



TAMPEREEN
AMMATTIKORKEAKOULU

”En vain voinut uskoa sitä”
Vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta

Kirjallisuuskatsaus

Heidi Puff

Dimitri Räsänen

Opinnäytetyö
Lokakuu 2018
Sairaanhoitaja



TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sairaanhoitajakoulutus

PUFF HEIDI & RÄSÄNEN DIMITRI:
”En vain voinut uskoa sitä”
Vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta
Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö 61 sivua, joista liitteitä 14 sivua
Lokakuu 2018

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kirjallisuuskatsaus, joka kuvailee lasten vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta, sekä kokemukseen yhteydessä olevia tekijöitä. Tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla on ensitiedon saamisesta ja mitkä tekijät ovat yhteydessä näihin kokemuksiin, sekä lisätä hoitohenkilökunnan ymmärrystä vanhempien kokemuksista. Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Aineiston haku suoritettiin Cinahl-, Academic Search Premiere-, Medline- sekä Medic-tietokannoista. Haut tuottivat kymmenen viitettä, jotka täyttivät kirjallisuuskatsaukselle asetetut kriteerit ja vaatimukset.

Tutkimus osoitti, että vanhempien kokemukset ensitieto -tilanteista ovat ristiriitaisia. Vanhemmat kokivat diagnoosin aiheuttaneen ristiriitaisia tunnereaktioita, kuten järkytystä ja helpotusta. Vanhemmat kokivat heille annetun tiedon riittävyyden vaihtelevan riittämättömästä tiedon määrästä tietotulvaan. Analyysissä kävi ilmi, että hoitohenkilökunnan ammatillisuus näytteli vanhempien kokemuksissa isoa roolia. Osa vanhempien kokemuksista kumpusi heidän aikaisemmista kokemuksistaan, kuten elämäkokemuksesta ja aikaisemmista sairauden tai vamman kokemuksista. Vanhempien kokemuksiin olivat yhteydessä vanhempien yksilölliset ja sosiaaliset tekijät, kuten myös sairauten tai vammaan liittyvät tekijät. Hoitohenkilökunnan tietotaito, sekä annetun ensitiedon kattavuus olivat kokemuksiin yhteydessä olevia tekijöitä.

Opinnäytetyötä tehdessä havaittiin, että ensitiedosta ei ole yhtä käytössä olevaa ohjeistusta, eikä viime aikoina ole tehty ensitiedosta tutkimusta, joka keskittyisi vanhempien kokemuksiin. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää vanhempien kokonaisvaltaisessa tukemisessa ensitietoa annettaessa.

Asiasanat: ensitieto, vanhemmat, kokemukset, lapset, sairaus, vamma

ABSTRACT

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

PUFF HEIDI & RÄSÄNEN DIMITRI:
“I just couldn` t believe it”
Parents´ Experiences of Parental Notification
Literature review

Bachelor's thesis 61 pages, appendices 14 pages
October 2018

The purpose of this study was to gather information about the experiences of parents when they are initially told about their child's disability or disease. In addition, this study intended to examine which different factors affected the parents' experiences. The objective of the study was to increase nursing staff's knowledge regarding the parents' experiences about the parental notification and factors affecting these experiences. The study was conducted as a literature review and the data were collected accordingly. The data comprised 10 studies, and the results were analysed by means of a data-based content analysis.

As a result, the parents' experiences included conflicted reactions to parental notification. The information given to the parents varied in its adequacy, and the range of professionalism varied considerably within the nursing staff. According to the analysis, some experiences echoed from the parents' previous experiences. The parents' experiences were also affected by factors regarding individuality and social circumstances, as well as the nature of the disability or disease. The nursing staff's competency and the extent of the parental notification were strongly present in the analysis.

The findings of this study show that the existent directions regarding parental notification is somewhat inconsistent. Moreover, existent research on the parents' experiences of initial information is limited. The results of this study are thus likely to be beneficial for nursing staff when encountering families in need of appropriate initial information.

Key words: parental notification, parent, experience, child, disease, disability

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	5
2	TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE	7
3	TEOREETTINEN VIITEKEHYS.....	8
	3.1 Teoreettiset käsitteet	8
	3.2 Ensitieto	8
	3.3 Ensitiedon antaminen.....	9
	3.4 Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmat	11
	3.5 Kokemus	12
	3.6 Hoitohenkilökunta	13
4	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	15
	4.1 Kirjallisuuskatsaus	15
	4.2 Katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen.....	16
	4.3 Aineiston haku ja valinta	17
	4.4 Sisällönanalyysi	20
	4.5 Tulosten raportointi ja tarkastelu	23
5	TULOKSET	24
	5.1 Vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta	24
	5.1.1 Ensitiedon kuulemisen erilaiset reaktiot	25
	5.1.2 Saadun tiedon vaihteleva riittävyys	26
	5.1.3 Hoitohenkilökunnan ammatillisuus	26
	5.1.4 Vanhempien aikaisempien kokemusten vaikutus	27
	5.2 Vanhempien kokemuksiin yhteydessä olevat tekijät	28
	5.2.1 Vanhempien yksilölliset tekijät.....	30
	5.2.2 Vanhempien sosiaaliset tekijät.....	30
	5.2.3 Sairauteen tai vammaan liittyvät tekijät.....	31
	5.2.4 Hoitohenkilökunnan tietotaito.....	32
	5.2.5 Ensitieto tilanteen kattavuus	33
6	POHDINTA.....	36
	6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	36
	6.2 Tulosten tarkastelu	38
	6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	43
	LÄHTEET.....	45
	LIITTEET	48
	Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyt tutkimukset	48
	Liite 2. Vanhempien kokemusten luokittelujen muodostus.	51
	Liite 3. Kokemuksiin yhteydessä olevien tekijöiden luokittelu.	56

1 JOHDANTO

Tieto lapsen sairaudesta tai vammasta tulee usein vanhemmille yllätyksenä ja saattaa järkyttää syvästi (Maijala 2004, 60–61). Lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattilaisen antamaa ensimmäistä tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta vanhemmille kutsutaan ensitiedoksi. Ensitieto voidaan antaa jo ennen lapsen syntymää, heti syntymän jälkeen tai joskus jopa myöhemmissä elämänvaiheissa. (Vehmanen 2014, 7.) “Hyvä ensitieto kantaa”-oppaassa Vehmanen (2014, 7) kuvailee ensitiedon olevan enemmän kuin vain tiedon kertominen lapsen sairaudesta tai vammasta. Ensitieto vastaa kysymyksiin, joita herää lapsen vamman tai sairauden kuulemisen hetkellä, sekä kysymyksiin, jotka heräävät lapsen kasvaessa ja kehittyessä.

Ensitiedon antamista koskevat käytännöt vaihtelevat suuresti eri yksiköissä. Usein yksiköissä on nimetyt henkilöt, jotka toimivat ensitiedonantajina. Joskus ensitietoa antaa lääkäri tai hoitaja, joskus molemmat ovat läsnä tiedonanto hetkellä. Yllättävissä tilanteissa voivat ensitietoa antaa myös muut terveydenhuollon ammattilaiset. (Vehmanen 2014, 7–8.) Jokainen ensitietoa saava perhe on tilanteensa kanssa yksilöllinen. Lapsen sairauden tai vamman laatu ja vakavuus vaihtelevat ja jokainen vanhempi kokee tilanteen omalla, yksilöllisellä tavallaan. Tämän vuoksi ei ensitiedon antamiselle voida luoda mitään kaikille sisällöllisesti soveltuvaa ohjeistusta. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2017.)

Ensitiedon antamisesta on luotu perhelähtöinen malli. Mallin mukaan hyvä ensitiedon antamistilanne on rehellisen tiedon, aidon läsnäolon ja avoimen keskustelun yhdistelmä. (Vernerinet 2017.) Ensitieto, joka on huonosti annettua, voi heikentää perheen ymmärrystä tilanteesta (National Federation of Voluntary Bodies 2014, 5). Heikko ensitieto pahentaa vanhempien mahdollisesti jo epätietoista oloa ja tapahtunutta on hyvin vaikea korjata jälkikäteen (Vehmanen 2014, 10).

Tämän opinnäytetyön työelämäyhteytenä toimi Tampereen yliopistollisen sairaalan Vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosasto (TAYS / LO5, VTO). Työelämäyhteys toivoi, että opinnäytetyö selvittää vanhempien kokemuksia ensitiedon antamisesta tilanteissa, kun vastasyntynyt on joutunut teho-osastolle. Opinnäytetyö selvittää ensitiedon antamisen ko-

kemuksia lapsipotilaiden vanhempien näkökulmasta, koska kokemuksena ensitiedon saaminen ei ole sidoksissa paikkaan tai lapsen ikään. Opinnäytetyön menetelmänä on kirjallisuuskatsaus, koska ensitiedon antamisesta koettiin olevan tutkimustietoa hyvin tarjolla. Opinnäytetyön tarkoituksena oli tehdä kirjallisuuskatsaus, joka kuvailee lasten vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta, sekä kokemukseen yhteydessä olevia tekijöitä.

2 TARKOITUS, TEHTÄVÄT JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kirjallisuuskatsaus, joka kuvailee lasten vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta, sekä kokemukseen yhteydessä olevia tekijöitä.

Opinnäytetyön tutkimustehtävät ovat:

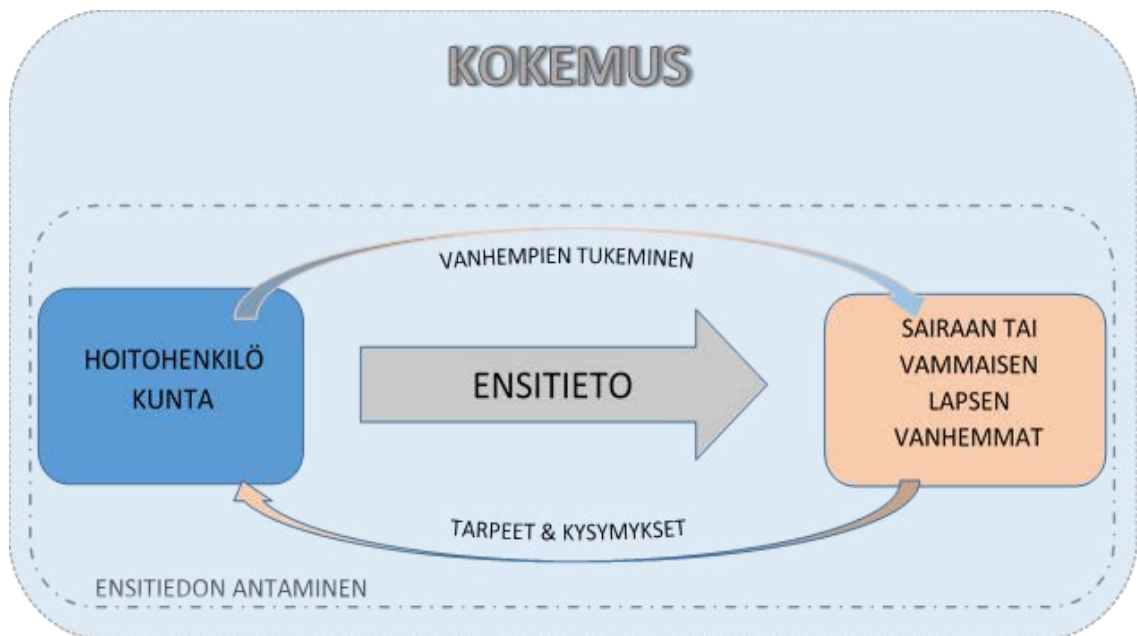
1. Millaisia kokemuksia vanhemmilla on ensitiedon saamisesta?
2. Millaiset tekijät ovat yhteydessä vanhempien kokemuksiin ensitiedon saamisesta?

Tavoitteena on tuottaa hoitohenkilökunnalle lisää tietoa, millaisia kokemuksia vanhemmilla on ensitiedon saamisesta ja mitkä tekijät ovat yhteydessä näihin kokemuksiin, sekä lisätä hoitohenkilökunnan ymmärrystä vanhempien kokemuksista.

3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 Teoreettiset käsitteet

Teoreettisen viitekehysten opinnäytetyössämme muodostavat käsitteet, jotka ovat keskeisessä roolissa ensitiedon antamisen hetkellä. Keskeisiä käsitteitä ovat *ensitieto*, jota annetaan vanhemmille lapsen sairaudesta tai vammasta. Toinen käsite on *sairaana tai vammaisen lapsen vanhemmat*, jotka vastaanottavat annettua ensitietoa. Tilannetta, jossa hoitohenkilökunta kertoo tiedon lapsen vanhemmille ensimmäisen kerran, kutsutaan *ensitiedon antamisen* tilanteeksi. Nämä edellä mainitut käsitteet ovat osana ensitiedon antamisen *kokemuksen* käsitettä. Käsitteet ovat näkyvillä kuviossa 1.



KUVIO 1. Teoreettiset käsitteet.

3.2 Ensitieto

Ensitietoprosessilla tarkoitetaan sitä tapahtumaketjua, joka alkaa siitä hetkestä, kun lapsella havaitaan poikkeama - sairaus tai vamma (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2017). Ensitiedolla tarkoitetaan kaikkea perheelle annettavaa tietoa, kun he kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden (National Federation of Voluntary Bodies 2014). Väitöskirjassaan Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä, Hänninen (2004)

määrittelee ensitiedon sisältävän tiedon kertomisen, tunteiden huomioimisen, tuen antamisen, toiminnan ohjaamisen ja toiveikkuuden säilyttämisen. Määritelmä tiivistyy kuudeksi T:ksi, joiden avulla ensitiedon antajan on mahdollista huomioida vanhempien tarpeita ensitiedon antamistilanteessa kokonaisvaltaisesti: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen (Helminen & Hänninen 1995). Ensitetiä on Hännisen (2004, 22) mukaan kuitenkin vaikea määritellä tarkasti, koska jokainen ensitiedon-tilanne on erilainen. Hän nostaa siis vielä yhden T:n huomioitavaksi, joka on tilannekohtaisuus.

Ensitiedon suppeassa määritelmässä tarkastellaan vain ensimmäistä tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015). Suppeassakin määritelmässä ensitiedon antaminen on merkittävä hetki, joka jää lähtemättömästi vanhempien mieleen (Vehmanen 2014, 18). Ensitiedon laajemmassa määritelmässä annetun tiedon lisäksi perhettä ja lasta tuetaan ja ohjataan. Lapsen sairauden tai vamman, sekä perheen tilanteen muuttuessa, ensitetiä annetaan uudelleen. Useat ensitetiä -tilanteet muodostavat ensitetiätoprosessin. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015.)

Ensitietoiä voi antaa useampi eri henkilö, kuten lääkäri, hoitaja tai puhe- ja fysioterapeutit, prosessin eri vaiheissa. On tärkeää, että eri tahoilta saatu tietoiä on yhdenmukaista, jotta vältytään hämmennykseltä. (Vehmanen 2014, 9.) Se miten ensitetiä annetaan, vaikuttaa merkittävästi sairaan tai vammaisen lapsen vanhempien kykyyn sopeutua yllättävään ja usein vaikeaan tilanteeseen. Ensitetiäon antamisella on merkitys perheen ja hoitohenkilökunnan välisen luottamussuhteen syntymiselle. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Tässä opinnäytetyössä ensitetiäolla tarkoitetaan sitä tilannetta, kun terveydenhuollon ammattilainen ensimmäisen kerran kertoo vanhemmille lapsen poikkeavasta tilasta. Lisäksi ensitetiäolla tarkoitetaan diagnoosin saamisen hetkeä, sekä sitä hetkeä seuraavia välittömiä tapahtumia.

3.3 Ensitetiäon antaminen

Suomessa ensitetiäon antamiseen terveydenhuollossa on alettu kiinnittää enemmän huomiota 1970 -luvulta lähtien. Tällöin Kehitysvammaliitto toteutti ensitetiä projektin yhteistyössä lääkintöhallituksen, sosiaalihuollon ja omaisjärjestöjen kanssa. Projektin

pohjalta selvisi työntekijöiden tarve ensitieto-koulutukselle, jota 1977 voimaan tullut kehitysvammalaki myös tuki. (Oittinen 1984, 47–48, 52).

Tämän jälkeen on toteutettu muitakin projekteja koskien ensitietoa ja sen antamista. Vuonna 1978 pohjoismaista konferenssia varten toteutettiin tutkimus, joka käsittelee kehitysvammaisten lasten vanhempien kokemuksia ensitiedon saannista. Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että useimmiten tieto oltiin kerrottu vain äidille, kertojana oli toiminut lääkäri, vanhemmat kokivat saamansa tiedon riittämättömäksi ja hoitohenkilökunnan koulutuksessa ilmeni puutteita. Myös Ihminen terveydenhuollossa -projektin yhteydessä vuosina 1984–1986 toteutettiin laaja ensitieto tutkimus, jonka keskeisimpinä tuloksina olivat vanhempien kokemus riittämättömästä tiedonsaannista ja hoitohenkilökunnan epävarmuus oikeasta ensitiedon antamisen ajankohdasta, sekä antajasta. (Hänninen 2004, 23–26.) Ensitiedosta on tehty laajaa tutkimusta myös Irlannissa, ja vuonna 2012 ensitietosuositus “Informing Families of their child’s disability – National Best Practice Guidelines” otettiin Irlannissa käyttöön koko maan laajuisesti. Ensitieto-suositus pohjautuu näyttöön perustuvaan tutkimustietoon, sekä ammattihenkilöiden ja vammaisten lasten perheiden kyselytutkimuksiin. Suosituksen tavoitteina on parantaa ensitiedon laatua, sekä olla ammattilaisten tukena ensitieto -tilanteissa. Suositus on julkaistu suomeksi vuonna 2014. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Ensitietoa voi antaa useampi eri henkilö, kuten lääkäri, hoitaja tai puhe- ja fysioterapeutit, prosessin eri vaiheissa. On tärkeää, että eri tahoilta saatu tieto on yhdenmukaista, jotta vältetään hämmennykseltä. (Vehmanen 2014, 9.) Se miten ensitieto annetaan, vaikuttaa merkittävästi sairaan tai vammautuneen lapsen vanhempien sopeutumiseen yllättävään ja toisinaan vaikeaan tilanteeseen. Ensitiedon antamisella on merkitys perheen ja hoitohenkilökunnan välisen luottamussuhteen syntymiselle. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Irlantilaisen suosituksen (2014) mukaan ensitieto -tilanteessa toimimiseen on seitsemän perusperiaatetta, joita tulisi noudattaa. Ensitiedon antamisen tulisi olla *perhelähtöistä* eli ensitiedon antotapa ja tiedon määrä tulisi suhteuttaa kunkin perheen yksilöllisiin tarpeisiin. Ensitieto tulisi antaa *lasta ja perhettä kunnioittaen*. Suositus ohjeistaa käyttämään lapsesta hänen nimeään, huomioimaan jokaisen henkilön tunteet, ihmisarvon sekä kunnioittamaan perheen kulttuuria ja kieltä. *Empaattisuus* ja *huomioivuus* ovat vuorovaikutuksen tärkeitä periaatteita. Vuorovaikutus pitää olla hienotunteista, ymmärtävää ja rehellistä

ilman tökeröä ja tunteetonta kieltä. *Asiallinen* sekä *paikkansapitävä tieto* tulee tarjota vanhemmille heille sopivassa tahdissa ja paloissa. Tulee muistaa, että vanhemmat voivat olla järkytyksen vallassa, ja kuitenkin he tarvitsevat tietoa käsitelläkseen uutista lapsen vammasta tai sairaudesta. Jos ensitiedon antamiseksi järjestetään erillinen tapaaminen, tulee perheelle tarjota vaihtoehtoja sopivasta ajankohdasta ja mahdollisuus vertaistukeen. (National Federation of Voluntary Bodies 2014, 15.)

Periaatteiden lisäksi on ensitiedon antamiseen laadittu suosituksia, joita voi soveltaen käyttää erilaisissa ensitieto -tilanteissa. Suositukset pohjautuvat edellä mainittuihin periaatteisiin ja ovat suuntaa antavia ohjeita siitä, miten eri ensitieto -tilanteen osat tulisi järjestää. Esimerkiksi tilannetta ja paikkaa kuvaavat suositukset neuvovat antamaan ensitiedon kasvotusten, häiriöttömässä tilassa molemmille vanhemmille samaan aikaan. Suositus ohjeistaa, ettei ensitietoa tule antaa pelkästään kirjallisesti tai puhelimen välityksellä. (National Federation of Voluntary Bodies 2014, 11–19.)

3.4 Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmat

Perheen rakenteita on monenlaisia: ydinperhe, yhden vanhemman perhe, uusperhe ja perhe, jossa vanhemmat ovat samaa sukupuolta. Perhe koostuu ihmisistä, joita yhdistävät biologiset ja lain määräämät siteet. Aina koko perhe ei asu yhdessä, mutta emotionaaliset siteet tekevät heistä silti osan perheestä. Henkilöstä riippuen, perheen käsite saattaa olla erilainen. Perhe voi muodostua läheisistä ihmisistä, kuten naapureista ja ystäväistä. (Åstedt-Kurki 2010.)

Sanakirjassa vanhemmuus määrittäyty henkilön asemana suhteessa lapseensa, sekä isovanhempina suhteessa lapsenlapseensa (Kielitoimiston sanakirja 2018). Vanhemmuutta ajatellaan olevan neljää erilaista. Biologinen vanhemmuus muodostuu geeniperimästä ja siitä, kuka on lapsen kantanut ja synnyttänyt sekä siittänyt. Juridinen vanhemmuus on lain katsoma vanhemmuuden muoto siitä, kuka on elatusvelvollinen lapsesta. Sosiaalinen ja psykologinen vanhemmuus ovat lapsen ja vanhemman välistä arkipäivän vuorovaikutusta ja ihmissuhteen muodostamaa vanhemmuutta. (Ketola & Kurjenrauma 2018.)

Tilastokeskuksen (2018) mukaan lapseksi määritellään “vanhempiensa kanssa asuva henkilö”, sekä lisää myös lapsella tarkoitettavan myös toisen puolison lapsia, sekä ottolapsia

ja biologisia lapsia. Kielitoimiston sanakirjassa (2018) lapsi-sanana ajatellaan kuvaavan joko aikakautta ihmisen syntymisestä tämän murrosikään ja toisaalta määritelmä kuvaa lasta suhteessa tämän vanhempiin - tyttärenä tai poikana.

Sairaudelle ei ole yksinkertaista määritelmää, mutta usein sitä kuvataan häiriöksi, normaalista poikkeavaksi elimistölliseksi tilaksi (Huttunen 2018). Kun lapsen terveydessä todetaan jonkin asteinen poikkeama, oli sen aiheuttajana sairaus tai vamma, hänen hoitonsa keskittyy usein yliopistollisten keskussairaaloiden lastenklinikoihin. Lastenklinoissa hoidetaan Suomen kaikkia, vaativaakin hoitoa tarvitsevia, alle 16-vuotiaita potilaita. (HYKS 2018.)

Sairautta ja vammaa voidaan katsoa eri näkökulmista, kuten Millerin ja Rosenbaumin (2016) tutkimuksessa “lasten terveyden näkökulmia sairauksiin ja vammoihin”. Tutkimuksessa sairautta ja vammaa ei eroteltu toisistaan, koska ne saattavat olla toistensa summia, mutta tutkimus havainnoi niiden eroavaisuuksia. Tutkimuksessa havaittiin sairauden olevan häiriö, joka on biolääketieteen kautta katsottavissa. Vammaisuus puolestaan katsoi ihmisen häiriön toiminnallisuuden ja toimintaan vaikuttamisen kautta. (Miller & Rosenbaum 2016.)

Samankaltainen eroavaisuus havainnoitiin myös toteamisen tai diagnosoimisen osalta. Sairauden diagnosoiminen tarkoittaa usein erilaisten muiden sairauksien poissulkevaa toimintaa ja ICD-10- sairausluokituksen käyttöä. Vammaisuus puolestaan tarkoittaa erilaisten vaikuttavien komponenttien läsnäolona ja ICF- toimintakykyluokittelun käyttöä. Lisäksi sairaus pystyttiin kategorisoimaan erilaisiin luokitteluihin, kun taas vammaisuuden asteeseen vaikuttaa henkilön yksilöllinen kokemus sen tuomasta haitasta. (Miller & Rosenbaum 2016.)

Tässä opinnäytetyössä vanhemmalla tarkoitetaan aikuista, joka huolehtii lapsesta ja on perhesiteen määrittämä lapsen vanhempi tai huoltaja.

3.5 Kokemus

Kokemus on koettu ilmiö, joka rakentuu tajuavan ihmisen ja merkityksellisen elämäntilanteen välille. Kokemus sisältää tietoa, odotusta ja tunteita. Kokemus välittyy kuvina,

vaikutelmina ja sanallisena sisältönä. Kokemus eroaa tiedosta, jonka voi opettaa eteenpäin sekä taidosta, jota voidaan soveltaa tilannekohtaisesti. (Tieteen termipankki 2017.)

Ensietiedon saamisen hetki on jokaiselle vanhemmalle yksilöllinen kokemus. Siihen vaikuttavat monet asiat, kuten miten ensitieto on vanhemmille kerrottu, sekä millaisissa tiloissa ensitieto on annettu. (National Federation of Voluntary Bodies 2014, 11–19.) Siihen liittyy myös monia erilaisia tunteita, joita tilanne itsessään, sekä tiedon saaminen lapsen vammasta herättävät. (Hänninen 2004, 62.) Kokemuksen arvolla voidaan mitata hetkien arvoa ja niiden kautta koko elämän arvoa (Kajaanin ammattikorkeakoulu 2018).

Tämä opinnäytetyö keskittyy vanhempien kokemuksiin ensietiedosta, vaikka ensitieto tilanteen kokemus koskettaa myös hoitohenkilökuntaa (Vehmanen 2014, 7).

3.6 Hoitohenkilökunta

Hoitohenkilökunta on laaja kirjo eri toimijoita perusterveydenhuollon sekä erikoissairaanhoidon piireistä. Terveystienhuollon henkilöiden tehtävänä on edistää kansalaisten terveyttä, sekä hoitaa ja parantaa jo olemassa olevia sairauksia ja tauteja. Terveystienhuoltoa on kaupunkien tarjoama julkinen terveydenhuolto, sekä yksityinen sairaanhoito, jota tarjoavat yksityiset terveydenhuoltoon keskittyneet yritykset. Terveystienhuoltoalan ammattinimikkeitä ovat muuan muassa lähihoitaja, sairaanhoitaja, lääkäri, terveydenhoitaja ja kätilö. (Ammattinetti 2018.)

Ensietieto prosessin eri vaiheissa ensietiedon antamiseen voi osallistua useita eri henkilöitä useista eri ammattiryhmistä. Ensietiedon antaminen on parhaimmillaan moniammatillinen tapahtuma, jota suunnitellaan ja johon valmistaudutaan etukäteen. Tiedonkulusta hoitohenkilökunnan välillä tulee huolehtia ja ajantasaisen tiedon välittäminen aina tilanteen muuttuessa on tärkeää. (National Federation of Voluntary Bodies 2014, 33–35.)

Ensietiedon kertominen on hoitohenkilökunnalle emotionaalisesti haastava ja vaikea tilanne, jossa luottamussuhteen luominen on tärkeää (National Federation of Voluntary Bodies 2018). Ensietieto tilanteessa olisi sen haastavuuden vuoksi suositeltavaa työskennellä pareittain (National Federation of Voluntary Bodies 2014, 33–35).

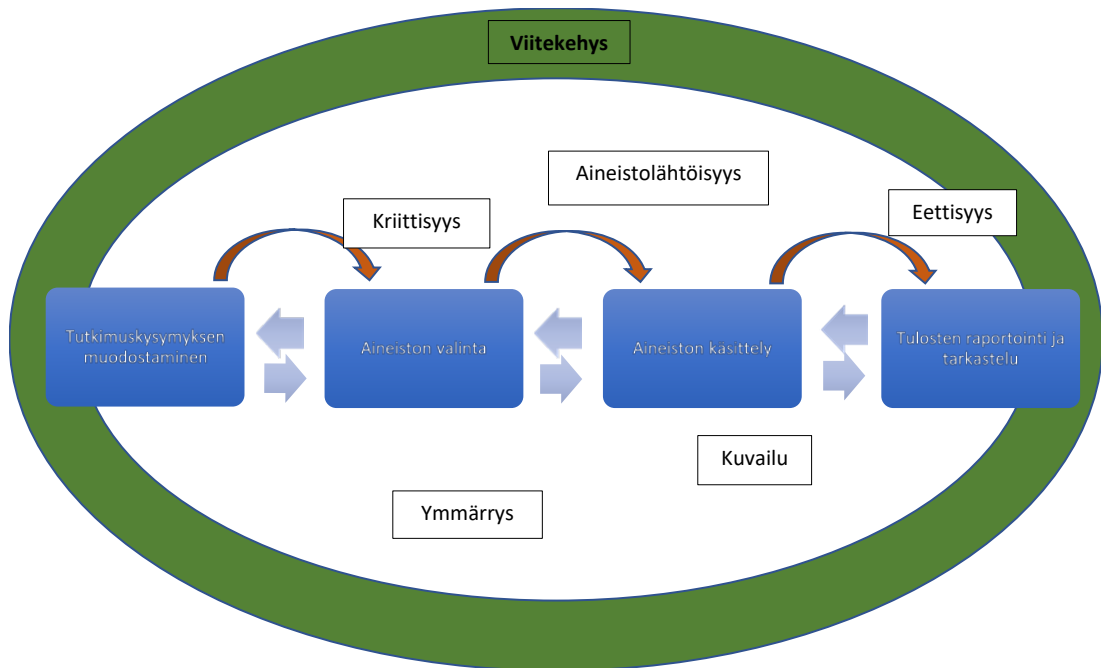
Tässä opinnäytetyössä ensitiedon antajina ovat toimineet hoitohenkilökuntaan kuuluvat terveydenhuollon ammattilaiset.

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaukset ovat joukko erityyppisiä tutkimusmenetelmiä, jotka jaotellaan kolmeen eri päätyyppiin: kuvaileviin ja systemaattisiin katsauksiin, sekä meta-analyysiin (Kangasniemi ym. 2013, 293). Meta-analyysi jaetaan edelleen kahteen eri päätyyppiin, jotka ovat kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen meta-analyysi. Kuvailevalla kirjallisuuskatsauksella on myös kaksi eri tyyppiä: narratiivinen ja integroiva katsaus. Integroiva kirjallisuuskatsaus muistuttaa systemaattista kirjallisuuskatsausta, mutta sillä saadaan laajempi kuva aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta. Integroivaa kirjallisuuskatsausta käytetään, kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti. (Salminen 2011, 6–12.) Tutkimusmenetelmänä käytämme kuvailevaa kirjallisuuskatsausta, sekä sovelamme systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää aineiston keruun ja analysoinnin osalta.

Kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tuoda esiin jo olemassa olevissa tutkimuksissa esiintynyt tieto, mielenkiinnon kohteeksi valitun näkökulman silmin (Tuomi 2008, 82). Kirjallisuuskatsausta käytetään, kun halutaan ymmärtää tiettyä ilmiötä kokonaisvaltaisesti (Niela-Vilén & Hamari 2016, 23). Kirjallisuuskatsauksen työstäminen voidaan jäsentää neljään eri vaiheeseen (Kuvio 2): tutkimuskysymyksen muodostamiseen, aineiston valitsemiseen, aineiston käsittelyyn eli kuvailun rakentamiseen ja tuotetun tuloksen tarkastelemiseen. Nämä työvaiheet muodostavat yhdessä kirjallisuuskatsauksen kokonaisuuden. (Kangasniemi ym. 2013, 294.)



KUVIO 2. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet kuviona. (mukailten Kangasniemi ym. 2013)

4.2 Katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen

Kirjallisuuskatsauksen työstäminen alkaa sen tarkoituksen määrittämisellä ja tutkimuskysymysten muodostamisella. Katsauksen tarkoitus määritellään, jotta katsauksen tekijöillä olisi prosessille suunta. Hyvä tutkimuskysymyksen muotoilu sisältää yleisesti ottaen kohteena olevat käsitteet, intervention, kohdejoukon tai näkökulman antajan, sekä terveysongelman tai muun ongelman. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 24.)

Tutkimuskysymys on merkityksellinen valitun aiheen kannalta. Kysymyksen tulee olla realistinen, jolloin siihen voidaan saada vastaus tarjolla olevan kirjallisuuden perusteella. Jos kysymys on liian laaja, voi käsiteltävänä olevaa kirjallisuutta olla liikaa. Tällöin tekijät eivät ehdi käsitellä aineistoa tai työn aikataulu venyy suhteettoman pitkäksi. Liian suppea kysymys tuo myös ongelmia. Suppea tutkimuskysymys saattaa vaikeuttaa riittävän aineiston keruuta eikä analysoitavaa aineistoa muodostu tarpeeksi. Kattava käsitys tutkittavasta aiheesta voi myös kärsiä, jos parin tutkimuksen vastaukset dominoivat kattavaksi tarkoitettun tutkimuksen tulosta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 24.)

Tässä opinnäytetyössä opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset muodostuivat työelämätahon tarpeiden pohjalta. Alkuperäiset tutkimuskysymykset käsitelivät sairaan vas-

tasyntyneen vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta vastasyntyneiden teho-osastolla. Näiden pohjalta toteutetut kaksi erillistä tiedonhakua osoittivat, että tämä tutkimuskysymyksen asettelu rajasi aihetta liikaa, jolloin opinnäytetyöhön vaadittavaa aineistoa ei ollut riittävästi löydettävissä. Tutkimuskysymykset aseteltiin uudelleen yhteistyössä työelämätahon kanssa koskemaan ensitiedon antoa yleisesti, kun potilaana on lapsi. Tällä tiedonhaulla saatiin riittävä määrä aineistoa kirjallisuuskatsaukseen.

4.3 Aineiston haku ja valinta

Aineiston haku ja valinta ovat systemaattisia vaiheita. Aineisto haetaan erilaisista sähköisistä tietokannoista, johtuen kustannustehokkaista syistä. Aineiston löytämiseksi voidaan tarvittaessa käyttää myös manuaalista hakua. Aineiston haussa käytetyt hakulausekkeet muodostuvat tekijöiden määrittelemistä hakutermeistä, mutta käsitteet yleensä toimivat hakusanoina. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25–26.)

Seuraavana luodaan tutkimusaineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Kriteerit voivat koskea muun muassa julkaisuaikaa, -tyyppiä, aineiston kieltä sekä materiaalin vertaisarviointia. Kriteerit varmistavat sen, että aineisto säilyttää keskittymisen suunnitellussa aiheessa. Kriteereitä määritellään myös käytännön syistä. Esimerkiksi aika- ja kielikriteerit toimivat tekijöille usein aineiston määrää hallitsevina kriteereinä. Kriteerit toimivat myös luotettavuutta lisäävinä tekijöinä tutkimuksessa. Aineisto, joka koostuu julkaistuista tieteellisistä tutkimuksista, on luotettava sen laadun vuoksi. Julkaistut tutkimukset ovat vertaisarvioituja ja näin ollen lisäävät myös opinnäytetyön, sekä sen tulosten luotettavuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26.) Tässä opinnäytetyössä käytetyt sisäänotto- ja poissulkukriteerit on kuvattu taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu ensisijaisesti vuosina 2007–2017	Julkaistu ennen vuotta 2007
Kielenä suomi tai englanti	Kieli muu kuin suomi tai englanti
On tieteellinen vertaisarvioitu alkuperäistutkimus tai muu luotettava tutkimus	Aineisto ei ole luotettavasta lähteestä
Kuvailee vanhempien kokemuksia ensitiedosta	Julkaisu käsittelee aihetta hoitohenkilökunnan näkökulmasta
Vastaa tutkimuskysymykseen/-kysymyksiin	Julkaisu ei käsittele aihetta
Saatavilla Tampereen ammattikorkeakoulun tietokantojen kautta	Aineiston hankkiminen maksaa
Abstrakti ja koko teksti saatavilla	Koko tekstiä ei ole saatavilla

Tarkoin määritellyn tutkimusmateriaalin haun avulla etsitään materiaalia, joka vastaa tutkimuskysymyksiin. Ensisijaisesti haetaan alkuperäistutkimuksia. Hakusanojen avulla löytyvästä otannasta karsitaan sisäänotto- ja poissulkukriteerien avulla pois soveltumaton materiaali, joka jää kriteerien ulkopuolelle, eikä vastaa tutkimuskysymykseen. Aineisto käydään läpi kriteerien kautta ensin otsikkotasolla, sen jälkeen abstraktitasolla ja lopuksi koko teksti luetaan. Aineiston haku ja lopullisen aineiston läpikäyminen ovat aikaa vievin ja työtä vaativin osa opinnäytetyössä. Järjestelmällinen toiminta hakuprosessissa helpottaa aineiston läpikäyntiä ja sen kuvailu tulee kirjoittaa selkeästi opinnäytetyöhön, jotta lukija voi toistaa tutkimuksen halutessaan. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 27.)

Tässä opinnäytetyössä hakusanojen luominen aloitettiin tarkastamalla mahdollisimman monen käsitteen asiasanamuodot. Tähän käytettiin yleistä suomalaista asiasanastoa eli YSA:aa, sekä englannin kieltä ja suomea käyttävää Termix-sanastoa. Näiden lisäksi opinnäytetyössä käytettiin kirjaston informaation, sekä opinnäytetyötä ohjaavan opettajan apua hakusanojen ja -lausekkeiden luomiseen. Tässä opinnäytetyössä aineiston haku vaihe toistettiin tulosten vähyyden vuoksi kolmeen kertaan, joista jokaisella kerralla hakusanoina käytettävät termit muuttuivat.

Tämän opinnäytetyön alkuperäinen aihe käsitteli rajatusti sairaiden vastasyntyneiden vanhempien kokemuksia ensitiedon antamisesta vastasyntyneiden teho-osastolla. Aineis-

ton haku aloitettiin tällä aiheella. Hakusanoina käytettiin käsitteitä vastasyntynyt, vanhemmat, kokemus, vastasyntyneiden teho-osasto sekä ensitieto. Hakua toteuttaessa huomattiin, että suomenkielistä ensitieto-sanaa vastaavaa vakiintunutta englanninkielistä termiä ei ollut. Tämän takia ensitieto-termin yhteydessä käytettiin hakusanoja “parental notification”, “initial information”, “first information”, “early information” sekä communication. Tästä huolimatta tarvittavaa aineistoa ei saatu (Taulukko 2).

Toinen aineistonhaku toteutettiin käyttäen näkökulmana kroonisesti sairaan lapsen vanhempien kokemuksia. Tällä näkökulmalla ensitieto-käsitteen käyttö yritettiin kiertää, jotta haku tuottaisi kuitenkin tutkimuskysymykseen vastaavaa materiaalia. Hakusanoina käytettiin krooninen sairaus, “chronic disease” sekä vamma. Lisäksi hakusanoina käytettiin aikaisemmin käytettyjä käsitteitä vanhemmat, sekä vastasyntynyt. Toisen tiedonhaku ei muodostanut tarvittavaa aineistomäärää. Ensimmäisen ja toisen tiedonhaun toteutus näkyvät taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Ensimmäinen ja toinen tiedonhaku

Tiedonhaku	Hakusanat	Tulokset
Ensimmäisen tiedonhaku	vastasyntynyt, <i>neonate, newborn</i> teho-osasto, <i>icu, nicu, intensive care</i> ensitieto, <i>initial information, first information, early information, parental notification,</i> vanhemmat, <i>family, parents, mothers, fathers</i>	337 otsikkotasolla luettua artikkelia 44 abstraktitasolla luettua artikkelia 21 kokotekstin tasolla luettua artikkelia 0 hyväksyttyä artikkelia
Toinen tiedonhaku	vastasyntynyt, <i>neonate, newborn, infant</i> vanhemmat, <i>family, parents, mothers, fathers</i> krooninen sairaus, <i>chronic disease</i> vamma	305 otsikkotasolla luettua artikkelia 30 abstraktitasolla luettua artikkelia 14 kokotekstin tasolla luettua artikkelia 0 hyväksyttyä artikkelia

Kolmannen aineistonhaun näkökulmana oli vanhempien kokemukset diagnoosista. Aluksi haku vaikutti tuottavan runsaasti aineistoa, mutta aineisto käsitteli vastasyntyneiden lisäksi muunkin ikäisiä lapsia. Aineiston vähyyden ja kokemusten erottelemisen mah-

dottomuuden vuoksi päädyimme yhdessä työelämätahon kanssa, laajentamaan aiheen käsittelemään “vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta”. Lopullisen tiedonhaun toteutuminen näkyy taulukossa 3. Kaikkien hakujen rajauksina on käytetty sisäänotto kriteereitä ja pois jätetyt artikkelit karsittiin poissulkukriteerein.

TAULUKKO 3. Lopullinen tiedonhaku

Tietokannat	Hakusanat	Tulokset
CINAHL, Academic Search Premiere, Medline	baby or infant or newborn “parental attitudes” or “parental behavior” diagnose or screening	133 otsikkotasolla luettua artikkelia 29 abstraktitasolla luettua artikkelia 23 kokotekstin tasolla luettua artikkelia 10 hyväksyttyä artikkelia
Medic	vastasyntynyt, vanhemmat ja kertominen	

4.4 Sisällönanalyysi

Aineiston käsittely, eli analyysin muodostaminen, on kirjallisuuskatsauksen menetelmän ydin (Kangasniemi ym. 2013, 296). Tämän opinnäytetyön aineisto on käsitelty laadullisen tutkimusmenetelmän mukaan, koska opinnäytetyön tutkimuskysymykset ja niihin tavoiteltava tieto ei ole tilastoin ja numeroin esitettävissä. Laadullisessa menetelmässä aineisto voidaan analysoida induktiivisesti, eli aineistolähtöisesti tai deduktiivisesti eli teorialähtöisesti. (Kangasniemi & Pölkki 2016, 86–87.) Tässä opinnäytetyössä aineiston analyysi on tehty induktiivisella sisällönanalyysillä.

Niela-Vilénin ja Hamarin (2016) mukaan kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysin alkuvaiheessa valittujen tutkimusten tärkein sisältö esitellään, kuten tutkijat, tutkimusmaa ja -vuosi, tarkoitus, menetelmät ja katsauksen osalta oleelliset tulokset. Esittely toteutetaan usein taulukkomuotoisena, jolloin lukijalle välittyy helpommin kokonaiskuva ja ymmärrys aineistosta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 30.)

Tässä opinnäytetyössä valitut tutkimusartikkelit on esitelty taulukoituna liitteessä 1. Helppolukuisuuden vuoksi taulukointi on toteutettu sivusuunnassa. Taulukossa esitellään tutkimusten nimi, niiden tekijät, julkaisuvuosi ja -maa, tutkimuksen tarkoitus, käytetyt

menetelmät ja aineisto, sekä tämän opinnäytetyön tutkimuskysymysten kannalta keskeiset tulokset.

Seuraavaksi valitut artikkelit luetaan läpi, ja niihin merkitään tutkimuskysymysten kannalta tärkeät yhtäläisyydet ja eroavaisuudet. Nämä merkinnät voivat olla yksittäisiä sanoja, lauseita tai asiakokonaisuuksia, joita esiintyy yleensä tutkimusten tulos- ja pohdinta osioissa, joten ne luetaan erityisen tarkasti läpi (Kangasniemi & Pölkki 2016, 86). Merkinnät eli alkuperäisilmaukset koodataan, jolloin niihin palaaminen on helpompaa aineistoa analysoitaessa (Niela-Vilén & Hamari 2016, 31). Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistään eli redusoidaan. Redusointi tarkoittaa tutkimuskysymyksen kannalta epäolennaisen tiedon karsimista pois ilman, että sen sisältö muuttuu. Jäljelle jää tutkimukselle oleellinen informaatio tiivistettynä. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 109.)

Aineiston analyysin seuraavat vaiheet ovat ryhmittely, eli klusterointi ja käsitteellistäminen eli abstrahointi. Ryhmittely ja käsitteellistäminen kulkevat pitkälti käsi kädessä analyysin seuraavia vaiheita tehtäessä. Klusterointi pyrkii ryhmittelemään merkintöjä samankaltaisuuksien ja eroavaisuuksien kautta, eli luomaan luokittelua. Tästä syntyneelle luokalle abstrahointi pyrkii luomaan teoreettisen käsitteen, eli nimen, joka kuvaa koko ryhmän sisältöä tutkimuskysymykseen vastaten. Luokan nimi pitää sisällään alkuperäisen merkinnän informaation muuttumattomana. Se liittää yhteen aineistossa ilmenneet samankaltaiset merkinnät, eli luo johtopäätöksen. Luokkia voidaan koota yhteen suuremmiksi yläluokiksi ja edelleen pääluokiksi tai -kategorioiksi, jos se on aineiston sisällön kannalta mahdollista ja tarpeellista. Yläluokan muodostaminen ja nimeäminen tapahtuu samojen periaatteiden mukaan kuin alaluokkien muodostus. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 110–111.)

Tässä opinnäytetyössä valitut tutkimukset luettiin ensin itsenäisesti läpi. Niistä etsittiin kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin vastaavia alkuperäisilmauksia, koskien vanhempien kokemuksia ja niihin yhteydessä olevia tekijöitä. Ilmaukset poimittiin tutkimuskysymyksen mukaan kahteen erilliseen taulukkoon. Ne koodattiin artikkelin järjestysnumerolla ja ilmauksen järjestysnumerolla, jotta aineiston analyysin edetessä tiettyyn alkuperäisilmaukseen voitiin tarvittaessa palata uudelleen. Tämän jälkeen löydetty alkuperäisilmaukset käytiin yhdessä läpi ja ne olivat molempien löydöksissä yhdenmukaiset muu-

tamia lisäyksiä ja tarkennuksia lukuun ottamatta. Tässä vaiheessa kaksi tutkimusta kar-
sittiin vielä pois valitusta aineistosta, koska niiden sisältö ei käsitellyt riittävästi ensitie-
don antamista vanhempien näkökulmasta.

Kymmenestä valitusta tutkimuksesta yhdeksän oli englanninkielisiä, joten löydettyt alkuperäisilmaukset käännettiin ensin suomenkielelle. Tämän jälkeen käännettyistä ilmauk-
sista tehtiin pelkistys. Alkuperäisilmauksiin sekä niiden kontekstiin tutkimuksissa pa-
lattiin aina tarvittaessa ilmauksen sisällön alkuperäisen ajatuksen säilymiseksi.

Pelkistettyjen ilmauksien taulukot tulostettiin tutkimuskysymyksen mukaan ja ne nume-
roitiin juoksevalla numeroinnilla. Näin voitiin varmistaa, ettei yksittäisiä alkuperäisil-
mauksia joutuisi hukkaan. Jokainen pelkistys leikattiin paperista erilleen. Tutkimuskysy-
mys kerrallaan pelkistetyt alkuperäisilmaukset luettiin yksitellen ääneen. Niistä etsittiin
yhteneväisyyksiä ja eroavaisuuksia, joiden pohjalta alettiin muodostaa ryhmittelyä.

Kokemukset ryhmiteltiin 12 luokkaan. Huomattiin, että syntyneitä alaluokkia voitiin
vielä luokitella yhteisen sisällön mukaisesti. Aineiston selkeän kokonaiskuvan luomiseksi
päättiin luokittelua jatkaa yläluokka-tasolle. Syntyneille ala- ja yläluokille, jotka on esi-
tely taulukossa 4, annettiin niiden sisältöä kuvaavat nimet (Liite 2).

TAULUKKO 4. Vanhempien kokemusten luokittelu

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<i>“reaction to the diagnosis was one of “ shock ”...”</i>	vanhemmat kokivat diagnoosin shokkina	Diagnoosin aiheuttamat ristiriitaiset tunteet	Ensitedon kuulemisen erilaiset reaktiot
<i>“ ... disbelief when the diagnosis is received”</i>	vanhemmat eivät uskoneet diagnoosia todeksi	Diagnoosin kieltäminen	
<i>“change in their feelings towards their child”</i>	vanhempien tunteet lasta kohtaan muuttuivat diagnoosin kertomisen jälkeen	Ensitedon aiheuttama muutos vanhemmuudessa	

Vanhempien kokemuksiin yhteydessä olevien tekijöiden pelkistysten jaottelussa toteutettiin samaa toimintamallia. Ne aluksi poimittiin yksi kerrallaan ja luettiin ääneen ja ne jaoteltiin samankaltaisen kokemukseen yhteydessä olevan tekijän mukaan. Näin ollen

saatiin luotua sisältöä kuvaavia alaluokkia, joista luotiin yhteneväisten teemojen mukaan vielä yläluokat. Taulukossa 5 on esitelty vanhempien kokemuksiin yhteydessä olevien tekijöiden luokittelua. Luokittelu on kokonaisuudessaan esitelty liitteessä 3.

TAULUKKO 5. Vanhempien kokemuksiin yhteydessä olevien tekijöiden luokittelu

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
<i>“both parents expressed how important it was for them to have someone there to support them both when the result was delivered..”</i>	vanhemmat kokivat tärkeäksi, että heitä molempia tuetaan lapsen sairaudesta kertomisen aikana	Hoitoenkilökunnan tarjoama tuki	Hoitoenkilökunnan tietotaito
<i>“Kättilö oli vanhempien luona synnytyssalissa, kunnes lääkäri tuli paikalle. Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä kättilön toimintaan ja hänen antamaansa tukeen”</i>	vanhemmat olivat tyytyväisiä kättilön toimintaan ja tukeen synnytyssalissa, ennen diagnoosin kertomista.	Hoitoenkilökunnan vuorovaikutustaidot	

4.5 Tulosten raportointi ja tarkastelu

Kirjallisuuskatsauksen viimeinen ja päättävä vaihe on tulosten raportointi sekä niiden tarkastelu (Kangasniemi ym. 2013, 297). Tulosten raportointivaiheessa kirjoitetaan katsaus lopulliseen muotoonsa. Tässä vaiheessa kirjoitetaan kaikki toteutetut vaiheet mahdollisimman tarkasti, jotta tutkimus olisi toistettavissa jonkun muun tekemänä. Raportoinnin tarkka kirjoitus lisää lukijalle työn luotettavuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 32.)

Raportoinnissa esitetään tiivistelmä, tausta, tutkimuskysymykset, käytetyt menetelmät, hakuprosessi, tiedot tutkimuksista, aineiston analyysi, sekä katsauksen tulokset ja sen pohdinta. Pohdinnassa tarkastellaan katsauksen mahdollisia eettisiä ja tutkimuksellisia heikkouksia, esitellään johtopäätökset tuloksista, miten tulosta voidaan soveltaa käytettäväksi sekä jatkotutkimusehdotukset. Raportin tulee sisältää luettelo käytetyistä lähteistä, sekä liitteet. Raportoinnin perusteella lukija voi arvioida katsauksen luotettavuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 32.)

Tämä opinnäytetyö ja sen tulokset esitellään työelämätaholle myöhemmin sovittavana ajankohtana. Lisäksi opinnäytetyö ja sen tulokset esitellään Tampereen ammattikorkeakoulun, TAMK tutkii ja kehittää -päivässä, sekä niistä tehdään e-posteri. Valmis opinnäytetyö arkistoidaan sähköiseen Theseus-tietokantaan.

5 TULOKSET

5.1 Vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta

Aineistoa analysoitaessa tutkimuskysymykseen “Millaisia kokemuksia vanhemmilla on ensitiedon saamisesta?” aineistosta nousi esille neljä yläluokkaa. Luokiksi nousivat ensitiedon kuulemisen erilaiset reaktiot, saadun tiedon vaihteleva riittävyys, hoitohenkilökunnan ammatillisuus sekä vanhempien aikaisempien kokemusten vaikutus. Yläluokat pitävät sisällään yhteensä 12 alaluokkaa, jotka on esitetty taulukossa 6.

TAULUKKO 6. Vanhempien kokemusten luokittelu

Alaluokka	Yläluokka	Tutkimuskysymys
Diagnoosin aiheuttamat ristiriitaiset tunteet	Ensitiedon kuulemisen erilaiset reaktiot	Millaisia kokemuksia vanhemmilla on ensitiedon saamisesta?
Diagnoosin kieltäminen		
Ensitiedon aiheuttama muutos vanhemmuudessa		
Riittämätön ensitieto	Saadun tiedon vaihteleva riittävyys	
Optimaalisesti saatu ensitieto		
Tietotulva		
Ensitiedon sekalainen kertomistapa	Hoitohenkilökunnan ammatillisuus	
Hoitohenkilökunnan antama vaihteleva tuki		
Tyytyväisyys hoitohenkilökunnan toimintaan		
Aiemmat kokemukset sairaudesta/vammasta	Vanhempien aikaisempien kokemusten vaikutus	
Aikaisempi elämäkokemus		
Onnellisuus lapsen saamisesta		

5.1.1 Ensitiedon kuulemisen erilaiset reaktiot

Vanhemmat reagoivat ensitiedon kuulemiseen erilaisin reaktioin. **Diagnoosi aiheutti ristiriitaisia tunteita** vanhemmissa. Useimmiten reaktiona vanhemmilla oli shokki kuul-tuun ensitietoon (Tait, Fung, Hu, Sweller & Wang 2016; Fonseca, Nazaré & Canavarr 2011; Gilliver, Ching & Sjahalam-King 2013; Chudleigh, Buckingham, Dignan, O’dris-coll, Johnson, Rees, Wyatt & Metcalfe 2016; Hänninen 2004). Yhdessä tapauksessa ku-vattiin miten lapsi ei vanhempien silmin näyttänyt normaalista poikkeavalta, ja siksi van-hemmille ensitieto oli shokeeraava uutinen (Tait ym. 2016). Shokin lisäksi vanhemmat kokivat ensitiedon saamisen järkytyksenä (Tait ym. 2016; Gilliver ym. 2013; Chudleigh ym. 2016; Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham & Coyle 2007; Hänninen 2004). Ensitiedon saaminen lapsen sairaudesta tai vammasta masensi vanhempia (Chudleigh ym. 2016; Hänninen 2004) sekä aiheutti syyllisyyden tunteita (Fonseca ym. 2011; Chudleigh ym. 2016).

Olin masentunut, koska se oli liikaa (Chudleigh ym. 2016).

Ensitiedon kuulemisen ristiriitaisiin tunteisiin lukeutui myös turhautuminen ensitiedon saamisesta (Fonseca ym. 2011; Fitzpatrick ym. 2007), sekä sen jälkeisestä diagnoosin odottamisesta (Tait ym. 2016). Vanhemmat kuvasivat, etteivät tienneet miten ensitietoon kuulu reagoida (Tait ym. 2016), sen lisäksi vanhemmat kokivat olleensa hukassa ensi-tiedon saamisen jälkeen (Tait ym. 2016; Larsen, Munoz, DesGeorges, Nelson & Kennedy 2012). Ensitiedon saamista kuvattiin myös tilanteena, jonka vanhemmat pystyivät tarkasti muistamaan vielä pitkänkin aikaa jälkeenpäin (Van Der Spuy & Pottas 2008).

Ristiriitaisuutta tunteissa koettiin myös tilanteissa, joissa osa vanhemmista koki ensitie-don saamisen helpotuksena (Fonseca ym. 2011; Chudleigh ym. 2016). Helpotusta ensi-tiedosta koettiin, koska se varmensi vanhempien omia epäilyjä lapsen poikkeavasta tilasta (Tait ym. 2016). Vaikka ensitieto koettiin vaikeana asiana kohdata, se myös koettiin sa-manaikaisesti siunauksena (Gilliver ym. 2013). Ensitiedon kuulemisen jälkeen vanhem-mat kokivat toivoa (Fonseca ym. 2011) ja lohdutuksen tunteita (Gilliver ym. 2013).

Uutisten kuuleminen oli vaikeaa — mutta pidin sitä siunauksena (Gilliver ym. 2013).

Diagnoosin kieltäminen nousi myös aineistossa esille yhtenä vanhempien kokemuksena. Ensitieto saatettiin jättää täysin huomiotta, sitä ei hyväksytty tai vanhemmat eivät kykeneet käsittelemään sitä (Tait ym. 2016). Vanhemmat kertoivat myös olleensa kykenemättömiä vastaanottamaan uutista lapsen tilasta (Chudleigh ym. 2016).

Vanhemmat kertoivat kokeneensa **ensitiedon aiheuttamaa muutosta vanhemmuudessa**. Vanhemmat saattoivat kokea huolta sairaan tai vammaisen lapsen kanssa selviämisestä (Hänninen 2004), tai muutosta lapseen totutumisessa ensitiedon jälkeen (Gilliver ym. 2013). Eräs vanhempi koki synnyttäneensä “viallisen” lapsen ja katui lapsen syntymää (Tait ym. 2016).

5.1.2 Saadun tiedon vaihteleva riittävyys

Vanhemmille kerrotun tiedon riittävyys koettiin vaihtelevana. Osa vanhemmista kuvaili **ensitietoa riittämättömäksi**. Joskus ensitieto koettiin hyödyttömäksi (Jackel, Wilson & Hartmann 2010). Vanhemmat saattoivat olla ensitiedon saamisen jälkeen ymmärtämättömiä diagnoosista (Tait ym. 2016) tai he turhautuivat, koska eivät tieneet mitä seuraavaksi tulisi tapahtumaan (Larsen ym. 2012).

Lääkäri sanoi, että lapsellani on autismi, mutta en ymmärtänyt siitä paljoa (Tait ym. 2016).

Vanhemmat myös kertoivat **optimaalisesti saadusta ensitiedosta**, joka koettiin hyödylliseksi (Jackel ym. 2010). Vanhemmat kokivat lohduttavaksi saadessaan ensitietoa useasta lähteestä (Fitzpatrick, Angus, Durieux-Smith, Graham & Coyle 2008). Osa vanhemmista koki, että itsenäiset tiedonhaut tarjosivat myös tarpeellista tietoa heille (Jackel ym. 2010). Aineistossa esille nousi myös **tietotulva**, jolloin vanhemmille tarjotun tiedon määrä ylitti heidän kykynsä sisäistää tietoa (Larsen ym. 2012).

5.1.3 Hoitohenkilökunnan ammatillisuus

Vanhempien kokemuksia kuvaavana asiana nousi esille, miten vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan ammatillisuuden ensitietoa saadessaan. Hoitohenkilökunnan **ensitiedon**

sekalainen kertomistapa oli yksi ammatillisuuden osa. Kertomistapaa kohtaan saatettiin kokea kiukkua, kauhua tai järkytystä (Hänninen 2004). Toisaalta vanhemmat kokivat, että ensitieto voitiin kertoa niin, että toivon tunne säilyi (Hänninen 2004). Hoitohenkilökunta oli halukas jakamaan tietojaan lapsen tilasta vanhempien kanssa (Fitzpatrick ym. 2008), vaikka vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan vaikeuden kertoa tietoja vanhemmille (Hänninen 2004).

Toivon kipinä säilyi (Hänninen 2004).

Hoitohenkilökunnan antama tuki koettiin **vaihtelevana**. Vanhemmat kokivat sekä tyytyväisyyttä (Hänninen 2004) saamaansa tukea kohtaan, että tyytymättömyyttä (Tait ym. 2016). Hoitohenkilökunta koettiin tietoisiksi lapsen sairauteen liittyvistä asioista (Fitzpatrick ym. 2008). **Tyytyväisyys hoitohenkilökunnan toimintaan** ensitieto -tilanteissa oli selkeästi havaittavissa (Hänninen 2004).

5.1.4 Vanhempien aikaisempien kokemusten vaikutus

Kokemukset ensitieto -tilanteissa olivat yhteydessä siihen, millaisia aikaisempia kokemuksia vanhemmilla oli. Osalla vanhemmilla oli **aikaisempaa kokemusta sairaudesta tai vammasta**, jolloin ensitieto kyseisestä sairaudesta tai vammasta oli helpommin hyväksyttävissä. Tällöin sairaudelle tai vammalle asetettiin vain vähän negatiivisia odotuksia ja se koettiin normaalina. (Gilliver ym. 2013.)

Kuurona aikuisena kuurous koettiin asiaksi — joka oli normaalia (Gilliver ym. 2013).

Vanhempien **aikaisempi elämäkokemus** vaikutti ensitiedon kokemukseen helpottavana tekijänä (Gilliver ym. 2013). Sairaus saattoi olla vain yksi vaikeus lisää, josta vanhemmat selviäisivät (Fitzpatrick ym. 2007). Aineistosta nousi esille, että joskus **onnellisuus lapsen saamisesta** säilyi muuttumattomana ensitiedon rinnalla. Vanhemmat pystyivät olemaan onnellisia vauvasta, jota oltiin toivottu kauan (Hänninen 2004).

5.2 Vanhempien kokemuksiin yhteydessä olevat tekijät

Aineistosta, joka vastasi tutkimuskysymykseen “millaiset tekijät ovat yhteydessä vanhempien kokemuksiin ensitiedon saamisesta”, analyysi muodosti viisi yläluokkaa. Analyysi jakautuivat karkeasti vanhempien ominaisuuksia, lapsen sairautta ja hoitohenkilökuntaa koskeviin yläluokkiin. Yläluokiksi nimettiin vanhempien yksilölliset tekijät, sosiaaliset tekijät, sairauteen/vammaan liittyvät tekijät, hoitohenkilökunnan tietotaito sekä ensitieto -tilanteen kattavuus. Taulukossa 7 on esitelty tämän tutkimuskysymykseen vastaavat yläluokat, sekä 19 alaluokkaa.

TAULUKKO 7. Vanhempien kokemuksiin liittyvien tekijöiden luokittelu

Alaluokka	Yläluokka	Tutkimuskysymys
Vanhempien aikaisemmat kokemukset	Vanhempien yksilölliset tekijät	Millaiset tekijät ovat yhteydessä vanhempien kokemuksiin ensitiedon saamisesta?
Vanhempien varautuminen mahdolliseen sairauteen/vammaan		
Vanhemmuuden tuoma vastuu		
Kulttuuritausta	Vanhempien sosiaaliset tekijät	
Vanhempien saama vertais-tuki		
Sosiaalisen verkoston tuki		
Sairauden/vamman ulkoisten piirteiden puuttuminen	Lapsen sairauteen/vammaan liittyvät tekijät	
Ensitieto parantumattomasta sairaudesta/vammasta		
Huoli mahdollisista apuvälineistä		
Sairauden/vamman tuomat seuraukset		
Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki	Hoitohenkilökunnan tietotaito	
Hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot		
Hoitohenkilökunnan tarjoama apu		
Hoitohenkilökunnan läsnäolo		
Annetun ensitiedon ajankohta	Ensitieto -tilanteen kattavuus	
Ensitiedon lähde		
Ensitiedon antamisen ympäristö		
Annetun ensitiedon määrä		
Annetun ensitiedon laatu		

5.2.1 Vanhempien yksilölliset tekijät

Vanhempien yksilöllisiin tekijöihin analyysissä nousi voimakkaasti **vanhempien aikaisempien kokemusten** vaikutus ensitieto-kokemukseen. Useasti vanhempien aikaisemmat kokemukset auttoivat vanhempia ensitiedon saamisessa (Gilliver ym. 2013; Hänninen 2004). Aikaisemmat kokemukset toisinaan rauhoittivat vanhempia, koska he tiesivät mitä odottaa tulevaisuudelta, mutta ne saattoivat myös olla yhteydessä sairauden näkemiseen negatiivisesti (Chudleigh ym. 2016).

Vanhempien kokemuksiin yhteydessä oli myös se, olivatko **vanhemmat varautuneet mahdolliseen sairauteen tai vammaan**. Osa vanhemmista ei ollut varautunut sairauden tai vammaan mahdollisuuteen ollenkaan (Tait ym. 2016; Hänninen 2004), kun taas osa vanhemmista koki helpotusta, koska ensitieto oli varmistanut heidän epäilynsä lapsen poikkeavasta tilasta (Tait ym. 2016). Jotkut vanhemmat olivat miettineet mahdollisuutta sairaan tai vammaisen lapsen syntymään, ilman että olisivat epäilleet mitään (Hänninen 2004).

Vanhemmat eivät olleet millään tavalla varautuneet siihen, ettei vauva olisikaan terve (Hänninen 2004).

Vanhempien yksilöllisissä tekijöissä nousi esille **vanhemmuuden tuoma vastuu**, jota vanhemmat tunsivat lapsestaan. Ensitiedon saatuaan vanhemmat kokivat pelkoa lapsen tulevaisuudesta (Chudleigh ym. 2016). Huolta ja surua vanhemmat kokivat, jos lapsen hoito tapahtui erossa heistä toisella osastolla tai toisessa sairaalassa (Hänninen 2004). Vaikka ensitieto tarkoittikin vanhemmille tottumista sairaaseen tai vammaiseen lapseen, niin se saivat lohtua siitä, että he pystyivät auttamaan lastaan (Gilliver ym. 2013).

5.2.2 Vanhempien sosiaaliset tekijät

Vanhempien yksilöllisten tekijöiden lisäksi vanhempien kokemuksiin yhteydessä olivat suuresti vanhempien sosiaaliset tekijät. **Kulttuuritausta** on merkittävä sosiaalinen tekijä, joka on yhteydessä, miten lapsen sairaus tai vamma nähdään (Tait ym. 2016). Kulttuurin

lisäksi **vanhempien saama vertaistuki** oli havaittavissa aineistoa analysoitaessa. Vanhemmat kuvaavat tärkeäksi muilta vanhemmilta saamansa vertaistukea (Hänninen 2004).

Sosiaalisen verkoston tuki osoittautui tärkeäksi kokemuksiin yhteydessä olevaksi tekijäksi. Sosiaalisen verkoston tueksi vanhemmat kertoivat muun perheen ja ystävien kanssa käydyt keskustelut (Hänninen 2004), sekä perheeltä saamansa avun (Gilliver ym. 2013). Vanhemmat kokivat tyytyväisyyttä, kun perhe sai olla yhdessä ensitieto -tilanteessa (Hänninen 2004). Vastaavasti jotkut isät kertoivat olleensa kykenemättömiä tukemaan äitiä, jos äiti oli vastaanottanut ensitiedon yksin (Chudleigh ym. 2016).

Kuitenkin perheemme auttoivat meitä (Gilliver ym. 2013).

5.2.3 Sairauteen tai vammaan liittyvät tekijät

Analyysistä nousi esille sairauteen tai vammaan liittyvät tekijät, sekä niiden yhteys vanhempien kokemukseen. Vanhempien kokemukseen on yhteydessä **sairauden tai vamman ulkoisten piirteiden puuttuminen**. Vanhemmat kuvaavat ensitietoa shokkina, koska heidän mielestään lapsi ei näyttänyt poikkeavalta (Tait ym. 2016). Vanhempien kokemukseen oli yhteydessä myös, jos saatu **ensitieto** oli **parantumattomasta sairaudesta tai vammasta** (Tait ym. 2016).

Hänen koko elämässään ei ole parannuskeinoa (Tait ym. 2016).

Vanhempien **huoli mahdollisista apuvälineistä** nousi aineistossa esille. Huolet koskivat apuvälineistä saatavaa hyötyä, fyysistä ulkonäköä, niiden tuomia teknisiä vaikeuksia kohtaan (Van Der Spuy & Pottas 2008). **Sairauden tai vamman tuomat seuraukset** olivat vanhempien ajatuksissa ensitieto -tilanteissa. Vanhemmat kuvaavat diagnoosin vaikuttaneen sairauden tai vamman vaikutusten ymmärtämiseen (Gilliver ym. 2013). Ensitiedon jälkeen vanhemmat kertoivat olleensa järkyttyneitä sisäistäessään sairauden tai vamman seuraukset, sekä odottaessaan niiden vaikutusta elämäänsä (Tait ym. 2016).

5.2.4 Hoitohenkilökunnan tietotaito

Tuloksissa nousi esille hoitohenkilökunnan tietotaito yhtenä yhteydessä olevana tekijänä vanhempien kokemukseen ensitiedon annosta. **Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki** vanhemmille ensitieto -tilanteissa oli yksi tietotaidon osa, joka aineistossa oli selkeästi havaittavissa. Vanhemmat kertoivat kokeneensa tärkeäksi, että heitä molempia tuettiin ensitieto -tilanteen aikana, sekä välittömästi sen jälkeen (Chudleigh ym. 2016). Vanhemmille tarjottu tuki oli yhteydessä vanhempien käsitykseen lapsen sairaudesta, siksi ensitiedon antamisen jälkeen vanhempien tuen tarvetta tulisi huomioida (Tait ym. 2016), sekä tukea tulisi antaa heidän tarpeisiinsa vastaten (Jackel ym. 2010). Vanhemmat olivat riippuvaisia saamastaan tuesta (Van Der Spuy & Pottas 2008). Osalle vanhemmista tukea oli antanut sairaudesta kertonut lääkäri (Hänninen 2004), ja osa vanhemmista ei sitä ollut saanut lainkaan (Gilliver ym. 2013).

Meille ei myöskään annettu yhtään tukea (Gilliver ym. 2013).

Tietotaitoon olennaisena osana myös nousi esille **hoitohenkilökunnan vuorovaikutustaidot**. Hoitohenkilökunnalta vanhemmat odottivat kykyä olla empaattisia, he halusivat varsinkin lääkärien kykenevän taidokkaan lääkärin työn ohella olemaan heille myös empaattisia ohjaajia (Van Der Spuy & Pottas 2008). Hoitohenkilökunnan kanssa käydyt keskustelut olivat vanhemmille tärkeitä (Hänninen 2004). Jotkut vanhemmat olivat tyytyväisiä kättilön toimintaan synnytysosalissa annetun ensitiedon jälkeen, odottaessaan lääkäriä paikalle (Hänninen 2004), kun taas osa kuvaili hoitohenkilökunnan kykyä rauhoittaa heitä ensitiedon antamisen jälkeen huonoksi (Chudleigh ym. 2016).

Hoitohenkilökunnan tarjoaman avun yhteys vanhempien kokemuksiin nousi esille aineistossa. Sen yhteys oli havaittavissa tilanteissa, joissa vanhemmat halusivat lisää tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta. Osa vanhemmista oli tyytyväisiä hoitohenkilökunnan kykyyn tarjota yhteystietoja mahdollisiin myöhempisiin kysymyksiin (Chudleigh ym. 2016). Jotkut vanhemmat puolestaan kokivat, ettei heille tarjottu lisätiedon saamiseen lainkaan apua ensitiedon jälkeen (Tait ym. 2016). Vanhemmat kertoivat tarvitsevansa ohjausta hoitohenkilökunnalta (Van Der Spuy & Pottas 2008).

Hoitohenkilökunnan läsnäolo oli yhteydessä vanhempien kokemuksiin. Vanhemmat kertoivat selkeää tarvetta olla yhteydessä samaan lääkäriin diagnoosi-prosessin loppuun saakka (Van Der Spuy & Pottas 2008). Vanhemmat olivat ilahtuneita, jos he pystyivät kysymään ammatilaiselta, jolla on tietämystä heidän lapsen poikkeavuudesta, kysymyksiä ja saamaan niihin heti vastauksia (Chudleigh ym. 2016).

Vanhemmat kertoivat olleensa useimmiten riippuvaisia ohjauksesta (Van Der Spuy & Pottas 2008).

5.2.5 Ensitieto tilanteen kattavuus

Ensitieto -tilanteissa vanhempien kokemuksiin yhteydessä olevana tekijänä oli ensitiedon kattavuus. Ensitiedon kattavuutta kuvasi **annetun ensitiedon ajankohta**. Ensitietoa annettaessa vanhemmilla oli tarve tiedon saamiseen lapsen poikkeavasta tilasta (Van Der Spuy & Pottas 2008), varsinkin alkuvaiheessa ensitieto -tilanteita (Fitzpatrick ym. 2007; Fitzpatrick ym. 2008).

Diagnoosin odottaminen vaikutti traumaattisesti ja raskaasti vanhempien kokemuksiin (Van Der Spuy & Pottas 2008; Hänninen 2004). Osa vanhemmista ilmaisi halua saada ensitietoa myöhemmin, ja osa vanhemmista halusi saada sen aikaisemmin kuin olivat saaneet (Gilliver ym. 2013). Vanhemmat kertoivat, että ensitietoa oli vaikea ottaa aikaisin vastaan. He kuitenkin hyötyivät siitä, sillä tietoa pystyttiin käsittelemään myös aikaisin. (Gilliver ym. 2013; Fitzpatrick ym. 2007.) Ensitiedon antaminen vain toiselle vanhemmalle vaikutti negatiivisesti siihen, miten ensitieto koettiin (Chudleigh ym. 2016). Heikentävästi vaikutti myös, jos se oltiin annettu heti synnytyksen jälkeen, äidin ollessa väsynyt (Hänninen 2004).

Odotettiin diagnoosin varmistumista — epätietoisuuden jakso oli kaikkein raskainta aikaa (Hänninen 2004).

Kattavuutta kuvasi myös **ensitiedon lähde**, eli missä muodoissa ja mitä kautta ensitieto vanhemmille annettiin. Vanhemmat kertoivat, että annetun ensitiedon rinnalla tulisi olla tietoa myös kirjallisessa muodossa (Van Der Spuy & Pottas 2008). Osa vanhemmista

olikin saanut kirjallista tietoa, ja he kokivat sen hyödylliseksi (Chudleigh ym. 2016). Jotkut vanhemmat eivät olleet ensitieto -tilanteessa saaneet diagnoosin lisäksi juuri-kaan muuta kuin kirjallista tietoa (Gilliver ym. 2013). Videolta lisätietoa saaneet vanhemmat kertoivat sen olleen tarpeellinen lisätiedon lähde (Hänninen 2004).

Vanhemmat kokivat epäselväksi tilanteet, joissa he eivät tieneet kuka ensitiedon jälkeen vastaa heille nousseisiin kysymyksiin (Fitzpatrick ym. 2007). Vanhemmat myös halusivat saada aikaisin vertaistukea (Van Der Spuy & Pottas 2008), koska vertaistuen kautta he saisivat ensikäden tietoa sairaudesta tai vammasta (Chudleigh ym. 2016). Puhelimen kautta annettua ensitietoa vanhemmat eivät pitäneet hyvänä antamisen lähteenä (Chudleigh ym. 2016).

Kokemuksiin yhteydessä olevana tekijänä aineistosta nousi esille **ensitiedon antamisen ympäristö**. Vanhemmille oli tärkeää, että missä paikassa ja millaisessa ympäristössä he ensitiedon saivat. Varsinkin äidit pitivät huonona asiana, jos ensitieto-tilassa ei ollut puhelinta, jolla he pystyivät soittamaan läheisilleen, ja keskustelemaan heidän kanssaan. (Hänninen 2004.)

Annetun ensitiedon määrä oli selkeästi yhteydessä vanhempien kokemuksiin. Vanhemmat kertoivat tiedon saannin olevan heille tärkeää (Fitzpatrick ym. 2008). Osa vanhemmista kertoi, ettei heille annettu diagnoosin lisäksi muuta tietoa (Jackel ym. 2010), osa kertoi saaneensa niin paljon tietoa, etteivät he ymmärtäneet diagnoosin merkitystä kaikkien yksityiskohtien rinnalla (Fitzpatrick ym. 2008). Vanhemmat olisivat halunneet lisätietoa varsinkin siitä mitä he voivat vanhempina tehdä tilanteessa (Tait ym. 2016).

Meillä oli kaikki yksityiskohdat, mutta oikeasti halusimme tietää, mitä tämä oikeasti tarkoittaa (Fitzpatrick ym. 2008).

Ajankohtaisten tietojen saaminen vaikutti vanhempien kokemuksiin positiivisesti (Gilliver ym. 2013). Hoitohenkilökunnan tiedollisten valmiuksien vaikutus vanhempien kokemuksiin olivat yhdenmukaisia. Hoitohenkilökunnan kyky vastata vanhempien kysymyksiin, vaikutti positiivisesti. Kun taas kyvyttömyys tarjota tietoa, oli yhteydessä huonoihin kokemuksiin. Lisäksi kyvyttömyys tarjota tietoa, oli yhteydessä siihen, miten vanhemmat kokivat tulleen rauhoitelluksi. (Chudleigh ym. 2016.)

Analyysissä nousi esille **annetun ensitiedon laadun** yhteys siihen, miten vanhemmat kokivat ensitieto -tilanteet. Vanhemmat kuvasivat kertomistapaa tärkeäksi ensitiedon osaksi (Hänninen 2004). Aineistossa näkyvillä oli vanhempien tarve rehellisesti kerrottuun ensitietoon (Van Der Spuy & Pottas 2008), joka vastaa heidän tämänhetkisiä tarpeita (Gilliver ym. 2013). Hoitojen tehon yliarviointi sairaudesta kerrottaessa oli yhteydessä vanhempien kokemuksiin (Gilliver ym. 2013). Annetun ensitiedon laadun vaikutus näkyi vanhempien kokemuksissa tietojen hyödyllisyytenä (Fitzpatrick ym. 2007), sekä oikealla tavalla kerrottuna ensitietona (Hänninen 2004). Vanhemmat kertoivat haluavansa ajantasaista tietoa lapsen sairaudesta tai vammasta, sekä hoitoteknologiasta. Tietojen perusteella vanhemmat tekivät päätöksiä koskien lapsen hoitoa. (Van Der Spuy & Pottas 2008.)

6 POHDINTA

6.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012, 6) on asettanut ohjeistuksen hyvälle tieteelliselle tutkimuskäytännölle. Asetuksen mukaan tieteellinen tutkimus, sekä sen tulokset saavat eettisen hyväksynnän sekä luotettavuuden vain, jos tutkimuksen tekeminen on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Käytäntöön kuuluu, että tutkimusta tehdessä noudatetaan tunnettuja tapoja, joihin lukeutuu rehellinen, huolellinen ja tarkka työskentely tutkimusta tehdessä, sekä tuloksia kirjoitettaessa, esitettäessä ja arvioitaessa. Muiden tutkijoiden työtä tulee arvostaa ja tutkimusten alkuperäisen ajatuksen pitää säilyä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Tutkimusta aloitettaessa valitaan tutkimuksen aihe. Aiheen valinta ja sen perustelut ovat osa eettisyyden pohdintaa kaikissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2013, 129). Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös aineiston valinta perusteluineen (Kangasniemi ym. 2013, 298). Kirjallisuuskatsauksen tulee olla läpinäkyvä ja toistettavissa (Kangasniemi ym. 2013, 297).

Tätä opinnäytetyötä varten on tehty tutkimussuunnitelma, jonka pohjalta opinnäytetyölle on saatu vaadittava tutkimuslupa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Aiheen valinta ja tutkimuskysymykset ovat työelämätahon tarpeista lähteviä ja muodostettu yhteistyössä heidän kanssaan. Opinnäytetyössä on seurattu yleisiä kirjallisuuskatsauksen vaiheita ja noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet ollaan aukikirjoitettu mahdollisimman tarkasti, niin kuin ne on toteutettu.

Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku toteutettiin järjestelmällisesti käyttäen sisäänotto- ja poissulkukriteereitä. Aineistossa yksi tutkimus ei täyttänyt asetettua aikakriteeriä, vaan sitä pidennettiin kolmella vuodella, kyseisen tutkimuksen laadun ja julkaisumaan vuoksi. Tutkittavan aiheen ei uskottu muuttuneen pidennetyin aikakriteerin sisällä, sekä ulkomaisien tutkimusartikkelien rinnalle haluttiin ottaa yksi suomalainen tutkimus.

Kylmä ja Juvakka (2007, 128) mainitsevat tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavan tutkijoiden käyttämän ajan tutkimusilmiön parissa. Aineiston tunteminen vaatii aikaa, varsinkin laadullisessa tutkimuksessa (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Luotettavuutta lisää myös kahden tai useamman tutkijan yhteistyö (Kangasniemi & Pölkki 2016, 91).

Tässä opinnäytetyössä aineistoon perehtymiseen käytettiin riittävästi aikaa. Aineiston käsittely toteutettiin useassa vaiheessa. Tässä opinnäytetyössä aineisto luettiin ensin läpi itsenäisesti ja siihen tehtiin merkintöjä. Tämän jälkeen se luettiin yhdessä uudelleen, merkintöjä tarkasteltiin yhdessä ja niitä alettiin käsittelemään. Käsittelemiseen käytettiin riittävästi aikaa, jolloin aineisto muodostui tutuksi ja analyysi oli muodostettavissa. Aineistoa käsiteltäessä pyrittiin välttämään luokittelua tunnetiloihin, kuten positiiviset ja negatiiviset tunteet. Koettiin, että tämänkaltainen luokittelu ei tarjoa analyysissä uutta tietoa, vaan toistaa aikaisempien tutkimusten tulosta liiaksi.

Loukkauksia hyvälle tieteelliselle käytännölle ovat puutteelliset viittemerkinnät käytettyistä lähteistä tai toisten tutkijoiden osuuden vähättely. Huolimattomuus tulosten ja menetelmien raportoinnissa, sekä kirjaamisessa vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen negatiivisesti. Erikseen voidaan nostaa vielä esille tieteellinen vilppi, joka pitää sisällään tulosten tietoisesta vääristelystä, sekä plagioinnin eli jonkun toisen tutkijan tulosten esittämisen omanaan. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 133.)

Opinnäytetyön tulokset on esitelty rehellisesti, avoimesti, sekä niihin vaikuttamatta. Käytettyjen alkuperäistutkimusten tuloksia ei ole muokattu, vaan ne on esitetty, kuten alkuperäiset kirjoittajat ovat ne töissään esittäneet. Tutkimuksen edetessä alkuperäisiin tutkimuksiin on palattu, jos siihen on ollut tarve. Viittemerkinnät ja lähdeluettelo on laadittu huolellisesti. Tämä lisää opinnäytetyön läpinäkyvyyttä ja luotettavuutta, kun pystytään erottamaan tekijöiden oma pohdinta muiden tutkijoiden tuloksista.

Tutkimusta tehdessä on tärkeää huolehtia tutkittavien suojasta. Tutkimukseen osallistuvien hyvinvointi on laitettava tulosten saamisen ja muun edelle. Tutkimukseen osallistuvien pitää saada tutkijalta tietoa, mihin tietoja käytetään, sekä osallistumisesta aiheutuvat riskit. Lisäksi heille ei pidä aiheuttaa minkäänlaista vahinkoa. Tutkimustietoja pitää käsitellä niin ettei niiden tietosuoja kärsi. Niitä ei saa käsitellä tutkimuksen ulkopuoliset

henkilöt. Tutkija on vastuussa tutkimukseen osallistuville antamistaan lupauksista ja sopimuksista. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 131.) Tässä opinnäytetyössä käytettävän menetelmän vuoksi, ei tutkittavien suojasta aiheutunut eettisyyden kannalta ongelmaa.

Reflektiivisesti tehdyssä kirjallisuuskatsauksessa katsauksen tekijät tunnistavat omat lähtökohdat tutkijoina, ja niiden vaikutuksen aineistoon sekä tutkimusprosessiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Opinnäytetyö on tekijöiden ensimmäinen kirjallisuuskatsaus, joten menetelmän hallinnassa saattaa esiintyä puutteita. Suurin osa aineistosta oli englanninkielistä. Tekijät ovat äidinkieleltään suomenkielisiä, joten aineistoa kääntäessä suomen kielelle, on saattanut aineistosta jäädä jotain merkittävää pois tai sen merkitys on voinut muuttua. Lisäksi tekijät tiedostavat, että suuri osa käytetyistä teorialähteistä on suomalaisia.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää sen siirrettävyys. Siirrettävyys kertoo, onko tulokset siirrettävissä toisiin vastaavanlaisiin tilanteisiin, kuin opinnäytetyössä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tässä opinnäytetyössä aineiston tiedonantajat olivat suureksi osaksi ulkomaalaisia, joka on saattanut vaikuttaa aineiston tuloksen rinnastettavuuteen suomalaiseen sosiaalikuulttuuriin.

Koimme opinnäytetyön prosessin olleen aluksi hankalaa. Kumpikaan tutkijoista ei ollut koskaan tehnyt kirjallisuuskatsausta, joten menetelmän oppiminen vei aikaa. Lisäksi työssämme hankalaa oli aineiston haun toteuttaminen ja sen kerääminen. Opinnäytetyön aikana tutkijoiden välinen kommunikaatio ja yhteistyö sujui hyvin ja koimme, että kummankin panostus työhön oli tasavertainen.

6.2 Tulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä käytetyissä alkuperäistutkimuksissa haastateltujen vanhempien lapsilla oli diagnosoitu erityyppisiä näkö- ja kuulovammoja, autismikirjoa, kystistä fibroosia ja sirppisoluanemiaa, sekä muita synnynnäisiä poikkeamia.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla kirjallisuuskatsauksen avulla vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta, sekä selvittää millaisia tekijöitä on yhteydessä näihin

kokemuksiin. Tiedonhaun edetessä selvisi, että jonkin verran on tehty tutkimusta hoito-henkilökunnan kokemuksista ensitieto -tilanteissa. Suoranaisesti vanhempien kokemuk-sia käsitteleviä tutkimuksia ei juurikaan löytynyt. Aineisto koottiin tieteellisistä julkai-suista, jotka käsittelivät vanhempien kokemuksia lapsen sairauden tai vamman diagno-soinnista. Lasten sairauksiin ja vammoihin lukeutui muun muassa eritasoiset kuulo- ja näkövammat, sirppisoluanemia, kystinen fibroosi, autismi ja autismin kirjo, sekä erilaiset synnynnäiset poikkeamat.

Vanhempien kokemukset ensitiedon saamisesta olivat ymmärrettävästi moninaisia ja si-sälsivät laajan kirjon ristiriitaisia tunteita. Tunteisiin lukeutui muun muassa shokki (Tait ym. 2016; Gilliver ym. 2013; Chudleigh ym. 2016; Hänninen 2004), järkytys (Tait ym. 2016; Gilliver ym. 2013; Chudleigh ym. 2016; Fitzpatrick ym. 2007; Hänninen 2004) ja pelko (Tait ym. 2016; Hänninen 2004). Merkittävää tuloksissa oli, että vaikka ensitietoa oli vaikea vastaanottaa, niin se lopulta saatettiin kokea siunauksena (Gilliver ym. 2013) ja helpotuksena (Fonseca ym. 2011; Chudleigh ym. 2016). Ensitieto oli vanhemmilla hel-potus, jos vanhemmat olivat itse epäilleet lapsella poikkeavaa tilaa, ja ensitieto varmisti vanhempien omat epäilyt (Tait ym. 2016).

Vanhemmat kokivat turhautumista silloin, kun ensitieto ei anna selkeää vastausta lapsen diagnoosista (Tait ym. 2016). Aina hoitohenkilökunta ei pysty antamaan vanhemmille vastausta, mikä sairaus tai vamma lapsella on. Irlantilaisen suosituksen (2014), tieto ja tuki osiossa suositellaan vanhemmille annettavan tiedon ja tuen vastaavan sitä, mitä van-hemmat sillä hetkellä tarvitsevat ja mitä on annettavissa. Vanhemmille on kerrottava avoimesti, millaisia vaihtoehtoja diagnoosin määrittämiseksi tutkitaan, sekä miten lapsen hoidot ja tutkimukset tulevat etenemään (National Federation of Voluntary Bodies 2014).

Tuloksissa näkyi myös poliittisten ja kulttuurillisten asioiden vaikutus vanhempiin. Kii-nan tasavallassa vallitsi vuoteen 2015 saakka niin kutsuttu ”yhden lapsen politiikka”. Po-litiikan tarkoituksena oli hillitä Kiinan väkiluvun kasvua suhteessa talouden kasvuun. (Zi-dan 2016.) Poliitiikan vaikutus näkyy selkeästi Tait ym. (2016) tutkimuksessa. Tutkimuk-sessa vanhemmat kertoivat kokeneensa katumuksen tunnetta ”viallisen” lapsen synnyttä-misestä. Lisäksi vanhemmat kokivat epätoivoa ja he kielsivät lapsen poikkeavan tilan olemassaolon (Tait ym. 2016). Tutkimus nostaa esille kulttuuritaustan vaikutuksen vam-man tai sairauden kokemukseen, joka heijastuu myös tähän opinnäytetyöhön. Kulttuurin

vaikutus annettuun ensitietoon tulee huomioida, koska vuonna 2017 Suomessa asui ulkomaan kansalaisia jo lähes 250 000 (Tilastokeskus 2018).

Irlantilainen suositus ohjeistaa kunnioittamaan kulttuurillista ja kielellistä moninaisuutta. Perheille mahdollistetaan tulkin käyttö, jos kielitaito ei ole tarpeeksi hyvä. Tulkin tulee olla virallinen tulkki, eikä esimerkiksi perheen ulkopuolinen toinen vanhempi tai perheen ystävä. Lisäksi kirjallinen tieto, joka perheelle annetaan tulisi olla perheen omalla kielellä. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Tuloksissa tärkeäksi nousi muutos, jonka ensitieto aiheutti vanhemmuudessa. Vanhemmat kokivat sitä, kun vauvan lisäksi vanhempi joutuikin totuttelemaan saamaansa ensitietoon (Gilliver ym. 2013). Suosituksessa korostetaan vanhempien ja vauvan vuorovaikutuksen syntymistä ennen ensitiedon antamista, jotta vanhemmat näkevät vauvan ensisijaisesti lapsena ja vamma/sairauden toissijaisesti (National Federation of Voluntary Bodies 2014). Ensitiedon tuoma huoli lapsen kanssa selviämisestä (Hänninen 2004) on ymmärrettävä kokemus, joka myös vaikuttaa vuorovaikutussuhteeseen.

Vuorovaikutuksessa edellytetään irlantilaisen suosituksen (2014) mukaan empaattisuutta, jonka nostivat esille myös vanhemmatkin (Van Der Spuy & Pottas 2008), sensitiivisyyttä, rehellisyyttä (Van Der Spuy & Pottas 2008), kunnioitusta sekä tilannetajua. Suosituksen (2014) mukaan ensitieto tulee esittää vanhemmille ymmärrettävässä muodossa, kuten vanhemmatkin olivat analyysissa kertoneet (Tait 2016; Fitzpatrick ym. 2008; Van Der Spuy & Pottas 2008). Suosituksessa nostetaan esille yleiskielen käytön, ilmaisujen ymmärrettävyyden, suoran puheen sekä tilanteen huomioiminen. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Irlantilaisen suosituksen (2014) mukaan vanhemmille annettavan tiedon tulisi olla useassa eri muodossa, kuten kirjallisessa ja suullisessa. Tiedon määrän tulisi olla jokaiselle perheelle yksilöllinen (National Federation of Voluntary Bodies 2014), siksi sitä onkin vaikea hahmottaa ensitieto -tilanteissa. Tämä näkyy tuloksissa selkeästi vaihtelevina kokemuksina tiedon määrästä. Jotkut perheen kokivat tiedon määrän liian vähäisenä (Jackel ym. 2010; Tait ym. 2016), ja osa sai tietoa liikaa (Larsen ym. 2012).

Riittävään tiedon kertomiseen on yhteydessä annetun ensitiedon määrän lisäksi sen laatu. Vanhemmat kokivat positiivisena, jos annetut tiedot olivat ajantasaisia (Gilliver ym.

2013), jota suositellaan myös irlantilaisessa ensitieto suosituksessa (National Federation of Voluntary Bodies 2014). Vanhemmille annetaan tietoa vertaistukiryhmistä, sekä internet-sivuista, joilta he voivat löytää asianmukaista ja oikeaa tietoa lapsen vammasta/sairaudesta (National Federation of Voluntary Bodies 2014).

Vanhempien kokemukset ensitiedon kertomistavasta olivat myös sekalaisia. Niihin luokitui kiukku, kauhu ja järkytys ensitiedon kertomistavasta (Hänninen 2004), mutta myös osa vanhemmista oli tyytyväisiä kertomistapaan (Van Der Spuy & Pottas 2008). Vanhemmilla on tarve saada tietoa lapsen tilasta aikaisessa vaiheessa (Fitzpatrick ym. 2008; Fitzpatrick ym. 2007), siksi viivästyneen ensitiedon odottaminen koettiin negatiivisena (Van Der Spuy & Pottas 2008; Hänninen 2004) ja se oli yhteydessä vanhempien omaan hyvinvointiin (Tait 2016).

Äidit kokivat heti synnytyksen jälkeiset ensitieto -tilanteet huonoiksi, koska olivat väsyneitä synnytyksestä (Hänninen 2004). Irlantilainen suositus puhuu äidin voimien huomiointia juuri tämänkaltaisissa tilanteissa ja ”sopivan ajankohdan” valitsemisesta (National Federation of Voluntary Bodies 2014).

Analyysissä ilmeni, että ensitiedon antamisen ajankohdasta vanhemmat eivät aina olleet yhtä mieltä. Osa vanhemmista halusi ensitiedon aikaisemmin (Tait 2016; Gilliver ym. 2013; Fitzpatrick ym. 2007) ja osa halusi sen myöhemmin (Gilliver ym. 2013). Ensitiedolle ei ole olemassa oikeaa ajankohtaa, vaan ajankohta määräytyy sen mukaan, mikä on kullekin perheelle ”sopiva hetki”. Kaikkiin ensitiedon osa-alueisiin ei pystytäkään antamaan yhteistä ohjeistusta, kuten irlantilainen suositukseen ei määrittele sopivaa hetkeä ensitiedon kertomiselle. Sen sijaan se ohjaa lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen aloittamista ja siteen luomista ennen kuin ensitieto annetaan. Näin vanhemmille ei tule käsitystä, että lapsi on menehtynyt. (National Federation of Voluntary Bodies 2014).

Aina annetun ensitiedon luonne ei ole positiivinen, mutta hoitohenkilökunnan taito kertoa asiat, muuttaa sitä, miten vanhemmat sen kokevat. Osa vanhemmista koki, että heille ensitieto kerrottiin niin että toivon tunne säilyi (Hänninen 2004). Irlantilaisessa suosituksessa puhutaan tiedon kertomisesta realistisesti, mutta niin että vanhempien toivo tulevaisuudesta ja tilanteesta säilyy (National Federation of Voluntary Bodies 2014).

Ensitiedon ympäristöstä irlantilainen suositus kertoo, että ensitieto tulisi antaa vanhemmille erillisessä tilassa, joka on rauhallinen ja häiriötön. Huoneessa tulisi olla mahdollisuus käyttää puhelinta, sekä tarjolla tulisi olla nenäliinoja ja virvokkeita. (National Federation of Voluntary Bodies 2014). Vanhemmat kuvasivat myös ensitiedon antamisen ympäristöä myös tärkeänä, ja nostivat esille huonona sen, jos puhelinta ei ollut mahdollista käyttää (Hänninen 2004). Suosituksessa huomioitiin, että tilan tulisi olla sellainen jota vanhemmat eivät enää uudelleen joudu käyttämään, koska tila saattaa nostaa myöhemmin vanhemmissa huonoja muistoja esille (National Federation of Voluntary Bodies 2014).

Hoitohenkilökunnan tuki ja toiminta oli selkeästi esillä vanhempien kokemuksissa kuin myös niihin yhteydessä olevissa tekijöissä. Hoitohenkilökunnalta vanhemmat kokivat saaneensa tukea vaihtelevasti ja toimintaan oltiin tyytyväisiä. Vanhemmat kertoivat, että heidän saamansa tuki oli yhteydessä siihen, miten lapsen sairaus tai vamma nähtiin (Tait 2016). Vanhemmat kokivat tärkeästi, että heitä molempia tuetaan niin ensitiedon aikana kuin myös sen jälkeen (Chudleigh ym. 2016). Irlantilainen suositus nostaa esille vanhempien toiveiden kuuntelemisen ja niihin vastaamisen tärkeyden. Lisäksi vanhempien kanssa tulee sopia seuraava ensitieto-tapaaminen, jotta vanhemmat voivat kysyä ensimmäisen tapaamisen jälkeen heille nousseita kysymyksiä ja huolia. Suositus ohjeistaa toisen tapaamisen sopimista kahden viikon kuluessa. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Vanhempien kanssa tulee keskustella siitä, mitä he tietävät sairaudesta tai vammasta jo entuudestaan (National Federation of Voluntary Bodies 2014). Analyysissä osalle vanhemmista lapsen poikkeava tila oli tuttu, ja näin ollen ei luonut suurta huolta vanhemmissa. Osalle vanhemmista tila oli nähtävissä normaalina (Gilliver ym. 2013). Näin ensitieto -tilanteissa pystytään paremmin keskittymään niihin huoliin ja kysymyksiin, joita vanhemmilla on, sekä pystytään kumoamaan vääriä tai vanhentuneita käsityksiä. Vanhempia tulee rohkaista kysymään kysymyksiä, joita heillä on. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.)

Hoitohenkilökunnan tulee omalla toiminnalla voimistaa lapsen ja vanhemman sidettä, sekä auttaa vanhempia näkemään lapsi ensisijaisesti lapsena. Lapsesta tulee käyttää nimeä, jos vanhemmat ovat sen jo päättäneet. Vältetään käytettävien “sairas lapsi”, “vammainen lapsi”- termejä. (National Federation of Voluntary Bodies 2014.) Pitää muistaa,

että aina ei lapsen poikkeava tila yksinään vaikuta vanhempien kykyyn nähdä lastaan kauniina ja tärkeänä, vaan vanhemmat voivat olla lapsesta vain yksinkertaisesti onnellisia (Hänninen 2004).

6.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän opinnäytetyön tuloksissa on selkeästi näkyvillä hoitohenkilökunnan toiminnan, sekä ammattitaidon, yhteys vanhempien kokemuksiin ensitieto -tilanteissa. Hoitohenkilökunnan antaman ensitiedon kattavuus vaikutti vanhempien kokemuksiin positiivisesti, jos se oli annettu vanhempien tarpeisiin vastaten. Lisäksi hoitohenkilökunnan yleinen tietotaito lapsen sairauteen tai vammaan liittyen oli yhteydessä vanhempien kokemuksiin.

Vanhempien kokemuksiin oli yhteydessä hoitohenkilökunnan lisäksi myös se, mistä sairaudesta tai vammasta ensitieto annettiin. Sairauden ollessa elinikäinen, tai vakava luonteeltaan, olivat vanhempien kokemukset negatiivisempia. Kokemuksiin oli yhteydessä myös vanhempien aikaisempi elämäkokemus tai kulttuuritausta. Erilaisista yhteydessä olevista tekijöistä huolimatta, ensitiedon saaminen oli vanhemmille kokemus, joka herätti erilaisia tunnetiloja ja reaktioita.

Tämän opinnäytetyön tuloksia tarkasteltaessa, voidaan suositella ensitieto -tilanteissa käytettäväksi irlantilaista ensitieto suositusta. Suosituksessa mainitaan ensitieto -tilanteiden keskeiset periaatteet. Periaatteet on luotu ensitiedon keskeisistä osa-alueista ja niitä voidaan soveltaa erilaisiin ensitieto -tilanteisiin. Se myös antaa hoitohenkilökunnan toimintaa ohjaavia suosituksia ja tukee heidän omaa ajatteluaan ensitietoon liittyen. Suositus on tehty vammaisten lasten vanhempien haastattelujen pohjalta, mutta sitä voidaan käyttää myös sairauden lasten ensitietoa käsittelevissä tilanteissa. Lisäksi ensitieto suositus tukee annetun ensitiedon laatua ja tasa-arvoisuutta.

Tätä opinnäytetyötä tehdessä selvisi, että Suomessa ei ole viimeisen kymmenen vuoden aikana tehty kattavaa tutkimusta ensitiedosta. Myöskään ei ole tutkittu vanhempien kokemuksia ensitiedon saamisesta nimenomaan vastasyntyneiden teho-osastolla. Näistä aiheista tarvitaan lisää tutkimustietoa. Tulevien tutkimuksien selvitettäväksi jää myös, miten vanhemmat kokevat lapsen sairaudesta eteenpäin kertomisen. Tämän opinnäytetyön

aineistoa käsiteltäessä aihe nousi esiin muutamassa tutkimuksessa, mutta ei koskenut tutkimuskysymyksiämme.

LÄHTEET

Ammattinetti. 2018. Terveysthuoltoala. KEHA-keskus. Luettu 6.8.2018.

http://www.ammattinetti.fi/ammattialat/detail/15/57_ammattiala

Chudleigh, J., Buckingham, S., Dignan, J., O'driscoll, S., Johnson, K., Rees, D., Wyatt, H. & Metcalfe, A. 2016. Parents' Experiences of Receiving the Initial Positive Newborn Screening (NBS) Result for Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease. *Journal of Genetic Counseling*. 2016; 25(6): 1215-1226.

Fitzpatrick, E. Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. & Coyle, D. 2008. Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *American Journal of Audiology*. 2008; 17(1): 38-49.

Fitzpatrick, E. Angus, D., Durieux-Smith, A., Graham, I. & Coyle, D. 2007. Parents' perspectives on the impact of the early diagnosis of childhood hearing loss. *International Journal of Audiology*. 2007; 46(2): 97-106.

Fonseca, A., Nazaré, B. & Canavarro, M. 2011. Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*. 2011; 29(4): 320-333.

Gilliver, T., Ching, T. Y. C. & Sjahalam-King, J. 2013. When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth. *International Journal of Audiology*. Dec2013 Supplement 2; 52: S10-6.

Helminen, M. & Hänninen, K. 1995. Ensietietokokeilu. Lastensuojelun Keskusliitto. Jorvin sairaala. Helsinki. Teoksessa Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä - Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, 23.

Huttunen, J. 2018. Mitä terveys on? Lääkärikirja Duodecim. Luettu 3.9.2018.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00903

HYKS. 2018. Lasten ja nuorten sairaudet. HYKS. Luettu 3.9.2018. <https://www.hyksin.com/palvelut/hoitopalvelut/lasten-ja-nuorten-sairaudet/>

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä - Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Väitöskirja.

Jackel, B., Wilson, M. & Hartmann, E. 2010. A Survey of Parents of Children with Cortical or Cerebral Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*. 2010; 104(10): 613-623.

Kajaanin Ammattikorkeakoulu. 2018. Kokemus ja käsitys. Kajaanin Ammattikorkeakoulu. Luettu 5.8.2018. <https://www.kamk.fi/fi/opari/Opinnaytetyopakki/Teoreettinen-materiaali/Tukimateriaali/Kokemus-ja-kasitys>

- Kangasniemi, M. Pölkki, T. 2016. Aineiston käsittely: kirjallisuuskatsauksen ydin. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print, s. 80-93.
- Kangasniemi, M. Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P., & Liikainen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.
- Ketola, E. Kurjenrauma, K. 2018. Vanhemmuuden roolit. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 6.8.2018. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/tietopakettit/monimuotoiset-perheet/uusperhe/vanhemmuuden-roolit>
- Kielitoimiston sanakirja. 2018. Lapsi. Kotimaisten kielten keskus ja kielikone oy. Luettu 6.8.2018. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?ListWord=lapsi&SearchWord=lapsi&dic=1&page=results&UI=fi80&Opt=1>
- Kielitoimiston sanakirja. 2018. Vanhempi. Kotimaisten kielten keskus ja kielikone oy. Luettu 6.8.2018. <https://www.kielitoimistonsanakirja.fi/netmot.exe?motportal=80>
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Larsen, R., Munoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L. & Kennedy, S. 2012. Early Hearing Detection and Intervention: Parent Experiences With the Diagnostic Hearing Assessment. *American Journal of Audiology*. 2012; 21(1): 91-99.
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos, lääketieteellinen tiedekunta. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Miller, A. & Rosenbaum, P. 2016. Perspectives on “Disease” and “Disability” in Child Health: The Case of Childhood Neurodisability. *Front Public Health*. 2016; 4: 226.
- National Federation of Voluntary Bodies. 2014. Ensitiedon antaminen - irlantilainen suositus. 1. painos. Ensitetoverkosto.
- National Federation of Voluntary Bodies. 2018. Communicating with about their child’s disability. National Federation of Voluntary Bodies. Luettu 31.8.2018. <http://www.informingfamilies.ie/support-for-professionals-through-best-practice-guidelines-on-informing-families/evidence-based-good-practice-guidelines-for-communicating-with-families.106.html>
- Niela-Vilén, H. & Hamari, L. 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun yliopisto. 2. korjattu painos. Turku: Juvenes Print, s. 23–34.
- Oittinen, M. 1984. “Teidän lapsenne on...” – mitä on ensitietoprojekti. *Kättilölehti* 89(2), 45–53. Teoksessa Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näytämöllä - Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus, 23.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Vaasan yliopisto. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N. & Wang, W. 2016. Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis. *Journal of Autism & Developmental Disorders*. 2016; 46(4): 1164-1183.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2015. Ensitiето. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 24.9.2018 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Ensitiето vastasyntyneen vanhemmille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Luettu 24.10. 2017 <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille>
- Tieteen termipankki. 2016. Kokemus. Tieteen termipankki. Luettu 31.10.2017. <http://tieteentermipankki.fi/wiki/Folkloristiikka:kokemus>
- Tilastokeskus. 2018. Lapsi. Tilastokeskus. Luettu 6.8.2018. <http://www.stat.fi/meta/kas/lapsi.html>
- Tilastokeskus. 2018. Ulkomaan kansalaiset. Tilastokeskus. Luettu 29.9.2018. <https://www.tilastokeskus.fi/tup/maahanmuutto/maahanmuuttajat-vaestossa/ulkomaan-kansalaiset.html>
- Tuomi, J. 2008. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. 1.-2. painos. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10. painos. Vantaa: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tutkimuseettinen Neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Luettu 22.5.2018.
- Van der Spuy, T. & Pottas, L. 2008. Infant hearing loss in South Africa: age of intervention and parental needs for support. *International Journal of Audiology*. 2008 Sep Supplement 1; 47: S30-5.
- Vehmanen, M. 2014. Hyvä ensitiето kantaa. Kehitysvammaisten tukiliiton opas. Paino Oy Fram Ab.
- Vernerinet.net. 2017. Perhelähtöinen ensitietomalli. Vernerinet.net - verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Päivitetty 4.5.2017. <http://verneri.net/yleis/perhelahtoinen-ensitietomalli>
- Zidan, A. 2016. Kiinan julma lapsipolitiikka. Luettu 29.9.2018. Amnesty. <https://www.amnesty.fi/kiinan-julma-lapsipolitiikka/>
- Åstedt-Kurki, P. 2010. Family Nursing Research for Practice: The Finnish Perspective. *Journal of Family Nursing*. 16(3) 256–268.

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksytyt tutkimukset.

	Tutkimuksen nimi	Tekijät, vuosi, paikka	Tarkoitus	Menetelmä ja aineisto	Keskeiset tulokset opinnäytetyötä koskien
1	A Survey of Parents of Children with Cortical or Cerebral Visual Impairment	Jackel, B. Wilson, M. Hartmann, E. 2010 Yhdysvallat	Kartoittaa CVI-lasten vanhempien kokemuksia, miten diagnoosi on annettu ja millaista tukea, sekä tietoa lapsi ja vanhempi on saanut diagnoosin jälkeen.	Kysely linkki SurveyMonkey.com-datavestustolle, jossa 45 osainen kysely. 80 vanhempaa	Yli 50% vanhemmista kertoo saaneensa joko vähän tai ei lainkaan tietoa diagnoosin yhteydessä. Noin 70% vanhemmista etsi itsenäisesti tietoa eri lähteistä.
2	Understanding Hong Kong Chinese Families' Experiences of an Autism/ASD Diagnosis.	Tait, K. Fung, F. Hu, A. Sweller, N. & Wang, W. 2016. Yhdysvallat.	Ymmärtää Hong Kongin kiinalisperheiden kokemuksia autismi-/autismikirjodiagnoosista	75 osanottajaa anonymisoidussa kyselyssä, joista oasta halustaan 45 osallistui kasvotusten haastatteluihin.	Vanhempien suhtautuminen diagnoosiin oli sidoksissa kulttuuritaustaan ja mitä pidempään diagnoosia odotettiin, sitä huonompi oli vanhempien hyvinvointi.
3	Parents' needs following identification of childhood hearing loss.	Fitzpatrick, E. Angus, D. Durieux-Smith, A. Graham, I. & Coyle, D. 2008 Yhdistyneet kuningaskunnat	Tutkia vanhempien tarpeita lapsen kuurouden havaitsemisen jälkeen. Parantaa palveluita, vanhempien tarpeiden pohjalta.	Haastattelu tutkimus, 21 vanhempaa/hoitajaa, joiden lapsella todettu kuulopoikkeama	Vanhempien tarpeet koskivat toisilta vanhemmilta saatavaa vertaistukea. Lisäksi vanhemmilla oli tarve saada tietoa kuuroudesta, eri hoitovaihtoehdoista ja diagnoosiprosessista.

4	Patterns of parental emotional reactions after a pre- or postnatal diagnosis of a congenital anomaly.	Fonseca, A. Nazaré, B. & Canavarro, M. 2011 Portugali	Ymmärtää vanhempien kokemuksia synnynnäisten poikkeavuuksien paljastuessa, sekä tutkia vanhempien reaktioiden vahvuutta ja diagnoosin jälkeisten psykosomatologian yhteyttä toisiinsa.	51 naista ja 42 miestä joiden vauvalla todettu poikkeama.	Negatiiviset tunteet, mutta myös toivo koettiin voimakkaasti poikkeavuuden paljastuessa. Vanhemmat kokivat laajan kirjon tunteita ja reaktioita, jotka eivät olleet sidonnaisia sukupuoleen.
5	Infant hearing loss in South Africa: age of intervention and parental needs for support.	van der Spuy, T. & Potas, L 2008 Etelä-Afrikka	Työn tarkoituksena on esitellä löydökset ajankohtaisista käytänteistä koskien aikaista diagnosointia ja palveluita Etelä-Afrikan kaupunkialueilla, näkökantana vanhempien tarvitsema tuki.	54 vanhempaa joiden lapsella havaittu synnynnäinen tai varhaisiän kuurous. 10 vanhemman kohderyhmän keskustelu.	Vanhemmat olivat tyytyväisiä, miten diagnoosi oli annettu, mutta kertoivat haluavansa vahvan vertaistuen samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta.
6	When expectation meets experience: Parents' recollections of and experiences with a child diagnosed with hearing loss soon after birth.	Gilliver, T., Ching, T. Y. C. & Sjahalam-King, J. 2013 Australia	Työn tarkoituksena on tutkia vanhempien kokemuksia kasvattaa lapsi, jolla diagnosoidaan kuulovamma erittäin varhaisella iällä.	Kysely, jossa 4 avointa kysymystä. 40 vanhempaa, joilla on 3-5 vuotias kuulovammainen lapsi, jonka vamma on diagnosoitu alle 3-vuotiaana.	Vanhemmat halusivat saada tietoa (lapsestaan/diagnoosista), joka on kohdennettu heidän yksilöllisten tarpeidensa pohjalta.
7	Parents' Experiences of Receiving the Initial Positive Newborn Screening (NBS) Result for Cystic Fibrosis and Sickle Cell Disease.	Chudleigh, J., Buckingham, S., Dignan, J., O'driscoll, S., Johnson, K., Rees, D., Wyatt, H. & Metcalfe, A. 2016. Yhdistyneet kuningaskunnat.	Työn tarkoituksena on tutkia vanhempien kokemuksia heidän lapsensa saadessa positiivisen tuloksen vastasyntyneen kystisen fibroosin tai sirppisoluanemian seulonnassa.	Puolistrukturoitu, laadullinen haastattelu. 22 vanhempaa, joiden alle 1 vuotiaalla lapsella on diagnosoitu kystinen fibroosi tai sirppisoluanemia.	Useiden vanhempien mielestä terveydenhuollon ammattilaisen tulisi kertoa tieto seulonnan tuloksen ollessa positiivinen, molempien vanhempien ollessa paikalla. Ammattilaisella tulisi olla myös tietoa ja ymmärrys kyseisestä sairaudesta.

8	Early Hearing Detection and Intervention: Parent Experiences With the Diagnostic Hearing Assessment	Larsen, R., Munoz, K., DesGeorges, J., Nelson, L. & Kennedy, S. 2012. Yhdysvallat.	Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia vanhempien kokemuksia vastasyntyneiden diagnostisen kuulon arvioinnin prosessista.	Vuonna 2009 poikkileikkaus tutkimuksena toteutettu kysely kuulovammaisten lasten vanhemmille. Yhteensä 416 kyselyä, 43 eri osavaltiossa	Tärkeää, että vanhemmille annettava tiedon määrä diagnoosin varmistuessa on suhteutettu niin, että he pystyvät käsittelemään sen ja tietävät mitä tapahtuu seuraavaksi / minne voi ottaa yhteyttä
9	Parents' perspectives on the impact of the early diagnosis of childhood hearing loss.	Fitzpatrick, E., Graham, ID., Durieux-Smith, A., Angus, D. & Coyle, D. 2007. Kanada	Tutkimuksen tarkoituksena on vertailla vanhempien kokemuksia aikaisen/myöhäisen kuulovamman toteamisen vaikutuksista	Laadullinen yksilohaastattelu, 21 vanhempaa joilla on kuolonpoikkeama	Tutkimuksessa diagnoosin saamisen ajankohta vaikutti vanhempien kokemuksiin koskien lapsen ja vanhemman sidettä, vuorovaikutuksen kehittymistä, äänimaailman puuttumista, kielimuuria ja diagnosointi prosessia.
10	Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä - kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä	Hänninen, K. 2004. Suomi	Tutkimuksen tarkoituksena on analysoida vanhempien ensitietokokemuksia vammaisen lapsen syntyessä, kokemuksia peilataan työntekijöiden kokemuksiin	Haastattelu tutkimus, joka on analysoitu aineistolähtöisesti. 16 perheen ja 77 työntekijän haastattelut.	Moni asia vaikuttaa vanhempien ensitietotilanteen kokemukseen, kuten vanhempien elämäntilanne, työntekijän asenne, sekä vanhempien ennakkotiedot/-asenteet

Liite 2. Vanhempien kokemusten luokittelujen muodostus.

pelkistys	alaluokka	yläluokka
diagnoosin odottaminen oli vanhemmista turhauttavaa	Diagnoosin aiheuttamat ristiriitaiset tunteet	Ensitiedon kuulemisen erilaiset reaktiot
helpotus omien epäilyjen varmistumisesta		
vanhemmat kokivat diagnoosin shokkina		
vanhemmat kokivat diagnoosin shokkina, koska lapsi näytti normaalilta		
vanhemmat kokivat toivottomuutta diagnoosin saannin jälkeen		
vanhemmat kokivat pelkoa diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen järkyttävänä		
vanhemmat eivät tieneet miten reagoida diagnoosiin		
vanhempi koki olevansa hukassa kuultuaan lapsen diagnoosista		
vanhempi koki tiedon saamisen lapsen sairaudesta todella musertavana		
vanhemmat yleisesti kokivat ahdistusta diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat toivoa diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat yleisesti surua diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat yleisesti shokin diagnoosin saamisen jälkeen		
vähemmän toistuvasti vanhemmat kokivat turhautumista diagnoosin saamisen jälkeen		
vähemmän toistuvasti vanhemmat kokivat epätoivoa diagnoosin saamisen jälkeen		
vähemmän toistuvasti vanhemmat kokivat vihaisuutta diagnoosin saamisen jälkeen		
vähemmän toistuvasti vanhemmat kokivat syyllisyyttä diagnoosin saamisen jälkeen		
osa vanhemmista koki helpotusta diagnoosin saamisen jälkeen		

osa vanhemmista koki häpeää diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen traumaattisena kokemuksena		
vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen tunteikkaana kokemuksena		
Vanhemmat pystyivät tarkasti muistamaan kokemuksen diagnoosin saamisesta		
vanhemmat kokivat diagnoosin shokkina		
vanhemmat olivat hölmistyneitä diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen huomattavana emotionaalisena kokemuksena		
vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen dramaattisena kokemuksena		
vanhemmat kokivat diagnoosin saamisen järkytyksenä		
vanhempien reaktiot olivat ristiriitaisia diagnoosin saamisen jälkeen		
ensitiedon kuuleminen oli vaikea kokemus		
vanhempi koki diagnoosin saamisen lopulta siunauksena		
vanhemmat kokivat surua diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat kuurouden diagnoosin lohduttavana		
vanhemmat kokivat lapsen tulosten kuulemisen helpotuksena		
vanhemmat kokivat lapsen tulosten kuulemisen järkytyksenä		
vanhemmat kokivat lapsen tulosten kuulemisen jälkeen syyllisyyttä		
vanhemmat kokivat lapsen tulosten kuulemisen yllätyksenä		
vanhemmat kokivat lapsen tulosten kuulemisen shokkina		
vanhempi koki masennusta kuullessaan lapsen diagnoosin		
vanhemmat kokivat olleensa hukassa diagnoosin saamisen jälkeen		

vanhempi koki lapsen kuurouden diagnoosin surullisena		
vanhempi koki lapsen diagnoosin turhauttavana		
tieto lapsen kuulo ongelmasta koettiin järkytyksenä		
tieto lapsen kuulo ongelmasta koettiin menetyksenä		
vanhemmat kokivat turhautumista diagnoosin saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat masentuneensa ensitiedon saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat lapsen vammaisuuden (diagnoosin) tunteita herättävänä		
vanhemmat kokivat joutuneensa shokkiin kuultuaan lapsen vammasta		
vanhemmat kokivat olevansa pökertyneitä ensitiedon saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat pelkoa ensitiedon jälkeen, ennen diagnoosin varmistumista		
Vanhemmat kokivat hätää ensitiedon jälkeen, ennen diagnoosin varmistumista		
Vanhemmat kokivat surua ensitiedon jälkeen, ennen diagnoosin varmistumista		
Ensitieto oli kova järkytys vanhemmille		
Vanhemmat kertoivat nälän tunteen kadonneen ensitiedon saamisen jälkeen		
Vanhemmat eivät uskoneet diagnoosia todeksi	Diagnoosin kieltäminen	
Vanhemmat eivät hyväksyneet diagnoosia todeksi		
Vanhemmat välttelivät aihetta diagnoosin saannin jälkeen		
Vanhemmat eivät hyväksyneet diagnoosia		
Vanhemmat eivät uskoneet diagnoosia todeksi		
Vanhemmat eivät hyväksyneet diagnoosia todeksi		
Vanhemmat eivät kohdanneet saamaansa tietoa lapsen sairaudesta vaan diagnoosi sivuutettiin		

Isä ei voinut käsitellä diagnoosia		
Vanhemmat kokivat lapsen tulosten kuulemisen jälkeen kieltämisen tunteita.		
Vanhemmat kokivat, etteivät olleet valmiita vastaanottamaan diagnoosia		
Vanhempien oli vaikea uskoa kerrottua ensitietoa		
Vanhempien tunteet lasta kohtaan muuttuivat diagnoosin kertomisen jälkeen	Ensitiedon aiheuttama muutos vanhemmuudessa	
Äiti koki katumusta lapsen syntymästä, koska lapsi oli "viallinen"		
Vanhempi koki aikaisen diagnoosin muuttaneen tottumista vauvaan		
Vanhemmat kokivat huolta lapsen kanssa selviämisestä ensitiedon saamisen jälkeen		
vanhemmat kokivat tiedon hyödyttömäksi	Riittämätön ensitieto	Saadun tiedon vaihteleva riittävyys
Vanhempi koki, että hän ei ymmärtänyt lapsen diagnoosia kokonaan		
Vanhemmat olivat turhautuneita diagnoosin saamisen jälkeen, koska eivät tienneet mitä tapahtuu seuraavaksi		
Vanhemmat kokivat tiedon jotenkin hyödylliseksi	Optimaalisesti saatu ensitieto	
Vanhemmat kokivat tiedon todella hyödylliseksi		
Vanhemmat kokivat lohtua saadessaan tietoa useasta lähteestä lapsen sairauteen liittyen		
Vanhemmat hakivat tarpeellisen tiedon itse		
Vanhemmat kokivat ylivoimaisena sisäistää kerralla kaikki lapsen sairauteen liittyvä tieto	Tietotulva	
Vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan halukkaana jakamaan tietoa lapsen sairauteen liittyen	Ensitiedon sekalainen kertomistapa	Hoitohenkilökunnan ammatillisuus
Vanhemmat olivat tyytyväisiä lapsen diagnoosin kertomistapaan		
Vanhempien kokemus hoitohenkilökunnan vaikeudesta kertoa lapsen sairaudesta heille		
Vanhemmat kokivat, että ensitieto kerrottiin niin että toivon tunne säilyi		

Vanhempi koki kiukkua ensitiedon kertomistavasta		
Vanhempi koki kauhua ensitiedon kertomistavasta		
Vanhempi koki järkytystä ensitiedon kertomistavasta		
Vanhemmat kokivat suurta tyytymättömyyttä saamaansa tukeen	Hoitohenkilökunnan antama vaihteleva tuki	
Vanhemmat kokivat tyytymättömyyttä saamaansa tukeen		
Vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnan tietoisiksi lapsen sairauteen liittyen		
Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä hoitohenkilökunnan antamaan tukeen diagnoosin saamisen yhteydessä		
Vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä hoitohenkilökunnan toimintaan diagnoosin saamisen yhteydessä	Tyytyväisyys hoitohenkilökunnan toimintaan	
Vanhemmat olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnan toimintaan ensitieto tilanteessa		
Kuurona vanhempana, kuurouden diagnoosi oli hyväksyttävissä	Aiemmat kokemuksen sairaudesta/vammasta	Vanhempien aikaisempien kokemusten vaikutus
Kuurona vanhempana kuurous koettiin normaalina		
Kuurona vanhempana, kuurous koettiin asiana, jolla oli vähän negatiivisia odotuksia		
Vanhemmille lapsen diagnoosi oli helppo hyväksyä, verrattuna muihin vaikeuksiin	Aikaisempi elämäkokemus	
Vanhemmille lapsen diagnoosi oli helpotus, verrattuna muihin vaikeuksiin		
Vanhemmat kokivat tiedon lapsen kuulovammasta vain yhtenä ongelmana lisää, josta selvittää		
Vanhemmat olivat onnellisia kauan toivotusta lapsesta ensitiedon saamisen jälkeen	Onnellisuus lapsen saamisesta	

Liite 3. Kokemuksiin yhteydessä olevien tekijöiden luokittelu.

pelkistys	alaluokka	yläluokka
vanhempien aikaisemmat kokemukset vähensivät tuen tarvetta sairaudesta	Vanhempien aikaisemmat kokemukset	Vanhempien yksilölliset tekijät
vanhempien reaktiot lapsen diagnoosista oli sidoksissa muihin perheen kohtaamiin vaikeuksiin		
vanhemman kokemukset rauhoittivat häntä koska hän tiesi mitä odottaa tulevaisuudelta		
vanhempien aikaisemmat kokemukset johtivat sairauden näkemiseen negatiivisesti		
vanhemman aikaisemmat kokemukset auttoivat selviämään		
vanhempien aikaisempi tietämys lapsen vammasta auttoi heitä		
vanhemmat eivät olleet miettineet diagnoosia	Vanhempien varautumisen mahdolliseen sairauteen/vammaan	
vanhempien pelot siitä mitä diagnoosi voi olla		
vanhempien omien epäilyjen varmistuminen		
vanhemmat eivät olleet varautuneet lapsen sairauteen		
vanhempien varautuminen lapsen sairauden mahdollisuuteen		
vanhempien tottuminen uuteen vauvaan ja vauvan kuurouteen	Vanhemmuuden tuoma vastuu	
vanhempien lohtu siitä, että he voivat auttaa lastaan		
vanhemmat pelkäsivät lapsen tulevaisuuden puolesta		
vanhemmat kokivat lisähuolta ja surua, kun lapsi joutui eroon vanhemmista		
kulttuuritausta vaikuttaa lapsen vamman näkemiseen	Kulttuuritausta	Vanhempien sosiaaliset tekijät
vanhemmat kokivat tärkeiksi keskustelut muiden vanhempien kanssa	Vanhempien saama vertaistuki	

muulta perheeltä saatu apu auttoi vanhempia	Sosiaalisen verkoston tuki	
isät kokivat, etteivät kyenneet tukemaan yksin lapsen sairaudesta tiedon saanutta äitiä		
vanhemmat kokivat tärkeiksi keskustelut sosiaalisen verkoston kanssa		
perhe oli tyytyväinen saadessaan olla yhdessä lapsen sairaudesta kertomisen jälkeen		
diagnoosin shokki, kun lapsi ei näytä vammaiselta	Sairauden/vamman ulkoisten piirteiden puuttuminen	Lapsen sairauteen/vammaan liittyvät tekijät
tieto sairauden parantumattomuudesta	Ensitieto parantumattomasta sairaudesta/vammasta	
apuvälineiden fyysinen ulkonäkö huoletti vanhempia	Huoli mahdollisista apuvälineistä	
apuvälineiden tuomat tekniset vaikeudet huolestuttivat vanhempia		
apuvälineiden mahdollinen hyöty huoletti vanhempia		
vanhemmat olivat järkyttyneitä diagnoosin seurauksien sisäistytyä elämään	Sairauden/vamman tuomat seuraukset	
vanhemmat olivat järkyttyneitä odottaessaan diagnoosin vaikutuksia elämään		
diagnoosin saaminen vaikuttaa sairauden vaikutusten ymmärtämiseen		
tuki tulisi pohjautua tarpeeseen	Hoitohenkilökunnan tarjoama tuki	Hoitohenkilökunnan toiminta
diagnoosin jälkeinen vanhempien tuen tarpeen huomioiminen		
vanhempien ennen diagnoosia saama tuki vaikuttaa lapsen vamman näkemiseen		
vanhempien diagnoosin jälkeen saama tuki vaikuttaa lapsen vamman näkemiseen		
vanhempien ovat riippuvaisia tuesta		

vanhempien käsitykset lapsen sairauteen liittyvän tuen sopivuudesta vaihtelivat		
vanhempien käsitykset lapsen sairauteen liittyvän tuen tasosta vaihtelivat		
vanhemmille ei annettu tukea		
vanhemmat kokivat tärkeäksi, että heitä molempia tuetaan lapsen sairaudesta kertomisen aikana		
vanhemmat kokivat tärkeäksi, että heitä molempia tuetaan heti lapsen sairaudesta kertomisen jälkeen		
vanhemmat kokivat kontaktin puutteen varhaisen sosiaaliturvan-palveluihin		
vanhemmat kokivat saaneensa tukea lapsen sairaudesta kertoneelta lääkäriltä		
vanhemmat suosivat, että lääkäri on myös empaattinen ohjaaja	Hoitohenkilökunnan vuoro- vaikutustaidot	
lapsen sairaudesta kertovan hoitohenkilön kyvyt rauhoittaa vanhempia koettiin huonoksi		
vanhempien tarve empatialle		
vanhemmat olivat tyytyväisiä kättilön toimintaan ja tukeen synnytyssalissa, ennen diagnoosin kertomista.		
vanhemmat kokivat tärkeiksi keskustelut hoitohenkilökunnan kanssa		
diagnoosin jälkeisen avun puuttuminen tiedon saamisessa	Hoitohenkilökunnan tarjoama apu	
vanhempien tarve ohjaukselle		
vanhemmat kertoivat hyvää lapsen sairauteen erikoistuneen hoitajan kykyyn tarjota yhteystietoja tulevia kysymyksiä varten		
vanhemmilla oli selkeä tarve yhteydenpitoon saman asiantuntijan kanssa diagnoosi-prosessin alusta loppuun	Hoitohenkilökunnan läsnäolo	
vanhemmat olivat ilahtuneita, että he voivat kysyä kysymyksiä ja saada heti vastauksia lapsen sairauteen liittyen		
vanhemmat olivat ilahtuneita, että he voivat kysyä kysymyksiä ammattilaiselta jolla on tietoa sairaudesta		
vanhemmat joutuivat odottamaan diagnoosia pitkään		

vanhemmilla oli voimakas tarve saada tietoa diagnoosin alussa	Annetun ensitiedon ajankohta	Ensitieto –tilanteen kattavuus
diagnoosin odottaminen koettiin traumaattisena		
vanhempien tiedon tarpeeseen vastaaminen lapsen sairauteen liittyen		
vanhempien halu diagnoosin aikaisempaan saamiseen		
vanhemmat ilmaisivat mieltymyksen myöhäisempään diagnosointiin		
vaikean tiedon käsittelemisen alkaminen aikaisessa vaiheessa		
lapsen sairaudesta kertominen vain yhdelle vanhemmalle koettiin negatiivisesti		
vanhemmat kokevat aikaisen diagnoosin vaikeana mutta hyödyllisenä		
vanhemmat halusivat teknistä tietoa enemmän, varhaisemmassa vaiheessa		
äidit kokivat ensitietotilanteen ajankohdan huonona synnytyksen jälkeen		
vanhemmat kokivat diagnoosin odottamisen raskaana aikana		
vanhemmat kokivat diagnoosin tuoneen helpotusta	Ensitiedon lähde	
tieto lapsen sairauteen liittyen tulisi olla myös kirjallisena		
vanhempien halu saada tietoa lapsen sairaudesta		
vanhempien suuri tarve vertaistuelle diagnoosin jälkeen		
vanhemmat saivat diagnoosin lisäksi vain kirjallista tietoa lapsen sairaudesta		
vanhemmat toivoivat, että tietoa lapsen sairaudesta ei olisi kerrottu puhelimitse		
vanhemmat kokivat kirjallisen tiedon antamisen lapsen sairaudesta hyvänä		
vanhemmat olisivat arvostaneet saadessaan yhteyden ja ensikäden tietoa muilta vanhemmilta, joiden lapsella on sama sairaus		
vanhemmat kokivat epäselväksi, kuka kertoo lapsen sairaudesta tarkemmin heille		

vanhemmat kokivat videon antaneen heille lisää tietoa		
vanhemmat kokevat tärkeäksi missä ensitieto kerrotaan	Ensitiedon antamisen ympäristö	
äidit pitivät huonona, ettei heillä ollut puhelumahdollisuutta ulkomaailmaan, kun he tarvitsivat keskustelua läheisten kanssa		
vanhemmille annettiin erittäin vähän tietoa	Annetun ensitiedon määrä	
vanhemmille annettiin vähän tietoa		
vanhemmille ei annettu tietoa		
vanhemmat eivät saaneet diagnoosin lisäksi muuta tietoa		
tiedon puutteellisuus siitä mitä vanhemmat voivat tehdä		
vanhemmat olisivat arvostaneet lisätiedon saamista		
kuulovammaisten lasten perheet puhuivat tiedon tärkeydestä		
vanhemmat eivät ymmärtäneet diagnoosin merkitystä kaikkien yksityiskohtien rinnalla		
vanhemmat huomasivat tiedon annon puutteelliseksi		
vanhemmat kokivat positiiviseksi, että he olivat ajan tasalla tiedoista		
vanhemmille kokivat huonona, että ei annettu tietoa		
vanhempien rauhoittelu koettiin huonoksi, koska hoitohenkilökunta ei kyennyt tarjoamaan tietoa		
Vanhempien kysymyksiin vastaaminen koettiin huonoksi, koska hoitohenkilökunta ei kyennyt tarjoamaan tietoa		
vanhemmat kertoivat hyvää lapsen sairauteen erikoistuneen hoitajan valmiuteen vastata vanhempien kysymyksiin lapsen sairaudesta		
vanhemmat kertoivat hyvää lapsen sairauteen erikoistuneen hoitajan kykyyn kertoa eri hoitovaihtoehtoista		

vanhemmat kokivat lapsen sairaudesta annetun tiedon riittämättömänä	Annetun ensitiedon laatu	
sairaudesta kertominen ilman sen vaikutuksia tulevaisuuteen		
lapsen sairauteen liittyvän tiedon tarjoaminen ymmärrettävässä muodossa		
ymmärtämättömyys sairauden diagnoosista		
vanhemmat suosivat lapsen sairauteen liittyvän tiedon tarjoaminen ymmärrettävällä tavalla		
vanhemmat suosivat lapsen sairauteen liittyvän tiedon kertomista rehellisesti		
vanhempien halu saada kysyä selvennystä tietoihin lapsen sairaudesta		
tarve tiedolle ajankohtaisesta hoitoteknologiasta, päätöksien tukena		
tarve ajantasaiselle tiedolle päätöksien tukena		
kuntoutusvaihtoehtojen tehon yliarviointi kerrottaessa lapsen sairaudesta		
vanhempien tämän hetkisten tarpeiden kohtaaminen tietojen kanssa		
vanhemmat kokivat lapsen sairaudesta annettujen tietojen olleen hyödyllisiä		
vanhemmat kokevat tärkeäksi, miten ensitieto kerrotaan		
vanhemmat kokivat lääkärin antaneen tiedon lapsen sairaudesta oikealla tavalla		