehkä vielä ole havainneet, vanhemmat voivat saada tukea haasteista selviämiseen. Joskus **ammattilaisten kokemuksen tuomat pienet vinkit ja niksit** voivat toimia lapsen kohdalla loistavasti ja helpottaa perheen arkisia ruokailuhetkiä suuresti.

### 3.2 Erilaisista välineistä apua ruokailuun

Jos lapsella on suuria hankaluuksia ruokailun oppimisessa, voidaan apuna hyödyntää erilaisia apuvälineitä. **Apuvälineiden tarpeen arvioinnin ja opastuksen** tekee yleensä fysio – tai

toimintaterapeutti. Ruokailun tukemisessa voidaan hyödyntää myös tavallisia, **lapsen käteen ja suuhun sopivia ruokailuvälineitä, reunallisia lautasia ja kaatumattomia mukeja.** Kokeilemalla erilaisia välineitä vanhemmat löytävät yleensä lapselle sopivimmat vaihtoehdot. Harjoittelu- vaiheessa voi olla hyvä jopa pitää lapsen mukana **ruokailun sujuvuutta parantavia välineitä** muissa ympäristöissä (esim. ravintolat, vierailut), mutta taitojen karttuessa siirtyä mahdollisimman nopeasti tavallisiin ruokailuvälineisiin.

**Tukeva, hyvää istuma – asentoa ylläpitävä istuin** auttaa Down-lastaa vartalon hallinnassa ja antaa näin lapselle mahdollisuuden keskittyä asennon ylläpitämisen sijasta ruokailussa väärittäviin toimintoihin. Down-lapsilla voi olla usein haasteita istuma – asennon ylläpitämisessä ja tätä harjoitellaan esim. fysioterapiassa tukemalla käsiin. Käsillä tukeminen auttaa vartalon hallinnassa, mutta tällöin kädet eivät vapaudu syömisessä ja juomisessa tarvittaviin toimintoihin. Lapsen asentoa tarpeeksi tukeva tuoli on siksi hyvä sijoitus. Lisäksi kannattaa kiinnittää huomiota turvallisuustekijöihin; valjaat tai vyöt voivat estää

lasta putoamasta tuolilta, mutta voivat toisaalta myös hankaloittaa ruokailussa tarvittavien liikkeiden tekemistä.

Ruokailu on ajoittain kaikilla lapsilla – etenkin harjoitteluvaiheessa, varsin sottaista puuhaa ja lusikassa oleva ruoka – annos saattaa päätyä useammin lattialle ja lapsen (tai vanhemman) vaatteille, kuin suuhun. Vaikka sotkua syntyy lähes väistämättä, on hyvä muistaa, että **lapsi oppii usein kokeilun, yrityksen ja leikin kautta.** Helposti puhdistettavat suojat, kuten muovitabletit, pöydällä, lapsen tuolin alla ja vaatteilla säästävät vanhempien aikaa ja hermoja. Kun likaantumisen ei tarvitse välittää, voivat vanhemmatkin olla ruokailutilanteessa rennompia.





Lapsesta riippuen **vaatteiden suojana voidaan käyttää erilaisia ruokalappuja tai esiliinoja**. Kaikkein sottaissimassa vaiheessa voi olla hyvä harkita jopa lapsen päälle puettavaa ”suojatakkiä”. Kaukalo voi olla hyvä vaihtoehto, kun harjoitellaan juomista ja löysien ruokien, kuten keittojen syömistä. Tärkeää kuitenkin on, ettei suojarusteesta ole lapsen toiminnalle haittaa, hankaloita liikkumista tai tunnu lapsesta ikävältä.

### 3.3 Suuleikki – suun motoriset harjoitteet

Tärkeimpiä ruokailuun vaikuttavista asioista Down-lapsen kohdalla ovat **haasteet suun motoriikassa ja kielen hallinnassa**. Suun motoriikkaa – huu-  
lien ja kielen liikkeiden hallintaa, pul-  
reskelun sujuvuutta ja suun alueen  
lihasten vahvistamista voidaan har-  
joittaa erilaisten leikkien ja välineiden  
avulla. **Puheterapeutin konsultaatio**  
ja **yhteistyö toimintaterapeutin ja**  
**fysioterapeutin** kanssa voivat olla  
hyödyllisiä, jotta vanhemmat saavat  
neuvoja erilaisista harjoitteista ja vä-  
lineistä sekä ohjeita siitä, miten nuo

**harjoitteet saadaan osaksi lapsen arkea ja leikkitilanteita.**

**Lapsen leikkeihin voi ottaa mukaan ruokailuun liittyviä leluja**; mukeja, lusikoita, lautasia, leikkiruokia ym. ”Ruokaleikit” astioilla ja esimerkiksi nukun syöttäminen vahvistavat lapsen ruokailussa tarvittavia taitoja leikin keinoin. Myös **peilin edessä tehtävät harjoitteet** ja leikit astioiden kanssa **voivat auttaa lasta hahmottamaan ruokailussa tarvittavia liikesarjoja ja vahvistaa suun alueen hallintaa**. Lapsen kanssa voi esimerkiksi tehdä erilaisia ilmeitä peilin edessä, pärisytellä huulia ja opetella tunnistamaan kasvojen osia ”Missä nenä on? Entä suu?” – leikin avulla. Peilin voi ottaa myös avuksi oikeisiin ruokailutilanteisiin.



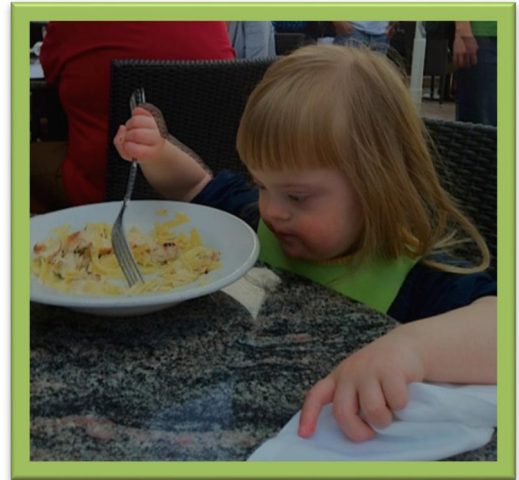
### 3.4 Katse ruokailuympäristöön

Itsenäistä ruokailua harjoitellessa lapsi tarvitsee ympäristön, jossa lapsen huomio kiinnittyy oleelliseen, eli ruokailuun, ja josta on karsittu turhat ärsykkeet. Oleellista on, että **ruokailutilanne on rauhallinen ja kiireetön**. Lapselle annetaan tarpeeksi aikaa prosessoida tilannetta – toisin sanoen ajatella, sisäistää ja oppia.

**Selkeä järjestys ja tietyt rutiinit ruokailutilanteessa** voivat auttaa lasta keskittymään ja orientoitumaan ruokailemiseen. Lapsella voi olla oma paikka istua ja esimerkiksi lautasen alle laitettava liukueste tai pöytätabletti, josta lapsi tietää, että on ruoka – aika. **Kommunikoinnin ja ymmärtämisen avuksi voidaan ottaa kuvakortteja**, joista lapsi näkee onko kyseessä aamiainen vai päivällinen tai mitä ruokaa on tarjolla.

Ruokaillessa voidaan suosia järjestystä myös ruoka – aineita tarjottaessa, esim. ensin tarjotaan puuro, sitten leipä ja lopuksi juoma. Puuron syötyä lautanen ja lusikka siirretään pois ja annetaan lapselle seuraava ruoka, esim. leivän- tai hedelmänpala. Lapsi voi tällöin **keskittyä yhteen asiaan**

**kerrallaan** ja saa enemmän aikaa mm. tiettyjen otteiden harjoitteluun.



### LOPUKSI

Itsenäisen ruokailun oppimisen tavoitteena on, että lapsi oppii syömään omatoimisesti terveellistä ruokaa ja kykenee noudattamaan hyviä pöytätapoja yhdessä muiden kanssa ruokaillen.

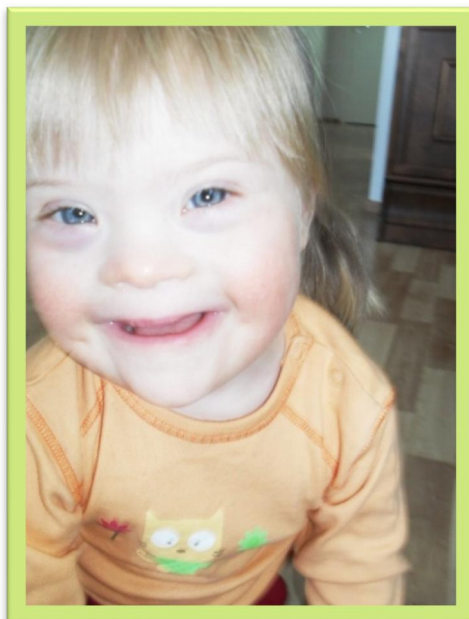
Lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä, voi esiintyä erilaisia haasteita ruokailuun liittyvissä toiminnoissa. Osa liittyy Downin oireyhtymästä johtuviin liitännäissairauksiin ja osa voi olla seurausta lapsen kehityksen viivästyisestä ja haasteista ruokailussa tarvittavien taitojen saavuttamisessa.

Lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, voi tarvita enemmän aikaa, tukea ja



opastusta kehittyäkseen itsenäiseksi ruokailijaksi ja oppiakseen siinä tarvittavat taidot. Vanhempien panos on ensiarvoisen tärkeää, mutta usein tarvitaan myös yhteistyötä eri alojen ammattilaisten kanssa. Puhe-, fysio- ja toimintaterapeutin konsultaatiot, arvioinnit ja menetelmät voivat edistää lapsen taitojen oppimista ja kokonaisvaltaista kehittymistä.

Tässä opaskirjasessa on hyödynnetty opinnäytetyön teoriapohjan lisäksi kehitysvammaisten lasten kanssa työskentelevän fysioterapeutin sekä pienen Elvi – tytön vanhempien kokemuksia. Kiitokset kyselyyn vastanneelle fysioterapeutille sekä Marjo ja Stig Rönkvistille tämän opaskirjaseen tekoon osallistumisesta.



## LÄHTEET

- (1) Kaski, M. (toim.), Manninen, A., Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit
- (2) Downin oireyhtymä. Käypä hoito – suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecim ja Suomen Fysiatryhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2010. Viitattu 20.10.11. [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi).
- (3) Buckley S., Sacks B. 2001. The development of children with Down syndrome. An overview of the development of infants with Down syndrome (0-5 years). Down Syndrome Issues and Information. Viitattu 19. 4. 2012. <http://www.downsyndrome.org/>
- (4) Lapsi, perhe ja ruoka. Imeväis- ja leikki – ikäisten lasten, odottavien ja imettävi- en äitien ravitsemussuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2004: 11. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.  
[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3555.pdf&title=Lapsi\\_\\_perhe\\_ja\\_ruoka\\_fi.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3555.pdf&title=Lapsi__perhe_ja_ruoka_fi.pdf)
- (5) Supporting Feeding & Oral Development in Young Children. N.d. Guidelines for Parents - Support Feeding & Oral Development in young children with Down Syndrome, Congenital Heart Disease and Feeding difficulties. [www.downsyndrome.ie](http://www.downsyndrome.ie)

## KUVAT

Mehto, N. 2012. Sivulla 46, 52, 54

Rönnkvist, S. 2012. Sivulla 45, 47, 50, 51, 53