

Iina Paasimaa

**KUN PERHE ODOTTAA KEHITYSVAMMAISTA LASTA – ensitieto-opas
terveydenhoitajalle**

Opinnäytetyö
Kajaanin ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala
Hoitotyön koulutusohjelma
Kevät 2015



Koulutusala Sosiaali- ja terveystieteet	Koulutusohjelma Terveydenhoitotyön koulutusohjelma
Tekijä(t) Iina Paasimaa	
Työn nimi Kun perhe odottaa kehitysvammaista lasta – ensitieto-opas terveydenhoitajalle	
Vaihtoehtoiset ammattiopinnot Terveydenhoitaja.	Toimeksiantaja Oulun Kontinkankaan neuvola
Aika Kevät 2015	Sivumäärä ja liitteet 41 + 1
<p>Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, miksi ja millaista tukea perhe tarvitsee ensitietolanteessa, kun perheeseen odotetaan kehitysvammaista lasta. Kerätyn tiedon pohjalta suunniteltiin, valmistettiin ja arvioitiin opas Oulun Kontinkankaan neuvolan terveydenhoitajille. Oppaan sisällöllisinä teemoina olivat asiakkaan kohtaaminen, vuorovaikutustaidot ja eettisyys. Oppaaseen tulevaan teoreettiseen osaan liitettiin myös tietoa ensitiedon aiheuttamasta kriisistä ja sen tuomista reaktioista. Tämä tieto voi antaa terveydenhoitajalle tärkeää esiyymmärrystä ilmiöstä.</p> <p>Opinnäytetyön tavoite on jaettu kahteen eri osatavoitteeseen. Ensimmäisenä osatavoitteena on oppaan avulla lisätä neuvolan terveydenhoitajien osaamista tukea perheitä tilanteissa, joissa on saatu ensitieto lapsen kehitysvammaisuudesta. Toisena osatavoitteena on välillisesti hyödyttää ja tukea perheitä heidän kriisissään. Terveydenhoitajat voivat käyttää opaskirjasta konkreettisenä välineenä omassa työskentelyssään, mutta perimmäinen tavoite on kuitenkin antaa tukea perheille.</p> <p>Tuotteen valmistaminen eteni tuotekehityksen vaiheiden mukaisessa järjestyksessä: kehitystarpeiden tunnistaminen, ideointi, luonnosteluvaihe, kehittelyvaihe ja viimeistelyvaihe. Aluksi selvitettiin ne tekijät, jotka vaikuttavat opinnäytetyön valmistamiseen. Kattavan tiedonhaun tuloksena saatiin kokoon oppaaseen tulevat käytännön ohjeistukset terveydenhoitajille. Oppaan suunnitteluun kuului myös visuaalisuuden suunnittelu ja niihin liittyvien valintojen puntaroiminen sekä perustelemine. Tuotekehitysvaiheissa elivät koko tuotteistamisprosessin ajan. Viimeistelyvaiheessa hankittiin arviointitietoa oppaan sisällöstä, visuaalisuudesta ja käytettävyydestä neuvolan terveydenhoitajille jaettujen palautelomakkeiden avulla.</p> <p>Opinnäytetyön tutkimuksellisenä johtopäätöksenä oli, että oppaan sisällön avulla terveydenhoitaja voi tukea ja edistää kriisissä olevan perheen hyvinvointia. Opas ei suoraan tue perheitä, mutta siinä olevan tiedon avulla terveydenhoitajalla on enemmän valmiuksia hoitaa tällaisia perheitä. Näin opinnäytetyöllä voidaan siis nähdä terveydenhoitajan työkenttää laajempi merkitys.</p> <p>Jatkotutkimusaiheina voisivat olla koulutuksen järjestäminen terveydenhoitajille oppaan sisällöllisistä asioista osaamisen edistämiseksi sekä tällaisen koulutuksen vaikutusten arvioiminen. Tärkeää olisi myös selvittää isien tuen tarpeita sikiöpoikkeavuudesta kuultaessa, sillä sitä ei ole aiemmin tutkittu toisin kuin äitien reaktioita, joita on tutkittu paljon. Erityisryhmänä ovat myös perheen muut lapset, joiden tuen tarvetta voisi tutkia. Lisäksi terveydenhoitajille voitaisiin tehdä erillinen opas perheen muiden lasten tukemisesta sikiöpoikkeavuuden tuomassa kriisitilanteessa.</p>	
Kieli	Suomi
Asiasanat	kehitysvammaisuus, ensitieto, kriisi, potilaan kohtaaminen, vuorovaikutus, etiikka, terveydenhoitajat
Säilytyspaikka	<input checked="" type="checkbox"/> Verkkokirjasto Theseus <input type="checkbox"/> Kajaanin ammattikorkeakoulun kirjasto

School Health and Sports	Degree Programme Nursing
Author(s) Iina Paasimaa	
Title When a Family is Expecting a Disabled Baby – a first information guidebook for public health nurses	
Optional Professional Studies Public Health Nursing	Commissioned by Kontinkangas Maternity Clinic, City of Oulu
Date Spring 2015	Total Number of Pages and Appendices 41 + 1
<p>The purpose of this thesis was to find out why and what kind of support a family expecting a disabled baby would need. Based on retrieved data, a guidebook for public health nurses at Kontinkangas Maternity Clinic, located in the City of Oulu, was designed, produced and evaluated. The guidebook discusses encounters with clients, interaction skills and ethics. The theory part of the guidebook also includes information on crises and reactions caused by receiving the first information on the baby's disability. This information could give an important pre-understanding of this phenomenon to public health nurses.</p> <p>The objective of this thesis was divided into two sub-objectives. The first was to enhance public health nurses' skills to support families that had just learned about their baby's disability. The second was to indirectly benefit and support families in crises. Public health nurses can use the guidebook as a concrete tool in their own work though the ultimate aim was to support families.</p> <p>The creation of the guidebook followed the stages of a product development process: identification of a need for development, idea generation, drafting, product development and finalizing. First factors that could affect the thesis were clarified. Then, guidelines for public health nurses were compiled, based on extensive information retrieval. The designing stage also included planning the visual layout of the guidebook. The plans concerning the theory and the visual layout of the guidebook were constantly changing during the productization process. In the finalizing stage, public health nurses gave feedback regarding the content, visual layout and usability of the guidebook.</p> <p>The research-based conclusion of this thesis is that by means of the guidebook a public health nurse can support and promote the wellbeing of families in crisis. The guidebook does not support the families directly. However, with its information a public health nurse has more resources to tend to these families. Therefore, the scope of this thesis reaches beyond public health nursing.</p> <p>Further research subjects could be arranging an education about the topics in the guidebook for public health nurses and assessing its impact on enhancing their skills. It would also be important to find out what kind of support fathers and other children in the families need, because their needs have not been studied as much as mothers' reactions. A guidebook on supporting other children in crisis situations caused by the upcoming birth of a disabled sibling could also be made for public health nurses in particular.</p>	
Language of Thesis	Finnish
Keywords	disability, first information, crisis, meeting a patient, interaction, ethics, public health nurses
Deposited at	<input checked="" type="checkbox"/> Electronic library Theseus <input type="checkbox"/> Library of Kajaani University of Applied Sciences

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 SIKIÖPOIKKEAVUUS PERHEEN KRIISINÄ	3
3 VAMMAISTA LASTA ODOTTAVAN PERHEEN KOHTAAMINEN NEUVOLASSA	6
3.1 Perheen kohtaaminen	7
3.2 Vuorovaikutustaidot	10
3.3 Eettisyys	14
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	19
5 TUOTTEISTAMISPROSESSIN KUVAUS	20
5.1 Kehitystarpeiden tunnistaminen ja ideointi	20
5.2 Luonnosteluvaihe	22
5.3 Kehittelyvaihe	24
5.4 Viimeistelyvaihe	28
6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	31
7 POHDINTA	33
7.1 Luotettavuus	33
7.2 Eettisyys	35
7.3 Ammatillinen kehittyminen	36
LÄHTEET	39
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Vanhemmille on kriisi saada tietää tulevan lapsen sikiöpoikkeavuudesta. Tieto aiheuttaa shokin, jolloin hoitavan henkilön tuki on ensiarvoisen tärkeää. Shokissa ihminen ei voi ottaa vastaan eikä voi ymmärtää kovinkaan paljon tietoa lapsen poikkeavuudesta tai muusta hänelle annetusta informaatiosta. Näin käy ilmi Posan (1998, 31–33) väitöskirjassaan teettämässä tutkimuksessa, jossa tarkkailtiin vanhempien reaktioita lapsen poikkeavuudesta kerrottaessa. Vaikka lääketieteellistä informaatiota on toki annettava ja toistettava alusta asti, on hoitajan hyvin oleellista antaa perheelle fyysistä, psyykkistä ja emotionaalista tukea.

Sikiöpoikkeavuudet ovat suhteellisen harvinaisia: Suomessa syntyvistä lapsista 13 tuhannesta syntyy kehitysvammaisena (Sivonen 2012, 5). Kehitysvammaisuuden harvinaisuuden vuoksi näin, että oli syytä kirjoittaa terveydenhoitajille selkeä opas perheille annettavasta tuesta sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen, sillä työssään he eivät kovin usein kohtaa tällaisia perheitä, ja kokemuksen tuomaa osaamista ei näin välttämättä ole riittävästi.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miksi ja millaista tukea perhe tarvitsee ensitietolanteessa, kun perheeseen odotetaan kehitysvammaista lasta. Tietojen pohjalta kehitettiin opas Oulun Kontinkankaan neuvolassa työskenteleville terveydenhoitajille. Opas sisältää ohjeistuksia perheen kohtaamisesta, vuorovaikutustaidoista ja eettisyydestä ensitietotilanteessa. Opinnäytetyön sisällön valinta perustui Kairin (2011, 27) opinnäytetyön tutkimustulosten osuudessa julkaistuun tietoon, että terveydenhoitajat kaipaavat koulutusta edellä mainituista aihealueista. Oppaaseen sisällytettiin myös tietoa kriisistä ja sen aiheuttamista reaktioista ihmisessä. Ennen tämän opinnäytetyön tuloksena syntynyttä opasta Kontinkankaan neuvolalla ei ollut yhteistä ohjeistusta siitä, miten ensitietotilanteissa tulee toimia. Opas on tarkoitettu pääasiassa akuuttivaiheeseen, eli kun perhe on vasta hiljattain saanut kuulla lapsen kehitysvammaisuudesta.

Opinnäytetyön ensimmäisenä osatavoitteena on oppaan avulla lisätä neuvolan terveydenhoitajien osaamista tukea perheitä tilanteissa, joissa on saatu ensitieto lapsen kehitysvammaisuudesta. Toisena osatavoitteena on välillisesti hyödyttää ja tukea perheitä heidän kriisissään. Opas suunniteltiin ja valmistettiin terveydenhoitajan käytännön työn tueksi. Toinen osatavoite on kuitenkin työn lopullinen päämäärä ja taustalla oleva ilmiö. Opas on tyyliltään sekä asiapitoinen että pohtiva. Asiakkaan kohtaamiseen ja vuorovaikutustaitoihin on olemassa selkeitä ohjenuoria, mutta eettisiä valintoja

sikiöpoikkeavuuksien yhteydessä ei voi määrittellä oikeiksi tai vääriksi. Etiikkaan hoitotyö voi tarjota ainoastaan pohtimisen välineitä (Terveystieteiden tutkimuskeskuksen yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisu 1/2001, 4).

2 SIKIÖPOIKKEAVUUS PERHEEN KRIISINÄ

Kehitysvammaisuus tarkoittaa alle 18 ikävuoden aikana syntynyttä älyllisten toimintojen vajautta. Sitä esiintyy eriasteisina ja sen syytä tunnetaan monia, mutta toisaalta tuntemattomiakin syytä on. Kehitysvammoja aiheuttavat esimerkiksi kromosomimutaatiot, tartuntataudit sekä myrkytystilat, traumat kuten enneaikainen synnytys, vakavat aineenvaihduntasairaudet ja aivosairaudet. Joskus kehitysvammaisuuden aiheuttanutta tekijää ei voida määrittää tai sen aiheuttaneita tekijöitä on useita. (Iivanainen 2009.) Kehitysvammaisuuden diagnooseja on paljon, joista tietyt ovat yleisempiä kuin toiset, esimerkiksi Downin syndrooma, autismi, cp-vammaisuus sekä FASD eli alkoholin aiheuttamat sikiövauriot, ja jotkin taas ovat erittäin harvinaisia (Diagnoosit 2014).

Sikiöseulonnat ovat raskaana oleville naisille tehtäviä tutkimuksia, joiden tarkoituksena on määrittää, onko sikiöllä jokin sairaus tai kehitysvamma (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013, 126). Diagnostisia sikiöseulontoja voidaan tehdä, kun sikiön todettua poikkeavuutta selvitetään tarkemmin. On syytä ottaa huomioon, että tutkimusten positiivinen tulos ei tarkoita että lapsella on kromosomipoikkeavuus vaan että lapsi kuuluu riskiryhmään. (Seulontaohjelmat 2007, 22.)

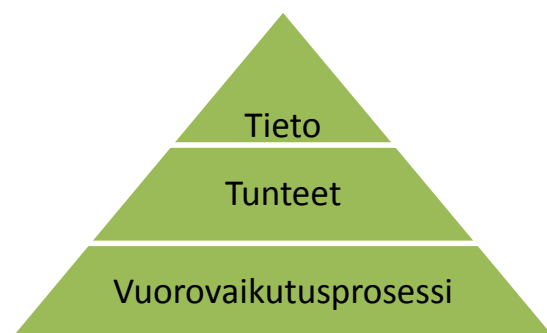
Jokaisella raskaana olevalla naisella on oikeus osallistua sikiöseulontoihin, ja seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista. Toisaalta asiakkaalla tulee olla riittävästi terveydenhuollon ammattihenkilöiltä saamaa tietoa seulontojen tarkoituksesta ja vaikutuksista, niihin liittyvistä riskeistä ja seulonnan järjestämisestä. Kromosomipoikkeavuuksia seulotaan varhaisraskauden yhdistelmäseulonnalla. Siihen kuuluu seerumiseulonta (rv 9+0–11+6) sekä niskaturvotuksen mittaaminen varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen yhteydessä (rv 11+0–13+6). Vaikeita rakennepoikkeavuuksia voidaan seuloa ultraäänitutkimuksella (rv 18+0–21+6 tai rv 24+0 jälkeen). (Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011, 2 §, 5 §.)

Tavallisesti vanhemmat ajattelevat, että on tärkeä käydä seulontaultraäänitutkimuksessa mahdollisen sikiöpoikkeavuuden vuoksi (Eurenius *et al.* 1997; Hyde 1986; Michelacci 1988; Posan 1998, 17 mukaan). Posan (1998, 31) väitöskirjassaan teettämässä tutkimuksessa kävi kuitenkin ilmi, että sikiötutkimuksiin tulevilla pariskunnilla on usein suuret odotukset: tutkimus mielletään tilanteeksi, jossa lapsen saa nähdä ensimmäisen kerran, ja kaiken

kerrotaan olevan kunnossa. Ajatus sikiöpoikkeavuudesta omalla lapsella tuntuu vanhemmista vieraalta, ja sen kuuleminen tulee heille yllätyksenä. Joskus käy myös niin, että vammasta ei tiedetä ennen kuin lapsi syntyy (Hänninen 2004, 31).

Käsitteellä ensitieto tarkoitetaan usein sitä hetkeä, jolloin perhe saa lääkäriltä tai muulta hoitoalan ammattihenkilöltä ensimmäistä kertaa tiedon lapsen poikkeavuudesta, sairaudesta tai vammasta. Todellisuudessa ensitieto on kuitenkin pidempi prosessi ja sillä tarkoitetaan kokonaisuudessaan tilanteita, joissa perheelle annetaan tieto lapsen mahdollisesta poikkeavuudesta tai diagnoosista sekä tuetaan ja ohjataan perhettä. (Hänninen 2004, 21.) Ensitiedon tehtävänä on auttaa perhettä ymmärtämään, mitä ja miksi seuraavaksi tapahtuu sekä auttaa suunnittelemaan lähitulevaisuutta kehitysvammaisen lapsen kanssa kuitenkin niin, että eletään päivä kerrallaan. Hyvä ensitieto luo toivoa tulevaan, mutta tulevaisuutta ei yritetä ennustaa, sillä ennuste ei voi olla varma. (Vehmanen & Vesa 2014, 7, 10.)

Ensitieto jaetaan kolmeen osa-alueeseen: esitieto, alustava tieto ja diagnoosi. Esitieto välittyy vanhemmille nonverbaalisesti joko intuition kautta tai heidän ympäristöstä tekemiensä havaintojen perusteella esimerkiksi tutkimustilanteessa. Alustava tieto ei ole vielä varmaa, mutta epäilyt lapsen vammaisuudesta ovat hyvin vahvoja, kun taas diagnoosi merkitsee lapsen vamman varmuutta. Kokemuksellinen ensitieto koostuu myös kolmesta osasta: tieto, tunteet ja vuorovaikutusprosessi (kuvio 1). Lääketieteellinen tieto ja informaatio ovat ensitiedon antamisessa vain jäävuoren huippu. Vanhemmat kuvaavat tunteitaan usein vuoristoradaksi, ja alkutaipaleen tunteet voivat olla hyvinkin negatiivisia. Tavallisesti lapsen syntymä tuo kuitenkin mukaan positiivisia tunteita. Työntekijöiden käyttäytyminen ja empaattisuus vaikuttaa myös suoraan vanhempien tunteisiin. Koko ensitietoa kannattelevana turvaverkkona onkin vuorovaikutusprosessi. (Hänninen 2004, 62–65, 164.)



KUVIO 1. Kokemuksellinen ensitieto

Kriisillä tarkoitetaan akuuttia elämänvaihetta, johon liittyy raju ja nopea elämäntilanteen muutos, jolla on pitkäaikaisia vaikutuksia. (Elämän erilaiset kriisit 2010). Kriisin vaiheet voidaan jakaa kaavamaisesti eri vaiheisiin. On kuitenkin hyvä tietää, että eri vaiheet voivat olla limittäin toisiinsa nähden, ja kriisin työstäminen ei aina noudata sääntöjä. Kriisin jakaminen vaiheisiin auttaa kuitenkin ymmärtämään tilannetta ja toimimaan tarkoituksenmukaisesti tietyssä tilanteessa. (Hammarlund 2010, 99.)

Vanhemmille on kriisi saada tietää tulevan lapsen sikiöpoikkeavuudesta, kun perheen käsitys tulevaisuudesta lapsen kanssa muuttuu odottamattomasti yhdessä hetkessä. Tulevasta lapsesta syntyneiden mielikuvien muuttaminen voi olla vaikeaa vaikka poikkeavuus olisi pieni (Jørgensen ym. 1985, Leon 1990, Allen & Mulhausner 1995; Maijalan 2004, 36 mukaan). Uuteen mielikuvaan liittyy ahdistusta, koska poikkeavuuksien todelliset seuraukset lapsen elämässä näkyvät vasta pitkän ajan kuluessa. (Davis 2006, 29.) Tapahtuma koskettaa vanhempia samanaikaisesti sekä järki- että tunnetasolla. Kriisin ensimmäisessä vaiheessa, psyykkisessä shokkivaiheessa, syntyykin ristiriitainen tilanne, jossa vanhempi tietää, mitä on tapahtunut, mutta hän ei tunne sitä tapahtuneeksi. Tällöin tapahtumat kielletään tai seuraa valtava, hallitsematon tunnekuuhu. Tapahtuu ns. pullonkaulailemiö, jossa vain murto-osa kuullusta tiedosta pääsee ihmisen tietoisuuteen, ymmärrettävään muotoon. Toisaalta tämä pieni tieto vahvistuu suunnattomasti, jolloin ei muuta näe eikä kuule. (Helminen 1995, 109–110.)

Sokkitila estää ihmistä joutumasta kohtaamaan kriisiä kokonaisvaltaisesti. Luonnollisia puolustuskeinoja kriisiä vastaan ovat muun muassa epätodellinen olo, epäusko, unenomaisuus, emotionaalinen etäisyys ja muuttunut aikakäsitys. Esimerkiksi kriisin kieltävä ja tunteet tukahduttava ihminen voi uskotella itselleen, että tilanne on hallinnassa. Myös paniikki ja hillitön tunnekuuhu estävät ihmistä olemasta täysin läsnä ahdistavassa todellisuudessa. (Hammarlund 2010, 99–100.) Kun perhe on kuullut uutisesta, vanhemmissa ilmenee surua, itkuherkkyyttä, univaikeuksia, väsymystä ja arkiaskareissa jaksamattomuutta (Posa 1998, 86).

3 VAMMAISTA LASTA ODOTTAVAN PERHEEN KOHTAAMINEN NEUVOLASSA

Terveydenhuollon resurssien vähyden vuoksi yhä harvemmat kehitysvammaista lasta odottavat perheet ohjataan saamaan psykososiaalista apua. Tämän vuoksi jokaisen hoitohenkilökunnan jäsenen tulee ymmärtää lapsen kehitysvammaisuuden psykososiaaliset vaikutukset vanhempiin ja osata tukea heitä. Tässä prosessissa ratkaisevana näyttäytyy ammattihenkilön ja asiakkaan välinen suhde, jonka rakentumisesta kerrotaan edempänä. Avun antaminen on myös tehokkaampaa, jos on sovittu yhdessä hoidon tavoitteista. Tavoitteiden on myös oltava samat terveydenhuollon eri toimijoiden kesken ja ammattihenkilön sekä asiakkaan välillä. (Davis 2006, 40–41.)

Auttamisen päätavoitteessa pyritään ehkäisemään perheen kärsimystä ja hajoamista helpottamalla sopeutumista lapsen kehitysvammaisuuteen psyykkisellä, sosiaalisella ja fyysisellä tasolla. Toinen päätavoite on auttaa perhettä mukautumaan vammaisen lapsen tarpeisiin kuitenkin laiminlyömättä omia tarpeitaan. Tuen on tarkoitus kohentaa vanhempien itsetuntoa ja itseluottamusta tehdä päätöksiä itse tai yhteistyössä asiantuntijan kanssa. Hoitajan ei tule luetella, mitä asiakkaan pitäisi tehdä, vaan on autettava asiakasta keksimään se itse. Avunannossa pyritään auttamaan vanhempia löytämään toisistaan voimavaroja ja tukemaan toisiaan sekä autetaan löytämään tukiverkkoja perheen ulkopuolelta. Tuen antamisen edetessä hoitaja auttaa vanhempia ymmärtämään ja ennakoimaan lapsen kehitysvammaisuuden aiheuttamia muutoksia elämässä. Näitä tavoitteita ei kuitenkaan voida saavuttaa ilman hyvää hoitosuhdetta ja toimivaa vuorovaikutusta. (Davis 2006, 40–42.)

Yleensä istunnot asiakkaiden kanssa pidetään terveydenhuollon yksikön tiloissa. Joskus voidaan tehdä myös kotikäyntejä, jolloin vanhempien ahdistus ja hallittavuuden tunne paranee uudessa oudossa tilanteessa. Tapaamispaikan tulee olla suojaista ja yksityinen, suljettu huone. (Davis 2006, 70.) Huoneen on kuitenkin suotavaa olla sellainen, jota vanhemmat eivät todennäköisesti tule käyttämään enää uudelleen, sillä sinne palaaminen voi myöhemmin herättää vanhemmissa ikäviä muistoja. Huoneeseen kannattaa varata nenäliinoja, vettä, kahvia ja teetä. (Informing Families of Their Child's Disability 2007, 10) Kaikki ylimääräiset häiriötekijät, kuten puhelinänet, tulee eliminoida. Pöytä terveydenhoitajan ja asiakkaiden välissä voi olla haitaksi avoimuudelle, joten se on hyvä sijoittaa hoitajan sivulle tai sitten

tuoleissa on hyvä olla pyörät, joiden avulla pääsee siirtymään pöydän viereen. Istuimien paikat ja istumisjärjestys tulee huomioida vuorovaikutukseen sopiviksi. Hoitajan pitää olla tarpeeksi lähellä asiakkaita, noin 1,5 metrin päässä, jotta hän voi tarpeen tullen lohduttaa fyysisellä kosketuksella. (Davis 2006, 70–71, 79–80.)

Ensitetotapaamisissa on hyvä olla mukana molemmat vanhemmat. Mikäli vain toinen vanhempi pystyy tulemaan tapaamiseen, hänen on hyvä ottaa mukaansa joku muu lähiomainen. Myös tilanteissa, joissa vanhemmat ovat hyvin nuoria, voi olla tarpeen ottaa tapaamiseen mukaan esimerkiksi heidän huoltajansa. Nyrkkisääntönä on, että läsnä olevien työntekijöiden määrä ei saa ylittää asiakkaiden määrää. Tapaamiseen ei saa ottaa mukaan ylimääräisiä henkilöitä edes koulutustarkoituksessa, elleivät koulutettavat tule jatkossa työskentelemään kyseisen perheen kanssa. Parhaassa tapauksessa ensitietoa antaa perheelle aikaisemmin tuttu ammattihenkilö. (Informing Families of Their Child's Disability 2007, 10–11.) Maijalan (2004, 82) tutkimuksen mukaan jatkuva hoitosuhde samojen ammattihenkilöiden kanssa koettiin edistävän keskustelumahdollisuuksia ja vanhempien toiveiden huomioimista. Näin välttyään myös ristiriitaiselta informaatiolta ja ylimääräiseltä selittelyltä, mikä voi olla vanhemmille tuskallista.

3.1 Perheen kohtaaminen

Kohtaaminen tarkoittaa käymistä toista ihmistä kohti. Kohtaaminen ei aina ole aito. Epäaidossa kohtaamisessa korostuu suorituskeskeisyys ja näytteleminen. Näytteleminen ei useinkaan ole tiedostettua, se sisältää opittuja toimintamalleja siitä, miten tulee toimia tietyissä tilanteissa. Esimerkiksi jos joku on surullinen, täytyy näyttää osaaottavalta. Todellisuudessa ei kuitenkaan ole tiettyjä oikeita toimintatapoja. Ammatillisuus voi olla este aidon kohtaamisen syntymiselle, jos sen muassa ei ole inhimillisyyttä. Suorituskeskeisyys onkin iso ongelma ammattihenkilöiden ja asiakkaiden välisessä kohtaamisessa. Monesti ammattihenkilöllä on tarve miettiä ja antaa neuvoja. Jos miettii koko ajan mitä neuvoja antaisi asiakkaalle, kuunteleminen jää taka-alalle. (Mattila 2008, 11–12.) Liika ammatillisuus ohjaa työskentelyä ensisijaisesti tehokkaaksi, jolloin ammattihenkilö kertoo perheelle vain omasta mielestään tärkeitä asioita, ja keskustelemaa ilmapiiriä ei synny. Tällaisessa tilanteessa lapsen vamma korostuu ja lapsi jää varjoon. (Hänninen 2004, 172.)

Kuten kaikkien suhteiden myös ammattihenkilön ja asiakkaan välisen hoitosuhteen muodostuminen vie aikaa. Tärkeää on ensin oppia tuntemaan toisensa. Kun asiakas kohdataan ensimmäisen kerran, tilanteessa molemmat osapuolet tuntevat epävarmuutta ja epämukavuutta. Asiakkaan haavoittuvuus ja avun tarve asiantuntijalta tekee tämän hermostuneeksi ja varautuneeksi. Asiakas on epävarma itsestään, ympäristöstään, lapsestaan ja asiantuntijasta. Epävarmuuden voittamiseksi hoitajan on heti kättelyssä osoitettava hyväksyntää erilaisin asentein. Asiakasta kohdatessa kiinnitetään siis huomiota niihin tekijöihin, joiden avulla rakennetaan toimivaa yhteistyösuhdetta. Tekijöihin kuuluu sekä terveydenhoitajan omia ominaisuuksia että erilaisia taitoja, jotka on hyvä osata. Asiakkaan kohtaaminen lähtee tietyistä perusasenteista, joita hoitajalla on asiakasta kohtaan. Nämä perusasenteet ovat tiukasti sidoksissa toisiinsa. (Davis 2006, 47–48, 56.)

Kunnioittaminen on ehkä tärkein asenne hoitotyössä. Kunnioittaminen on molemminpuolista: työntekijä kunnioittaa asiakasta, ja asiakas kunnioittaa työntekijää. Se tulee ilmi tasa-arvoisuutena. Hoitaja ei tuomitse eikä ajattele negatiivisesti huolimatta asiakkaan ongelmista, arvoista, iästä, sosioekonomisesta asemasta, koulutuksesta, kansallisuudesta tai muista henkilökohtaisista ominaisuuksista. Ihmisen kunnioittaminen tarkoittaa hänen pitämistään tärkeänä ja ainutlaatuisena. (Mattila 2008, 15–16; Rogers 1959, Davisin 2006, 56–57 mukaan.) Se vaatii myös, että perheelle annettava tuki on yksilöllistä, juuri kyseisen perheen tarpeita ja tunteita vastaavaa (Informing Families of Their Child's Disability 2007, 8).

Perheen kunnioittaminen merkitsee myös kehitysvammaisen lapsen kunnioittamista. Lasta ei koskaan saa nimetä tämän diagnoosin perusteella, esimerkiksi sanomalla ”Tämä Down-vauva”. Lapsesta tulee puhua tämän omalla nimellä tai neutraalisti, jos nimeä ei vielä ole. (Informing Families of Their Child's Disability 2007, 13.) Kliseet, kuten sanonnat iloisista Down-lapsista, tulee jättää pois, sillä ne luokittelevat kehitysvammaiset helposti väärällä tavalla yhdeksi ryhmäksi (Vehmanen & Vesa 2014, 12). Myös muita perheen lapsia tulee kunnioittaa, ja heidät tulee ottaa mukaan keskusteluun. Lasta tervehditään suoraan ja mieluusti kumartumalla tai kyykistymällä lapsen tasolle. On hyvä muistaa, että lapset ovat erilaisia, ja jotkut voivat pelätä tuntemattomia. Onkin pidettävä huoli siitä, ettei hoitaja vaikuta uhkaavalta tai tunkeilevalta. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, että lapsi pitäisi jättää huomiotta. (Davis 2006, 71.)

Kunnioittaminen on edellytys luottamuksen muodostumiselle. Luottamuksen syntyminen vie aikaa, ja se vaatii jatkuvuutta. Se alkaa kuitenkin kehittyä jo heti hoitosuhteen alussa. Luottamus alkaa kehittyä, kun asiakas tuntee olona turvalliseksi, kuunnelluksi, ymmärretyksi sekä hyväksytyksi. (Mäkelä, Ruokonen & Tuomikoski. 2001, 19–20.) Luottamus edellyttää myös vaitiolovelvollisuutta, ja että hoitaja toimii asiakkaan parhaaksi, ei omien intressiensä varjostamana (Mattila 2008, 23–25).

Kunnioitus merkitsee asiakkaan huomaavaista kohtelua ja täydellistä keskittymistä häneen tämän läsnä ollessa. Vanhempien tulee voida puhua vapaasti, ja hoitajan tulee kuunnella tarkkaavaisesti sekä arvostaa vanhempia myös silloin, kun on eri mieltä asioista. Erimielisyyksiin takertuminen heikentää luottamuksellista suhdetta, ja sillä estetään vanhempien vastuuta ja vaikuttamista ongelmien ratkaisemisessa. Epäkunnioittava asenne lannistaa vanhempia, heikentää heidän itsetuntoaan ja estää heidän kykyään auttaa itse itseään. (Rogers 1959, Davisin 2006, 57–58 mukaan.)

Kunnioittamisen yhteydessä ei voi sivuuttaa rehellisyyttä. Rehellisyyden tarve on hyvä tuoda ääneen esille vanhempien kesken, ja on korostettava, että myös kielteinen tieto on tuotava esille. Ongelmia ei saa vähätellä ja uskotella kaiken olevan hyvin tai uskotella kaiken menevän varmasti parhain päin. Huonoja uutisia ei voi salata vanhemmilta heidän suojelemisekseen. Tällainen teeskentely osoittaa epäkunnioittavaa asennetta. Jos hoitaja ei voi tehdä paljoa ammattihenkilönä, hän voi kuitenkin tehdä paljon ihmisenä ja antaa inhimillistä tukea. (Rogers 1959, Davisin 2006, 57 mukaan.)

Nöyryys kulkee läheisesti kunnioituksen kanssa. Se ei tarkoita huonoa itsetuntoa tai oman ammattitaidon vähättelyä. Nöyrä hoitaja tunnistaa, minkälaista apua juuri hän voi tarjota ja tunnistaa rajoituksensa, hän myös kertoo tämän asiakkaalle. Vanhemmilla on joskus epärealistisia odotuksia, ja he saattavat kuvitella hoitajan tietävän ja osaavan kaiken. Kertoessaan miten asia oikeasti on, hoitaja voi estää vuorovaikutussuhteen kärsimisen. (Davis 2006, 58.) Lisäksi nöyryys estää hoitajan asiantuntijakeskeisyyttä ja mahdollistaa inhimillisen tuen antamisen. Nöyristely on nöyryyden näyttelemistä, eikä se ole tavoiteltava ominaisuus hoitotyössä. Nöyristely on hyötyä tavoittelevaa ja jonkinlaisen ansiokkaan tai hyveellisen vaikutelman luomista. (Mattila 2008, 11–12, 19.)

Aitous on rehellisiä ja vilpittömiä tunteita sekä kiinnostusta perhettä kohtaan. Aitouden edellytyksenä on avoimuus. Hoitaja ei saa vähätellä vanhempia eikä tarjota omia tulkintojaan,

joita saattavat perustua hoitajan omiin ajatusmalleihin, ennakkoluuloihin tai mieltymyksiin. Aito hoitaja pystyy tunnustamaan omat virheensä tai osaamattomuutensa. Tähän liittyy läheisesti myös nöyryys. Vanhemmille on hyvä kertoa, että auttamisprosessi on olemassa vain ja ainoastaan heidän tarpeidensa vuoksi, ei hoitajan motiivien vuoksi, ja että perheen asioista ei voi keskustella kolmansien osapuolien kanssa ilman vanhempien erillistä suostumusta (luottamuksellisuus). Auttamisprosessi on näin vanhempien hallinnassa. Spontaanius ja johdonmukaisuus ovat myös tärkeitä osa-alueita aitoudessa. Spontaanius tarkoittaa, että hoitajan käytös ei ole millään tavalla väkinäistä, mekaanista tai keinotekoisia, vaan vapaata ja luonnollista. Johdonmukaisuus taas tarkoittaa, että antaa itsestään saman kuvan eri tilanteissa. Aina tätä ei voida toteuttaa, kun ihmisen mieliala voi luonnollisesti vaihdella, mutta tällöin asiasta on keskusteltava avoimesti vanhempien kanssa väärinkäsitysten välttämiseksi. (Rogers 1959, Davisin 2006, 58–60 mukaan.)

Jotta hoitaja voisi toimia aidon empaattisesti, hänen tulee pyrkiä ymmärtämään tilannetta perheen näkökulmasta tiedostaen sen tärkeyden vuorovaikutussuhteelle. Todellisuudessa ei kuitenkaan ole mahdollista täysin ymmärtää perheen kokemuksia tai ajatuksia, joten tässä yhteydessä käytetään sanaa pyrkiä. Keskustelemalla hoitaja muodostaakin mallin asiakkaan ajattelusta ja tuntemuksista. (Davis 2006, 60.) Auttaja luulee helposti ymmärtävänsä toisen ihmisen kokemukset omien kokemustensa kautta. Omia kokemuksia tarkastellessa kuitenkin unohdetaan toisen ihmisen kokemus, joka voi olla täysin erilainen. Erilaisten kokemusten painoarvo on aina sidoksissa ihmisen aiempaan elämänhistoriaan, käsitykseen itsestä sekä omasta kelpoisuudesta. Ymmärtääkseen toista täytyy kuunnella. (Mattila 2008, 13, 17.) Empatian osoittaminen ammatillisella tavalla edellyttää hoitajalta omaa sisäistä turvallisuutta. (Mäkelä ym. 2001, 33.) Jos asiakkaan kohtaaminen on aito, myötätunto aiheuttaa hoitajalle uupumusta luonnollisena osana auttamisprosessia. Se ei ole merkki hoitajan puutteellisesta osaamisesta, vaan pikemminkin merkki aitoudesta. (Nissinen 2007, 13.)

3.2 Vuorovaikutustaidot

Vuorovaikutuksella tarkoitetaan sosiaalista ajatusten, tunteiden ja käyttäytymismallien vaihtoa kahden tai useamman eri yksilön välillä. Se on yläkäsite kommunikaatiolle, jonka merkitys vuorovaikutuksessa on välittää tietoa. Kommunikaatio voidaan jakaa vielä sanalliseen ja sanattomaan kommunikaatioon. Sanallinen kommunikaatio liittyy puheeseen, mutta se

edustaa vain pientä osaa kommunikaatiosta. Sen ongelmia ovat se, että ihmisten sanallinen ilmaisukyky vaihtelee suuresti, ja sanojen merkitys eri ihmiselle voi olla erilainen. Sanaton kommunikaatio käsittää kaiken sen kommunikaation, mihin ei liity puhetta: ilmeet ja eleet, vartalon tiedolliset ja tiedostamattomat liikkeet sekä tahallinen tai tahaton esineiden esillepano. Sanattoman kommunikaation ongelmana on sen kulttuurisidonnaisuus ja tilannesidonnaisuus. Kehonkieli kuitenkin kertoo ihmisen tunnetilasta totuudenmukaisemmin kuin sanat, jotka voivat olla valheellisia. (Mäkelä ym. 2001, 12–14.)

Maijala (2004, 79–81) kartoitti tekemässään tutkimuksessa muun muassa sitä, millaisia toivomuksia vanhemmilla oli ammattihenkilöille tiedollisen ja emotionaalisen tuen antamisesta. Tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat nopeasti tarkkaa lääketieteellistä tietoa juuri heidän lapsensa tilanteesta, ja sitä toivottiin prosessoitavan sekä kerrattavan myös myöhemmin. Jotkut vanhemmat toivoivat myös tilastotietoa. Vanhemmat toivoivat työntekijöiltä rehellisyyttä myös vaikeissa tilanteissa, ja että tiedon epävarmuudesta keskusteltaisiin avoimesti. He pitivät lisäksi tärkeänä, että henkilökunta ottaisi itse asioita esille. Emotionaaliseksi tueksi toivottiin tutkimuksen mukaan inhimillisyyttä, kuuntelemista, fyysistä lohduttamista, kiireettömyyttä, silmiin katsomista ja hymyä sekä aktiivista huolenpitoa, kuten kotiin soittamista. Toisaalta vanhemmat toivoivat saavansa olla välillä hiljaa ja yksin.

Ehkä kaikista tärkein vuorovaikutustaito on läsnäolo. Se merkitsee täydellistä keskittymistä asiakkaaseen ja omien tilanteeseen kuulumattomien asioiden unohtamista. Kaikki käyttäytyminen viestii asiakkaalle siitä, kuunnellaanko häntä vai ei. Läsnäolosta kertoo konkreettisesti ihmisen katseen suunta. Asiakkaaseen on hyvä luoda selkeä katsekontakti. Se ei kuitenkaan tarkoita, että pitäisi tuijottaa. Vuorovaikutuksessa kuuntelija katsoo suurimman osan ajasta puhujaa. Puhuja taas katsoo kuuntelijaa kiinnittääkseen tämän huomion ja vaihtelee katsekontaktia puheen sisällön mukaan. Vuorovaikutuksessa olevat osapuolet tarkastelevat myös jatkuvasti toistensa kasvojen ilmeitä ja tekevät niiden pohjalta päätelmiä toistensa reaktioista. (Rogers 1959, Davisin 2006, 61–61 mukaan.) Siksi hoitajan tuleekin välttää negatiivista sanatonta viestintää, ettei aiheuteta vanhemmille vahinkoa tai huolta (Informing Families of Their Child's Disability 2007, 13).

Myös ruumiin asento kertoo läsnäolosta. Ihminen antaa itsestään vastaanottavan kuvan, kun ryhti on hyvä, asento mukava ja lievästi eteenpäin kumartuva, ja molemmat jalat ovat maassa. Erilaiset maneerit, kuten sormien naputtelu, esineiden hypistely tai jalkojen heiluttelu

viestivät asiakkaalle hoitajan huomion puutteesta, kärsimättömyydestä tai kyllästyneisyydestä. Ne haittaavat merkittävästi vuorovaikutuksen onnistumista. Muistiinpanojen tekeminen voi kuitenkin olla tarpeen, mutta tällöin tulee pyytää lupa vanhemmilta muistiinpanojen tekemiseen ja kertoa niiden tarkoituksesta. Toisaalta patsasmainen liikkumattomuuskaan ei ole hyväksi. Luonnollinen liikehdintä puhujan liikkeitä mukailen edesauttaa tiedostamattomasti kiinnostuksen ja huomion välittymistä. (Rogers 1959, Davisin 2006, 62–63, 74 mukaan.)

Läsnäoloa auttaja voi ilmaista rauhallisella puhenopeudella, mutta kuuluvalla äänellä sekä sujuvalla puheella. Keskeyttämistä tulisi välttää. Erialaisten reaktioiden nopeudella, kuten nyökkäilyllä, pään pudistuksella, tai sanallisella vastaamisella, voidaan vaikuttaa huomion ilmentymiseen. Nopea reaktio ilmaisee selkeimmin huomion. Viiveet reaktioissa voivat kertoa asiakkaalle, että kuulija ajattelee asiaa tarkasti, ja ne auttavat asiakasta jatkamaan kertomaansa. Liiallisesti niitä ei kuitenkaan pidä käyttää. (Rogers 1959, Davisin 2006, 63 mukaan.) Hiljaisuus auttaa hoitajaa kokoamaan ajatukset, rohkaisee ilmaisemaan tunteita tai auttaa tunteiden tyynnyttämisessä (Mäkelä ym. 2001, 33).

Keskeisenä hyvänä vuorovaikutustaitona nousee esille myös aktiivinen kuuntelu, joka on läheisessä yhteydessä läsnä olemisen taitoon. Kuten läsnäolo, myös aktiivinen kuuntelu vaatii täydellistä keskittymistä perheeseen ja muiden tilanteen kannalta merkityksettömien asioiden unohtamista. Se on osa tehokasta kommunikaatiota. Kuuntelu ei saa olla millään tavalla passiivista, vaan hoitaja käsittelee saamaansa tietoa koko ajan tavoitteellisesti ja prosessoiden. Aktiivinen kuuntelu sisältää paitsi sanallisen viestinnän tarkkailun, myös sanattoman kommunikaation havainnointia. (Davis 2006, 63–64.) Sana aktiivinen ei tässä yhteydessä tarkoita aktiivista toimintaa. Yleensä aktiivisessa kuuntelussa hoitajan kielellinen ilmaisu (esimerkiksi myöntely ja vahvistavat lausahdukset) on niukkaa. Tärkeintä on paneutua kuuntelemiseen eikä vain olla kuuntelevinaan. (Mäkelä ym. 2001, 32.)

Hoitajan on tärkeä kannustaa vanhempia puhumaan ja auttaa keskustelua oikeaan suuntaan. Monet vanhemmat ovat luonnostaan hyviä keskustelemaan. Tavallisesti läsnäolo ja tarkkaavainen kuuntelu luovat yksistään tilanteen, jossa vanhemman on helppo puhua. Ongelmia ilmenee kuitenkin toisinaan keskustelun aloittamisessa tai lopettamisessa. haasteellisia voivat olla esimerkiksi sellaiset tilanteet, joissa vanhemman puhetulva vie keskustelua ei toivottuun suuntaan tai kun vanhempi on hyvin haluton puhumaan. Jälkimmäisessä tilanteessa hoitajan tulee pysyä kärsivällisenä ja vakuuttavana, antaa asiakkaan

määritellä keskustelun tahdin ja kertoa luottamuksellisuudesta. Hoitaja voi auttaa tunteiden esille tuomista ja niistä puhumista viittaamalla puheessaan tunteen nimitykseen, esimerkiksi sanomalla: ”Näytät kovin surulliselta.” Tässä kohtaa on hyvä muistaa myös fyysisen koskettamisen merkitys tuen antamisessa. (Davis 2006, 64–66.)

On hyvä käyttää avoimia kysymyksiä: niillä saadaan aikaan vuorovaikutusta, sillä ne eivät rajoita vastauksia. Avoimet kysymykset eivät myöskään ohjaa liikaa vastauksia ja näin keskustelun suuntaa. Suljetut kysymykset toimivat tilanteissa, joissa on tarkoitus selventää tai tarkentaa jo esille tulleita asioita. Hoitaja voi käyttää niitä myös tiukemmin tilanteissa, joissa keskustelu on ajautumassa väärään suuntaan. (Davis 2006, 65.) Suorat kysymykset saattavat kuvastaa hoitajan ennako-oletuksia ja estää avoimuutta. Ennen kysymyksen esittämistä hoitajan tulee miettiä, ohjaako kysymys keskustelua oikeaan suuntaan niin, että se edistää asiakkaan tilannetta. (Mäkelä ym. 2001, 29–30.) Kysymysten esittämisen lisäksi keskustelua voi edistää erilaisilla toteamuksilla ja tauotuksella. Toteamus voi saada aikaan yhtä todennäköisen vastauksen kuin kysymys, mutta toteamuksen jälkeen vanhemmat voivat itse määritellä vastauksensa pituuden sekä sisällön. Tauot ja hiljaisuus antavat vanhemmille tilaisuuden jatkaa kertomaansa. Aina ei tarvitse tehdä aktiivisesti jotakin. (Davis 2006, 65–66.)

Auttavassa vuorovaikutuksessa korostuu empatian osoittamisen taito. Empatian osoittamisen tulee olla selkeää, jotta siitä olisi hyötyä vanhemmille. Läsnäolo ja aktiivinen kuuntelu ovat melko epäsuoria tapoja osoittaa empatiaa. Toisaalta nämä kaikki ovat perusedellytys sille, että hoitaja kykenee ylipäättään osoittamaan empatiaa. Suorin tapa osoittaa empatiaa on ilmaista ymmärtämys sanallisesti kuvailemalla vanhempien tunteita ja ajatuksia tai muotoilemalla vanhempien lauseet uudestaan. Sanallisen tiivistämisen ei tarvitse olla välitöntä vaan sen on hyvä heijastaa vanhemman puheen tempo ja sävyä. Tällaisten ilmaisujen on hyvä olla varovaisia ja kysymyksenomaisia, jolloin tarjotaan vanhemmille mahdollisuus reagoida haluamallaan tavalla (ei johdatella): vanhemmat voivat olla samaa mieltä tai kieltää asian, laajentaa keskustelua, korjata hoitajan käsityksiä tai olla kiinnittämättä asiaan huomiota. (Davis 2006, 66–67.)

Joskus jo pelkkä fyysinen kontakti ilman sanoja, esimerkiksi käden laittaminen vanhemman olkapäälle, voi olla riittävä tuki vanhemman ensijärkytyksen hetkeen. Hoitaja voi osoittaa välittämistä ja kiinnostusta kysymällä vanhempien vointia koko kriisiprosessin aikana, vanhemmista kun usein tuntuu, että lapsen keskitytään enemmän. (Vehmanen & Vesa 2014,

8.) Hoitajan on myös hyvä tuoda esille, miltä hänestä itsestään tuntuu. Hoitajan pitää uskaltaa tulla pois ammatillisuuden verhon takaa ja paljastaa oma inhimillisyytensä. Hoitajan tunteita ei kuitenkaan pidä ruveta ruotimaan asiakkaan kanssa. (Mattila 2008, 18.) Empaattisuutta osoittavat myös ajan antaminen, vierelle jääminen ja kiireetön keskustelu (Maijala 2004, 88).

Kriisi yhdistää perhettä ja voimistaa perheen yhteenkuuluvuutta, jolloin perheenjäsenet ymmärtävät parhaiten toisiaan ja voivat jakaa tuntemuksiaan. Siksi on tärkeä muistuttaa perhettä tämän voimavaran käytöstä. Lisäksi kannattaa kertoa mahdollisuuteen vertaistuesta erilaisissa yhdistyksissä ja vertaistukiryhmissä sekä tarjota tehokkaampia tukimuotoja tarpeen vaatiessa. (Apua ja tukea kriisissä n.d.) On osoitettu sukulaisten ja perheen sisäisen tuen, erityisesti puolisoiden välisen tuen olevan merkittävässä roolissa kriisistä selviämisessä. (Posa 1998, 87–88). Puolison läsnäolo herättää molemminpuolista turvallisuuden tunnetta ja varmistaa annetun tiedon ymmärtämistä. Se helpottaa myös jälkeensä tapahtuvaa pohdintaa. Voimanlähteiksi koetaan usein lisäksi arjen rytmi sekä perheen ja tuttavien kanssa vietetty vapaa-aika. Ne antavat perheenjäsenille ainakin hetkittäin muutakin ajateltavaa kuin kehitysvammaisuus ja muistuttavat elämän iloisista asioista. (Maijala 2004, 75–76.)

3.3 Eettisyys

Arkikielessä moraalilla ja etiikalla ei useinkaan nähdä eroa. Tieteen kielessä niillä on kuitenkin omat merkityksensä, mutta ne ovat kuitenkin tiiviissä yhteydessä toisiinsa. Moraalilla nähdään empiirisen ilmiönä, ja se sisältää ihmisten arkiset käsitykset oikeasta ja väärästä. Etiikka taas tutkii ja arvioi näitä moraalisia ilmiöitä. (Launis & Louhiala 2009, 16; Häyry & Häyry 2001; Kotkavirta 1996; Vehmaksen 2005, 155 mukaan.) Etiikka voidaan jakaa vielä normatiiviseen etiikkaan sekä metaetiikkaan. Normatiivinen etiikka pyrkii tarkastelemaan oikeaa ja väärää käytännön tasolla. Metaetiikka taas tutkii normatiivisen etiikan käsitteitä ja teorioita. (Häyry & Häyry 2001; Kotkavirta 1996; Vehmaksen 2005, 155). Vammaisuuteen liittyvät eettiset kysymykset kuuluvat soveltavan etiikan piiriin. Soveltavassa etiikassa tarkasteltava teema linkitetään esimerkiksi jonkin ammatin käytännön moraaliongelmiin. (Häyry & Häyry 1994; Tooley 1983; Vehmaksen 2005, 156 mukaan.)

Hoitotieteessä etiikka tulee konkreettiseksi, kun on kyse syntymästä ja kuolemasta tai ihmisen haavoittuvuudesta ja rajallisuudesta. Näihin tilanteisiin etiikalla ei ole tarjota yksii

oikeita toimintatapoja vaan pohtimisen välineitä. Keskeisiä terveydenhuollon eettisiä ohjeistuksia ovat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, elämän suojeleminen sekä terveyden edistäminen. Lisäksi tulee noudattaa oikeudenmukaisuutta, tarjota hyvää hoitoa, vaalia yhteistyötä ja keskinäistä arvonantoa sekä edistää terveydenhuollon ammattihenkilöiden ammattitaitoa ja luoda hyvinvointia edistävää ilmapiiriä. (Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja 1/2001, 4, 12–15.)

Aiemmin ihmisten oli mukauduttava siihen, mitä luonto heille antoi. Nykyään luonnon mekanismeja voidaan manipuloida: voidaan tutkia tiettyjen vammaisuutta aiheuttavien oireyhtymien periytyvyyttä, tutkia melko luotettavasti onko kohtuvauva terve vai kehitysvammainen ja voidaan jopa keskeyttää raskaus. Selektiivisestä abortista puhutaan, kun raskauden keskeytykseen päädytään jonkin sikiön ei-toivotun ominaisuuden vuoksi. Tämä tuo vanhemmille mahdollisuuden valita, millaisia lapsia he haluavat. Näistä asioista käydäänkin paljon eettistä pohdintaa. (Vehmas 2005, 153–154, 160.) Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin mukaan kehitysvammaista lasta odottavat perheet joutuvat esimerkiksi seuraavan laisten vaativien kysymysten äärelle: "Kenellä on oikeus syntyä? Onko meillä oikeus päättää syntymättömän lapsen elämästä? Onko meillä oikeus synnyttää vammaisen lapsi? Miten pärjäisimme vammaisen tai sairaan lapsen kanssa? Millaiseksi elämä vammaiselle lapselle muodostuisi? Olemmeko huonoja vanhempia, jos emme pysty ottamaan vastaan vammaista lasta?" (Eettistä pohdintaa sikiötutkimuksista 2014.)

Yksi aborttiin liittyvistä vaikeimmista eettisistä pulmista on, milloin yksilön elämä alkaa moraalisesti merkittävässä mielessä, jotta abortti olisi eettisesti verrattain hyväksyttävämpää. Elämän alulle on olemassa biologiset rajapyykit, hedelmöittyminen ja syntymä, mutta ne ovat hyvin ongelmallisia, sillä niille ei voida määrittää tarkkaa ajankohtaa. Biologisten rajapyykkien lisäksi onkin ehdotettu lukuisia muita elämän alun rajoja, esimerkiksi kun alkio kiinnittyy kohtuun, hetki, kun sikiö alkaa näyttää ihmiseltä ja aivotoiminnan alkaminen raskausviikoilla 6–8. Ehkä merkittävimpänä rajapyykkinä pidetään kuitenkin sitä, kun sikiö kykenisi synnyttyään selviämään hengissä. (Launis & Louhiala 2009, 75–76.) Suomen laissa abortti sallitaan ennen 12. raskausviikkoa. Ääritapauksissa, kun lapsella on tutkimuksilla todettu olevan vaikea kehitysvamma, raskaus on mahdollista keskeyttää vielä 24. raskausviikolla Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksen luvalla. (Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239 2009, 5 §, 5 a §.) Suomessa vuonna 2013 tehdyistä 10 120 raskaudenkeskeytyksestä 3,4 % tehtiin sikiön mahdollisen tai todetun sikiövaurion vuoksi.

Tämä tarkoittaa noin 340 keskeytystä kaikista keskeytyksistä. (Raskaudenkeskeytykset 2013. Tilastoraportti 25/2014, 2–3.)

Vanhemmat siis joutuvat suuren moraalisen vastuun eteen päätettäessä raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä (Vehmas 2005, 185–191). Vanhemmat eivät kuitenkaan saa jäädä yksin tämän asian kanssa, vaan heille tarjotaan tietoa ja mahdollisuutta keskustella vammaisuuden herättämistä kysymyksistä ammattiauttajan kanssa. Osaa näistä vanhemmat haluavat toki miettiä itsekseen. Erittäin tärkeää on, että työntekijä ottaa esille vanhempien suhteen lapseensa ja suhteen muutoksiin (Maijala 2004, 62, 80).

Maailmassa on vallalla käsitys, jonka mukaan kehitysvammaisen sikiön aborttoiminen on oikeutetumpaa verrattuna niin sanotusti normaaleihin sikiöihin. Abortti sikiön vammaisuuden perusteella on myös lakisuojuuttua. Ajatellaan, että kehitysvammaisen ihminen ei pysty elämään yhtä onnellisesti ja kokonaisvaltaisesti kuin normaali ihminen. Yleinen näkemys kehitysvammaisuudesta ei kuitenkaan sisällä ajatuksia siitä, että kehitysvammaisen elämästä puuttuisi ihmiselämän arvokkuus. Tämä tarkoittaa, että itse vammaiset lapset eivät ole ei-toivottuja, vaan ei-toivottavina pidetään ainoastaan heidän ominaisuuksiaan, kuten elimellisiä vammoja (Vehmas 2005, 164–166). On hyvä muistuttaa vanhempia, että useimmiten vammaiseen lapseen liittyvät negatiiviset tuntemukset, kuten suru ja katkeruus, muuttuvat positiivisiksi ajan kuluessa (Vehmas 2005, 183). Varsinkin lapsen syntymän jälkeen, kehitysvammaisuus ei poista sitä, että perhe on saanut uuden rakkaan jäsenen. Tällöin ammattihenkilön on hyvä onnitella perhettä uudesta tulokkaasta. (Vehmanen & Vesa 2014, 20.)

Hyvinvointi on subjektiivinen käsite eli jokainen yksilö määrittelee itse sen, mikä on hyvää tai pahaa hänelle itselleen. Myös monet objektiiviset piirteet, kuten älykkyys, vaikuttavat osaltaan ihmisen hyvinvointiin. Hyvinvointi on myös sidoksissa siihen, millaisia yksilön ominaisuuksia pidetään yhteisössä arvossa. Yksittäiset ominaisuudet eivät kuitenkaan takaa subjektiivista hyvinvointia, vaan se on monien eri tekijöiden summa. Esimerkiksi älykkyyttä pidetään tärkeänä mittarina hyvinvoinnille, mutta sen sijaan kehitysvammaisen ihmisen elämässä voi korostua muita positiivisia piirteitä kuten rehellisyys, rakkaus ja teeskentelemättömyys. Elämän tyydyttävyyden arviointi käy vaikeaksi, kun ihminen ei vammaan takia kykene muodostamaan käsitystä omasta subjektiivisesta hyvinvoinnistaan. (MacMahan 1996, Nussbaum 1988; 1990; 1992, Sumner 1995, Vehmas 1999, Vehmaksen 2005, 174–176 mukaan.)

Pohdittaessa aborttia puhutaan täysipainoisesta elämästä ja elämisen arvoisesta elämästä. Nämä ovat kaksi eri asioita tarkoittavia käsitteitä. Kaikki kehitysvammaiset lapset eivät voi saavuttaa täysipainoista elämää, mutta heidän elämänsä voi kuitenkin olla elämisen arvoista. On kuitenkin syytä pohtia, onko vakavasti kehitysvammaisten lasten elämä elämisen arvoista. Vakavasti kehitysvammaisten lasten elämää leimaavat usein kipu ja massiiviset lääketieteelliset hoidot, jotka pitävät yllä vitaalielintoimintoja. (Vehmas 2005, 179–180.) Esimerkki tällaisesta kehitysvammasta on 18-trisomia eli Edwardsin oireyhtymä. Se aiheuttaa muun muassa sydänvikoja, huuli- ja kitalakihalkioita, pään epämuodostumia ja syvää kehitysvammaisuutta. Noin 90 % 18-trisomiaa sairastavista menehtyy ensimmäisen elinvuoden aikana. (Viitapohja 2004.)

Kehitysvammaisuuden tuomat fyysiset ja psyykkiset rajoitteet vaihtelevat paljon eri yksilöiden välillä, on lievää ja vaikeaa kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaisten suorituskyvyn arviointi perustuu kliinisiin testeihin, jotka eivät aina anna todellista kuvaa, sillä suorituskyky rakentuu jokapäiväisessä olemisessa suhteessa läheisiin ihmisiin. Tutuissa ja turvallisissa tilanteissa ja ympäristöissä vammaisen voi toimia hyvinkin kyvykkäästi. Joka tapauksessa kehitysvammaisen on ainakin jossain määrin riippuvainen muiden ihmisten avusta. Toisaalta niin ovat myös esimerkiksi jotkut vanhukset. Jokainen ihminen on jossakin elämänvaiheessaan riippuvainen toisista ihmisistä. Lisäksi olemme toisistamme riippuvaisia emotionaalisesti ja psykologisesti. Nyky-yhteiskunnassa ihminen on myös riippuvainen esimerkiksi sähköstä ja juoksevasta vedestä. Näillä perusteilla on arveluttavaa laittaa ihmisiä keskinäiseen arvojärjestykseen itsenäisyyden tai riippuvuuden perusteella. (Carr 1995, Goode 1984, Taylor 1989, Tronto 1993, Vehmas 1999, Wendell 1996, Vehmaksen 2005, 167–169 mukaan.)

Yksi yleisimmistä syistä keskeyttää raskaus kehitysvammaista lasta odottaessa on vanhempien huoli omasta jaksamisestaan. Kehitysvammaisesta lapsesta huolehtiminen voi olla laadultaan raskaampaa kuin terveiden lasten kasvattaminen. Tämä kuitenkin riippuu kehitysvammaisen lapsen eri ominaisuuksista, kuten elimellisten vammojen laadusta. Esimerkiksi vaikeasti vammaisen, runsaasti lääketieteellisiä hoitoja tarvitsevan lapsen hoitaminen käy raskaammaksi kuin lievästi cp-vammaisen lapsen hoitaminen. Kuitenkin pienetkin poikkeavuudet voivat tuntua vanhemmista raskaammilta verrattuna keskivertolapsen hoitamiseen. On kuitenkin syytä muistaa, että jokainen lapsi, tervekin, aiheuttaa vanhemmille huolta ja vaivaa. (Vehmas 2005, 182–184.)

Vain vanhemmat ovat päteviä arvioimaan omien ja ympäristöressurssiensa riittävyttä, kun he pohtivat, onko vammaisen lapsi heille kohtuullinen vai kohtuuton taakka. Vanhemmat tarvitsevat kuitenkin tietoa sikiödiagnostiikasta ja vammaisuudesta. (Vehmas 2005, 191, 199.) Lääketieteellisen tiedon lisäksi vanhemmille tulee antaa tietoa vammaisuuteen liittyvistä sosiaalisista ja psykologisista tekijöistä – siitä, millaista elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa on käytännössä (Jennings 2000; Shakespeare 1999; Vehmaksen 2005, 199 mukaan). Vanhemmille on hyvä kertoa eri elimellisiin vammoihin liittyvät hyvät ja huonot puolet. Vanhemmat voivat kuitenkin saada turhan synkän kuvan lapsensa tulevaisuudesta, mikäli heille luetellaan kaikki mahdolliset lisäsairaudet ja tarkat diagnostiset yksityiskohdat, joita kehitysvammaisuuteen voi ehkä liittyä. Vanhempien kanssa ei saa listata lapsen *elämän* hyviä ja huonoja puolia ja pyrkiä niiden kautta tekemään aborttipäätöstä. Tästä seuraisi arviointipainajainen, jollaista kukaan vanhempi tuskin haluaa. (Vehmas 2005, 180, 201.)

Kaiken vanhemmille annettavan tiedon tulee olla neutraalia ja objektiivista. Terveystieteiden ammattihenkilöt ovat vanhempiin nähden auktoriteettiasemassa, joten ammattilaisten näkemykset vaikuttavat voimakkaasti heidän päätöksentekoonsa. Objektiivisuudella kunnioitetaan vanhempien autonomiaa sekä estetään päätöksien ohjailua ja manipuloimista. Niukka tiedon antaminen ei suoraan ohjaile tekemään tiettyjä päätöksiä, mutta voi rajoittaa päätöksentekoa. Tällöin päätöksenteolle luodaan tiukat kehykset, jolloin ohjataan vanhempia epäsuorasti tiettyihin valintoihin. Tarkka, moniulotteinen ja luotettava tieto on edellytys vanhempien moraalisesti vastuuntuntoiselle, rationaaliselle päätöksenteolle. (Vehmas 2005, 199–201.) Tietoa antaessaan hoitajan pitää varmistaa, että vanhemmat ovat ymmärtäneet tiedon. Tietoa tulee antaa yleiskielellä, ymmärrettävästi ja suoraan (Informing Families of Their Child's Disability 2007, 12–13).

Ennen tiedon antamista on selvítettävä, mitä vanhemmat tietävät jo aiheesta (Davis 2006, 84). Asiakkaan päätöksentekoon vaikuttaa myös muualta kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiltä saatu tieto. Tällöin ammattilaisen tehtävä on varmistaa, ettei muualta saatu informaatio estä itsenäistä, ilman ulkoista painostusta tehtävää päätöstä. (Häyry & Häyry 1997, 164–165.) Tiedon antamisessa on otettava huomioon myös sosioekonomiset, kielelliset ja kulttuuriset tekijät (Informin Families of Their Child's Disability 2007, 13).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miksi ja millaista tukea perhe tarvitsee ensitietolanteessa, kun perheeseen odotetaan kehitysvammaista lasta. Tämän opinnäytetyön tavoitteet on jaettu kahteen eri osatavoitteeseen. Ensimmäisenä osatavoitteena on oppaan avulla lisätä neuvolan terveydenhoitajien osaamista tukea perheitä tilanteissa, joissa on saatu ensitieto lapsen kehitysvammaisuudesta. Toisena osatavoitteena on välillisesti hyödyttää ja tukea perheitä heidän kriisissään.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Millainen opas tukee terveydenhoitajan asiakkuusosaamista asiakkaan eettisessä kohtaamisessa ensitietotilanteessa?
2. Millaisia asioita tulee huomioida, että oppaan sisältö on tueksi perheille heidän kriisissään?

5 TUOTTEISTAMISPROSESSIN KUVAUS

Tuotteistaminen on prosessi, jossa ongelmien ja kehitystarpeiden tunnistamisen jälkeen ryhdytään ideoimaan tuotetta ratkaisujen löytämiseksi. Tämän jälkeen tuote luonnostellaan, kehitellään ja viimeistellään. Nämä vaiheet voivat olla myös limittäin samalla, kun prosessi etenee. Tuotteistamista varten on otettava käyttöön projektityöskentelyn muodot ja organisoida toimintaa suunnitelman avulla. (Jämsä & Manninen 2000, 28–29.)

On myös eettisesti suotavaa, että tieteelliset kirjoitukset palvelevat yhteiskuntaa sekä potilasta, terveyttä ja hoitotyötä. Tiede on tällöin tarkoituksenmukaista. (Kokkonen ym. 2012, 28.) Tässä opinnäytetyössä yhteiskuntaa ja hoitotyötä palveleva piirre näkyy siinä, että tein tuotteen, jota terveydenhoitajat voivat käyttää konkreettisenä apuvälineenä työssään. Potilasta ja terveyttä edistävä näkökulma tulee esille välillisesti, kun hoitajilla on opaskirjasen myötä enemmän valmiuksia kohdata perhe, johon odotetaan vammaista lasta.

5.1 Kehitystarpeiden tunnistaminen ja ideointi

Opinnäytetyön tekemisen alkuvaiheessa kuvataan tutkimuskohteen ja tutkimusympäristön suhde tutkittavaan ilmiöön. Kyseessä on lähtökohta- ja tilannearvio, joka auttaa ilmiön ymmärtämistä kontekstissaan ja selkiyttää kehittämistarpeita. Näin tutkija saa esiyymmärryksen tutkimuskohteestaan. Tämä on edellytys tarkoituksenmukaisten tavoitteiden asettamiseksi. Lähtökohta-arvio voidaan tehdä haastattelemalla niitä henkilöitä, joita ilmiö koskettaa. (Kananen 2012, 55–56.) Tämän opinnäytetyön toimeksiantajan kehitystarpeet selvitettiin haastattelemalla tilaajan, Oulun Kontinkankaan neuvolan yhteyshenkilöä.

Kontinkankaan neuvolalla ei ole erityistä ohjeistusta, miten kohdata vammaista lasta odottava perhe. Neuvolan työntekijät kokevat haasteelliseksi kohdata vanhemmat jotka ovat juuri saaneet tietää odottavansa/synnyttäneensä vammaisen lapsen. Haasteellista on myös antaa tilaa vanhempien kaikenlaisille tunteille, ja että osaisi antaa oikeanlaista apua ja tukea tilanteiden mukaan. Sikiöpoikkeavuustilanteet tulevat monesti yllättäen: odotetaan tervettä lasta, ja syntyykin vammaisen lapsi. Tilanne hämmentää perheen lisäksi myös työntekijää, ja työntekijät kokevat usein riittämättömyyttä ko. tilanteessa.

Vammaisia lapsia käy neuvolassa vain vähän: neuvolassa hoidetaan vuosittain noin 500 raskautta, joista kehitysvammaista lasta odottavia perheitä on vuosittain noin kymmenen. Lisäksi heillä on paljon käyntejä OYS:ssa, ja he ovat myös Tahkokankaan palvelukeskuksen (kehitysvammahuolto) asiakkaina. Havaittujen ongelmien eteen työntekijät pyytävät toisiltaan konsultaatioapua, tukevat toisiaan ja purkavat tilanteita keskinäisissä keskusteluissaan. Tätä varten työntekijät toimivat yleensä työpareina. Neuvolalle on ollut apua myös vastikään aloitetusta hyvinvointineuvolatoiminnasta, jonka avulla työntekijät voivat konsultoida asiantuntijoita ja tarvittaessa ohjata asiakas sinne. Hyvinvointineuvolasta perhe saa moniammatillista apua: on psykologi, perheterapeutti, perhetyöntekijä, sosiaalityöntekijä, diakonityöntekijä sekä kehitysvammakoulutuksen omaavia terveydenhoitajia.

Kehitystarpeiden tunnistamisen jälkeen siirryttiin ideointivaiheeseen. Kontinkankaan neuvola toivoi tuotetta kehitysvammaisen perheen kohtaamisesta. Ideointivaiheessa pohdin valmistanko toimeksiantajalle oppaan vai koulutustilaisuuden. Tässä tapauksessa opaskirjanen on parempi vaihtoehto kuin yksittäinen koulutustilaisuus, sillä opas jää pysyväksi ja konkreettiseksi apuvälineeksi neuvolaan. Tarpeen mukaan sen voi aina ottaa esille. Koulutustilaisuus olisi voinut jäädä irralliseksi ja siellä esille tulleet asiat olisivat saattaneet helposti unohtua terveydenhoitajilta. Lisäksi koulutustilaisuuden kohderyhmä on rajattu, ja siellä ilmi tuotu tieto ei välttämättä säily alkuperäisen kaltaisena, mikäli tietoa viedään organisaatiossa eteenpäin.

Kontinkankaan neuvola tarvitsee opaskirjasta erityisesti nuorien, kokemattomampien terveydenhoitajien kouluttamiseen, mutta myös kokeneempien terveydenhoitajien kouluttamiseen osaamisen ylläpitämiseksi. Ikäjakauma neuvolaterveydenhoitajien keskuudessa on Kontinkankaalla 28–60 vuotta. Tuote antaa lisäksi pohjan sekä mahdollisuuden keskusteluun niiden terveydenhoitajien kanssa, joilla on vähemmän työkokemusta tilanteista, joissa perhe odottaa lasta, jolla on todettu sikiöpoikkeavuus.

Sosiaali- ja terveystieteen tuotteet sisältävät yleensä ohjeistuksia terveyden ja hyvinvoinnin edistämisestä (Jämsä & Manninen 2000, 14). Tuotteen valmistuksessa on kysymys kehittämistutkimuksesta, joka koskee kehittämisen kohteena olevaa ilmiötä. Kyse voi olla myös jo olemassa olevan ratkaisun soveltamista uuteen kontekstiin. (Kananen 2012, 13, 43.) Tässä opinnäytetyössä ja oppaan valmistuksessa hyödynnettiin jo olemassa olevaa tietoa kehitysvammaista lasta odottavan perheen kohtaamisesta, terveydenhoitajan vuorovaikutustaidoista ja sikiöpoikkeavuuksien etiikasta. Aineisto koottiin yhteen, jolloin

saatiin ohjeistuksia sisältävä opas neuvolaterveydenhoitajille. Ideointivaiheessa muotoiltiin myös opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite, ja asetettiin tutkimuskysymykset.

Oppaan asiasisältöön kuuluu terveydenhoitajille suunnattuja ohjeistuksia vuorovaikutustaidoista, asiakkaan kohtaamisesta ja eettisyydestä tilanteissa, joissa perhe on vastikään saanut tietää odottavansa tai synnyttäneensä vammaisen lapsen. Opinnäytetyön sisällön valinta perustuu Kairin (2011, 27) opinnäytetyön tutkimustulosten osuudessa julkaistuun tietoon, että terveydenhoitajat kaipaavat koulutusta edellä mainituista aihealueista. Sikiöpoikkeavuuksien harvinaisuuden vuoksi terveydenhoitajat eivät kovin usein kohtaa tällaisia perheitä, jotka tarvitsevat ensitietoa, ja kokemuksen tuomaa osaamista ei näin välttämättä ole riittävästi. Sikiöpoikkeavuuden kokeneen perheen hoitaminen aiheuttaa siis lisävaatimuksia terveydenhoitajien osaamiselle. (Posa 1998, 89.) Lisäksi toimeksiantajalla, Kontinkankaan neuvolan terveydenhoitajilla, on selkeä tarve opaskirjaseen sisältämille ohjeille.

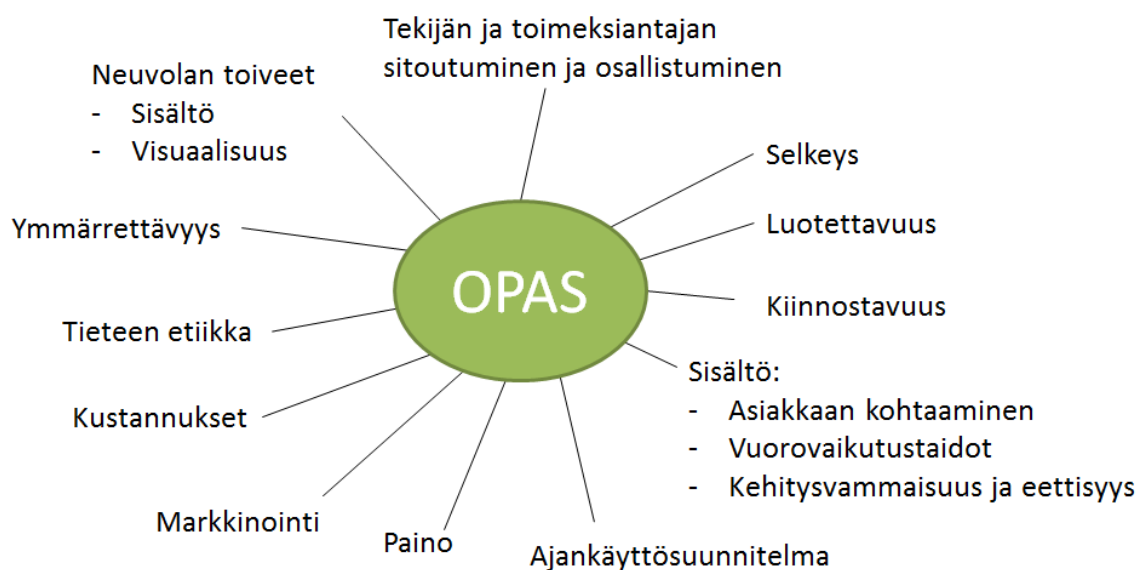
Ideointivaiheessa sovittiin myös oppaan tekijänoikeuksista. Toimeksiantajan kanssa sovittiin, että tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle, ja opasta ei saa muokata tai levittää ilman, että siinä lukee alkuperäisen tekijän nimeä. Toimeksiantaja voi siis halutessaan muokata ja jakaa opasta esimerkiksi sosiaali- ja terveystieteiden opiskelijoille tai harkintansa mukaan markkinoida tuotetta myös muille terveydenhuollon organisaatioille, mikäli alkuperäisen tekijän nimi säilyy oppaassa. Oppaan tietojen päivittäminen sovittiin kuitenkin toimeksiantajan vastuulle. Opas päätettiin valmistaa sähköiseen, tulostettavissa olevaan muotoon.

5.2 Luonnosteluvaihe

Luonnosteluvaiheessa tehdään analyysi siitä, mitkä eri tekijät sekä näkökohdat vaikuttavat tuotteen valmistamiseen. Luonnosteluvaiheessa selvitetään asiakasprofiili ja sidosryhmien näkökohdat sekä analysoidaan palvelun tuottajan toimintaa ja odotuksia. Lisäksi jäsennetään toimintaympäristöä sekä siihen liittyviä säädöksiä ja ohjeita, arvoja ja periaatteita sekä hyödynnetään moniammatillista asiantuntijatietoa. On tärkeää rajata tuotteen asiasisältö eli se, mitä tuotteeseen tulee. Tuote ei ole ilmainen, joten sille on myös löydettävä sopiva rahoitus. Luonnosteluvaiheen lopuksi rakennetaan kaikista näistä eri tekijöistä hallittu kokonaisuus, jonka avulla varmistetaan tuotteen laatu. Laatu tarkoittaa sitä, miten hyvin

tuote kykenee täyttämään siihen kohdistuvat odotukset. (Jämsä & Manninen 2000, 43–51, 128.)

Tämän opinnäytetyön tuloksena syntyvään tuotteeseen vaikuttavat tekijät on esitetty kuviossa 2. Tässä kohtaa tulee huomioida, että kuviossa mainitut tekijät ovat niitä asioita, joita olen pohtinut ennen tuotteen valmistuksen aloittamista. Ajattelin, että tuotteen valmistukseen tulee ensisijaisesti vaikuttamaan neuvolan toiveet ja tarpeet, sillä tuote tulee terveydenhoitajien käyttöön. Valmistusta rajaa kuitenkin sen sisällön valinta: asiakkaan kohtaaminen, vuorovaikutustaidot sekä etiikka kehitysvammaisuudessa. Oppaan valmistuksessa tekemiäni valintoja ohjasi myös selkeys, ymmärrettävyys ja kiinnostavuus. Lisäksi oppaassa olevan tiedon tulee olla luotettavaa, tutkimukseen perustuvaa. Tieteen etiikka merkitsee sitä, että oppaassa olevat tiedot tai visuaalinen ilme eivät ole plagioituja. Ennen tuotteen valmistusta tein kuukausikohtaisen ajankäyttösuunnitelman ja toimeksiantajan kanssa päätimme, että opiskelija vastaa tuotteen ja opinnäytetyön valmistuksesta aiheutuvista kustannuksista. Arvioimme, että kustannukset eivät tule olemaan mittavia, joten se on mahdollista kustantaa opiskelijan puolesta. Kuviossa 2 on esitetty myös markkinointi ja painatus osana tuotteen valmistusta.



KUVIO 2. Oppaan valmistukseen vaikuttavat tekijät.

Luonnosteluvaiheessa yhtenä suurena tehtävänä on hankkia runsaasti kirjallisuuslähteitä ja Internet-lähteitä, jotka koskettavat opinnäytetyön aihetta. Aiheesta kerätään kokoon aiemmin

tehdyt tutkimukset, jolloin opaskirjasessa olevat tiedot ovat näyttöön perustuvia, ja tietoa voidaan yleistää luotettavasti. Kerätyn tiedon avulla rakennetaan teoreettinen perusta opinnäytetyölle. Tietoa etsiessä tulee kiinnittää huomiota lähdekritiikkiin, lähteiden ikään ja käyttää vain alkuperäislähteitä. Samalla on hyvä havainnoida, milloin kyllästeisyys toteutuu keräämäni aineiston kohdalla. (Kananen 2012, 17, 47, 55–56; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 91–94, 97.)

Tiedon luotettavuuden ja laadun varmistamiseksi tuli ennen tiedonhakuja määrittellä kriteerit tiedolle. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheita ovat teorian mukaan tutkimusongelman tarkka määrittely, hakutermien täsmentäminen, tutkimusten aikavälin määrittely, oman työn aihepiirin mukainen tiedonhaku, aineiston laadun arviointi sekä yhteenvedon tekeminen kerätyistä tutkimuksista. (Salminen 2011, 16.) Tähän opinnäytetyöhön kriteerit valittiin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen teoriaa soveltaen. Opinnäytetyön tiedon kriteerejä olivat: 1) Tieto on ajantasaista (alle 10 vuotta vanhaa tai jos lähde on vanhempi, tieto ei ole muuttunut). 2) Tieto on tieteellistä (tutkimus) tai se perustuu luotettavaan, tutkimukselliseen lähteeseen. 3) Tieto koskee sitä, mitä perhe kokee kuullessaan uutisen lapsensa kehitysvammaisuudesta (kriisi). Tieto koskee asiakkaan kohtaamista, vuorovaikutustaitoja tai kehitysvammaisuuden etiikkaa. 4) Tieto on sellaista, että sitä voidaan soveltaa ja hyödyntää terveydenhuollon käytännön työssä.

5.3 Kehittelyvaihe

Kehittelyvaiheen tuloksena saadaan aikaan mallikappale tuotteesta. Suunnittelu etenee tuotekehityksen vaiheiden mukaisesti, mutta vasta konkreettisesti valmistustilanteessa tehdään lopulliset päätökset tuotteen sisällöstä ja ulkoasusta. (Jämsä & Manninen 2000, 56, 85.) Opinnäytetyöni kehittelyvaiheeseen kuului oppaan visuaalisuuden suunnittelu sekä luonnoksen kirjoittaminen oppaaseen tulevasta tekstistä. Ennen kuin aloitin oppaan työstämisen tietokoneella, piirsin pohjan tuotteesta paperille. Pohja toimi luonnoksena siitä, miltä opaskirjanen tulee suurin piirtein näyttämään sen valmistuttua. Suunnittelin pohjan A5 kokoiselle paperille. Hahmottelin suurin piirtein marginaalit, tekstien ja kuvien paikat, arvioin sopivaa sivumäärää, järjestelin asiatiedon sekä tein lähdeluettelon. Tämän jälkeen ryhdyin työskentelemään tietokoneella.

Ennen oppaan tekstin kirjoittamista määrittelin kriteerit tiedolle. Kriteerit olivat samat kuin tiedonhaussa määrittelemäni viisi kriteeriä, jotka on esitetty luvussa 5.2. Oppaan kehittelyä ohjasi pitkälti viides kriteeri, jonka mukaan tiedon tulee olla sovellettavissa ja hyödynnettävissä terveydenhuollon käytännössä. Oppaan tarkoituksena on toimia käytännöllisenä työkaluna terveydenhoitajan työssä.

Opas rakentuu kansilehdestä, sisällysluettelosta, johdannosta, neljästä luvusta, lähdeviittauksista sekä lähdeluettelosta. Varsinainen johdanto on otsikoitu ”Lukijalle”. Siinä on oppaan tarkoituksesta ja valmistuksesta lyhyt tiivistelmä, ja siihen on sijoitettu tekijän allekirjoitus sekä yhteistyökumppaneiden logot. Ensimmäinen luku, ensitieto ja perheen kriisi, toimii johdannon tavoin. En kuitenkaan halunnut nimetä sitä johdannoksi selkeyttäakseni, mitä asioita luvussa käsitellään. Luvun tarkoitus on auttaa terveydenhoitajaa ymmärtämään sitä, miksi ja millaista apua kriisissä oleva perhe tarvitsee.

Seuraavat kaksi lukua, perheen kohtaaminen sekä vuorovaikutustaidot, rakensin systeemillä ’pääotsikko - teksti - väliotsikot - väliotsikoita vastaavat tekstit - tiivistelmä’. Viimeinen luku, etiikka, kertoo tiedon antamisen etiikasta ja antaa ideoita eettiseen keskusteluun vanhempien kanssa. Tämän luvun lopussa ei ole tiivistelmää, sillä itse teksti on jo tiiviissä muodossa. Pääotsikoiden alla olevat tekstit sisälsivät yleistietoa ja ne olivat johdattelua väliotsikoiden sisällöille. Tein pääotsikoiden alle myös listan tulevista väliotsikoista, jotta lukijan orientoituminen tulevaan tekstiin helpottuu. Sisällysluetteloon merkitsin ainoastaan pääotsikoiden nimet selkeyden vuoksi. Lisäksi väliotsikot ovat helposti löydettävissä oppaasta, vaikka niitä ei olekaan sisällysluettelossa, sillä väliotsikot ovat listattuina tekstissä ja ne on kirjoitettu sinisellä värillä.

Oppaan informatiivisen osuuden jälkeen oppaassa ovat lähdeviittaukset ja lähdeluettelo. Lähdeviittaukset on merkitty tekstiin lauseiden ja kappaleiden loppuun yläkulmassa olevalla numerolla. Näin pyrittiin säilyttämään tekstin helppolukuisuus. Lähdeviittausluettelossa on ilmoitettu numeroa vastaavan lähteen tekijän sukunimi/sukunimet tai otsikko, vuosiluku ja mahdolliset sivunumerot. Lähdeluettelosta lukija voi löytää lähdeviittauksia vastaavat julkaisut, mikäli hän haluaa lukea aiheesta lisää.

Oppaan pääotsikoiden alle kirjoitin tietoa pääsääntöisesti neutraalisti ilman puhuttelua. Ajattelin, että on paras aloittaa neutraalisti, sillä suora puhuttelu tai imperatiivin käyttö voi olla luotaantyöntävää ja työkeää. Sen sijaan lukujen lopussa olevissa yhteenvedoissa on

käytetty imperatiivia korostamaan, että kyseessä on ohjeita. Imperatiivin käyttö myös tiivistä tekstiä, jotta yhteenvedoista tuli selkeitä ja napakoita. Viimeisessä luvussa tiivistelmää ei ollut, mutta siinäkin käytettiin ajoittain imperatiivia korostamaan ohjeistuksia.

Kehittelyvaiheessa tulee ottaa huomioon, että oppaan tarkoitus on informoida lukijaa, joten tekstityyliksi valitaan asiatyylä. Teksti jäsenellään, ja otsikot muotoillaan niin, että ne selkeyttävät ydinajatusta. Kirjoittaessa on otettava huomioon, että teksti heijastuu terveydenhuollon ammattikuntien kulttuuriin, arvoihin ja ihmiskäsityksiin. Nämä asiat tulevat ilmi tekstin puhuttelutavasta, imperatiivin käytöstä sekä asioiden perusteluista. Ne voivat joko edistää tai estää viestin vastaanottamista. (Jämsä & Manninen 2000, 56–57.)

Läpi tekstin oppaassa on käytetty tärkeiden sanojen lihavoitua. Ne auttavat lukijaa kiinnittämään huomiota oleellisiin seikkoihin ja selkeyttämään ydinasiaa. Ne myös pitävät yllä lukijan mielenkiintoa ja keskittymistä. Tarpeen tullen, esimerkiksi kiireessä, lukija voi myös nopeasti silmäillä läpi ainoastaan lihavoidut sanat ja palauttaa nopeasti tiedon mieleensä.

Painotuotteen ulkoasu merkitsee sen ei-kielellistä viestintää, joka antaa tuotteelle sen luonteen. Ulkoasun tarkoituksena on palvella tekstissä olevan tiedon välittymistä lukijalle. Hyvin muotoiltu ulkoasu on sopusuhdassa tietoon nähden, eikä horjuta sitä. Julkaisijan täytyy valita julkaisunsa formaatti eli asetelumalli (muoto, sivukoko, painopaperi) sekä päätettävä typografiasta, kuvituksesta, värityksestä ja visuaalisista elementeistä kuten kehyksistä. Näillä tekijöillä julkaisija voi panostaa lukijan huomion herättämiseen ja motivointiin sekä tiedon välittymiseen. (Pesonen 2007, 2, 5.)

Kontinkankaan neuvolalla ei ole käytössään erillistä pohjaa, jolle on tapana tehdä neuvolan toimesta tehdyt julkaisut. Tämä antoi visuaalisuuden suunnitteluun melko vapaat kädet. Oppaaseen tuli kuitenkin liittää Kajaanin ammattikorkeakoulun, Oulun kaupungin ja Oulun brändin logot, kuvaamaan työskentelyn eri osapuolia.

Oulun kaupungin logon käyttöohjeiden mukaan Oulun kaupungin logoa ja brändilogoja tulee käyttää aina yhdessä. Oulun kaupungin logon tulee olla minimissään 1,4 cm leveä, ja sen ympärille on jätettävä O-kirjaimen levyinen tyhjä alue erottamaan logoa taustastaan. (Oulun brändikäsikirja 2014, 20, 27.) Brändilogolle on olemassa neljä eri vaihtoehtoa, joista oppaaseen valittiin vihreä. Tämän tarkoituksena on yhtenäistää yhteistyökumppaneiden logojen värimaailmat: Kajaanin ammattikorkeakoulun logo on niin ikään vihreä. Logot ladattiin suoraan Oulun kaupungin Internet-sivuilta, jotta niiden ulkoasu ei muuttuisi.

Oppaan kooksi valittiin eri paperivaihtoehdoista koko A5. Se on käytännössä sama paperikoko, joka saadaan, kun A4 eli tavallinen kopiopaperi taitetaan puoliksi. Tämä koko on kompakti ja käytännöllisen kokoinen oppaaksi, jota käytetään työssä apuvälineenä. Myös neuvola toivoi tätä paperikokoa. Oppaan sivumäärä pyrittiin pitämään sopivan pienenä, jotta opasta on helppo käyttää ja sieltä löytää nopeasti etsimänsä tiedon.

Marginaalit ovat tyhjää tilaa aineiston ja sivun reunojen välissä. Niiden leveys vaikuttaa sivun tunnelmaan. Vaikutelma voi olla raskas, tumma, täysi tai hengästyttävä, mikäli kaikki marginaalit ovat samankokoisia tai jos ne ovat liian pieniä. (Pesonen 2007, 11.) Sivujen marginaalit asetettiin melko pieniksi, 1,5 cm kaikista muista paitsi vasemmasta reunasta, jossa marginaali on 2 cm. Vasen reuna on hieman leveämpi taiton vuoksi ja koska sivun optinen keskipiste ei sijaitse aivan paperin keskellä (Pesonen 2007, 11). Pienet marginaalit olivat oppaaseen hyvä valinta, sillä näin saatiin enemmän tilaa tekstille ja kuville, ja samalla pystyttiin rajaamaan sivujen lukumäärää. Vaikutelma ei myöskään jäänyt liian täydeksi tai raskaaksi, kun valittiin kevyt fontti koolla 12, käytettiin hyväksi kappalejakoja, kuvia ja riittävän suuria tilarivejä otsikoille.

Kirjaintypografialla julkaisija voi vahvistaa tekstin sanomaa ja sävyttää sitä eri tavoin. Eri kirjaintyyppit eli fontit herättävät lukijassa erilaisia mielikuvia ja kertovat niiden käytännön toimivuudesta, kuten luettavuudesta. Mielikuvat vaikuttavat tekstin kiinnostavuuteen, kuten myös tekstin helppolukuisuus. (Pesonen 2007, 13, 29.) Valitsin oppaan kanteen siron fontin (Adobe Ming Std L) kuvaamaan oppaan aiheen arkuutta. Se välittää lukijalle herkkää tunnelmaa ja valmistaa hyvään mielentilaan lukemista varten ilman, että luettavuus kärsii. Perustekstissä käytin Adobe Garamond Pro -fonttia, joka on myös siro. Se on kuitenkin tarkoituksellisesti tummempi kuin kansilehdessä käytetty fontti, jotta lukeminen olisi vaivatonta valkoista taustaa vasten. Perustekstissä on käytetty fonttikoko 12, joka on tavallisin asiateksteissä käytetty fonttikoko. Se on luettavuuden, ympäröivän tilan, tekstin määrän ja palstaleveyden kannalta mielekäs koko (Pesonen 2007, 31).

Värit välittävät katselijalle voimakkaita viestejä, ja eri väreillä on eri merkityksiä. Väreillä voidaan esimerkiksi vahvistaa tekstin sanomaa, keventää typografiaa tai erottaa otsikkotasoja toisistaan. (Pesonen 2007, 56.) Valmistamassani oppaassa käytetään eri osissa runsaasti vaaleansinistä väriä. Se koetaan seesteisenä ja rauhoittavana värinä ja liitetään usein lääketieteeseen. Sinistä käytetään usein esimerkiksi organisaatioiden logoissa tuomaan katselijalle kuvaa luotettavuudesta ja sitä pidetään merkinä auktoriteetista ja virallisuudesta.

(Cullen & Peterson 2000, 9, 15, 100.) Sininen sopii siis hyvin virallisen julkaisun väriksi. Oppaaseen valitun sinisen värin tarkoitus on herkistää lukijaa ja luoda oikeanlaista tunnelmaa, jota tarvitaan ihmisen auttamistyössä. Värillä on myös kevennetty oppaan ulkoasua käyttämällä sitä yläotsikoiden taustavärinä sekä väliotsikoissa selkiinnyttämään ja erottelemaan eri aihepiirejä käsitteleviä kappaleita toisistaan.

Oppaassa käytetyt kuvat on otettu sellaisilta Internet-sivuilta, joissa tarjotaan kuvia ilmaiseksi ihmisten vapaaseen käyttöön. Näin kuvien käytöstä ei pitänyt kysyä lupaa kuvan omistajalta ja varmistettiin, ettei käytetty kuvia vastoin tekijänoikeuslakia.

Sopivien kuvien löytäminen oppaaseen oli vaikeaa sisällön teemojen (kriisi, perheen kohtaaminen, vuorovaikutustaidot, eettisyys) vuoksi. Löysin kuitenkin oppaaseen yhteensä neljä kuvaa kansilehden kuvan lisäksi, jotka tukivat tekstin sanomaa. Toisaalta on hyväkin, että oppaaseen ei laitettu liian monta kuvaa, jotta teksti ja tieto pysyvät pääasiana. Valitsin oppaaseen vaaleita kuvia, sillä ne välittävät katselijalle herkkää, aiheeseen sopivaa tunnelmaa. Lisäksi liian tummat kuvat saattavat viedä liiaksi lukijan huomiota. Kuvien käytön tarkoituksena oli myös luoda oppaaseen väljyyttä ja tehdä siitä kevyemmän näköinen, sillä opas sisältää melko paljon tekstiä. Kansilehden kuvaksi on valittu vaaleansininen kehys, sillä sininen edustaa usein terveydenhuollon väriä.

5.4 Viimeistelyvaihe

Viimeistelyvaiheessa tuotteen tekijä parantelee ja korjailee tuotteessa olevia virheitä (Jämsä & Manninen 2000, 85). Viimeistelyvaiheessa kävin neuvolassa pitämässä terveydenhoitajille lyhyen info-tilaisuuden oppaasta ja perustelin jo tekemiäni valintoja. Esittely oli tarpeen, sillä kaikki terveydenhoitajat eivät olleet vielä aiemmin tutustuneet oppaaseen. Heti esittelyn jälkeen paikalla olleet terveydenhoitajat täyttivät kirjallisen palautelomakkeen (LIITE 1), jolla saatiin arviointitietoa tuotteesta. Palautteessa kysyttiin, miten terveydenhoitajat kokevat oppaan oman käytännön työnsä kannalta ja pyydettiin korjailuehdotuksia. Oppaasta saatiin parannusehdotuksia myös opinnäytetyön esitysseminaarissa, missä opettajilla, opiskelijoilla ja työelämän ohjaajalla oli mahdollisuus palautteen antoon.

Palautelomakkeita saatiin yhteensä kahdeksan kappaletta. Palautteiden analysoimiseksi vastaukset lajiteltiin positiivisiin kommentteihin sekä parannusehdotuksiin. Kaikki vastaajat

olivat sitä mieltä, että opas on hyödyllinen ja ainutlaatuinen, sillä vastaavaa opasta ei ole olemassa. Kaksi vastaajaa kirjoitti, että oppaan teksti on tiivis ja helppolukuinen, kun taas kolme vastaajaa arvioi tekstin pitkähköksi ja ehdotti tiivistämistä. Kolme vastaajaa olisi myös lisännyt oppaaseen muutaman kuvan lisää. Yksi vastaajista ehdotti, että oppaaseen voisi sisällyttää listan paikoista, joihin vanhemmat voi ohjata, mikäli heillä on tarve lisätietoon tai -tukeen.

Arviointitiedon pohjalta tehtiin oppaan tekstiin ja visuaalisuuteen liittyviä muutoksia. Oppaan luettavuutta pyrittiin parantamaan tiivistämällä tekstiä hieman. Tiivistämisen ja tekstilaatikoiden uudelleen sijoittelun jälkeen saatiin yksi sivu pois oppaasta, ja oppaaseen jäi 24 sivua. Tekstiä ei voinut tiivistää paljoa, sillä muutoin oleellisia seikkoja olisi jäänyt pois oppaasta. Asiaa pohdittiin myös opinnäytetyön esitysseminaarissa, missä opiskelijat ja opettajat olivat kanssani samaa mieltä tiivistämisestä. Oppaan tekstiä ei voi tiivistää liian paljon, sillä opas tulee työvälineeksi terveydenhoitajille, jolloin toimintamallien teorian ja perustelujen on löydyttävä oppaasta. Oppaassa on myös erikseen tiivistelmälatikat, joista terveydenhoitaja voi nopealla vilkaisulla saada tarvitsemansa tiedon.

Terveydenhoitajat toivoivat palautteissa lisää kuvia oppaan ulkoasun keventämiseksi. Kuvien valitsemisessa käytettiin harkintaa, sillä niiden tuli edistää tekstin sanomaa ja liittyä tekstin sisältöön. Oppaan asiasisältö on melko abstrakti; siinä puhutaan esimerkiksi läsnäolosta ja luottamuksesta, joita on vaikea kuvata graafisesti. Lisäksi runsas kuvien määrä voi hajottaa tekstiä ja viedä huomiota pois tekstistä. Näistä syistä oppaaseen ei lisätty ylimääräisiä kuvia, ja lopulliseksi kuvien määräksi jäi neljä kuvaa. Oppaaseen ei lisätty myöskään listaa paikoista, joihin terveydenhoitajat voisivat ohjata asiakkaita, sillä listan tekeminen ei varsinaisesti kuulu alun perin suunniteltuun asiasisältöön. Listan tekeminen olisi myös vaatinut kohtuuttoman suuren työn. Palautteen tarkoitus oli saada korjausehdotuksia jo tehtyyn materiaaliin. Asiasisältöön liittyviä toiveita neuvolan terveydenhoitajilla oli mahdollisuus esittää oppaan suunnitteluvaiheessa.

Viimeistelyvaiheeseen kuuluu jakelun sekä markkinoinnin tarkka suunnittelu ja toteutus (Jämsä & Manninen 2000, 80–81). Oppaat jaettiin toimeksiantajalle vasta sen jälkeen, kun siihen oli voitu tehdä kaikki mahdolliset muutokset, ja se oli tarkistettu läpikotaisin tekstin osalta. Markkinointitapana käytettiin opinnäytetyöstä tehtyä posteria, joka laitettiin esille Kajaanin ammattikorkeakoulun tiloihin. Sen tarkoituksena oli herättää kiinnostusta opiskelijoissa ja koulun henkilökunnassa, ja näin saada yleisöä opinnäytetyön

esitysseminaariin. Posterin valmistamisessa otettiin huomioon samanlaisia tekijöitä, jotka olivat oleellisia tuotetta suunniteltaessa (kiinnostavuus, luettavuus, tiiviys).

6 JOHTOPÄÄTÖKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Kanasen (2012, 155–156) mukaan tavoitteiden saavuttaminen ei ole taattua, vaikka toimintasuunnitelmaa olisikin pystytty noudattamaan ilman poikkeamia. Tavoitteiden saavuttamisen arviointi riippuu myös näkökulmasta: kenen tavoitteisiin pyritään? Tämän opinnäytetyön tavoitteiden saavuttamisesta ei voi olla varmuutta ennen kuin oppaan vaikutuksia on tutkittu. Vaikutuksia tulee tutkia sekä terveydenhoitajien että kehitysvammaista lasta odottavien perheiden näkökulmasta, jotta voidaan selvittää molempien osatavoitteiden saavuttamisaste. Parempi vaihtoehto tavoitelähtöisen arvioinnin sijaan voi olla päämäärälähtöinen arviointi, jonka mukaan tavoitteiden saavuttamisessa riittää oikea suunta (Meklin 2001; Kanasen 2012, 157 mukaan).

Yksikkökohtaisten käytännön ohjeiden avulla voidaan turvata kehitysvammaista lasta odottaville perheille perheen tarpeita vastaava huolenpito ja emotionaalinen tuki. Perheelle annettavan onnistuneen tuen antamisen edellytyksenä on terveydenhoitajien kouluttaminen sikiöpoikkeavuuden aiheuttamista kriisireaktioista sekä vuorovaikutustaitojen kehittäminen. (Hänninen 2004, 193; Maijala 2004, 127–128.) Opinnäytetyöllä voi näin olla välillisiä vaikutuksia, jotka eivät kohdistu suoraan kehittämiskohteeseen (Kananen 2012, 156).

Päämäärälähtöisen arvioinnin avulla voidaan siis muotoilla johtopäätös, jonka mukaan oppaan sisällön kautta terveydenhoitaja voi tukea ja edistää kriisissä olevan perheen hyvinvointia. Opas ei siis suoraan tue perheitä, mutta sen sisällöllä voi kuitenkin olla välillinen hyöty perheelle, kun terveydenhoitajalla on enemmän valmiuksia kohdata kehitysvammaista lasta odottava perhe. Näin tällä opinnäytetyöllä voidaan nähdä myös terveydenhoitajan työkenttää laajempi merkitys.

Maijalan (2004, 127) tutkimuksen mukaan hoitohenkilökunta on usein tietoinen siitä, miten perheitä tulee kohdata, mutta käytännössä kehitysvammaista lasta odottavan perheen kohtaamisessa esiintyy puutteita. Tästä nousi eräs idea opinnäytetyön jatkotutkimusaiheeksi. Oppaan myötä neuvolan terveydenhoitajilla on käsissään tarvittava tieto, mutta ei voida olla varmoja sen riittävydestä osaamisen lisäämiseksi. Siksi terveydenhoitajille voitaisiin järjestää oppaan tietoihin perustuvaa koulutusta, joka sisältäisi mielellään kuvitteellisten ensitietotilanteiden harjoittelua. Koulutus tai oppaan vaikutusten arviointi voitaisiin toteuttaa esimerkiksi tämän opinnäytetyön kehittämistehtävänä.

Toinen mieleen tullut jatkotutkimusaihe opinnäytetyölle on terveydenhoitohenkilökunnan kouluttamisen vaikutuksien tutkiminen ja arvioiminen. Näin saataisiin tarkkaa tietoa niistä asioista, joiden hallitsemisessa hoitohenkilökunnalla on parannettavaa, ja voidaan edelleen kehittää terveydenhoitajien koulutusta kehitysvammaista lasta odottavan perheen kohtaamisesta.

Vaikka isät ovat ensitietotilanteissa usein rauhallisempia ja optimisempia kuin äidit, myös isät ovat erityisessä tilanteessa ja tarvitsevat ammattihenkilöiden tukea. Ei ole kuitenkaan tietoa siitä, millaista tukea isä erityisesti tarvitsee. (Posa 1999, 48, 88.) Tämän vuoksi voisi olla tarpeen tutkia isän näkökulmia tuen tarpeessa. Erityisryhmänä voidaan tutkia myös millaista tukea voidaan antaa perheen muille lapsille, jotka odottavat kehitysvammaista sisarusta.

7 POHDINTA

Pohdinnassa käydään läpi tuotteen hyödyllisyyttä ja käytännöllisyyttä, luotettavuutta, eettisyyttä ja tarkastellaan omaa ammatillista kasvua kompetenssien valossa. Vaikka pohdinta onkin esitetty tässä kohtaa omana lukunaan, kaikki opinnäytetyöprosessin vaiheet edellyttivät pohdintaa ja oman toiminnan tarkastelua.

Laadun mittaamisessa oleellisena osana on oppaan hyödyllisyys terveydenhuollolle sekä potilaalle ja terveydelle (Kokkonen ym. 2012, 28). Tämä opinnäytetyö palvelee suoraan terveydenhuoltoa, sillä terveydenhoitajat voivat käyttää opasta konkreettisena työn apuvälineenä. Myös asiakasta (potilasta) palveleva piirre tulee esiin välillisesti kun hoitajilla on opaskirjasein myötä enemmän valmiuksia kohdata perhe, johon odotetaan vammaista lasta.

Oppaan sisällöllisen laadun varmistamiseksi tein ennen tiedonhakua kriteerit tiedolle. Tiedon kriteerien lisäksi tarkkailin tiedon luotettavuutta luotettavuuden kriteerien avulla. Koko opinnäytetyöprosessin ajan seurasin tiedon ja luotettavuuden kriteerien täyttymistä tarkkaavaisesti, ja voin olettaa, että oppaassa oleva tieto on laadukasta.

Oppaan ulkoasuun liittyvien valintojen perusteluissa käytettiin apuna kirjallisuuslähteitä. Kirjallisuuslähteiden tiedon avulla pystyttiin tekemään päätöksiä siitä, millainen opas on ulkoasultaan selkeä, mielenkiintoinen sekä tietoa välittävä ja näin käytännön työtä palveleva.

7.1 Luotettavuus

Opinnäytetyötä tehdessään opiskelija saattaa tulla sokeaksi omalle toiminnalleen ja saattaa kuvitella, että hänen muodostamansa malli kuvaa todellisuutta, vaikka se olisi todellisuudessa virhepäätelmä. Tämän välttämiseksi on kehitetty erilaisia luotettavuuden arvioinnin kriteerejä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 195.) Lincoln ja Guba ovat kehitelleet arviointiin seuraavat luotettavuuden kriteerit: uskottavuus, todeksi vahvistettavuus, merkityksellisyys, toistuvuus, kyllästeisyys ja siirrettävyys (Nikkonen 2003, 72–73).

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, miten totuus on muotoutunut tutkijan ja tutkittavan ilmiön välille (Nikkonen 2003, 72). Tässä opinnäytetyössä uskottavuutta paransi tiedon hakeminen kriittisesti runsaasta joukosta eri lähteitä ja käsittelemällä aihealueita monipuolisesti eri

näkökulmista. Kerätty tieto luokiteltiin eri ryhmiin sen mukaan, mitä aihealuetta mikin tieto edustaa: asiakkaan kohtaamisen, vuorovaikutustaitojen sekä eettisten asioiden ryhmät erikseen. Tällä tavoin jäsennettiin tietoa. Oppaan aihealueet ovat myös tiukasti sidoksissa toisiinsa, joten näkökulmia riitti. Uskottavuutta parantaa se, jos käytetyt lähteet ovat mahdollisimman ajantasaisia. Koko opinnäytetyöprosessin aikana pidettiin päiväkirjaa, minkä avulla pystyttiin arvioimaan toiminnan uskottavuutta kriittisemmin sokeutumatta sille. Uskottavuutta tässä opinnäytetyössä lisäsi myös opiskelijan aito kiinnostus ilmiötä kohtaan. Aito kiinnostus motivoi, vaikka tuotteistamisprosessiin tulisi muutoksia ja parantaa itsekriittisyyttä omaa työskentelyä kohtaan (Vakkuri 2005, 25–26, 28).

Todeksi vahvistettavuus tarkoittaa, että tutkimustulosten on perustuttava aineistoon ja empiriaan (Nikkonen 2003, 72). Tässä opinnäytetyössä tämä tarkoitti, että opas luotiin ainoastaan tutkittavasta ilmiöstä kerättyjen tietojen perusteella, ja vältettiin henkilökohtaisiin käsityksiin pohjautuvia tulkintoja sekä kirjoituksia. Tiedonhaussa varmistettiin, että tutkimustieto koski nimenomaan tämän opinnäytetyön aihetta. Jotta oppaaseen tuleva tieto oli luotettavaa, tuli ennen tiedonhakua määritellä ne kriteerit, joiden perusteella valittiin opinnäytetyöhön ja oppaaseen tuleva asiatieto.

Nikkosen (2003, 73) mukaan merkityksellisyys tarkoittaa tutkittavan ilmiön liittämistä johonkin tiettyyn kontekstiin, eli johonkin tiettyyn tilanteeseen tai laajempaan ympäristöön. Ammattikorkeakoululain (932/2014, 1 luku Yleiset säännökset, 4 §) mukaan ammattikorkeakouluopetuksen on palveltava työelämää, edistää aluevaikuttavuutta sekä harjoittaa soveltavaa tutkimus- ja kehittämistoimintaa. Tässä opinnäytetyössä merkityksellisyys ja ammattikorkeakoululaki tulevat ilmi siinä, että hankitun tiedon avulla suunniteltiin, valmistettiin ja arvioitiin neuvolalle opas, joka siis palvelee työelämää. Kontinkankaan neuvola voi jakaa opasta Oulun seudun muille äitiys- ja lastenneuvoloille sekä näin lisätä oppaan aluevaikuttavuutta. Opasta voidaan mahdollisesti hyödyntää myös kansallisen ensitieto-oppaan laadinnassa. Irlannin julkaistua kansallisen ensitieto-oppaan, on myös Suomessa ollut keskustelua samankaltaisen oppaan laadinnasta.

Toistuvuudella tarkoitetaan sitä, miten sosiokulttuuriset ilmiöt toistuvat ajan mittaan ihmisten keskuudessa (Nikkonen 2003, 73). Opinnäytetyöni toistuvuuden arviointia varten tuli hankkia tietoa siitä, miten perheet tyypillisesti käyttäytyvät, kun kuulevat odottavansa kehitysvammaista lasta. Tätä varten hankittiin tietoa kriisistä ja siihen liittyvistä reaktioista. Kriisiin liittyvä tieto toimii tässä opinnäytetyössä esitiedon tavoin. Tämä tieto toimii

esiymmärryksenä siitä, miksi ja millaista tukea perheille tulisi ensitietotilanteessa antaa. Esiymmärryksen merkitys on tärkeä koko ensitietoprosessin ymmärtämisen kannalta, joten oppaaseen sisällytettiin lyhyt teksti myös kriisitiedosta.

Kyllästeisyys tarkoittaa sitä, että aineisto alkaa toistaa itseään, ja tutkija on saanut ilmiöstä kaiken oleellisen tiedon. Siirrettävyys puolestaan tarkoittaa, että tutkimustulokset ovat siirrettävissä toiseen samankaltaiseen kontekstiin ilman, että tulkinnat vääristyvät. (Nikkonen 2003, 73.) Tämän opinnäytetyön kohdalla siirrettävyys on saavutettavissa siten, että opinnäytetyötä voidaan hyödyntää myös muiden kuntien neuvoloiden toiminnassa. Jotta kyllästeisyys saavutettiin, tuli etsiä runsaasti eri lähteitä tiedon kriteerien perusteella sekä vertailla lähteiden kirjoittajien nimiä ja asiasisältöjä aiemmin käytettyihin lähteisiin. Kun nimet ja asia alkoivat toistaa toisiaan, voitiin olettaa, että kyllästeisyys oli saavutettu ja näin ollen myös kaikki mahdollinen tieto.

7.2 Eettisyys

Tieteelliselle tutkimukselle ja julkaisuille on määritetty yleisesti hyväksyttävät tutkimuseettiset periaatteet, joiden mukaan jokaisen tutkijan tulee toimia (Hirsjärvi, Remes & Sajavaarahti. 2009, 23). Tieteellinen tutkimus on eettisesti luotettavaa ja hyväksyttävää ainoastaan silloin, kun tutkija noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Tiivistettynä hyvä tieteellinen käytäntö tarkoittaa tutkimuksen huolellista suunnittelua ja toteutusta, vilpittömyyttä, muita tutkijoita kunnioittavia toimintatapoja sekä tietosuojan kunnioittamista. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6–7.)

Tutkimuksen huolellinen suunnittelu ja toteutus ovat edellytys sen luotettavuudelle ja laadulle (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6). Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa tehtiin kaikki oleelliset asiat sisältävä opinnäytetyösuunnitelma yhteistyössä opiskelijan, toimeksiantajan ja koulun opettajaohjaajan kanssa. Suunnitelmassa esitettiin tutkittavaan ilmiöön liittyvää teoriatietoa, määriteltiin työn tarkoitus ja tavoite sekä kuvailtiin tuotteistamisprosessin etenemistä. Lisäksi laadittiin viikko- ja kuukausikohtainen ajankäyttösuunnitelma. Myös opinnäytetyön toteutuksessa otettiin koko prosessin ajan huomioon huolellisuus, tarkistaminen ja esimerkiksi ajankäytön päivittäminen.

Plagioinnilla tarkoitetaan sitä, kun tutkija kopioi toisten tutkijoiden kirjoituksia, tutkimustuloksia tai kuvallista ilmaisua omaan julkaisuunsa ja väittää niitä omikseen (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 8–9; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 224; Kuula 2006, 37). Vilpiksi lasketaan lisäksi anastaminen, sepittäminen ja havaintojen vääristely (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 8–9). Tämän opinnäytetyön kohdalla vilppiä ehkäistiin merkitsemällä lähdeviitteet ja lähteet tarkasti. Muista julkaisuista peräisin ollut tieto muotoiltiin omin sanoin eikä mitään kopioitu suoraan ilman suorien lainauksien selkeää merkitsemistä.

Samoja menettelytapoja noudatettiin myös oppaan valmistuksessa. Opas sisälsi lisäksi kuvia ja muita visuaalisia ratkaisuja. Kaikki kuvat ovat peräisin sellaisilta Internet-sivustoilta (www.freedigitalphotos.net, www.pixabay.com), josta voi ladata kuvia ilmaiseksi omiin julkaisuihin, www-sivuille, opetusmateriaaliin jne. Näin kuvien käytöstä ei tarvinnut pyytää erillistä lupaa kuvien haltijalta, ja samalla vältyttiin käyttämästä kuvia tekijänoikeuksien vastaisesti. Myöskään tuotteen visuaalista pohjaa ei ole kopioitu mistään, vaan se on suunniteltu itse.

Kuulan (2006, 106–107) mukaan tutkimukseen osallistumisen tulee aina olla vapaaehtoista ja henkilöille tulee aina informoida, mihin tutkimuksesta saatuja tietoja käytetään. Lisäksi osallistujille on kerrottava tutkimusmateriaalin säilyttämisestä ja hävittämisestä (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 219). Edellä mainittuja seikkoja oli tässä opinnäytetyössä syytä tarkastella oppaasta kerättyjen palautteiden yhteydessä. Terveystieteille kerrottiin, että palautteen antaminen oli vapaaehtoista, mutta toivottavaa ja sen sai tehdä nimettömänä. Palautteiden merkityksestä kerrottiin myös, että niiden tarkoitus oli ainoastaan antaa vinkkejä oppaan paranteluun ja korjailuun. Korjailujen jälkeen, kun palautelomakkeita ei enää tarvittu, ne hävitettiin asianmukaisesti.

7.3 Ammatillinen kehittyminen

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tavoitteena on kehittää opiskelijan ongelmanratkaisukykyä, kriittistä tiedonhakuja sekä luovaa ajattelukykyä. Opinnäytetyö on laajamittainen oppimisprosessi, joka edistää opiskelijan ammatillista kehittymistä. Opinnäytetyön avulla opiskelija voi osoittaa valmiuksiaan toimia vaativissa oman alansa

käytännön asiantuntijatehtävissä sekä kehittää omaa osaamistaan ja ammattialaansa. (Valtioneuvoston asetus ammattikorkeakouluista 352/2003, 7 §.) Opiskelija voi peilata omaa kehittymistään Opetusministeriön asettamiin osaamisvaatimuksiin. Tässä työssä keskeiseksi osaamisvaatimusalueiksi (kompetensseiksi) nousevat terveydenedistämisen osaaminen sekä ohjaus- ja opetusosaaminen. Tämä opinnäytetyö kehitti lisäksi päätöksenteko-osaamista. (Ammattikorkeakoulusta työelämään 2006, 64–65).

Terveydenedistämisen osaaminen merkitsee, että hoitaja tunnistaa ja ennakoii ihmisen terveysuhkia ja -ongelmia sekä lisäksi tukee yksilön ja perheen toimintakykyä hyödyntäen näiden voimavaroja (Ammattikorkeakoulusta työelämään 2006, 64). Tässä opinnäytetyössä terveydenedistämisen osaaminen tulee esille opitun teoretian kautta. Opinnäytetyöprosessin aikana perehdyttiin runsaasti tietoon sikiödiagnostiikasta, kehitysvammaisuudesta, asiakkaan kohtaamisesta, vuorovaikutustaidoista sekä eettisyydestä kehitysvammaisuuden yhteydessä. Näiden tietojen pohjalta luotiin kokonaiskuva siitä, miksi ja millaista tukea perhe tarvitsee sikiöpoikkeavuudesta kuulleessaan. Tällaisissa tilanteissa tuen antaminen tarkoittaa erityisesti mielenterveyden edistämistä ja perheen eheyden turvaamista. Lisäksi voin itsekin toimia paremmin, tukea perhettä ja sen voimavaroja sekä toimintakykyä tilanteissa, kun perhe odottaa kehitysvammaista lasta.

Ohjaus- ja opetusosaamiseen kuuluu paitsi asiakkaan ja yhteisön ohjaaminen terveysasioissa, myös opiskelijoiden ja henkilöstön ohjaustaidot. Hoitajan tulee osata käyttää ja tuottaa perusohjausmateriaalia ohjauksensa tueksi ja hyödyntää sähköistä ohjausta. (Ammattikorkeakoulusta työelämään 2006, 65.) Ohjaus- ja opetusosaamiseni kehittyi neuvolalle suunnittelemani, toteuttamani ja arvioimani oppaan kautta. Opas tarkoitettiin ohjeistukseksi terveydenhoitajille ja lisäämään heidän valmiuksiaan kohdata kehitysvammaista lasta odottava perhe. Opinnäytetyön tutkimuskysymykseen vastaaminen tuki ohjaus- ja opetusosaamistaitojen kehittymistä. Oppaan suunnittelussa merkittävää olikin pohtia, minkälainen opas on toimiva tiedon välittymiseksi. Oppaan valmistukseen liittyviä valintoja on perusteltu luvussa 5.3.

Hoitotyön päätöksenteon pohjana on näyttöön perustuvan hoitotyön tarkastelu suhteessa omaan työhön. Tämä edellyttää hoitajalta kriittisyyttä tietoa kohtaan. Hoitotyön päätöksenteko on asiakaslähtöistä, vuorovaikutuksellista ja tavoitteellista. (Ammattikorkeakoulusta työelämään 2006, 65.) Tässä opinnäytetyössä päätöksenteko-osaaminen heijastui tiedonhakuun, kun sisällöllisten valintojen tekeminen edellytti

päätöksentekotaitoa. Päätöksenteossa oli apuna tiedolle aikaisemmin asetetut kriteerit: tiedon tuli esimerkiksi olla tutkimuksellista tai empiriaan perustuvaa sekä hyödyttää terveysalaa ja asiakkaana olevaa perhettä. Opinnäytetyöprosessin aikana kehityin oman aiheeni asiantuntijaksi, jolloin sain varmuutta päätöksien tekemiseen ja pystyin perustelevaan tekemäni valinnat.

Opinnäytetyö kehitti myös työelämäyhteistyötaitojani. Koko opinnäytetyöprosessin ajan tuli huomioida toimeksiantajan tarpeet, toiveet ja resurssit. Yhteistyötä tehtiin puhelimitse neuvolan yhteyshenkilön kanssa sekä erilaisissa ennalta sovituissa tapaamisissa, joissa oli mukana myös muita neuvolan terveydenhoitajia. Tapaamisten sopiminen, muun muassa seminaarikutsujen lähettäminen, ja prosessin etenemisestä ilmoittaminen edellytti toimeksiantajan ajankäytön huomioimista. Toimeksiantajalle annettiin kaikissa vaiheissa vapaus vaikuttaa oppaan suunnitteluun ja valmistukseen, ja tästä oikeudesta muistutettiin säännöllisesti. Tämä liittyy olennaisesti päätöksenteko-osaamisen kehittymiseen. En tehnyt päätöksiä itsekseni, vaan kaikissa vaiheissa huomioitiin neuvolan toiveet oppaan, sovittujen tapaamisten sekä puhelinsoittojen suhteen.

LÄHTEET

- Ammattikorkeakoulusta terveydenhuoltoon. 2006. Koulutuksesta valmistuvien ammatillinen osaaminen, keskeiset opinnot ja vähimmäisopinnot. Opetusministerion työryhmämuistioita ja selvityksiä. 2006:24. Viitattu 31.10.2014.
<http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2006/liitteet/tr24.pdf>
- Apua ja tukea kriisissä. n.d. Suomen Mieleneterveysseura. E-Mielenetveys - tietoa kriiseistä, mielenetveyden ongelmista ja avun hakemisesta sekä oma-apuohjelma kriiseihin. Viitattu 6.3.2015.
<http://www.e-mielenetveys.fi/kriisit/traumaattiset-kriisit/apua-ja-tukea-kriisissa/>
- Cullen, C. D. & Peterson, L. K. 2000. Global Graphics: Color. Designing with Color for an International Market. Gloucester: Rockport Publishers, Inc.
- Davis, H. 2006. 2., painos. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suom. O. Turunen. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Diagnoosit. 2014. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaisuus. Diagnoosit. Viitattu 14.9.2014.
<http://verneri.net/yleis/diagnoosit>
- Eettistä pohdintaa sikiötutkimuksista. 2014. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Vernerinet.net. Kehitysvammaliitto. Viitattu 27.9.2014.
<http://verneri.net/yleis/eettista-pohdintaa-sikiotutkimuksista>
- Elämän erilaiset kriisit. 2010. Psykkinen ensiapu. Suomen punainen risti. Terveyskirjasto Duodecim. Viitattu 16.5.2015.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=onn&p_artikkeli=onn00125
- Hammarlund, C.-O. 2010. 2. päivitetty laitos. Suom. Riikka T. & Nana S. Kriisikeskustelu. Kriisituki, jälkipuinti, stressin ja konfliktien käsittely. Helsinki: Tietosanoma Oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. 15. uudistettu painos. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus. Tutkimuksia 147. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Häyry, H. & Häyry, M. 1997. Elämän ehdot – bioetiikan, vapauden ja vastuun filosofiaa. Helsinki: Yliopistopaino.
- Iivanainen, M. 2009. Kehitysvammaisuus. Kustannus Oy Duodecim. Terveyskirjasto. Viitattu 14.9.2014.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=seh00131&p_haku=kehitysvammaisuus

- Informing Families of Their Child's Disability. National Best Practice Guidelines. National Federation of Voluntary Bodies. Viitattu 7.2.2015.
http://www.informingfamilies.ie/_fileupload/Informing_Families_Guidelines.pdf
- Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä. Kehittämistutkimuksen käytännön kirjoittamisen opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy - Juvenes Print.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. (3., uudistettu painos) Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (toim.) 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä (kirj.). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Opas 29.
- Kokkonen, H. (toim.) 2012. 4., uudistettu painos. Hoitotiede. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kriisityö. n.d. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Lastensuojelun käsikirja. Työprosessi. Viitattu 16.9.2014.
<http://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kriisityo>
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka - Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Laki raskauden keskeyttämisestä 24.3.1970/239. 2009. Finlex. Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 2.3.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1970/19700239>
- Launis, V. & Louhiala, P. 2009. Parantamisen ja hoitamisen etiikka. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print.
- Mattila, K.–P. 2008. 2. painos. Arvostava kohtaaminen arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä. Juva: WS Bookwell Oy.
- Mäkelä, A., Ruokonen, T. & Tuomikoski, M. 2001. Hoitosuhdetyöskentely. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi. Tummavuoren kirjapaino Oy.
- Nikkonen, M. (toim.) 2003. 2., uudistettu painos. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Nissinen, L. 2007. Auttamisen rajoilla. Myötätuntouppumisen synty ja ehkäisy. Helsinki: Edita Publishing Oy.

- Oulun brändikäsikirja. 2014. Oulun kaupunki. Viitattu 15.5.2015.
http://www.ouka.fi/c/document_library/get_file?uuid=dd49f131-5bcd-42cb-bcb4-95bb2155cd85&groupId=78560
- Posa, T. 1998. Ultraäänitutkimuksella todettu sikiöpoikkeavuus vanhempien kriisinä. Oulun yliopisto. Synnytys- ja naistentautien klinikka ja psykiatrian klinikka. Väitöskirja. Oulu: Oulu university press.
- Raskaudenkeskeytykset 2013. Tilastoraportti 25/2014. 2014. Suomen virallinen tilasto. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 2.3.2015.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2014101645230>
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Viitattu 15.5.2015.
http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Seulontaohjelmat. 2007. Opas kunnille kansanterveystyöhön kuuluvien seulontojen järjestämisestä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2007:5. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 16.5.2015.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2310-2>
- Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisuja 1. 2001. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 27.9.2014.
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf
- Vakkuri, K. 2005. Omakustantajan käsikirja. Näin kustannat ja markkinoit oman kirjan. Helsinki: BTJ Kirjastopalvelu Oy.
- Valtioneuvoston asetus ammattikorkeakouluista 352/2003. 2003. Opetusministeriö. Finlex. Viitattu 21.3.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030352#L3P5-2>
- Valtioneuvoston asetus seulonnoista 339/2011. 2011. Sosiaali- ja terveysministeriö. Finlex. Viitattu 4.2.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339>
- Vehmanen, M. & Vesa, L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 1/2014. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Viitattu 14.2.2015.
http://www.kvtil.fi/media/Julkaisut/MuutJulkaisut/hyva_ensitieto_kantaa.pdf
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-Paino.
- Viitapohja, K. 2004. Edwardsin oireyhtymä. Rinnekoti-Säätiö. Kehitysvammahuollon tietopankki. Viitattu 28.2.2015.
<http://www.kvhtietopankki.fi/oireyhtymat/e/trisom1>

PALAUTELOMAKE

Millaisena koet oppaan oman käytännön työsi kannalta? Voit kommentoida esim. seuraavia asioita:

- hyödyllisyys
- käytettävyys
- luettavuus

Mitä oppaassa voisi mielestäsi parannella (sisältö ja visuaalisuus)?

Vapaa sana:

Kiitos vastauksestasi!

