

Opinnäytetyö AMK

Hoitotyö

Hoitotyö

2014

Virpi-Maarit Kurkilahti ja Merja Vatola-Saarivuori

# ENSITIEDON ANTAMINEN HARVINAISTA SAIRAUTTA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMMILLE



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Hoitotyö

Kesäkuu 2014 | 24 + Liitteet 8 kpl

Ohjaajat Sirpa Nikunen ja Tiina Pelander

Virpi-Maarit Kurkilahti ja Merja Vatola-Saarivuori

## ENSITIEDON ANTAMINEN HARVINAISTA SAIRAUTTA SAIRASTAVAN LAPSEN VANHEMMILLE

Lapsen syntyminen vammaisena tai vammautuminen myöhemmin lapsuudessa vaikuttaa koko perheen elämänlaatuun ja elämäntilanteeseen. Vamma aiheuttaa huolta, pelkoa ja surua ja epävarmuutta lapsen tulevaisuudesta. Perhettä auttaa selviytymään hyvä ensitietotilanne, jossa kerrotaan lapsen vammasta, ylläpidetään toivoa ja näin tuetaan perheen voimaantumista.

Suomessa syntyy vuosittain lähes 1700 lasta, joilla on jokin poikkeama tai vamma. Hoitohenkilökunnalla on velvollisuus kertoa vanhemmille lapsen sairaudesta tai vammasta ja tätä tietoa sanotaan first information eli ensitiedoksi. Hoitotyön ammattilainen kohtaa ensitietotilanteita usein, mutta perheelle se on ainutlaatuinen pitkälle tulevaisuuteen vaikuttava tilanne.

Opinnäytetyön tehtävänä oli laatia näytelmä Harvinaiset Haasteet - seminaaripäivään. Tavoitteena on antaa keinoja hyvän ensitiedon antamiseen seminaariin osallistujille. Projektissa olivat yhteistyökumppaneina Invalidiliitto, Turun ammattikorkeakoulu, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri ja Lihastautiliitto.

Opinnäytetyö alkoi seminaaripäivänä, jolloin näyteltiin kaksi näytelmää. Ensimmäinen näytelmä kertoi huonosta ensitietotilanteesta, josta äidille jäi mieleen hämmennys ja kotiin vietäväksi runsaasti kirjallista tieteellistä tietoa sisältäviä esitteitä Marfanin syndroomasta sekä hoitajan suositus hakea lisätietoa internetin keskustelupalstoilta. Toinen näytelmä kertoi hyvästä ensitietotilanteesta, josta äiti sai vastaukset kysymyksiinsä sekä varmuuden hoitosuhteen jatkumisesta ja asialliset vammaisjärjestöjen nettiosoitteet.

Tämän opinnäytetyön tekemisen yhteydessä havaittiin laadukkaan ensitiedon antamisen tärkeys vanhemmille, koska se vaikuttaa lapsen ja koko perheen tulevaisuudessa selviytymiseen. Koulutusta ensitiedon antamisesta tulisi olla riittävästi kaikille, jotka ensitiedon antamisesta vastaavat. Hoitotyön opiskelijoiden valmiuksia ensitiedon antamiseen sairaan lapsen vanhemmille tulisi lisätä. Hoitotyön suositus ensitiedon antamisesta takaisi mahdollisuuden kaikille vanhemmille hyvään ensitietoon asuinpaikkakunnasta riippumatta sekä ensitietoa antaville ohjeen miten hyvää ensitietoa tulee antaa.

ASIASANAT:

ensitieto, harvinaiset, vammaisuus, vanhemmat, sairas lapsi

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nursing programme | Nursing

Juni 2014 | 24 + Attachments 8pc

Instructors Sirpa Nikunen and Tiina Pelander

Virpi-Maarit Kurkilahti and Merja Vatola-Saarivuori

## GIVING FIRST INFORMATION TO THE PARENTS OF A CHILD WITH A RARE DISEASE

When a child is born with a disease or develops a disease during childhood, it affects the whole family's quality of life and overall life situation. The disability causes distress, fear, sorrow and insecurity about the child's future. Good first information situation where the child's disability is being explained helps the family to cope, maintain hope and support the family's empowerment.

Annually nearly 1700 children are born with an abnormality or a disability in Finland. Health care staff has a duty to inform the child's parents about this disease or disability. This information is called first information (in Finnish: ensitieto). A health care professional comes across first information situations often but for the family in question it is a unique situation with long lasting effects.

As part of this thesis, two plays were created to be performed on a seminar day Harvinaiset Haasteet (transl. "Rare Challenges"). The goal was to offer the seminar participants means to give good first information. This project was cooperated with The Finnish Association of People with Physical Disabilities, Turku University of Applied Sciences, Hospital District of Southwest Finland and Lihastautiliitto (transl. "The Finnish Association of People with Muscle Disease").

The first play was about a bad first information situation where the mother was left feeling confused and given many booklets containing written scientific information about Marfan syndrome (a genetic disorder) and the nurse's recommendation to search additional information from the internet forums. The second play presented a good first information situation where the mum was given answers to her questions, reassurance about the continuation of the care relationship as well as internet addresses to the relevant disability associations.

During the making of this thesis, it was noticed how important it is for the parents to have been given high quality first information because it influences the future survival of the child and the whole family. There should be enough education available about giving first information for all those responsible for giving first information. The preparedness of nursing students for giving first information to sick child's parents should be increased.

If there was an official written guide, and proper education, on how to ideally give first information, the parents would be guaranteed to get good first information regardless of their home municipality in Finland and practical guidance for how to give health care professionals on high quality first information.

**KEYWORDS:** first information, rare disease, disability, parents, invalid child

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>2</b>
<b>2 HARVINAISET SAIRAUDET</b>	<b>3</b>
<b>3 OHJAUS ENSITIETOTILANTEESSA</b>	<b>5</b>
<b>4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE</b>	<b>9</b>
<b>5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN</b>	<b>10</b>
<b>6 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>12</b>
<b>7 POHDINTA</b>	<b>19</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>21</b>

## LIITTEET

Liite 1.Toimeksiantosopimus

Liite 2. Harvinaiset haasteet seminaariohjelma

Liite 3. Projektilupa

Liite 4. Näytelmien suunnitelmat

## 1 JOHDANTO

Ensietiedossa on kysymys siitä, mitä kaikkea on huomioitava kerrottaessa vanhemmille sikiön seulontatutkimuksista ja tuloksiin liittyvästä varmasta ja / tai epävarmasta tiedosta (Leipälä ym. 2009, 26). Ensietietoa on myös aina kaikki se tieto, mitä perheelle annetaan, kun perheen lapsi sairastuu tai vammautuu. Suomessa syntyy joka vuosi lähes 1700 lasta, joilla on jokin vamma tai poikkeama. Lääkäriin tai kättilön tehtävä on kertoa vanhemmille lapsen sairaudesta tai vammasta ja tätä tietoa kutsutaan ensietiedoksi, first information. (Hänninen 2005.)

Perhe on aina kriisissä lapsen joutuessa sairaalahoitoon. Lapsen sairastuminen aiheuttaa koko perheelle huolta, pelkoa ja surua, jotka puolestaan heijastuvat monintavoin sairaalassa olevaan lapseen. (Maijala ym. 2011.)

Työntekijöille on suuri haaste välittää tieto lapsen poikkeamasta hienotunteisesti vanhemmille. Vanhempien tukeminen tässä vaikeassa tilanteessa on ensiarvoisen tärkeää ja hoitohenkilökunnan tulee auttaa vanhempia näkemään lapsi erityispiirteensä takaa. Perheen voimaannuttava ensietieto on vammaisen lapsen ja koko perheen etu. (Hänninen 2005.)

Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön toiminta on suunnattu niille henkilöille, joilla on joku harvinainen sairaus tai vamma sekä heidän läheisilleen. Yksikön tehtävä on jakaa tietoa myös näiden henkilöiden kanssa työskenteleville ihmisille. (Invalidiliitto 2013.) Invalidiliitto järjestää yhteistyössä Turun AMK:n ja VSSHP:n kanssa Harvinaiset haasteet-seminaareja.

Projektin tehtävänä oli laatia ensietiedon antamisesta näytelmä Harvinaiset Haasteet- seminaaripäivään. Tavoitteena on antaa keinoja hyvän ensietiedon antamiseen seminaariin osallistujille.

## 2 HARVINAISET SAIRAUDET

EU-määritelmän mukaan harvinaiset sairaudet ovat yleensä kroonisesti vammauttavia tai henkeä uhkaavia sairauksia. Niitä sairastaa niin pieni osa ihmisistä, että erityisiä toimia ja voimavaroja täytyy yhdistää. Euroopan unionin kansanterveys- ja tutkimusohjelmissa alhainen esiintyvyys tarkoittaa 1-5/10 000 asukasta EU:n jäsenvaltiossa. EU:n 27:ssä jäsenvaltiossa arvioidaan näitä sairauksia sairastavia ihmisiä olevan 6-8 % väestöstä eli 27-36 miljoonaa. (Harvinaiset- Verkosto 2014.) Sairaus on harvinainen, jos sitä sairastaa Suomessa alle 2500 henkilöä. Suomalaisista sairastaa 300 000 jotakin harvinaista sairautta. Harvinaiset on Invalidiliiton yksikkö, joka toimii vertaistukena ja antaa tietoa harvinaisista sairauksista. ( Invalidiliitto 2013.)

Harvinaisia sairauksia on olemassa tuhansia. Tällä hetkellä diagnooseja on jopa 8000 ja uusia kuvauksia on lääketieteellisissä julkaisuissa jatkuvasti. Melkein kaikki periytyvät taudit ovat harvinaisia, mutta kaikki harvinaiset sairaudet eivät ole periytyviä. Harvinaisiin sairauksiin kuuluu esimerkiksi infektiosairauksia, harvinaisia syöpiä ja autoimmunisairauksia. Monien harvinaisten sairauksien syyt ovat tuntemattomia. Monista tavallisista sairauksista on olemassa harvinaisia variaatioita. (Harvinaiset -Verkosto 2014.)

Harvinaiset sairaudet ovat usein kroonisia, vakavia ja eteneviä. Monet niistä todetaan jo heti syntymässä tai lapsuusiän aikana, kuten esimerkiksi neurofibromatoosi eli iho- ja hermokudosoireyhtymä ja osteogenesis imperfakta eli sidekudoksen kollageenin aineenvaihduntahäiriö. (Invalidiliitto 2014.) Yli puolet harvinaisista sairauksista ovat kuitenkin sellaisia, että ne voidaan todeta vasta aikuisiällä, kuten esimerkiksi ALS eli etenevä motoneuronitauti, joka rappeuttaa lihaksia. (Lihastautiliitto 2014.)

Harvinaiset haasteet -seminaarissa oli yhtenä aiheena muun muassa Marfan – oireyhtymä. Se myös valittiin esimerkkitapaukseksi näytelmiin. Marfanin-oireyhtymä todetaan monesti vasta kouluiässä. Marfanin-oireyhtymä on moniin elimiin vaikuttava, perinnöllinen sidekudossairaus. Se voidaan luokitella ylikasvuisuus oireyhtymiin. Suomessa oireyhtymän esiintyvyys on noin 50-100:

1000 000 kohden. Sairastavia on noin 250-500 henkilöä. Marfanin oireyhtymää sairastavat ovat yleensä pitkäsormisia, pitkävarpaisia, pitkäraajaisia ja ylipäättään pitkäkasvuisia. (Invalidiliitto 2013, Marfanyhdistys 2014, Noriokeskus 2014.)

Vakavimmat ongelmat liittyvät sydämen verisuonijärjestelmään. Mitraaliläppä saattaa vuotaa ja aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa. Lisäksi aortta on yleensä hauras, laaja ja laajeneminen tapahtuu asteittain. Luuston oireisiin liittyy selkärangan kiertymistä, nivelten ylitaipuisuutta ja epämuodostunut rintakehä. Silmäongelmia on myös. Silmän linssi voi siirtyä pois paikoiltaan ja esiintyy voimakasta likinäköisyyttä. Hoitoa sairauteen ei ole. Säännölliset lääkärintarkastukset ja sydämen ultraäänitutkimukset ovat tärkeimmät tutkimukset sairauden kannalta. Näin nähdään aortan muutokset. Luuston- ja silmien tutkimukset ovat myös aiheellisia. Tarvittaessa hoitona on lääke- ja leikkaushoidot. (Terveysportti Lääkäriin käsikirja 2011.)

Harvinaisista sairauksista on olemassa vähän sekä kokemustietoa että lääketieteellistä tietoa. Harvinaisia sairauksia on alettu huomioida vasta viime aikoina terveystalouden ja tutkimuksen alueilla. Useimpiin harvinaisiin sairauksiin ei ole olemassa mitään parantavaa hoitoa. Oireenmukainen hoito ja asianmukainen hoiva parantavat elämänlaatua ja eliniän odotetta. Joidenkin sairauksien kohdalla on jo saavutettu merkittävää edistymistä. (Orphanet-verkkosivu Suomi 2014.)

Harvinaisia sairauksia sairastavilla on hyvin samankaltaisia ongelmia, olipa kyse oikean diagnoosin saamisesta tai asianmukaisen tiedon löytymisestä. Huomiota vaativat myös kysymykset ongelmista perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välillä. Niitä voivat olla lääketieteellisen ja sosiaalisen tuen saaminen, oikean diagnoosin saaminen ja asianmukaisen tiedon saaminen. Vertaistuesta on puute ja harvinaisia sairauksia sairastavat ovat alttiimpia sosiaalisille, psyykkisille ja taloudellisille ongelmille. Nämä ovat voitettavissa asianmukaisilla toimenpiteillä. Koska harvinaisista sairauksista ei ole tietoa eikä kokemusta, nämä potilaat jäävät helposti ilman diagnoosia. Heidän sairautensa

jää tunnistamatta, jonka vuoksi nämä potilaat kärsivät usein asianmukaisen tuen puutteesta. (Invalidiliitto 2013.)

Harvinaisiin sairauksiin voidaan saada tieteeltä vastauksia. Nykyään on olemassa diagnostinen laboratoriotesti jo satoihin harvinaisiin sairauksiin. Tutkijat verkostoituvat yhä enemmän jakaakseen tutkimustensa tuloksia. (Orphanet- verkkosivu Suomi 2014.)

### 3 OHJAUS ENSITIETOTILANTEESSA

Asiakkaan aloitteellisuutta ja pyrkimystä edistää omaa elämäänsä pyritään ohjauksella vahvistamaan sekä ohjauksessa tulisi korostua asiakkaan aktiivisuus ja kyky ratkaista pulmia. Hoitajan rooli ei ole esittää valmiita ratkaisuja, vaan tukea asiakasta päätöstentekoon ja antaa tietoa, joka tukee asiakkaan päätösvalmiutta. Ohjaussuhteen tulee olla tasa-arvoinen vuorovaikutus suhde. (Kyngäs ym. 2007, 254.)

Ohjauksesta hoitotyössä on käytössä useita eri käsitteitä ja niitä käytetään epäselvästi ja tämä tekee ohjauksen tunnistamisen sekä tiedostamisen vaikeaksi. Ohjauksesta käytetään samaa tarkoittavia sanoja, kuten valmennus, kasvatus tai koulutus. Ohjauksen antaminen on usein hoitajan ohjeistuksen alaisena olemista, jolloin asiakkaalla on passiivinen rooli ja ohjauksessa korostuu hoitajan asiantuntemus sekä ohjauksen yksilöllisyys. (Kyngäs ym. 2007, 25.)

Ensietieto voidaan ymmärtää suppeasti tai laveasti. Suppeassa merkityksessä se on lyhytaikainen tapahtuma, jossa vanhemmat saavat tietää lapsen diagnoosin. Laveasti ajateltuna ensietieto ovat kaikki ne tilanteet, joissa ensiettoa annetaan ja sen aikana perhettä tuetaan ja ohjataan. Tällöin ensietiedon ajatellaan kestäväen kauemmin, koska siihen kuuluu myös myöhemmin annettava tieto sosiaaliturvasta, kuntoutuksesta ja erityishuollosta. Useimmiten ensietiedon antaminen käsitetään pidemmäksi tapahtumaksi. (Hänninen 2005.)

Asiakkaalla on aina oikeus luotettavaan, ajanmukaiseen ja tutkittuun tietoon. Hoitajalla on ammatillinen vastuu ohjaustilanteessa ja toiminnan tulee perustua näyttöön tai hyviin käytäntöihin. Sairaanhoidajan on tiedostettava, että omat arvot, eettisyys ja moraalit tulee tiedostaa ja tunnistaa. Riittävä tiedon hankinta etukäteen auttaa ohjaustilanteen sovittamisen asiakkaan tarpeiden mukaisesti sekä auttaa kunnioittamaan yksityisyyttä. (Kyngäs ym. 2007, 154-155.)

Mielikuvat ja syntyneet aistivaikutelmat ensitietotilanteessa ovat hyvin voimakkaita, varsin yksityiskohtaisia ja jäävät mieleen valokuvamaisina yksityiskohtina. Voimakkaan tunnetilan kokeneelle ihmiselle jäävät mieleen kohdatut ihmiset sekä se, mitä he ovat sanoneet. Minuutinkin kestävä tapaaminen voi painua muistiin loppuiksi, koska vanhemmat havainnoivat tapahtumia ympäristössä ja muodostavat sen perusteella johtopäätöksiä. Tutkimusten mukaan nonverbaalista viestintää on jopa 90 % kaikesta ihmisten välisestä viestinnästä. (Hänninen 2005.)

Ensitietotilanteessa lapsen ja perheen tulisi saada psyykkistä ja fyysistä huolenpitoa ja ”ensiapua”. Perheen kanssa rauhallinen, ymmärtävä ja tukea antava läsnäolo ovat tärkeitä. Hoitajan tulee huomioida ensitietotilanteessa, että ihmiset reagoivat eri tavoilla asioihin, koska heillä on erilaisia kokemuksia aikaisemmista tilanteista, jotka vaikuttavat tähän tilanteeseen. Nämä ovat onnistuneen ensitietotilanteen kannalta merkittäviä. (Kiiltomäki 2007, 18.)

Hänninen (2004) haastatteli perheitä (n=16) ja työntekijöitä (n=77) kokemuksellisesta ensitiedosta vanhempien ja työntekijöiden kokemana. Haastattelu koski sellaisia perheitä, joiden vauvalla heti syntymän jälkeen todettiin sairaus tai jokin vamma ja näitä perheitä hoitaneita työntekijöitä. Tutkimustuloksena havaittiin, että kun kohtaamisen muoto on vuorovaikutuksellinen läsnäolo, niin lapsi on työntekijöiden huomion kohteena, jolloin vamma tai sairaus on vain lapsessa oleva erityispiirre eikä hallitseva ominaisuus. (Hänninen 2004, 5-6.)

Ensitietotilanne ja se miten ensitietoa annetaan vaikuttaa koko perheen loppuelämään. Tämän vuoksi lapsiasiavaltuutettu on kokoamassa järjestöjen kanssa yhteistyössä maahamme Käypähoitosuosituksista ensitiedon antamisesta. Ensitiedon antamistavalla on tutkimusten mukaan suuri merkitys lapsen ja vanhempien varhaisen vuorovaikutuksen syntymisen kannalta. Kyselyssä, jonka ensitieto-työryhmä teki yhdessä lapsiasiavaltuutetun kanssa yliopistosairaaloille ja keskussairaalan ylilääkäreille 2013 osoitti selkeästi, että lääkärit ja hoitohenkilökunta toivovat selkeitä työkaluja ja tukea ensitiedon

antamiseen. Valtakunnallinen suositus loisi perusteet yhtenäisen koulutuksen antamiselle, jolloin perheillä olisi mahdollisuus saada samanlaista ohjausta, apua ja tukea haastavassa ja odottamattomassa tilanteessa, jonka erityisen lapsen syntymä tuo perheelle. (Aula 2013.)

Lastenlääkäri Jorma Komulainen, Duodecimin Käypä hoito -suositusten päätoimittaja, kertoo Helsingin Sanomien artikkelissa, että päätös Käypä hoitosuosituksesta ensitiedon antamisesta tehdään kevään 2014 aikana. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin Naistenklinikalla, Kätilöopistolla ja Jorvissa on jo käytettävissä ensitukiryhmä, johon on koulutettu yhteensä 25 hoitajaa ja lääkäriä. Tämä ryhmä antaa tietoa ja tukea perheille, yhteistyössä Helsingin kehitysvammaisten tuki 57 ry:n kanssa, joihin on syntymässä tai on jo syntynyt erityinen lapsi. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2014.) Harvinaisille sairauksille on myös suunnitteilla hoitopassi, tätä varten on perustettu ohjausryhmä vuosille 2014- 2017. (Tehy-lehti 2014.)

Ensitietotilanteessa avainasemassa on luottamuksellisuus, koska keskustellaan perheen yksityisistä asioista ja luottamuksellisuus varmistaa tietojen vaihdon. Hoitaja on avainasemassa arvioidessaan mitä tulee kirjata ja näin kertoa eteenpäin eli mikä on tiedon kannalta oleellista suhteessa luottamuksellisuuteen. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 132-133.)

Leipälä ym. (2009) haastattelivat äitejä (n=15) ohjauskokemuksista. Tulosten mukaan paras tulos saavutetaan työntekijöiden ja asiakkaiden kanssa vuorovaikutuksellisenä ihmisten kohtaamisena. Keskeiset näkökulmat ovat: saa kysyä, yhdessä, dialogi, älä jätä yksin, nyt ei ole kiire, aito läsnäolo, sanaton viestintä, ihmiseltä ihmiselle, aina vapaaehtoista, tilaa tunteille. **Sydänasiat**, joka muodostuu sanojen ensimmäisistä kirjaimista toimii muistisääntönä ohjaustilanteessa ohjaajalle. (Leipälä ym. 2009, 50-51.)

Ensitiedon antamisen tulee lähteä ajatuksesta, että hoitaja on ohjauksen asiantuntija ja asiakas oman elämänsä asiantuntija. Hoitajan tulee tunnistaa yhdessä asiakkaan kanssa hänen ohjauksen tarpeensa, johon vaikuttaa asiakkaan elämäntilanne, ongelmat terveydessä ja ne asiat, jotka nousevat

esille ohjauskeskustelussa. Ensitetotilanteessa ei ole yhdentekevää, mitä tietoa annetaan ja miten. Tietoa tulee antaa rehellisesti ja esittää asiat myönteisesti, mutta poikkeavaa tietoa ei saa kaunistella eikä liioitella. Ensitetotilanteessa tulee myös huomioida poikkeavuuden yksilöllinen merkitys ja vaihtelevuus. Asiakkaan erilaisuus sekä ikä tuovat hoitajalle ohjaustilanteeseen haasteita, jotka hänen tulee huomioida sekä miten asiakkaan on mahdollista sitoutua omaan hoitoonsa. Tieto tulee antaa suullisesti ja kirjallisesti ja kerrotaan mistä, miten ja milloin saa tietoa lisää. (Leipälä ym. 2009, 28.) Kirjallisen ohjausmateriaalin antaminen asiakkaalle, joka ei näe tekstiä tai pysty sitä sairauden vuoksi hahmottamaan voi olla hoitoon sitoutumattomuuden syy. (Kyngäs ym. 2007, 26.)

Rantanen ym. (2010) tutkivat perheiden (n=484) tuen saantia terveydenhuollossa. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunnalta saatu tuki oli kohtalaista ja siihen vaikutti suhde haastateltavaan sekä se, asuiko tutkittava samassa taloudessa (Rantanen ym. 2010).

Sairaanhoitajan rooli ensitetotilanteessa on myös ohjata perhe tulevien ongelmien välttämiseksi avun piiriin, vaikkakin perhe voi ensitetotilanteessa vaikuttaa hyvinkin vahvalta. Erityisen lapsen perhe tulee tarvitsemaan tukea jatkossa ja sairaanhoitajan tulisi ohjata perhettä ymmärtämään, että sosiaalinen tukiverkko on merkityksellinen perheen jaksamisen kannalta. Tukiverkko on tärkeä turvallisuuden tunteen ja tukemisen kannalta, kuin myös konkreettisesti perheen levon kannalta, jolloin vapautuu voimavaroja perheen sisällä toisten tukemiseen. Vertaistukiryhmät ja ystävät ovat myös merkittäviä lisätuen antajia erityisen lapsen perheelle. (Kiiltomäki 2007, 23-34.)

Lehto (2004) on tutkinut vanhempien osallistumista lapsensa hoitoon sairaalassa ja tähän tutkimukseen hän haastatteli vanhempia (n=48) ja hoitohenkilökuntaa (n=53). Keskeisimpiä tuloksia olivat saavutettu luottamus, yhdessäolo toimintana, mukanaolon merkitys, jaettu vastuu ja kohdatuksi tuleminen. Lapsen turvallisuus ja perheen hyvinvointi ovat yhteydessä vanhempien läsnäoloon lapsen ollessa sairaalassa. (Lehto 2004.)

Lapsen mahdollisesta kehitysvammasta annettavan ensitiedon tulee olla kokonaisvaltaista, siihen tulee sisältyä toivonkipinä ja sen säilyttämisen mahdollisuus, toimintaan ohjaaminen, sisältää riittävä tieto, tunteet ja vanhemmille suunnatun riittävän tuen. Riittävän tiedon tulee sisältää lääketieteellinen tieto, perheen arjen sujumiseksi tietoa ja lapsen tulevasta kehityksestä tietoa. Perheen selviytymisen mahdollisuuksia parantaa arkeen liittyvä tieto ja positiivisten, hyvien asioiden esille tuominen mahdollisimman realistisessa ohjauksessa auttaa perheen selviytymistä. (Malm ym. 2004,33-34.)

Perheen voimaantumisen tukeminen ja uusien mahdollisuuksien näkeminen tulevaisuudessa ovat tukemisen muotoja, jotka hoitajan tulee huomioida. Hoitajan tulee kyetä tunnistamaan perheen tiedon tarve ja laatu ja huomioida ne ensitietotilanteessa ja silloin tämä perheen yksilöllisen tiedon tarve löydetään keskustelemalla. Lapsen perheelle tulee kertoa hoitomahdollisuuksista, vammaisuudesta ja hoitojen mahdollisista sivuvaikutuksista sekä kuolemankin mahdollisuudesta, jos se on tämän lapsen kohdalla mahdollinen. Hoitajan rooli on antaa emotionaalista tukea, vahvistaa perheen voimavaroja, rohkaista ja antaa toivon näkökulma ensitietotilanteessa. Perhettä auttaa jaksamaan tieto avun mahdollisuudesta ja hoitajan on hyvä ymmärtää, että fyysisellä koskettamisella on myös merkitystä ensitietotilanteessa. (Kiiltomäki 2007, 63.)

## **4 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE**

Projektin tehtävänä oli laatia ensitiedon antamisesta näytelmä Harvinaiset Haasteet - seminaaripäivään. Tavoitteena on antaa keinoja hyvän ensitiedon antamiseen seminaariin osallistujille.

## 5 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN

Ensietiedon antamistilanne on perheelle aina ainutkertainen tapahtuma, joka jää ihmisen mieleen loppuelämän ajaksi. Tilanteen ensimmäiset sekunnit ja minuutit ovat kaikkein tärkeimpiä, sen hetken tunnelma jää vanhempien mieleen. Ensietietotilanteissa tuen antaminen, perheen tunteiden huomioiminen, asioiden toistaminen, toivon antaminen, toimintaan ohjaaminen ja tiedon välittyminen tapahtuvat parhaiten sallivassa ja avoimessa dialogissa. Työntekijöiden on silloin oltava aidosti läsnä. (Hänninen 2008, 21.)

Hyvän ensietiedon antamisen taito on tärkeää. Ensietietoa ei pitäisi antaa puhelimitse. Terveystieteiden henkilökunnalla pitäisi olla oikeus saada koulutusta ensietiedon antamiseen ja perheiden kohtaamiseen. Opinnäytetyö valittiin sen takia, että aihe oli kiinnostava. Tämän ensietietoa käsittelevän opinnäytetyön tekijät ovat työskennelleet aikaisemmin lasten sekä nuorten kanssa ja olleet näyttelmäkerhossa. Aihe tuntui ajankohtaiselta, mielenkiintoiselta sekä haastavalta. Keinoja hyvän ensietiedon antamiseen piti antaa näyttölemällä seminaariyleisölle.

Tutkittua tietoa hankittiin mahdollisimman monesta lähteestä ja haut rajattiin enintään kymmenen vuotta vanhaan tietoon. Tietoa haettiin seuraavista tietokannoista: Cochrane, Cinahl, Medic ja Ebsco. Hakusanat olivat: handicap, first information, new born, parents, childrens. AMK:n kirjastosta haettiin hoitotieteen julkaisuja ensietiedosta. Hoitotiede-lehdestä löydettiin hyviä asiaa käsitteleviä artikkeleita, joita päätettiin käyttää opinnäytetyössä. Tampereen ja Helsingin yliopiston sivuilta haettiin väitöskirjoja. Hakusanat olivat: lapsi, sairaus, perhe, perheen ohjaus, ensietieto. Näiden hakujen perusteella löytyi 7 ensietiedon antamista koskevaa tieteellistä tutkimusta ja artikkelia, joita päädyttiin käyttämään opinnäytetyössä.

Opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään suomalaista tutkittua tietoa ensietiedosta. Suomalainen tutkittu tieto ensietiedosta on luotettavaa ja se on tehty suomalaisissa sairaaloissa, jolloin ensietieto kohdentuu vanhempiin ja työntekijöihin Suomessa.

Tämä projekti toteutettiin yhteistyössä Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön kanssa. Harvinaisiin sairauksiin liittyviä seminaareja on ollut aikaisemmin yksi, joka järjestettiin Invalidiliiton, Turun ammattikorkeakoulun ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin yhteistyönä. Syksyllä 2013 seminaaria järjestämässä oli myös Lihastautiliitto.

Harvinaiset haasteet seminaari oli suunnattu VSSHP :n alueella työskenteleville sosiaali-, terveys-, kasvatus- ja kuntoutusalan ammattihenkilöille, jotka työssään kohtaavat harvinaisia sairauksia sairastavia ja heidän perheitään. Ilmoittautumista etukäteen kuitenkin edellytettiin viikkoa ennen seminaaripäivää TYKS:n verkkosivujen kautta, koska Invalidiliitto tarjosi kevytlounaan sekä kahvin seminaariin osallistujille.

Projekti alkoi palaverilla TYKS: in T-sairaalassa syyskuussa 2013. Läsnä olivat edustajat Invalidiliitosta, Lihastautiliitosta ja TYKS:n lastenklinikan henkilökuntaa lasten neurologiselta osastolta, jossa harvinaisia neurologisia sairauksia sairastavia lapsia ja heidän perheitään hoidetaan, Turun Ammattikorkeakoulun opettajia, sekä kolme hoitotyönopiskelijaa. Yhteyshenkilönä Invalidiliitosta oli Merja Monto ja hänen kanssaan tehtiin toimeksiantosopimus (Liite 1). Tämä Harvinaiset -seminaari pidettiin TYKS: in T-sairaalassa, Johan Haartman-salissa.

Palaverissa sovittiin miten seminaaripäivää markkinoitiin ja markkinoinnin vastuualueet jaettiin. Palaverissa mietittiin Harvinaiset haasteet -seminaarin ohjelmaa (Liite2). Palaverissa tutustuttiin sairaalan tiloihin ja katsottiin kulkureitit, että kaikilla osallistujilla on esteetön pääsy seminaariin. Samalla mietittiin, miten järjestetään opastus perille rakennuksessa. Palaverissa täytettiin myös lupa opinnäytetyönä toteutettavasta projektista (Liite 3).

Harvinaiset haasteet -seminaarin ohjelma koostui asiantuntijaluennoista sekä perheen puheenvuorosta, kun perheessä on Usherin -oireyhtymää sairastava lapsi. Marfan -diagnoosista oli tietoisuus. Ensitedon antamisesta oli luento, siinä puhuttiin lapsen ja perheen kohtaamisesta ja tukemisesta. Seminaarissa puhuttiin kansallisesta harvinaisten sairauksien ohjelmasta, sekä harvinaisten

tautien potilasrekisterin hyödystä. Entsyymikorvaushoidosta ja ketogeenisen ruokavalion noudattamisen hyödystä puhuttiin. Ensitiedon antamista koskevat näytelmät kertoivat ensitiedon antamisesta Marfan-tautia sairastavan kouluikäisen lapsen äidille.

Ensitiedon antamisen tärkeys esitettiin näytelmän keinoin. Näytelmän käsikirjoituksen runko valmistui helposti, kun saatiin hyvä idea siitä, minkälainen näytelmä haluttiin tehdä. Sovittiin, että improvisoidaan, eikä repliikkejä opeteltu etukäteen. Roolijako tehtiin sujuvasti ja heti oli selvää, kuka oli hyvä hoitaja, kuka oli huono hoitaja ja kuka oli äiti. Rooleissa jokaisen oma persoonallisuus pääsi esiin.

Näytelmän käsikirjoitus lähetettiin sähköpostilla hyväksyttäväksi lastenneurologian osastolle. Siellä hyväksyttiin näytelmän runko. Sitten oltiin yhteydessä Invalidiliittoon Merja Montoon, ja kerrottiin näytelmän rakenteesta. Näytelmän rakenne vaikutti hänenkin mielestään hyvältä, eikä muutoksia tehty. Hän kehotti olemaan yhteydessä Marfan-yhdistykseen. Sieltä saatiin tietoa Marfan-oireyhtymästä, sen oireista, ja mitä sairaus aiheuttaa potilaalle. Yhdistyksestä kerrottiin myös miten oireyhtymä vaikuttaa sairastuneen lapsen ja perheen elämään ja mitä pitää ottaa huomioon, kun sairastaa Marfanin-tautia. Marfan-yhdistyksestä saatujen tietojen perusteella tehtiin näytelmä. Marfan-yhdistyksestä kerrottiin, että Marfanin-tauti huomataan vasta yleensä vanhemmalla lapsella, esimerkiksi kouluterveydenhuollossa, sen vuoksi näytelmä kertoi perheestä, jolla on kouluikäinen lapsi.

Näytelmän käsikirjoitus kirjoitettiin ensitiedon antamisesta. (Liite 4). Näytelmän nimi oli: "Mitä ne puhuvat, mitä tämä tarkoittaa? Sainko ensitietoa lapseni sairaudesta?" Näytelmä koostui kahdesta osasta. Huonon ensitiedon antamisesta ja hyvän ensitiedon antamisesta. Ensin näyteltiin tilanne huonosta ensitiedon antamisesta, sitten oli vuorossa hyvän ensitiedon antaminen. Huonon ensitiedon antaminen esitettiin näytelmän keinoin niin, että tilanne oli levoton ja sekava. Hyvän ensitiedon antamisen tilanne oli seesteinen ja rauhallinen.

Molemmissa näytelmissä hyödynnettiin tutkittua kokemuksellista tietoa ensitiedon antamisesta, jonka vanhemmat ovat kokeneet huonoksi ja hyväksi (Hänninen 2004,190-191). Siinä esitettiin, kuinka annetaan hyvää ensitietoa vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmille niin, että se tukee lapsen ja vanhempien yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja vahvistaa perheen selviytymistä lapsen kanssa. Näytelmät näyteltiin niin, että niistä erottui se, minkälainen pitäisi olla hyvän ensitiedon antamiseen varattu tilanne.

Harvinaiset haasteet- seminaaripäivänä hyvissä ajoin järjestettiin pöytiä, tuoleja ja mainostauluja omille paikoilleen. Opasteita teipattiin käytäville ja näytelmän rekvisiittaa laitettiin paikoilleen. Lasten neurologiselta osastolta saatiin sermi lainaksi. Muuta rekvisiittaa olivat puhelimet, tietokone ja esitteitä erilaisista sairauksista, jotka annettiin näytelmän lopussa Marfanin -tautiin sairastuneen lapsen äidille.

Seminaaripäivä vaikutti onnistuneelta. Ihmiset nauroivat ja taputtivat näytelmäosioiden kohdalla. Varsinkin näytelmä, miten annetaan huonoa ensitietoa, näyteltiin tarkoituksella koomisesti ja yliampuvasti. Siinä ensitiedon antamiseen varattu tilanne oli hyvin sekava ja rauhaton. Hoitaja oli tietokoneella, puhelin soi ja huoneessa kävi ihmisiä. Hoitajan käyttäytyminen äitiä kohtaan oli samalla ylimielistä ja alentuvaa. Hän ei antanut äidille mahdollisuutta puhua, vaan keskeytti tämän jatkuvasti. Hoitaja puhui niin lääketieteellistä kieltä, että näytelmän äiti ei ymmärtänyt hoitajan puheesta mitään.

Hoitaja kertoi silmäongelmista, mutta käytti ammattisanastoa. Hän kyseli äidiltä, onko lapsella havaittu luustossa muutoksia, mutta käytti latinankielisiä termejä. Muuten hän ei kysellyt mitään lapsen, eikä perheen voinnista. Hoitaja puhui myös mahdollisista sydänongelmista ja pelottel, kuinka synkkä tulevaisuus perheellä voi olla. Äiti oli koko tapaamisen ajan hyvin ymmällään, eikä tästä tapaamisesta ollut perheelle mitään hyötyä lapsen sairauden kannalta. Hoitaja lopetti tapaamisen äidin kanssa vedoten kiireeseen ja antoi nipun esitteitä ja kehotti äitiä menemään Internetin-keskustelupalstoilta hakemaan lisätietoa

Marfanin -oireyhtymästä. Lopuksi hoitaja sanoi, että äiti voi olla häneen yhteydessä, jos tulee jotain kysyttävää.

Näytelmä hyvän ensitiedon antamisesta onnistui antamaan äidille tukea, tietoa ja turvaa. Siinä tilanne oli rauhallinen ja hoitaja oli todella läsnä ja hän reagoi äidin hämmennykseen. Hän puhui selkeällä suomenkielellä, ja varmisti koko ajan, että äiti ymmärtää, mitä hän sanoo. Hoitaja kertoi äidille perheen tulevasta arkielämästä ja siitä, ettei Marfanin -oireyhtymä välttämättä juurikaan vaikuta perheen elämään. Äiti kyseli pojan harrastusmahdollisuuksista ja hoitaja neuvoi tässä asiassa, mitä voi harrastaa ja mitä ei kannattaisi harrastaa. Hän sanoi, että erityisesti sydäntä äkillisesti rasittavat lajit eivät välttämättä ole hyvä vaihtoehto.

Hoitaja puhui selkokielellä, kun hän puhui Marfanin -oireyhtymästä. Hän kertoi, kuinka tärkeää on huolehtia säännöllisistä lääkärintarkastuksista. Hoitaja oli koko vastaanoton ajan ystävällinen ja empaattinen. Vastaanoton lopuksi hän myös varmisti, että hoitosuhde perheen kanssa tulee jatkumaan.

Näytelmän jälkeen syntyi yleisössä keskustelua siitä, miten hyvä ensitieto pitäisi perheelle antaa. Näytelmät videoitiin ja videoita käytettiin apuna kirjoitettaessa opinnäytetyötä. Videot tallennettiin Turun AMK:n ja näyttelijöiden omille koneille. Videot laitettiin myös YouTubeen, näin niitä voidaan käyttää esimerkkinä, kun halutaan kertoa ensitiedon antamisesta perheelle. Huonon ensitiedon antaminen: <https://www.youtube.com/watch?v=mpuWGWuzJNc> Hyvän ensitiedon antaminen: [https://www.youtube.com/watch?v=xSY5sHvL\\_7A](https://www.youtube.com/watch?v=xSY5sHvL_7A)

Harvinaiset haasteet-seminaariin osallistui 112 ihmistä. Seminaarissa jaettuun palautteeseen vastasi 76 henkilöä. Tämän palautteen pohjalta valmistui toinen opinnäytetyö Turun AMK:sta, (Achren 2014).

Opinnäytetyö valmistui keväällä 2014 ja arkistoitiin Theseukseen. Opinnäytetyö ja näytelmistä kuvatut videot toimitettiin toimeksiantajan edustajalle, Invalidiliittoon Merja Montolle.

## 6 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Rehellisyys ja luotettavuus ovat tärkeimmät asiat mitkä kuuluvat eettiseen käytös- ja ajattelutapaan. Meneillään oleva aikakausi luo omat mallinsa eettiseen ajattelutapaan, mutta eettiset kysymykset ovat aina ajattomia. Hoitotyön ajattelun ja käyttäytymisen pohjana on toiset ihmiset huomioiva toiminta- ja käyttäytymistapa, johon perustuu sairaanhoitajan työ. (Leino - Kilpi & Välimäki 2012.)

Sairaanhoitajan ja terveydenhuoltoalan yleisiin periaatteisiin kuuluu tukeminen ja asiakkaan omien voimavarojen löytäminen sekä heidän elämänlaadun parantaminen. Sairaanhoitajan tulee kohdata potilas tasavertaisena ja kuunnella häntä. Vuorovaikutus perustuu tasa-arvoon ja luottamukseen sekä oikeudenmukaisuuteen. Sairaanhoitaja antaa tietoa terveydestä ja tekee potilas- ja vammaisjärjestöjen kanssa yhteistyötä. (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 2014.)

Sairaanhoitajan eettisillä ohjeilla oli suuri merkitys, kun projektia ensitiedon antamisesta harvinaista sairautta sairastavan lapsen vanhemmille tehtiin ja ne pyrittiin ottamaan huomioon, kun näytelmiä Harvinaiset Haasteet-seminaariyleisölle esitettiin. Näytelmät videoitiin, että jälkeinpäin on helppo miettiä, mitä olisi voinut tehdä toisin, mutta tarkoitus oli paneutua parhaaseen mahdolliseen ensitiedon antamiseen sillä hetkellä. Näytelmä huonon ensitiedon antamisesta näytti yleisölle huumorin keinoin, kuinka potilaan kohtaaminen ja ensitiedon antaminen voi mennä niin huonosti kuin mahdollista. Näytelmiin oltiin valmistauduttu perehtymällä ensitietoon ja sen antamiseen luotettavasti ja eettiset näkökohdat huomioiden.

Inhimillinen lähestymistapa omaan työhön on toisen ihmisen hoitamisen edellytys. Tulee tunnistaa asiakkaan voimavarat ja kunnioittaa häntä sekä tukea asiakasta ihmisarvoiseen elämään. Hoitotyön ammattilaisilta edellytetään vahvaa eettistä näkemystä ja inhimillisyyttä. Eettiset ohjeet hoitotyössä ja niiden ajantasaisuus kertovat ammattilaisten korkeasta eettisyyden perustasta. (Leino-Kilpi ym. 2012, 51-54.)

Invalidiliiton toiminnanjohtaja Merja Monto ja TYKS:n lastenneurologian osaston sairaanhoitaja olivat hyväksyneet näytelmien käsikirjoitusten oikeellisuuden ja eettisyyden. Projektilupa oli haettu Invalidiliitolta. Marfan-yhdistykseen oltiin yhteydessä ja pyydettiin lisätietoa Marfanin oireyhtymästä. Invalidiliiton Harvinaiset- yksikön kanssa yhteistyö lisäsi projektin luotettavuutta, koska se on valtakunnallisesti harvinaisten sairauksien asiantuntijayhdistys.

Ammattitaitoon kuuluu eettinen osaaminen ja ammattilypeys omasta osaamisesta ja ammatistaan, jota Terveys- ja Sosiaalialan ammattilaiset tuntevat hyvällä tavalla. Terveys- ja Sosiaalialan ammattilaisia arvostetaan laajasti yhteiskunnassamme. (ETENE 2011, 6-7.)

Sairaanhoitajien koulutuksessa ja jo ammatissa olevien hoitajien lisäkoulutuksessa tulee kiinnittää huomioita eettiseen osaamiseen entistä enemmän, koska eettisiä valintatilanteita tulee vastaan päivittäin. Eettisten valintatilanteiden jakamisesta ammattilaisten kesken, konkreettisista esimerkeistä ja mihin ratkaisuun päädyttiin on varmasti eniten hyötyä näitä eettisiä valintoja tehtäessä.

Projektityössä pyritään virheiden välttämiseen ja sen vuoksi arvioidaan projektin luotettavuutta (Hirsjärvi ym. 2005, 216). Tämä projektin aihe, hyvän ensitiedon antaminen, on lähtöisin Invalidiliitolta ja tarkoitus oli käsitellä aihetta näytelmän keinoin. Luotettavuus liittyy myös näytelmän sisältöön, koska tietoa hankittiin näytelmän esimerkksisairaudesta Marfan- yhdistyksestä ja Terveysportista. Hyvän ja huonon ensitiedon antaminen perustui tutkittuun tietoon. (esim. Hänninen 2004.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992 /785) määrittää potilaan ja hänen läheistensä oikeudet. Tiedonsaantioikeuden mukaisesti potilaalle on annettava todenmukainen selvitys terveydentilasta, hoidon merkityksestä ja eri hoitovaihtoehdoista, sekä niiden merkityksestä potilaan hoitoon ja sen vaikutuksiin. Terveystieteiden ammattihenkilön velvollisuus on antaa tietoa niin, että potilas sen ymmärtää. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992 / 785.)

Hyvää ensitietoa antavassa näytelmässä kerrottiin tietoa Marfanin oireyhtymästä selkeällä suomen kielellä, sekä kerrottiin eri tutkimusmenetelmistä, joilla voidaan vaikuttaa sairauden kulkuun ja sen vaikutuksista tämän perheen kohdalla heidän poikansa elämään nyt ja tulevaisuudessa. Näytelmän tarkoitus oli herättää ajatuksia hyvän ensitiedon antamisesta.

Tätä projektia varten on kerätty terveydenhuollon ammattilaisten saatavilla olevaa tietoa ja siinä on pyritty säilyttämään johdonmukaisuus tuomalla se käytäntöön, sekä yhdistämään se kokemuseräiseen tietoon hoitotyön yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti. Ammattihenkilön tulee käyttää taitojaan ja tietojaan autettavan parhaaksi ja tiedostaa ettei suhde ole tasavertainen. Itsemääräämisoikeus sosiaali -ja terveydenhoidossa perustuu siihen, mikä ammattihenkilön mielestä on asiakkaan edun mukaista. (ETENE 2011,17, 21).

Tutkittavan asian tulee olla tieteellisesti perusteltu ja mielekäs eikä se saa loukata ketään. Lapset ovat eettisesti erittäin haavoittuva ryhmä ja varsinkin erityiset lapset sekä heidän perheensä. Tieteellisen työn tekijän tulee kriittisesti arvioida tutkimusta tehdessään täyttääkö työ ne eettiset näkökohdat, jotka hoitotyöntekijä itse myös kokee hyväksyttäväksi ja kykeneekö hän sitoutumaan tutkimukseen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2012, 365-366.)

Teoriaa ensitiedosta haettiin luotettavista ja monipuolisista lähteistä ja niitä verrattiin keskenään ja arvioitiin tietojen luotettavuutta kokoajan. Pääasiallisina lähteinä käytettiin tieteellisiä julkaisuja tai vammaisjärjestöjen omia tietosivuja. Lastenneurologian sairaanhoitajalta saatiin käytännön tietoa miten hyvää ensitietoa vanhemmille annetaan ja tärkeintä oli soveltaa tieto kyseisen perheen tarpeisiin ja tilanteeseen nähden ja tuoda ensitiedon antamistilanteeseen hoitosuhteen jatkuvuuden tunne vanhemmille.

Suomalaisten lähteitten käyttö poisti myös mahdollisuuden käänkövirheisiin, joita olisi voinut tulla vieraskielistä tutkimustietoa käytettäessä. Suomalaisia lähteitä käytettiin, koska ne ovat luotettavia suomalaisiin oloihin. Käypähoitosuositus tullaan laatimaan ensitiedon saattamiseksi

yhdenmukaiseksi. Tällöin Suomessa on mahdollisuus hyvään ja laadukkaaseen ensitietoon. Kaikki lähteet, joita käytettiin ovat jäljitettävissä sekä merkittyinä lähdeluetteloon, tämä mahdollistaa osaltaan luotettavuuden arvioinnin.

Tutkimus tulee tehdä tieteellisesti luotettavasti. Tutkimuksen käyttäminen omaan työhön edellyttää mahdollisimman luotettavan materiaalin löytämistä. (Leino-Kilpi & Välimäki 2011, 371-372.)

Tieto, jota käytettiin on mahdollisimman uutta, enintään kymmenen vuotta vanhaa. Lähteitten luotettavuuden arvioinnissa on tärkeää, että tieto on mahdollisimman uutta, koska uutta tutkittua tietoa tulee vanhan tilalle. Ensitedosta tutkittua uutta tietoa oli vaikea löytää ja niiltä osin tieto on 2004-2009 vuosilta.

Opinnäytetyön teon kaikissa vaiheissa noudatettiin sovittuja aikatauluja. Opinnäytetyön aihe on eettisesti perusteltu, koska hyvästä ensitedosta on apua erityisen lapsen perheelle, lapselle itselleen sekä ammattihenkilöstölle. Tekijät eivät ole saaneet työstään taloudellista hyötyä. Työtä on muokattu ja viety eteenpäin aikataulun mukaisesti, ohjaavien opettajien monipuolisen palautteen perusteella.

## 7 POHDINTA

Projektin tehtävänä oli laatia ensitiedon antamisesta näytelmä Harvinaiset Haasteet - seminaaripäivään. Tavoitteena on antaa keinoja hyvän ensitiedon antamiseen seminaariin osallistujille. Tarve tälle projektille tuli Invalidiliiton Harvinaiset- yksiköltä. Seminaariin haluttiin näytelmä ensitiedon antamisesta. Näytelmän nimi oli: ”Mitä ne puhuvat, mitä tämä tarkoittaa?”. Näytelmässä näyteltiin ensin tilanne huonon ensitiedon antamisesta ja sitten näyteltiin tilanne siitä, miten ensitieto tulisi antaa. Projekti oli mielekäs toteuttaa, koska aihe kiinnosti ja projektille oli tarvetta.

Ensimmäiset mielikuvat ja aistivaikutelmat ensitiedon antamistilanteessa jäävät perheen mieleen loppuelämän ajaksi. (Hänninen 2005). Ensitetotilanteessa ei ole samantekevää, kuinka sairaanhoitaja kohtaa perheen kriisin keskellä. Perheen tulee saada psyykkistä ja fyysistä apua ja huolenpitoa. Kriisitilanteessa ihmistä ei pidä koskaan jättää yksin. Kuitenkin tämän päivän käsityksen mukaan asiakkaan aloitteellisuutta ja pyrkimystä edistää omaa elämäänsä pyritään asiakasohjauksella vahvistamaan ja yritetään korostaa ja vahvistaa asiakkaan aktiivisuutta ja hänen ongelmanratkaisukykyään. (Kyngäs ym.2007.)

Tänä päivänä korostetaan koko ajan ihmisen itsemääräämisoikeutta. Jossain tilanteissa myös sellainen välittämisen kulttuuri olisi varmaan hyvä asia. Että uskallettaisiin suoraan kysyä, ”kuinka voit, ja mitä sinulle oikeasti kuuluu?” Joissain tilanteissa potilas tarvitsee hoitajaa, ihmistä, asiantuntijaa, kun omat voimavarat voivat olla lopussa. Silloin hoitaja ikään kuin on potilaan asiamies ja hoitaa ja selvittelee potilaan oikeuksia. Kun uusia ammattilaisia koulutetaan hoitoalalle, ei varmaan koskaan voi liikaa opettaa ihmisen kohtaamista ja vuorovaikutustaitoja.

Ensitetotilanteessa avainasemassa on asiakassuhteen luottamuksellisuus, koska kyseessä on arkaluontoisia ja perheen yksityisiä asioita. Hoitaja on avainasemassa arvioidessaan, mitä hän kirjaa ja mitä asioita hän kertoo

eteenpäin, eli mikä on oleellista suhteessa luottamuksellisuuteen. (Åsted-Kurki ym. 2008, 132-133.)

Filosofiassa on käsitelty luottamusta. Yhteistä monille luottamusta käsitteleville määritelmille on, että luottamus ymmärretään uskona ja optimistisena asenteena toisen ihmisen hyväntahtisuuteen. Tähän liittyy silloin se, että toinen ihminen on halukas toimimaan luotettuna ja toimia tämän, tässä tapauksessa potilaan odotusten mukaan. Hoitajan oma ihmiskäsitys määrittelee kuinka hän kohtaa potilaan. Potilasasiatietoja ja salassapitovelvollisuutta tietenkin ohjaavat lait ja asetukset.

Harvinaissairaiden hoitopolkua ja diagnoosin saamista tulisi parantaa. Tämän lisäksi harvinaissairaille tulisi laatia hoitopassi. Se helpottaisi potilaan siirtymistä hoitoyksiköstä toiseen ja auttaisi akuuteissa tilanteissa. Tätä asiaa ajaa ohjausryhmä, joka on perustanut harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman vuosille 2014-2017. (Tehy-lehti 2014.)

Avoin dialogi ensitietotilanteessa tarkoittaa, että vanhemmat tulevat kuulluksi, heidän tunteensa sallitaan ja niille tehdään tilaa. Avointa dialogia tarvitaan. Se mahdollistaa vanhempien tarvitseman tuen ja tiedon. Hoitotyön tekijällä on oltava riittävästi aikaa käytettävissään ja tarvittaessa lisäaikaa on raivattava. Hoitotyöntekijöille on järjestettävä työhjoausta ja tukea. Hoitajalla on oltava mahdollisuus tunteiden purkuun ja koulutustaustan tulee olla riittävä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2008.)

Harvinaiset -haasteet seminaarissa näytellyissä näytelmissä yritettiin näytelmän keinoin käsitellä sitä, minkälaista on ensitieto ja ensitiedon antaminen ja minkälaista on avoin dialogi. Näytelmässä huonon ensitiedon antamisesta ei avointa dialogia syntynyt. Äitiä ei kuunneltu, eikä tämä saanut hoitajalta tukea tai selkeää tietoakaan. Hoitaja puhui ammattikielellä, eikä antanut äidille puheenvuoroa. Näytelmässä jossa näyteltiin hyvän ensitiedon antamisesta, avoin dialogi oli nähtävissä. Hoitaja oli läsnä ja kyseli äidiltä asioita ja kuunteli äitiä. Hoitaja varmisti, että äiti ymmärsi mitä hän tarkoitti. Näytelmässä nähtiin,

että hoitaja ja asiakas kohtasivat oikeasti ja heillä oli selkeä vuorovaikutussuhde toisiinsa.

Aina kun on kyse ensitiedon antamisesta, kysymys ei ole pelkästään vammasta, vammaisuudesta, sairaudesta tai oireyhtymästä, kyse on myös perheen lapsesta.

Ensitiedon antamisen tärkeys on ollut viime aikoina ajankohtainen aihe. Kesällä 2014 Turussa järjestetään Kohtaamisia -seminaari. Seminaarin aiheena on dialogisuus, josta tässä opinnäytetyössä on kerrottu. Kokemuksellisia puheenvuoroja kuullaan vammaisen nuoren ja harvinaissairaalan lapsen ja hänen perheensä näkökulmista.

Seminaarissa esitetyt näytelmät videoitiin ja ne on tallennettu Turun AMK:n ja opinnäytetyön tekijöiden tietokoneille ja ne on linkitetty You Tubeen, jolloin näytelmiä voisi jatkossa käyttää esimerkiksi ensitietoa antavien hoitotyönammattilaisten perehdytykseen ja koulutukseen, kun aiheena on ensitiedon antaminen perheille.

## LÄHTEET

- Ensitiето - työryhmän toteuttama raportti kyselystä ylläääkäreille koskien ensitiedon antamista sairaaloissa 2013. Viitattu 26.4.2014  
[http://www.lapsiasia.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=7704809&name=DLFE-27518.pdf](http://www.lapsiasia.fi/c/document_library/get_file?folderId=7704809&name=DLFE-27518.pdf).
- Hankonen, R. 2014. Harvinaiset sairaudet hoitopassiin. Tehy-lehti 5/2014, 12.
- Harvinaiset verkosto. Viitattu 1.3. 2014. <http://www.harvinaiset.fi/harvinaiset-sairaudet-eussa>.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2005. Tutki ja kirjoita. Jyväskylä: Gummerus.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitiето vammaisen lapsen syntyessä. STAKES tutkimuksia 147. Gummerus Kirjapaino Oy Saarijärvi.
- Hänninen, K. 2005. Kun varmaa tietoa ei vielä ole? Perhelähtöinen tapa kertoa vastasyntyneen poikkeavuudesta. Suomen Lääkärilehti 40, artikkeli. Artikkelin tunnus: sll24303 (2005403987) Viitattu 8.1.2014 <http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti>.
- Hänninen, K. 2008. Vanhemmille annettava ensitiето. Vanhempien informointi sikiöseulontatutkimuksista ja niiden tuloksista. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos.
- Invalidiliitto 2013. Tietoa harvinaisista sairauksista. Viitattu 8.1.2014.  
[www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/harvinaiset-yksikko/](http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/toiminta/harvinaiset-yksikko/).
- Invalidiliitto 2012. Viitattu 10.4. 2014. [http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/oppaat/snf\\_tietoa\\_ja\\_kokemuksia\\_netti.pdf](http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/harvinaiset-yksikko/oppaat/snf_tietoa_ja_kokemuksia_netti.pdf).
- Invalidiliitto 2014. Lahdenkuntoutuskeskus Marfan. Viitattu 19.2.2014.  
<http://www.invalidiliitto.fi/portal/kuntoutuskeskus/lahti/palvelut/harvinaiset-yksikko/diagnooseja/marfan>.
- Kehitysvammaisten tukiliitto 2014. Viitattu 26.4.2014 [http://www.ktvl.fi/ajankohtaista/lisaa\\_ajankohtaisia?nid=1169](http://www.ktvl.fi/ajankohtaista/lisaa_ajankohtaisia?nid=1169).
- Kiiltomäki, A. & Muma, P. 2007. Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä. Suomen sairaanhoitaliitto. Gummerus kirjapaino Oy.
- Kyngäs, H; Poskiparta, M; Johansson, K & Hirvonen, E. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.
- Lapsiasiavaltuutettu 2013 .Mediatiedote .Lapsiasiavaltuutettu ja järjestöt esittävät ensitiedon antamisesta Käypähoitosuositusta. Viitattu 19.2.2014.  
<http://www.lapsiasia.fi/nyt/tiedotteet/tiedote/-/view/1864516>.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukana olo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa. Väitöskirja. Hoitotieteenlaitos. Tampereen Yliopisto.
- Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2012. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY pro Oy.
- Leipälä, J; Hänninen, K; Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta, opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki: Yliopistopaino.

Lihastautiliitto 2012. ALS eli amyotrofinen lateraaliskleroosi. Viitattu 10.4. 2014. <http://www.lihastautiliitto.fi/cgi-bin/wafnet3.pl?id=374&kid=1>.

Lihastautiliitto 2012. Spinaalinen atrofia eli SMA1 eli Werdnig-Hoffmannin tauti. Lähde. Viitattu 10.4. 2014. [http://www.lihastautiliitto.fi/SMA\\_12](http://www.lihastautiliitto.fi/SMA_12).

Maijala, H; Åsted-Kurki P. & Helminen, M. 2011. Äkillisesti sairaan lapsen perheen ja hoitavien henkilöiden välisen vuorovaikutuksen arviointitutkimus. *Hoitotiede* 23 ( 2), 95-105.

Orphanet-verkkosivu Suomi 2014. Harvinaisista sairauksista. Viitattu 29.1. 2014. <http://www.orpha.net/national/FI-FI/index/harvinaiset-sairaudet/>.

Leino-Kilpi, H.; Kulju, K. & Stolt, M. 2012. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet. Teoksessa Ranta, I. (toim.) *Hoitotyön vuosikirja*. Helsinki: Fioca oy, 51-54.

Rantanen, A.; Heikkilä, A.; Asikainen, P.; Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa – pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2), 141–152.

Ruuska, K. 2006. *Terveydenhuollon projektinhallinta. Mallit, työkalut, ihmiset*. Helsinki: Talentum.

Sairaanhoidajan eettiset ohjeet. Viitattu 4.3.2014. [https://www.sairaanhoidajaliitto.fi/sairaanhoidajan\\_ty\\_ ja\\_hoitotyon/sairaanhoidajan\\_ty/sairaanhoidajan\\_eettiset\\_ohjeet/](https://www.sairaanhoidajaliitto.fi/sairaanhoidajan_ty_ ja_hoitotyon/sairaanhoidajan_ty/sairaanhoidajan_eettiset_ohjeet/).

Sosiaali- ja terveysministeriö 2011. Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE- julkaisu 32.

Terveysportti. Lääkärin käsikirja 2011. Viitattu 30.4.2014. [http://www.marfanin-syndrooma.fi/terveysportti/haku.koti?p\\_db=TP&p\\_haku=marfan](http://www.marfanin-syndrooma.fi/terveysportti/haku.koti?p_db=TP&p_haku=marfan).



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

### OPISKELIJAN TIEDOT

Nimi Virpi-Maarit Kurkilahti ja Merja Vatola-Saarivuori  
 Osoite 00000  
 Puhelinnumero 0400000 Puhelinnumero 0400000  
 Sähköposti 0000000000  
 Erityisohjeet suomalaiskääntäjäkoulutus / kääntäjäkoulutus

### OPINNÄYTETYÖ

Ala- tai koulutusala AMMATTIKORKEAKOULUN KÄÄNTÄJÄKOU-  
LUTUS / KÄÄNTÄJÄKOU-  
LUTUS

Aika- tai kausi 2022-2023 - 2023-2024

### TOIMEKSIANTAJA

Organisaatio Insinööritoimisto Oy  
 Yhteyshenkilö Merja Vatola  
 Osoite Keskustie 10, 00100 Helsinki  
 Puhelin 0400000 Sähköposti merja.vatola@insinööritoimisto.fi

### OHJAAVAN OPETTAJAN YHTEYSTIEDOT

Ohjaava opettaja Virpi-Maarit Kurkilahti ja Merja Vatola  
 Vahdin Sähköposti

Turun ammattikorkeakoulu  
 JOULUVAIKKAUKSEN ALUE, Turku  
 puh. 02 263 5511 | faksi 02 2611 5792  
 www.turunamk.fi

### OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT\*

#### OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulu vastaa opinnäytetyön ohjauksesta. Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

#### OIKEUDET

Opinnäytetyön tekijänoikeus kuuluu tekijälle eli opiskelijalle. Tekijänoikeuden lisäksi myös muiden immateriaalioikeuksien osalta noudatetaan kulloinkin voimassa olevaa kyseessä olevaa oikeutta koskevaa lainsäädäntöä.

#### TYÖSUHDE JA KUSTANNUKSET

Mahdollisesta työsuhteesta, työstä maksettavasta palkki-osta ja työstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten korvaamisesta toimeksiantaja ja opinnäytetyön tekijä sopivat erikseen.

#### TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyöstä laaditaan Turun ammattikorkeakoulun ohjeen mukainen kirjallinen raportti.

Kirjallinen raportti luovutetaan toimeksiantajalle ja asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkaistaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Julkaistava opinnäytetyöraportti on laadittava niin, ettei se sisällä liike- tai ammattisalaisuuksia tai muita julkisuuslaissa (laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta) salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja, vaan ne jätetään työn tausta-aineistoon. Opinnäytetyön arvioinnissa otetaan huomioon sekä julkaistava että salassa pidettävä osa.

Opinnäytetyön toimeksiantaja ja opiskelija sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Toimeksiantajan edustajalle varataan mahdollisuus tutustua opinnäytetyöraporttiin viimeistään neljatoista (14) päivää ennen aiotua julkaisemista. Toimeksiantaja antaa työstä ennen edellä mainittua julkaisemisajankohtaa lausunnon, jossa voidaan määritellä opinnäytetyöraporttiin mahdollisesti sisältyvät liike- tai ammattisalaisuudet, joita ei julkaista.

Mitä liike- tai ammattisalaisuuksiin liittyviä asioita ei esitetä opinnäytetyöraportissa?

### OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

1. 9. 2013

4. 9. 2013

Opiskelija

Toimeksiantaja

### LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

\* Turun ammattikorkeakoulun toiminnan yhtiöittämistä vuoden 2014 alusta valmistellaan. Osakeyhtiön toiminnan alettua tämä sopimus siirtyy Turun AMK:n toiminnan vastaanottavalle yhtiölle.

**Turun ammattikorkeakoulu**  
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku  
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791  
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi




Harvinaiset sairausryhmät määritellään Euroopan Unionin mukaan harvinaisiksi, jos niihin kuuluu koko väestöstä enintään 5:10 000 eli runsas 2 500 ihmistä diagnoosia kohti. Sosiaali- ja terveysministeriö on parhaillaan EU:n suosituksesta laatimassa harvinaisten sairauksien kansallista ohjelmaa linjaamaan harvinaissairauksien diagnostiikkaan, hoitoon, kuntoutukseen, tutkimukseen ja harvinaista sairautta sairastavien tarvitsemaan tukeen liittyviä toimenpiteitä vuosille 2014-2017.

Harvinaiset haasteet -seminaari on tarkoitettu erityisesti VSSHP:n alueella työskenteleville sosiaali-, terveys-, kasvatusta- ja kuntoutusalan ammattihenkilöille, jotka kohtaavat työssään harvinaista sairautta sairastavia henkilöitä ja heidän perheitään.

Seminaarin sisältö:

- harvinaisten kansallisen ohjelman
  - entsyymikorvaushoidot
  - ketogeeninen ruokavaliohoito
    - lihastautirekisteri
    - Marfanin oireyhtymä
    - miten annan ensitietoa?
- perheen kokemus ensitiedosta
  - paneelikeskustelu



Seminaari on maksuton ja osallistujille tarjotaan kevytlounas klo 11:30-12:00 T-ravintola Saviruukussa. Väliajalla kahvi klo 13:30 Johan Haartman salin aulassa.

Lisätietoa: tiina.pelander@turkuamk.fi tai merja.monto@invalidiliitto.fi  
 Ilmoittautumiset **1.10.2013** mennessä: <http://www.vsshp.fi/fi/koulutus>

**TERVETULOA!**

VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPUURI  
 EGENTLIGA FINLANDS SJUKVÄRDSDISTRIKT



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
 TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES





Harvinaiset haasteet – seminaari 8.10.2013 /ohjelma  
Johan Haartman Sali, TYKS

11:30-12:00	Ilmoittautuminen Johan Haartman –salin ovella
11.30-12:00	Kevytlounas / T-ravintola Saviruukku
12:00-12:10	Seminaarin avaus Tiina Pelander ja Sirpa Nikunen/Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, Salo Merja Monto/Invalidiliiton Harvinaiset-yksikkö Eveliina Nieminen/Lihastautiliitto ry
12.10-12:30	Puheenjohtajan alkusanat / kuntoutussuunnittelija Sanna Kalmari/Noriokeskus
12.30-12:50	Suomen kansallinen harvinaisten sairauksien ohjelma lääkintöneuvos Jaakko Yrjö-Koskinen, / STM
12.50-13:10	Mitä hyötyä on harvinaisten tautien potilasrekisteristä Jaana Lähdetie, dosentti, LKT, lastenneurologian erikoislääkäri / TYKS, lasten ja nuorten klinikka
13.10-13.30	Entsyymikorvaushoidot harvinaisissa aineenvaihduntasairauksissa Harri Niinikoski, oyl, lastentautien erikoislääkäri / TYKS, lastenkliniikka
13.30-13:50	Ketogeeninen ruokavaliohoito Jaana Heikkilä EFM, ravitsemusterapeutti / TYKS, lasten ja nuorten klinikka
13:50-14:10	Kahvi / Johan Haartman salin eteinen
14.10-14:20	Tietosku Marfan-diagnoosista Marja Hietala, erikoislääkäri /TYKS, perimöllisyyspoliklinikka
14.20-14:40	"Mitä ne puhuu, mitä tämä tarkoittaa?" Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, Salo
14:40-15:00	Kulkeminen perheen vierellä Raija Tuominen, kuntoutusohjaaja /TYKS
15:00-15:20	Lapselle ja vanhemmille annettava ensitieto Teena Laataja, lastenneurologian professori /TYKS
15:20-15:30	Leo -pojan vanhempien puheenvuoro, Usherin oireyhtymä Katri ja Juho Ritola
15:30-16:00	"Näinhän ensitieto tulisi antaa", Turun ammattikorkeakoulu, Terveysala, Salo Paneeli ja päätös/ Sanna Kalmari



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
 Tenneksen Sello  
 Viikolaiaja 2  
 24100 SAMO  
 Puh. (02) 285 350  
 Faks (02) 285 6170

**ANOMIUS OPINNÄYTETYÖNÄ TOTEUTETTAVASTA PROJEKTISTA**

Projektin nimi	ENSITIEDON ANTAMINEN ARVIOIJAIN JA AMK:IN OAJA-TOIVAN LAATUN VUOROKOULUUN
Projektiselitys	ENSITIEDON ANTAMINEN NYTYLLÄ JAA VI- KUNNIN HARJOITUS SEISSAAMAIKANA
Projektin kuvaus	ENSITIEDON ANTAMINEN TÄRKEIN OAJA-TOIVAN NÄYTTÄMÄN KUNNAN ELLIN KÄYNNÄN KUO NENIA TRAVELIN ANNA OAJA-TOIVAN, ELLIN NÄY- TTÄMÄN ANNA OAJA-TOIVAN
Projektin toteut- taja/ohjaaja	2.10.2014
Projektin arvostus- vaikuttavuus	2014
Projektin ohjelma- näkymä	23.1.2014
Projektin ohjaaja	ANNA OAJA-TOIVAN SARA OAJA-TOIVAN

Sitouduksena kriteeriksi voidaan käyttää projektin ohjelmasta esitettyjen kriteerien puutteita ja sille, että  
 projektin osallistujien henkilöiden osallistuminen on

Projektin laajuus	- (a) kuka osallistuu? (yhtä) (b) missä? (SAMO) (c) milloin? (2014) (d) miten? (koulutus) (e) julkaisumuoto? (koulutus)
-------------------	--

Anomus katsottiin  
 hyväksyttäväksi  
 hyväksyttäväksi  
 hyväksyttäväksi

Aluejohtaja, *Merja Vatola* / *Virpi-Maarit Kurkilahti* / *Merja Vatola-Saarivuori*

Anomus ja projektin toteutus on lausunut yhteensä kappaleena, josta ohjelmasta löytyy kaikki tiedot yhteis-  
 työstä (tai, yhdistä yhteistyö) ja kaikki tiedot osallistujien toimintatiloista. Anomus on jät-  
 täväksi annettu. Vain tiedot toimintatiloista on annettu osittain.

Harvinaiset haasteet 8.10. 2013

Runko / käsikirjoitus ensitiedon antamisesta

Mitä ne puhuvat, mitä tämä tarkoittaa? Sainko ensitietoa lapseni sairaudesta?

Rekvisiittaa: pöytä, tuolit, läppäri, papereita, esitteitä, kännykkä. Kysytään Heljältä sermi tilanjakajaksi ( Virpi hoitaa).

Roolit: Hoitaja: Virpi, Äiti: Lotta, Työkaveri: Merja

Taustaa: Kyseessä on perhe, joiden lapsi on siis kasvupyrähdysen aikana, n. 5-6 vuotiaana saanut nyt Marfandiagnoosin, kun on huomattu fyysisiä poikkeavuuksia. Näitä ovat rintarangan epämuotoisuus, näön huononeminen, selkärangan epänormaalius= skolioosiin viittaavaa sekä yliliikkuvat nivelet.

Olemme ottaneet sairaudesta selvää mm. netistä, Invalidiliitonsivuilta, Marfanyhdistyksestä, ja soitettu myös eräälle Marfanyhdistyksen jäsenelle. Marfanlapsen kanssa voi siis elää hyvin normaalia elämää.

Äiti istuu hoitajan vastaanottohuoneessa hieman hämmentyneenä.

Virpi: Alkaa puhumaan lapsen sairaudesta hyvin lääketieteelliseltä pohjalta, genetiikasta jne....” munkkilatinaa”...(Minulla on paperit nenän edessä, en opettele diagnostiikkaa ulkoa. )

Äiti yrittää kysyä jotain hyvin konkreettista: ”Esimerkiksi, entä miten lapsen nyt käy eskarissa ja esimerkiksi liikuntahommelit, miten ne järjestetään?, Voiko lapsi liikkua normaalisti?”

Virpi vastaa asian vierestä.

Äiti kysyy tutkimuksista: ”miten ne sydän- ja silmälääkärin käynnit sitten jatkossa??

Virpi lupaa ottaa asioista selvää, ja harhautuu taas puhumaan kardiologiasta jne..

Puhelin soi.....vastaan siihen ja puhun hetken..... unohdan mihin jäätin...

Työkaveri ( Merja) tulee huoneeseen. Touhuan hetken hänen kanssaan.

Lopuksi annan äidille nipun esitteitä, ja pyydän häntä olemaan meihin yhteydessä, JOS on jotain mielessä ja kysyttävää.

Näinhän ensitieto tulisi antaa.

Roolit: Hoitaja: Merja, Äiti: Lotta

Merja hoitajana keskittyy kohtaamaan äidin aidosti läsnäolemalla.

- kokonaisvaltaisuus
- keskittyminen , tässä ja nyt-tilanteeseen
- kiireettömyys

Merja huomioi ensitietotilanteessa 6:n T-n ohjenuoran ( Kaija Hänninen).

- tunteiden huomioiminen
- tuen antaminen
- toivo, toisto
- toimintaan ohjaaminen
- tiedon välittyminen

Merja esittää kysymyksiä äidille: ” Miten ymmärrät....? Miltä sinusta tuntuu...? Miten sinun mielestäsi....? Miten ajattelet....?

Kysymykset koskevat ihan perheen normaalia arkea ja sen sujumista =

Äiti miettii: ” Miten lapsen kehityksen käy?. Miten lapsi käy hoidossa/ eskarissa/ koulussa? Miten jatkuvat erikoislääkärin tutkimukset? Kardiologi, ortopedi, silmälääkärikäynnit? Lääkitys??? Beetasalpaaja ja losartaani aloitetaan jo heti myös lapselle. Aortan kasvu hidastuu, sydämen syke ja RR pienenevät.

Ihan, lähes normielämää voi elää. Urheilu/ liikunta suorituksissa on rajoittavia tekijöitä. Raskaita, nopeasti sykettä nostavia harjoituksia ei voi tehdä, sekä kontaktilajit eivät ole sopivia.

---

Kohtaamisen loppuksi hoitaja antaa tietoa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä vertaistuesta ja palveluista:

[www.verneri.net](http://www.verneri.net)

[www.kehitysvammaliitto.fi](http://www.kehitysvammaliitto.fi)

[www.kvtl.fi](http://www.kvtl.fi)

[www.leijonaemot.org](http://www.leijonaemot.org)

marfanyhdistys

invalidiliitto /harvinaiset

