

**Ensitedon välittäminen vanhemmille,
joiden lapsella on Downin oireyhtymä**
Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Lotta Linna
Elli-Noora Paajanen

Opinnäytetyö
Maaliskuu 2020
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitajan tutkinto (AMK)

Tekijä(t) Linna, Lotta Paajanen, Elli-Noora	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Maaliskuu 2020
	Sivumäärä 37	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Ensitiedon välittäminen vanhemmille, joiden lapsella on Downin oireyhtymä Kuvaileva kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaajat Grommi, Salla; Pasonen, Heidi		
Toimeksiantaja -		
Tiivistelmä <p>Downin oireyhtymä on maailman yleisin kromosomihäiriö, joka johtuu ylimääräisestä kromosomista, 21:sta. Lapsia, joilla on Downin oireyhtymä, syntyy Suomessa vuosittain noin 70 ja koko maailmassa 220 000. Lapsen, jolla on Downin oireyhtymä, syntyminen perheeseen on usein kriisi. Ensitiedolla tarkoitetaan sitä, kun vanhemmille kerrotaan ensimmäisen kerran sikiön tai lapsen vammaisuudesta. Hoitohenkilökunta välittää ensitiedon perheelle.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Downin oireyhtymän omaavan lapsen vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä ja vahvistaa hoitohenkilökunnan ja opiskelijoiden osaamista ensitiedon välittämisestä perheille, joille syntyy lapsi, jolla on Downin oireyhtymä. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineisto kerättiin erilaisista suomalaisista ja englanninkielisistä tietokannoista. Tutkimuksia valittiin opinnäytetyöhön yhteensä kahdeksan (n=8) vuosilta 2014-2019. Aineisto analysoitiin käyttäen aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja samalla niitä kuvaten.</p> <p>Opinnäytetyöhön valittujen kahdeksan tutkimuksen yhteneväiset tulokset jaettiin kolmeen teemaan: tuen tarve, aika ja paikka sekä ensitiedon laatu. Tulosten mukaan hoitohenkilökunnan tarjoama tuki sekä kumppanin läsnäolo oli vanhemmille tärkeää ensitietotilanteessa. Vanhemmat kokivat, että diagnoosi Downin oireyhtymästä tulisi saada jo hyvissä ajoin raskautta. Ensitietotilanteen tulee olla mahdollisimman rauhallinen ja kiireetön. Tiedon tulisi olla riittävää ja konkreettista. Vanhempien mukaan ensitiedon laatuun vaikutti suuresti hoitohenkilökunnan asenne. Positiivinen ja empaattinen asenne lisäsi vanhempien myönteisyyttä ensitietotilannetta kohtaan, kun taas hoitajan kokemattomuus ja negatiivisuus heikensivät sitä.</p>		
Avainsanat Downin oireyhtymä, trisomia 21, ensitieto, ensitiedon välittäminen, kohtaaminen, vanhemmat, sairaanhoitaja, kirjallisuuskatsaus		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet) -		

Author(s) Linna, Lotta Paajanen, Elli-Noora	Type of publication Bachelor's thesis	Date March 2020 Language of publication: Finnish
	Number of pages 37	Permission for web publication: x
Title of publication Passing first information to the parents of children with the Down syndrome A descriptive literature review		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Grommi, Salla; Pasonen, Heidi		
Assigned by -		
Abstract <p>The Down syndrome is the most common chromosomal disorder in the world, and it is the result of an extra chromosome, 21. Roughly 70 children are born with the Down syndrome each year in Finland, and globally, the annual figure is 220 000 children. The birth of a child with the Down syndrome is often a family crisis. First-time information means telling the parents about their foetus or child's disability for the first time. It is the nursing staff's duty to pass this first-time information to the family.</p> <p>The purpose of the thesis was to describe parents' experiences related to receiving the first-time information about the syndrome from the nursing staff. The aim was increase and enhance nursing staff and student's readiness to pass on the first-time information to the family. The thesis was carried out as a descriptive literature review. The data were collected from different Finnish and English databases. Eight researches articles from the years 2014-2019 were selected for the thesis. The data was analysed by using content analysis.</p> <p>The results of the review were divided into three themes: the need for support, time and place and the quality of first-time information. According to the results, support from the nursing staff and the presence of the partner were important to the parents in the first-time information situation. The parents thought that the diagnosis of the Down syndrome should be given in good time during the pregnancy. A first-time information situation should be as calm and unhurried as possible. The information should be adequate and concrete. According to the parents, the nursing staff's attitude had a major impact on the quality of the first-time information. A positive and empathetic attitude increased the parents' optimism towards the first-time information situation, whereas the nurses' inexperience and negativity decreased it.</p>		
Keywords/tags Down syndrome, trisomy 21, initial information, first information, early information, parents		
Miscellaneous (Confidential information) -		

Sisältö

1. Johdanto	3
2. Downin oireyhtymä	4
2.1. Downin oireyhtymään liittyvät tunnuspiirteet, kasvu ja kehitys	4
2.2. Seulonnat raskauden aikana	6
3. Ensitieto ja kohtaaminen	7
3.1. Ensitiedon kertominen	8
3.2. Downin oireyhtymän omaavan lapsen perheen kohtaaminen	9
3.3. Tukipalvelut perheille	10
4. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	11
5. Opinnäytetyön toteutus.....	12
5.1. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	12
5.2. Tiedonhakuprosessi.....	13
5.3. Aineiston analyysi.....	15
6. Tulokset.....	17
6.1. Tuen tarve	17
6.2. Aika ja paikka.....	18
6.3. Ensitiedon laatu	18
7. Pohdinta.....	20
7.1. Tulosten tarkastelu.....	20
7.2. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	21
7.3. Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset.....	22
Lähteet	23
Liitteet	29
Liite 1. Tiedonhaku taulukoina	29
Liite 2. Tutkimustaulukko	31

Taulukot

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	15
Taulukko 2. Esimerkkejä aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä.....	16

1. Johdanto

Downin oireyhtymä on maailman yleisin kromosomihäiriö, joka aiheutuu ylimääräisestä kromosomista, 21:sta (Jalanko 2017). Downin oireyhtymää kutsutaan tämän vuoksi myös trisomia 21:ksi. On arvioitu, että lapsia, joilla on Downin oireyhtymä, syntyy Suomessa vuosittain noin 70 (Jalanko 2017). Yhteensä henkilöitä, joilla on Downin oireyhtymä, on Suomessa noin 3 600 (Määttä & Wilska 2018). Koko maailmassa lapsia, joilla on Downin oireyhtymä, syntyy vuosittain 220 000 (Rintahaka ja Liinamaa 2018).

Ensietiedolla tarkoitetaan vanhempien ja omaisten ensimmäistä tietoa sikiön tai lapsen vammaisuudesta tai sairaudesta. Kyseessä on niin sanottu positiivinen tapa kertoa ikävistä uutisista. (Hänninen 2018.) Ensietieto vammaisen tai sairaan lapsen syntymästä voi aiheuttaa perheelle monenlaisia tuntemuksia. (Wilska 2011.). Ensietiedon välittäminen on erittäin merkittävä asia vanhemmille ja omaisille, sillä se vaikuttaa suuresti siihen, miten hyvin he selviytyvät uudesta elämäntilanteesta. (Ensietieto perheille 2017). Tämän vuoksi on tärkeää, että ensietieto osataan välittää oikein. Hoitajan tavalla kohdata perhe on ensietotilanteessa suuri vaikutus tilanteen onnistumiseen. Perusedellytyksiä kohtaamiselle on hoitotyöntekijän ja asiakkaan tasavertaisuuden kunnioittaminen (Mäkisalo-Ropponen 2011, 168). On tärkeää, että perheen piirteet, kuten vakaumus, kansalaisuus ja sukupuoli ei vaikuta tilanteeseen. (Haho 2009). Hoitajan tulee myötäelää perheen tilannetta (Åsted-Kurki 2008, 145).

Downin oireyhtymästä on tehty paljon tutkimuksia ja opinnäytetöitä. Ensietiedon välittämisestä on myös opinnäytetöitä paljon, mutta nämä työt ovat pääosin tehty vanhempien näkökulmasta. Esimerkiksi Anette Aittasalmi ja Miia Karvanen (2015) tekivät opinnäytetyön ensietieto-oppaan kehittämisestä Downin oireyhtymän omaavan lapsen vanhemmille. Tämän vuoksi valitsimme hoitohenkilökunnan ja hoitotyön näkökulman työhömmme. Opinnäytetyö toteutetaan kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata Downin oireyhtymän omaavan lapsen vanhempien kokemuksia ensietiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyön tavoite on lisätä ja vahvistaa

hoitohenkilökunnan ja opiskelijoiden osaamista ensitiedon välittämisestä perheille, joille syntyy lapsi, jolla on Downin oireyhtymä.

2. Downin oireyhtymä

Downin oireyhtymä on seuraus ylimääräisestä kromosomista, 21:sta (Jalanko 2017). Siinä todetaan rakennevikoja tai elinikäisiä toimintahäiriöitä useiden elinjärjestelmien alueella. Downin oireyhtymään liittyy usein hyvin eritasoisia kehityshäiriöitä. Lapsella, jolla on Downin oireyhtymä, on kehitys aina yksilöllistä. Downin oireyhtymään voi liittyä moninaisia sairauksia, jonka vuoksi lääkärin säännöllinen seuranta läpi elämän on tarpeellista. (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

2.1. Downin oireyhtymään liittyvät tunnuspiirteet, kasvu ja kehitys

Lapset, joilla on Downin oireyhtymä, ovat syntyessään usein tavallista pienempiä, heidän kasvonsa ovat hyvin pyöreät ja suu on pienehkö. Raajat ovat pienet ja leveät. (Downin oireyhtymä.) Downin oireyhtymään liittyvät tyypilliset kasvopiirteet, kuten esimerkiksi vinot silmäluomen poimut, kieli, joka työntyy ulos sekä leveä nenänselkä. Downin tunnuspiirteisiin kuuluu myös muita ulkonäön piirteitä, kuten lyhyt kaula sekä yksi kämmenpoimu. Downin oireyhtymään liittyy myös lihasten heikkoutta sekä nivelten yliliikkuvuutta. (Jalanko 2017.) Lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, oppii kävelemään keskimäärin reilun 2 vuoden iässä. Vaihteluväli on kuitenkin n. 1-4 vuotta (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010).

Muuta väestöä yleisemmin Downin oireyhtymään liittyy lapsilla mm. sydänvikoja, näkö ja kuulo-ongelmia sekä tuki- ja liikuntaelinten ongelmia. Myös diabeteksen ja keliakian riski lisääntyy Downin oireyhtymässä. Synnynnäinen sydänvika todetaan 40-50 prosentilla. (Määttä & Wilska 2018.) Sydänvika vaatii leikkaushoitoa useimmiten jo varhaislapsuudessa (Jalanko 2017). Sydänvian yleisyyden vuoksi lapsille, joilla on Downin oireyhtymä, tehdään sydämen kaikututkimus ensimmäisten elinviikkojen

aikana. Myös leukemian sekä kilpirauhasen toimintahäiriöiden riski on suurentunut lapsilla, joilla on Downin oireyhtymä (Downin oireyhtymä: Käypä hoito -suositus 2010.)

Downin oireyhtymässä tyypillistä on kasvuhäiriö, joka jatkuu läpi kasvuiän. Pituus arvioidaan heille standardoitujen pituuskäyrien mukaan, sillä lapset, joilla on Downin oireyhtymä, ovat lyhyempiä muuhun väestöön verrattuna. Paino arvioidaan normaalien kasvukäyrien mukaisesti. Downin oireyhtymään liittyy suurentunut ylipainon riski, liittyen perusaineenvaihdunnan hitauteen. Tämän vuoksi monipuolinen ruokavalio ja säännöllinen liikunta on tärkeää lapsesta asti. (Kaski, Aaltonen, Heiskala, Hyvärinen, Komulainen, Määttä, Noponen, Verkasalo, Wilska, Ala-Mello, Hiiri & Sakki 2019.)

Downin oireyhtymään liittyy usein myös kehitysvammaisuutta, jonka taso voi yksilöllisesti vaihdella lievästä vaikeaan (Määttä & Wilska 2018). Useimmiten Downin oireyhtymän omaavan henkilön kehitys jää 5-7 vuotiaan kehitystasolle (Jalanko 2017). Oppimisen vaikeudet ja kielelliset vaikeudet ovat hyvin yleisiä. Lisäksi liikunnalliset taidot kehittyvät hitaasti lihasten heikkouden vuoksi. Miehet ovat lähes poikkeuksetta infertiilejä, eli lisääntymiskyvyttömiä, naisilla lisääntymiskyky on alentunut. (Määttä & Wilska 2018.) Downin oireyhtymää on olemassa sekä periytyvää että periytymätöntä muotoa. Periytyvissä muodoissa kromosomilöydös on erilainen kuin tavallisessa Downin oireyhtymässä, siinä on 3 kappaletta kromosomia 21. Downin oireyhtymä periytyy kuitenkin äärimmäisen harvoin. (Peippo 2014.) Periytymättömässä muodossa ylimääräinen kromosomi on tutkituissa soluissa ”irtonaisena”, jolloin tiedetään, että kysymyksessä on yhden sukusolun muodostumisessa tapahtunut häiriö, joka ei siis ole perinnöllinen. Periytyvässä muodossa ylimääräinen kromosomi 21 on tarrautuneen johonkin toiseen kromosomiin, eikä irrallisena. Tätä kutsutaan niin sanotuksi kromosomitranslokaatioksi, joka periytyy herkästi. Mikäli lapselle tai sikiölle tehtävässä kromosomitutkimuksessa löytyy tavallisin Downin oireyhtymän aiheuttama muutos eli trisomia 21, on periytymisriski pieni. (Perhesuunnittelu ja sairauden perinnöllisyys, 2018).

2.2. Seulonnat raskauden aikana

Kromosomihäiriö voidaan todeta jo raskauden aikana. Riski saada lapsi, jolla on Downin oireyhtymä, kasvaa voimakkaasti synnyttäjän iän myötä (Dey 2011, 26). Downin oireyhtymän esiintyvyys vastasyntyneillä on n. 1/700. Oireyhtymän esiintyvyys alle 30-vuotiailla äideillä on pienempi kuin 1/1 000 ja yli 40-vuotiailla äideillä esiintyvyys on suurempi kuin 1/100. (Saloranta 2018.) Tämän vuoksi Suomessa kaikille yli 35-vuotiaille tarjotaan mahdollisuus raskaudenaikaiseen kromosomidiagnostiikkaan (Jalanko 2017). Invasiivisiin tutkimuksiin liittyy 0,5-1 prosentin keskenmenoriski (Leipälä, Ignatius, Autti-Rämö, & Mäkelä 2009). Seulontatutkimukset ovat vapaaehtoisia ja jokainen odottava äiti saa itse päättää, osallistuuko tutkimuksiin. Poikkeava seulontatesti ei välttämättä tarkoita sikiön sairautta tai vammaa vaan sitä, että tarvitaan jatkotutkimuksia. (Tiitinen 2018.)

Nykypäivänä on alettu käyttää uudenlaista kromosomitutkimusta, joka on nimeltään NIPT. Se voidaan tehdä raskaana olevan äidin verinäytteestä jo varhaisraskaudessa. Testin tulokset ovat erittäin luotettavia, ja niiden ansiosta on voitu vähentää istukka- ja lapsivesitutkimusten määrää. (Jalanko 2017.) Yli 99% kaikista 21-trisomioista löytyy NIPT:in avulla. NIPT- seulonta soveltuu myös Downin oireyhtymän seulontaan kaskoiraskauksissa. NIPT-seulonta on tällä hetkellä rajoittunut ainoastaan riskiryhmään kuuluville raskaana oleville naisille. (Saloranta 2018.)

Varhaisraskauden yhdistelmäseulonta tehdään raskausviikoilla 9-11. Tällöin raskaana olevalta otetaan verinäyte. Sikiön niskaturvotusta mitataan yleisessä ultraäänitutkimuksessa, joka sijoitetaan viikoille 11-13. Verinäytteen ja niskaturvotusmittauksen tulokset yhdistämällä voidaan tunnistaa ne sikiöt, joilla on suurentunut kromosomipoikkeavuuden riski. (Sikiöseulonnat - opas raskaana oleville 2009, 4.) Epäilyn Downin oireyhtymässä voi herättää niskapoimun löytyminen ultraäänitutkimuksessa. (Jalanko 2017.) Yleensä niskaturvotus on ohimenevää, mutta joissain raskauksissa turvotus voi lisääntyä ja johtaa keskenmenoon (Tiitinen 2018). Keskiraskauden seerumiseulonta tehdään raskausviikoilla 15-17. Arvio tehdään useimmiten sikiön ja istukkahormonin muodostaman alfa-1-fetoproteiinin (AFP)

tulosten perusteella. Downin oireyhtymässä AFP on keskimääräistä matalampi. (Saloranta 2018.)

Varman diagnoosin voi tehdä lapsivesinäytteestä tehtävän kromosomitutkimuksen avulla (Jalanko 2017.) Useimmiten lapsivesitutkimus tehdään raskausviikolla 15-16 tai sikiön rakenneultraäänitutkimuksen jälkeen raskausviikolla 20-21 (Lapsivesitutkimus 2018). Lapsivesinäytteen ottaminen tapahtuu siten, että neula laitetaan vatsanpeitteiden läpi kaikuohjauksessa, jolloin nähdään neulan kulkeutuminen kohtuonteloon. Kromosomitutkimusta varten viljellään lapsivedessä olleita sikiön soluja. Tulosten valmistuminen kestää noin 2-3 viikkoa. Kromosomien lisäksi lapsivesinäytteestä voidaan tarvittaessa määrittää AFP-pitoisuus. (Saloranta 2018.)

3. Ensitieto ja kohtaaminen

Ensitedolla tarkoitetaan sitä, kun vanhemmille ja omaisille kerrotaan ensimmäisen kerran sikiön tai lapsen vammaisuudesta. Lisäksi ensitietoa on myös se, kun vammasta kerrotaan asianomaiselle itselleen. Kyseessä on niin sanotusti positiivinen tapa kertoa ikävistä uutisista omaisille. Ensitieto koostuu kuudesta sisältökokonaisuudesta, jotka ovat: tieto, toisto, tuki, tunteiden ilmaisu sekä toivo ja toimintaan ohjaaminen. (Hänninen 2018.) Ensitieto voidaan nähdä laajana kokonaisuutena, läpi elämän jatkuvana prosessina. Ensitieto luo perustan vanhempien ja ammattilaisten väliselle yhteistyölle. Parhaimmillaan siihen osallistuu moniammatillinen tiimi sisältäen useita eri ammattilaisia, kuten lääkäreitä, kättilöitä, hoitajia, terapeutteja, kuntoutusohjaajia sekä sosiaalityöntekijöitä. Eri henkilöiltä tulevan ensitiedon on kuitenkin oltava yhdenmukaista. Ristiriitaiset tiedot vain hämmentävät uudessa tilanteessa olevaa perhettä. (Vehmanen ja Vesa 2014, 4-9.)

Ensitedon välittämisessä Irlanti kuuluu Euroopan maista edelläkävijöihin. Siellä heillä on käytössään kattava ja käytännönläheinen suositus hyvän ensitiedon antamisesta liittyen lapsen vammaisuuteen. Suosituksessa korostetaan empaattista vuorovaikutusta, asiallisen tiedon antamista sekä lapsen ja perheen kunnioittamista. Vuonna 2012 virallisen aseman saanut *Informing Families of their child's disability* –

National Best Practice Guidelines on käytössä kaikissa Irlannin sairaaloissa, joissa hoidetaan lapsia. Suositus perustuu YK:n lapsen oikeuksien sopimukseen ja se on laadittu laajan tutkimustyön pohjalta. (Ensietoverkosto: Mallia irlantilaisesta ensietosuosituksesta 2015.) Irlannin malli on suomennettu, ja moni periaate onkin sovellettavissa Suomessa, mutta vielä tehdään asioita sen eteen, että myös Suomeen saataisiin valtakunnallinen ohjeistus ensitiedosta (Vehmanen ja Vesa 2014, 29).

3.1. Ensitiedon kertominen

Ensitiedon kertomista pidetään yhtenä terveydenhuollon vaikeimmista tehtävistä. Se on haastava tilanne niin vastaanottajalle kuin kertojallekin. Ensieto on merkittävä asia tiedonsaajille, koska se vaikuttaa siihen, miten he selviytyvät uudesta elämäntilanteesta. Tämän vuoksi työntekijän tulisi osata kertoa asia rehellisesti, mutta toivoa luoden. Tilannetta ei pidä vähätellä, eikä myöskään turhaan pelotella asiasta mahdollisesti järkyttyneitä vanhempia tai omaisia. (Ensieto perheille 2017.) Ennen ensietotilannetta lääkärin/hoitajan on perehdyttävä huolellisesti potilaan tilanteeseen. Tapaamista varten olisi hyvä olla ennalta mietitty toimintamalli, joka auttaa ensitiedon kertojaa huomioimaan kaikki oleelliset asiat, jotka tulee käydä läpi keskustelun aikana. (Lönnqvist 2014.)

”Jokaisessa lapsessa on jotain kaunista, ihanaa, hyvää, ja vanhemmat tietävät tämän. He haluavat kuulla totuudenmukaisia, rohkaisevia sanoja.” (Vehmanen ja Vesa 2014.)

Hyvässä ensietotilanteessa työntekijä on oikeasti läsnä. Rauhallinen ja kiireetön läsnäolo mahdollistaa vanhempien tunteiden läpikäymisen. Hyvään ensietoon liittyy myös koko perheen huomiointi. Molemmille vanhemmille kerrotaan yhtäaikaaisesti ja heidän kysymyksiinsä vastataan. Myös isovanhemmat ja muut lapset on tärkeää ottaa huomioon. Muulle perheelle voidaan tarvittaessa järjestää ensietotilanne joko sairaalassa tai kotona. Hyvä ensieto on perhelähtöistä, avointa ja rehellistä keskustelua, jossa kaikenlaiset tunteet ovat sallittuja. Perhettä ei tule jättää yksin. Heidän tuen tarpeensa kartoitetaan, ja varmistetaan, että apua on jatkossakin saatavilla. (Hänninen 2018.)

3.2. Downin oireyhtymän omaavan lapsen perheen kohtaaminen

Ihmisten kohtaamisen luonne on erityislaatuista hoitotyössä. Eettisiä kysymyksiä, jotka liittyvät perheen ja hoitajan kohtaamiseen, tulee tarkastella kriittisesti ja rakentavasti. Hoitajan suhtautuminen itseensä vaikuttaa suuresti perheen kohtaamiseen. Mikäli hoitaja on välinpitämätön, väsynyt, kyllästynyt tai kiireinen, ei hän pysty kohtaamaan perhettä ensitietotilanteessa kunnolla. (Haho 2009.)

Hoitotyössä kohtaaminen on usein kriisin keskellä olevien ihmisten kohtaamista. Tämän vuoksi hoitotyöntekijän on ymmärrettävä kriisiin liittyvien tunteiden merkitys. Hoitajalta edellytetään kykyä ottaa vastaan monenlaisia tunteita. Lapsen vammaisuus on usein vanhemmille kriisi, ja vain tunteiden läpikäymisen kautta vanhemmat pystyvät etenemään omassa kriisityössään. (Mäkisalo-Ropponen 2011, 195). Kriisin laajuus voi riippua paljonkin siitä, missä vaiheessa tieto Downin oireyhtymästä on saatu. Mikäli vanhemmat ovat saaneet tiedon jo raskausaikana, ovat he todennäköisemmin osanneet valmistautua tilanteeseen paremmin kuin ne vanhemmat, jotka saavat tiedon Downin oireyhtymästä vasta lapsen syntymän jälkeen. (Kehitysvammaneuvo n.d.)

Hoitajan ja perheen kohtaaminen ensitietotilanteessa on äärimmäisen tärkeää. Ihmisen on mahdollista luoda yhteys toiseen ihmiseen. Hoitotyössä tämä muuttuu todeksi toisen ihmisen tasavertaisuuden ja kunnioittamisen periaatteissa. Muiden ihmisten piirteet, kuten sukupuoli, kieli ja kansalaisuus sekä vakaumukset eivät saa vaikuttaa kohtaamiseen tai kanssakäynnin laatuun. (Haho 2009).

Kohtaamistilanteeseen osallistuvat henkilöt ovat kaikki samanarvoisia ja kaikkien ihmisarvoa kunnioitetaan (Åstedt-Kurki 2008, 144). Vuorovaikutuksen keskeisiä elementtejä hoitajan ja perheen välillä ovat sanat. Sanat ovat ilmaisukeinoja, jotka kuvastavat hoitajan suhdetta perheeseen. (Haho 2009)

Kohtaamistilanteen tulee olla luotettavaa ja avointa kaikkien osapuolien kohdalta. Hoitajan ei tule korostaa itseään tai asemaansa, vaan olla nöyrä ja vastaanottava, myötäelää perheen tilannetta. Vilpittömällä läsnäololla hoitaja viestii olevansa aidosti mukana tilanteessa ja näin ollen herättää perheessä positiivisia tuntemuksia. (Åstedt-Kurki 2008, 144-146.) Onnistuneen kohtaamisen on havaittu vaikuttavan myös työn

viihtyvyyden kautta työn tuottavuuteen ja taloudellisuuteen. Erilaiset onnistumiset kohtaamisissa ihmisten kanssa kertoo työssä koettu ilo ja tyytyväisyys työhön. (Haho 2009.)

Arvostava kohtaaminen on kuuntelevaa, kunnioittavaa ja hyväksyvää läsnäoloa, joka näkyy vuorovaikutuksessa. Kehon viestintä kertoo usein enemmän kuin sanat. (Aktan-Collan 2017.) Hoitajan liikkeet ja pienet eleet voivat viestiä mahdollisesta läsnäolon puuttumisesta (Åstedt-Kurki 2008, 145). Eettisyyden takaamiseen kohtaamisessa ei riitä pelkästään tahtominen ja tiedostaminen, vaan eettisyyden tulee myös ilmetä hoitajan toiminnassa. Eettisen hoitamisen keskeisiä taitoja ovat kuunteleminen, pysähtyminen tilanteeseen ja keskusteleminen. (Haho 2009.)

3.3. Tukipalvelut perheille

Downin oireyhtymään liittyen lapsi ja koko perhe on oikeutettu monenlaisiin tukiin. Kehitysvammaiselle lapselle voidaan myöntää esimerkiksi vammaistukea hänen ollessa alle 16 vuotta. Tuen suuruuteen vaikuttaa lapsen hoidon vaativuus sekä se, kuinka paljon lapsen hoito vaatii perheeltä. Vanhempien varallisuus ja tulot eivät vaikuta vammaistuen määrään. Vammaistuki voidaan myöntää siihen asti, kun lapsi täyttää 16 vuotta. Tuki voidaan myöntää myös määräajaksi, jolloin perhe voi hakea sille jatkoa, kun tuen maksu päättyy. (Kela n.d.)

Perheelle voidaan tarjota myös lapsen Downin oireyhtymään liittyen sopeutumisvalmennusta, jonka tavoitteena on tukea perhettä arjessa selviytymiseen, antaa ajankohtaisinta tietoa Downin oireyhtymässä, tukea vanhemmuutta, antaa perheelle tietoja erilaisista tukitoimista ja palvelujärjestelmistä sekä tarjota vertaistukea. Valmennuksessa on paikalla eri alojen asiantuntijoita, esimerkiksi lääkäri sekä sosiaalityöntekijä. Vanhempien on mahdollista saada kurssin ajalta kuntoutusrahaa, mikäli he menettävät ansiotulonsa kurssille osallistumisen vuoksi. Kehitysvammaisten Tukiliitto, Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö sekä Kela järjestävät muun muassa sopeutumiskursseja. (Sopeutumisvalmennus 2018.)

Kun lapsella diagnosoidaan Downin oireyhtymä, siirtyy perhe tavallisesti kehitysvammanneuvolan asiakkaaksi. Kehitysvammanneuvolaan tarvitsee usein lääkärin lähetteen. Neuvolan tehtävänä on laatia lapselle kuntoutussuunnitelma. Suunnitteluun osallistuvat lapsi perheineen, lääkäri, sosiaalityöntekijä, palveluohjaaja ja tarvittaessa puheterapeutti, fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja psykologi. Kehitysvammanneuvola kartoittaa myös muun muassa erilaisten apuvälineiden tarvetta. (Kehitysvammanneuvola n.d.)

Monenlaisia tukiliittoja on myös olemassa, ja perhe, joilla on Downin oireyhtymän omaava lapsi voi saada niistä esimerkiksi vertaistukea. Kehitysvammaliitto kouluttaa, tekee tutkimusta ja tuottaa materiaaleja, joiden avulla kehitysvammaiset pääsevät osallistumaan yhteiskunnan ja omien yhteisöjen toimintaan. (Kehitysvammaliitto n.d.) Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on kehitysvammaisten ja heidän läheisten järjestönsä. Ydinajatuksena on vertaistuen antaminen kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen, sekä kehitysvammaisten asioihin vaikuttaminen, perusoikeuksien turvaaminen ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry julkaisee myös oppaita, ja järjestää erilaisia tapaamisia ja koulutuksia. (Tukiliitto.fi n.d.) Downiaiset – Suomen Downin Syndrooma ry on perustettu Downin oireyhtymän omaavien lasten vanhempien toimesta. Yhdistyksen tarkoituksena on tarjota jäsenilleen monipuolista toimintaa sekä vertaistukea. Yhdistys toimii vapaaehtoistyöllä ja on voittoa tavoittelematon yhdistys. (Downiaiset - Suomen Downin Syndrooma ry n.d.) Leijonaemot ry:n tarkoituksena on vertaistuen edistäminen kehitysvammaisten lasten perheiden, sosiaali- ja terveydenhuollon ja kasvatuksen ammattilaisten välillä. Tämän lisäksi yhdistyksen tavoitteena on tukea kehitysvammaisen lapsen läheisten jaksamista. (Leijonaemot n.d.)

4. Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata näyttöön perustuen lapsen, jolla on Downin oireyhtymä, vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta. Opinnäytetyön tavoite on lisätä ja vahvistaa hoitohenkilökunnan ja opiskelijoiden

osaamista ensitiedon välittämisestä perheille, joille syntyy lapsi, jolla on Downin oireyhtymä.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaiseksi vanhemmat ovat kokeneet saamansa ensitiedon Downin oireyhtymästä?
2. Mitä toiveita vanhemmilla on hoitohenkilökunnalta ensitiedon välittämisestä vanhemmille, joilla on lapsi, jolla on Downin oireyhtymä?

5. Opinnäytetyön toteutus

5.1. Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Valitsimme kolmesta eri kirjallisuuskatsauksen tyypistä tutkimusmenetelmäksi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää tutkimusmenetelmänä silloin, kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti ja laajasti. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa käytetyt aineistot ovat usein laajoja. (Salminen 2011, 6-8). Hoitotieteellisissä tutkimuksissa käytetään paljon kuvailevaa kirjallisuuskatsausta tutkimusmenetelmänä (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikanen 2013).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kehittää olemassa olevaa ja rakentaa myös uutta teoriaa. Menetelmän avulla olemassa olevaa teoriaa voidaan myös arvioida. (Salminen 2011, 3-6). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tarkoituksena on kuvata ilmiötä aineiston avulla, joka on valittu tutkimuksen tarkoitusta varten. Sen avulla tuotetaan aikaisempaan tutkittuun tietoon perustuvaa tietoa. (Kangasniemi ym. 2013).

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimusprosessia ohjaava tekijä on tutkimuskysymykset (Kangasniemi ym. 2013). Valitsimme tutkimuskysymykset tarkoin aiheeseen perehtymisen jälkeen, ja ne myös muovautuivat opinnäytetyön edetessä lopulliseen muotoon. Aineisto valittiin tutkimuskysymysten pohjalta. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineisto koostuu aiemmin julkaistusta ja tutkimuksen aiheen kannalta oleellisesta tutkimustiedosta (Kangasniemi ym. 2013).

5.2. Tiedonhakuprosessi

Alun perin ajatuksenamme oli tehdä tiedonhaku viidestä eri tietokannasta: Medic, Cinahl, PubMed, Elektra sekä Terveysportti. Tarkoituksenamme oli käyttää hakusanoina erilaisia suomen- ja englanninkielisiä yhdistelmiä, kuten "Down syndrome OR trisomy 21 AND initial information AND parents" sekä "Downin oireyhtymä OR trisomia 21 AND ensitieto AND vanhemmat". Aineistoa rajasimme sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla. Sisäänottokriteereinä meillä oli: enintään 5 vuotta vanhat tutkimukset, koko teksti saatavilla, tiivistelmä saatavilla sekä vain suomen- ja englanninkieliset tutkimukset, 0-12kk ikäisiin lapsiin liittyvät artikkelit/tutkimukset. Poissulkukriteereinä käytimme seuraavia: ennen 2014 vuotta julkaistut, koko tekstiä ei saatavilla, ei sovellu otsikon perusteella, ei sovellu tiivistelmän perusteella sekä ei saatavilla suomen tai englannin kielellä.

Näillä hakusanoilla, kriteereillä ja tietokannoilla emme kuitenkaan löytäneet riittävästi luotettavaa tietoa, joten päätimme tehdä uusintahaun ja muuttaa hieman hakusanoja sekä sisäänotto- ja poissulkukriteereitä. Aikaisempien hakusanojen lisäksi otimme käyttöön: "First information" sekä "Early information". Näiden muutosten jälkeen tietoa löytyi paremmin.

Medlinessa käytimme hakusanoja "Down syndrome" OR "trisomy 21" AND "early information" OR "first information" OR "initial information" AND parents. Rajasimme aineiston vuosiin 2014-2019. Rajasimme hakuehtoihin "linked full text" ja "abstract available" ja kieleksi "English language". Yhteensä hakutuloksia tuli 84. Otsikon perusteella valitsimme seitsemän artikkelia, ja näistä tiivistelmän perusteella

valitsimme kolme artikkelia. Opinnäytetyöhön lopullisesti valitsimme yhden tutkimuksen.

Cinahl Ebscosta haimme myös hakusanoilla "Down syndrome" OR "trisomy 21" AND "early information" OR "first information" OR "initial information" AND parents. Aineiston rajasimme vuosiin 2014-2019, sekä hakuehtoihin "full text", "abstract available" ja "age groups: fetus, infant, newborn" ja "language: English". Hakutuloksia tuli 55, joista otsikon perusteella valitsimme yhdeksän artikkelia. Näistä valitsimme tiivistelmän perusteella neljä artikkelia. Näistä opinnäytetyöhön valikoitui kaksi artikkelia.

PubMedissä käytimme samoja hakusanoja, kuin aikaisemmissa hakukoneissa. Rajasimme aineistoa seuraavilla hakuehdoilla: "text availability: full text, abstract, five years". Hakutuloksia tuli yhteensä 11, joista valitsimme otsikon perusteella yhden. Tutkimus valikoitui opinnäytetyöhön tiivistelmän ja koko tutkimuksen perusteella.

Chochranessa käytimme jälleen samoja hakusanoja kuin aikaisemmissa hakukoneissa. Aineiston rajauksena oli "Publication between 2014-2019". Hakutuloksia oli 183, joista otsikon perusteella valitsimme kaksi. Tiivistelmän perusteella artikkelit eivät kuitenkaan vastanneet tutkimuskysymyksiin, joten lopulliseen opinnäytetyöhön valikoitui nolla artikkelia.

Medicissä hakusanoina oli "Downin oireyhtym*" JA ensitie* JA vanhem*. Hakutuloksia rajasimme vuosiin 2014-2019, kielet suomi ja englanti, vain koko tekstit ja asiasanojen synonyymit käytössä. Hakutuloksia tuli 451, joista valitsimme otsikon perusteella kolme artikkelia. Tiivistelmän perusteella nämäkään artikkelit eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin, joten yhtään artikkelia ei valittu.

Näiden tietokantojen lisäksi teimme manuaalista hakua. Käytimme hakusanoina erilaisia yhdistelmiä, kuten esimerkiksi "Down syndrome" AND "parents" ja "Down syndrome" AND "diagnosis". Valitsimme otsikon perusteella yhdeksän artikkelia, joista tiivistelmän perusteella työhön valikoitui viisi artikkelia. Luettuamme koko

artikkelin, valikoitui työhön neljä artikkelia. Näin ollen kaikista tietokannoista valitsimme kahdeksan artikkelia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin.

Taulukko 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Enintään viisi vuotta vanhat tutkimukset	Ennen vuotta 2014 julkaistut
Koko teksti saatavilla	Koko tekstiä ei saatavilla
Tiivistelmä saatavilla	Ei sovellu otsikon perusteella
Vain suomen- ja englanninkieliset tutkimukset	Ei sovellu tiivistelmän perusteella
0-12 kuukauden ikäisiin lapsiin liittyvät tutkimukset	Ei saatavilla suomen tai englannin kielellä

5.3. Aineiston analyysi

Aineiston analysointi toteutettiin aineistolähtöistä sisällönanalyysiä käyttämällä.

Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla on mahdollista analysoida erilaisia aineistoja samalla niitä kuvaten. Tämän menetelmän avulla pyritään saamaan kuvaus tutkitusta aiheesta tiivistettynä yleisessä muodossa. (Sarajärvi & Tuomi 2018.)

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi jaetaan karkeasti kolmeen eri vaiheeseen Milesin ja Hubermanin (1994) mukaan. Vaiheita ovat 1. aineiston redusointi, eli pelkistäminen, 2. aineiston klusterointi eli ryhmittely, ja 3. abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen.

Ensimmäisenä aineiston sisältö pelkistettiin karsimalla kaikki tutkimuskysymysten kannalta epäolennainen aineistosta pois. Epäolennaista tutkimuksissa oli esimerkiksi vanhempien ikä ja parisuhteen pituus. Aineiston pelkistäminen jälkeen aineisto klusteroitiin eli ryhmiteltiin etsien aineistoista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, jonka jälkeen samaa ilmiötä kuvaavat asiat jaettiin ryhmiin, joista muodostuu alaluokat. Alaluokat nimettiin niitä hyvin kuvaavilla käsitteillä. (Sarajärvi & Tuomi 2018). Esimerkiksi alaluokkia olivat ”riittävän tiedon antaminen” ja ”realistisen

tiedon antaminen”. Tämän jälkeen alaluokat yhdistettiin yläluokiksi. Aiemmin mainitsemamme alaluokat muodostivat yläluokan “riittävä ja oikeanlainen tieto”.

Kolmantena vaiheena seurasi aineiston abstrahointi eli käsitteellistäminen, joka tapahtui siten, että erotettiin tutkittavan ilmiön kannalta tärkeitä ja olennaisia asioita. Valitun tiedon perusteella muodostettiin erilaisia teoreettisia käsitteitä. Käsitteitä yhdistettiin, kunnes saatiin vastaukset tutkittavaan ilmiöön. Analyysin edetessä tarkkailtiin, että aineistossa säilyy kytkös alkuperäisiin tutkimuksiin. (Sarajärvi & Tuomi 2018.) Aineistoista nostettiin muutamia esimerkkejä kuvaamaan sisällönanalyysin prosessia. Taulukossa suoran lainauksen alkaessa kesken lauseen käytetään merkintää “—”. Samoin, jos lause päättyy kesken lainauksen.

Taulukko 2. Esimerkkejä aineistolähtöisen sisällönanalyysin etenemisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
“-- mothers of DS children want more information about DS from healthcare professionals.”	Hoitohenkilökunnan tulisi antaa tietoa riittävästi	Riittävän tiedon antaminen	Riittävä tieto	Ensitiedon laatu
“--adequate information, a realistic notion of the illness or disability and practical advice for everyday life seemed to be protective factors...”	Hoitohenkilökunnan tulee antaa realistista tietoa Hoitohenkilökunnan tulisi antaa käytännöllistä tietoa	Realistisen tiedon antaminen	Oikeanlainen tieto	

6. Tulokset

Sisällönanalyysin lopputuloksena tutkimustulokseksi muodostui kolme teemaa: 1. tuen tarve, 2. aika ja paikka sekä 3. ensitiedon laatu. Opinnäytetyön keskeiset tulokset käydään seuraavaksi läpi tutkimuskysymyksiin samalla vastaten.

6.1. Tuen tarve

Vanhempien tuen tarve ensitietotilanteessa nousi esille monessa tutkimuksessa. Tukea kaivattiin sekä kumppanilta että hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat kokivat ensitietotilanteen positiivisemmaksi, mikäli heidän kokemuksensa, tunteet ja mieltä askarruttavat asiat otettiin huomioon. (Goodwin, Schoch, Shashi, Hooper, Morad, Zalevsky, Gothelf, & Campbell 2015; Groot-van der Mooren, Gemke, Cornel & Weijerman 2014; Lou, Carstensen, Vogel, Hvidman, Nielsen, Lanther, & Petersen 2019; Pelentsov, Laws & Esterman 2015). Kumppanin läsnäolo ensitietotilanteessa oli vastaajien mielestä tärkeää. Ensitietotilanne ilman kumppanin läsnäoloa koettiin negatiiviseksi, koska muutoin diagnoosin kertominen toiselle osapuolelle jäi ensitiedon saaneen vastuulle. (Lou ym. 2019).

Vanhempien toiveina oli saada tietoa mahdollisista tukipalveluista ja vertaistukiryhmistä. (Pelentsov ym. 2015; Groot-van der Mooren ym. 2014). Lisäksi vanhemmat halusivat kohdata aiemmin samassa tilanteessa olleita perheitä (Groot-van den Mooren ym. 2014). Vanhemmat myös kokivat, että hoitohenkilökunnan tulisi kartoittaa perheen tukiverkoston ensitietotilanteessa (Goodwin ym. 2015). Vanhemmat toivoivat myös, että ennen ensitietotilannetta hoitohenkilökunta varmistaisi, ettei ensitiedon vastaanottaja ole yksin, vaan paikalla olisi kumppani tai muu läheinen ihminen, jolta ensitiedon vastaanottaja saisi tarvittaessa tukea (Lou ym. 2019).

6.2. Aika ja paikka

Tutkimuksissa kävi ilmi, että suurin osa äideistä toivoi saavansa diagnoosin lapsen Downin oireyhtymästä jo raskauden aikana (Buyukavci, Dogan, Canaloglu & Kivilcim 2019.) Äidit, jotka saivat diagnoosin raskauden aikana, selviytyivät paremmin kuin äidit, jotka saivat diagnoosin synnytyksen jälkeen (Counselman-Carpenter 2017).

Joissain tapauksissa hoitohenkilökunnalla oli vain noin viisi minuuttia aikaa ensitiedon kertomiseen, ja vanhemmat kokivat, että se oli aivan liian vähän. Siinä ajassa vanhemmat eivät ehtineet käydä läpiä omia tunteitaan, kysymään tärkeitä kysymyksiä tai saamaan riittävästi tietoa Downin oireyhtymästä. (Buyukavci ym. 2019). Riittävä aika ensitiedon kertomiseen on siis tärkeää.

Äitien mukaan paras paikka lapsen diagnoosin saamiseen on gynekologin vastaanotto tai neuvola (Buyukavci ym. 2019 sivu) Äidit halusivat saada diagnoosin henkilökohtaisesti, mikäli oli epäily Downin oireyhtymästä (Laberge, Stanislav, Lemoine, Le Clec-Blain, Haidar, Affdal, Dupras, & Ravitsky 2019). Mikäli ensitieto kerrottiin puhelimen välityksellä, koettiin negatiiviseksi puhelun odottamaton ajoitus, sillä se aiheutti yllätystä ja hämmennystä. Naiset, jotka saivat puhelun esimerkiksi töissä, kertoivat murtuneensa työkavereiden edessä. Positiiviseksi koettiin, jos puhelun ajankohtaan sai itse vaikuttaa, ja sovituissa ajankohdassa pysyttiin. (Lou ym. 2019.)

6.3. Ensitiedon laatu

Tutkimusten mukaan ensitiedon laatu oli merkittävin asia perheille. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että hoitohenkilökunta käytti ymmärrettävää ja selkeää kieltä, ei esimerkiksi ammattisanastoa (Buyukavci ym. 2019). Vanhempien toiveena oli, että hoitohenkilökunta varmistaa, että vanhemmat ovat varmasti ymmärtäneet ensitietotilanteessa käsitellyt asiat. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että eri kieltä puhuville olisi mahdollista saada tulkki mukaan ensitietotilanteeseen. (Groot-van den Mooren ym. 2014).

Lähes jokaisessa tutkimuksessa vanhemmat korostivat, että hoitohenkilökunnan tulisi antaa tietoa riittävästi (Buyukavci ym. 2019; Goodwin ym. 2015; Groot-van den Mooren ym. 2014; Lou ym. 2019). Tiedon puute haittasi kykyä selviytyä (Pelentsov ym. 2015). Tiedon laatu ja määrä oli joissain tapauksissa vanhempien mielestä epätydyttävää (Goodwin ym. 2015). Vanhempien toiveena oli, että hoitohenkilökunta antaisi käytännöllisiä, jokapäiväiseen elämään liittyviä neuvoja (Groot-van den Mooren ym. 2014). Konkreettinen tieto koettiin paremmaksi kuin tieto esimerkiksi lisäsairauksista ja diagnoosista (Lou, Repten Lanther, Hagenstjerne, Petersen, & Vogel 2019). Suurin osa pareista koki, että heille ei annettu tarpeeksi laajaa tietoa esimerkiksi elämisestä lapsen kanssa, jolla on Downin oireyhtymä (Lou ym. 2019).

Hoitohenkilökunnan empaattisuus ja positiivinen asenne perhettä kohtaan koettiin tärkeänä (Buyukavci ym. 2019; Counselman-Carpenter 2017; Goodwin ym. 2015; Lou ym. 2019). Ensitetotilanne koettiin positiivisemmaksi, kun tieto tarjottiin rauhallisella ja tukevalla tavalla (Goodwin ym. 2015). Hoitohenkilökunnan tulisi vanhempien toiveiden mukaan näyttää rentoutuneelta ja olla enemmän optimistisia kuin pessimistisiä antaessaan ensitietoa. Mikäli ensitiedon kertomisessa ilmapiiri oli negatiivinen, vanhemmat kokivat tilanteen huonoksi. (Buyukavci ym. 2019.) Vanhemmat myös toivovat, että hoitohenkilökunta huomioisi vanhempien emotionaalisen stressin, syyllisyyden, ja epävarmuuden lapsen tulevasta terveydentilasta (Pelentsov ym. 2015).

Hoitohenkilökunnan kokemattomuus koettiin negatiivisena asiana. Joissain tapauksissa vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunta ei ollut tarpeeksi kokenutta käsittelemään esimerkiksi tunnepuolta. Hoitohenkilökunnan kokemattomuus heijastui siihen, että he antoivat Downin oireyhtymästä negatiivisen kuvan antaessaan ensitietoa. (Lou ym. 2019.) Vanhemmat kokivat myös, että hoitohenkilökunta keskittyi vain äiteihin, eivätkä pitäneet isien kokemuksia tärkeinä (Laberge ym. 2019).

7. Pohdinta

7.1. Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata näyttöön perustuen Downin oireyhtymän omaavan lapsen vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta. Tavoitteena oli lisätä ja vahvistaa hoitohenkilökunnan ja opiskelijoiden osaamista aiheesta.

Opinnäytetyön alkuperäinen tutkimuskysymys oli: ”Mitä hoitohenkilökunnan olisi hyvä tietää Downin syndroomasta, jotta he voisivat välittää ensitietoa huoltajille?”. Tarkastelimme asiaa ensiksi hoitohenkilökunnan näkökulmasta, mutta tutkimuksia tästä näkökulmasta ei juurikaan löytynyt. Päädyimme tämän vuoksi vaihtamaan aiheen tarkastelukulmaa, ja lähdimme tarkastelemaan aihetta vanhempien kokemusten perusteella. Uusiksi tutkimuskysymyksiksi muodostui seuraavat: ”Millaiseksi vanhemmat ovat kokeneet saamansa ensitiedon Downin oireyhtymästä?” ja ” Mitä toiveita vanhemmillä on hoitohenkilökunnalta ensitiedon välittämisestä vanhemmille, joilla on lapsi, jolla on Downin oireyhtymä?”.

Tulosten mukaan vanhemmillä oli yhteneväisiä mielipiteitä siitä, millainen ensitietotilanteen tulisi olla. Aineistoissa korostuivat tuen tarve, diagnoosin saanti mahdollisimman aikaisin sekä ensitiedon laatuun vaikuttavat tekijät, kuten riittävä tiedon määrä ja konkreettisuus. Lisäksi hoitohenkilökunnan kyvyllä antaa ensitietoa oli vaikutusta ensitiedon laatuun.

Kuten Hänninen (2018) kirjoittaa, rauhallinen ja kiireetön läsnäolo on tärkeää ensitietotilanteessa. Aineistoissa tuli esille, että vanhemmat kokivat joissain ensitietotilanteissa olleen liian vähän aikaa. Jos aikaa oli liian vähän, vanhemmat kokivat, etteivät he kerenneet saada riittävästi tietoa Downin oireyhtymästä. (Buyukavci ym. 2019.) Myös Hahon (2009) mukaan hoitaja ei pysty kohtaamaan perhettä ensitietotilanteessa kunnolla, mikäli hän on kiireinen.

Hänninen (2018) korostaa perheen tuen tarvetta ensitietotilanteessa, sillä hänen mukaansa perheen tuen tarve tulee kartoittaa, ja varmistaa, että perhe saa tukea myös jatkossa. Tämä näkyi myös aineistoissa. Esimerkiksi Goodwinin ym. (2015), Groot-van der Moorenin ym. (2014) ja Loun ym. (2019) tutkimuksissa vanhemmat kokivat ensitietotilanteen positiivisemmaksi, jos mieltä askarruttavat asiat otettiin huomioon. Pelentsovin ym. (2015), Groot-van der Moorenin ym. (2014) sekä Goodwinin ym. (2015) tutkimuksissa korostui vanhempien toiveet saada tietoa tukipalveluista ja vertaistukiryhmistä.

Lönnqvist (2014) korostaa, että ensitiedon välittäjän olisi perehdyttävä huolellisesti potilaan tilanteeseen, jotta kaikki oleelliset asiat tulisi huomioitua. Vehmasen ja Vesan (2014) mukaan eri henkilöiltä tulevan ensitiedon tulee olla yhdenmukaista, sillä ristiriitaiset tiedot hämmentävät perhettä. Hoitohenkilökunnan empaattisuus ja positiivinen asenne perhettä kohtaan koettiin tärkeänä ensitietotilanteen onnistumisen kannalta (Buyukavci ym. 2019; Counselman-Carpenter 2017; Goodwin ym. 2015; Lou ym. 2019). Myös irlantilaisessa ensitietosuosituksessa (2015) korostetaan empaattista vuorovaikutusta, perheen kunnioitusta sekä asiallisen tiedon antamista.

7.2. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tämä opinnäytetyö tehtiin noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä. Opinnäytetyössä noudatettiin rehellisyyttä, avoimuutta, vastuullisuutta ja huolellisuutta. Muiden tutkijoiden työt on otettu huomioon kunnioittavalla tavalla niin, että töihin on viitattu asianmukaisesti. (Hyvä tieteellinen käytäntö n.d) Käytimme opinnäytetyössä menetelmänä kirjallisuuskatsausta. Se oli menetelmänä eettisyyden kannalta helppo, sillä työssä käytettiin aiempia tutkimuksia eikä oikeita potilasesimerkkejä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009).

Kirjallisuuskatsauksemme luotettavuutta lisäsi se, että käytimme vain alle 5 vuotta vanhaa tutkimusaineistoa. Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset valittiin harkitusti perustellen. Opinnäytetyössä aineiston kerääjiä ja analyysin tekijöitä oli kaksi, mikä myös lisäsi opinnäytetyön luotettavuutta. Kaikki valitut aineistot olivat eri puolilta

maailmaa, ja kaikki tutkimukset olivat samansuuntaisia. Opinnäytetyön tulokset olivat siis yhteneväisiä kansainvälisellä tasolla. Kun menetelmänä käytettiin kirjallisuuskatsausta, luotettavuutta lisäsi se, että aiempien tutkimuksien teksti pysyi muuttumattomana, kuitenkin plagioimatta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009).

Luotettavuutta saattoi heikentää se, että kaikki aineisto oli englanninkielestä, eikä kumpikaan opinnäytetyön tekijöistä puhu englantia äidinkielenään. Osa tieteellisestä tekstistä oli hieman hankalaa luettavaa, mikä heikensi luotettavuutta. Tutkimuksen tuloksia ei myöskään voi suoraan yleistää terveydenhuoltoon Suomessa, sillä opinnäytetyössä käytetyt tutkimukset olivat kansainvälisiä, ja eri maiden terveydenhuolloissa voi olla suuriakin eroja.

7.3. Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Vanhemmat ovat kokeneet, että ensitietotilanne muovautuu negatiiviseksi, jos hoitajalla on liian vähän aikaa kertoa ensitietoa, tai jos ensitieto on ainoastaan teoreettista. Ensitietotilanne koettiin positiiviseksi, jos hoitaja osasi olla tilanteessa läsnä, huolehti perheen tuen tarpeesta, ja kohtasi perheen empaattisesti. Oikeaa aikaa ja paikkaa myös korostettiin, sillä vanhempien mukaan mitä aikaisemmin diagnoosin sai, sitä paremmin he ehtivät valmistautua elämään Downin oireyhtymän omaavan lapsen kanssa. Vanhempien toiveena oli, että hoitohenkilökunta olisi enemmän optimistisia kuin pessimistisiä, ja tarjoaisivat konkreettista tietoa elämästä lapsen, jolla on Downin oireyhtymä, kanssa. Vanhemmat toivoivat myös saavansa enemmän tietoa tukipalveluista ja vertaistukiryhmistä.

Tämä opinnäytetyö tehtiin vanhempien näkökulmaa tarkastellen, sillä hoitohenkilökunnan näkökulmasta tutkimuksia ei juurikaan ollut tehty. Jatkotutkimusaiheena voisi olla siis hoitohenkilökunnan näkökulma ja kokemukset aiheesta, sillä olisi mielenkiintoista tietää aiheesta tästä näkökulmasta. Kun hoitohenkilökunnan kokemuksia tarkasteltaisiin, voitaisiin henkilökuntaa esimerkiksi tarvittaessa kouluttaa lisää.

Lähteet

Aktan-Collan, K. 2017. Arvostava kohtaaminen. Duodecim. Viitattu 13.11.2019.

<https://www.duodecim.fi/2017/12/01/arvostava-kohtaaminen/>

Buyukavci, M., Dogan, D., Canaloglu, S. & Kivilcim, M. 2019. Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis. Arch Argent Pediatr, 114-119.

Viitattu 16.12.2019. www.janet.finna.fi, PubMed.

Counselman-Carpenter, E. 2017. The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome. Journal Of Intellectual & Developmental Disability, 42, 4, 351–363. Viitattu 16.12.2019.

www.janet.finna.fi, CINAHL

Dey, S. 2011. Genetics and Etiology of Down Syndrome. 26. InthechOpen. Viitattu 8.4.2019.

Downiaiset - Suomen Downin Syndrooma ry. N.d. Tietoa Suomen Downin Syndrooma ry:stä. Viitattu 10.12.2019. <https://www.downiaiset.fi/yhdistys/>

Downin oireyhtymä. 2010. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Kehitysvammalääkärit – Finlands läkare för utvecklingsstörda ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. Viitattu 13.11.2019. <http://kehitysvammalaakarit.fi/wp-content/uploads/2018/12/Downin-oireyhtyma%CC%88-hoi50027.pdf>

Downin oireyhtymä. N.d. Sydänlapset ja –aikuiset. Viitattu 8.4.2019.

<https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydanvioista/downin-oireyhtyma>

Ensitiето perheille. 2017. Vernerinet.net. Viitattu 4.4.2019.

<https://verneri.net/yleis/ensitiето-perheille>

Ensietoverkosto: Mallia irlantilaisesta ensietosuosituksesta. 2015. Lastensuojelun keskusliitto. Viitattu 29.12.2019. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/ensietoverkosto-mallia-irlantilaisesta-ensietosuosituksesta?publisherId=1950&releaseId=23490495>

Goodwin, J., Schoch, K., Shashi, V., Hooper, R., Morad, O., Zalevsky, M., Gothelf, D. & Campbell, L. 2015. A tale worth telling: the impact of the diagnosis experience on disclosure of genetic disorders. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 59, 5, 474–486. Viitattu 16.12.2019. www.janet.finna.fi, MEDLINE

Groot-van der Mooren, M., Gemke, R., Cornel, M. & Weijerman, M. 2014. Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents. *Journal Of Intellectual & Developmental Disability*, 58, 10, 953–951. Viitattu 16.12.2019. www.janet.finna.fi, CINAHL

Haho, A. 2009. Asiakkaan ja potilaan kohtaaminen. *Sairaanhoitaja-lehti*. 8. 29.12.2019.

Hyvä ensieto kantaa. 2014. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja. Sivut. 1/2014. <https://docplayer.fi/103635-Hyva-ensieto-kantaa.html>

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensieto vammaisen lapsen syntyessä. *Tutkimuksia 147*. Stakes, Helsinki. Viitattu 4.4.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensieto>

Hänninen, K. 2018. Ensieto vastasyntyneen vanhemmille. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*. Viitattu 3.5.2019. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensieto/ensieto-vastasyntyneen-vanhemmille>

Jalanko, H. 2017. Downin oireyhtymä. *Duodecim Terveyskirjasto*. Viitattu 30.3.2019. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00115

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. Julkaisussa Hoitotiede. 291-301. Viitattu 3.1.2020.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Viitattu 13.1.2020.

Kaski, M., Aaltonen, S., Heiskala, H., Hyvärinen, L., Komulainen, J., Määttä, T., Noponen, A-L., Verkasalo, M., Wilska, M., Ala-Mello, S., Hiiri, A. & Sakki, A. 2019. Downin oireyhtymään liittyvien lääketieteellisten ongelmien hyvä hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 2.5.2019.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo99366>

Kehitysvammanneuvola. N.d. Jyväskylän kaupunki. Viitattu 10.12.2019.

<https://www.jyvaskyla.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaisten-palvelut/kehitysvammanneuvola>

Kela. N.d. Vammaistuet ja –palvelut. Viitattu 10.12.2019.

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH?OpenDocument>

Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S. & Päällysaho, S. 2017. Opinnäytetyön eettiset ohjeet. Viitattu 2.5.2019.

Laberge, A., Stanislav B., Lemoine, M., Le Clec-Blain, J., Haidar, H., Affdal, A., Dupras, C. & Ravitsky, V. 2019. Canadian Pregnant Women’s Preferences Regarding NIPT for Down Syndrome: The Information They Want, How They Want to Get It, and With Whom They Want to Discuss It. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada, 41, 6, 782-791. Viitattu 16.12.2019.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1701216318308983>

Lapsivesitutkimus. 2018. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Viitattu 7.5.2019.

[https://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Potilasohjeet/Lapsivesitutkimus\(55355\)](https://www.ksshp.fi/fi-FI/Potilaalle/Potilasohjeet/Lapsivesitutkimus(55355))

Leijonaemot. N.d. Tietoa yhdistyksestä. Viitattu 10.12.2019.

<https://leijonaemot.fi/yhdistys/>

Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2009. Sikiöseulonnat. Opas raskaana oleville. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 7.5.2019.

<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80233/5c58fa84-b408-429f-bfb9-5d55d9d3883e.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Lou, S., Carstensen, K., Vogel, I., Hvidman, L., Nielsen, C., Lanther, M. & Petersen, O. 2019. Receiving a prenatal diagnosis of Down syndrome by phone: a qualitative study of the experiences of pregnant couples. *BMJ Open*. 13, 9, 1-9. Viitattu 22.12.2019.

<https://bmjopen.bmj.com/>

Lou, S., Repten Lanther, M., Hagenstjerne, N., Petersen, O. & Vogel, I. 2019. "This is the child we were given": A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 23. Viitattu 16.12.2019.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1877575619302988>

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim*. Viitattu 21.10.2019.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo11430>

Mäkisalo-Ropponen, M. 2011. Vuorovaikutustaidot sosiaali- ja terveysalalla. 1. p. Helsinki: Sanoma Pro.

Määttä, T. & Wilska, M. 2018. Downin oireyhtymä. Lääkärin tietokannat. Viitattu 2.5.2019.

https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00691&p_haku=downin%20oireyhtymä

National Down Syndrome Society. 2019. Down syndrome. Viitattu 2.5.2019.

<https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>

Peippo, M. Downin periytyminen. 2014. Vernerinet.net. Viitattu 13.11.2019.

<https://verneri.net/yleis/downin-periytyminen>

Pelentsov, L., Laws, T. & Esterman, A. 2015. The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review. *Disability and Health Journal*, 8, 4, 475-491. Viitattu 16.12.2019.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665741500045X>

Perhesuunnittelu ja sairauden perinnöllisyys. 2018. Terveyskylä.fi.

Harvinaissairaudet.fi. Viitattu 18.1.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/aikuisik%C3%A4/perhesuunnittelu-ja-sairauden-perinn%C3%B6llisyys>

Perhesuunnittelu ja sairauden perinnöllisyys. 2018. Terveyskylä.fi.

Harvinaissairaudet.fi. Viitattu 18.1.2020.

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/aikuisik%C3%A4/perhesuunnittelu-ja-sairauden-perinn%C3%B6llisyys>

Rintahaka, J. & Liinamaa, A. 2018. Downin syndrooma (Trisomia 21). Harvinaiskeskus

Norio. Viitattu 2.5.2019. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/diagnoosikohtaista-tietoa/downin-syndrooma-trisomia-21.html>

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. Viitattu 3.4.2019. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Saloranta, C. 2018. Sikiön kromosomipoikkeavuuksien seulonta. Lääkärin käsikirja.

Duodecim. Viitattu 29.12.2019.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa:

Tammi.

Sikiöseulonnat - opas raskaana oleville. 2009. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Helsinki, 4. Viitattu 29.12.2019.

<https://thl.fi/documents/10531/106402/Kide%202009%207.pdf>

Sopeutumisvalmennus. 2018. Vernerinet.net. Viitattu 10.12.2019.

<https://verneri.net/yleis/sopeutumisvalmennus>

Tiitinen, A. 2018. Sikiötutkimukset. Duodecim terveyskirjasto. Viitattu 7.5.2019.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00175

Tukiliitto.fi N.d. Mikä on tukiliitto? Viitattu 10.12.2019.

<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/liittona-olemme-enemman/mika-on-tukiliitto/>

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten Tukiliitto

ry. Viitattu 11.4.2019. [https://storage.googleapis.com/tukiliitto-](https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf)

[production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf](https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf)

Wilska, M. 2011. Downin oireyhtymä. Vernerinet.net. Viitattu 7.5.2019.

<https://verneri.net/yleis/downin-oireyhtyma>

Åstedt-Kurki. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY oppimateriaalit.

Liitteet

Liite 1. Tiedonhaku taulukoina

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulokset	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Opinnäytetyöhön valitut
Medline	"Down syndrome" OR "trisomy 21" AND "early information" OR "first information" OR "initial information" AND "parents"	Year 2014-2019, Abstract Available, English Language, Linked Full Text	84	7	3	1
Cinahl Ebsco	"Down syndrome" OR "trisomy 21" AND "early information" OR "first information" OR "initial information" AND "parents"	Full text, abstract available, year 2014-2019, Age groups: fetus, infant, newborn, language English	55	9	4	2

PubMed	"Down syndrome" OR "trisomy 21" AND "early information" OR "first information" OR "initial information" AND "parents"	Text availability: Full text, abstract, 5 years	11	1	1	1
Cochrane	"Down syndrome" AND "early information" OR "first information" OR "initial information" AND "parents"	Publication between 2014–2019	183	2	0	0
Medic	"Downin syndroo*" JA ensitie* JA vanhem*	Vuosiväli 2014-2019, Kielet: Suomi, Englanti, Vain kokotekstit, Asiasanojen synonyymit käytössä	451	3	0	0
Manuaalinen haku				9	5	4

Liite 2. Tutkimustaulukko

Tutkimuksen tekijät, julkaisu vuosi ja tutkimuspaikka	Tutkimuksen nimi	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto/otos ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Buyukavci ym. 2019, Malatya, Turkki.	Experience of mothers with Down syndrome children at the time of diagnosis.	Tarkastella Down-lasten äitien kokemuksia ensitiedon saamisesta, kun lapsella diagnosoidaan Downin syndrooma ja tutkia hoitohenkilökunnan asenteita.	Tutkimus tehtiin haastatteluna, johon osallistui 43 äitiä, joilla on alle 6-vuotias Down-lapsi. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus.	Hoitohenkilökunnan tulisi olla ystävällisiä, ymmärtäviä sekä empaattisia. Hoitohenkilökunnan tulisi käyttää myös ymmärrettävää kieltä. Tietoa tulisi antaa riittävästi. Hoitohenkilökunnan tulisi olla rentoutuneita ja positiivisia antaessaan ensitietoja.
Counselman-Carpenter, 2017, New York, USA.	The presence of posttraumatic growth (PTG) in mothers whose children are born unexpectedly with Down syndrome.	Tarkastella Down-lasten äitien kokemuksia diagnoosin saamisesta synnytyksen jälkeen.	Tutkimus toteutettiin puolistrukturoituna haastatteluna. Tutkimukseen osallistui 18 äitiä, joiden lapsilla diagnosoitiin Downin syndrooma synnytyksen jälkeen. Kvalitatiivinen tutkimus.	Tutkimus osoitti, että hoitohenkilökunnan tulisi keskittyä positiivisiin tekijöihin ja huomioida mahdollisen posttraumaattisen kasvun kehitys ja ilmeneminen perheellä, jossa lapsella on diagnosoitu Downin syndrooma.

<p>Goodwin ym. 2015, Englanti.</p>	<p>A tale worth telling: the impact of the diagnosis experience on disclosure of genetic disorders.</p>	<p>Tarkastella vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta. Tutkimuksessa vertailtiin myös vanhempien kokemusten eroavaisuuksia riippuen heidän lapsen saamasta diagnoosista.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 559 vanhempaa, joista 122 oli Down-lapsen vanhempia. Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeiden avulla. Kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Tutkimus osoitti, että ensitiedon saaminen koetaan positiivisempänä, jos tieto tarjotaan rauhallisella, tukevalla tavalla ja kumppani tai läheinen ystävä on läsnä. Tukiverkon ja vertaistuen kartoittaminen tärkeää. Tutkimuksen mukaan ensitieto Downin syndroomasta on koettu positiivisempänä kuin muut oireyhtymät, sillä Downin syndroomasta on enemmän tietoa.</p>
<p>Groot-van der Mooren ym. 2014, Amsterdam, Hollanti.</p>	<p>Neonatal diagnosis of Down syndrome in the Netherlands: suspicion and communication with parents.</p>	<p>Arvioida kommunikointitekniikoita, joita lääkärit käyttävät ensitiedon välittämisessä Down-lapsen vanhemmille synnytyksen jälkeisessä diagnosoinnissa. Vertailla niitä nykyisiin parhaita käytäntöjä koskeviin ohjeisiin. Tämän lisäksi tutkimuksessa analysoitiin mitkä dysmorfiset piirteet tunnetaan parhaiten vastasyntyneellä.</p>	<p>586:n Down-lapsen hoitavalle lääkärille lähetettiin kyselylomake, jossa ensitiedon välittämistä tutkittiin avoimella kysymyksellä. Kvalitatiivinen tutkimus.</p>	<p>Tärkeää on antaa riittävästi realistista tietoa sairaudesta ja jokapäiväiseen elämään liittyviä neuvoja. Myös tuen tarjoaminen (kuten tukiliitot) on tärkeää. Selkeät ohjeet tekevät keskustelusta helpomman ja tehokkaamman, mikä voi lisätä vanhempien tyytyväisyyttä.</p>

Lalberge ym, 2019, Montreal, Kanada.	Canadian Pregnant Women's Preferences Regarding NIPT for Down Syndrome: The Information They Want, How They Want to Get It, and With Whom They Want to Discuss It.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella raskaana olevien naisten ja heidän kumppaniensa mieltymyksiä saadakseen tietoa NIPT tutkimuksesta.	Tutkimus toteutettiin kyselylomakkeiden avulla. Lomakkeen täytti 882 raskaana olevaa naista ja 395 kumppania. Kvalitatiivinen tutkimus.	Tutkimustulosten perusteella naiset halusivat tietoa NIPT:stä varhain, asiantuntevan lääkärin toimesta. Kumppanit halusivat myös olla tietoisia ja mukana päätöksenteossa. Suurin osa naisista halusi saada NIPT-tuloksen puhelimitse, mutta jos tulosten perusteella olisi suuri Downin syndrooman riski, tällöin he kuulisivat asian mieluummin henkilökohtaisesti.
Lou ym, 2019, Aarhus, Tanska.	Receiving a prenatal diagnosis of Down Syndrome by phone: a qualitative study of the experiences of pregnant couples.	Tutkia, kuinka raskaana olevat parit kokevat raskauden aikaisen ensitiedon saamisen Downin syndroomasta puhelimen välityksellä.	Tutkimukseen osallistui 21 paria. Parit haastateltiin joko yksilöinä tai yhdessä. 10 paria valitsi yksilöhaastattelun. Kvalitatiivinen tutkimus.	Suurin osa pareista olivat sitä mieltä, että ensitiedon välittäminen puhelimitse oli hyväksyttävää. Tyytyväiseen vaikuttivat se, missä puhelun vastaanottaja oli sillä hetkellä. Mikäli puhelun sovittu ajankohta muuttui, tyytymättömyys lisääntyi, sillä puhelun vastaanottaja ei pystynyt varautumaan siihen ja saattoi olla esimerkiksi töissä tai yksin, ja näin ollen vastuussa kumppanille kertomisesta.
Lou ym, 2019, Aarhus, Tanska.	"This is the child we were given": A qualitative study of Danish parents' experiences of a prenatal Down syndrome diagnosis and their decision to continue the pregnancy.	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka ennen syntymää diagnosoitujen Down-lasten vanhemmat kokivat diagnostiikkaprosessin ja päätöksen jatkaa raskautta.	Haastattelututkimus, johon osallistui kahdeksan äitiä ja viisi isää, joilla on Down-lapsi. Kvalitatiivinen tutkimus, joka analysoitiin systemaattisen analyysin avulla.	Vanhemmat kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut tarpeeksi kokenut käsittelemään tunnepuolta ensitietotilanteessa. Konkreettinen tieto arjessa selviytymisestä koettiin paremmaksi kuin tieto esim. lisäsairauksista. Hoitohenkilökunnan positiivisuus koettiin tärkeäksi.

Pelentsov ym, 2015, Australia.	The supportive care needs of parents caring for a child with a rare disease: A scoping review.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien tukihoidon tarpeet tilasta riippumatta.	Laajuustutkimus, joka käsitti 29 tutkimusta (1990-2014) vanhempien tukitoimien tarpeisiin liittyvien tutkimusten tunnistamiseksi ja tutkimiseksi.	Yleisimmät vanhempien tarpeet olivat tieto lapsen sairaudesta, emotionaalinen stressi, syyllisyys ja epävarmuus lapsen tulevasta terveydenhuollon tarpeista, vanhempien omista huolehtimisvelvollisuuksista ja yleisen tuen tarpeesta.
--------------------------------	--	--	---	--