



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

ENSITIETO-OPAS VANHEMMILLE

Kun lapsella todetaan meningomyelosee, hydrokefa-
lia tai cp-vamma

Kati Sevenius

Opinnäytetyö
Toukokuu 2017
Sairaanhoitajakoulutus



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

SEVENIUS KATI:

Ensietieto-opas vanhemmille

Kun lapsella todetaan meningomyeloseele, hydrokefalia tai cp-vamma

Opinnäytetyö 30 sivua, joista liitteitä 2 sivua

Toukokuu 2017

Tuotoksellisen opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä ensietieto-opas vanhemmille siihen hetkeen, kun he saavat tietää lapsen meningomyeloseele-, hydrokefalia, cp-vammasta tai näiden yhdistelmästä. Opinnäytetyön tuotos tehtiin yhteistyössä Suomen Cp-liitto ry:n kanssa. Opinnäytetyön tehtävinä oli selvittää, mitä ovat meningomyeloseele, hydrokefalia ja cp-vamma sekä millaista on hyvä ensietieto. Tavoitteena opinnäytetyöllä ja sen tuotoksena tehtävällä oppaalla on olla apuvälineenä hoitohenkilökunnalle ensietotilanteessa ja lisätä tekijän tietoa sekä tukea ammatillista kasvua. Oppaan tavoitteena on auttaa vanhempia vaikeassa tilanteessa, toimia muistilistana sekä ohjata heidät vertaistuen ja liiton piiriin.

Hyvä ensietieto on tärkeää, sillä se edistää perheen hyvinvointia, varhaista vuorovaikutusta ja auttaa ottamaan perheen sisäiset voimavarat käyttöön. Hyvään ensietietoon kuuluu aina sekä suullista että kirjallista tietoa. Ensietiedon hetki voi olla vanhemmille vaikea, eivätkä suullisesti kerrotut asiat jää välttämättä mieleen. Kirjallisesta oppaasta voi myöhemmin lukea tärkeimmät asiat sekä tarkistaa yhteystiedot mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Hyvä ensietieto-opas kertoo ensietiedon kannalta tärkeimmät tiedot sekä ohjaa lisätiedon ja vertaistuen piiriin. Suomessa ei ole vielä yhtenäisiä ensietietosuosituksia. Suomen Ensietietoverkosto suosittelee käyttämään irlantilaisista tutkimuksiin perustuvaa kansallista ensietietosuositusta.

Meningomyeloseele, hydrokefalia ja cp-vamma ovat neurologisia ja pysyviä vammoja. Vamman aste vaihtelee yksilöllisesti. Erilaisten terapioiden ja apuvälineiden avulla vammojen kanssa voi elää täysipainoista elämää. Lähes kaikilla, joilla on meningomyeloseele, on myös hydrokefalia. Hydrokefaliaa esiintyy myös lähes puolella cp-vamman liitännäisenä.

Opinnäytetyön aihe ja tuotos ovat tärkeitä, sillä sairaaloilla ei ole ollut antaa varsinaista ensietieto-opasta tästä aiheesta. Opas hyödyttää sekä vanhempia että hoitohenkilökuntaa. Oppaaseen on kerätty ensietiedon kannalta tärkein tieto, jotta se on selkeä ja helppolukuisen. Osalle vanhemmista oppaan suppea tieto ei välttämättä riitä, vaan he haluaisivat tarkempaa tietoa. Tulevaisuudessa voisi olla oma opas meningomyeloseelestä ja hydrokefaliasta sekä oma opas cp-vammasta. Tällöin toisessa oppaassa voisi keskittyä vastasyntyneen hoitoon sairaalassa, varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen sekä imetyksen tukemiseen. Cp-vammaa käsittelevässä oppaassa voisi keskittyä jo hieman isomman lapsen perheen tukemiseen. Myös muilla kielillä tällainen opas voisi olla hyödyllinen.

Asiasanat: ensietieto, vanhemmuus, meningomyeloseele, hydrokefalia, cp-oireyhtymä

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

SEVENIUS KATI:

Early Information for Families

When Child is Diagnosed with Meningomyelocele, Hydrocephalus or Cerebral palsy

Bachelor's thesis 30 pages, appendices 2 pages

May 2017

The purpose of this study was to produce an early information leaflet for parents, whose child has diagnosed with meningomyelocele, hydrocephalus or cerebral palsy. The leaflet is written for the Finnish CP Association. The study intended to examine what meningo-myelocele, hydrocephalus and cerebral palsy are. The study also intended to examine what is good early information and how it is given. The aim of the study was to increase knowledge of good early information. The aim of the leaflet is to be a part of the early information moment and to be helpful for parents and staff members of a hospital.

Successfully delivered early information is very important. It provides families with welfare and supports early interaction between a parent and a child. Early information should contain both spoken and written information. From the written information for example leaflets parents can check contact information for further questions. Well given information tells the most important knowledge individually for the needs of each family. In Finland there are no unified guidelines for early information but it is recommended to use an Irish form that is based on extensive studies.

Meningomyelocele, hydrocephalus and cerebral palsy are disorders that cannot be cured. With therapies and for example walking aids those disorders can be eased. Almost every person with meningomyelocele and almost every other person with cerebral palsy has hydrocephalus. Only small children were examined in this particular study.

The study and the produced leaflet are very important because there clearly was a need for such information. In the future it would be good, if there were two different leaflets. One for newborns and babies under the age of one and the other for children between the age of one and three. That way parents could have more specific information suitable for their own situation. The leaflet could also be translated into other main languages.

Key words: early information, parenthood, meningomyelocele, hydrocephalus, cerebral palsy

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	6
3	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
3.1	Erityislapsi	7
3.1.1	Meningomyeloseeale	8
3.1.2	Hydrokefalia.....	9
3.1.3	Cp-vamma eli Cerebral Palsy oireyhtymä	10
3.2	Vanhemmuus	11
3.2.1	Vastasyntyneen ja imeväisikäisen vanhemmuus	11
3.2.2	Varhaisleikki-ikäisen vanhemmuus	12
3.3	Ensitieto	12
3.3.1	Vanhemmuuden tukeminen	14
	Terveydenhuoltohenkilöstön tuki	14
	Vertaistuki.....	15
4	TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	17
4.1	Tuotokseen painottuva opinnäytetyö	17
4.2	Tuotoksen kuvaus	18
4.2.1	Oppaan sisältö	18
4.2.2	Oppaan ulkoasu.....	20
5	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	22
5.1	Luotettavuus ja eettisyys.....	22
5.2	Opinnäytetyön prosessin kuvaus	23
5.3	Johtopäätökset ja kehittämissuositukset.....	24
	LÄHTEET.....	26
	LIITTEET	29
	Liite 1. Kirjallinen suostumus vertaisryhmän nimen julkaisemiseen oppaassa 29	
	Liite 2. Kirjallinen suostumus lainausten käyttämiseen oppaassa	30

1 JOHDANTO

Ensietiedolla tarkoitetaan tiedon antamista ensimmäistä kertaa sairaudesta tai vammasta. Ensietiedon antaminen ja sen laatu ovat erittäin tärkeitä ja hoitohenkilökunnan sanat jäävät mieleen ikuisesti. Hyvä ensietieto auttaa ymmärtämään tilanteen ja ottamaan käyttöön omia voimavaroja yllättävässä ja haasteellisessa elämäntilanteessa. Kun kyseessä on lapsen vanhemmille annettava hyvä ensietieto, se auttaa hyvän vuorovaikutussuhteen syntymisessä vanhempien ja vauvan välillä. (irlantilaiset ensietietosuositukset. Ensietieverkosto, 2014)

Suomessa ei ole vielä kansallisia ensietietosuosituksia. Ensietieverkosto, johon kuuluu eri vammaisjärjestöjä ja lapsiasiainliittoja, on tehnyt aloitteen Suomen Lastenlääkäriyhdistykselle asian viemiseksi eteenpäin kansallisen Käypä hoito -suosituksen laatimiseksi. Ensietieverkosto suosittaa Suomessa käyttämään irlantilaista ensietietosuositusmallia. (Ensietieverkosto)

Tämän opinnäytteen aiheena on vanhemmille annettava ensietieto, kun sikiöllä tai lapsella on todettu meningomyeloseele, hydrokefalia tai cp-vamma. Meningomyeloseele, hydrokefalia ja cp-vamma ovat neurologisia vammoja. Vammat ovat pysyviä, mutta niitä voidaan osaltaan helpottaa erilaisin hoitokeinoin, apuvälinein sekä terapioin ja niiden kanssa oppii elämään. Jokainen ihminen on yksilö ja jokaisen vamma ja vamma-aste ovat yksilöllisiä. Suomen CP-liitto ry:n mukaan Suomessa syntyy vuosittain noin 100–200 lasta, joilla on cp-vamma, 20–25 lasta, joilla on meningomyeloseele ja 60–65 lasta, joilla on hydrokefalia. Hydrokefaliaa esiintyy myös suurimmalla osalla lapsista, joilla on meningomyeloseele ja lähes puolella lapsista, joilla on cp-vamma. (Suomen CP-liitto ry.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä Suomen CP-liitto ry:n kanssa yhteistyössä esietieto-opas vanhemmille siihen hetkeen, kun he saavat ensimmäistä kertaa tietää sikiön, vastasyntyneen tai varhaisleikki-ikäisen meningomyeloseele-, hydrokefalia-, cp-vammasta tai näiden yhdistelmästä. Oppaan tavoitteena on olla rohkaiseva ja vertaistuellinen kunnioittaen vanhempien sen hetkistä mahdollista hätää ja shokkia. Opas toimii ensietiedon antohetkellä suullisen tiedon apuna kertoen jokaisesta vammaryhmästä oleellisen tiedon. Opas toimii muistilistana sekä ohjaa vertaistuen ja Suomen CP-liitto ry:n piiriin.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli suunnitella ensitieto-opas vanhemmille annettavaksi sillä hetkellä, kun he kuulevat sikiön, vastasyntyneen tai varhaisleikki-ikäisen lapsen cp-, meningomyelosee tai hydrokefaliavammasta.

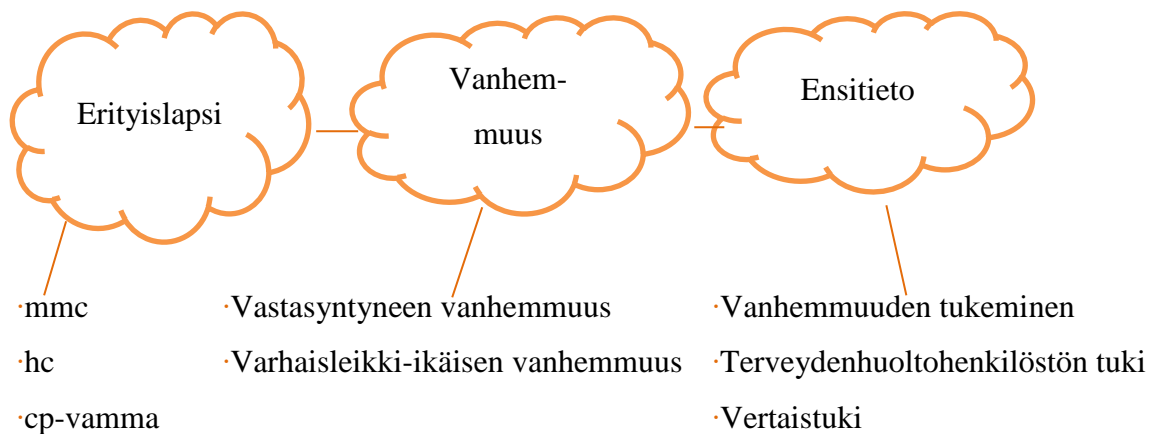
Opinnäytetyön tehtävät ovat:

1. Millaista on hyvä ensitieto?
2. Mitä ovat meningomyelosee, hydrokefalia ja cp-vamma?

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, mitä hyvään ensitiedon antamiseen kuuluu ja mikä merkitys ensitiedolla on. Tavoitteena on selvittää myös, mitä ovat meningomyelosee, hydrokefalia sekä cp-vamma. Opinnäytetyön tuotoksena ja yhteistyössä Suomen Cp-liitto ry:n kanssa tehtävän ensitieto-oppaan tavoitteena on rohkaista ja tukea neurologisen vammadiagnoosin saaneen vauvan tai varhaisleikki-ikäisen lapsen vanhempien selviytymistä vaikeassa tilanteessa toimien muistilistana sekä ohjata lisätiedon ja vertaistuen piiriin. Opinnäytetyön tavoitteena on myös olla hoitohenkilökunnalle apuvälineenä ensitiedon kertomistilanteessa. Lisäksi opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tekijän tietotaitoa sekä tukea ammatillista kasvua.

3 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Tämän opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä ovat erityislapsi, vanhemmuus ja ensitieto. Erityislapsen alakäsitteinä ovat tässä työssä meningomyelosee (mmc), hydrokefalia (hc) ja cp-vamma. Vanhemmuusosiossa käsitellään vastasyntyneen sekä varhaisleikki-ikäisen vanhemmuutta. Ensitietoon liittyy vanhemmuuden tukeminen sekä terveydenhuoltohenkilöstön- että vertaistuki. (Kuvio 1).



KUVIO 1. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

3.1 Erityislapsi

Erityislapsi sanaa määriteltäessä, sana saa eri yhteyksissä eri merkityksiä. Varhaiskasvatuksessa erityislapsella tarkoitetaan lasta, joka tarvitsee erityistä tukea jollakin osa-alueella. Lapsella voi olla jokin pitkäaikainen sairaus tai vamma tai hänellä voi olla kehityksessä erityisiä haasteita. Erityislapsella voi olla haasteita mm. kielen ja kommunikaation, tarkkaavaisuuden, tunneilmaisun, kognitiivisen tai motorisen kehityksen alueilla. (Hujala & Turja 2016, 263, 265.) Erityislapseksi varhaiskasvatuksessa määritellään myös lapsi, joka tarvitsee lastensuojelun tukitoimia (Lastensuojelulaki 2007/417). Varhaiskasvatuksessa sovelletaan erityislapsen kohdalla lakia vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (1987/380) tai lakia kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519).

Erityislasten vanhempien kansallinen yhdistys Leijonaemot ry määrittelee erityislapseksi kaikki lapset, joilla on jokin sairaus tai vamma yli diagnoosirajojen. Sairaus tai vamma näkyy usein arjessa tuoden lisähaasteita jokapäiväisiin toimintoihin. (Leijonaemot ry.) Tässä opinnäytetyössä käytetään sanaa erityislapsi tarkoittamaan lasta, jolla on meningomyeloseele, hydrokefalia, cp-vamma tai näiden yhdistelmä.

3.1.1 Meningomyeloseele

Meningomyeloseele, suomennettuna meningomyeloseele tulee sanoista meningo eli aivokalvo, joka suojaa selkäydintä. Myelo tarkoittaa ydintä, joka viittaa selkäyttimeen. Cele tai seele, tarkoittaa jonkin asian pullistumista tilansa ulkopuolelle, tässä tapauksessa hermojen pullistumista ulos selkäydinkanavasta. (Suomen CP-liitto ry.)

Meningomyeloseele (mmc) eli selkäydinvamma syntyy alkuraskaudessa noin raskausviikolla viisi, kun hermostoputken sulkeutuminen häiriintyy ja siitä kehittyvä selkäydin ja selkänikamat jäävät avoimiksi yhden tai useamman nikamavälin alueelta. Sulkeutuminen tapahtuu viidessä eri vaiheessa ja vamman taso ja vaikeusaste määräytyvät sen mukaan, missä vaiheessa sulkeutuminen häiriintyy. Seelen alapuolelle jäävät selkäytimen ja ääreishermostojen osat ovat kehittyneet puutteellisesti tai jäävät kokonaan kehittymättä. Seelen korkeudesta riippuen vamma-aste vaihtelee ja on kaikilla yksilöllinen, mutta yleisesti ottaen se aiheuttaa eriasteisia tuntuu-putoksia alaraajojen ja lantion alueella, selkärangan ryhtivirheitä sekä häiriöitä virtsarakon ja suolen toiminnassa. Liikuntavamma voi olla hyvinkin eriasteinen täydestä alaraajahalvauksesta osittaiseen tai lähes täydelliseen kävelykykyyn. Virtsarakon ja suolen toiminnasta vastaava hermotus on ristirangan alueella eli hyvin matalalla, joten käytännössä mmc:en kuuluu aina jonkinlaisia ongelmia virtsaamisessa tai ulostamisessa. Käsien motoriikka on yleensä hyvä. (Timonen 2004, 120–127.)

Varsinaista syytä seelen syntyyn ei tiedetä, mutta äidin käyttämillä lääkkeillä, kuten epilepsialääkkeillä tai runsaalla alkoholin käytöllä voi olla osuutta asiaan. Samoin foolihapon puutteen tiedetään aiheuttavan hermostoputken sulkeutumisen häiriöitä. Nykyään Suomessa foolihappolisää suositellaan jo raskautta suunnitteleville ja jatkettavaksi ensimmäisen raskauskolmanneksen loppuun. (Uotila 2015.)

3.1.2 Hydrokefalia

Hydrocephalus, suomennettuna hydrokefalia (hc) tulee sanoista hydro eli neste tai vesi ja cephalus eli pää. Hydrokefalia tarkoittaa aivo-selkäydinnesteen kiertohäiriötä, jolloin selkäydinneste ei pääse poistumaan aivoista tarpeeksi hyvin, vaan aivokammioihin kertyy ylimääräistä nestettä. (Hydrocephalus Association.) Hydrokefalia voi kehittyä sikiöaikana, vastasyntyneisyyskaudella, lapsuudessa tai vasta aikuisiällä. Meningomyeloseele-vamman yhteydessä hydrokefalia kehittyy usein seelen sulkuleikkauksen jälkeen. Syitä hydrokefaliaan voi olla useita, kuten selkäydinkanavan ahtauma, aivoverenvuoto ja sen aiheuttama arpeutuminen, kysta tai ulkoinen vamma. (Serlo 2004, 109–110.)

Hoitamattomana hydrokefalia voi johtaa aivovaurioon ja erilaisiin vammoihin, kuten hienomotorisiin ongelmiin ja kehitysvammaisuuteen, pahimmillaan kuolemaan. Liitännäissairauksina tai -vammoina esiintyy noin 40 prosentilla epilepsiaa ja yhtä monella cp-vammaa. Noin 85–90 prosentilla mmc-vammaan liittyy myös hydrokefalia (Suomen CP-liitto ry.) Hydrokefaliaan ei ole löydetty parannuskeinoa eikä sitä voi ennaltaehkäistä, mutta ajoissa hoidettuna sen kanssa voi elää varsin normaalia elämää (Hydrocephalus Association).

Hydrokefalia diagnosoidaan kliinisen oirekuvan perusteella sekä magneettikuvauksella. Pikkulapsilla kohonneen aivopaineen merkkejä ovat aukileen ja kallonsaumojen pullistuminen, runsas oksentelu, väsymys, valoarkuus, huimaus sekä kova päänsärky. Muita oireita ovat taantumisen sekä niin kutsuttu auringonlaskun katse. Aivopaineen kohoamista seurataan tarkkaan magneettikuvoin sekä tarkkailemalla oireiden ilmaantumista. (Hydrocephalus Association.) Aivopaineiden kohotessa hoito hydrokefaliaan on kirurginen. Yleisin hoitomuoto on shunttaus, jossa aivokammioista johdetaan ohut silikonikatetri yleensä vatsaonteloon riittävän nestekierron takaamiseksi. (Serlo 2004, 111–112.)

3.1.3 Cp-vamma eli Cerebral Palsy oireyhtymä

Cp-vamma syntyy sikiökaudella tai pikkulapsiaikana eli alle kolmivuotiaana, kun kehityville aivoille tapahtuu ei-etenevä aivovamma. Cerebral Palsy -oireyhtymä näkyy eriasteisina motorisina häiriöinä ja se johtaa pysyviin toiminnanrajoituksiin yksilön liikkumisessa ja asennon kehittämisessä. Vaikka vamma ei ole etenevä, voi motoristen häiriöiden aste vaihdella eri ikäkausina, joko parantuen tai huonontuen. Cp-vammaan liittyvät ensisijaiset motoriset häiriöt ovat poikkeava lihasjänteys, tasapainon ja koordinaation hallintahäiriöt, heikentynyt lihasvoima ja vaikeudet tarkassa motoriikan kontrollissa. Lihasjänteiden poikkeavuus vaikuttaa ryhtiin, asentoon ja liikkeisiin. (CP-portaali; Stern 2017.) Cp-vammaan voi liittyä myös häiriöitä kommunikoinnissa, aistihavainnoissa ja havainnointikyvyssä, kuten näönkäytön ongelmia tai tuntoyliherkkyyksiä. Lisäksi siihen saattaa liittyä epilepsiaa, psyykkisiä häiriöitä ja sekundaarisia tuki- ja liikuntaelinsairauksia. Cp-vamma jaotellaan eri alatyyppeihin, jotka määritellään kliinisen oirekuvan perusteella. (Mäenpää 2011.) Suomen CP-liitto ry:n mukaan vuosittain Suomessa syntyy noin 100–200 lasta, joilla on cp-vamma.

Cp-vammaan voi olla syynä alkuraskaudessa äidin infektio, sairaus tai sikiön ulkopuolisille myrkyille altistuminen. 26. raskausviikosta 34. raskausviikon loppuun on erityisen herkkä kausi aivokammioita suojaavien rakenteiden kehityksessä. Synnytyksen aikana ja vastasyntyneisyyskaudella suurin merkittävä syy vamman syntyyn on hapenpuute. (Mäenpää 2011.) Pieni syntymäpaino ja keskosuus on merkittävä cp-vamman riskitekijä (Autti-Rämö 2004, 161-162).

Yleisimmät cp-vammatyypit ovat hemiplegia spastica, diplegia spastica, tetraplegia spastica sekä dystonia tetraplegia. Lisäksi esiintyy atenoosia sekä ataksiaa. Hemiplegiassa oireita on yleensä vain kehon toisella puolella painottuen yläraajan toimintahaittaan. Diplegia tarkoittaa alaraajoihin painottuvaa toimintarajoitetta. Diplegiassa liikkumisen taso voi vaihdella itsenäisestä kävelystä sähköpyörätuolilla liikkumiseen. Spastisuutta esiintyy yleensä kummassakin alaraajassa. Tetraplegiassa yläraajojen motoriikka on yhtä vaikeasti vammautunutta kuin alaraajojenkin. Tetraplegiaan liittyy hyvin usein myös muita liittännäisoireita, kuten kommunikointi-, syömis- ja oppimisvaikeuksia sekä epilepsia. Itsenäinen liikkuminen on vaikeaa. Dystoniassa hypotonia ja hypertonia vaihtelevat ja lihaksissa esiintyy jännitysvaihteluja. Nämä tooniset spasmit voivat häiritä tahdonalaisia liik-

keitä sekä olla kivuliaita. Dystonia on vaikea liikuntavamma ja siihen liittyy usein ongelmia kommunikoinnissa sekä syömisessä. Nämä jaotellaan motorisen toiminnan mukaan GMFCS eli gross motor function classification system -luokittelulla minimaaliseen-, lievään-, keskivaikeaan- ja vaikeaan cp-vammaan. (Autti-Rämö 2004, 162–166.)

3.2 Vanhemmuus

Vanhemmuus voidaan määritellä biologisena, juridisena, psykologisena tai sosiaalisena. Biologinen vanhemmuus määräytyy siitä, kuka lapsen siittää tai synnyttää. Suomessa synnyttäjällä on juridinen oikeus lapseen. Juridinen isyys määräytyy avioliiton isyysoletaman tai isyyden tunnustamisen kautta. Myös adoption kautta syntyy juridinen oikeus lapseen. Psykologinen ja sosiaalinen vanhemmuus on pitkälti lasten ja vanhempien välistä vuorovaikutusta ja määräytyy siitä, kenet lapsi kokee vanhemmakseen. (Ketola & Kurjenmaa.) Tässä opinnäytetyössä vanhemmuuden määritelmällä ei ole käytännöllistä merkitystä. Vanhempi on se henkilö, jonka perheet itse nimeävät.

Tässä opinnäytetyössä vanhemmuutta käsitellään pikkulapsiaikana, sillä ensitieto-opas on suunnattu vauvan tai alle kolmivuotiaan lapsen vanhemmille. Meningomyeloseele diagnosoidaan yleensä sikiöaikana ultraäänellä tai vastasyntyneenä. Cp-vamma voi syntyä sikiöaikana, vastasyntyneisyyskautena tai varhaisleikki-iässä, kuitenkin ennen kolmatta ikävuotta. Hydrokefalia voi syntyä missä iässä tahansa, mutta opinnäytetyö on rajattu koskemaan vain pikkulapsi-aikaa. Iän rajauksena on käytetty cp-vamman ilmaantuvuuden määritelmää.

3.2.1 Vastasyntyneen ja imeväisikäisen vanhemmuus

Varhainen vuorovaikutus syntyy jo raskausaikana, kun vanhempi luo mielikuvia tulevasta lapsesta ja tunnesiteen sikiöön (Sinkkonen 2011, 99). Varhainen vuorovaikutus tarkoittaa vauvan kanssa kontaktissa olemista. Vastasyntynyt tarvitsee jokaiseen toimintoonsa vanhemman apua. Vauva kehittyy fyysisesti ja sosiaalisesti varhaisen vuorovaikutuksen avulla. Kosketus luo vauvalle tunteen omasta kehostaan ja itsestään. Vauvalle tärkein paikka on vanhemman syli. (Kaisvuo, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012, 16–17, 22.)

Imeväisikäisellä tarkoitetaan lapsen ensimmäistä elinvuotta. Ensimmäisen elinvuoden aikana vauva kasvaa ja kehittyy nopeasti. Terve vauva oppii ensimmäisenä vuotenaan liikumaan itsenäisesti. Vauva oppii myös olemaan vastavuoroisessa kontaktissa vanhemman kanssa. Vanhemman tehtävänä on vastata vauvan viesteihin nopeasti ja luoda turvallinen sekä virikkeellinen ympäristö vauvan kehitykselle. (Kaisvuo ym. 2012, 24–25, 27–29.)

3.2.2 Varhaisleikki-ikäisen vanhemmuus

Varhaisleikki-ikäiseksi määritellään yhdestä kolmeen vuotias lapsi. Tänä aikana lapsen kognitiivinen ja kielellinen kehitys on nopeaa. Karkea- ja hienomotoriikka kehittyvät terveellä lapsella vauhdilla. Liikunta on tärkeää sekä kognitiivisen että motorisen kehityksen kannalta. (Kaisvuo ym. 2012, 39–41.)

Varhaisleikki-ikäinen oppii oman tahdon merkityksen ja alkaa hahmottaa ympäristöään objektiivisesti. Vanhempi toimii asioiden ja tunteiden nimittäjänä sekä rajojen asettajana. Varhaisleikki-ikään kuuluu yleensä uhma-vaihe, jolloin lapsella on ensimmäinen itsenäistymisen ja itseyden vaihe. Lapsella on tarve hallita erillisyyttä vanhemmistaan. Yleensä voimakkain uhma kohdistuu kaikista lähimpään aikuiseen. Tämä voi olla vanhemmalle koettelevaa, mutta vanhemman tehtävänä on olla johdonmukainen ja rauhallinen. Rutiinit voivat helpottaa. Lapsen kannustaminen ja lämmin yhdessä olo sekä syli ovat tärkeitä varhaisleikki-ikäiselle. (Kaisvuo ym. 2012, 42–44; Lapsi on uhmaiässä. Mannerheimin Lastensuojeluliitto 2014.)

3.3 Ensitieto

Ensitiedolla tarkoitetaan tietoa, joka annetaan sikiön tai lapsen vanhemmille tai henkilön lähiomaisille tai henkilölle itselleen, kun kerrotaan ensimmäisen kerran sairaudesta tai vammasta. Ensitieto voidaan nähdä myös laajana prosessina ja ajanjaksona, johon sisältyy kaikki lapsen kehittyessä annettava tieto. (Huskonen 2015.) Tässä opinnäytetyössä keskitytään ensimmäistä kertaa sikiön tai lapsen perheelle annettavaan ensitietoon.

Ensietieto on kokonaisuus, joka koostuu tiedosta, toistosta, tuesta, tunteiden ilmaisusta, toivosta ja vertaistuki- tai potilasjärjestötoimintaan ohjaamisesta. Ensietieto tulee kertoa positiiviseen sävyyn. Ensietiedon tulee olla harkittua, rehellistä, toivoa herättävää sekä sitä tulee antaa sekä suullisesti että kirjallisesti. Hyvä ensietieto on erittäin tärkeää, sillä se auttaa perhettä huomaamaan omat voimavaransa ja ottamaan ne käyttöön. Ensietiedon antaminen voi vaikuttaa lapsen ja koko perheen tulevaisuuteen, siksi ensietietoa annettaessa on tärkeää valita sanansa oikein ja luoda positiivinen kuva lapsesta. (Huuskonen 2015.)

Ensietiedon antamisesta ei ole Suomessa yhtenäisiä suosituksia, mutta kansallinen ensietietoverkosto suosittaa myös Suomessa käyttämään Irlannissa vuonna 2012 käyttöön otettuja ensietietosuosituksia vanhemmille koskien lapsen vammaa tai sairautta. Ensietietoverkosto on suomentanut suositukset 2014. (Ensietietoverkosto 2014.)

Irlannissa vuonna 2004 aloitettiin projekti, jonka tarkoituksena oli laatia näyttöön perustuvat kansalliset ensietietosuositukset. Ensietietosuosituksia varten tehtiin laaja kirjallisuuskatsaus, koottiin sekä vanhempien että ammattilaisten fokusryhmiä ja haastateltiin 1588 hoitoalan ammattilaista sekä 584 perhettä. Tarkoituksena oli saada mahdollisimman laaja tieto ensietiedon antamisesta ja kuva siitä, mitä tiedolta toivotaan. Tutkimuksen pohjalta laadittiin suositukset hyvän ensietiedon antamiseksi. Tutkimuksessa kävi ilmi, ettei hoitohenkilökunta saanut tarpeeksi koulutusta ensietiedon antamiseen ja ohjaukseen olivat puutteellisia. Vanhemmat kokivat saaneensa huonosti tukea ja tunteettomalla tavalla, mikä aiheutti ylimääräistä huolta. Hoitohenkilökunta, vanhemmat sekä suositusten laatijat olivat kaikki yhtä mieltä, että suositukset parantavat ensietiedon antamista. (Informing families 2012.)

Irlantilaisen ensietietosuosituksen mukaan ensietiedon antaminen jaotellaan periaatteisiin ja suosituksiin, jotka on luotu periaatteen pohjalta. Periaatteita tulee noudattaa aina ja suosituksia mahdollisuuden mukaan. Tärkeää ensietietoa annettaessa on aina muistaa kiireettömyys, hoitohenkilökunnan tuki, mahdollisuuksien mukaan molempien vanhempien paikalla olo tai tarvittaessa jonkun muun läheisen läsnäolo. Hyvä ensietieto on rehellistä ja positiivisesti ilmaistua. Puhuttu asia on ymmärrettävää, esimerkiksi lääketieteellisiä termejä vältetään tai ne selitetään potilaalle. Tilanne on rauhallinen ja häiriötön, eikä keskustelu tapahdu sellaisessa tilassa, jossa perhe tulee tulevaisuudessa olemaan, ettei huone

aiheuta ikäviä muistoja. Suullisen tiedon lisäksi annetaan myös kirjallista tietoa ja yhteystiedot mahdollisten lisäkysymysten tai tuen tarpeen ilmaantuessa. (Ensietoverkosto 2014.)

3.3.1 Vanhemmuuden tukeminen

Vanhemmuus on aina uusi asia ja jokainen vanhemmuus on erilainen. Vanhemmuus voi yllättää ja väsyttää, vaikka vauva olisi tervekin. Kun perheeseen syntyy sairas tai vammaisen lapsi vanhemmat voivat kokea asiasta surua. Jokainen kuitenkin käsittelee asiaa eri tavalla ja joskus diagnoosin saaminen voi olla jopa helpotus. (Vehviläinen & Vesa 11–15.)

Vanhemmuuden tukeminen on tärkeää, sillä vauva tai lapsi tarvitsee kehittyäkseen ja selviytyäkseen hoivaavat vanhemmat. Vauvan perusturvallisuudentunne ja käsitys omasta itsestään syntyy vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa. Jos vanhemman voimavarat eivät riitä, on tärkeää saada tukea ajoissa. Usein lapsen sairaus tai vamma lisää tuen tarvetta. Oma tukiverkosto ja ammattilaisten tuki ovat tärkeitä. (Ensi- ja turvakotien liitto. Tukea ammattilaiselle.)

Terveydenhuoltohenkilöstön tuki

Varhainen emotionaalinen tuki traumaattisen synnytyksen aikana ja jälkeen on erittäin tärkeää. Traumaattisen synnytyksen käsittelemättömyys voi johtaa synnytyksen jälkeiseen masennukseen tai post-traumaattiseen stressiin ja sen vaikutukset voivat näkyä vielä vuosikymmeniä. Henkilökunnan tuki ja tilanteen selittäminen sekä läpikäyminen auttavat vanhempia vanhemmuuden myönteisessä kokemuksessa ja varhaisessa vuorovaikutuksessa lapsen kanssa. (Hallewell 2011, 193–194.) Terveydenhuoltohenkilökunnan tiedollinen ja emotionaalinen tuki on vanhemmille puolison tuen rinnalla tärkein tuki lapsen vamman tultua esille (Hänninen 2004, 33). Tässä työssä terveydenhuoltohenkilöstöllä tarkoitetaan lääkäriä, sairaanhoitajaa tai terveydenhoitajaa.

Ensietotilanteessa terveydenhuoltohenkilöstön läsnäolo ja aito kohtaaminen ovat paras tapa päästä vanhempien kanssa avoimeen dialogiin. Kaija Hännisen (2004) ensitietoa

koskevassa tutkimuksessa sekä vanhemmat että henkilökunta olivat tyytyväisimpiä niissä tilanteissa, joissa työntekijä on päässyt avoimeen dialogiin. Ensitetotilanne voi olla hyvä, vaikka lapsen vammasta ei voisi sanoa mitään varmaa. Tärkeintä tilanteessa on kiireettömyys, mahdollisten molempien vanhempien huomiointi sekä positiivisten asioiden esille tuominen lapsesta. Avoin dialogi mahdollistuu ihminen ihmiselle -tilanteessa, jossa henkilökunta luo luotettavan vuorovaikutussuhteen vanhempien kanssa. Avoin dialogisuus mahdollistaa myös surun ja toivon käsittelyn. (Hänninen 2004, 164–166, 189–191.)

Kun neuvolassa herää epäily lapsen poikkeavuudesta, jatkotutkimuksiin ohjaaminen on tarpeen. Neurologisen poikkeavuuden varhainen toteaminen auttaa hoidon aloituksessa ja tukitoimien saamisessa. Varhainen havaitseminen voi olla ratkaisevaa lapsen kehityksen tukemiseksi. (Vakkila 2007, 172.) Neuvolassa tulee perehtyä lapsen vammaan tai sairauteen ja olla tietoinen lapsen kokonaistilanteesta ja toimia yhteistyössä lasta hoitavien tahojen kanssa. On tärkeää, että perheellä on paikka, jossa tiedetään perheen tilanne. Tuttu terveydenhoitaja luo turvaa ja voi antaa emotionaalista sekä tiedollista tukea. (Jurvelin 2007, 424, 428–430.)

Vertaistuki

Vertaistuki on vastavuoroista tukea, jossa samankaltaisessa tilanteessa elävät ihmiset antavat tukea toisilleen. Vertaistuki perustuu vapaaehtoisuuteen ja kunnioittavaan ilmapiiriin. Vertaistuki ei ole ammattilaisen antamaa tukea, mutta sitä pidetään tärkeänä ja voimauttavana. Vertaistuki ja ammatillinen tuki eivät sulje toisiaan pois, vaan voivat toimia rinnakkain. Hyvään ensitietoon kuuluu ohjata vanhempia vertaistuen piiriin. (Vertaistoiminta kannattaa 2010.)

Vertaistuki voidaan nähdä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina. Voimaantumisen ihminen ottaa itse vastuun elämästään ja löytää voimavaran ja vahvuutensa. Vertaistukijat voivat olla eri vaiheissa elämäntilanteissaan ja tätä kautta ihminen saa uutta perspektiiviä ja neuvoja omaan tilanteeseensa. Vertaistuessa voi samalla kertaa toimia avunantajana ja saajana. (Vertaistoiminta kannattaa 2010.)

Vertaistuella voi olla eri toimintamuotoja. Se voi olla kahdenkeskisiä eli vertaistukihenkilötapaamisia, ryhmätapaamisia sekä verkossa tapahtuvaa vertaistukea. Ryhmätapa-

misten vetäjänä voi toimia vertainen, koulutettu vapaaehtoinen tai ammattihenkilö. Ammattihenkilön tulee kuitenkin erottaa ammattiapu ja vertaistuki toisistaan ja ammattilaisen tarkoituksena on toimia aiheeseen johdattelevana sekä luoda turvalliset puitteet keskustelulle. Vertaistukea voivat järjestää kansalaiset itse, järjestöt ja organisaatiot tai ammattilaistahot. (Huuskonen 2015.)

Vertaistuen on todettu parantavan vanhempien jaksamista sekä vaikuttavan vanhemmuuden laatuun. Vanhemmat ovat kokeneet vertaistuesta saadun avun olevan käytännölläisempää kuin ammattilaisilta saadun tiedon. Jo pelkkä muiden perheisen tapaaminen on koettu tärkeäksi. Samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä saatu tuki voi auttaa selviytymään stressaavista tilanteista paremmin. Tieto siitä, ettei ole yksin vaikeassa tilanteessa, on koettu helpottavaksi. Vanhemmat ovat kokeneet tulleetensa vertaistukitilanteissa ymmärretyiksi ja kuulluiksi. (Koistinen 2007, 437–438.) Lapsensa vammaan totutteleville vanhemmille on hyvä huomata, että joillekin muille asia on arkipäivää. Vertaisperheet ovat tässä avainasemassa (Launonen 2007, 154).

4 TUOTOKSEEN PAINOTTUVAN OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Tuotokseen painottuva opinnäytetyö

Tuotokseen painottuva opinnäytetyö tähtää aina johonkin tuotokseen, kuten painotuotteen tai videoon. Yhteistä kaikille tuotoksille on selkeys ja visuaalisuus, joista käy helposti ilmi tavoitellut päämäärät. Toiminnallisen opinnäytetyön tulee vastata asetettuihin tavoitteeseen, tehtäviin ja tarkoitukseen. Toiminnallista opinnäytettä tehtäessä on mietittävä tarkkaan kohderyhmä, jolle tuotos tehdään. Hyvän tuotoksen tulee olla johdonmukainen, selkeä ja asiasisällön sopia kohderyhmälle. Tuotoksen käytettävyys kohderyhmässä ja käyttöympäristössä on tärkeää. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos ei yksin riitä opinnäytteeksi, joten raportointi ja aineiston kokoaminen ovat tärkeä osa opinnäytettä. Lähdekritiikki on erityisessä asemassa. (Vilka & Airaksinen 2003, 51–53, 56–58.)

Opinnäytetyön ohjaus varmistaa opinnäytetyön laatukriteerien täyttymisen ja opinnäytetyön valmistumisen kohtuullisessa ajassa. Opinnäytetyön tekijä, työelämä taho ja ohjaaja määrittelevät yhdessä sopivat tavoitteet opinnäytteelle, jotka tukevat laadullisia kriteerejä. Opinnäytetyölle asetetaan päämäärä, jota kohti kuljetaan. (Vehviläinen 2014.)

Opinnäytetöissä painottuu ammatillisuus. Aihevalintaa ohjaa käytännönläheisyys, työelämän tarpeet sekä ajantasaisuus. Työelämälähtöinen opinnäytetyö auttaa opiskelijan ammatillisessa kasvussa. (Vilka & Airaksinen 2003, 41–42.) Opinnäytetyön tekeminen auttaa kehittämään opiskelijaa ammatin vaatimiin kriteereihin, esimerkiksi sairaanhoitajan osaamisvaatimuksiin. Sairaanhoitajan osaamisvaatimukseen kuuluu mm. eettiset toimintaperiaatteet, viestintä ja vuorovaikutusosaaminen sekä kehittämistaidot. (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 13–15.)

Tämän tuotokseen painottuvan opinnäytteen tarkoituksena on tuottaa Suomen CP-liitto ry:lle ensitieto-opas annettavaksi neurologisen diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille. Opinnäytetyössä ja oppaassa on mietittävä tarkasti eettisyyttä, sillä aihe on sensitiivinen työskenneltäessä vanhempien mahdollisen alkujärkytyksen parissa. Oppaan tietojen tulee olla ajantasaisia, paikkansapitäviä ja perustua luotettaviin lähteisiin. (Vilka & Airaksinen 2003, 53.) Oppaassa tiedot tulee käsitellä mahdollisimman lyhyesti ja ytimekkäästi, mutta tarpeeksi informatiivisesti ottaen huomioon, kuinka paljon vanhemmat pystyvät

käsittelemään tietoa (Vehviläinen & Vesa 2014, 16). Opinnäytetyössä on käsitelty tietoja laajemmin ja perusteltu tietoja eri lähteiden avulla.

4.2 Tuotoksen kuvaus

Tämän toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksena toteutetaan ensitieto-opas Suomen CP-liitto ry:lle. Opas annetaan vanhemmille heidän saadessaan tiedon sikiön tai vastasyntyneen meningomyeloseele-, hydrokefalia-, cp-vammasta tai näiden yhdistelmästä. Opas on tarkoitettu annettavaksi myös varhaisleikki-ikäisen vanhemmalle, sillä CP-vamma voi syntyä ennen kolmatta ikävuotta (Autti-Rämö 2004, 161) Oppaan voi antaa myös siinä tilanteessa, ettei cp-vammaa voida vielä varmasti diagnosoida, vaan vammaa vasta epäilään.

4.2.1 Oppaan sisältö

Tämän opinnäytetyön aihe on tärkeä ja tarpeellinen, sillä tällaista opasta ei vielä ole ollut. Suomen CP-liitto ry:llä on jokaisesta vammaryhmästä oma opas, mutta ne käsittelevät aihetta todella laajasti ensitiedon näkökulmasta. Hyvä ensitieto on rajattu koskemaan vain tärkeimpiä asioita, sillä tiedonkäsittely mahdollisessa shokkitilanteessa voi olla rajoittunutta (Vehviläinen & Vesa 2014, 15).

Työelämätahon kanssa pidetyssä palaverissa on sovittu yhteisesti oppaan sisällöstä ja Suomen CP-liitto ry:n toiveista. Opinnäytetyön tekijä ja Suomen Cp-liitto ry ovat samaa mieltä, että opas on selkeä tietopaketti neurologisen diagnoosin saaneen lapsen vanhemmille. Opas pyrkii rohkaisemaan vaikean tilanteen äärellä olevia vanhempia. Oppaan keskeinen sanoma on, että vamma on vain yksi osa lasta ja lapsi on oma persoonansa vammasta huolimatta. Opas on faktatiedon lisäksi vertaistuellinen ja siinä on eri-ikäisten lasten vanhempien kokemuksia heidän itsensä kertomana lyhyinä lainauksina. Lainauksista ei selviä kirjoittajan tai lapsen henkilöllisyys.

Suomen CP-liitto ry:n toiveena oli, että kaikki vammaryhmät on esitetty samassa oppaassa. Tämä rajasi asian käsittelyä jonkin verran, sillä oppaasta ei haluttu liian pitkää ja laajaa. Oppaaseen on koottu tärkeimmät asiat jokaisesta vammaryhmästä, ottaen huomi-

oon jokaisen yksilöllisyyden ja vamma-asteen vaihtuvuuden. Jokainen vamma on kirjoitettu selkeästi omille sivulleen. Tämä helpottaa oppaan lukemista ja vanhempi voi helposti lukea vain hänelle tärkeät kohdat. Opas rajautui koskemaan vain pikkulapsi-aikaa cp-vamman ilmaantuvuusmääritelmän mukaisesti (Stern 2017). Hydrokefalia voi syntyä missä iässä tahansa, mutta sekin rajattiin koskemaan alle kolmivuotiaita (Hydrocephalus Association). Tämä luo selkeyttä oppaaseen ja vanhempien lukukokemukseen, kun puhutaan vain pienistä lapsista. Oppaassa on lisäksi tietoa vauvan sekä varhaisleikki-ikäisen vanhemmalle. Oppaassa esitellään myös Suomen CP-liitto ry:n tarkoitus ja toiminta.

Kaikki ihmiset käsittelevät tietoa eri tavalla ja eri tahdissa. Joillekin vanhemmille ytimekäs tieto ei välttämättä riitä. Hyvään ensitietoon kuuluu sensitiivisyys kuunnella perheen tarpeita. Hyvä ensitieto ohjaa myös lisätiedon pariin. (Vehviläinen & Vesa. 2014, 15–17.) Oppaan perään on koottu hyviä ja luotettavia lähteitä, joihin vanhempi voi halutessaan tutustua. Oppaassa on Suomen CP-liitto ry:n yhteystiedot sekä Facebookin vertaistukiryhmien nimet. Lupa vertaisryhmien nimien julkaisemiseen on kysytty ryhmien ylläpidolta (LIITE1). Oppaaseen on jätetty myös tyhjä kohta sairaalaan omia yhteystietoja varten. Opas toimii muistilistana, josta vanhemman on helppo tarkistaa yhteystietoja mahdollisten lisäkysymysten tai vertaistukitarpeen ilmaantuessa. Vanhempi löytää tarvitessaan oppaasta nopeasti apua ja tukea sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Oppaan perään koottujen lähteiden mukana on vinkkejä kirjoista, joita voi lukea lapsen kanssa. Vanhemmat ovat kaivanneet tietoa kirjoista, joita voi lukea lapsen kanssa esimerkiksi sairaalassa käynnistä, erilaisuudesta ja erilaisuuden kohtaamisesta (Leijonaemot ry, vertaistoiminta).

Oppaasta täytyy käydä heti ilmi, kenelle opas on kirjoitettu. Oleellista on asian käsittely vastaanottajan näkökulmasta. Sisällön on oltava yksiselitteinen ja sanojen kohderyhmälle tuttuja, esimerkiksi lääketieteellisiä termejä tulee välttää. Ymmärrettävyys on tärkeää. (Karjalainen & Roivas 2013, 13, 15.) Oppaassa asiat on kerrottu yleiskielellä ja vaikeat termit, kuten meningomyeloseele, on selitetty. Opas on mietitty vastaamaan kohderyhmän tarpeisiin. Kohderyhmänä on vanhemmat, jotka eivät välttämättä ole kuulleet ennen kyseisistä vammoista mitään.

4.2.2 Oppaan ulkoasu

Oppaasta julkaistaan sekä verkkoversio että painettu opas, joita molempia terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyödyntää ensitiedon hetkellä. Verkkoversio on helposti löydettävissä Suomen CP-liitto ry:n sivuilta. Opas tullaan julkaisemaan myöhemmin sovittavana ajankohtana Suomen CP-liitto ry:n toimesta. Ulkoasua ei ole vielä päätetty, sillä Suomen CP-liitto ry suunnittelee kaikkien oppaidensa ulkoasun yhtenäistämistä.

Oppaan on hyvä olla selkeä ja helppolukuinen. Oppaassa tärkeää on visuaalisuus, seurattavuus ja kiinnostuksen ylläpitäminen. Katseenvangitsijana oppaassa voi toimia esimerkiksi kuvat ja taulukot. Opas ei saa kuitenkaan olla liian täynnä, jottei lopputulos olisi tukkoinen ja hankalasti seurattava. (Karjalainen & Roivas 2013, 115–116, 119.) Oppaaseen tulee lainauksia sopiviin väleihin rohkaisemaan uusia vanhempia. Lainaukset ovat lyhyitä ja kertovat muiden perheiden elämästä. Tämä luo toivoa ja luottamusta tulevaan juuri vammadiagnoosin saaneille perheille.

Työelämäpalaverissa puhuttiin Suomen CP-liitto ry:n kanssa mahdollisesti oppaaseen tulevista valokuvista. Valokuvat sopivat hyvin katseenvangitsijoiksi elävöittämään kirjallisia tiedotteita, kuten oppaita, mutta niissä tulee muistaa tekijänoikeudet ja etiikka (Karjalainen & Roivas 2013, 115). Kuvan tulee sopia tekstiin ja ne on hyvä merkitä esimerkiksi kuvatekstillä (Korpela 2008, 79). Kuvien mahdollinen käyttö kuitenkin päätetään Suomen CP-liitto ry:n toimesta oppaiden yhtenäistämisen yhteydessä, joten kuvien hankinta jää liitolle.

Asiakirjoissa ulkoasu on tärkeää. Hyvä ulkoasu houkuttelee lukemaan ja tekee lukemisesta sujuvampaa. Hyvä ulkoasu ei paranna tekstin sisältöä tai poista virheitä, mutta voi oleellisesti auttaa sisällön perillemenoaa. Hyvä ulkoasu tekee myös asiakirjasta luotettavamman oloisen. (Korpela 2008, 11.) Tekstin ulkoasua mietittäessä on otettava huomioon kohderyhmä; kenelle kirjoitetaan ja tietääkö kohderyhmä aiheesta. (Karjalainen & Roivas 2013, 115).

Ulkoasua voidaan parantaa ja selkeyttää kiinnittämällä huomiota erityisesti tekstin typografiaan eli fonttiin, tekstin aseteluun ja kappalejakoon, otsikointiin sekä korostuksiin ja oikeinkirjoitukseen. Fonttia valitessa on otettava huomioon luettavuus, esimerkiksi kiemuraiset tai muuten vaikeaselkoiset tekstit ovat vaikeasti hahmotettavia. Otsikon tulee

olla selkeä ja otsikon koon vastata sitä, minkä tason otsikko on kyseessä. Rivivälit ja kappalevälit eivät saa olla häiritseviä. Kappaleiden muotoilu on tärkeää, jotta teksti on helpommin seurattavaa. Lyhyessä tekstissä kirjoitusvirheet korostuvat, joten oikeinkirjoitus on tärkeää. Asiakirja välittää aina kaksi viestiä, sisällöllisen sekä ulkoasullisen. Asiakirjan yleisilme antaa tietyn kuvan asiakirjan tehneestä tahosta ja luovat kuvaa koko organisaatiosta. (Karjalainen & Roivas 2013, 115–116; Korpela 2008, 16–17.) Myös esimerkiksi asiakirjan koko ja paperin laatu ja väri vaikuttavat painotuotteen luottavuuteen ja uskottavuuteen (Vilka & Airaksinen 2003, 52).

5 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

5.1 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen on oltava eettisesti hyvä ja luotettava. Tutkimusta tehdessä on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä, jonka tunnusmerkkejä ovat huolellisuus, rehellisyys ja tarkkuus. (Hirsjärvi 2014, 23–24.) Opinnäytetyötä tehdessäni olen noudattanut huolellisuutta ja rehellisyyttä. Lähteet ovat monipuolisia ja tieteellisesti hyväksytyjä. Osa lähteistä on ulkomaisia, joiden suomentamisessa olen käyttänyt erityistä huolellisuutta, jottei tekstin sisältö muuttuisi. Lähteet ovat pääasiassa korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja. Muutama lähde on hiukan tätä vanhempia, mutta olen halunnut ne mukaan tärkeän ja aihetta koskevan sisällön takia. Lähteinä on tieteellisiä kirjoja sekä lakeja ja artikkeleita. Internetistä otetut lähteet ovat luotettavia ja asiantuntijoiden kirjoittamia. Internetlähteitä on haettu mm. Medic -tietokannasta ja muista tietokannoista.

Opinnäytetyön prosessissa ohjaus on tärkeässä asemassa. Hyvä ohjaussuhde hyödyttää sekä ohjattavaa että instituutiota. Oppimisprosessissa ohjattava saa tyydyttäviä ja perusteltuja ratkaisuja sekä oppii prosessista saaden tehtävän työnsä valmiiksi. Hyvä ohjaaja ja oppimisprosessi tukee ohjattavan ammatillista kasvua. (Vehviläinen 2014.) Opinnäytetyöprosessin ajan olen käyttänyt ohjausta ja keskustellut opinnäytetyön ohjaajan kanssa tarkoin kaikista vaiheista. Olen saanut hyviä näkökulmia opinnäytetyön kirjoittamiseen. Yksin kirjoittaessa ohjaajan rooli korostuu.

Opinnäytteen tuotoksena tehdyssä oppaassa on eri-ikäisten lasten vanhempien kirjoituksista kerättyjä lyhyitä lainauksia, joiden tarkoitus on kannustaa ja rohkaista vanhempia. Teksteistä kerättyjen lainauksien käyttämiseen kysyttiin vanhemmilta tietoinen suostumus kirjoituksen käyttämiseen ensitieto-oppaassa (LIITE2). Kirjoittajia pyydettiin mukaan Facebookin Leijonaemot vertaistukiryhmässä. Lupa ryhmän kautta kysymiseen on pyydetty ryhmän ylläpidolta sekä Suomen Cp-liitto ry:lta. Suomen Cp-liitto ry:n kanssa keskustelimme myös sopivista lainauksista. Lainaukset tai alkuperäiset kirjoitukset eivät ole näkyvissä opinnäytetyössä tutkimusetiikkaa noudattaen. Opinnäytetyössä käytettävistä lainauksista ei käy ilmi kirjoittajaa eikä lapsi ole tunnistettavissa. Alkuperäiset kirjoitukset sekä kirjalliset suostumukset on säilytetty asianmukaisesti etiikkaa ja salassapitovelvollisuutta noudattaen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK 2012.)

Ensitieto-opas julkaistaan Suomen CP-liitto ry:n niin halutessa internetsivuilla sekä jaetaan painettuna opasvihkona sairaaloihin. Sosiaali- ja terveystieteiden ohjeiden on oltava ajantasaisia ja luotettavia, eikä kerran kirjoitettu ohje pidä ikuisesti paikkaansa (Karjalainen & Roivas 2013, 122). Opiskelija on luovuttanut oppaan tekstiin liittyvät oikeudet Suomen CP-liitto ry:lle, jotta opasta voidaan päivittää ja muokata ajantasaiseksi ja vastaamaan sen hetkiseen tarpeeseen.

Työelämäpalaverissa sovittiin, että oppaan painamisesta aiheutuvista kuluista vastaa Suomen CP-liitto ry. Jos muuta ei ole sovittu, opiskelija maksaa yleensä itse toiminnallisesta opinnäytetyöstä aiheutuneet kulut (Vilka ym. 2003, 28). Suostumuslomakkeiden lähettämistä vastasi opiskelija. Kirjoituksensa lähettäneille ei ollut mahdollista maksaa palkkaa, mutta opiskelija maksoi lähettämistä aiheutuneet postikulut.

5.2 Opinnäytetyön prosessin kuvaus

Ammattikorkeakoululaissa säädetään, että ammattikorkeakoulujen on tarjottava ja tuettava ammatillista osaamista (932/2014). Opinnäytetyö kuuluu oleellisena osana ammattikorkeakoulututkintoon ja on näyte opiskelijan ammatillisesta osaamisesta (Eriksson ym. 2015, 11).

Opinnäytetyön aiheen valinta on tärkeä ja ensimmäinen asia opinnäytetyöprosessissa. Aiheen on hyvä olla kiinnostava, ajankohtainen ja työelämälähtöinen. Työelämästä saatu aihe tukee ammatillista kasvua ja opiskelija oppii ratkaisemaan työelämälähtöisiä ongelmia. (Vilka & Airaksinen 2003, 17.) Aihe syntyi omasta kiinnostuksestani aihetta kohtaan sekä keskusteluista perheiden kanssa, joiden lapsella on neurologinen vamma. Otin yhteyttä Suomen CP-liitto ry:n tiedustellakseni, olisiko aiheelle tarvetta. Suomen CP-liitto ry oli suunnitellut saman tyyppistä opasta toteutettavaksi, joten sain liiton työelämäkumppaniksi.

Aiheeseen kannattaa perehtyä lukemalla runsaasti lähdeaineistoa riittävän kuvan saamiseksi aiheeseen. Kun aihe on valittu, on syytä rajata aihetta. Aiheen rajauksessa on otettava huomioon aikataulu, työn laajuus ja tutkimusnäkökulma resursseja mietittäessä. Aihe muotoutuu lopullisesti yleensä harkinnan ja neuvottelun jälkeen. Toiminnallisessa opinnäytetyössä on syytä pohtia toteutustapaa ja aineistonkeräysmenetelmiä, jottei työ

leviä liian laajaksi (Vilkkä & Airaksinen 2003, 56, 68; Hirsjärvi ym. 2014, 77–79, 81, 85.) Työelämäpalaverissa keskustelimme Suomen CP-liitto ry:n toiveista ja näkemyksistä oppaan sisällöstä. Opinnäytetyön tarkoitus, tehtävät ja tavoite muotoutuivat keskustelun pohjalta.

Aineiston kerääminen kannattaa tehdä aiheen valinnan ja rajaamisen jälkeen. Kun aineisto on kerätty, sitä on syytä arvioida kriittisesti esimerkiksi sen laadun, tunnettuuden, iän ja auktoriteetin mukaan. Materiaalista on hyvä tehdä muistiinpanoja, jonka jälkeen kirjoittaminen sujuu hyvin. (Vilkkä ym. 2003, 68, 72; Hirsjärvi ym. 2014, 63.) Keräsin aineistoa paljon ja luin lähteitä kriittisesti. Opinnäytetyöhön päätyivät vain aihetta koskettavimmat lähteet. Opinnäytetyön tuotoksen toteuttamiseen kuului oleellisena osana myös kirjoitusten pyytäminen lainauksia varten sekä kirjallisten suostumusten teko sekä lähettäminen. Kirjoitusten luku ja lainausten valitseminen olivat osa työtä.

Kirjoittamisen aloitin oppaasta ja opas valmistui syksyllä 2016. Opasta varten luin paljon muita oppaita sekä ohjeita vanhemmille, mutta niitä en ottanut lähdeaineistoon. Opinnäytetyön teoriaosuus valmistui keväällä 2017 ja raportti sekä loppu opinnäytetyö touku-kuussa 2017.

5.3 Johtopäätökset ja kehittämisehdotukset

Tämän opinnäytetyön aihe on tärkeä, tarpeellinen ja ajankohtainen, sillä sen tuotoksena tehtyä opasta ei vielä ole ollut. Suomen Cp-liitto ry:llä on jokaisesta vammaryhmästä oma opas, mutta ne käsittelevät aihetta todella laajasti ensitiedon näkökulmasta. Hyvä ensitieto on rajattu koskemaan vain tärkeimpiä asioita, sillä tiedonkäsittely mahdollisessa shokkitilanteessa voi olla rajoittunutta (Vehviläinen & Vesa 2014, 15). Olen keskustellut perheiden kanssa, joissa lapsella on neurologinen vamma ja usein on noussut esiin toive tämän tyyppisestä oppaasta. Perheet ovat joutuneet etsimään tietoa itsenäisesti ja saattaneet löytää vertaistukea vasta pitkän ajan päästä ensitiedon kuulemisesta. Opas vastaa kohde-ryhmän tarpeisiin.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä opas vanhemmille, joiden lapsi on saanut mmc-, hc- tai cp-vamma diagnoosin tai epäilyn vammasta. Opas toimii tavoitteen mukaisesti

ensitiedon hetkellä apuna sekä vanhemmille, että hoitohenkilökunnalle. Hoitohenkilökunnan on helppo antaa opas vanhemmille ja kirjoittaa oppaaseen varattuun kohtaan yhteystiedot mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Vanhemmat saavat tiivistettyä tietoa vammasta ja koottuja linkkejä lisätietiedon hakemiseksi. Vanhempien ei tarvitse etsiä vertaistukea, vaan opas ohjaa selkeästi liiton ja vertaistukiryhmien pariin. Sain oppaaseen kootua mielestäni tarpeelliset tiedot, joista sovittiin työelämäpalaverissa Suomen CP-liitto ry:n kanssa.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitelin oppaan aiheita laajemmin ja kaikki oppaassa kirjoitetut asiat on perusteltu luotettavien lähteiden avulla. Teoriaosuudessa kerroin mmc-, hc- ja cp-vammoista sekä ensitiedosta ja sen merkityksestä perheiden voimavaroihin. Teoriaosuudessa on kerrottu myös vanhemmuudesta ja sen tukemisesta eri hoitohenkilökunnan sekä vertaistuen kannalta. Mielestäni opinnäytetyön teoriaosuus vastaa hyvin opinnäytteelle asetettuihin tehtäviin ja tavoitteisiin. Raporttiosassa kerroin tuotokseen painottuvasta opinnäytetyöstä ja oppaan tekemisestä. Oppaan luettavuuteen vaikuttaa oleellisena osana sisällön lisäksi ulkoasu. Vaikka oppaan ulkoasusta päättää Suomen CP-liitto ry oppaiden yhtenäistämisen yhteydessä, koin tärkeänä käsitellä myös oppaiden ulkoasua yleisesti.

Tavoitteena oli myös lisätä opiskelijan omaa tietotaitoa ja tukea ammatillista kasvua. Olen tyytyväinen, että valitsin tämän aiheen. Aihe oli mielenkiintoinen ja kiinnostukseni aihetta kohtaan säilyi hyvin koko opinnäytetyöprosessin ajan. Opinnäytetyön tekeminen haastoi tieteelliseen tiedonhakuun ja kirjoittamiseen. Tietoni aiheesta syvenivät ja olen mielestäni valmiimpi hoitamaan sekä ensitietotilanteita että perheitä, joita mmc-, hc- tai cp-vamma koskettavat.

Tulevaisuudessa voisi tehdä kaksi erillistä opasta, jotta oppaisiin saisi enemmän käytännön tietoa ja tukea vanhemmille. Lähes aina meningomyeloseeleen liittyy myös hydrokefalia, joten ne voisivat olla yhdessä oppaassa. Opas voisi keskittyä enemmän esimerkiksi erityisen vastasyntyneen hoitoon, varhaiseen vuorovaikutukseen, imetyksen tukemiseen ja vanhemmuuden tukemiseen vauvavaiheessa, kun vauvalla on jokin vamma. Cp-vammaa harvoin voidaan todeta aivan vastasyntyneenä, joten opas voisi keskittyä enemmän imeväis- ja varhaisleikki-ikään. Tällöin vanhempi jo tuntee lapsensa ja tuen tarve on erilaista. Opas olisi varmasti myös tarpeen kirjoitettuna muilla Suomessa käytetyillä pääkielellä.

LÄHTEET

Ammattikorkeakoululaki 2014/932

Alijoki, A. & Pihlaja, P. 2016 Pedagogiset rakenteet ja ratkaisut lasten erityisen tuen tarpeesta. Teoksessa Hujala, E. & Turja, L. (toim.) Varhaiskasvatuksen käsikirja. Juva: PS-kustannus. 3.painos

Autti-Rämö, I. 2004. Cp-vamma. Teoksessa Lastenneurologia. Sillanpää M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Duodecim

CP-portaali. Opetusmateriaali osa 1. Cp-vammaisen aikuisen hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella -projekti 2007-2010. Luettu 5.11.2016 http://www.cp-portaali.fi/files/83/Opetusmateriaali_osa_I_versio_25_10.pdf

Ensietoverkosto. 2014. Ensietiedon antaminen. Irlantilainen suositus. 1. painos. Katajamäki Print & Media Oy PDF tiedosto. Ladattu 4.9.2016 http://www.jaatinen.info/files/KVTL_Ensietieto_Irlannin_malli_A5_verkko.pdf

Ensi- ja turvakotien liitto. Tukea ammattilaiselle. Vanhemmuus. Luettu 15.3.2017. <https://ensijaturvakotienliitto.fi/tukea-ammattilaiselle/vanhemmuus/>

Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Porvoo: Bookwell Oy

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huuskonen, P. 2005. Vertaistuki. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päivitetty 24.7.2015 Luettu 5.11.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>

Hydrocephalus Association. Knowledge -Hydrocephalus. Luettu 12.2.2017 ja 7.5.2017. <http://www.hydroassoc.org/hydrocephalus/>

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensietieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tutkimuksia 2004:147. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.

Informing Families. 2014. Information for Professionals. Päivitetty 2017. Luettu 9.3.2017 www.informingfamilies.ie/support-for-professionals-through-best-practice-guidelines-on-informing-families.10.html

Jurvelin, T. 2007. Pitkäaikaissairaana lapsen perheen selviytyminen. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy.

Kaisvu, Storvik-Sydänmaa, Talvensaari & Uotila 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. 1. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Karjalainen, A-L. & Roivas, M. 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Porvoo: Bookwell Oy.

- Ketola, E. & Kurjenrauma, K. Vanhemmuuden roolit. Lastenneurolakäsikirja. Tietopaketti. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos THL Luettu 2.2.2017
<https://www.thl.fi/fi/web/lastenneurolakasikirja/tietopaketit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/vanhemmuuden-roolit>
- Koistinen, P. 2007. Asiakkaan ja ryhmän ohjaaminen neuvolassa. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Korpela, J. K. 2008. Työelämän asiakirjat. Asetteltut, tyylit & typografia. Porvoo: WS Bookwell.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380
- Lastensuojelulaki 2007/417
- Launonen, K. 2007. Vuorovaikutus -kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kehitysvammaliitto ry. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.
- Leijonaemot ry. Leijonaemous. Luettu 8.10.2016. <https://www.leijonaemot.fi/fi/leijonaemot/leijonaemous>
- Mäenpää, H. 2011. Cp-vamma. Suomen Cp-liitto ry. Luettu 15.12.2016 <http://www.cp-liitto.fi/vammaryhmat/cp-vamma>
- Serlo, W. 2004. Hydrokefalia. Teoksessa Lastenneurologia. Sillanpää M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Duodecim
- Sinkkonen, J. & Kalland, M. (toim.) 2011. Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. 1.painos. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Stern, K. 2017. About Cerebral Palsy. Luettu 27.4.2017. www.cerebralpalsy.org
- Timonen, E. 2004. Selkäydinkohju. Teoksessa Lastenneurologia. Sillanpää, M., Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Rantala, H. (toim.) Duodecim.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 12.5.2017 https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Uotila, J. 2015. Foolihapon käyttö raskausaikana. Lääkärin käsikirja. Duodecim.
- Vakkila, J. 2007. Neurologisen kehityksen poikkeavuudet. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Vehmanen, M., Vesa, L. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 1/2014
- Vehviläinen, S. 2014. Ohjaustyön opas. Yhteistyössä kohti toimijuutta. Helsinki: Gaudemus Oy. Verkkojulkaisu. Luettu 10.5.2017. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789524958462>

Vertaistoiminta kannattaa 2010. Asumispalvelusäätiö ASPA. SOLVER palvelut Oy.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannus-
osakeyhtiö Tammi.

LIITTEET

Liite 1. Kirjallinen suostumus vertaisryhmän nimen julkaisemiseen oppaassa

Hyvä vertaistukiryhmän ylläpitäjä!

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on tuottaa Suomen CP-liitto ry:lle ensitieto-opas siihen hetkeen, kun vanhemmat saavat tietää vauvan tai varhaisleikki-ikäisen meningomyelosee-, hydrokefalia- tai cp-vammasta. Oppaaseen on tarkoitus tulla mukaan Facebookin vertaistukiryhmien nimet ja tähän pyydän Teiltä ryhmän ylläpitäjänä suostumusta. Oppaan tavoitteena on olla rohkaiseva ja tukea vanhemmuutta sekä ohjata liiton ja vertaistuen piiriin.

Osallistumisenne tähän opinnäytetyön tuotoksena tehtävään oppaaseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai kieltää suostumuksenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Suomen CP-liitto ry:lta, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyön tuotoksena tehtävään oppaaseen liitetään vertaistuen kannalta oleellisten ryhmien nimet. Tarkoituksena on tehdä vertaistuen löytyminen mahdollisimman helpoksi uudessa tilanteessa olevalle vanhemmalle. Oppaassa käsitellään lyhyesti meningomyelosee-, hydrokefalia- ja cp-vammaa. Lisäksi oppaassa käsitellään vastasyntyneen sekä varhaisleikki-ikäisen vanhemmuutta rohkaisevalla tavalla. Oppaan on tarkoitus ohjata vanhempaa löytämään helposti tarvitsemaansa tietoa ja tukea. Tämän vuoksi oppaan loppuun kootaan tiedot hyödyllisistä vertaistukiryhmistä. Suostumuksen voi lähettää opinnäytetyön tekijälle mukana tulevalla palautuskuorella. Postimaksu on maksettu.

Kirjalliset suostumukset luovutetaan Suomen CP-liitto ry:lle, joka vastaa oppaan taittamisesta ja painattamisesta. Suomen CP-liitto ry vastaa suostumusten asianmukaisesta säilyttämisestä.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus-tietokannassa, tähän ei kuitenkaan opasta liitetä. Oppaan painattamisesta ja painamisajankohdasta päättää Suomen CP-liitto ry.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Kati Sevenius
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu

Liite 2. Kirjallinen suostumus lainausten käyttämiseen oppaassa

Hyvä vanhempi!

Pyydän Teitä osallistumaan opinnäytetyöhöni, jonka tarkoituksena on tuottaa Suomen CP-liitto ry:lle ensitieto-opas siihen hetkeen, kun vanhemmat saavat tietää vauvan tai varhaisleikki-ikäisen meningomyelosee-, hydrokefalia- tai cp-vammasta. Oppaaseen on tarkoitus tulla mukaan eri-ikäisten lasten vanhempien kirjoituksista kerättyjä lyhyitä lainauksia ja tähän pyydän Teiltä kirjoituksia arjestaan. Oppaan tavoitteena on olla rohkaiseva ja tukea vanhemmuutta sekä ohjata liiton ja vertaistuen piiriin.

Osallistumisenne tähän opinnäytetyön tuotoksena tehtävään oppaaseen on täysin vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä osallistumasta tai kieltää suostumuksenne syytä ilmoittamatta milloin tahansa. Opinnäytetyölle on myönnetty lupa Suomen CP-liitto ry:lta, joka toimii opinnäytetyön yhteistyötahona.

Opinnäytetyön tuotoksena tehtävään oppaaseen liitetään lyhyitä lainauksia vanhempien kirjoittamista teksteistä. Tekstien on tarkoitus kuvata, miten lapsi, jolla on meningomyelosee-, hydrokefalia, cp-vamma tai näiden yhdistelmä pärjää arjessa ja elämässä. Tekstien ei tarvitse olla pitkiä, korkeintaan yhden sivun mittaisia. Lainauksista ei käy ilmi yksittäinen kirjoittaja tai lapsi. Henkilöt eivät saa olla tunnistettavissa. Kirjoituksista ei ole mahdollista maksaa palkkaa. Tekstin voi lähettää opinnäytetyön tekijälle sähköpostilla tai yhdessä suostumuksen kanssa mukana tulevilla palautuskuorella. Postimaksu on maksettu.

Opinnäytetyön valmistuttua aineisto hävitetään asianmukaisesti. Aineisto on ainoastaan opinnäytetyön tekijän käytössä. Aineisto säilytetään salasanalla suojattuna tiedostoina ja kirjallinen aineisto lukitussa tilassa. Saadut kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti ja nimettöminä, eikä yksittäistä kirjoittajaa pysty tunnistamaan.

Teiltä pyydetään kirjallinen suostumus opinnäytetyöhön osallistumisesta. Kirjalliset suostumukset luovutetaan Suomen CP-liitto ry:lle, joka vastaa oppaan taittamisesta ja painattamisesta. Suomen CP-liitto ry vastaa suostumusten asianmukaisesta säilyttämisestä. Opinnäytetyöt ovat luettavissa elektronisessa Theseus-tietokannassa, tähän ei kuitenkaan opasta liitetä.

Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja opinnäytetyöstäni, vastaan mielelläni.

Kati Sevenius
Sairaanhoitajaopiskelija (AMK)
Tampereen ammattikorkeakoulu

