

HOITOHENKILÖKUNNAN KOKEMUKSIA ENSI- TIEDON ANTAMISESTA VAMMAISEN LAPSEN VANHEMMILLE KESKI-SUOMEN KESKUSSAI- RAALASSA

Elina Holttinen
Annastiina Pirttimaa

Opinnäytetyö
Marraskuu 2009

Hoitotyö
Hyvinvointiyksikkö



Tekijät HOLTTINEN, Elina PIRTTIMAA, Annastiina	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 11.11.2009
	Sivumäärä 55 + 11	Julkaisun kieli suomi
	Luottamuksellisuus () saakka	Verkkojulkaisulupa myönnetty (X)
Työn nimi Hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille Keski-Suomen keskussairaalassa		
Koulutusohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaajat HUUSKOLA, Katri TIAINEN, Elina		
Toimeksiantaja Keski-Suomen sairaanhoitopiiri		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomessa elävinä syntyvistä lapsista 3,1 prosentilla on rakenteellinen poikkeavuus, kromosomipoikkeavuus tai synnynnäinen kilpirauhasen vajaatoiminta. Lisäksi vuosittain syntyy arviolta 500 pikkukeskosta ja 200 erittäin pienipainoista keskosta. Keskosuus lisää monien eri vammojen riskiä. Hoitohenkilökunnan ja lääkärin vastuulla on kertoa perheelle vastasyntyneen vammasta.</p> <p>Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille ja miten hoitohenkilökunta haluaa kehittää valmiuksiaan antaa ensitietoa. Tarkoituksena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämässä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitietomateriaalin ja koulutuksen suunnittelussa.</p> <p>Tutkimuksen lähestymistapa oli laadullinen ja tiedonkeruumenetelmänä käytettiin avoimia kirjallisia kysymyksiä. Tutkimukseen osallistui kahdeksan (N=8) Keski-Suomen keskussairaalan synnytysalissa, lapsivuodeosastolla tai vastasyntyneiden teho-osastolla työskentelevää henkilöä. Osallistujat olivat ammatiltaan kätilöitä, sairaanhoitajia ja lastenhoitajia. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällön analyysin avulla.</p> <p>Hoitohenkilökunta koki ensitiedon antamisen haasteelliseksi. Perhekeskeisyys nousi vahvasti esiin hoitohenkilökunnan kokemuksista. Perheen tarpeita arvioitiin ja toiveet otettiin huomioon. Vanhempia tuettiin kokonaisvaltaisesti ja läsnäolon merkitys korostui. Vammainen lapsi pyrittiin kohtaamaan yhdessä vanhempien kanssa. Vanhempia ohjattiin ja tietoa annettiin yksilöllisesti. Lääkäri nähtiin keskeisenä osallisena ensitiedon antamisen prosessissa. Hoitohenkilökunta näki kokemuksen vaikuttavan ensitiedon antamiseen positiivisesti. Lisäkoulutusta toivottiin ja ensitiedon antaminen nähtiin hoitotyön osa-alueena, jossa ei koskaan voi olla liian taitava.</p> <p>Jatkossa tulee tutkia isommalla otannalla, mitä menetelmiä työntekijät pitävät hyödyllisinä ensitiedon antamisen kehittämisessä. Tärkeää on kartoittaa neuvolan terveydenhoitajien kokemuksia vammaisen lapsen perheen kohtaamisesta. Haasteena nostamme esiin yhtenäisen hoitopolkukaavion laatimisen ensitiedon antamisesta Keski-Suomen keskussairaalassa.</p>		
Avainsanat (asiasanat) ensitieto, kokemus, ammatilliset valmiudet, hoitohenkilökunta, vammainen lapsi		
Muut tiedot		

Authors HOLTINEN, Elina PIRTTIMAA, Annastiina	Type of publication Bachelor's Thesis	Date 11112009
	Pages 55 + 11	Language Finnish
	Confidential () Until	Permission for web publication (X)
Title Experiences of the nursing staff of informing the parents of a newborn's disability at Central Finland Central Hospital		
Degree Programme Nursing		
Tutors HUUSKOLA, Katri TIAINEN, Elina		
Assigned by Central Finland Health Care District		
<p>Abstract</p> <p>In Finland 3.1 per cent of all live births include a major congenital structural anomaly, chromosomal defect or a congenital hypothyroidism. In addition, approximately 500 premature infants a year are born with a low birth weight and 200 premature infants a year with an extremely low birth weight. The premature infants have a higher risk for many different disabilities. The nursing staff and doctors are responsible for telling about the newborn's disability to the parents.</p> <p>The aim of the study was to describe the experiences of the nursing staff of informing the parents of a newborn's disability and to find out about nursing staff's wishes for the development of their professional skills. The purpose was to collect information which could be used in developing the quality of the first-hand information. The results of this study could be used when determining the need for directions and training programs at the Central Finland Central Hospital.</p> <p>The study was qualitative and the data was collected by using written open questions. The participants (N=8) were nurses, midwives and children's practical nurses. They worked in the delivery room, neonatal intensive care unit and maternity ward at the Central Finland Central hospital. The data was analyzed by using inductive content analysis.</p> <p>Disclosing the information of a child's disability was experienced as difficult. The need for family-centered caretaking was seen important. Consideration was given to the families' needs, and their wishes were taken into consideration. Holistic support to the parents and presence of the nursing were also deemed important as well as meeting a disabled child together with the parents. The nursing staff guided the parents and gave information on a one-on-one basis. The doctor seemed to be a vital person in the process of giving the bad news. Experience was seen to play a major role in enhancing the nurses' professional skills in giving the first-hand information. However, extra training was also seen important because giving the first-hand information was seen as something that needs continuous development in nursing.</p> <p>Future research has to be conducted among a larger group of participants in order to determine what kind of training methods health care professionals consider useful. It is important to survey the experiences of the public health nurses of the child welfare clinics regarding the meeting of a disabled child's family. The Central Finland Central Hospital has to outline a cohesive plan for giving the news on a newborn's disability.</p>		
Keywords telling bad news, first-hand information, experience, professional skills, nursing staff, disabled child,		
Miscellaneous		

SISÄLTÖ

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	3
2 VAMMAISEN LAPSEN SYNTYMÄ AIHEUTTAA KRIISIN	5
2.1 VAMMAISUUDEN MÄÄRITELMÄ	5
2.2 MIELIKUVAVAUVA.....	6
2.3 VAMMAINEN VASTASYNTYNYT.....	7
2.4 KRIISIN VAIHEET	8
3 ENSITIEDON ANTAMINEN VAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE	11
3.1 ENSITieto KÄSITTEENÄ	11
3.2 PERHELÄHTÖINEN ENSITietotyöskentely	12
3.3 TIEDON VÄLITTÄMINEN VAMMASTA.....	14
3.4 ENSITietotyöskentely työntekijän näkökulmasta.....	16
4 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	19
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	20
5.1 TUTKIMUKSEEN OSALLISTUJAT	20
5.2 AINEISTON KERUU	21
5.3 AINEISTON ANALYYSI	22
6 TUTKIMUSTULOKSET	25
6.1 PERHEKESKEISYYS KANTAVANA VOIMANA	25
6.1.1 Perheen tarpeiden ja toiveiden huomiointi	25
6.1.2 Vanhempien kohtaaminen ja tukeminen	26
6.1.3 Vanhempien ohjaaminen ja tiedon antaminen	30
6.1.4 Vammaisen lapsen kohtaaminen perheen kanssa.....	32
6.1.5 Lääkärin vastuu	33
6.2 ENSITietoVALMIUKSIEN KEHITTYMINEN	34
6.2.1 Lisäkoulutus.....	34
6.2.2 Kollegiaalisuuden hyödyntäminen.....	35
6.2.3 Kokemuksellisuuden hyödyntäminen.....	35
7 POHDINTA	36
7.1 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	36
7.2 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	43

7.3 KEHITTÄMISHAASTEET	48
7.4 JATKOTUTKIMUSAIHEET	50

LÄHTEET	51
---------------	----

LIITTEET

LIITE 1 LASTENTAUTIEN YKSIKÖN TUTKIMUSLUPA	56
LIITE 2 SYNNYTYSYKSIKÖN TUTKIMUSLUPA.....	58
LIITE 3 SAATEKIRJE	60
LIITE 4 AVOIMET KIRJALLISET KYSYMYKSET	61
LIITE 5 PERHEKESKEISYYS KANTAVANA VOIMANA KATEGORIAT	62
LIITE 6 ENSITIEVALMIUKSIEN KEHITTÄMISEN KATEGORIAT	66

1 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Lapsen odotus on perheelle toiveiden ja odotusten aikaa. Vanhemmat toivovat ennen kaikkea, että syntyvä lapsi on terve (Fallowfield & Jenkins 2004, 314; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 381). Kaikkien toive ei toteudu, vaan perhe joutuu synnytyksessä luopumaan terveestä toivelapsestaan. Vanhemmat kokevat mielikuvavauvan menetyksestä johtuvan järkytyksen ja surun (Barbosa, Chaud & Gomes 2008, 47; Raussi-Lehto 2007, 457). Tilanne vaatii perheeltä sopeutumista, sillä useimmiten siihen ei ole osattu valmistautua (Talvela 2004, 33).

Viime vuosina on alettu kiinnittää enemmän huomiota ensitiedon laatuun ja erityisesti vanhempien ensitietokokemukset ovat kiinnostaneet tutkijoita (Hedov, Wikblad, & Annerén 2002; Hänninen 2004; Kerr & McIntosh 1998; Lemes & Barbosa 2007; Skotko 2005; Taanila 2002). Suomalaisen ja kansainvälisen ensitietotutkimuksen tulokset ovat samansuuntaisia, joten kansainvälisiä tutkimustuloksia voidaan soveltaa suomalaiseen hoitokäytäntöön (Hänninen 2004, 29). Aiemmistä tutkimuksista käy ilmi, etteivät vammaisen lapsen vanhemmat saa riittävästi tietoa ja tukea sairaalan henkilökunnalta (Hedov ym. 2002, 1348). Pääsääntöisesti vanhempien ensitietokokemukset ovat kuitenkin parantuneet vuosikymmenien kuluessa (Skotko 2005, 64).

Vammaisen lapsen syntymä on ammattilaisen näkökulmasta vaativa tilanne. Ensitiedon antaminen ja vanhempien tukeminen koetaan haastavaksi. (Hänninen 2004, 203; Savianni-Zeoti & Petean 2007, 384.) Ensitietoa kutsutaan tiedoksi, jota ei haluttaisi antaa (Raussi-Lehto 2007, 459). Tilanne on lähes aina järkytys ammattilaiselle (Kerr & McIntosh 1998, 226). Henkilökunnan yksi yleinen tapa reagoida vaikeissa ja ahdistavissa tilanteissa on etäisyyden ottaminen potilaaseen (Faulkner & Maguire 1999, 28). Työntekijät eivät halua näyttää järkytyksen tunteitaan vanhemmille (Hänninen 2004, 94). Hoitohenkilökunta tarvitsee ensitiedon antamiseen liittyvää ohjeistusta ja koulutusta nykyistä enemmän (Saviani-Zeoti & Petean 2007, 385; Skotko 2005, 65). Vammaisia lapsia syntyy suhteellisen vähän ja ensitietotilanne saattaa osua työntekijän

kohdalle vain kerran uran aikana (Talvela 2004, 33). Koulutuksen avulla voi kehittyä paremmaksi hoitotyön osaajaksi, ensitiedon antajaksi ja vanhempien tukijaksi vammaisen lapsen syntyessä (Raussi-Lehto 2007, 462).

Leskisen (1995, 171) mukaan ensitiedosta puhuttaessa tarkoitetaan yleisimmin perheen saamaa tietoa ja tukea kokonaisuudessaan. Tutkimuksessa käsittelemme ensitiedon antamista laaja-alaisesti perheen koko sairaalassaoloajalta. Vammaisella vastasyntyneellä tarkoitamme lasta, jolla on jokin fyysinen vamma. Vamman käsitteellä tarkoitamme sekä kehitysvammaisuutta että muita rakenteellisia poikkeavuuksia. Työssämme huomio kiinnittyy erityisesti shokki- ja reaktiovaiheen perhelähtöiseen hoitotyöhön.

Tutkimuksen lähestymistapa on laadullinen ja tiedonkeruumenetelmänä käytettiin avoimia kirjallisia kysymyksiä. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Keski-Suomen keskussairaalan kanssa. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt työskentelevät Keski-Suomen keskussairaalan synnytyssalissa, lapsivuodeosastolla ja vastasyntyneiden teho-osastolla kättilön, sairaanhoitajan tai lastenhoitajan tehtävissä. Heistä käytetään yhteisnimitystä hoitohenkilökunta.

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille ja miten hoitohenkilökunta haluaa kehittää osaamistaan ensitiedon antajana. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämässä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitietomateriaalin ja koulutuksen suunnittelussa.

2 VAMMAISEN LAPSEN SYNTYMÄ AIHEUTTAA KRIISIN

2.1 Vammaisuuden määritelmä

Vammaisuuden kulttuurinen ja sosiaalinen ymmärtäminen luo perustan sille, millaiseen maailmaan vammaisen lapsen vanhemmat lastansa kasvattavat ja ohjaavat. Lisäksi se vaikuttaa vammaisten lasten perheille tarjottavaan tuen ja avun laatuun. (Pollari 2007, 8.) Käsitteet vammainen henkilö ja vammaisuus ovat sekä lainsäädännössä että puhekielessä nuoria ja sisällöltään epätarkkoja. Käsiteparit vammainen – vammaaton ja terve – sairas sekoitetaan usein toisiinsa. (Ojamo 2001, 8 - 9.) Käsite vamma ei tarkoita sairautta. Ihminen, jolla on vamma, voi olla välillä terve ja välillä sairas samalla tavalla kuin kaikki ihmiset. (Repo 2004, 9.) Pitkäaikaissairaus on rinnastettavissa vammaisuuteen, koska henkilölle jää pysyvä haitta (Ojamo 2001, 9). Vammaisuuden ja sairauden erottamisella halutaan korostaa sitä, että on väärin suhtautua vammaisiin ihmisiin kuten sairaisiin. Jos vamma ja sairaus nähdään samana asiana, se korostaa väärällä tavalla vammaisen henkilön riippuvuutta. (Järvikoski & Härkäpää 2004, 103.)

Vammaisuuden käsitettä ei voida kuvata täydellisesti minkään määritelmän avulla, koska jokainen vammainen henkilö on yksilö ainutlaatuisine piirteineen (Repo 2004, 12). Vammaisuudesta on esitetty lukuisia eri käsityksiä ja teoreettisia malleja (Järvikoski, Härkäpää & Pättikangas 1999, 105). Määrittelyn lähtökohtana on, minkälaista ihmiskäsitystä halutaan korostaa ja kenen näkökulmasta vammaisuutta tarkastellaan. Yleisimmin vammaisuuskäsitettä pyritään määrittelemään joko lääketieteellisesti tai sosiaalisesti. (Kaukola & Nyman 2000, 33.) Perinteinen lääketieteellinen näkökulma tarkastelee vammaisuutta yksilön ongelmana ja toiminnallisuuden rajoituksena (Pihko 2004, 136). Vammaisuudella tarkoitetaan rajoitteita, joiden vuoksi henkilö ei pysty toimimaan tasapainoisesti omassa elinympäristössään (Vehmas 2005, 113). Ojamon (2001, 10) mukaan vammaisena voidaan pitää vain henkilöitä, joilla on jatkuva ja mahdollisesti pysyvä vajaatoiminta ja siitä aiheutuva pysyvä haitta yhteisötason toiminnassa. Uudempi määritelmä huomioi yksilön ongelman suhteessa ympäristöön,

jolloin yhteiskunnan ratkaisuilla on merkitystä siihen, kuinka paljon vamma vaikeuttaa suorituskyykyä. (Pihko 2004, 136.) Sosiaalisessa mallissa vammaisuuden keskeisinä ongelmina nähdään yhteiskunnan sosiaaliset tai fyysiset esteet, joihin voidaan vaikuttaa asennekasvatuksen tai fyysisten esteiden poistamisen avulla (Järvikoski & Härköpää 2004, 105).

Maailman terveysjärjestön WHO:n mukaan vammaisuus tarkoittaa vaihtelua ihmisen toimintakyvyssä, mikä aiheutuu joko jostain seuraavista tekijöistä tai niiden yhteisvaikutuksesta: elimellisestä vauriosta, toiminnan rajoituksista tai osallistumisen rajoituksista (Vehmas 2005, 113). Elimellinen vaurio tarkoittaa mitä tahansa psyykkisen tai fyysisen toiminnan tai rakenteen puutosta tai poikkeavuutta. Toiminnan rajoitukset merkitsevät mitä tahansa vauriosta aiheutuvia rajoituksia tai puutoksia kyvyssä suoriutua normaaleista toiminnoista. Osallistumisen rajoitukset merkitsevät ongelmia selviytyä sosiaalisista tilanteista. (Disabilities 2009.) Yhdistyneiden kansakuntien hyväksymän yleissopimuksen mukaan vammaisella henkilöllä on pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka voi estää täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006).

Kehitysvammaisuus ja fyysiset vammat aiheuttavat yksilölle toiminnanrajoitteita. Sen vuoksi ne ovat keskenään rinnastettavissa vammaisuuden käsitteen määrittelyssä (Repo 2004, 9). Tämän määritelmän mukaisesti tarkoitamme tutkimuksessamme vammaisella vastasyntyneellä lasta, jolla on jokin fyysinen vamma. Vamman käsitteellä tarkoitamme sekä kehitysvammaisuutta että muita rakenteellisia poikkeavuuksia.

2.2 Mielikuvavauva

Raskauden alkumetreillä vanhemmat, etenkin äiti, suuntaavat ajatuksensa syntyvään lapseen. He muodostavat mielikuvia kohdussa kasvavasta lapsesta. (Niemelä 2003, 238; Väyrynen 2007, 174.) Sanotaan, että lapsi syntyy ensin vanhempinsa mieleen

(Raussi-Lehto 2007, 457). Paavilainen (2003) vertaa vauvaan tutustumista palapelin kokoamiseen. Vanhemmat kokoavat mielikuvaa vauvasta omien havaintojensa ja mielikuviansa pohjalta. Osaksi mielikuva lapsesta muodostuu neuvolassa annettavan tiedon pohjalta. Tieto käsittää erilaisia kaavioita, kuvia sekä terveydenhoitajan kommentteja vauvasta. Vanhemmat tutustuvat lapsen kehoon vatsan läpi tunnustellen ja havainnoiden vauvan liikkeitä. Äidin mielikuvat vauvasta ovat monipuolisempia, koska hän tuntee vauvan liikkeet sisällään. (Mts. 79 - 80.)

Mielikuvat vauvasta muokkaantuvat raskauden aikana. Aluksi äiti pitää vauvaa osana itseään, mutta raskauden loppuvaiheessa hän näkee vauvan jo erillisenä. Usein lapsesta tulee todellinen vasta ensimmäisessä ultraäänessä, kun vanhemmat näkevät lapsensa kohdussa (Schmied & Lupton 2001, 33, 37). Lapsi on odotusaikana vanhemmilleen kasvoton tuttu ja mielikuvat lapsesta valmistavat perhettä synnytystä ja tulevaa arkea varten (Paavilainen 2003, 79, 81). Jos kaikki menee raskauden aikana hyvin ja lapsi syntyy terveenä, mielen lapsesta syntyy todellinen lapsi. (Raussi-Lehto 2007, 457).

2.3 Vammaisen vastasyntynyt

Kaikki vastasyntyneet eivät ole terveitä. Suomessa elävinä syntyvistä lapsista 3,1 prosentilla on rakenteellinen poikkeavuus, kromosomipoikkeavuus tai synnynnäinen kilpirauhasen vajaatoiminta (Synnynnäiset epämuodostumat, 2006). Tämä tarkoittaa vuoden 2008 syntyvyyden perusteella arviolta 1850 vammaisena syntynyttä lasta vuosittain (vrt. Syntyneiden määrä kasvoi 2008). Tämän lisäksi Suomessa syntyy vuosittain noin 500 pikkukeskosta (syntymäpaino < 1500g) ja noin 200 erittäin pienipainoista keskosta (syntymäpaino < 1000g) (Heikka 2007, 298). Pienet keskoset ovat alttiita keskosuuteen liittyville vammoille, joista vakavimpia ovat CP-vamma, näkövamma, kuulovamma ja kehitysvammaisuus. Ennenaikaisuuteen ja pienipainoisuuteen liittyen erilaisten vammojen riski on erityisen suuri pienen pienillä keskosilla. (Tommiska 2003, 19.)

Kun vastasyntynyt on vammainen, toivelapsesta syntyy epävarmuuden lapsi (Raussi-Lehto 2007, 457; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 381). Vanhemmat joutuvat menettämään terveen mielikuvavauvan (Barbosa ym. 2008, 47; Raussi-Lehto 2007, 457). Uuteen mielikuvaan lapsesta liittyy ahdistusta, koska vammautumisen todelliset seuraukset selviävät vanhemmille vasta ajan myötä. (Hilton 2003, 25, 29.) Vanhempien mieliin jää kytämään toive siitä, että syntynyt lapsi muuttuisi heidän mielikuviensa terveeksi lapseksi. Vammaisen lapsen syntymä aiheuttaa äidissä ristiriitaisia tunteita. Hän samaan aikaan suree toivelapsensa menetystä ja valmistautuu äitiyteen. (Raussi-Lehto 2007, 457 - 458.) Tämän prosessin ymmärtäminen on ammattilaisille ensiarvoisen tärkeää, sillä on voitu osoittaa toivelapsen menetykseen liittyvän hoitamattoman surun ja tästä johtuvan todellisen lapsen torjumisen horjuttavan perheen tasapainoa. (Barbosa ym. 2008, 47; Raussi-Lehto 2007, 457 - 458.)

2.4 Kriisin vaiheet

Jurvelin, Backman ja Kyngäs (2006) ovat todenneet lapsen sairastumisen asettavan perheen uuteen tilanteeseen, jossa perheelle muodostuu selviytymishaasteita. Näitä ovat lapsen sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, lapsen sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheen ja perheenjäsenten asema ja samanaikaiset muutokset ja stressitekijät. (Mts. 2006, 19.) Talvelan (2004, 37) mukaan ihmisen selviytymistä uudessa, ennalta arvaamattomassa tilanteessa voidaan kuvata Cullbergin (1977, 1993) kriisiteorian avulla. Soveltamalla Cullbergin kriisiteoriaa akuuttien traumaattisten kokemusten käsittelyyn saadaan täsmällisempi kuva kriisin eri vaiheista ja prosessin kulusta (Saari 2003, 41). Raussi-Lehto (2007, 459) esittelee Laakkosen (1993) kriisiteorian pohjalta kehittämän mallin, joka kuvaa perheen tukemista vammaisen lapsen syntymän jälkeen (Raussi-Lehto 2007, 459). Cullbergin kriisiteorian neljä eri vaihetta ovat shokkivaihe, reaktiovaihe, korjaamisvaihe sekä uudelleen suuntautumisen vaihe. Nämä vaiheet eivät ole peräkkäisiä vaan toistensa päälle liukuvia. (Kiiltomäki 2007, 15 - 21; Talvela 2004, 37.)

Tieto vammaisesta lapsesta aiheuttaa aina perheeseen kriisin (Hilton 2003, 23). Kriisitilanteessa ihminen ei halua uskoa todeksi sitä, mitä kuulee. Tällä tavalla mieli suojaa tiedolta, jota ei pystytä ottamaan vastaan tai ei keestetä. (Saari 2003, 42.) Tiedostamattomat puolustuskeinot, kuten kieltäminen ja suuttuminen, auttavat ihmistä selviämään kriittisen vaiheen yli. Eritasoinen taantuminen voi olla mahdollista. Se saattaa ilmetä rajuna takertumisena tai kiihkeinä tunnepurkauksina. Toisaalta tuntemusten ulkoistaminen omasta itsestä toisiin ihmisiin tai asioiden rationalisointi ovat yleisiä puolustusmekanismeja tuskallisissa kokemuksissa. (Talvela 2004, 38 - 39.)

Vanhempien reagointi lapsen vammadiagnoosin kertomistilanteessa on yksilöllistä (Raussi-Lehto 2007, 459). Tilannetta vanhemmat kuvaavat kaoottiseksi, kysymysten, mielikuvien ja ajatusten täydelliseksi sekamelskaksi. He eivät osaa jäsentää tapahtumia, koska tapahtumat eivät sisälly heidän mielikuviansa piiriin, eikä heillä ole ennalta muodostettuja toimintamalleja tilanteeseen. (Hilton 2003, 23 - 24.) Vanhemmat eivät kykene ymmärtämään annettua tietoa, eivätkä pysty muodostamaan tulevaisuudesta mielikuvia. (Barbosa ym. 2008, 48; Hilton 2003, 23). He eivät halua uskoa lääkärin vammaepäilyä, varsinkaan, jos vauvan vamma ei näy päällepäin. Tilanteet jäävät vanhempien mieleen loppuelämäksi. He havainnoivat ympäristöä ja tekevät omia päätelmiä hoitohenkilökunnan eleistä ja olemuksesta. (Hänninen 2005, 3989.)

Vammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa vanhemmissa monenlaisia reaktioita (Saviani-Zeoti & Petean 2007, 381; Talvela 2004, 33). Shokki, turtuneisuus sekä järkytys ovat yleisiä (Hilton 2003, 23; Kerr & McIntosh 1998, 228). Äidit käyvät läpi surun, pettymyksen, alemmuuden ja raivon tunteita. He tuntevat olonsa yksinäiseksi ja avuttomaksi ja haluavat päästä pois tilanteesta. Jopa elämän jatkaminen voi tuntua toivottomalle. Vanhemmista on käsittämätöntä, että juuri heille on syntynyt vammaisen lapsi. Oloa kuvaillaan onnettomaksi, toivottomaksi ja epäuskoiseksi. (Barbosa ym. 2008, 48.) Vanhemmat pitävät tilannetta epärealistisena. Äidit saattavat pelätä, ettei puoliso pysty hyväksymään lasta vamman takia. (Kerr & McIntosh 1998, 228.)

Äidit kamppailevat ristiriitaisten ajatustensa kanssa. He saattavat tuntea lasta kohtaan inhoa ja vastenmielisyyttä. Tunteet voivat olla niin voimakkaita, ettei äiti kykene

hoitamaan tai imettämään lastaan. (Barbosa ym. 2008, 49.) Pienellä osalla äideistä vammaisen lapsen syntymä aiheuttaa hysteerisen reaktion, eivätkä he halua edes nähdä lastaan, saati pitää häntä sylissä (Kerr & McIntosh 1998, 228). Äidit saattavat ajatella, etteivät kykene rakastamaan vammaista lastaan. He saattavat jopa toivoa lapsen kuolemaa. Tilanne on epävarma ja turvaton ja äiti saattaa kokea itsensä ulkopuoliseksi omien tunteidensa vuoksi. (Barbosa ym. 2008, 49.) Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä lapsen vammasta ja ajatella, että he ovat omalla toiminnallaan aiheuttaneet vammaisuuden. (Kerr & McIntosh 1998, 228.) Vanhemmilla saattaa olla huoli lapsensa tulevaisuudesta, ystävyysuhteista sekä ammatista (Hänninen 2005, 3989; Skotko 2005, 64).

Vammaisen lapsen syntymästä aiheutuneet tunteet on käytävä läpi, jotta suuntautuminen selviytymisen ja tilanteen hallitsemisen suuntaan on mahdollista (Talvela 2004, 38). Reaktiovaiheessa ihminen tulee tietoisiksi tapahtuneesta ja sen merkityksestä omalle elämälle. Tietoisuus nostaa esiin tunteet, jotka vaihtelevat laidasta laidasta ja ihmisestä toiseen. (Kiiltomäki 2007, 18; Saari 2003, 52 - 53.) Reaktiovaiheeseen siirtyminen on merkki sopeutumisen alkamisesta. Uuteen tilanteeseen sopeutumista voidaan kuvata selviytymisprosessiksi, jossa ihminen käsittelee ja tarkastelee elämän tilannettaan eri tavoin prosessin aikana (Talvela 2004, 36 - 38).

Äidit kuvaavat kokevansa syyllisyyttä ajatuksistaan ja käytöksestään, kun he ovat päässeet pahimman järkytyksen yli (Barbosa ym. 2008, 49). Vammasta huolimatta osa vanhemmista näkee edessä olevan vauvavaiheen normaalina vauvaperheen elämänvaiheena. Hoitohenkilökunnalla on tärkeä rooli positiivisen kiintymyssuhteen luomisessa perheen ja vammaisen lapsen välille. Tämän suhteen syntyminen auttaa perhettä sopeutumaan lapsen vammaan sekä sen hyväksymiseen. Syntynyt lapsi on vammasta huolimatta vanhempiansa lapsi. (Hänninen 2004, 146 - 147.)

3 ENSITIEDON ANTAMINEN VAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE

3.1 Ensitieto käsitteenä

Ensitedon määrittelyminen on vaikeaa, sillä kaikki ensitietotilanteet ovat erilaisia (Hänninen 2004, 22). Sitä voidaan käsitteellä tulkita kapea- tai laaja-alaisesti. Kapea-alaisesti ajateltuna ensimmäistä tiedonantoa lapsen vammasta tai poikkeavuudesta kutsutaan ensitiedoksi. Ensitieto voi tarkoittaa laajemmin kaikkia niitä tilanteita, joissa annetaan tietoa lapsen poikkeamasta ja jonka aikana vanhempia ohjataan ja tuetaan. (Hänninen 2005, 3987.) Leskisen (1995, 171) mukaan ensitieto tulkitaan yleisemmin laaja-alaisesti pitemmäksi prosessiksi kuin vain yksittäiseksi tiedon kertomis-tilanteeksi.

Helminen ja Hänninen (1995, 5 - 6) ovat esittäneet ensitedon käsitteen kuuden T:n avulla: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen. Hännisen (2004, 22) mielestä määritelmästä on jäänyt pois tilannekohtaisuus, joten määritelmä on epätäydellinen. Ensitedon antaminen voidaan nähdä prosessina, johon kuuluu tietojen antaminen sairaalassa sekä kotona selviytymisen tukeminen. Kokonaisvaltainen ensitieto käsittää vammaisuuden toteamisen lisäksi tilanteeseen liittyvien reaktioiden, kysymysten ja tunteiden käsittelyä vastasyntyneen vanhempien kanssa. (Talvela 2004, 33 - 34.). Nyman (2004) toteaa ensitedon koostuvan rehellisestä tiedosta, turvallisuudesta ja tunteet sallivasta ilmapiiristä, tuesta ja kunnioituksen osoittamisesta perheelle, positiivisesta tulevaisuuteen suhtautumisesta sekä perheen normaalin toiminnan tukemisesta (Moisio 2004, 22).

Tutkimuksessa tarkoitamme ensitedolla kaikkia sairaalassa vastaantulevia tilanteita, joissa vammaisen lapsen vanhempien kanssa käsitellään vammaan liittyviä asioita. Määritelmä pitää sisällään ensimmäisen tiedonannon vammasta sekä muut tilanteet, joissa perhettä tuetaan, ohjataan tai annetaan tietoa lapsen vammaan liittyen.

3.2 Perhelähtöinen ensitietotyöskentely

Perhelähtöisessä työskentelyssä jokaisen perheen toiminta- ja suhtautumistapoja kunnioitetaan. Työntekijät ja perhe ovat tasavertaisia toimijoita siten, että työntekijällä on käytettävissä ammatillinen asiantuntijuus ja perhe on oman elämänsä asiantuntija. Tätä toimintaa luonnehditaan kumppanuudeksi. (Määttä 2001, 99.) Toinen keskeinen käsite perhelähtöisessä toimintatavassa on voimaantuminen. Sillä tarkoitetaan vanhempien tietoisuuden lisäämistä omasta tilanteestaan sekä voimavarojen vahvistamista. Keskeinen menetelmä voimavarojen vahvistamisessa on vanhempien tietoisuuden lisääminen voimia antavista ja kuormittavista tekijöistä. Samalla pyritään lisäämään perheen valmiuksia toimia perheen voimia vahvistavasti ja kuormittavia tekijöitä vähentävästi. Käytännössä tämä tarkoittaa muun muassa merkityksellisen tiedon tarjoamista, toivon elävöittämistä, keskustelua, sosiaalisten verkostojen vahvistamista, auttamista valintojen tekemisessä sekä työn ja levon tasapainottamisessa. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 206 - 209.)

Laadukas ensitieto koostuu työntekijöiden perhelähtöisestä ensitietotyöskentelystä, jossa vanhemmilla on mahdollisuus vammaisen lapsen ensikohtaamiseen ja tiedon saamiseen vammasta. Perheelle annettava ensitieto täytyy räätälöidä tilannekohtaisesti kullekin perheelle oikeanlaiseksi. Ensitiedon valmisteluun osallistuvat perhe ja asiantuntija yhdessä, ja he toimivat vuorovaikutustilanteessa yhteistyössä. (Hänninen 2004, 194 - 196.) Ensitiedon antamisen tavoitteena on auttaa perhettä omien voimavarojen löytymiseen ja edistää sopeutumista nykyiseen elämäntilanteeseen (Hänninen 2005, 3990; Raussi-Lehto 2007, 460). Jos perheellä ei ole riittävästi voimavaroja, perhe kokee stressiä ja lapsen sairastuminen on vaikeampi hyväksyä (Jurvelin ym. 2006, 19.) Oikealla tavalla annettu ensitieto on yksi keino tukea vanhempien voimaantumista. Mitä nopeammin vanhemmat saavat voimavaransa käyttöön, sitä enemmän siitä hyötyy vammaisen lapsi ja koko perhe. (Hänninen 2004, 193.) Voimavaransa tiedostavien vanhempien motivaatio selvitä vaikeissa tilanteissa on huomattavasti parempi. He myös luottavat itseensä vanhempina, pystyvät tekemään päätöksiä ja ratkomaan arkipäivän ongelmia. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 209.)

Vammaisen lapsen syntyessä vanhempien kohtaaminen on haasteellista ja vaativaa, koska kahta samanlaista tilannetta ei ole. Kenelläkään ei ole valmista käsikirjoitusta tapahtumista, vanhempien ja työntekijöiden reaktioista tai lapsen tilanteesta. Ensietotilanteet ja vanhempien kokemukset niistä vaihtelevat suuresti. (Hänninen 2004, 187, 189.) Tilanteen vaativuutta lisää entisestään se, että tieto lapsen sairaudesta tai vammasta on usein yllätys sekä perheelle että työntekijöille (Talvela 2004, 33). Huonojen uutisten kertomiseen on syytä valmistautua huolella (Määttä 2001, 56; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 383). Ennen ensitiedon antamista kannattaa havainnoida vanhempien ajatusmaailmaa, huolenaiheita ja pelkoja. Vanhemmat muodostavat usein omia tulkintoja ja aavistuksia lapsesta ennen kuin ensitietoa ehditään antaa. (Määttä 2001, 56.) Ammattilaisen on tärkeää pitää mielessä, että jokainen vammaisen lapsen saanut perhe on ainutlaatuinen ja tilanne on ainutkertainen. Hoitohenkilökunnan on osattava ensietotilanteessa lukea perheen tarpeita ja toimia tilanteen edellyttämällä tavalla. (Raussi-Lehto 2007, 460). Ensitiedon antamiseen ei ole olemassa yhtä oikeaa tapaa (Moisio 2004, 22). Parhaimmassa tapauksessa onnistunut ensietotilanne vaikuttaa vanhempien kiintymyssuhteen syntyymiseen ja lujittumiseen. (Hänninen 2004, 146.)

Ensietiedon antamisessa on olennaista hoitohenkilökunnan oma käsitys vammaisuudesta tai poikkeavuudesta, koska henkilökunnan asenteet välittyvät herkästi vanhemmille (Lemes & Barbosa 2007, 442; Raussi-Lehto 2007, 460). Henkilökohtaiset mielipiteet ja asenteet on pidettävä piilossa (Skotko 2005, 75). Ensietiedon antajan tulee olla ammattitaitoinen ja empaattinen henkilö (Hänninen 2004, 203; Skotko 2005, 74). Tarvitaan korkeaa tiedollista, taidollista ja vuorovaikutuksellista ammattitaitoa sekä henkilökohtaista kypsyyttä (Ilmakunnas & Sinisaari-Eskelinen 2004, 15). Yksilöllisyys, hienotunteisuus ja ihmisläheinen suhtautuminen perheeseen ovat lähtökohtana (Raussi-Lehto 2007, 460). Vanhemmat arvostavat hoitohenkilökunnan ystävällisyyttä sekä sympaattista ja ymmärtäväistä olemusta (Kerr & McIntosh 1998, 227; Taanila 2002, 1290).

3.3 Tiedon välittäminen vammasta

Ensietoa antavat sairaalassa lastenlääkärit, kättilöt, sairaanhoitajat, lastenhoitajat ja erityistyöntekijät (Taanila 2002, 1289). Diagnoosin kertominen kuuluu lääkärille, sillä lääkäri pystyy parhaiten vastaamaan vanhempien kysymyksiin (Skotko 2005, 74). Lääkäri antaa ensietoa lääketieteellisestä näkökulmasta: hän kertoo, mitä lapsen tilasta tiedetään, milloin saadaan tietää lisää ja mitä vammaisuus merkitsee lapsen ja perheen tulevaisuuden kannalta. (Moisio 2004, 22.) Hoitohenkilökunta osallistuu lääkärin tiedonannon jälkeen ensitiedon antamiseen. On tärkeää, että hoitohenkilökunta on tietoinen lääkärin kertomista asioista, jotta tietoa annetaan riittävästi. (Taanila 2002, 1290.) Hyvää ensietoa annetaan vähän kerrallaan (Hedov ym. 2002, 1348; Hänninen 2005, 3987; Moisio 2004, 22). Tieto lapsen vammasta tulee antaa heti synnytyksen päätyttyä tai heti, kun vammaa epäillään (Kerr & McIntosh 1998, 227; Raussi-Lehto 2007, 459; Skotko 2005, 74). Toisaalta heti synnytyksen jälkeen annettu ensieto saattaa häiritä herkillä olevan perheen selviytymistä ja sitoutumista (Hedov ym. 2002, 1348). Myöhemmin kerrotaan tukimuodoista, jatkohoidosta ja kuntouttamisesta (Moisio 2004, 22).

Vammaisen lapsen vanhemmille tulee antaa riittävästi tietoa, sillä kokonaisvaltainen tieto auttaa suhtautumaan tilanteeseen ja tulevaisuuteen positiivisesti (Lemes & Barbosa 2007, 444; Kerr & McIntosh 1998, 230). Vain 30 % vammaisen lapsen vanhemmista saa riittävästi tietoa vauvan vammaan liittyen synnytyksen jälkeen (Hedov ym. 2002, 1348). Hoitohenkilökunnan täytyy huolehtia, että tieto välittyy vanhemmille (Hänninen 2004, 187). Tietoa pitää antaa lapsen tilasta, vamman aiheuttajasta sekä vamman vaikutuksista lapsen kehitykseen. (Kerr & McIntosh 1998, 230; Lemes & Barbosa 2007, 443; Talvela 2004, 33). On tärkeää, että ammattilaisella on riittävästi ajantasaista tietoa vamman vaikutuksista lapsen tulevaisuuden mahdollisuuksiin (Skotko 2005, 75). Tieto ei saa keskittyä liiaksi vammaan (Hänninen 2004, 165). Olen- naista on antaa tietoa vammaisuuden vaikutuksista perheen arkielämään (Itäsaari, Leino-Kilpi & Uski 2000, 68). Vertaistuen piiriin ohjaaminen on keskeistä ensitiedon antamisessa. (Hänninen 2004, 204; Skotko 2005, 75). Perheille pitää antaa tietoa

vammaisjärjestöistä ja vertaisryhmistä (Skotko 2005, 73). Vertaisperheiden yhteystietoja on hyvä antaa jo sairaalassa. (Itäsaari ym. 2000, 71; Skotko 2005, 73).

Ensitiedon antamisessa tietoa keskeisempää on tapa, miten asioista kerrotaan (Moisio 2004, 22; Taanila 2002, 1289; Talvela 2004, 33). Ensitetotilanteeseen pitää panostaa, sillä vanhempien alkuvaiheen kokemukset luovat pohjan sille, millainen käsitys vanhemmille muodostuu lapsesta ja tämän mahdollisuuksista (Määttä 2001, 55; Pihko 2004, 137; Taanila 2002, 1289). Perhettä tulee onnitella vauvan syntymän johdosta ennen kuin vammasta annetaan tietoa (Skotko 2005, 75). Vanhemmille tulee antaa asiallista ja rehellistä ensitietoa. Tilannetta ei pidä surkutella. (Hänninen 2004, 189.) Oman tai vanhempien ahdistuksen lieventämiseksi, vanhemmissa ei tule herättää väärää toiveikkuutta. Tärkeää on kertoa myös se, mitä ei tiedetä. (Hänninen 2005, 3987.) Vanhempien huomio kannattaa kiinnittää positiivisiin asioihin ja nostaa keskusteluissa esille vauvan hyviä puolia (Barbosa ym. 2008, 50; Hänninen 2004, 146; Itäsaari ym. 2000, 68; Skotko 2005, 71).

Ensitieto tulee antaa kiireettömästi avoimessa ilmapiirissä, jossa perheellä on mahdollisuus kysyä ja keskustella. (Hänninen 2004, 188; Lemes & Barbosa 2007, 443; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 383.) Ensitieto vauvan vammasta tulee antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa (Hänninen 2004, 189; Itäsaari ym. 2000, 71; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 283; Skotko 2005, 75). Isän läsnäolo tukee äitiä (Barbosa 2008, 51). On keskeistä, että vauva on paikalla, sillä vauvan läsnäolo vähentää vanhempien pelkoja (Hänninen 2004, 189). Tieto vauvan vammasta tulee antaa rauhallisessa tilassa, eikä paikalla saa olla ulkopuolisia henkilöitä (Kerr & McIntosh 1998, 227; Skotko 2005, 75). Hoitohenkilökunnan tulee välttää ammattikielen käyttöä (Lemes & Barbosa 2007, 444; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 383). Työntekijöiden tehtävänä on arvioida perheen kapasiteetti ottaa vastaan tietoa. Vanhemmilta voi myös suoraan kysyä, minkä verran he haluavat tietää. (Hänninen 2005, 3987.) Suullisen tiedon lisäksi ajankohtaista ja ymmärrettävää tietoa on hyvä antaa kirjallisesti (Lemes & Barbosa 2007, 444; Skotko 2005, 75; Talvela 2004, 34). Kirjallisen materiaalin tulee antaa positiivinen kuva vauvan tilanteesta (Itäsaari ym. 2000, 71; Skotko 2005, 72).

Vammaisen lapsen syntyessä hoitohenkilökunnan on tärkeää huomioida perheen tunteet, sillä tunteiden huomiotta jättämisellä näyttää olevan negatiivinen vaikutus vanhempi-lapsisuhteen kehittymiselle (Barbosa ym. 2008, 51). Selvää on, ettei perheille tarjota riittävästi tukea, kun vastasyntynyt on vammaisen (Barbosa ym. 2008, 49; Hedov ym. 2002, 1348; Kerr & Intosh 1998, 229; Lemes & Barbosa 2007, 444). Ensitiedon antamisessa on keskeistä viestittää vanhemmille, että heidän tunteillaan on merkitystä (Barbosa 2008, 49). Perhettä voi tukea kysymällä vointia tai istumalla vierelle kuuntelemaan (Kerr & Intosh 1998, 229). Toivon luominen on tärkeää. Perheelle tulee antaa kuva, että hoitohenkilökunta on paikalla heitä varten. Työntekijöiden tulee kertoa avoimesti, että vammaisen lapsen syntyminen on haaste perheelle ja selviytymisen kannalta on tärkeää käydä läpi tiedon aiheuttamia reaktioita ja tunteita. (Lemes & Barbosa 2007, 442, 444.) Onnistuneessa ensitietotilanteessa tunteet ovat sallittuja niin lapsen vanhemmilta kuin henkilökunnaltakin (Hänninen 2004, 190). Hoitohenkilökunnan avoimuus tunnetasolla voi auttaa perhettä sopeutumaan tilanteeseen. Sitä vastoin tunteettomuus saattaa kuormittaa perhettä, koska se koetaan usein välinpitämättömyytenä. (Kerr & McIntosh 1998, 227). Nymanin (2004) mielestä perheelle voi sanoa rehellisesti, ettei osaa sanoa mitään (Moisio 2004, 22).

3.4 Ensitietotyöskentely työntekijän näkökulmasta

Kukin työntekijä toimii omalla tavallaan antaessaan ensitietoa (Saviani-Zeoti & Petean 2007, 382). Ensitiedon antaminen ja vanhempien tukeminen vammaisen lapsen syntyessä koetaan vaikeaksi (Heikkilä & Tuunanen 1985, 58; Hänninen 2004, 203; Raussi-Lehto 2007, 459; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 384). Tiedon antaminen koetaan kaikkein haastavimmaksi vammaa epäiltäessä, koska vanhemmille joudutaan antamaan hyvin epävarmaa tietoa. Diagnoosivaiheessa työntekijät voivat valmistautua tiedon kertomiseen, mikä tekee ensitiedon antamisesta huomattavasti helpompaa. (Hänninen 2004, 188.) Toisaalta työntekijät luottavat omiin kykyihinsä huonojen uutisten kertomisessa (Horwitz & Ellis 2007, 627). Aikaisemmat kokemukset helpottavat ensitiedon antamista (Hänninen 2004, 165).

Vammaisen lapsen syntymä on järkytys työntekijälle (Kerr & McIntosh 1998, 226). Ensitiedon kertominen aiheuttaa surua, turhautumista ja jopa syyllisyyden tunteita. Koulutuksen tasolla tai harjoittelun määrällä ei näytä olevan merkitystä tunnereaktioihin. (Saviani-Zeoti & Petean 2007, 384.) Ammattilainen haluaa usein koota ajatuk-sensa ennen kuin kertoo vanhemmille vastasyntyneen poikkeavuudesta. (Kerr & McIntosh 1998, 226.) Työntekijät tiedostavat, että vanhemmat kokevat viivästyneen tiedon ja epätietoisuuden erittäin raskaaksi (Heikkinen & Tuunanen 1985, 57). Siitä huolimatta vain hyvin pieni osa hoitohenkilökunnasta kertoo vanhemmille epäilyk-sensä lapsen vammaisuudesta heti (Kerr & McIntosh 1998, 226). Hännisen (2004, 94) mukaan työntekijät eivät halua näyttää järkytyksen tunteitaan vanhemmille. Vaikeis-sa ja ahdistavissa tilanteissa henkilökunnan yksi yleinen tapa reagoida on etäisyyden ottaminen potilaaseen (Faulkner & Maguire 1999, 28).

Hoitohenkilökunta saattaa jättää kertomatta keskeisiä asioita sen vuoksi, etteivät halua haavoittaa perhettä (Lemes & Barbosa 2007, 444). Tiedon kertominen halutaan jättää lastenlääkärille. Hoitohenkilökunta rauhoittelee vanhempia antamalla epä-tarkkaa tietoa. Näin toimimalla he pyrkivät peittämään omaa hämmennystään. Työn-tekijät saattavat vältellä vanhempien kohtaamista ja vammaisuuteen liittyviä pu-heenaiheita, koska mielestään heillä ei ole aikaa pysähtyä yhden perheen kanssa kes-kustelemaan pitkäksi aikaa. Hoitohenkilökunta arvostaa kollegoiden tukea ensitieto-tilanteissa. (Hänninen 2004, 163 - 165.) Henkilökunta uskoo huonon tiedonkulun eri osastojen välillä heikentävän perheen saamaa tukea ja tietoa. Rauhaton ilmapiiri ja hoitajan riittämättömyyden tunne tukijana vaikeuttavat vuorovaikutusta vammaisen lapsen vanhempien kanssa. (Heikkilä & Tuunanen 1985, 57).

Henkilökunta kokee saavansa liian vähän koulutusta ensitiedon antamiseen (Heikkilä & Tuunanen 1985, 58; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 385; Skotko 2005, 65). Toisaalta osa lääkäreistä ei osallistu tarjottavaan koulutukseen, vaikka sitä pidetään yleisesti ammattilaisten keskuudessa hyödyllisenä ja tärkeänä. Lääkärit pitävät roolileikkiä hyvänä keinona harjoitella huonojen uutisten kertomista. He korostavat palautteen merkitystä. (Barnett, Fisher, Cooke, James & Dale 2007, 947.) Ilmakunnaan ja Sinisaa-ri-Eskelisen (2004) mielestä hoitohenkilökunnalla tulee olla mahdollisuus keskustella

vammaisen lapsen syntymän ja perheen kohtaamisen herättämistä tunteista ja kokemuksista. Työnohjauksen avulla ammattilainen voi ymmärtää omaa toimintaansa ensitietotilanteissa ja sen jälkeen. Hoitotyöntekijöiden valmiuksia kohdata shokissa oleva perhe tulee tukea ja kehittää koulutuksen avulla. (Mts. 15.) Koulutuksen laatuun on paneuduttava, sillä Horwitz ja Ellis (2007,627) ovat todenneet koulutuksen parantavan ammattilaisten itseluottamusta, mutta ei välttämättä valmiuksia kertoa huonoja uutisia.

4 TUTKIMUKSEN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille ja miten hoitohenkilökunta haluaa kehittää osaamistaan ensitiedon antajana. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämissä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitietomateriaalin ja koulutuksen suunnittelussa.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille?
2. Miten hoitohenkilökunta haluaa kehittää osaamistaan ensitiedon antajana?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimukseen osallistujat

Opinnäytetyömme edustaa laadullista eli kvalitatiivista tutkimusta. Tutkimustehtävä ohjasi valitsemaan laadullisen lähestymistavan, koska laadullista tutkimusta käytetään, kun halutaan tuottaa teoreettista tietoa huonosti tunnetusta ilmiöstä tai löytää uusia näkökulmia jo osin tuttuihin ilmiöihin (Kylmä, Julkunen-Vehviläinen & Juvakka 2003, 609; Öhman 2005, 273). Laadullisen tutkimusmenetelmän tarkoituksena on kuvata todellista elämää, johon sisältyy ajatus todellisuuden moninaisuudesta. Tapahtumat muovaavat samanaikaisesti toinen toistaan. Pyrkimyksenä on pikemmin löytää tai paljastaa tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on sanoittaa ihmisten omat kuvaukset koetusta todellisuudesta. Näiden kuvausten odotetaan sisältävän asioita, joita ihminen pitää itselleen elämässään merkityksellisinä ja tärkeinä. (Vilka 2005, 97.)

Laadulliseen tutkimukseen osallistujat valitaan tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164). Osallistujiksi valitaan ne henkilöt, jotka tietävät eniten tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Kylmä ym. 2003, 611). Oleellista on, että osallistuja osaa ja haluaa kuvata tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä. Voi olla tarkoituksenmukaista valita osallistuja useasta eri kohderyhmästä. Tarkoituksena on kerätä mahdollisimman rikas aineisto tutkittavasta ilmiöstä, joten osallistujajoukko on yleensä pieni. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden määrää ei pystytä aina ennalta päättämään. (Kylmä & Juvakka 2007, 58 - 59.) Laadullisessa tutkimuksessa puhutaan saturaatiosta eli aineiston kylläntymisestä. Aineisto on kylläntynyt, kun tutkittavasta ilmiöstä ei saada enää uutta tietoa. (Eskola & Suoranta 1998, 62; Kylmä & Juvakka 2007, 27; Vilka 2005, 127.)

Tutkimukseen osallistujiksi valittiin tarkoituksenmukaisesti Keski-Suomen keskussairaalan synnytysosastolla, lapsivuodeosastolla ja vastasyntyneiden teho-osastolla työs-

kentelevä hoitohenkilökunta. Tutkimukseen osallistuneista henkilöillä kolmella on sairaanhoitajan, neljällä kättilön ja yhdellä lastenhoitajan tutkinto. Käytämme heistä yhteisnimitystä hoitohenkilökunta. Hoitohenkilökunnan työkokemus vaihtelee 5 - 35 vuoteen. Yhdestä vastauksesta työkokemuksen määrä ei käynyt ilmi.

5.2 Aineiston keruu

Tyypillisesti laadullisessa tutkimuksessa aineiston keruussa käytetään menetelmiä, jotka vievät tutkijan lähelle kohdettaan, koska pyrkimyksenä on tavoittaa tutkittavien näkemykset tutkittavasta ilmiöstä (Kiviniemi 2007, 70). Aineisto kerätään yleisesti haastattelemalla, havainnoimalla, kyselyn avulla sekä kirjallisia dokumentteja hyödyntämällä (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71). Hirsjärven ja muiden (2009, 194) mielestä laadullinen tutkimus ei kuitenkaan välttämättä merkitse läheistä kontaktia tutkittaviin. Aineistonkeruussa keskeisenä ideana on tarkastella tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman avoimesti (Kylmä ym. 2003, 611).

Tutkimusluvut saatiin lastentautien ylihoitajalta (liite 1) sekä synnytysyksikön ylihoitajalta (liite 2) toukokuussa 2009. Aineistonkeruu toteutettiin touko-kesäkuussa 2009. Tutkimukseen osallistuville laadittiin saatekirje (liite 3), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja se sisälsi tietoon perustuvan suostumuksen sisällön. Aineisto päädyttiin keräämään avoimilla kirjallisilla kysymyksillä (liite 4). Kysymykset muodostettiin tutkimustehtävien pohjalta. Avoimia kysymyksiä käyttämällä hoitohenkilökunnalle annettiin mahdollisuus kuvata omin sanoin henkilökohtaisia kokemuksiaan (vrt. Hirsjärvi ym. 2009, 201). Avointen kysymysten käyttäminen oli perusteltua, koska niitä käyttämällä vältettiin tutkijan läsnäolon vaikutus vastauksiin (vrt. Valli 2001, 101). Avointen kysymysten avulla voidaan tutkia asioita, joista ihmiset eivät mielellään puhu haastattelussa. Haastattelu saatetaan kokea urkkimiseksi ja haastateltava voi valikoida, mitä asioita kertoo haastattelijalle (Järvinen & Järvinen 2000, 154). Haastattelussa on tyypillistä antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia (Hirsjärvi ym. 2007, 206). Avoimiin kysymyksiin vastaamista helpottaa tutkittavan jäämi-

nen tuntemattomaksi ja tarkoituksellisesti etäiseksi (Hirsjärvi ym. 2009, 206; Koivula, Suihko & Tyrväinen 2002, 50).

Toukokuussa 2009 toteutettiin kysymysten esitestaaminen kolmella (n=3) Jyväskylän ammattikorkeakoulun viimeisen vuoden kättilöopiskelijalla. Esitestauksessa saadut vastaukset antoivat riittävästi tietoa siitä, mitä hoitohenkilökunta tulee vastaamaan kysymyksiin. Vastauksia peilattiin tutkimustehtäviin ja kysymysten muoto säilytettiin ennallaan, koska esitestaamalla saadut vastaukset palvelivat tutkimuksen tarkoitusta.

Toukokuussa 2009 tiedotimme tutkimuksesta synnytyssalin, lapsivuodeosaston ja vastasyntyneiden teho-osaston hoitohenkilökuntaa kunkin yksikön osastotunnilla. Toimitimme kysymyspapereita saatekirjeineen kymmenen kappaletta jokaiselle osastolle ja pyysimme yhdyshenkilöä jakamaan ne henkilökunnalle. Kysymykset jaettiin eri yksiköissä vaihtelevin käytäntein hoitohenkilökunnalle. Tutkimukseen osallistujia valittiin sekä harkinnanvaraisesti että vapaaehtoisuuden periaatteella. Osa työntekijöistä sai yhdyshenkilön välityksellä sähköpostitse lisätietoa tutkimuksesta, jotta tutkimukseen osallistujia saatiin riittävästi. Osastoille toimitettiin suljettu vastauslaatikko, johon tutkimukseen osallistujat palauttivat vastauksensa. Vastausaikaa annettiin kaksi viikkoa. Aineistonkeruu aika vaihteli osastoittain, koska ensimmäisten kahden viikon aikana emme saaneet riittävästi vastauksia. Haimme vastaukset henkilökohtaisesti osastoilta ja saimme yhteensä kahdeksan (N=8) vastausta. Vastaukset luettiin läpi heti aineistonkeruun jälkeen ja havaittiin samansisältöisten asioiden kertaantumista. Aineisto oli havaittavissa kylläntymistä, eikä aineiston täydentämiselle nähty tarvetta. (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 62, Kylmä & Juvakka 2007, 27; Viikka 2005, 127.) Aineiston keruu päätettiin lopettaa kesäkuussa 2009.

5.3 Aineiston analyysi

Aineiston analysointi, tulkinta ja johtopäätösten teko on tutkimuksen ydinasia. Analyysivaiheessa tutkijalle selviää, millaisia vastauksia hän saa kysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 2009, 221.) Laadullisen aineiston analysoinnin tarkoituksena on informaatioar-

von lisääminen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Laadullisen tutkimuksen aineisto järjestetään siihen muotoon, että sen perusteella tehdyt johtopäätökset ja tulokset voidaan irrottaa yksittäisistä henkilöistä, tapahtumista ja lausumista ja siirtää yleiselle käsitteelliselle ja teoreettiselle tasolle. (Metsämuuronen 2006, 242.)

Opinnäytetyön tulokset analysoitiin sisällönanalyysin menetelmällä. Sisällönanalyysiä voidaan pitää laadullisen, aineistolähtöisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessina (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21, 23). Analyysi perustuu induktiiviseen päättelyyn, jota tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjaavat. Kaikkea tietoa ei analysoida, vaan analyysissä haetaan vastausta tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Sisällönanalyysiä käyttäen kerätty aineisto tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan kuvata lyhyesti tai niiden väliset yhteydet saadaan selkeästi esille (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 21, 23). Aineistolähtöisessä analyysissä aineiston annetaan kertoa oma tarinansa tutkittavasta ilmiöstä (Kylmä & Juvakka 2007, 113).

Sisällön analyysi on prosessi, joka etenee seuraavien vaiheiden kautta: analyysiyksikön valinta, aineistoon tutustuminen, aineiston pelkistäminen, ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5; Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Analyysiyksikön valintaa ohjaa tutkimustehtävä ja aineiston laatu. Yleisin käytetty analyysiyksikkö on yksi sana tai sanayhdistelmä, mutta se voi olla lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Opinnäytetyön analyysiyksiköksi valittiin ajatuskokonaisuus, koska se tuki parhaiten tutkimuksen tarkoitusta. Sen jälkeen luimme aineiston useaan kertaan läpi. Aineiston aktiivisen lukemisen tarkoituksena on luoda analyysille pohja (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Lopuksi kirjoitimme kaikki vastaukset sanasta sanaan tietokoneella ulkoasultaan samanlaisiksi. Tekstiä tuli viisi liuskaa rivivälillä 1,5 ja fontilla 12.

Tutkimusaineiston käsittely aloitettiin puhtaaksi kirjoitetun aineiston pelkistämällä. Pelkistämävaiheessa tutkimusaineistosta karsitaan tutkimukselle epäolennainen aineisto pois etsimällä aineistosta tutkimustehtävään liittyviä ilmaisuja (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5). Etsimme tutkimusaineistosta alkuperäisilmauksia, jotka vastasivat

tutkimuskysymyksiin. Kirjoitimme alkuperäisilmaukset erilliseen tiedostoon ja pelkistimme ilmaiset helposti ymmärrettävään muotoon (Taulukko 1). Pelkistettyjen ilmaisujen muotoilua korjailtiin analyysiprosessin aikana ja pyrittiin varmistamaan, että niiden sisältö vastasi alkuperäisilmaisua.

Taulukko 1. Esimerkkejä alkuperäisilmaisujen pelkistämisestä

ALKUPERÄINEN ILMAUS	PELKISTETTY ILMAUS
"Aina pyrin näyttämään vanhempien vauvan, oman vastasyntyneen vamman alta."	Vauvan näyttäminen vamman alta
"Onnittelen ensin vauvan syntymästä."	Vanhempien onnitteleminen
"Koskaan ei vauvoista tiedä miten he kompensoivat vointiaan."	Epätietoisuus vauvan voinnista

Pelkistämisen jälkeen siirryimme aineiston ryhmittelyyn. Kävimme aineistosta löydetty alkuperäisilmaukset läpi ja etsimme samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Ryhmittelimme samansisältöiset asiat alaluokaksi ja annoimme luokalle sitä kuvaavan nimen (Taulukko 2). (vrt. Tuomi & Sarajärvi 2009, 110 - 112.) Muokkasimme alakategorioiden nimiä useaan otteeseen, jotta ne vastasivat luokan sisältöä.

Taulukko 2. Esimerkkejä alaluokkien muodostumisesta

- Kosketus - Halaaminen - Lapsen sylissä pitäminen	Fyysinen kosketus
- Viisaamman kollegan tuki - Kollegoiden ohjaaminen	Kollegiaalisuuden hyödyntäminen

Seuraavaksi siirryttiin abstrahointiin, jolloin erotetaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja sen pohjalta muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Saman sisältöiset kategoriat yhdistettiin toisiinsa muodostamalla yläkategorioita ja ne nimettiin (vrt. Kynäs & Vanhanen 1999, 6). Abstrahointia jatkettiin vielä muodostamalla yläkategorioista yhdistäviä kategorioita. Kategorioiden muodostuminen on kuvattu tarkasti kuvien muodossa tutkimustehtävien mukaisesti (liite 5 ja liite 6).

6 TUTKIMUSTULOKSET

Yhdistävien kategorioiden sisällöt antavat vastauksen tutkimustehtäviin ja ne selittävät tutkimuksen tuloksissa. Tuloksia käsittelevät kappaleet on otsikoitu kategorioiden mukaisesti. Tulosten esittämisen tukena on käytetty hoitohenkilökunnan suoria lainauksia alkuperäisessä muodossaan. Lainaukset on esitetty kursivoituna ja niistä on jätetty tutkimuksen kannalta epäolennaiset ilmaisut pois. Tämä on merkitty lainauksen yhteyteen kolmella pisteellä (...). Tutkimukseen osallistujat on numeroitu numerosta H1 numeroon H8 ja tämä merkitty lainauksen eteen.

6.1 Perhekeskeisyys kantavana voimana

Hoitohenkilökunnan kokemukset ensitiedon antamisesta muodostuivat perheen tarpeiden ja toiveiden huomioinnista, vanhempien kohtaamisesta ja tukemisesta, vanhempien ohjaamisesta ja tiedon antamisesta, vammaisen lapsen kohtaamisesta perheen kanssa ja lääkärin vastuusta.

6.1.1 Perheen tarpeiden ja toiveiden huomiointi

Hoitohenkilökunnan kokemukset perheen tarpeiden ja toiveiden huomioinnista jakautuivat kolmeen alakategoriaan: perheen ehdoilla eteneminen, toiveiden huomiointi ja yksilöllisyyden huomiointi.

Hoitohenkilökunta piti tärkeänä perheen ehdoilla etenemistä. Ensitiedon antaminen pohjautui perheen tarpeiden havainnointiin ja ne pyrittiin huomioimaan perheen kohtaamisessa. Haluttiin välittää perheelle kuva, että hoitohenkilökunta toimii vanhempien ehdoilla ja heidän tilanteensa mukaan.

H1: Edetään sen mukaan kuin molempien osapuolien edellytykset ovat ilman vaateita.

Perheen toiveet otettiin huomioon ensitietotilanteissa. Hoitohenkilökunta kysyi vanhempien ajatuksia ja toiveita ja ne pyrittiin huomioimaan.

H1: (...) kysyn miten he haluavat vaikeimmissa tilanteissa toimittavan ja toimin huomioiden heidän toiveensa mahdollisuuksien mukaan.

Vanhempien yksilöllisyyden huomiointi nousi selkeästi esille hoitohenkilökunnan kokemuksista. Hoitohenkilökunta huomioi perheen yksilöllisyyden havainnoimalla vanhempien reaktioita ja sietokykyä. Pyrkimyksenä oli kyetä eläytymään perheen tilanteeseen. Isän huomiointia pidettiin tärkeänä.

H6: Riippuu vanhempien reaktioista siihen vastataan heidän tarpeiden mukaan.

H1: Keskityn tarkkailemaan tilannetta hoidettavasta ihmisestä käsin.

6.1.2 Vanhempien kohtaaminen ja tukeminen

Vanhempien kohtaaminen ja tukeminen jakautui yhdeksään kategoriaan: asiallinen kohtaaminen ja hoito, rehellisyys, haasteellisuus, rohkeus, tunteiden kohtaaminen ja käsittely, tukeminen ja myötäeläminen, läsnäolo ja hiljainen auttaminen, fyysinen kosketus ja vauvaperhetyö.

Asiallisen kohtaaminen ja hoito koettiin merkityksellisenä. Perhe kohdattiin asiallisesti ja oma asiantuntemus haluttiin tuoda näkyviin. Omia kohtaamis- ja ihmissuhdetaitoja pidettiin hyvinä. Perheeseen pyrittiin luomaan luottamuksellinen suhde ja tavoitteena oli paras mahdollinen lopputulos.

H1: Kaiken pohjalla on asiallinen hoito ja kohtelu, päämääränä niin hyvä lopputulos kuin on mahdollista.

H4: (...) pystyn kuitenkin luomaan luottamuksellisen suhteen hyvin erilaisten perheiden kanssa.

Hoitohenkilökunnan kokemuksista nousi selkeästi esiin rehellisyyden merkitys ensitiedon antamisessa. Avoimuus, realistisuus ja rehellisyys olivat kaiken toiminnan pohjalla.

H4: Pysin kaikin puolin rehellisyyteen.

Hoitohenkilökunnan omista tuntemuksista korostui ensitiedon antamisen haasteellisuus. Vanhempien kohtaaminen koettiin haastavaksi ja vammaisen lapsen syntymä oli hoitohenkilökunnalle vaikea tilanne. Hoitohenkilökunnan mielestä ensitiedon antamiseen oli liian vähän aikaa ja kiire häiritsi perheen kokonaisvaltaista kohtaamista. Erilaisuuden ja uudenlaisten perheiden kohtaaminen nähtiin haasteena. Päihdeperheiden ja kuoleman kohtaaminen koettiin erityisen haastavaksi. Yksi vastaajista toivoi, ettei vanhempien kohtaaminen muuttuisi kyyniseksi.

H2: Tilanne on aina yhtä vaikea.

H4: Kehittymishaasteena koen mm. päihdeperheiden kohtaamisen, jos heidän vauvalla on esim. FAS/FAE piirteitä. Koskaan ei myöskään totu tilanteisiin, joissa vauvan vamma/syndrooma johtaa kuolemaan.

Yksi vastaajista kuvasi tilanteen vaativan itsehillintää, ettei kerro asioita, jotka kuuluvat lääkärin vastuulle.

H4: Hoitajana on hillittävä itsensä, ettei kerro liikaa asioita, joista lääkäri on vastuussa ja velvollinen kertomaan vanhemmille.

Rohkeus nähtiin hoitohenkilökunnan vahvuutena. Hoitohenkilökunta ei ahdistunut vammaisen lapsen syntymästä ja tilanteet otettiin vastaan avoimesti. Lähes kaikki vastaajat kuvasivat, etteivät pelkää vanhempien kohtaamista ja perheen hoitamista. Tärkeää oli luottaa intuitioon ja uskaltaa heittäytyä. Jos tietoa ei ollut, sen myöntäminen vanhemmille koettiin tärkeänä. Toisaalta nähtiin vahvuutena, jos uskalsi kertoa vammaepäilyksestään vanhemmille.

H7: En pelkää hoitaa tällaistaakaan perhettä.

H4: Pystyn myöntämään, jos en tiedä asiasta jota minulta kysytään.

H3: (...) uskallan jo kertoa vanhemmille avoimemmin mahdollisista epäilyistäni (en siis pelkää hierarkiaa asian kertomisen suhteen).

Vammaisen lapsen syntymä aiheutti paljon erilaisia tunteita ja hoitohenkilökunta pyrki kohtaamaan ja käsittelemään tunteet. Kaikkien tunteiden salliminen nähtiin erityisen tärkeänä. Vanhempien tuntemuksia ja tuskaa käytiin läpi. Hoitohenkilökunta kertoi vanhemmille erilaisista tuntemuksista ja käsitteli kriisireaktiota yhdessä vanhempien kanssa. Erityisesti keskityttiin shokkivaiheen käsittelyyn.

H7: (...) käydään läpi tuntemuksia ja tuskaa (...)

H1: Kriisireaktion vaiheista käsitellään shokkia ja esiintulevia tunteita. Kerrotaan myös miten erilaiset tuntemukset ovat normaaleja näissä tilanteissa.

Hoitohenkilö kuvasi riittämättömyyden ja epätietoisuuden tunteita. Epätietoisuutta koettiin erityisesti vauvan voinnista. Tunteet olivat voimakkaampia ja tilanne koettiin shokkina, jos vastasyntyneen vamma selvisi vasta synnytyksessä. Tilanteissa, joissa vamma oli tiedossa ennen synnytystä, tunteet olivat seesteisempiä. Hoitohenkilökunta uskalsi näyttää omat tunteensa ja se nähtiin vahvuutena. Yksi vastaajista kuvasi toivovansa, että lapsen vammojen korjaus olisi mahdollista.

H7: Riittämättömyyden tunne itsellä päällimmäisenä, koska ei ole psykiatrasta koulutusta.

H1: Yllätystilanteet tulevat yleensä shokkina ja silloin tulee tunteet hyvin voimakkaina esille.

Perheen tukeminen ja tilanteessa myötäeläminen koettiin merkityksellisenä. Hoitohenkilökunta pyrki luomaan rauhallisen ja tukea antavan ilmapiirin. Vanhempia rauhoiteltiin ja pyrittiin työskentelemään ja puhumaan rauhallisesti. Ilmeitä ja eleitä kontrolloitiin. Hoitohenkilökunta tuki perhettä kokonaisvaltaisesti sekä psyykkisesti että fyysisesti. Perhettä tuettiin lapsen hoidossa ja rohkaistiin pitämään lasta sylissä. Perheen tuntemuksissa myötäelettiin. Herkkyys ja empaattisuus kuuluivat hyvän hoitotyöntekijän ominaisuuksiin.

H3: Jos vauva joudutaan samantien viemään elvytykseen tai teholle, rauhoittelen vanhempia, että nyt lapsi on parhaassa mahdollisena hoidossa.

H1: (...) tuetaan perhettä kokonaisuutena sekä psyykkisesti että fyysisesti.

H5: Persoonallisuus, avoimuus, myötäeläminen, kuuntelu - ne ovat hyviä työkaluja.

Läsnäolo ja hiljainen auttaminen nähtiin tärkeänä menetelmänä vanhempien kohtaamisessa. Hoitohenkilökunta pyrki olemaan läsnä inhimillisenä, tavallisena ihmisenä. Oma persoona sai näkyä hoitotyössä. Vanhempia ei jätetty yksin ja oli tärkeää kertoa perheelle hoitohenkilökunnan olevan saatavilla. Perhettä kuunneltiin ja an-

nettiin aikaa. Toisinaan oli parempi olla hiljaa ja antaa kehon puhua puolestaan. Aina ei tarvinnut osata sanoa paljon. Silmiin katsomista pidettiin tärkeänä.

H1: Olen huomannut, että tavallinen läsnäolo, tavallisena ihmisenä olo on hyväksi. Ei tarvitse olla jokin "yli-ihminen".

H4: Joskus on hyvä olla hiljaa ja antaa omien käsien ja rauhallisen hoitotavan puhua puolestaan.

Yhtenä perheen auttamismenetelmänä pidettiin fyysistä kosketusta. Hoitohenkilökunnan mielestä oli tärkeää kyetä halaamaan ja koskettamaan. Vauvaa pidettiin sylissä.

H2: Läsnäolo ja vain hiljaisuus ja kosketus riittää alkuun.

Yksi vastaajista nosti esiin vauvaperhetyön merkityksen. Vauvaperhetyössä perheitä tuettiin sairaalasta kotiutumisen jälkeen ja vauvan kehityshaasteet kohdattiin yhdessä perheen kanssa. Tärkeänä koettiin perheen rinnalla kulkeminen ja arjen haasteissa mukana eläminen.

H4: Vauvaperhetyössä tapaan perheitä koko ensimmäisen vuoden ajan. Kohtaan perheen kanssa rinnakkain vauvan kehityshaasteet. Elän heidän mukanaan arkielämän haasteissa ja muutoksissa.

6.1.3 Vanhempien ohjaaminen ja tiedon antaminen

Vanhempien ohjaaminen ja tiedon antaminen jakautui kolmeen alakategoriaan: kertominen ja keskustelu, kertaaminen ja tiedon lisääminen ja ohjaaminen.

Vanhempien ohjaamisessa ja tiedon antamisessa menetelminä nousivat esiin kertominen ja keskustelu. Vanhemmille annettiin tietoa vastasyntyneen hoidosta, vammojen korjausmahdollisuuksista ja mahdollista leikkauksista. Heille kerrottiin, mistä

saa tarkempaa tietoa ja käytiin läpi käytännön asioita konkreettisesti. Vammaepäilyksestä ja havainnoista kerrottiin rehellisesti. Vanhempia informoitiin ennen kuin vauvaa näytettiin lastenlääkärille. Vauvan sen hetkisestä voinnista annettiin ajantasaista tietoa.

H3: Lyhyesti ja viitteellisesti kerron mahdollisista leikkauksista ja hoidoista ja kerron, että mistä saa tarkempaa tietoa osastolla olon aikana.

H3: (...) sanon, että aion näyttää vauvaa lääkäriin ja kerron myös epäilystäni (tämä tietysti vain jos epäily on erittäin vahva).

Tietoa ei haluttu antaa kerralla vaan korostettiin kertaamista ja tiedon lisäämistä vähitellen. Hoitohenkilökunta antoi tietoa vähän kerrallaan ja vanhemmille annettiin mahdollisuus kysyä. Varmistettiin, että asia tuli ymmärretyksi ja tietoa kerrattiin tarvittaessa. Synnytystilanteesta keskusteltiin vanhempien kanssa jälkikäteen.

H6: Koskaan vanhempia ei saa jättää asian kanssa yksin tai tyhjänpäälle vaan on varmistettava että tieto tuli ymmärretyksi ja kerrattava sitä tarpeen tullen heidän ehdoillaan.

Vanhempien ohjaaminen tapahtui konkreettisesti. Hoitohenkilökunta ohjasi ja neuvoi vanhempia lapsen hoidossa. Heidät ohjattiin keskustelemaan lääkärin kanssa vauvan voinnista. Jos vanhemmat kokivat tarpeelliseksi, etsittiin ammattiapua. Vanhempien kanssa mietittiin keinoja kertoa vammaisen lapsen syntymästä läheisille ja tuttaville.

H6: Toiset ahmivat tietoa silloin sitä annetaan ja etsitään tarvittaessa ammattiapua.

H8: Minun tehtäväni on neuvoa, ohjata ja tukea vanhempia lapsen hoidossa.

H7: Käydään läpi (...) miten esittää asia sukulaisille, ystäville ja tuttaville.

6.1.4 Vammaisen lapsen kohtaaminen perheen kanssa

Vammaisen lapsen kohtaaminen jakautui viiteen alakategoriaan: onnitteleminen, vammaisen lapsen ensikohtaaminen, positiivisuuden ylläpitäminen, asenne vammaisuutta kohtaan ja vauvan ihmisyyden kunnioittaminen.

Hoitohenkilökunta onnitteli perhettä vauvan syntymän johdosta ja tuki vanhempia vammaisen lapsen ensikohtaamisessa. Vastasyntynyt lapsi pyrittiin näyttämään vamman alta. Lapsi laitettiin rinnan päälle. Jos lapsella oli näkyvä poikkeavuus, se näytettiin vanhemmille ja asia kohdattiin yhdessä vanhempien kanssa. Etukäteen tiedossa oleva vamma oli helpompi kohdata ja käsitellä vanhempien kanssa synnytystilanteessa.

H5: Aina pyrin näyttämään vanhempien vauvan, oman vastasyntyneen vamman alta. "tämä on teidän oma tyttärenne - onneksi olkoon".

H2: Vammaisen lapsen syntyessä jos on kyse ns pienistä vammoista esim. kitalkisuuhalkiosta, näytän lapsen vammat vanhemmille.

Hoitohenkilökunta keskusteli vanhempien kanssa vauvan ulkonäöstä ja vammasta. Hoitohenkilökunta pyrki pitämään yllä positiivisuutta. Vauvan terveitä ja positiivisia piirteitä korostettiin. Vamma haluttiin saada näyttämään vähäisemmältä, eikä vammaan haluttu keskittyä. Tavoitteena oli saada vanhemmat huomaamaan oma vauva vamman alta.

H1: (...) kerron miltä lapsi näyttää siten, että positiiviset ja terveet piirteet ovat ensin esillä.

H3: Lähinnä yritän positiivisessa ja rauhallisessa hengessä saada vamman vaikuttamaan vähäisemmältä ja vanhemmat huomaamaan vauvan eikä vammaa.

Hoitohenkilökunnan mielestä oli tärkeää tiedostaa oma asenne vammaisuutta kohtaan. Asenteen koettiin olevan kohdallaan ja vammaiseen lapseen suhtauduttiin avoimesti. Yksi vastaajista kuvasi vauvan vamman vangitsevan huomion, mutta sitä ei näytetty vanhemmille.

H3: Osaan mielestäni hyvin suhtautua vammaiseen lapseen ja myös vanhempiin. (...) Asenteellisesti tunnen oloni turvalliseksi.

Vauvan ihmisyyttä pyrittiin kunnioittamaan. Vauva haluttiin huomioida kokonaisvaltaisesti ja vanhemmille korostettiin vauvan ainutlaatuisuutta vammasta huolimatta.

H4: Aina pyrin toimimaan (kiireessäkin) vauvan ihmisyyttä kunnioittaen, vaikka joku ulkoinen vamma saattaa vangita omankin huomion.

6.1.5 Lääkärin vastuu

Hoitohenkilökunnan mielestä lääkärin vastuulla oli kertoa vanhemmille lapsen vammasta ja voinnista. Lääkäri tarkisti lapsen, teki diagnoosin sekä kertoi mahdollisista hoidoista ja tutkimuksista. Hoitohenkilökunta odotti lääkärin puhuvan perheelle lapsen tilanteesta ja lääkärin antamaan informaatioon haluttiin turvautua.

H2: Lapsi viedään lastenlääkärin tarkastettavaksi, -lääkärin tehtävä on kertoa vanhemmille lapsen tilanne + miten tutkimukset ja hoito jatkuu.

H8: (...) lastenlääkäri on jo kertonut vanhemmille lapsen vammasta (down, halkio, lonkkaluksaatio esim.)

H4: Suurin vastuu vamman ja sairauden kertomisesta on hoitavalla lääkärillä.

6.2 Ensitetivalmiuksien kehittyminen

Hoitohenkilökunta kuvasi erilaisia keinoja ensitetotaitojen kehittämiseksi. Omia valmiuksia haluttiin kehittää lisäkoulutuksen avulla. Kollegiaalisuuden hyödyntäminen ja kokemuksellisuuden hyödyntäminen nähtiin merkittävinä tekijöinä ammatillisten valmiuksien kehittämisessä.

6.2.1 Lisäkoulutus

Lisäkoulutus jakautui kahteen alakategoriaan: teoreettisen tiedon syventämiseen ja kouluttautumiseen.

Hoitohenkilökunta halusi syventää teoreettista tietämystään. Erityisesti lääketieteellistä tietoa haluttiin lisää. Tietoa kaivattiin eri vammoista ja niiden vaikutuksista vauvan vointiin sekä terveyteen. Tärkeänä pidettiin uusien hoitomuotojen tiedostamista.

H3: Ehkä enemmän eksaktia tietoa eri vammojen laadusta ja mahdollisista yhteyksistä muihin lapsen vointiin ja terveyteen vaikuttaviin asioihin.

H1: Haasteena on uusien hoitojen tiedostaminen (...)

Kouluttautumista pidettiin tärkeänä ja lisäkoulutusta toivottiin erilaisten koulutuspäivien muodossa. Hyvinä menetelminä pidettiin ensitetopäiviä, osastokohtaista osastotuntikoulutusta, koulutuspäiviä sekä asiantuntijaluentoja. Erityisesti kaivattiin psykiatrista koulutusta sekä luentoja. Yksi vastaajista toivoi kirjallista materiaalia.

H7: Psykiatrisesta koulutuksesta olisi hyötyä (=psykiatrin tai psykiatrisen sh:n pitämiä luentoja aiheesta).

H4: Lastentautien yksikköön omat ensitetopäivät tai osastokohtainen osastotuntikoulutus ensitetiedon antamisesta.

6.2.2 Kollegiaalisuuden hyödyntäminen

Hoitohenkilökunta pyrki hyödyntämään työssä kollegiaalisuutta. Työkavereiden antamaa tukea ja tietämystä arvostettiin. Kollegoiden ohjaaminen koettiin merkityksellisenä ja ohjausta pyrittiin toteuttamaan.

H5: Jos ei omat resurssit riitä, onneksi on aina joku viisaampi jolta saa tukea.

6.2.3 Kokemuksellisuuden hyödyntäminen

Kokemuksellisuuden hyödyntäminen jakautui kolmeen alakategoriaan: työkokemus, elämäkokemus ja jatkuva oppiminen.

Lähes kaikki vastaajat nostivat työkokemuksen merkityksen esille. Työkokemusta arvostettiin. Hoitohenkilökunta uskoi kokemuksen tuovan varmuutta käytännön tilanteisiin. Työ nähtiin parhaana oppimisen välineenä ja vaikeiden tilanteiden kohtaaminen kehitti ammattitaitoa. Hyviä kokemuksia ja positiivisen palautteen saamista arvostettiin.

H7: En koe olevani täysinoppinut, mutta työkokemuksella on merkitystä.

H6: Minulla on ollut omana potilaana useampikin vammaisen lapsi ja näin olen saanut kokemusta. Lisäkokemus on aina tervetullutta.

Elämäkokemuksen ja iän nähtiin tuovan uutta perspektiiviä elämään ja ensitiedon antamiseen.

H5: Ikä tuo perspektiiviä elämään mikä on tärkeää tässä elämässä?

Hoitohenkilökunnan kokemuksista nousi merkittävänä esiin jatkuvan oppimisen merkitys ammattitaidon kehittämisen osa-alueena. Koettiin, ettei koskaan voi olla täysin oppinut. Taitojen ja kykyjen nähtiin kehittyvän jatkuvan ajattelun, oppimisen ja

erehtymisen kautta. Lisäksi ensitiedon tutkimista pidettiin oman kehittymisen kannalta merkityksellisenä.

H4: Koko työuran ajan kohtaa ajan kohtaa aina uudenlaisia perheitä / tilanteita, joten koskaan ei voi olla täysin valmis kaikkiin tilanteisiin.

Yhden vastaajan mielestä ensitiedon antamiseen oli vaikea opiskella.

H2: Tilanteeseen on mielestäni vaikea opiskella, se on vaikeaan tilanteeseen suhtautumista.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimustulosten tarkastelua ja johtopäätökset

Tutkimuksessa selvitettiin, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille ja miten hoitohenkilökunta haluaa kehittää osaamistaan ensitiedon antajana. Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämässä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitietomateriaalin ja koulutuksen suunnittelussa.

Tutkimustulosten perusteella hoitohenkilökunnalla on runsaasti kokemusta ensitiedon antamisesta ja kokemuksista heijastuu vahva osaaminen. Hoitohenkilökunnalla on tietoa ja osaamista laajasti. Hoitohenkilökunta luottaa omiin taitoihin sekä näkee toiminnassaan vahvuuksia ja kehittymishaasteita. Aikaisemmassa tutkimuksessa on saatu samankaltaisia tuloksia. Työntekijät luottavat omiin kykyihinsä huonojen uutisten kertomisessa (Horwitz & Ellis 2007, 627). Opinnäytetyön tekijöiden mielestä näkemykset omista taidoista ovat riippuvaisia työkokemuksen määrästä. Itseluottamus ei välttämättä ole yhtä vahva, jos kokemusta on vähän. Tässä tutkimuksessa lähes

kaikilla osallistujilla oli pitkä työkokemus. Uskomme työkokemuksen määrän vaikuttavan tutkimustuloksiin myönteisesti.

Opinnäytetyön tulosten mukaan hoitohenkilökunnan kokemukset ensitietotilanteista näyttävät vastaavan pitkälti vanhempien toiveita. Hoitotyötä tehdään perhelähtöisesti. Perheen kohtaaminen ja hoitaminen on asiantuntevaa. Hoitohenkilökunta pitää empaattisuutta ja perheen kokemuksissa myötäelämistä tärkeänä. Omat tunteet uskalletaan näyttää avoimesti. Tulokset ovat merkittäviä, sillä aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat arvostavat ensitiedon antajan ammattitaitoa ja empaattisuutta (Hänninen 2004, 203; Skotko 2005, 74). Tunteiden näyttäminen on tärkeää, koska avoimuus tunnetasolla voi auttaa perhettä sopeutumaan tilanteeseen (Kerr & McIntosh 1998, 227). Mielestämme ensitietotilanne on aidompi, jos hoitohenkilökunta uskaltaa näyttää avoimesti tunteensa. Omia tunteita on kuitenkin kyettävä hillitsemään, ettei liiallinen tunteellisuus häiritse perheen ammatillista kohtaamista.

Tutkimustuloksista havaitaan hoitohenkilökunnan tukevan perhettä laaja-alaisesti. Perheen tukeminen on kokonaisvaltaista ja vanhempien toiveet otetaan huomioon. Kaikki tunteet ovat sallittuja ja ne pyritään käsittelemään perheen kanssa. Aiempien tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat, ettei heille tarjota riittävästi tukea vammaisen lapsen syntyessä (Barbosa ym. 2008, 49; Hedow ym. 2002, 1348, Kerr & McIntosh 1998, 229; Lemes & Barbosa 2007, 444.) Opinnäytetyön tekijöiden mielestä on loogista, että hoitohenkilökunnan ja vanhempien kokemukset tuen antamisesta eriyvät. Vammaisen lapsen syntymä on vanhemmille shokki (Kerr & McIntosh 1998, 228). Kriisitilanteessa vanhemmat eivät kykene ottamaan vastaan tietoa ja tukea, vaikka sitä tarjottaisiin riittävästi (vrt. Saari 2003, 42). Jos hoitohenkilökunnan ja perheen kemia ei kohtaa, se voi vaikuttaa kielteisesti vanhempien kokemukseen saadusta tuesta. Toisaalta hoitohenkilökunnan on mahdoton arvioida perheelle antamaansa tukea, koska perhe kokee saadun tuen subjektiivisesti. Perheen kokemuksista saadaan arvokasta tietoa palautteen avulla. Mielestämme palautetta tulee pyytää kahdessa vaiheessa, heti sairaalajakson jälkeen suullisesti ja jälkikäteen kirjallisesti. Perheelle on hyvä antaa kotiutuessa palautelomake ja kirjekuori mukaan. Perhe saa antaa palautetta siinä vaiheessa, kun siihen on voimia.

Opinnäytetyön mukaan hoitohenkilökunta pohtii omien asenteiden merkitystä ja suhtautuu vammaisuuteen luontevasti. Vammaista lasta ja koko perhettä kunnioitetaan ja vauvaa pidetään ainutlaatuisena. Tämä on merkittävää, sillä vammaisten lasten vanhemmat ovat kuvanneet henkilökunnan asenteiden välittyvän herkästi vanhemmille (Lemes & Barbosa 2007, 442). Hoitohenkilökunta pyrkii korostamaan vauvan positiivisia piirteitä ja vanhempia onnitellaan vauvan syntymän johdosta. Hoitohenkilökunnan toiminta vaikuttaa vastaavan vanhempien toiveita. Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat vauvasta kerrottavan hyviä asioita (Barbosa ym. 2008, 50; Hänninen 2004, 146; Itäsaari ym. 2000, 68; Skotko 2005, 71 ja hoitohenkilökunnan onnittelevan vauvan syntymän johdosta (Skotko 2005, 75). Opinnäytetyön tekijöiden mielestä on tärkeää, että omia asenteita vammaisuutta ja erilaisuutta kohtaan pohditaan ja siihen kannustetaan. Asenteen merkitystä tulee korostaa jo hoitotyön koulutuksessa, koska hoitohenkilökunnan asenteet saattavat vaikuttaa vammaisen lapsen vanhempien asenteisiin omaa lasta kohtaan. Positiivisuudella ja luontevalla suhtautumisella pystytään tukemaan perhettä vammaisen lapsen hyväksymisessä.

Tämän tutkimuksen perusteella hoitohenkilökunta antaa perheelle tietoa rehellisesti. Vauvan näkyvää vammaa ei haluta peitellä, sitä vastoin se pyritään avoimesti näyttämään vanhemmille. Hännisen (2004, 189) mukaan vanhemmat haluavat asiallista ja rehellistä tietoa. Opinnäytetyön tuloksista ei selviä annetaanko tieto vammasta molemmille vanhemmille yhtä aikaa. Hoitohenkilökunta pitää tärkeänä isän huomiointia. Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat, että ensitieto vauvan vammasta annetaan molemmille yhtä aikaa (Hänninen 2004, 189; Itäsaari ym. 2000, 71; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 283; Skotko 2005, 75). Opinnäytetyön tekijöiden mielestä tieto vammasta pitää antaa molempien vanhempien läsnä ollessa, koska Barbosa (2008, 51) on havainnut isän läsnäolon ensitietotilanteessa tukevan äitiä.

Opinnäytetyön mukaan hoitohenkilökunta antaa ensitietoa rauhassa ja vanhemmille annetaan aikaa puhua. Hoitohenkilökunta pyrkii olemaan läsnä ja saatavilla. Tiedostetaan, että omana itsenä oleminen riittää ja aina ei tarvita sanoja. Vanhemmat ha-

luavat saada ensitietoa kiireettömästi ja heillä on oltava mahdollisuus kysyä ja keskustella (Hänninen 2004, 188; Lemes & Barbosa 2007, 443; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 383). Mielestämme on erittäin tärkeää, että ensitiedon antamiseen on aikaa ja tilanne rauhoitetaan. Työyhteisössä ensitietotilanteet tulee huomioida järjestelemällä työtehtäviä. Tarvittaessa tulee pyytää lisätyövoimaa, jos perhe tarvitsee yhden työntekijän huomion.

Opinnäytetyön tuloksista havaitaan hoitohenkilökunnan antavan vanhemmille tietoa lapsen voinnista, hoidoista, leikkauksista sekä vammojen korjausmahdollisuuksista. Aikaisempien tutkimusten mukaan vammaisen lapsen vanhemmat eivät saa riittävästi tietoa vauvan vammaan liittyen (Hedow ym. 2002, 1348). Mielestämme on merkittävää, ettei kukaan vastaajista maininnut kertovansa perheelle kolmannen sektorin tarjoamista palveluista. Ei voida kuitenkaan olettaa hoitohenkilökunnan sivuuttavan niistä kertomista, koska tässä tutkimuksessa otanta oli suhteellisen pieni. On ilmiselvää, että vanhemmat haluavat tietoa vammaisjärjestöistä ja vertaisryhmistä (Skotko 2005, 73). Opinnäytetyön tekijöiden mielestä on tärkeää, että sairaalassa on yhtenäinen hoitopolku ensitiedon antamisesta. Se luo kaikilla prosessiin osallistujille selkeät ohjeet siitä, mitä ensitietotilanteessa tulee ottaa huomioon. Sairaalassa pitää olla riittävästi kirjallista materiaalia perheelle jaettavaksi, jotta perhe saa riittävästi tietoa.

Tutkimustulosten mukaan vain harva hoitohenkilökunnasta kertoo vanhemmille vammaepäilystä heti sen ilmetessä, jos vamma ei ole näkyvä. Tavallisesti vauva näytetään ensin lastenlääkärille ja samalla siirretään vastuu tiedonantamisesta eteenpäin. Sen sijaan näkyvät vammat hoitohenkilökunta näyttää vanhemmille, mutta varsinaisen diagnoosin kertomisen ajatellaan olevan lääkärin tehtävä. Aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat lääkärin olevan se henkilö, joka kertoo lapsen vammadiagnoosin (Skotko 2005, 74). Toisaalta vanhemmat toivovat saavansa tietoa epäilyksestä välittömästi synnytyksen jälkeen tai heti, kun vammaa epäillään (Kerr & McIntosh 1998, 227; Skotko 2005, 74). Tämän tutkimuksen tuloksista ei kuitenkaan selviä, missä vaiheessa lääkäri antaa tiedon vammasta tai epäilyksestä vanhemmille. Mielestämme hoitohenkilökunnan osallistumista varsinaisen tiedon antamiseen on

pohdittava tarkkaan, jotta vanhempien todelliset toiveet huomioidaan. Diagnoosin tekeminen ja siitä kertominen kuuluu ehdottomasti lääkärille. Vammaepäilystä kertominen voi tutkijoiden mielestä olla yhtäläillä hoitohenkilökunnan vastuulla. Se vaatii kuitenkin erittäin vahvan työkokemuksen ja harkintakyvyn.

Opinnäytetyön tulosten mukaan hoitohenkilökunnalla on selkeä näkemys asioista, joista kertominen on lääkärin vastuulla. Tutkimuksessa ei saatu käsitystä siitä, minkä verran hoitohenkilökunta keskustelee ensitiedon antamiseen liittyvistä asioista lääkärin kanssa. Pientä puutteellisuutta on havaittavissa lääkärin ja hoitohenkilökunnan välisessä kommunikoinnissa. Taanila (2002, 1290) on havainnut tiedon antamisen jäävän puutteelliseksi, jos hoitohenkilökunta ei ole tietoinen lääkärin kertomista asioista. Mielestämme yhteistyötä lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan välillä tulee lisätä ja syventää, jotta perheelle tarjotaan riittävästi tietoa. Hoitohenkilökunnan on oltava läsnä, kun lääkäri keskustelee perheen kanssa, jotta tiedonkulku ei kärsi. Hoitohenkilökunnan läsnäolo tukee perheen turvallisuuden tunnetta, jos hoitosuhde on avoin ja luottamuksellinen. Hoitohenkilökunnalla pitää olla mahdollisuus keskustella lääkärin kanssa ensitietotilanteesta jälkikäteen. On tärkeää, että lääkärit ja hoitohenkilökunta keskustelevat ensitiedon antamisen käytänteistä. Sairaalassa on järjestettävä entistä useammin moniammatillisia palavereja, joissa käydään läpi osaston käytänteitä ja yhtenäistetään hoitolinjoja. Osastojen välillä pitää olla enemmän yhteistyötä.

Tutkimustuloksista voidaan havaita kokemuksen antavan varmuutta ensitiedon antamiseen. Mitä enemmän työkokemusta on, sitä vahvemmaksi oma osaaminen koetaan. Elämäkokemuksella näyttää olevan merkitystä ammattitaidon kehittämisessä. Ensitiedon antaminen nähdään hoitotyön osa-alueena, jossa ei koskaan ole liian taitava. Hoitohenkilökunnan mielestä taitojen ja valmiuksien ylläpitäminen vaatii kehitettävää työtä. Tulokset ovat samansuuntaisia Hännisen (2004, 164) tutkimuksen kanssa, jonka mukaan aikaisemmat kokemukset helpottavat ensitiedon antamista. Mielestämme hoitohenkilökunnan kokemuksia tulee hyödyntää hoitohenkilökunnalle annettavassa ensitietokoulutuksessa. Horwitz ja Ellis (2007, 627) ovat todenneet koulutuksen parantavan ammattilaisten itseluottamusta, mutta ei välttämättä valmiuksia

kertoa huonoja uutisia. Koulutuksen sisältöä ja erityisesti menetelmiä tulee pohtia tarkkaan, jotta siitä on hyötyä.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan hoitohenkilökunta kokee ensitiedon antamisen haasteelliseksi. Ongelmia aiheuttaa kiire ja ajan puute. Hoitohenkilökunta kokee riittämättömyyttä psykiatrisen koulutuksen puutteen vuoksi. Aikaisempien tutkimusten tulokset ovat samansuuntaisia, sillä niiden mukaan ensitiedon antaminen ja vanhempien tukeminen vammaisen lapsen syntyessä koetaan vaikeaksi (Heikkilä & Tuunanen 1985, 58; Hänninen 2004, 203; Raussi-Lehto 2007, 459; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 384). Heikkilän ja Tuunasan (1985, 57) mukaan hoitajan riittämättömyyden tunne tukijana vaikeuttaa vuorovaikutusta vammaisen lapsen ja vanhempien kanssa. Opin näytetyön tekijöiden mielestä on tärkeää, ettei hoitohenkilökunta koe riittämättömyyden tunteita. Työyhteisössä pitää järjestää riittävästi työnohjausta ja koulutusta, joiden avulla varmuuden tunne kasvaa. Työnohjausta tulee järjestää automaattisesti aina vammaisen lapsen synnyttyä, koska Ilmakunna ja Sinisaari-Eskelisen (2004, 15) mukaan työnohjaus auttaa ymmärtämään omaa toimintaa ensitietotilanteessa. Mielestämme työnohjaus lisää valmiuksia kohdata perheitä ensitietotilanteissa, koska hoitohenkilökunta saa keskustella ensitietotilanteiden aiheuttamista tunteista työyhteisön ulkopuolisen jäsenen kanssa.

Hoitohenkilökunnan lisäkoulutuksen tarve nousi selkeästi esiin opinnäytetyön tuloksista. Samankaltaisiin tuloksiin on päädytty aiemmissa tutkimuksissa, joiden mukaan henkilökunta kokee saavansa liian vähän koulutusta ensitiedon antamiseen (Heikkilä & Tuunanen 1985, 58; Saviani-Zeoti & Petean 2007, 385; Skotko 2005, 65). Tässä tutkimuksessa koulutusmenetelminä toivottiin ensitietopäiviä, osastokohtaista osastotuntikoulutusta, koulutuspäiviä sekä asiantuntijaluentoja. Hoitohenkilökunta haluaa lääketieteellistä tietoa eri vammoista ja niiden vaikutuksista vauvan vointiin. Mielestämme on tärkeää, että hoitohenkilökunnalla on riittävästi kirjallista materiaalia ensitiedon antamisesta sekä yleisimmistä vammoista ja oireyhtymistä. Hoitohenkilökunnalle tulee järjestää lääkärin pitämiä luentoja vammoista. Sairaalassa on hyvä järjestää ensitietopäivät, johon jokaisella hoitotyöntekijällä on mahdollisuus osallistua.

Opinnäytetyön tuloksista havaitaan hoitohenkilökunnan kaipaavan lisää psykiatrasta koulutusta. Päihdeperheiden ja kuoleman kohtaaminen koetaan vaikeaksi, mikä osaltaan osoittaa mielenterveyshoitotyön koulutuksen tarvetta. Opinnäytetyön tekijöiden mielestä hoitohenkilökunnalla tulee olla riittävät mielenterveyshoitotyön taidot, koska vammaisen lapsen saaneet vanhemmat ovat sokissa. Koulutuksessa on panostettava mielenterveyshoitotyöhön. Mielenterveyshoitotyön sairaanhoitaja voi pitää luentoja hoitohenkilökunnalle, jolloin saadaan syvyyttä perheen tukemiseen. Mielestämme perheellä tulee olla mahdollisuus tavata psykiatrinen sairaanhoitaja sairaalasaoloaikana, jos perhe tarvitsee lisätukea.

Tässä tutkimuksessa ei noussut esiin lainkaan käytännön harjoittelun muotoja. Tutkijoiden mielestä ensitiedon antamista ei voi oppia pelkästään teoreettisesti, joten tarvitaan käytännön harjoittelua. Aikaisemman tutkimuksen mukaan lääkärit pitävät roolileikkiä hyvänä keinona harjoitella huonojen uutisten kertomista (Barnett ym. 2007, 947). Mielestämme roolileikkiä pitää hyödyntää hoitohenkilökunnan ensitietokoulutuksessa. Roolileikillä tarkoitamme kuviteltua tilannetta, jossa hoitohenkilökunta ohjaa vammaisen lapsen vanhempia. Roolileikin avulla hoitohenkilökunta pystyy jakamaan osaamistaan kollegoiden kanssa, kun toiset näkevät erilaisia työskentelytapoja. Tärkeää on, että toiminnasta annetaan rakentavaa palautetta ja tilanteista keskustellaan, jotta hoitohenkilökunta saa tietoa omista valmiuksistaan.

Toisena ammattitaidon kehittymisen kannalta merkittävänä tekijänä nousi esiin kollegoiden merkitys ensitiedon antamisessa. Tietoa ja osaamista jaetaan työkavereiden kesken ja hoitohenkilökunta uskaltaa pyytää apua tarvittaessa. Samanlaisiin tuloksiin on päätynyt Hänninen (2004, 163 - 165), jonka mukaan hoitohenkilökunta arvostaa kollegoiden tukea ensitietotilanteessa. Mielestämme kokemusten ja hiljaisen tiedon jakaminen kokemattomimmille kollegoille on tärkeää, jotta vahva osaaminen välittyy eteenpäin. Hiljaista tietoa voidaan jakaa järjestämällä säännöllisesti yhteisiä keskustelupiirejä, joissa hoitohenkilökunta keskustelee kokemuksista ja työskentelytavoista.

7.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Jokainen tutkimus sisältää lukuisia eri päätöksiä ja sen vuoksi tutkimusprosessin aikana tutkijan etiikka joutuu koetukselle lukuisia kertoja (Eskola & Suoranta 1998, 52 - 53). Korkeatasoinen tutkimus kunnioittaa tutkittavien oikeuksia ja on tavoitteeltaan sekä metodeiltaan eettisesti hyväksyttävä (Pirttilä 2008, 65). Eettiset kysymykset kohdentuvat tutkimusaiheen eettiseen oikeutukseen, tutkimusaiheen arkaluonteisuuteen ja tutkimukseen osallistuvien haavoittuvaisuuteen, menetelmällisiin valintoihin sekä lisäksi on arvioitava tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien suhdetta aineiston keruussa, analyysissa ja raportoinnissa. (Kylmä ym. 2003, 612.) Tutkimuksen eettisiä ongelmakohtia ovat muun muassa tutkimuslupaan liittyvät kysymykset, tutkimusaineiston keruuseen liittyvät ongelmat, tutkimuskohteen hyväksikäyttö, osallistumiseen liittyvät ongelmat sekä tutkimuksesta tiedottaminen. (Eskola & Suoranta 1998, 52 - 53.) Tutkimuksen eettisyyteen liittyy sen tieteellinen validiteetti sekä kysymys siitä, voidaanko tutkimuksella saada vastaukset esitettyihin tavoitteisiin (Pirttilä 2008, 78).

Tutkimusaiheen valinta on eettinen ratkaisu ja sen valinnassa kysytään, kenen ehdoilla aihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään (Hirsjärvi ym. 2009, 24). Opinnäytetyön aihe on tärkeä, koska vammaisen lapsen vanhemmat eivät koe saavansa tarpeeksi tukea ja tietoa sairaalassa (Hedov ym. 2002, 1348). Mielestämme on keskeistä selvittää hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta, jotta heidän valmiuksiaan antaa ensitietoa voidaan kehittää muun muassa koulutuksen avulla. Tutkimuksemme antaa arvokasta tietoa hoitotyön laadun kehittämiseksi.

Huonojen uutisten kertomista ammattilaisten näkökulmasta on tutkittu niukasti (Saviani-Zeoti & Petean 2007, 381). Useimmat kansainväliset tutkimukset käsittelevät lääkäreiden kokemuksia (Barnett ym. 2007; Horwitz & Ellis 2007; Saviani-Zeoti & Petean 2007.) Suomessa hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta on tutkittu vain vähän (Heikkilä & Tuunanen 1985; Hänninen 2004). Aikaisemmin tehtyjen tutkimusten vähäisyys ja rajoittuneisuus perustelevat eettisesti aihealueen tutkimusta sekä sen tekemistä laadullisin menetelmin. Laadullinen menetelmä sopi tut-

kimukseemme parhaiten, koska tarkoituksenamme oli saada kokonaisvaltainen kuva hoitohenkilökunnan kokemuksista ensitiedon antamisesta. Ensitiedon antaminen on mielestämme tapahtuma, johon vaikuttaa moni asia samaan aikaan. Sen tutkiminen ei ole yksiselitteistä, eikä mielestämme hoitohenkilökunnan kokemuksia pystytä kuvaamaan riittävän kattavasti määrällisesti. Hoitohenkilökunnan kehittämistoiveita on jatkossa järkevää tutkia määrällisesti, koska se antaa selkeämpää tietoa koulutuksen tarpeista.

Ihmistieteissä tutkimuksen teon keskeisimpiin eettisiin käsitteisiin lukeutuvat ihmisen kunnioittamista ilmentävät arvot (Hirsjärvi ym. 2009, 25; Kuula 2006, 60). Näitä ovat ihmisten itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus sekä yksityisyyden kunnioittaminen (Kuula 2006, 60). Aineistoa kerätessä tulee huomioida osallistujien säilyminen nimettöminä niin, ettei tuloksista käy ilmi vastaajien henkilöllisyys (Eskola & Suoranta 1998, 57; Kuula 2006, 64; Kylmä 2008, 114; Tuomi & Sarajärvi 2009, 131). Anonymiteetti tulee tuoda julki tutkimukseen osallistuville. Lisäksi tulee kertoa riittävästi tutkimuksen luonteesta ja tavoitteista sekä painottaa tutkimuksen ehdotonta luottamuksellisuutta. (Eskola & Suoranta 1998, 55.) Tutkittavilla on oltava mahdollisuus valita osallistuuko tutkimukseen (Eskola & Suoranta 1998, 57; Kuula 2006, 87; Länsimies-Antikainen 2008, 97). Ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen teon lähtökohtana on tietoon perustuva suostumus (Kuula 2006, 104; Länsimies-Antikainen 2008, 97; Pelkonen & Louhiala 2002, 131). Suostumuksen ensisijainen tehtävä on antaa tutkittaville henkilöille riittävästi ja ymmärrettävällä tavalla tietoa tutkimuksen laadusta, jotta kukin voi päättää omakohtaisesti osallistuuko tutkimukseen (Kuula 2006, 104; Pelkonen & Louhiala 2002, 131).

Tutkimme hoitohenkilökunnan omia kokemuksia ensitiedon antamisesta, joten haimme tutkimusluvut Keski-Suomen keskussairaalan synnytysyksikön ylihoitajalta sekä lastentautien ylihoitajilta. Laadimme tutkimukseen osallistujille saatekirjeen, jossa kerroimme tutkimuksen sisällöstä ja tutkimukseen osallistujan roolista. Saatekirje pitää sisällään tietoon perustuvan suostumuksen sisällön (vrt. Kuula 2006, 117). Saatekirjeessä painotettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta, luotettavuutta sekä salassapitoa. Emme kysyneet tutkittavien henkilötietoja, mikä lisää sekä osallistuvien

anonymiteettiä että tutkimuksen luotettavuutta. Osallistujat palauttivat vastauksensa suljettuun postilaatikkoon. Tutkimushenkilöitä ei voitu tunnistaa tutkimusprosessin missään vaiheessa. Saatu aineisto oli ainoastaan tutkijoiden käytössä ja se hävitettiin tutkimusraportin kirjoittamisen jälkeen polttamalla.

Aineisto kerättiin avoimilla kysymyksillä, koska vastaamista helpottaa tutkittavan jääminen anonyymiksi ja tarkoituksella etäiseksi (Hirsjärvi ym. 2009, 206). Koimme tämän tärkeäksi, koska olemme itse osa tutkittavia työyhteisöjä harjoittelujaksojen aikana. Tutkimuksen tekijä ja tutkimukseen osallistuja vaikuttavat toisiinsa (Öhman 2005, 275). Haastattelussa on tyypillistä antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009, 206). Hoitohenkilökunnalle saattaa olla haasteellista vastata totuudenmukaisesti opiskelijoille puhuttaessa omista ammatillisista toimintatavoista ja kehittymishaasteista. Hoitohenkilökunta saattaa pyrkiä antamaan paremman kuvan toiminnastaan. Avoimilla kysymyksillä annoimme hoitohenkilökunnalle mahdollisuuden kertoa kokemuksistaan nimettömänä ja mahdollisimman totuudenmukaisesti. Lisäksi kirjallinen tutkimusaineisto saatiin kasaan huomattavasti nopeammin kuin haastattelemalla (vrt. Hirsjärvi ym. 2009, 195). Hoitohenkilökunta työskentelee kolmivuorotyössä, joten haastatteluajojen sopiminen olisi ollut haastavaa ja haastatellut olisi pitänyt suorittaa pitkällä aikavälillä. Mielestämme tutkimuksen suorittaminen pitkällä aikavälillä heikentää luotettavuutta, koska tutkimusaineisto ei ole tuoreeltaan muistissa sitä analysoitaessa.

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa pohditaan, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksella on kyetty tuottamaan (Kylmä & Juvakka 2007, 127; Kylmä, Pelkonen & Hakulinen 2004, 253; Kylmä ym. 2003, 612). Tutkimukseen liittyy aina riskejä, jos aineisto kerätään kirjallisena. Avointen kysymysten laadinnassa pyrittiin erityiseen huolellisuuteen, sillä Vallin (2001) mukaan kysymysten muoto aiheuttaa eniten virheitä tutkimustuloksiin. Tulokset vääristyvät herkästi, jos kysymykset eivät ole yksiselitteisiä. (Mts. 100.) Osallistujat eivät välttämättä aina ymmärrä kysymyksiä oikein, eikä tutkijalla ole mahdollisuutta tarkastaa, onko kysymys ymmärretty oikein (Järvinen & Järvinen 2000, 155). Kysymysten esitestaamisella saadaan tietoa siitä, miten kysymykset ymmärretään (Koivula ym. 2002, 50). Käytimme runsaasti aikaa kysymys-

ten muotoiluun ja ne pyrittiin laatimaan mahdollisimman yksiselitteisiksi sekä johdatelua vältettiin. Esitestasimme kysymykset ennen varsinaisen tutkimuksen suorittamista pienellä kohdejoukolla (N=3). Esitestaajat vastasivat kysymyksiin tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti.

Luotettavuutta voidaan arvioida seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuuden vahvistamiseksi voidaan tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä hahmottaa eri näkökulmista. Samaa asiaa voidaan kysyä eri ryhmiltä, jolloin tavoitetaan mahdollisimman kattavasti moninainen todellisuus. (Kylmä & Juvakka 2007, 127 - 129; Kylmä ym. 2004, 253.) Kohdensimme kysymykset koko hoitohenkilökunnalle kolmeen eri yksikköön ja saimme tietoa ensitiedon antamisesta välittömästi lapsen syntymän jälkeen sekä synnytyksen jälkeiseltä ajalta. Vastasyntyneiden teho-osastolla hoitohenkilökunta saattaa tavata vanhempia useamman viikon, jopa kuukausien ajan. Vanhempien suhtautuminen vammaisen lapsen syntymään muuttuu viikkojen kuluessa ja tästä syystä hoitohenkilökunnan ensitietokokemukset ovat erilaisia eri osastoilla.

Uskottavuutta vahvistaa tutkijan tarkka kuvaus valinnoista, joita tutkimuksen edetessä on tehty (Hirsjärvi ym. 2009, 232; Kylmä & Juvakka 2007, 128). Itse tutkimusraporttia voidaan pitää keskeisenä luotettavuuden osa-alueena. Huonosti viimeistellyllä raportoinnilla voidaan pilata perusteellisesti toteutettu tutkimustyö. (Kiviniemi 2007, 83.) Olemme perustelleet tutkimuksen aikana tekemämme valinnat sekä olemme kertoneet tutkimuksen vaiheista totuudenmukaisesti tutkimusraportissa. Uskottavuutta lisää se, että tutkimuksen tekijät ovat työskennelleet tutkimuksen parissa riittävän pitkään ja raportin viimeistelyyn on käytetty aikaa. Olemme kiinnittäneet huomiota raportin ulkoasuun ja tekstin luettavuuteen.

Vahvistettavuus on laadullisessa tutkimuksessa ongelmallinen kriteeri, koska tutkimuksessa toinen tutkija ei välttämättä päädy samankaan aineiston perusteella samaan tulkintaan. Todellisuuksia on monia ja se hyväksytään. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Kyse on pikemminkin aineistonkeruuseen liittyvän vaihtelun tiedostamisesta ja hallitsemisesta (Kiviniemi 2007, 81). Kyngäksen ja Vanhasen (1999) mukaan sisällön

analyysin haasteellisuutena pidetään sitä, miten tutkija onnistuu pelkistämään aineiston ja muodostamaan kategoriat niin, että ne kuvaavat luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tutkijan on pystyttävä osoittamaan yhteys tuloksen ja aineiston välillä. (Mts. 10.) Tulosten luotettavuutta lisää tieto siitä, että tutkimusta on ollut tekemässä kaksi henkilöä. Analysoimme kumpikin aineistoa ensin omilla tahoillamme, koska halusimme karsia subjektiiviset tulkinnat minimiin. Sen jälkeen jatkoimme analysointia yhdessä. Tutkimuksen luotettavuutta lisää ehdottomasti se, että päädyimme hyvin samankaltaisiin analyysirunkoihin. Analyysin tekemiseen käytettiin runsaasti aikaa ja kategorioiden sisältöjä ja nimiä muutettiin useaan kertaan. Analyysiprosessi on kuvattu esimerkein ja perustellusti tutkimusraportissa.

Alkuperäistä tutkimusaineistoa ei ole tarkoituksella muokattu tai esitetty siten, että tutkimuksen tulos olisi vääristynyt. (vrt. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen 2002.) Olemme käyttäneet suoria lainauksia aineistosta tulosten esittämisessä. Suorien lainausten käyttö antaa lukijalle tarkemman kuvan tutkimusaineistosta ja se lisää luotettavuutta. Lukija saa käsityksen perusteista, joilla olemme päätyneet saamiimme tuloksiin. Suorien lainausten käytössä on pyritty varovaisuuteen, eikä henkilöitä ole mahdollista tunnistaa. Suorien lainausten käyttöä helpotti se, ettei tutkijoilla ollut tiedossa vastaajien henkilöllisyys.

Tutkimuksen refleksiivisyys edellyttää, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Kylmä ym. 2004, 253). Tutkimuksen luotettavuutta heikentää tieto siitä, että olemme molemmat kokemattomia tutkimuksen tekijöitä. Olemme olleet koko tutkimusprosessin ajan tietoisia omista vahvuuksistamme ja heikkouksistamme tutkimuksen tekijöinä. Luimme runsaasti tutkimuskirjallisuutta sekä haimme ohjausta tarvittaessa. Olemme pyrkineet toimimaan kaikin puolin rehellisesti ja hyvän tieteellisen käytänteen mukaisesti. Olemme koko ajan olleet tietoisia siitä, että tutkimuksen tarkoituksena on kehittää hoitotyön laatua. Meillä ei ole omakohtaisia kokemuksia ensitiedon antamisesta, mutta teoreettista tietoa on kattavasti. Olemme tiedostaneet ja huomioineet tämän tutkimusprosessin aikana ja pyrkineet minimoimaan ennakkokäsitysten vaiku-

tuksen tutkimustuloksiin. Lähdekirjallisuudeksi olemme kelpuuttaneet vain luotettavia tutkimuksia ja muuta kirjallisuutta.

Tutkimuksen siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Kylmä ym. 2004, 253). Olemme pyrkineet kuvaamaan mahdollisimman tarkasti tutkimukseen osallistujat, heidän toimenkuvansa ja työpaikkansa, jotta lukija pystyy arvioimaan tutkimuksen siirrettävyyttä muihin tilanteisiin. Tutkimuksen osallistujia on vähän ja tutkimus on tehty ainoastaan yhdessä sairaalassa. Tutkimustulokset eivät ole tästä syystä yleistettävissä, mutta tuloksista saa kuitenkin kattavan käsityksen hoitohenkilökunnan kokemuksista ja se antaa hyvän pohjan jatkotutkimukselle.

7.3 Kehittämishaasteet

Opinnäytetyöprosessi on ollut pitkä ja opettavainen. Alun perin tarkoituksenamme oli tutkia vammaisten lasten vanhempien kokemuksia saamastaan ensitiedosta. Vaihdoin näkökulman hoitohenkilökunnan kokemuksiin, koska vanhempien kokemuksia on tutkittu melko paljon. Tutkimusprosessi on kehittänyt valmiuksiamme kohdata perheitä, joihin on syntynyt vammaisen lapsi. Olemme saaneet kattavasti tietoa sekä vanhempien että hoitohenkilökunnan ensitietokokemuksista. Olemme saaneet hyvin merkittävää hiljaista tietoa hoitohenkilökunnalta ja voimme hyödyntää sitä tulevassa työssä. Tutkimusprosessi on kartuttanut ammatillista osaamistamme.

Olemme tyytyväisiä tutkimusaineistoon, vaikka osallistujia ei määrällisesti ollut paljon. Toisaalta laadullisessa tutkimuksessa osallistujia ei tarvita paljon, jos aineisto on rikas. Tutkimuksen aineisto kerättiin avointen kirjallisten kysymysten avulla. Onnistuimme kysymysten muotoilussa, koska saimme vastaukset tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyön aineisto kerättiin kolmen eri kysymyksen avulla. Hoitohenkilökunnan vastaukset muistuttivat toisiaan kahden ensimmäisen kysymyksen kohdalla. Pohdimme olisimmeko saaneet riittävän aineiston jo yhdellä kysymyksellä. Tosin koulu-

tuspuoli ei todennäköisesti olisi tullut esiin näin kattavasti, jos olisimme kysyneet pelkästään kokemuksia.

Aineiston keräämisessä ongelmaksi muodostui hoitohenkilökunnan innottomuus vastata avoimiin kysymyksiin sekä epätietoisuus ensitiedon käsitteestä. Kysymyksiin vastaaminen koettiin työlääksi. Vastasyntyneiden teho-osastolla oli remontti käynnissä aineiston keräämisen aikaan ja se saattoi vähentää innokkuutta. Hoitohenkilökuntaa haastatteleamalla olisimme saattaneet saada entistä paremman tutkimusaineiston. Haastattelussa kysymyksiä voi tarkentaa ja osallistujien motivaatio saattaa olla parempi, koska ei tarvitse kirjoittaa. Erityisesti pohdimme jälkikäteen ryhmähaastattelun hyötyjä. Ryhmähaastattelu antaa hoitotyöntekijöille mahdollisuuden keskustella kokemuksista syvällisemmin. Ryhmätilanteessa hiljaista tietoa voidaan jakaa osallistujien kesken ja se toimii samalla koulutustilanteena. Hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus keskustella toiminnastaan ensitietotilanteessa sekä antaa erilaisia näkökulmia ja perusteluja toiminnalleen. Toisaalta kirjallisessa materiaalissa saimme todennäköisesti rehellisiä vastauksia ja hoitohenkilökunta uskalsi avoimesti kertoa kehittymishaasteistaan.

Informoimme ennen tutkimusta hoitohenkilökunnalle, mitä ensitiedon käsitteellä tarkoitetaan tutkimuksessa. Tästä huolimatta kaikille hoitotyöntekijöille ensitiedon käsite ei ollut täysin selvä, vaan sen ajateltiin olevan pelkkä lääkärin antama tieto vammasta. Pohdimme olisimmeko saaneet paremman aineiston, jos aineistoa kerätessä olisimme kysyneet kokemuksia vammaisen lapsen ja perheen hoitamisesta ensitiedon antamisen sijaan. Tutkimuksen suorittamisen aikana kävi ilmi, että ensitietoa annetaan laaja-alaisesti, mutta itse käsite ei ole tuttu kaikille hoitotyöntekijöille. Tutkijoiden mielestä on tärkeää koulutuksessa korostaa entistä enemmän ensitiedon antamisen prosessiluontoisuutta. Hoitohenkilökunnan on tärkeää tiedostaa, että itse tiedon antaminen vammasta tai sen epäilystä on vain alku ensitietoprosessille.

7.4 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyön tekijöiden mielestä tässä tutkimuksessa ei saatu riittävästi tietoa hoitohenkilökunnan toiveista kehittää valmiuksiaan ensitiedon antajana. Tutkimuksessa ei noussut lainkaan esiin käytännön harjoittelun menetelmiä. Jatkossa on tärkeää tutkia suuremmalla otannalla, mitä menetelmällisiä keinoja hoitohenkilökunta ja lääkärit pitävät hyödyllisinä ensitiedon antamisen kehittämisessä. Tutkimus antaa tarkempaa tietoa koulutuksen suunnitteluun.

Kolmannen sektorin palvelut eivät tulleet lainkaan esiin opinnäytetyön tuloksissa. Pohdimme pidetäänkö niistä informoimista neuvolan tehtävänä. Mielestämme on tärkeää kartoittaa, millaiset tiedot sairaalan henkilökunnalla on kolmannen sektorin palveluista. Lisäksi tulee tutkia neuvolan terveydenhoitajien kokemuksia antamansa tiedon ja tuen laadusta sekä käytettävissä olevista resursseista. Tutkimus antaa tietoa hoidon jatkuvuudesta sekä kehittää perheelle annettavan tiedon ja tuen laatua. Tärkeänä jatkohaasteena nostamme esiin yhtenäisen hoitopolun laatimisen ensitiedon antamisesta. Siinä tulee huomioida kolmannen sektorin palvelut sekä kuvata kattavasti moniammatillisen yhteistyön verkosto. Hoitopolun avulla voidaan yhtenäistää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavaa ensitietoa ja se helpottaa hoitohenkilökunnan työtä.

LÄHTEET

- Barbosa, M., Chaud, M. & Gomes, M. 2008. Experiences of mothers of disabled children: a phenomenological study. *Acta Paul Enferm* 21, 1, 46 - 52. Viitattu 8.4.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.
- Barnett, M., Fisher, J., Cooke, H., James, P. & Dale, J. 2007. Breaking bad news: consultants' experience, previous education and views on educational format and timing. *Medical education* 41, 10, 947 - 956. Viitattu 4.4.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities. 2006. United Nations. Viitattu 15.4.2009. [Http://www.un.org/disabilities](http://www.un.org/disabilities).
- Disabilities. 2009. WHO. Viitattu 15.4.2009. [Http://www.who.int/en](http://www.who.int/en), health topics, disabilities.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Fallowfield, L. & Jenkins, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*, 363, 9405, 312 - 319. Viitattu 2.5.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.
- Faulkner, A. & Maguire, P. 1999. Vuorovaikutustaidot potilastyössä. Syöpäpotilaan ja hänen omaistensa kohtaaminen. Helsinki: Duodecim.
- Hedov, G., Wikblad, K. & Annerén, G. 2002. First information and support provided to parents of children with Down syndrome in Sweden: clinical goals and parental experiences. *Acta Paediatrica* 91, 12, 1344 - 1349. Viitattu 22.3.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.
- Heikka, M. 2007. Keskonen neuvolassa. Teoksessa *Neurolatyon käsikirja*. Toim. A. Armanto & P. Koistinen. Helsinki: Tammi, 298 - 306.
- Heikkilä, M. & Tuunanen, V. 1985. Ensitiedon antaminen, kun perheeseen syntyy vammaisen tai kuollut lapsi. Tutkielma. Keski-Suomen sairaanhoito-oppilaitos, Erikoiskoulutusjaosto, Kätilötyön opintolinja.
- Helminen, M. & Hänninen, K. 1995. Ensietokokeilu: Jorvin sairaala. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto.
- Hilton, D. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uud. p. Helsinki: Tammi.

Horwitz, N. & Ellis, J. Paediatric SpRs' experiences of breaking bad news. *Child: care, health and development*, 33, 5, 625 - 630. Viitattu 2.5.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. 2002. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 5.10.2009. [Http://www.tenk.fi](http://www.tenk.fi), hyvä tieteellinen käytäntö.

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Tutkimuksia* 147. Helsinki: Stakes.

Hänninen, K. 2005. Kun varmaa tietoa ei vielä ole: Perhelähtöinen tapa kertoa vastasyntyneen poikkeavuudesta. *Suomen lääkirilehti* 60, 40, 3987 - 3991.

Ilmakunnas, P. & Sinisaari-Eskelinen, M. 2004. Vammaisen lapsen syntyessä ensitietoa jaetaan tarpeeseen. *Impakti* 7, 6, 14 - 15.

Itäsaari, S., Leino-Kilpi, H. & Uski, A. 2000. Vammaisen lapsi terveydenhuollossa - Osataanko häntä hoitaa? *Julkaisusarja C:8:2000*. Turku: Pro Nursing.

Jurvelin, T., Backman, K. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* 4, 3, 18 - 22.

Järvikoski, A. & Härkäpää, K. 2004. *Kuntoutuksen perusteet*. Helsinki: WSOY.

Järvikoski, A & Härkäpää, K. & Pättikangas, M. 1999. Vammaisen henkilön valtaistuminen – palvelujärjestelmän avulla vai ilman sitä? Teoksessa *Pyörätuolitan-go. Näkökulmia vammaisuuteen*. Toim. S. Nouko-Juvonen. Helsinki: Edita, 103 - 126.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2000. *Tutkimustyön metodeista*. Tampere: Opinpaja.

Kaukola, J. & Nyman, E. 2000. Pelataan niillä korteilla, jotka on jaettu. *Tutkimus miehen kasvusta vammaisen lapsen isyyteen*. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto.

Kerr, S. & McIntosh, J. 1998: Disclosure of disability: exploring the perspective of parents. *Midwifery* 14, 4, 225-232. Viitattu 21.3.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Kiiltomäki, A. 2007. Kriisin kulku ja auttaminen. Teoksessa: *Tässä ja nyt. Sairaanhoidaja tekee kriisityötä*. Toim. A. Kiiltomäki & P. Muma. Helsinki: Suomen Sairaanhoidajaliitto, 15 - 27.

Kiviniemi, K. 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Toim. J. Aaltola & R. Valli. 2. korjattu ja täydennetty p. Jyväskylä: PS-kustannus, 70 - 85.

- Koivula, U-M., Suihko, K. & Tyrväinen, J. 2002. Mission: Possible. Opas opinnäytteen tekijälle. 2. uud. painos. Pirkanmaan ammattikorkeakoulun julkaisusarja C. Oppimateriaalit. Nro 1. Tampere: Pirkanmaan ammattikorkeakoulu.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J., Vehviläinen-Julkunen, K. & Lähdevirta, J. 2003. Laadullinen terveystutkimus - mitä, miten ja miksi? *Duodecim* 119, 7, 609 - 615.
- Kylmä, J., Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2004. Laadullinen tutkimus ja näyttöön perustuva hoitotyö. *Hoitotiede* 16, 6, 250 - 257.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, H. & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11,1, 3 - 12.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Toim. S. Janhonen ja M. Nikkonen. 2. uud. p. Helsinki: WSOY, 21 - 43.
- Lemes, L. & Barbosa, M. 2007. Telling the mother that her newborn has a disability. *Acta Paul Enferm* 20, 4, 441 - 445. Viitattu 4.4.2009. <http://jamk.fi/kirjasto>, Nelliportaali, EBSCO.
- Leskinen, M. 1995. Toteamisesta tekemiseen: laaja-alaisuutta ensitietoon. Teoksessa *Ensitiedosta evästä elämänhallintaan*. Toim. M. Helminen. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 171 - 179.
- Länsimies-Antikainen, H. 2008. Ihmisten tutkimiseen liittyviä eettisiä kysymyksiä: pohdintaa tietoon perustuvasta suostumuksesta. Teoksessa *Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä*. Toim. A-M. Pietilä ja H. Länsimies-Antikainen. Kuopio: Kuopion yliopisto, 91 - 108.
- Metsämuuronen, J. 2006. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2 laitos, 3. uud. p. Helsinki: International Methelp.
- Moisio, T. 2004. Ensitieto on voimalaji. *Sosiaaliturva* 92, 16, 22 - 23.
- Määttä, P. 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. 2. painos. Jyväskylä: Atena.
- Niemelä, P. 2003. Äitiyden tunteen syntyminen. Teoksessa *Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus*. Toim. P. Niemelä, P. Siltala & T. Tamminen. Helsinki: WSOY, 237 - 251.
- Ojamo, M. 2001. Näkövammaisrekisterin vuosikirja 2000. Näkövammaisten Keskusliitto. Helsinki: Stakes.

Paavilainen, R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta.

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14, 5, 202 - 212.

Pelkonen, R. & Louhiala, P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Teoksessa *Tutkijan eettiset valinnat*. Toim. S. Karjalainen, V. Launis, R. Pelkonen & J. Pietarinen. Helsinki: Gaudeamus, 126 -136.

Pihko, H. 2004. Vammaisen lapsi. Teoksessa *Lastentaudit*. Toim. M. Siimes & J. Petäjä. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 136 - 139.

Pirttilä, T. 2008. Tutkimuseettiset toimikunnat - toimintaa ohjaavat normit ja tutkimuseettinen pohdinta. Teoksessa *Etiikkaa monitieteisesti: pohdintaa ja kysymyksiä*. Toim. A-M. Pietilä ja H. Länsimies-Antikainen. Kuopion yliopiston hoitotieteenlaitos. Kuopio: Kuopion yliopisto, 65 - 89.

Pollari, K. 2007. Vammaisten lasten vanhempien toimijuus arjessa. Pro gradu -tutkielma Jyväskylän yliopisto, yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.

Raussi-Lehto, E. 2007. Vammaisen tai kuolleen lapsen syntymä. Teoksessa *kättilötyö*. Toim. U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen ja A-M Äimälä. Helsinki: Edita, 457 - 467.

Repo, M. 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa *Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet*. Toim. A. Stormi. Helsinki: WSOY, 9 - 12.

Saari, S. 2003. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 3. uud. laitos. Helsinki: Otava.

Saviani-Zeoti, F. & Petean, E. 2007. Breaking bad news: Doctors' feelings and behaviors. *The Spanish Journal of Psychology* 10, 2, 380 - 387. Viitattu 2.5.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Skotko, B. 2005. Mothers of children with down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115, 1, 64 - 77. Viitattu 22.3.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Schmied, V. & Lupton, D. 2001. The externality of the inside: body images of pregnancy. *Nursing Inquiry* 8, 1, 32 - 40. . Viitattu 30.4.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Synnynnäiset epämuodostumat. 2008. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 22.4.2009. [Http://www.stat.fi](http://www.stat.fi), tilastot aiheittain, terveys, synnynnäiset epämuodostumat.

Syntyneiden määrä kasvoi. 2009. Tilastokeskus. Viitattu 22.4.2009. [Http://stat.fi](http://stat.fi), tilastot, väestö, syntyneet.

Taanila, A. 2002. Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill or disabled child. *Acta paediatrica* 91, 12, 1289 - 1291. Viitattu 30.4.2009. [Http://jamk.fi/kirjasto](http://jamk.fi/kirjasto), Nelli-portaali, EBSCO.

Talvela, E-L. 2004. Tieto vammautumisesta. Teoksessa Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Toim. A. Stormi. Helsinki: WSOY, 33 - 46.

Tommiska, V. 2003. Extremely low birthweight infants in Finland. Early outcome, costs of care, and parental distress with infants of birth weigh below 1000g. Academic Dissertation. University of Helsinki, Faculty of Medicine.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. 5. uud. laitos. Helsinki: Tammi.

Valli, R. 2001. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalla. Toim. J. Aaltola ja R. Valli. Jyväskylä: Tammi, 100 - 112.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Väyrynen, P. 2007. Raskauden ajan muutokset. Teoksessa Kätilötyö. Toim. U. Paananen, S. Pietiläinen, E. Raussi-Lehto, P. Väyrynen ja A-M Äimälä. Helsinki: Edita, 174 - 181.

Öhman, A. 2005. Qualitative methodology for rehabilitation research. *Journal of rehabilitation medicine* 37, 5, 273 - 280.

Liite 1 Lastentautien yksikön tutkimuslupa



Opinnäytetyöryhmä

1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun hyvinvointiyksikön opiskelijoita. Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille.

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille. Lisäksi tavoitteena on kartoittaa, miten ammattilaiset haluavat kehittää valmiuksiaan antaa ensitietoa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämässä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitieto-ohjeistuksen ja -koulutuksen suunnittelussa.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Syky 2009

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

Sitoudumme toimittamaan opinnäytetyön raportin kirjallisena jokaiseen yksikköön.

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

Maaliskuu 2009

Ohjaava opettaja

Katri Huuskola, TtM, Hoitotyön lehtori, katri.huuskola@jamk.fi

Elina Tiainen, ThM, Kätilötyön lehtori, elina.tiainen@jamk.fi

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Keski-Suomen keskussairaala

Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme
(esim. ohjaamaan opinnäytetyön tekijää, avustamaan materiaalikuluissa)

LUPA MYÖNNETTY OS. 3 OSALTA

Opinnäytetyön tekijät veloitetaan (esim. raportoimaan yhteistyötaholle)

RAPORTOIMAA OS. 3

En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia

ei

kyllä, mitä

Liite 1 (2/2)



JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU

2/2

Opinnäytetyöryhmä

Paikka ja aika 29,4 . 2009

Ohjaava opettaja
Katri Huuskola TtM

Paikka ja aika 29,4 . 2009

Ohjaava opettaja
Elina Tiainen ThM

Paikka ja aika 4/5 . 2009

Yhteistyötaho
Lasten tautien ylihoitaja
Jaana Peltokoski

Paikka ja aika 4/5 . 2009

Opinnäytetyön tekijä
Elina Holttinen
D0487@jamk.fi

Opinnäytetyön tekijä
Annastiina Pirttimaa
C5619@jamk.fi

Liite 2 Synnytysyksikön tutkimuslupa



Opinnäytetyöryhmä

1/2

OPINNÄYTETYÖN YHTEISTYÖSOPIMUS / LUPA-ANOMUS

Olemme Jyväskylän ammattikorkeakoulun hyvinvointiyksikön opiskelijoita. Pyydämme lupaa toteuttaa opinnäytetyötämme yhteisössänne.

Opinnäytetyön aihe/nimi

Hoitohenkilökunnan kokemuksia ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille.

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille. Lisäksi tavoitteena on kartoittaa, miten ammattilaiset haluavat kehittää valmiuksiaan antaa ensitietoa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämässä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitieto-ohjeistuksen ja -koulutuksen suunnittelussa.

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisajankohta

Syky 2009

Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat

Sitoudumme toimittamaan opinnäytetyön raportin kirjallisena jokaiseen yksikköön.

Opinnäytetyön suunnitelma on hyväksytty

Maaliskuu 2009

Ohjaava opettaja

Katri Huuskola, TtM, Hoitotyön lehtori, katri.huuskola@jamk.fi

Elina Tiainen, ThM, Kätilötyön lehtori, elina.tiainen@jamk.fi

Opinnäytetyön yhteistyötaho

Keski-Suomen keskussairaala

Opinnäytetyö hyväksytty joulukuussa 4/6-2009

Hyväksyn opinnäytetyön tekemisen yhteisössämme ja sitoudumme (esim. ohjaamaan opinnäytetyön tekijää, avustamaan materiaalikuluisissa)

Opinnäytetyön tekijät veloitetaan (esim. raportoimaan yhteistyötaholle)

*- Opinnäytetyön esittämisen synnytysyksikön esitöseläuksessa
- 2 kpl opinnäytetähtiä → 1 synnytysyksikön ja 1 kpl
hoitajalle*

En hyväksy opinnäytetyön tekemistä yhteisössämme, miksi

Tarvitaanko muita lupa-anomuksia

ei

kyllä, mitä

Liite 2 (2/2)



JYVÄSKYLÄN
AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyöryhmä

2/2

Paikka ja aika 28.15 .09

Paikka ja aika 28.15 .09

Ohjaava opettaja
Katri Huuskola TtM

Ohjaava opettaja
Elina Tiainen ThM

Paikka ja aika 28.15 .09

Yhteistyötaho
Synnytysyksikön ylihoitaja
Erja Humalamäki

Paikka ja aika 28.15 .2008

Opinnäytetyön tekijä
Elina Holttinen
D0487@jamk.fi

Opinnäytetyön tekijä
Annastiina Pirttimaan
C5619@jamk.fi

Liite 3 Saatekirje

Hyvä Hoitaja!

Olemme kaksi kättilöopiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä hoitohenkilökunnan kokemuksista ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille. Tutkimuksemme on suunnattu Keski-Suomen keskussairaalan hoitohenkilökunnalle osastoille 3 ja 5 sekä synnytys saliin. Tarkoitamme vammaisella vastasyntyneellä lasta, jolla on jokin fyysinen vamma. Vamman käsitteellä tarkoitamme sekä kehitysvammaisuutta että muita rakenteellisia poikkeavuuksia.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaisia kokemuksia hoitohenkilökunnalla on ensitiedon antamisesta vammaisen lapsen vanhemmille. Lisäksi tavoitteena on kartoittaa, miten ammattilaiset haluavat kehittää valmiuksiaan antaa ensitietoa. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää Keski-Suomen keskussairaalassa annettavan ensitiedon kehittämässä sekä hoitohenkilökunnalle suunnatun ensitieto-ohjeistuksen ja -koulutuksen suunnittelussa.

Tutkimukseen on myönnetty lupa johtoryhmän kokouksessa. Opinnäytetyömme valmistuu syksyllä 2009 ja se on luettavissa JAMK:n kirjaston opinnäytetyöportaalissa. Käsittelemme kaikkia saamiamme vastauksia ehdottoman luottamuksellisesti ja hävitämme tutkimusaineiston saatuaamme sen tulokset valmiiksi. Vastauslomakkeet ovat vain opinnäytetyöntekijöiden käytössä. Osallistuminen on vapaaehtoista.

Ole ystävällinen ja kerro kokemuksistasi ohessa olevien kysymysten avulla ja palauta vastauksesi mukana tulevassa kirjekuoressa osastolla olevaan palautuslaatikkoon kahden viikon kuluessa.

OSALLISTUMISESTASI KIITTÄEN!

Elina Holttinen
d0487@jamk.fi

Annastiina Pirttimaa
c5619@jamk.fi

Opinnäytetyön ohjaajinamme toimivat:

Katri Huuskola (katri.huuskola@jamk.fi) sekä Elina Tiainen (elina.tiainen@jamk.fi)

Liite 4 Avoimet kirjalliset kysymykset

Taustatiedot:

1. Ammattinimike:
2. Työpaikka:
3. Työkokemus hoitotyössä:

Kirjoita kokemuksistasi ohessa olevien kysymysten avulla. Voit vastata tarvittaessa lisäpaperille. Kiitos vastauksestasi!

1. Kuvaile kokemuksiasi ensitiedon antamisesta

- Ensitiedolla tarkoitamme kaikkia niitä tilanteita, joissa olet ohjannut perhettä lapsen vammaan liittyen perheen sairaalassaoloaikana

2. Arvioi omaa toimintaasi ensitiedon antajana ensitietotilanteessa. Kerro vahvuuksistasi ja kehittymishaasteistasi.

3. Miten haluaisit kehittää valmiuksiasi ensitiedon antajana?

Liite 5 Perhekeskeisyys kantavana voimana kategoriat

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIAT	YLÄKATEGORIAT	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
- vanhempien tarpeiden mukaan toimiminen - vanhempien ehdoilla toimiminen - perheen tilanteen mukaan eteneminen	PERHEEN EHDOKSIL- LA ETENEMINEN	PERHEEN TARPEI- DEN JA TOIVEIDEN HUOMIOINTI	PERHEKESKEISYYS KANTAVANA VOI- MANA
- vanhempien toiveiden kysyminen - vanhempien toiveiden huomiointi	TOIVEIDEN HUO- MIOINTI		
- vanhempien reaktioiden tarkkailu - perheen sietokyvyn havainnointi - tarkkailu hoidettavasta ihmisestä käsin - isän huomiointi	YKSILÖLLISYYDEN HUOMIOINTI		
- asiaankuuluva hoito - asiallinen kohtelu - asianmukainen kohtaaminen - parhaaseen lopputulokseen pyrkiminen - asiantuntevan hoidon korostaminen - asianmukainen hoito - luottamuksellisen suhteen luominen - osaan suhtautua vanhempiin - hyvät ihmissuhdetaidot	ASIALLINEN KOH- TAAMINEN JA HOITO	VANHEMPIEN KOH- TAAMINEN JA TU- KEMINEN	
- rehellisyyteen pyrkiminen - rehellisyys - realistisuus - avoimuus - avoimuus	REHELLISYYS		
- vanhempien kohtaaminen haastavaa - vaikea tilanne - aikaa liian vähän - kiire - erilaisuuden kohtaaminen - uudenlaisten perheiden kohtaaminen - päihdeperheiden kohtaaminen - kuoleman kohtaaminen - kyynisyyden välttäminen - vaatii itsehillintää	HAASTEELLISUUS		
- ei ahdistu vaikeissa tilanteissa - vamma ei ahdistaa - ottaa tilanteet tilanteina - ei pelkää - rohkeus - ei pelkää - ei pelkää vanhempien kohtaa-	ROHKEUS		

mista - ei pelkää perheen hoitamista - luottamus intuitioon - uskaltaa heittäytyä - pystyy myöntämään, jos ei tiedä - uskaltaa kertoa vammaepäilystä			
- tunteiden salliminen - tunteiden kohtaaminen - esiin tulevien tunteiden käsittely - tunteiden käsittely - tuntemusten läpikäyminen - tuskan läpikäyminen - erilaisista asiaankuuluvista tuntemuksista kertominen - kriisireaktion tarkastelu - shokin käsittely - riittämättömyyden tunne - epätietoisuus vauvan voinnista - yllätystilanteessa voimakkaat tunteet - yllätystilanne on shokki - tunteet ovat seesteisempiä kun vamma tiedetään etukäteen - uskallus näyttää omat tunteet - toive vammojen korjausmahdollisuudesta	TUNTEIDEN KOHTAAMINEN JA KÄSITTELY		
- rauhallinen ilmapiiri - rauhallisuus - vanhempien rauhoittaminen - vanhempien rauhoittaminen - vanhempien rauhoittelu - rauhallinen työskentely ja puhe - rauhallinen hoitotapa - ilmeiden kontrollointi - eleiden kontrollointi - vanhempien tukeminen - perheen kokonaisvaltainen tukeminen - lapsen hoidossa tukeminen - vanhempien rohkaiseminen lapsen syyliin ottamiseen - herkkyyttä - empatiaa - myötäeläminen	TUKEMINEN JA MYÖTÄELÄMINEN		
- läsnäoleminen - läsnäolo - läsnäolo - tavallisena ihmisenä oleminen - ei tarvitse olla yli-ihminen - persoonallisuuden hyödyntäminen - persoonallisuus - ei jätetä yksin - saatavilla olo - kuunteleminen - kuunnellaan - kuunteleminen on hyväksi	LÄSNÄOLO JA HILJAINEN AUTTAMINEN		

<ul style="list-style-type: none"> - kuuntelutaito - ajan antaminen - hiljaisuus riittää - hiljaa oleminen - ruumiinkielellä viestiminen - ei tarvitse osata sanoa paljon - ei voida puhua keskustelusta - silmiin katsominen 			
<ul style="list-style-type: none"> - kosketus - halaaminen - lapsen sylissä pitäminen 	FYYSINEN KOSKETUS		
<ul style="list-style-type: none"> - vauvan kehityshaasteiden kohtaaminen perheen kanssa - arjen haasteissa mukana eläminen 	VAUVAPERHETYÖ		
<ul style="list-style-type: none"> - hoidosta kertominen - vammojen korjausmahdollisuuksista kertominen - kerron, jos vammojen korjaus on mahdollista - leikkauksista kertominen - kerron, mistä saa tarkempaa tietoa - käytännöntietojen antaminen - asioiden konkreettinen käsittely - vammaepäilyksestä kertominen - havaintojen kertominen realistisesti - kerron, että aion näyttää lasta lääkärille - vauvan voinnista kertominen - keskusteleminen - tiedon antaminen 	KERTOMINEN JA Keskustelu	VANHEMPIEN OHJAAMINEN JA TIEDON ANTAMINEN	
<ul style="list-style-type: none"> - tietoa vähän kerrallaan - lyhyesti ja viitteellisesti - pikku hiljaa tietoa lisää - annetaan mahdollisuus kysyä - kysymyksiin vastaaminen - ymmärtämisen varmistaminen - asioiden kertaaminen - tiedon kertaaminen - käytännöntietojen tarkentaminen - synnytystilanteen läpikäyminen 	KERTAAMINEN JA TIEDON LISÄÄMINEN		
<ul style="list-style-type: none"> - lapsen hoidossa ohjaaminen ja neuvominen - ohjaan perheen keskustelemaan lääkärin kanssa - ammattiavun pariin ohjaaminen - pohditaan, miten kertoa vammasta muille 	OHJAAMINEN		
<ul style="list-style-type: none"> - vanhempien onnitteleminen - onnitelut tyttären johdosta 	ONNITTELEMINEN	VAMMAISEN LAPSEN KOHTAAMINEN	
<ul style="list-style-type: none"> - vamman kohtaaminen vanhempien kanssa - vastasyntyneen näyttäminen vamman alta 	VAMMAISEN LAPSEN ENSIKOHTAAMINEN	PERHEEN KANSSA	

<ul style="list-style-type: none"> - vanhempien on hyvä nähdä vastasyntynyt - lapsen näyttäminen - lapsen laittaminen rinnan päälle - lapsen vammojen näyttäminen - vammaisen lapsen näyttäminen - vamman käsittely helpompaa kun vamma tiedetään etukäteen - lapsen ulkonäön kuvaaminen 			
<ul style="list-style-type: none"> - positiivisten piirteiden korostaminen - yritän löytää positiivista sanotavaa - positiivisessa hengessä toimiminen - terveiden piirteiden korostaminen - yritän saada vamman vaikuttamaan vähäisemmältä - ei keskitytä vammaan - yritän saada vanhemmat huomaamaan vauvan 	POSITIIVISUUDEN YLLÄPITÄMINEN		
<ul style="list-style-type: none"> - oikea asenne vammaisuutta kohtaan - avoin suhtautuminen vammaiseen lapseen - osaan suhtautua vammaiseen lapseen - vamma vangitsee huomion 	ASENNE VAMMAISUUTTA KOHTAAN		
<ul style="list-style-type: none"> - vauvan ihmisyyden kunnioittaminen - vauvan kokonaisvaltainen huomiointi - vauvan ainutlaatuisuuden korostaminen 	VAUVAN IHMISYDEN KUNNIOITTAMINEN		
<ul style="list-style-type: none"> - lapsen vammasta kertominen - vammasta kertominen - vastuu vamman kertomisesta - lapsen tilanteesta kertominen - lapsen tarkistaminen - diagnoosin kertominen - diagnoosista kertominen - hoidoista ja tutkimuksista kertominen - joskus odottaa lääkärin puhuvan aiemmin - lastenlääkärin informaatioon turvautuminen 	LÄÄKÄRIN VASTUU	LÄÄKÄRIN VASTUU	

Liite 6 Ensietoivalmiuksien kehittymisen kategoriat

PELKISTETYT ILMAUKSET	ALAKATEGORIAT	YLÄKATEGORIAT	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
<ul style="list-style-type: none"> - lääketieteellinen lisätieto - lääketieteellinen lisätieto - tietoa eri vammojen laadusta - tietoa vammojen vaikutuksista vauvan vointiin - tietoa vammojen vaikutuksista vauvan terveyteen - uusien hoitojen tiedostaminen 	TEOREETTISEN TIEDON SYVENTÄMINEN	LISÄKOULUTUS	ENSITIETOVALMIUKSIEN KEHITTYMINEN
<ul style="list-style-type: none"> - kouluttautuminen - koulutus - ensitietopäivät - osastokohtainen osastotuntikoulutus - koulutuspäivä - psykiatrinen koulutus - luennot aiheesta - psykiatriset luennot - kirjallisuus - tutkiminen 	KOULUTTAUTUMINEN		
<ul style="list-style-type: none"> - viisaamman kollegan tuki - kollegoiden ohjaaminen 	TYÖKAVEREIDEN TUKI	KOLLEGIAALISUUDEN HYÖDYNTÄMINEN	
<ul style="list-style-type: none"> - työkokemus tuo varmuutta - työkokemus on eduksi - työkokemuksella merkitystä - työkokemus - työ opettaa - kokemuksesta apua käytännön tilanteisiin - lisää kokemusta - lisää kokemusta - olen kohdannut vaikeita tilanteita - hyviä kokemuksia - kiitosta 	TYÖKOKEMUS	KOKEMUKSELLISUUDEN HYÖDYNTÄMINEN	
<ul style="list-style-type: none"> - ikä tuo uusia näkökulmia elämään 	ELÄMÄNKOKEMUS		
<ul style="list-style-type: none"> - taidot ja kyvyt jatkuvan ajattelun, oppimisen ja erehdyksen tulosta - koskaan ei voi olla täysin oppinut - vaikea opiskella 	JATKUVA OPPIMINEN		