

Äitien raskaudenaikaiset kokemukset hoita- jilta saadusta tiedosta ja tuesta sikiön sydän- vikadiagnoosin jälkeen

Veera Kantola
Hanna Parviainen

Opinnäytetyö
Toukokuu 2019
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK), hoitotyön tutkinto-ohjelma

Tekijä(t) Kantola Veera Parviainen Hanna	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Toukokuu 2019
	Sivumäärä 36	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Äitien raskaudenaikaiset kokemukset hoitajilta saadusta tiedosta ja tuesta sikiön sydänvikadiagnoosin jälkeen		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön tutkinto-ohjelma, sairaanhoitaja (AMK)		
Työn ohjaaja(t) Heidi Pasonen, Riitta-Liisa Räsänen		
Toimeksiantaja(t) Sydänlapset ja -aikuiset ry		
Tiivistelmä <p>Suomessa syntyy vuosittain noin 400-500 lasta, joilla on diagnosoitu sydänvika. Osa sydänvivoista pystytään havaitsemaan jo raskausaikana rakenneultraäänitutkimuksessa. Sikiön sydänvikadiagnoosin saaminen on vanhemmille usein shokki ja se herättää ristiriitaisia tunteita ja ajatuksia. Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea diagnoosin saamisen jälkeen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet äidit ovat kokeneet raskausaikana hoitajilta saamansa tiedon ja tuen. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, miten hoitajien tulee kohdata nämä äidit ja millaista tietoa ja tukea he voivat äideille antaa sekä antaa tietoa aiheesta Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Aineistona käytettiin Sydänlapset ja -aikuiset ry:n aineistoa, joka oli kerätty kyselylomakkeella järjestön verkkosivuilla sikiön sydänvikadiagnoosin saaneilta äideiltä. Analysoitavaksi valittiin avoimet kysymykset, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Karsitussa aineistossa vastaajia oli 25. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällön analyysillä.</p> <p>Tuloksista selvisi, että äideillä oli monenlaisia kokemuksia hoitajilta saadusta tiedosta ja tuesta. Äidit halusivat monipuolista ja kertautuvaa tietoa sydänviasta, hoidoista ja tulevaisuudesta. Tukea saatiin hoitajilta ja hoitajien tarjoamilta muilta ammattilaisilta ja se ilmeni pääasiassa keskusteluapuna. Vertaistukea pidettiin erityisen hyödyllisenä. Äidit tarvitsevat hoitajien välittävää, asiallista ja ystävällistä kohtaamista. Äitien tukeminen ja tiedon antaminen koskee hoitajien lisäksi myös muita terveydenhuollon ammattilaisia, joten tarvitaan toimivaa moniammatillista yhteistyötä hyvän tiedon ja tuen saannin toteutumiseksi.</p>		
Avainsanat (asiasanat) hoitotyö, sikiön sydänvika, raskaus, äiti, kokemus, tuki, tieto, ohjaus, tiedonsaanti, kohtaaminen, tunteet		
Muut tiedot (Salassa pidettävät liitteet)		

Author(s) Kantola Veera Parviainen Hanna	Type of publication Bachelor's thesis	Date May 2019 Language of publication: Finnish
	Number of pages 36	Permission for web publication: X
Title of publication Mothers experiences regarding the information and support given by nurses after a prenatal diagnosis of congenital heart defect		
Degree programme Degree programme in nursing		
Supervisor(s) Heidi Pasonen, Riitta-Liisa Räsänen		
Assigned by Finnish Association for Heart Children and Adults		
Abstract <p>400–500 children are born with the congenital heart defect (CHD) in Finland every year. Some of the CHDs can be diagnosed by the second-trimester ultrasound. After a prenatal diagnosis, parents are often shocked, and they have mixed emotions and thoughts. The parents need information and support after the diagnosis. The purpose of the thesis was to examine what kind of experiences mothers have about information and support given by nurses after a prenatal diagnosis of CHD. The aim was to increase understanding of how nurses should encounter mothers and what kind of information and support they should give them. Another aim was to give information about the topic to the Finnish Association of Children and Adults with Heart Disease.</p> <p>The research approach of the thesis was qualitative. The data was received from the Finnish Association of Children and Adults with Heart Disease and it had been collected by using an electronic survey on the organization's website, and the target group consisted of mothers who had received a prenatal diagnosis of CHD. The open questions that answered the research question were selected for analysis. There were 25 respondents. The data was analysed by using grounded theory analysis.</p> <p>According to the results, the mothers had many different experiences regarding the information and support given by nurses. The mothers wanted versatile and repeated information about CHD, its treatment and future. Support was given by the nurses or other professionals recommended by the nurses. The support was mostly given in discussions. Peer support was considered especially useful. Mothers needed caring, proper and kind encounters from the nurses. Supporting mothers and giving information concerns nurses as well as other health care professionals, so that multi-professional cooperation is needed to achieve good access to information and support.</p>		
Keywords/tags (subjects) nursing, prenatal diagnosis, congenital heart defect, pregnancy, mother, experience, support, information, counselling, encounter, emotions		
Miscellaneous (Confidential information)		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Sikiön sydävika ja raskaus	4
2.1	Sikiön sydänviat	4
2.2	Synnynnäisten sydänvikojen seulonta	5
2.3	Raskausaika	6
3	Ohjaus ja tuki	7
3.1	Ohjaus hoitotyössä	7
3.2	Tuen muodot	8
3.3	Tuen tarve.....	9
3.4	Kohtaaminen hoitotyössä	10
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys.....	11
5	Tutkimuksen toteuttaminen	12
5.1	Tutkimusmenetelmä	12
5.2	Kohderyhmä	13
5.3	Aineistonkeruu	14
5.4	Aineiston analysointi	15
6	Äitien kokemukset tiedon ja tuen saannista.....	16
6.1	Kokemukset tiedon saannista	17
6.2	Kokemukset tuen saannista	19
6.3	Äitien kokemukset.....	22
7	Johtopäätökset.....	25
8	Pohdinta.....	28
8.1	Eettisyys ja luotettavuus	28
8.2	Tulosten tarkastelu.....	31
8.3	Jatkotutkimusaiheet	32
	Lähteet	33

Kuviot

Kuvio 1. Hoitajilta saatu tieto	17
Kuvio 2. Hoitajilta saatu tuki.....	19
Kuvio 3. Äitien kokemukset	23
Kuvio 4. Hyvän tiedon ja tuen saannin kehä	28

Taulukot

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä	16
---	----

1 Johdanto

Suomessa syntyy vuosittain 400–500 lasta, joilla on synnynnäinen sydänvika (Ojala 2017, 12). Raskausaikainen sikiön sydänvian diagnosointi on kehittynyt huomattavasti viimeisen kahden vuosikymmenen aikana (Donofrio, Moon-Grady, Hornberger, Copel, Abuhamad, Cuneo, Huhta, Jonas, Krishnan, Lacey, Lee, Michelfelder, Rempel, Silverman, Spray, Strasburger, Tworetzky, & Rychik 2014, 2184) ja sydänvicioista jopa 90 % voidaan löytää jo raskausaikana (Ojala 2017, 14). Suurin osa suomalaisista äideistä osallistuu sikiöseulontoihin, joissa sikiön sydänvian ovat havaittavissa (Kaijoma & Äyräs 2018). Sydänvika löydetään yleensä rakenneseulonnassa, joka tehdään raskausviikolla 18–20. (Ojala 2017, 13–14).

Sikiön sydänvikadiagnoosin saaminen vaikuttaa äidin tunteisiin ja ajatuksiin raskausaikana (Carlsson, Melander Marttala, Wedensten, Bergman & Mattson 2016b, 8). Saatuaan tiedon sikiöpoikkeavuudesta äidit voivat kokea psykososiaalista stressiä ja masennusta (Kaasen, Helbig, Malt, Næs, Skari, & Haugen 2017) ja diagnoosin saamisen jälkeen raskaudenaikainen vertaistuki sekä ammattilaisen antama psykososiaalinen tuki ovat tärkeitä vanhemmille (Carlsson ym. 2016b, 11). Vanhemmat kaipaavat myös luotettavaa tietoa ja tiedonlähteitä, joista he voivat etsiä itse lisätietoa ja kerrata asioita (Carlsson, Bergman, Melander Marttala, Wadensten & Mattsson 2015, 8–9).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää miten äidit, jotka ovat saaneet sikiön sydänvikadiagnoosin, ovat kokeneet raskausaikana hoitajilta saamansa tiedon ja tuen. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, miten hoitajien tulisi kohdata nämä äidit ja millaista tietoa ja tukea he voivat äideille antaa. Tavoitteena oli myös antaa tietoa aiheesta Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kanssa. Näkökulma rajattiin äitien kokemuksiin, sillä käytetyn aineiston kaikki vastaajat olivat äitejä. Tässä opinnäytetyössä äiti -termillä viitataan kaikkiin niihin äiteihin, jotka ovat raskausaikana saaneet sikiön sydänvikadiagnoosin. Hoitajilla tarkoitetaan sairaanhoitajia, terveydenhoitajia ja kättilöitä.

2 Sikiön sydävika ja raskaus

2.1 Sikiön sydänviat

Synnynnäisiä sydänvikoja esiintyy noin kahdeksalla tuhannesta elävänä syntyvästä lapsesta, mikä vastaa Suomessa 400–500 lasta vuodessa. Sydänviat ovat yleisimpiä epämuodostumia lapsilla. (Ojala 2017, 12.) Riskitekijät sikiön sydämen rakennevialle voivat olla äidistä, sukuhistoriasta ja sikiöstä johtuvia (Donofrio ym. 2014, 2184). Suurimmassa osassa raskauksista, joissa on todettu sikiön sydänvika, ei kuitenkaan ole havaittavissa selviä riskitekijöitä (Ojala 2017, 13). Sikiön sydänviasta huolimatta raskaus etenee yleensä normaalisti. Ennuste raskaudelle on kuitenkin huono, jos sikiölle kehittyy sydämen vajaatoiminta. (Stefanovic 2017, 17.) Synnynnäisten sydänvikojen ennuste on parantunut viime vuosikymmenten aikana merkittävästi ja nykyään suurinta osaa potilaista voidaan auttaa sydänleikkauksella (Jokinen 2017).

Synnynnäiset sydänviat voidaan jakaa kolmeen eri päätyyppiin, jotka ovat sunttivi- eli oikovirtausviat, virtausesteet eli ahtaumat sekä syanoottiset sydänviat. Sunttivi- koihin kuuluvat kammioväliseinän aukko (VSD), avoin valtimotiehyt (PDA), eteisväli- seinän aukko (ASD), osittain poikkeava keuhkolaskimopaluu (PAPVD) ja eteis- kam- mioväliseinän aukko. Virtausesteisiin sydänvikoihin kuuluvat keuhkovaltimoläpän ah- tauma eli pulmonaalistenoosi (PS) ja aorttaläpän ahtauma eli aorttastenoosi (AS) ja aortan koarktaatio eli aortan ahtauma (CoA). (Kokkonen, Kupari & Kaarne 2016.) Syanoottisiin sydänvikoihin kuuluvat konotrunkaaliset sydänviat eli ulosvirtauska- nava-alueen poikkeavuudet, joihin kuuluvat fallot'n tetralogia (TOF), truncus arte- riosus eli yhteinen valtimorunko, kahden ulosvirtausaukon oikea kammio (DORV). Li- säksi syanoottisiin sydänvikoihin kuuluvat valtasuonten transpositio eli TGA ja täydellisesti poikkeava keuhkolaskimopaluu (TAPVD) sekä yksikammioiset sydänviat. (Pitkä- nen 2017.) Merkittävimpiä vaikeita sydänvikoja ovat yksikammioiset sydänviat, ko- notrunkaaliset sydänviat sekä vasemman kammion ulosvirtausahtaumat (Ojala, Rit- vanen & Pitkänen 2013).

2.2 Synnynnäisten sydänvikojen seulonta

Sikiöseulonta on osa valtakunnallista seulontaohjelmaa ja jokaiselle neuvolaan tulevalle äidille tarjotaan mahdollisuus alkuraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen sekä kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulontatutkimukseen. Sikiöseulonnoilla pyritään parantamaan perheiden lisääntymisitsenäisyyttä ja ehkäisemään vastasyntyneiden sairastavuutta ja kuolleisuutta. Seulontoihin osallistuminen on vapaaehtoista ja ennen seulontatutkimuksia vanhemmille tulee antaa suullista ja kirjallista neuvontaa puolueettomasti. (Kaijomaa & Äyräs 2018.)

Sikiön sydämen tutkiminen kuvantamismenetelmillä on kehittynyt huomattavasti viimeisten kahden vuosikymmenen aikana (Donofrio ym. 2014, 2184). Sikiön sydänvikojen seulonnassa merkittävin seulontamenetelmä on kättilön raskausviikolla 18–20 tekemä kaksiulotteinen ultraäänitutkimus, jossa merkittävät sydämen rakennepoikkeavuudet yleensä löydetään (Ojala 2017, 13–14). Lisätutkimusmenetelminä voidaan käyttää myös kolmi- ja neliulotteista ultraäänitutkimusta sekä sikiön magneettikuvausta, elektrokardiografiaa ja magnetokardiografiaa (Donofrio ym. 2014, 2184). Viime vuosina sikiön sydänvikoja on löydetty merkittävästi paremmin ja 50 % sydänvioista on löydettävissä ultraäänitutkimuksessa. Kun ultraäänitutkimuksen lisäksi tehdään ulosvirtauskanavien tutkimus, voidaan sikiön sydänvioista teoriassa löytää jopa 90 %. (Ojala 2017, 14.) Vaikeista sydänvioista vain noin 30 % löydetään raskausaikana ultraäänitutkimuksessa (Donofrio 2014, 2193). Kaikkia sydämen poikkeavuuksia ei tulla koskaan löytämään raskausaikana, koska osa vioista muuttuu raskauden aikana vaikeammiksi, jolloin niitä ei voida vielä rakenneultraäänitutkimuksen ajankohtana nähdä (Ojala 2017, 14).

Sikiön sydänvian diagnosointi antaa vanhemmille aikaa sopeutua tulevan lapsen sairauteen tai edessä oleviin hoitoihin. Jos sikiön sydänvikadiagnoosi on vaikea, vanhemmat saattavat myös harkita raskaudenkeskeytystä tai vastasyntyneen saattohoitoa. (Ojala ym. 2013.) Sydänvian varhainen diagnosointi vaikuttaa merkittävästi lapsen ennusteeseen, sillä sen avulla voidaan suunnitella etukäteen tuleva synnytys ja syntymän jälkeinen hoito (Ojala 2017, 16). Noin 50 %:ssa muista sikiön rakennepoikkeavuuksista on liitännäisvikana sydänlöydös (Stefanovic 2017, 17), joten varhainen

sikiön sydänvian diagnosointi mahdollistaa myös muiden sikiön poikkeavuuksien selvittämisen. Nykyään ajatellaankin, että sikiön kohtelemisen potilaana ja siirtymävaihe kohdunulkoiseen elämään tulisivat olla tärkeä osa yksilöllistä hoitoa. (Donofrio ym. 2014, 2221.) Varhainen diagnosointi mahdollistaa myös vanhempien varhaisen tukemisen ja ohjauksen raskausaikana (Ojala 2017, 16).

2.3 Raskausaika

Raskaus tarkoittaa naisen tilaa hedelmöittymisen ja synnytyksen välillä. (Lääketieteelliset termit, raskaus n.d.). Raskaus kestää normaalisti noin 40 viikkoa eli 280 vuorokautta. Raskauden aikana nainen valmistautuu tulevaan äitiyteen. Naisten erilaiset kokemukset raskaudesta liittyvät naisen minäkuvaan, raskauteen liittyviin odotuksiin ja psyykkisiin tekijöihin. Epävarmuus, pelko, masennus ja itkuherkkyys voivat taten liittyä normaaliin raskauteen, vaikka naisen elämäntilanne olisi vakaa. Nämä oireet ovat kuitenkin yleensä lieviä. Raskausajan tunteet voivat myös olla ristiriitaisia. Epätietoisuus lapsen terveydestä ja synnytyksestä on luonnollinen osa raskautta. Sikiön olemassaolo erillisenä olentona vahvistuu naiselle, kun hän tuntee sikiön liikkeit. Nainen alkaa ajatella sikiötä tulevana lapsena ja yhteistä elämää lapsen kanssa. (Sariola & Tikkanen 2011, 313–314.)

Normaalin raskauden muuttuessa raskaudeksi sikiöpoikkeavuusdiagnoosin kanssa naiset kokevat surua, joka voi näyttäytyä shokki- ja paniikkireaktioina sekä huolestuneisuutena ja epäuskona (Irani, Khadivzadeh, Asghari Nekah, Ebrahimipour & Tara 2019, 26). Carlssonin, Starcken ja Mattsonin (2017, 55) mukaan naiset lähtökohtaisesti odottavat ultraäänitutkimuksen varmistavan sikiön olevan terve, ja sikiöpoikkeavuudesta kuuleminen tuhoaa heidän ajatuksensa normaalista ja iloisesta raskaudesta. Kun raskautta päätetään jatkaa, nousee myös ristiriitaisia tunteita: toivoa tilanteen normalisoitumisesta ja huolta tulevaisuudesta (Irani ym. 2019, 23, 27).

Alun shokkireaktio vaihtuu myöhemmin kriisivaiheeseen, jossa naiset pohtivat syyllisyyttään ja syyllisiä sikiöpoikkeavuuteen, ja kokevat ristiriitaisia tunteita kohdattaessaan muita raskaana olevia naisia. Kriisivaiheessa käytännön tekeminen sekä ystävien

ja perheen apu auttavat tunnevaikeuksissa. Tämän jälkeen alkaa elämän uudelleenrakentamisen vaihe, jossa naiset hyväksyvät tilanteen ja suhde lapseen kehittyy. Naiset myös alkavat valmistautua lapsen syntymään henkisesti ja tekemällä käytännön järjestelyjä. Kaikkien vaiheiden aikana naiset kokevat käytännön asioihin ja tulevaisuuteen liittyvää huolta. (Carlsson ym. 2017, 56.) Kaasen ja muut toteavat tutkimuksessaan, että naiset kokevat sikiöpoikkeavuusdiagnoosin saamisen jälkeen myös psyykkistä stressiä, joka kuitenkin vähenee raskauden aikana melkein normaalille tasolle verrattuna normaaliraskauksiin. Sikiöpoikkeavuusdiagnoosin saaneet naiset ovat ahdistuneempia ja masentuneempia kuin muut raskaana olevat naiset. (Kaasen ym. 2017.) Raskaana olevan naisen ahdistuneisuus ja masentuneisuus vaikuttavat hoitamattomana sekä naisen että sikiön terveyteen (Kendig, Keats, Hoffman, Kay, Miller, Moore Simas, Frieder, Hackley, Indman, Raines, Semenuk, Wisner & Lemieux 2017, 2).

3 Ohjaus ja tuki

3.1 Ohjaus hoitotyössä

Ohjaus on hoitotyön keskeinen auttamismenetelmä, jota annetaan kaikenikäisille terveille ja sairaille yksilöille, ryhmille sekä kulttuurien edustajille. Ohjauksessa hoitaja tukee potilaan toimintakykyä, omatoimisuutta ja itsenäisyyttä vuorovaikutuksen keinoin. (Eloranta & Virkki 2011, 7) Potilaan on lain mukaan saatava tietoa hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hoitoon liittyvistä asioista, joilla on merkitystä hoitoon liittyvään päätöksentekoon (L 785/1992, 5 §). Kun perheessä odotetaan poikkeavaa tai vammaista lasta, on tilanteeseen sopeutumisen kannalta tärkeää, että perhe saa tietoa sairauden tai vamman vakavuudesta ja hoitomahdollisuuksista, sekä käsityksen siitä, mitä lapsen syntymän jälkeen on odotettavissa (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013, 235).

Carlsson ja muut ovat tutkineet ennen syntymää lapselleen sydämdiagnoosin saaneiden vanhempien kokemuksia diagnoosin jälkeen saadusta tiedosta. Tutkimuksessa ilmeni, että ensitiedon aiheuttaman stressin ja tunnemyrskyn keskellä tiedon käsittely ja ymmärtäminen on vanhemmille vaikeaa. (Carlsson ym. 2015, 5.) Carlssonin, Bergmanin, Wadenstenin ja Mattsonin (2016a) tutkimuksessa todetaan vanhempien tarvitsevan objektiivista, rehellistä ja yksityiskohtaista tietoa. Tietoa tulisi antaa kertaavasti niin, että suullisen tiedonannon lisäksi vanhemmat saisivat täydentävää tietoa esimerkiksi kirjallisesta esitteestä tai nettisivuilta (Carlsson ym. 2015, 9; Carlsson ym. 2016a; Carlsson ym. 2016b, 7; Lalor, Devane & Begley 2007, 85). Carlssonin ja muiden tutkimuksen mukaan alkujärkytyksen ja shokin laannuttua myös jatkotapaamiset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa ovat hyviä tiedon kertaamisen ja kysymysten esittämisen kannalta. Tutkimuksessa todetaan vanhempien toivovan myös kontaktihenkilöä ja puhelinlinjaa, joiden kautta he voisivat olla yhteydessä terveydenhuoltoon. (Carlsson ym. 2016b, 8.)

3.2 Tuen muodot

Suomessa kunnilla on lain mukaan velvollisuus järjestää raskaana oleville neuvolapalveluita. Neuvolapalveluihin sisältyvät sikiön terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin seuranta sekä raskaana olevan ja synnyttäneen naisen määrääjain toteutettava ja yksilöllisen tarpeen mukainen terveyden seuranta ja edistäminen. Neuvolapalveluihin tulee sisältyä myös lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen sekä lapsen ja perheen tukeminen ja tarvittaessa tutkimuksiin tai hoitoon ohjaaminen, sekä vanhemmuuden ja perheen muun hyvinvoinnin tukeminen. (L 1326/2010, 15 §.) Lähes kaikki suomalaiset äidit hakeutuvat äitiysneuvolan palveluihin suunnitellessaan, epäillessään tai jo todettuaan raskauden. Perheelle annetaan tukea äitiysneuvolassa, jos sikiöllä on seulonnassa todettu riski poikkeavuudesta tai siitä on jo tieto tai epäily. Perheen halutessa heidät ohjataan erikoissairaanhoidon jatkotutkimuksiin. (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013.100, 127.) Omassa äitiysneuvolassa tukea antaa tarpeen mukaan kättilö, terveydenhoitaja ja neuvolalääkäri. Tukea on mahdollista saada myös kunnan tai sairaalan sosiaalityöntekijältä, psykologilta tai teologilta. (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009, 45.)

Äitiysneuvolaoppaan suosituksen mukaan perheen odottaessa sairasta tai vammaista lasta tulee heille antaa tietoa vertaistukiryhmistä, tukipuhelimista, internetsivuista sekä tukimateriaalista. Vanhempien näkökulmasta äitiysneuvolan tavoitteena on antaa vertaistukea ja auttaa vanhempia tiedostamaan omat verkostonsa sekä saada tietoa, mistä apua ja tukea voi hakea (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013, 235, 17). Vertaistuki on vammaisten, sairauden tai trauman kokeneiden tai jostakin vaikeudesta kärsivien vapaaehtoista tukea samassa tilanteessa olevalle (Lääketieteelliset termit, vertaistuki n.d.).

3.3 Tuen tarve

Perheet, joissa odotetaan sikiöpoikkeavaa lasta joutuvat perheen kehitysmuutoksen lisäksi kohtaamaan traumaattisen kriisin. Syntyvän lapsen ennuste on usein epävarma, joten perhe kokee epätietoisuutta lapsen selviämisestä ja ennusteesta. (Majala 2004, 34–35.) Vanhemmat voivat kokea myös huolta ja pelkoa omasta jaksamisestaan ja tilanteen vaikutuksesta perheeseen ja muuhun ympäristöön (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013, 235). Vanhemmat tarvitsevat psykososiaalista tukea, kun odotettavalla lapsella todetaan sikiöpoikkeavuus (Leipälä ym. 2009, 44) ja erityisesti silloin, kun raskautta päätetään jatkaa (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013, 235). Tuen tarve on yksilöllistä (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013, 235) ja tukea voidaan tarvita lapsen vamman vakavuudesta tai diagnoosin varmuudesta riippumatta (Leipälä ym. 2009, 44). Tiedon, tuen ja palveluiden saaminen terveydenhuollolta, järjestöiltä ja yhteiskunnalta auttaa perhettä sairaan tai vammaisen lapsen odotuksessa. Tuen saannissa myös ystävät ja lähipiiri ovat merkittävässä roolissa. (Hakulinen-Viitanen & Klemetti 2013, 235.)

Naiset kokevat monenlaisia tunteita ja voivat kärsiä psyykkisistä ongelmista sikiöpoikkeavuusdiagnoosin saamisen jälkeen (Carlsson ym. 2017; Irani ym. 2019; Kaasen ym. 2017). Carlssonin ja muiden (2016b, 2) mukaan myös sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet vanhemmat kokevat monenlaisia psyykkisiä ongelmia ja toivovat niiden käsitteelyyn emotionaalista tukea. Tunnereaktioita on tärkeää seurata ja terveydenhuollon ammattilaisten tulisi osata arvioida naisten psykososiaalisen tuen tarvetta (Irani ym. 2019, 28). Hoitajat myös tarvitsevat tietoa ja ymmärrystä suruprosessiin vaikuttavista

tekijöistä, jotta voivat antaa naisille oikeanlaista tukea (Buglass 2010). Bratt, Järholm, Ekman-Joelsson, Mattson ja Mellander toteavat tutkimuksessaan, että sikiön sydänvikadiagnoosin jälkeen jatkuva hoito ja tuki loppuraskauden ajan on tärkeää. Hyvin toimiva yhteistyö hoitajien, lääkäreiden ja sydänyksikön välillä on toivottavaa hyvän raskaudenaikaisen psykososiaalisen tuen saavuttamiseksi. (Bratt ym. 2015, 6.)

Carlssonin ja muiden (2016b, 8) mukaan sikiön sydänvikadiagnoosin kuulemisen jälkeen saatu tuki voi olla joko vertaistukea tai ammattilaiselta saatua psykososiaalista lisätukea. Lalorin ja muiden tutkimuksessa naisten raskaudenaikaisista kohtaamisista hoitajien kanssa sikiöpoikkeavuuden toteamisen jälkeen ilmenee, että raskauttaan jatkavat naiset arvostavat hoitokontaktin jatkuvuutta saman henkilön kanssa ja pitävät luottamussuhteen rakentumista tärkeänä. Naiset myös kokevat tarvitsevansa jatkuvaa yksilöllistä tukea terveydenhuollon ammattilaisilta. (Lalor ym. 2007, 85.) Myös Carlssonin ja muiden tutkimuksen mukaan sairaanhoitajalta tai sosiaalityöntekijältä saatua neuvontaa ja psykososiaalista tukea arvostetaan suuresti, ja tuen toivotaan olevan jatkuvaa. Vertaistuen tarjoamista toivotaan muutaman päivän päästä diagnoosin saamisesta. Vertaistukea voi saada samankaltaisessa tilanteessa olevilta vertaisilta tapaamisissa, puhelimitse tai internetin kautta. (Carlsson ym. 2016b, 8.)

3.4 Kohtaaminen hoitotyössä

Sairaanhoitajan työssä kohtaamistilanteet ovat päivittäisiä (Holopainen, Kasén & Nyström 2014, 192), ja sairaanhoitajan ammatilliseen osaamiseen kuuluukin yhtenä osa-alueena asiakaslähtöisyys, johon sisältyvät vuorovaikutus ja dialogi asiakkaan kanssa (Eriksson, Korhonen, Merasto & Moisio 2015, 36). Mayorin ja Bietin mukaan hoitajan ja potilaan välinen vuorovaikutus on molemminpuolista sosiaalista ja kognitiivista kykyä ymmärtää ja jakaa keskenään subjektiivisten kokemusten sisältöä. Hoitajan ja potilaan välisessä vuorovaikutuksessa on tärkeää potilaan osallisuus, hoitajan osoittama empatia sekä potilaan oman osaamisen ja asiantuntijuuden edistäminen hoidossa. (Mayor & Bietti 2017, 54.)

Vuorovaikutus, kommunikointi ja ihmissuhde ovat vahvasti toisiinsa yhteydessä olevia käsitteitä (Fleischer, Berg, Zimmermann, Wüste, & Behrens 2009, 344). Kohtaaminen taas on synonyymi dialogille ja yhteydelle ja se kuvaa syvempää vuorovaikutuksen tasoa hoitajan ja potilaan välillä. Välittävässä kohtaamisessa hoitaja on pätevä, aidosti huolissan, kunnioittaa potilasta ihmisenä ja näkee potilaan henkilönä. Hoitajan tulisi tietää omat rajansa ja osata pyytää myös apua. Kohtaamisessa tärkeintä on läsnäolo. (Holopainen, Nyström & Kasén 2019, 11, 13.) Holopaisen ja muiden mukaan potilaat kokevat usein itsensä hylätyiksi ja yksin jätetyiksi hoitajan kiireen takia. Läsnäolo ei kuitenkaan ole riippuvainen ajasta ja aito kohtaaminen on mahdollista, vaikka aikaa olisi vähän. (Holopainen ym. 2014, 191.)

Kohtaamiskokemuksen laatuun vaikuttaa hoitajan olemus, jossa tärkeintä on reflektiivisyys, avoimuus, sensitiivisyys, empaattisuus, kommunikaatiotaito, luottamus, rohkeus, ammatillisuus, kunnioitus ja arvostus. Luottamus ja rohkeus auttavat hoitajaa näyttämään ammattitaitonsa ja helpottavat kohtaamista. (Holopainen ym. 2019, 10–11.) Donofrion ja muiden (2014, 2210) mukaan empaattisuus, hyvät kommunikointitaidot, tunteiden havainnointi ja kehonkielen lukeminen ovat tärkeitä taitoja sikiön sydänvikadiagnoosin saaneita vanhempia kohdatessa. Holopainen ja muut toteavat, että kohtaamistilanteessa hoitaja ja potilas kohtaavat toisensa ennen kaikkea ihmisinä, ja kohtaaminen on ihmisten välistä henkistä yhteyttä, jota ei voida täysin ymmärtää järjellä. Aito kohtaaminen helpottaa potilaan kärsimystä ja auttaa potilasta löytämään itsensä uudelleen sairauden tai vaikean tilanteen keskellä. (Holopainen ym. 2014, 191.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet äidit ovat kokeneet raskausaikana hoitajilta saamansa tiedon ja tuen. Opinnäytetyön

tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, miten hoitajien tulee kohdata sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet äidit, ja millaista tietoa ja tukea he voivat äideille antaa. Tavoitteena oli myös antaa tietoa aiheesta Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle.

Tutkimuskysymyksenä oli:

Miten sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet äidit ovat kokeneet raskausaikana hoitajilta saamansa tiedon ja tuen?

5 Tutkimuksen toteuttaminen

Tämän opinnäytetyön toimeksianto saatiin Sydänlapset ja -aikuiset ry:ltä. Sydänlapset ja -aikuiset ry on vuonna 1975 perustettu potilasjärjestö, joka ajaa sydänvikaisten ja heidän läheistensä etujansa. Sen tavoitteena on olla edunvalvoja kaikille synnynnäisesti sydänvikaisille ja heidän läheisilleen. Yhdistys pyrkii toimimaan yhdysiteenä terveydenhuollon henkilökunnan ja synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan välillä. Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on alueosastoverkosto, joka kattaa koko maan. (Yhdistys n.d.) Yhdistyksen sivustolla on sydämdiagnoosin saanutta lasta odottaville vanhemmille tarkoitettu opas, ja yhdistys tarjoaa Facebookin kautta suljetun keskusteluryhmän, jossa vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan (Kun sydänvika löytyy odotusajana n.d.).

5.1 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyö on toteutettu laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Laadullinen tutkimus pyrkii tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti ja sen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 160–161.) Laadullinen tutkimus tarkastelee ihmisten välistä ja sosiaalista merkitysten

maailmaa ja se pyrkii tavoittamaan ihmisten koettua todellisuutta heidän omien kuvaustensa kautta. Erityistä laadullisessa tutkimuksessa on, että totuuden löytäminen tutkittavasta asiasta ei ole oleellista, vaan tavoitteena on tuoda esiin välittömän havainnoinnin tavoittamattomissa olevia asioita, jotka tulevat esiin tutkimuksen tulkin-tojen kautta. (Vilkkä 2017, 253, 259.)

Laadullinen näkökulma sopi parhaiten tarkastelemaan tutkimuksen rajattua avoimista vastauksista koostuvaa aineistoa ja niistä ilmi tulevia äitien kokemuksia hoitajilta saadusta tiedosta ja tuesta sikiön sydänvikadiagnoosin jälkeen. Alkuperäistä opinnäytetyön toimeksiantajalta saatua aineistoa on jo käsitelty määrällisesti Sydänlapset ja -aikuiset ry:n lehdessä 4/2017 (ks. Laine 2017, 8–10). Koska järjestö on jo aikaisemmin tutkinut kyseistä aihetta, toiveena oli, että aiheeseen tuotaisiin uusi näkökulma hoitotyön kautta. Kuulan (2011, 227) mukaan kerätyt tutkimusaineistot saattavat jäädä osittain käyttämättä ja tutkimusaineistot eivät olekaan kertakäyttöisiä vaan jo analysoituja aineistoja voidaan tarkastella uudesta näkökulmasta.

5.2 Kohderyhmä

Laadullisessa tutkimuksessa kohderyhmä valitaan tarkoituksenmukaisesti (Hirsjärvi ym. 2009, 164) ja oleellista on, että tiedonkeruun kohteena olevat henkilöt tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon ja heillä on kokemusta asiasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98). Tämän opinnäytetyön kohderyhmänä olivat äidit, jotka ovat saaneet raskausaikana sikiön sydänvikadiagnoosin. Osa äideistä oli Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäseniä ja osa ei. Vastaajat olivat iältään 22–46 vuotiaita ja sydänvikadiagnoosin saaneet lapset ovat syntyneet vuosien 2004–2017 aikana. Vastaajat olivat eri puolilta Suomea ja heidän kokemuksensa hoitajilta saadusta tiedosta ja tuesta olivat eri sairaaloista, terveyskeskuksista ja neuvoloista.

Otokseksi valikoitui Sydänlapset ja -aikuiset ry:n nettisivuilla tehtyyn kyselyyn vastanneista poimittu joukko, joka oli vastannut avoimiin kysymyksiin tuen saantiin ja ohjaukseen liittyen. Kokonaisuudessaan järjestön laatimaan kyselyyn oli vastannut 84

vanhempaa. Tämän tutkimuksen aineistoksi rajattuihin avoimiin kysymyksiin vastanneita äitejä oli 25. Kohderyhmä rajattiin pelkästään äiteihin, sillä rajattuihin kysymyksiin ei ollut vastannut yksikään isä.

5.3 Aineistonkeruu

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmiä ovat useimmiten haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuva tieto, joita voidaan käyttää myös määrällisen tutkimuksen aineiston keruuseen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83). Tämän opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä käytettiin Sydänlapset ja-aikuiset ry:n tekemää anonyymiä kyselyä, joka on tehty vuonna 2017. Vaihtoehtona oli käyttää valmista järjestön keräämää tutkimusaineistoa tai kerätä oma aineisto, mutta tässä opinnäytetyössä päädyttiin käyttämään olemassa olevaa aineistoa, sillä siinä oli jo laaja vastaajakunta. Tutkimusaineiston uudiskäyttö on järkevää myös siksi, että tutkimusaineiston kerääminen ja prosessointi vievät paljon teknisiä ja työvoimaresursseja (Kuula 2011, 227). Saimme toimeksiantajalta ja kyselyn laatijalta luvan aineiston käyttöön. Kyselyn alussa oli seuraavat tiedot: “Kysely sikiöaikaisista diagnooseista: Teemme kyselyä sikiöaikaisista diagnooseista jäsenlehteen työstettävää artikkelia varten. Vastausaika päättyy 31.10.2017.”.

Vilkan (2017, 336) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston laatu on määrää tärkeämpi. Tämän opinnäytetyön aineisto karsittiin valitsemalla toimeksiantajalta saadusta aineistosta avoimet kysymykset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksen. Valittuja kysymyksiä ei ole laitettu liitteeksi tähän opinnäytetyöhön, vaan ne on mainittu tässä osiossa. Kysymyksiä, joiden perusteella aineisto karsittiin, oli kolme: “arvioi tiedonsaantiasi ensitietotilanteessa valitsemalla kuvaavin vaihtoehto, voit halutessasi avata asiaa enemmän avoimessa tekstikentässä”, “arvioi saamaasi tukea valitsemalla kuvaavin vaihtoehto, voit halutessasi avata asiaa enemmän avoimessa tekstikentässä” sekä “miten koitte loppuraskauden diagnoosin jälkeen”.

5.4 Aineiston analysointi

Laadullisessa tutkimuksessa voidaan käyttää aineistolähtöistä, teorialähtöistä tai teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Tässä opinnäytetyössä on käytetty aineistolähtöistä eli induktiivista sisällönanalyysiä, jossa pyritään paljastamaan odottamattomia seikkoja monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti aineistoa tarkastelemalla. (Hirsjärvi ym. 2009, 164.) Aineistolähtöisessä analyysissä aineistosta pyritään luomaan teoreettinen kokonaisuus ilman että aikaisemmat teoriat, havainnot tai tiedot tutkittavasta ilmiöstä vaikuttavat analyysiin tai lopputulokseen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 107). Aineiston käsitteilyssä otetaan huomioon tapausten ainutlaatuisuus (Hirsjärvi ym. 2009, 164).

Sisällönanalyysin tavoitteena on saada tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa niin, että sen sisältämä informaatio kuitenkin säilyy. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi koostuu aineiston redusoinnista eli pelkistämisestä, aineiston klusteroinnista eli ryhmittelystä ja aineiston abstrahoinnista eli teoreettisten käsitteiden luomisesta. Tämän opinnäytetyön aineisto oli valmiiksi kirjallisessa muodossa toimeksiantajalta saatuina Excel ja Word-tiedostoina, joita säilytettiin salasanalla suojatussa sähköisessä kansiossa. Aineiston analysointi aloitettiin pelkistämällä alkuperäisilmaukset, jotta ilmaisut saatiin ryhmiteltyä yhtäläisten ilmausten joukoiksi eli alaluokiksi. Aineiston analysointia jatkettiin abstrahoinnilla eli käsitteellistämällä: alaluokista koottiin yläluokkia ja näistä edelleen pääluokkia, joita yhdisti yksi yhteinen luokka. Aineiston pelkistäminen tehtiin korostamalla aineistosta tutkimuskysymykseen vastaavia keskenään samankaltaisia ilmaisuja eri väreillä, minkä jälkeen ilmaukset siirrettiin taulukkoon. Aineiston analysointi tehtiin loppuun taulukkomuodossa (ks. Taulukko 1.). (Tuomi & Sarajärvi 2018, 107–127.)

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka	Yhdistävä
<i>”Olisin kaivannut enemmän ihan oikeaa tietoa sydänviasta ja sen hoidosta ja tulevaisuudesta sydänvian kanssa.”</i>	Sydänvikaa, hoitoja ja tulevaisuutta koskevan tiedon saaminen	Sydänvika Hoidot Tulevaisuus	Tiedon sisältö	Hoitajilta saatu tieto	Äitien kokemukset hoitajilta saadusta tiedosta ja tuesta raskausaikana sikiön sydänvikadiagnoosin jälkeen

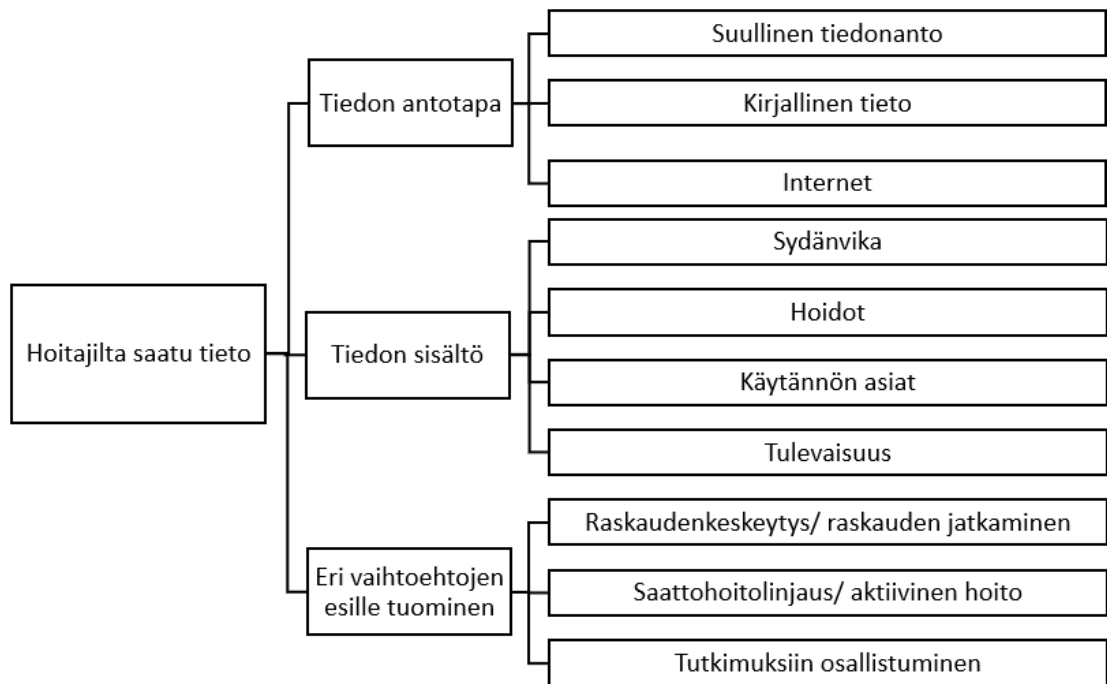
Aineistosta nostettiin vastaajien yksityisyyttä ja vastausten sisällön säilymistä kunnioittaen joitakin suoria lainauksia. Aineiston käsittelyn jälkeen kaikki aineistoa koskevat tiedostot hävitettiin asianmukaisesti.

6 Äitien kokemukset tiedon ja tuen saannista

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet äidit ovat kokeneet raskausaikana hoitajilta saamansa tiedon ja tuen. Sisällönanalyysillä aineistosta pääluokiksi nousivat hoitajilta saatu tieto, hoitajilta saatu tuki ja äitien kokemukset. Käsittelemme näitä pääluokkia omissa osioissaan. Pääluokat on jaettu yläluokkiin ja yläluokat edelleen alaluokkiin. Yläluokat on merkitty tekstissä lihavoituilla otsikoilla.

6.1 Kokemukset tiedon saannista

Kokemukset hoitajilta saadusta tiedosta jakautuivat kolmeen yläluokkaan: tiedon antotapaan, tiedon sisältöön ja eri vaihtoehtojen esille tuomiseen.



Kuvio 1. Hoitajilta saatu tieto

Tiedon antotapa

Kyselyn vastauksissa ilmeni, että äidit saivat tietoa suullisesti, kirjallisesti ja internetistä. Tietoa oli annettu äideille pääasiassa suullisesti, mutta eräs vastaaja kertoi saaneensa tietoa myös kirjallisena esitteen muodossa. Tiedon saannista oli yhtä paljon hyviä ja huonoja kokemuksia. Puolet äideistä kokivat saaneensa tietoa hoitajilta riittävästi, kun taas puolet kokivat, etteivät saaneet tietoa tarpeeksi tai ollenkaan. Vastauksissa ilmeni, että äidit etsivät lisätietoa itse. Lisätietoa etsittiin internetistä lääketieteellisistä tietokannoista, sekä sydänlasten vanhempien Facebook-ryhmästä, ja tieto koettiin hyödylliseksi.

“Hoitajan kanssa istuimme vielä keskustelemaan, ja häneltä saimme artikkelin lapsesta, jolla on sama sydänvika.”

“Sain tietoa sydänlasten vanhempien facebook ryhmästä ja (nimi anonymisoitu) kertoi minulle sydänviasta enemmän..”

“Tilanne avattiin mulle kahdella lauseella.”

Tiedon sisältö

Tämän tutkimuksen aineistosta selvisi, että äideille annettu tieto koski sydänvikaa, hoitoja, käytännön asioita ja tulevaisuutta. Vastauksissa ilmeni, että suurin osa äideistä ei ollut saanut tarpeeksi tietoa näistä aiheista ja äidit olisivat halunneet lisää tietoa niihin liittyen. Eräs äiti kuitenkin koki saaneensa hoitajalta hyvin tietoa sydänviasta ja käytännön asioista. Vastauksissa ilmeni, että ennusteen epävarmuus vaikutti tiedon kattavuuteen ja tätä kautta myös äidin tunteisiin raskausaikana.

“Olisin kaivannut enemmän ihan oikeaa tietoa sydänviasta ja sen hoidosta ja tulevaisuudesta sydänvian kanssa.”

“Sydänvian tekninen puoli selitettiin hyvin.”

“Tiesimme että niin kauan kuin raskaus kestää lapsella on kaikki ok mutta syntymän jälkeisestä ajasta kukaan ei osannut ennustaa mitään ja se pelotti todella paljon.”

Eri vaihtoehtojen esille tuominen

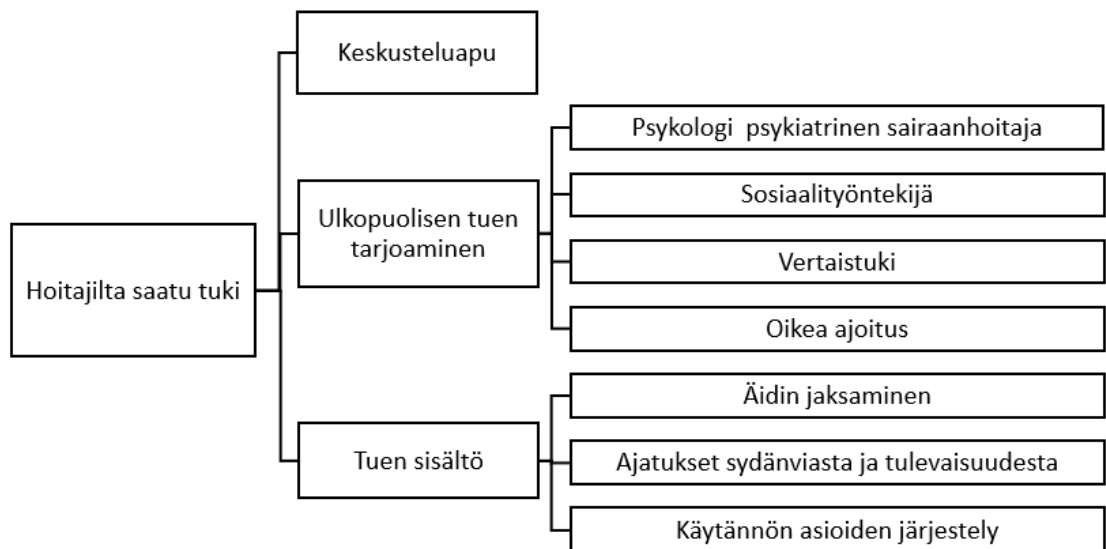
Äitien kommentteista kävi ilmi, että eri vaihtoehtojen esille tuominen hoitolinjausten sekä tutkimusten suhteen oli vaihtelevaa. Osa äideistä koki saaneensa hyvin tietoa eri vaihtoehtoista. Muutama äideistä taas koki, että raskaudenkeskeytystä tai saattohoitolinjausta oli korostettu ja tietoa aktiivisesta hoidosta ei saanut tarpeeksi. Myös tutkimusten suhteen tiettyjen menetelmien korostaminen tuli esille. Eräs äiti koki, että hänen itsemääräämisoikeuttaan ei kunnioitettu ja lapsivesipunktioon oli pakotettu. Kokonaisuudessaan vastauksista nousee esille tiettyjen hoitolinjausten korostaminen sen sijaan, että kaikkia vaihtoehtoja olisi tarjottu neutraalisti.

“Valitettavan paljon korostettiin raskauden keskeytystä versus että olisi kerrottu korjaustoimenpiteistä.”

“Saattohoitolinjauksen vahva korostaminen jätti jäljet.”

6.2 Kokemukset tuen saannista

Kokemukset hoitajilta saadusta tuesta jakoutuivat kolmeen yläluokkaan: keskusteluapuun hoitajalta, ulkopuolisen tuen tarjoamiseen sekä tuen sisältöön.



Kuvio 2. Hoitajilta saatu tuki

Keskusteluapu hoitajalta

Suurin osa äideistä koki, että tuen tarjoaminen ja saaminen hoitajilta oli riittämätöntä. Osa äideistä vastasi, että tukea ei tarjottu ja tuen hakeminen oli jäänyt itselle. Muutama taas koki, että tarjottu tuki ei ollut toimivaa. Erään äidin tuensaantikokemukseen oli vaikuttanut se, ettei tukea osattu tarjota hänen omalla äidinkielellään. Kuitenkin osa äideistä koki saaneensa tukea hyvin. Vastauksissa ilmeni, että äidit saivat hoitajilta tukea keskusteluavun muodossa.

“Hoitajat olivat mahtavasti apuna ja tukena.”

“Neuvola ja Helsinki tarjosivat keskusteluapua, jotka otin vastaan.”

“Odotusvaiheessa tukea tarjottiin vähän, itse hankin kaiken tiedon.”

“Diagnoosin jälkeen keskusteluavun hakeminen jäi itselle.”

Ulkopuolisen avun tarjoaminen

Lähes kaikkien äitien vastauksista nousi esiin ulkopuolisen tuen tarjoaminen. Hoitajat ohjasivat äitejä psykologin, psykiatrisen sairaanhoitajan sekä sosiaalityöntekijän luokse. Myös vertaistuen piiriin ohjaaminen nousi esiin vastauksista. Äitejä ohjattiin ulkopuolisen tuen piiriin suullisesti ja antamalla kirjallisia esitteitä. Vastauksista kuitenkin ilmeni, että ulkopuolisen avun tarjoamisessa oli puutteita. Moni äiti vastasi, että ulkopuolista tukea ei tarjottu lainkaan ja esimerkiksi psykologin luokse pääseminen oli vaikeaa. Lisäksi suurin osa äideistä koki, että vertaistuen piiriin ei ohjattu tarpeeksi. Vastauksissa ilmenikin, että äidit hakivat usein ulkopuolista tukea itse.

“Enkä saanut vaikka kyselinkin psykologia.”

“Keskustelua psykologin kanssa sekä muita tukitoimia tarjottiin oman kotikunnan lastenneuvolassa, sairaalasta emme mitään tällaista tukea ole saaneet”

“Vertaistuen pariin ei ohjattu missään siinä määrin kun olisi mahdollista, joku yhdistyksen lippunen ehkä, missä joku tukihenkilön numero. Facebook ryhmiä ei ikinä mainittu.”

Ulkopuolisen avun toimivuudesta oli ristiriitaisia kokemuksia: moni äiti koki ulkopuolisen tuen hyödylliseksi, mutta osa koki, ettei hyötynyt lainkaan saadusta ulkopuolisesta tuesta. Sosiaalityöntekijän tuki liittyi käytännön asioihin, kun taas psykologin ja

psykiatrisen sairaanhoitajan tuki ilmeni keskusteluapuna. Lähes kaikki vastaajat kokivat vertaistuen korvaamattomaksi. Vertaistukea oli saatu Facebook-ryhmistä, puhelimitse ja vertaisten tapaamisissa.

“Sekä Tampereella että Helsingissä psykologisen sairaanhoitajan tai psykologin apu ollut korvaamatonta.”

“Erosimme raskausaikana ja sosiaalityöntekijän tapaamisella sydänosastolla romahdan enkä saanut mitään apua tai neuvoja.”

“Eniten kuitenkin koimme vertaistuesta olleen apua... ja vertaisista tukea, sitä ei voi edes mitata kuinka tärkeää se oli. Sitä sai ikään kuin automaattisesti jo sairaalan vanhempain huoneissa ja mäkkitalolla majoituksessa. Vertaistuki on kantanut.”

Myös tuen tarjoamisen ajoittamisen tärkeys nousi esiin äitien vastauksista. Tukea oli tarjottu sellaisessa hetkessä, ettei äiti kyennyt ottamaan tukea vastaan tai ulkopuolisen tuen tarjoamisen mahdollisuus huomattiin vasta lapsen syntymän jälkeen. Tuen saamisen ajoitus vaikutti myös äitien tunteisiin. Erään äidin vastauksessa ilmeni, että häntä ei osattu ohjata vertaistuen pariin ja vertaistukiryhmä löytyi vasta kolmen viikon kuluttua sikiön sydämdiagnoosin saamisen jälkeen. Äiti koki, että nämä kolme viikkoa ilman vertaistukea tuntuivat erittäin pitkiltä ja henkisesti ahdistavilta.

“Keskussairaalassa tukea ei saanut, ehkä kysyttiin että haluanko jonkun psykologin numeron, mutta siinä hetkessä ei ollut muuta ajatusta kuin se, että pakko päästä kotiin.”

“Vasta lapsen syntymän jälkeen tuli psykologinen sairaanhoitaja puheeksi tehon hoitajien kanssa, sekin olisi ollut hyvä vaihtoehto raskausaikana.”

Tuen sisältö

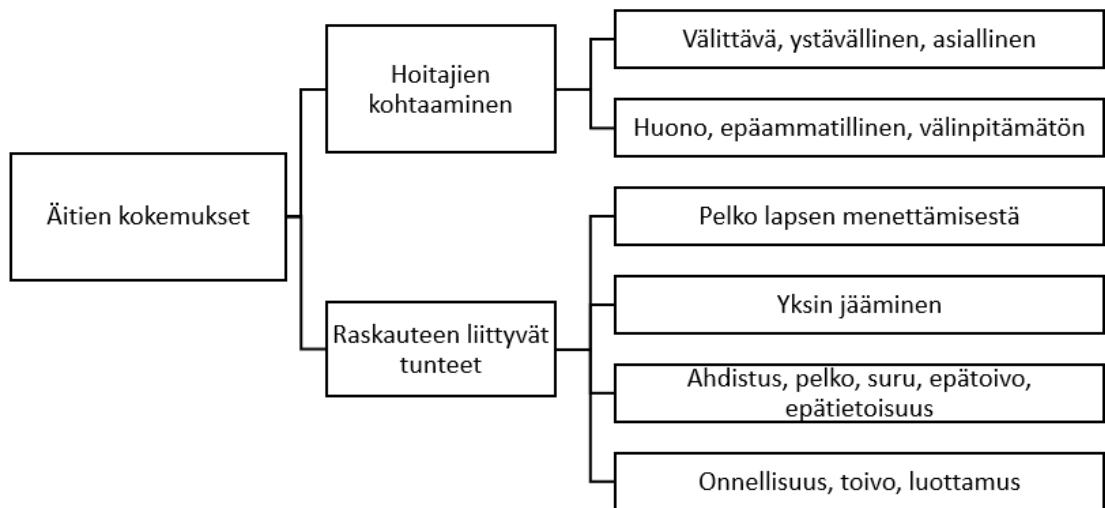
Äitien vastauksissa ilmeni, että tarjottu tuki oli käytännön asioiden järjestämistä ja keskusteluapua, jossa otettiin huomioon äidin jaksaminen sekä ajatukset hoidoista ja tulevaisuudesta. Jaksamisen huomioiminen korostui vastauksissa ja siitä oli sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Sydänviasta ja tulevaisuudesta nousevien ajatusten käsittelyä toivottiin enemmän. Käytännön asioiden järjestäminen taas ilmeni sosiaalityöntekijältä saatuna tukena. Eräs äiti kertoi sosiaalityöntekijän järjestäneen perheen asioita jo raskausaikana niin, että vanhemmat pääsivät heti synnytyksen jälkeen lapsen perässä toiselle paikkakunnalle erikoissairaanhoidon.

“Raskauden edetessä hoitajat aina kyselivät miten jaksamme jne”

“Kuitenkin olisin kaivannut raskausajan Sydänasema-käynneillä kaivannut lisää keskusteluja hoitajan kanssa kuten ensimmäiselläkin kerralla, vaikka joka käynnillä, vähän neuvolatyyppisesti jutella myös omasta jaksamisesta ja ajatuksista, jotka sydänviasta ja tulevaisuudesta heräsi, joita ei lääkärin kanssa oikein voinut ottaa puheeksi.”

6.3 Äitien kokemukset

Äitien kokemukset jakautuivat kahteen yläluokkaan: kokemuksiin hoitajien kohtaamisesta ja raskauteen liittyviin tunteisiin.



Kuvio 3. Äitien kokemukset

Hoitajan kohtaaminen

Äidit olivat kokeneet hoitajien kohtaamiset pääasiassa positiivisiksi. Osa äideistä kuitenkin koki hoitajan olleen epäammattillinen tai välinpitämätön. Positiiviset kohtaukokemukset jakoutuivat välittävään, ystävälliseen ja asialliseen kohtaukokemiseen. Välittävä kohtaukokeminen ilmeni vastauksissa hoitajien kuvailemisessa; hoitajia kuvailtiin ihaniksi ja suurisydämisiksi. Eräs vastaaja kertoi muistelevansa lämmöllä sairaanhoitajia, jotka kohtasivat hänet välittäen. Vastauksissa nousi esiin hoitajien ystävällinen kohtaukokeminen, mikä ilmeni vastauksissa kuvaillaessa hoitajia mukaviksi ja ystävällisiksi. Eräs äiti myös kertoo kokeneensa olleen hyvissä ja turvallisissa käsissä lapsensa kanssa.

“Sydänasemalla vierailun jälkeen sain tukea ja erityisesti muistan lämmöllä siellä työskenteleviä sairaanhoitajia, jotka kohtaukokivat minut välittäen.”

“Kaikki olivat todella ihania sairaalassa.”

Ammatillinen kohtaukokeminen ilmeni asian vakavasti ottamisena ja hoitajien asiallisuutena. Parhaimmillaan kohtaukokemus hoitajan kanssa oli paikannut huonon kohtaukokemuskokemuksen lääkärin kanssa: eräs äiti kertoi hoitajan onnistuneen kääntämään

sekavan ja ahdistavan kohtaamiskokemuksen positiivisemmaksi olemalla todella ystävällinen ja asiallinen. Huonot kohtaamiskokemukset jakautuivat epäammattillisiin ja välinpitämättömiin kohtaamiskokemuksiin. Epäammattillinen kohtaaminen tuli ilmi erään vastaajan kokemuksesta, kun keskusteluavun annon yhteydessä hoitaja oli mennyt lukkoon, muistellut omia traumojaan omaan lapseensa liittyen ja alkanut itkemään. Välinpitämätön kohtaaminen taas ilmeni lapsen sydänvian sivuuttamisena ja huomiotta jättämisenä.

“Olen kohdannut pääsääntöisesti suurisydämissä ja asiani vakavasti ottavia hoitajia ja lääkäreitä”

“Tuntui, että lapselta löytynyt vika oli vain sivutuote, josta kukaan ei ottanut koppia.”

Raskauteen liittyvät tunteet

Raskauden aikana äidit olivat kokeneet monenlaisia tunteita, joista suurin osa oli negatiivisia. Äidit kuvailivat loppuraskauden olleen heidän elämänsä raskainta aikaa. Päällimmäisinä tunteina vastauksista nousi pelko, ahdistus, epätietoisuus ja yksin jääminen. Pelko lapsen menettämisestä oli monen äidin mielessä koko raskauden ajan. Moni äiti kertoi myös olleensa ahdistunut ja epätoivoinen, ja näitä tunteita pahensi epätietoisuus lapsen tulevaisuudesta. Yksi vastaajista koki, että positiivinen viesti lapsen selviämisestä oli helpottanut tunteita. Yksin jääminen oli myös paljon koettu tunne. Eräs äiti kuitenkin kertoi, että vertaistuen vuoksi ei ollut kokenut jääneensä yksin lainkaan raskauden aikana. Negatiivisten tunteiden sekaan mahtui kuitenkin myös positiivisia ajatuksia ja tunteita. Tunteiden ristiriitaisuus nousi vastauksista voimakkaasti esiin ja tunteet vaihtelivat epätoivosta toivoon ja surusta onnellisuuteen.

“Loppuraskausaika meni pelossa ja epätietoisuudessa. Kukaan ei osannut kertoa ennusteita ja päivittäin pelkäsin menettäväni lapseni.”

“Olin tietoinen siitä, ettei häntä välttämättä synytmän jälkeen voida auttaa ja että raskausaika saattoi olla ainoa aika, jonka saisimme viettää

yhdessä. Niinpä päätin nauttia siitä täysillä. Toki olin välillä todella peiloissani ja ahdistunut, mutta myös valtavan onnellinen.”

7 Johtopäätökset

Tämän tutkimuksen tuloksista ilmeni, että tiedon saannista on sekä hyviä että huonoja kokemuksia. Hoitajilta saatu tieto on kuitenkin usein puutteellista ja tietoa joutuu hankkimaan itse. Lalorin ja muiden (2007, 84) tutkimuksen tulokset ovat yhtenäisiä opinnäytetyön tulosten kanssa. Toisaalta taas tulokset ovat päinvastaisia Carlssonin ja muiden (2015, 7) tutkimuksen tuloksiin verrattuna: tutkimuksen mukaan kaikki vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa tietoon. Vanhemmat haluavat totuudenmukaista ja rehellistä tietoa, joka annetaan kertautuvasti esimerkiksi suullisesti ja esitteenä. Kertautuva tiedonsaanti on tärkeää tiedon sisäistämisen ja ymmärtämisen kannalta. (Carlsson ym. 2015; Carlsson ym. 2016a; Carlsson ym. 2016b). Myös tämän tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että tiedonsaannin positiivisesti kokeneet äidit saivat tiedon kertautuvasti sekä suullisena että kirjallisena.

Kyselyn tulosten mukaan tietoa toivotaan sydänviasta, sen hoidosta ja tulevaisuudesta. Brattin ja muiden (2015, 4) tutkimuksessa vanhemmat halusivat tietoa lapsen tulevaisuudesta liittyen elämänlaatuun, koulunkäyntiin ja päivittäisiin haasteisiin. Carlssonin ja muiden (2015, 7) tutkimuksen mukaan vanhemmat tunsivat itsensä valmiimmaksi käsittelemään asiaa, kun olivat saaneet tietoa syntymästä, mahdollisista oireista tulevaisuudessa ja tulevista leikkauksista. Myös tämän tutkimuksen tuloksissa nousi esiin, että hoitajalta saatu tieto käytännön asioista liittyi positiiviseen tiedonsaantikokemukseen. Tuloksissa kävi ilmi, että eri hoitovaihtoehtoista kerrotaan, mutta äidit kokevat, että tiettyjä hoitolinjauksia kuten raskaudenkeskeytystä ja lapsivesipunktiota saatetaan painottaa muita vaihtoehtoja enemmän. Carlssonin ja muiden (2015, 6) mukaan raskaudenkeskeytyksestä keskusteltaessa tulisi olla neutraali ja kunnioittaa raskaana olevan naisen omia arvoja ja toiveita. Lalor ja muut (2007, 87)

taas toteavat, että terveydenhuollon ammattilaisten pitäisi tunnistaa henkilökohtaiset asenteensa ja ottaa huomioon niiden mahdolliset vaikutukset raskaana olevan naisen kokemuksiin, tilanteissa, joissa naisen ja hoitajan mielipiteet ja asenteet eroavat toisistaan. Tutkimuksen tuloksista voidaan päätellä, että tiedon saannissa tärkeintä on tiedon monipuolisuus ja kertautuvuus.

Kyselyn tulosten mukaan tuen saannista on sekä hyviä että huonoja kokemuksia, mutta tuen saanti koetaan useammin puutteelliseksi kuin riittäväksi. Hyvissä kokemuksissa tuen saanti oli keskusteluapua joko hoitajalta tai hoitajan tarjoamalta muulta ammattilaiselta. Carlssonin ja muiden (2016b, 8) mukaan tukea voidaan antaa keskusteluapuna joko kasvotusten tai puhelimitse. Iranin ja muiden (2019, 28) mukaan hoitajien tulisi osata tunnistaa äidin psykososiaalisen tuen tarve. Kyselyn tuloksista voidaan päätellä, että äideille tulisi tarjota lisätukea ja keskusteluapua erityisesti psykologin, psykiatrisen sairaanhoitajan ja sosiaalityöntekijän kanssa. Myös aiempien tutkimusten mukaan vanhemmille tulisi tarjota psykososiaalista lisätukea sosiaalityöntekijältä tai hoitajalta (Carlsson ym. 2015, 10; Carlsson ym. 2016b, 8). Tämän tutkimuksen tuloksissa ilmeni, että tuen annossa tärkeää on huomioida äidin jaksaminen sekä ajatukset sydänviasta ja tulevaisuudesta. Brattin ja muiden (2015, 5) mukaan vanhempia mietityttää tuleva arki sydänvikaa sairastavan lapsen ja muun perheen kanssa sekä lapsen elämän laatu. Tämän tutkimuksen tuloksissa tuki ilmeni lisäksi käytännön asioiden järjestelyinä. Aiempien tutkimusten perusteella myös tuen saannin jatkuvuutta voidaan pitää tärkeänä, vaikkei se ilmenekään tämän tutkimuksen tuloksissa (Bratt ym. 2015, 4; Carlsson ym. 2015, 7; Carlsson ym. 2016b, 8; Lalor ym. 2007, 85). Tässä tutkimuksessa ilmeni kuitenkin tuen tarjoamisen ajoituksen tärkeys.

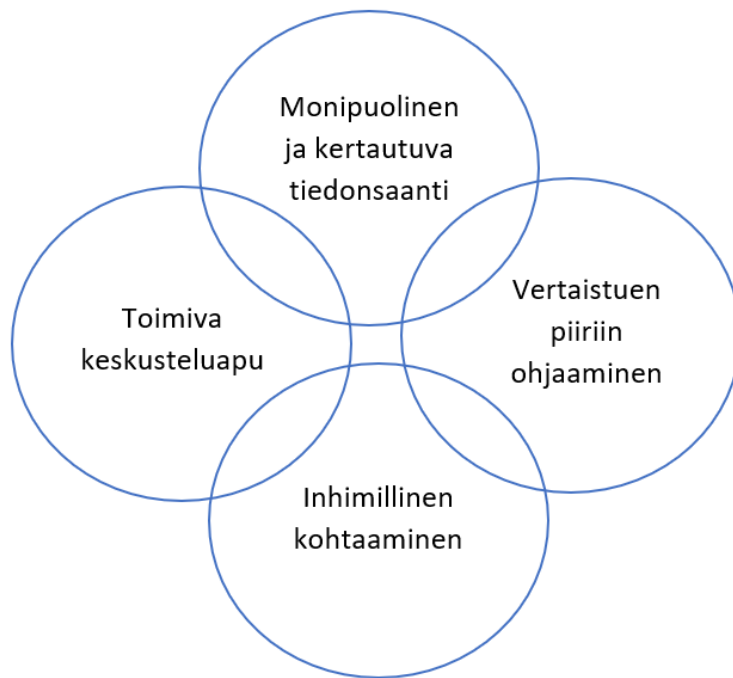
Tämän tutkimuksen tuloksista nousi esiin vertaistuen hyödyllisyys. Vertaistukea ei kuitenkaan tarjota äideille tarpeeksi, vaan he kokevat, että vertaistuki pitää etsiä itse. Aikaisemmissakin tutkimuksissa vertaistuki on koettu hyödylliseksi (Bratt ym. 2015, 5; Carlsson ym. 2015, 7; Carlsson ym. 2016b, 8). Brattin ja muiden (2015, 5) tutkimuksen mukaan vanhemmat arvostavat alusta asti rutiininomaisesti tarjottua vertaistukea. Tuloksista voidaan päätellä, että vertaistukea tulisi tarjota Facebookin, keskustelupalstojen, vertaistukihenkilön puhelinnumeron tai tapaamisten muodossa. Myös

Carlssonin ja muiden mukaan vanhemmat toivovat vertaistukea kaikissa sen muodoissa. Vertaistukea tulisi tarjota muutama päivä diagnoosin jälkeen ja sen tulisi jatkua läpi raskauden. (Carlsson ym. 2016b, 8.) Myös tässä tutkimuksessa vertaistuen oikea ajoittaminen nousi esiin.

Kyselyn tulosten mukaan äideillä on vaihtelevia kohtaamiskokemuksia hoitajien kanssa. Vastauksien mukaan hyvä kohtaaminen tietoa ja tukea annettaessa on välittävää, asiallista ja ystävällistä. Donofrion ja muiden (2014, 2210) mukaan kohdatessa sydänvikadiagnoosin saaneita äitejä tärkeää on empaattisuus, kommunikointi, tunteiden havainnointi sekä kehonkielen lukeminen. Irani ja muut (2019, 29) toteavat äitien tunteiden havainnoinnin ja tunnistamisen olevan tärkeää asianmukaisen kohtaamisen kannalta. Tässä tutkimuksessa äidit arvostivat kohtaamisessa ammatillisuutta, joka ilmeni asiallisuutena, asioiden vakavasti ottamisena ja välittämisenä. Myös Holopaisen ja muiden (2019, 10) mukaan hoitajan ammatillisuus vaikuttaa kohtaamiskokemuksen laatuun. Tämän tutkimuksen tuloksista voidaan siis päätellä, että äidin inhimillinen kohtaaminen on tärkeä tekijä positiivisesti koetussa tiedon ja tuen saamisessa.

Tässä tutkimuksessa ilmeni, että äidit kokivat sikiön sydänvikadiagnoosin jälkeen monenlaisia tunteita, joista päällimmäisinä ovat ahdistus, pelko, epätietoisuus ja yksin jäämisen tunne. Sikiöpoikkeavuusdiagnoosin saamisen jälkeen koetut tunteet nousevat esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (Carlsson ym. 2017; Irani ym. 2019; Kaasen ym. 2017). Iranin ja muiden mukaan heti sikiöpoikkeavuusdiagnoosin kuulemisen jälkeen äidit kokivat järkytystä, ahdistusta, paniikkia ja epäuskoa. Raskauden jatkuessa äidit kokevat ristiriitaisia tunteita, kuten toivoa tulevaisuudesta ja huolta syntymän jälkeisestä tilanteesta. (Irani ym. 2019, 27) Tässäkin tutkimuksessa äidit kokivat ristiriitaisia tunteita. Carlssonin ja muiden (2016b) tutkimuksen mukaan äidit kaipaavat emotionaalista tukea psyykkisten vaikeuksien käsittelyyn. Myös tämän tutkimuksen vastauksissa ilmeni, että vertaistuki ja positiivinen viesti lapsen selviämisestä helpottavat äitien tunteita.

Yhteenvetona voidaan todeta, että sikiön sydänvikadiagnoosin saaneilla äideillä on vaihtelevia kokemuksia tiedon ja tuen saamisesta hoitajilta. Tämän tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan nostaa esiin neljä pääkomponenttia, joista hyvä tiedon ja tuen saanti rakentuu. Näitä ovat monipuolinen ja kertautuva tiedon saanti, toimiva keskusteluapu, vertaistuen piiriin ohjaaminen ja inhimillinen kohtaaminen (ks. Kuvio 4.).



Kuvio 4. Hyvän tiedon ja tuen saannin kehä

8 Pohdinta

8.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, jotta sitä voidaan pitää eettisenä ja luotettavana (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2013, 6–7). Eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta

(Tuomi & Sarajärvi 2018, 150). Kaikissa tutkimuksen vaiheissa on vältettävä luvaton lainaamista eli plagiointia, tuloksia ei saa yleistää ilman kunnollista kritiikkiä eikä raportointi saa olla puutteellista tai harhaanjohtavaa (Hirsjärvi ym. 2009, 26). Tutkimusta arvioidessa huomioidaan sen reliabiliteetti eli luotettavuus ja validiteetti eli pätevyys. Laadullisessa tutkimuksessa yleistettävyyden ja pätevyyden arvioinnin raja on häilyvä. (Vilkkä 2017, 436.)

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimeksiantona äitien kokemuksia hoitajilta saadusta tiedosta ja tuesta raskausaikana sikiön sydänvikadiagnoosin jälkeen. Aineistona käytettiin toimeksiantajalta saatua valmista tutkimusaineistoa, joka on kerätty anonymilla verkkokyselylomakkeella Sydänlapset ja -aikuiset ry:n verkkosivuilla. Kyselyyn vastanneista henkilöistä jäi tunnistetietoihin näkyviin ainoastaan vastaajan IP-osoite. Kyselystä saatuja vastauksia käsiteltiin tietosuojakäytännön mukaisesti. Verkkokyselylomakkeet ovat hyviä tietosuojan ja tutkimuseetiikan kannalta, kun osallistuja voi itse päättää, mitä tietoja itsestään antaa (Kuula 2011, 177). Anonymiteetti lisää tutkimuksen objektiivisutta. Anonymiteetin avulla on myös helpompaa käsitellä arkoja ja ristiriitaa herättäviä aiheita (Mäkinen 2006, 114).

Kyselytutkimuksen etuja ovat mahdollisuus kerätä laaja tutkimusaineisto ja tehokkuus, sillä se säästää aikaa ja vaivannäköä. Heikkouksia taas ovat epävarmuus siitä, ovatko vastaajat vastanneet huolellisesti ja rehellisesti, onko tapahtunut väärinymmärryksiä kysymysten ymmärtämisessä tai ovatko vastaajat perehtyneet kysyttyyn asiaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 195.) Tutkimusaineiston kattavuus tutkimusongelman kannalta ja vastausten laatu vaikuttavat tutkimuksen onnistumiseen. Laadullisen tutkimusaineiston kokoa sääteleekin laatu eikä sen määrä (Vilkkä 2017, 435, 336). Opinnäytetyön tulosten luotettavuuteen vaikuttaa se, että aineisto kerättiin valmiin määrällisen tutkimusaineiston sattumanvaraisesti annetuista avoimista vastuksista. Vastaukset olivat pirstaleisia eivätkä ne vastanneet tutkimuskysymyksen suoraan. Tämä johtui siitä, että vastaajat olivat vastanneet kokemuksistaan liittyen kaikkiin terveydenhuollon ammattilaisiin, myös lääkäreihin, ja vastauksista eriteltiin käsiteltäväksi ne, jotka koskivat vain hoitajia sekä tiedon ja tuen saamista yleisesti. Tästä johtuen tässä opinnäytetyössä oli myös enemmän vastaajia kuin laadullisessa tutkimuksessa

yleensä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 97–98). Monessa vastauksessa sisältö myös jäi tulokinnanvaraiseksi eikä lisäkysymysten esittäminen vastaajille ollut mahdollista. Tämä voi vaikuttaa tutkimuksen tulosten kokonaiskuvaan ja heikentää tulosten luotettavuutta.

Tietoa koskeva avoin kysymys oli aseteltu niin, että se koski vain äitien saamaa ensitietoa: “arvioi tiedonsaantiasi ensitietotilanteessa valitsemalla kuvaavin vaihtoehto, voit halutessasi avata asiaa enemmän avoimessa tekstikentässä”. Kuitenkin avoimissa vastauksissa ilmeni usein myös jatkossa saatu tieto. Kysymyksen asettelu voi vaikuttaa tutkimuksen tuloksiin ja joitakin asioita on voinut jäädä sanomatta. Hirsjärven ja muiden (2009, 201) mukaan selvät ja spesifit kysymykset antavat pätevämpiä tuloksia kuin epäspesifit kysymykset.

Toisaalta se, että myös avoimet vastaukset on huomioitu monivalintakysymysten lisäksi ja aineistoa on käsitelty laadullisesta näkökulmasta määrällisen näkökulman lisäksi, lisää eettisyyttä vastaajia kohtaan. Avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden ilmaista asiansa omin sanoin (Hirsjärvi ym. 2009, 202). Vastaajat ovatkin voineet antaa avointen kysymysten kautta tietoa asioista, jotka eivät monivalintakysymyksissä tulleet ilmi, eivätkä siten ole päätyneet määrällisen tutkimuksen tuloksiin. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös se, että vastaajien kokemukset olivat vuosilta 2004–2017 ja näin ollen hoitajien tiedon ja tuen annossa on voinut tapahtua paljonkin muutoksia eri vastaajien kokemusten välillä. Toisaalta jo olemassa olevien tutkimusten tulokset olivat yhteneviä tämän tutkimuksen tulosten kanssa.

Tutkimukseen käytetty aika ei ole sen laadun perusta, mutta tutkijan ymmärrys tutkittavaa ja hänen antamansa tiedon merkityssuhteita kohtaan kehittyi ajan kanssa tutkimuksen edetessä (Vilkkä 2017, 263–264). Aineiston analysointi kehittyi tutkimuksen tekemisen aikana ja analysointi tehtiin kokonaan uudesta näkökulmasta opinnäytetyöprosessin edetessä. Uuden näkökulman valintaan vaikutti opinnäytetyön tekijöiden laajempi ymmärrys aiheen taustalla olevasta teoriasta ja tätä kautta ymmärrys äitien kokemusten merkityssuhteista. Tämä vaikutti myös tulosten kattavuuteen.

Molemmat opinnäytetyön tekijät osallistuivat kaikkiin opinnäytetyön tekemisen vaiheisiin. Tiiviin yhteistyön ansiosta saatiin hyödynnettyä useampi näkökulma sekä jatkuva sisällön kriittinen arviointi. Vilkan (2017, 425) mukaan tutkimuksen tekijöiden vastuulla on arvioida tekemiään ratkaisuja koko ajan tutkimuksen edetessä. Opinnäytetyön luotettavuutta pyrittiin arvioimaan koko opinnäytetyöprosessin ajan.

8.2 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä ymmärrystä siitä, miten hoitajien tulee kohdata sikiön sydänvikadiagnoosin saaneet äidit ja millaista tietoa ja tukea he voivat äideille antaa. Tavoitteena oli myös antaa tietoa aiheesta Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle. Aihe on noussut ajankohtaiseksi, sillä raskausaikana sikiön sydänvikadiagnoosin saaneita äitejä on yhä enemmän: sikiön sydämen kuvantamismenetelmät ovat kehittyneet (Donofrio ym. 2014, 2184) ja valtaosa suomalaisista äideistä osallistuu sikiöseulontoihin, joissa sydänviat ovat havaittavissa (Kaijomaa & Äyräs 2018).

Tuloksista ilmeni, että äideillä oli vaihtelevia kokemuksia tiedon ja tuen saannista, mikä herättää pohtimaan, onko hoitajilla tarpeeksi tietoisuutta aiheesta. Carlsson ja muut (2015, 6) nostavatkin tutkimuksessaan esiin sikiön sydänvikadiagnoosin saaneita vanhempia koskevan tiedon ja tuen saantiin liittyvän strukturoidun seurantaohjelman kehittämisen. Tulosten pohjalta voidaan ajatella, että tiedon ja tuen annossa hoitajien tulisi huomioida monipuolinen ja kertautuva tiedon saanti, toimiva keskusteluapu, vertaistuen piiriin ohjaaminen ja inhimillinen kohtaaminen. Äitien kokemat negatiiviset tunteet vahvistavat ajatusta siitä, että tukea ja tietoa tulisi tarjota säännöllisesti eri muodoissa koko raskauden ajan. Sikiön sydänvikadiagnoosin saaminen on äideille tunteita herättävää ja raskasta, mikä voi vaikuttaa hoitajien kohtaamiseen. Myös kohtaamista voisi helpottaa riittävä tieto aiheesta sekä selkeä toimintamalli tiedon ja tuen antamisesta.

Sikiön sydänvikadiagnoosin saamisen jälkeen äidit käyttävät monia eri terveydenhuollon palveluita raskausaikanaan; vastauksista ilmeni, että äidit olivat kohdanneet hoitajia neuvolassa, eri sairaaloissa, lastenklinikan sydäntutkimusyksikössä ja sy-

dänasemalla. Tiedon ja tuen antaminen kuuluu kaikille terveydenhuollon tahoille, joiden läpi äiti raskausaikanaan kulkee. Tiedon ja tuen antaminen ei olekaan vain hoitajia koskeva asia, vaan äidit voivat yhtä hyvin saada tietoa ja tukea muiltakin terveydenhuollon ammattilaisilta. Tärkeää olisikin tehdä moniammatillista yhteistyötä niin, että äitien tiedon ja tuen saanti olisi riittävää. Hyvän raskaudenaikaisen tuen ja tiedon saavuttamiseksi on tärkeää, että yhteistyö hoitajien, lääkäreiden ja sydänyksikön välillä toimii (Bratt ym. 2015, 6).

8.3 Jatkotutkimusaiheet

Tuloksista ilmeni äitien tiedon ja tuen saannin vaihtelevuus ja pirstaleisuus. Tämän vuoksi terveydenhuollossa olisi hyvä olla selkeät ohjeet raskaudenaikaisesta tiedon ja tuen antamisesta sekä valmis materiaalipaketti, joka sisältäisi tietoa sikiön sydänvian, hoidoista ja tulevaisuudesta sydänvian kanssa. Materiaalissa voisi olla myös vertaistukiryhmien ja -järjestön yhteystiedot sekä tietoa verkkosivuista, joista saa lisätietoa. Materiaalipaketin kokoaminen voisikin olla hyvä tutkimusaihe jatkossa.

Sikiön sydänvikadiagnoosin vaikutus äidin ja vauvan kiintymyssuhteeseen voisi olla tärkeä tutkimusaihe, sillä äideillä oli voimakasta pelkoa lapsen menettämisestä, eikä vauvan syntymään uskallettu valmistautua. Tuloksista ilmeni, että äidit kokevat voimakkaita negatiivisia tunteita loppuraskauden aikana ja diagnoosin saamiseen liittyviä vaikeita päätöksiä raskauden jatkamisesta ja hoitolinjauksista. Tämä herättääkin pohtimaan, millainen vaikutus sikiön sydänvikadiagnoosin saamisella on vanhempien parisuhteeseen. Aihetta voitaisiin tutkia jatkossa, jotta vanhempien parisuhdetta osattaisiin tukea ajoissa.

Tässä opinnäytetyössä tutkimusjoukkona olivat ainoastaan äidit, jotka olivat saaneet sikiön sydänvikadiagnoosin raskausaikana. Jatkotutkimusaiheena voisikin olla isien kokemukset sikiön sydänvikadiagnoosin saamisesta sekä tiedon ja tuen tarpeesta, sillä suomalaisien isien kokemuksia aiheesta ei ole aikaisemmin erikseen tutkittu.

Lähteet

Bratt, E.-L., Järholm, S., Ekman-Joelsson, B.-M., Mattson, L.-Å. & Mellander, M. 2015. Parent's experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease - a qualitative study in a Swedish context. *BMC Pregnancy Childbirth*, 15, 171. Viitattu 23.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Buglass, E. 2010. Grief and bereavement theories. *Nursing Standard*, 24, 41, 44–47. Viitattu 2.4.2019. <http://hospicewhispers.com/wp-content/uploads/2016/11/GriefandBereavmentTheories.pdf>.

Carlsson, T., Bergman, G., Melander Marttala, U., Wadensten, B. & Mattsson, E. 2015. Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children. *Plos One* 10, 2. Viitattu 3.12.2018. <https://janet.finna.fi>, Academic Search Elite.

Carlsson, T., Bergman, G., Wadensten, B. & Mattson, E. 2016a. Experiences of informational needs and received information following a prenatal diagnosis of congenital heart defect. *Prenatal Diagnosis*, 36, 6, 515–522. Viitattu 25.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Carlsson, T., Melander Marttala, U., Wadensten, B., Bergman, G. & Mattson, E. 2016b. Involvement of persons with lived experience of a prenatal diagnosis of congenital heart defect: an explorative study to gain insights into perspectives on future research. *Research Involvement and Engagement*, 2, 35. Viitattu 23.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Carlsson, T., Starke, V. & Mattson, E. 2017. The emotional process from diagnosis to birth following a prenatal diagnosis of fetal anomaly: A qualitative study of messages in online discussion boards. *Midwifery*, 48, 53–59. Viitattu 15.4.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Donofrio, M. T., Moon-Grady, A. J., Hornberger, L. K., Copel, J. A., Sklansky, M. S., Abuhamad, A., Cuneo, B. F., Huhta, J. C., Jonas, R. A., Krishnan, A., Lacey, S., Lee, W., Michelfelder, E. C., Rempel, G. R., Silverman, N. H., Spray, T. L., Strasburger, J. F., Tworetzky, W. & Rychik, J. 2014. Diagnosis and Treatment of Fetal Cardiac Disease A Scientific Statement From the American Heart Association. *Circulation*, 129, 2183–2242. Viitattu 22.11.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. *Ohjaus hoitotyössä*. Helsinki: Tammi.

Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E.-L. 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus -hanke. Porvoo: Bookwell. <https://www.epressi.com/media/userfiles/15014/1442254031/loppuraportti-sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.pdf>.

Fleischer, S., Berg, A., Zimmermann, M., Wüste, K. & Behrens, J. 2009. Nurse-patient interaction and communication: A systematic literature review. *J Public Health*, 17, 339–353. Artikkelijyvaskylan yliopiston tietojärjestelmässä. Viitattu 18.4.2019. <https://www.jyu.fi>, PubMed.

Hakulinen-Viitanen, T. & Klemetti, R. 2013. Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 26.11.2018. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/110521/THL_OPA2013_029_verkko.pdf.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uud. p. Helsinki: Tammi.

Holopainen, G., Kasén, A. & Nyström, L. 2014. The space of togetherness – a caring encounter. *Scand J Caring Sci*, 28, 186–192. Artikkelijyvaskylan yliopiston tietojärjestelmässä. Viitattu 16.4.2019. <https://www.jyu.fi>, PubMed.

Holopainen, G., Nyström, L. & Kasén, A. 2019. The caring encounter in nursing. *Nursing Ethics*, 26, 1, 7–16. Artikkelijyvaskylan yliopiston tietojärjestelmässä. Viitattu 16.4.2019. <https://www.jyu.fi>, PubMed.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2013. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 26.22.2018. https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

Irani, M., Khadivzadeh, T., Asghari Nekah, S. M., Ebrahimipour, H., Tara, F. 2019. Emotional and Cognitive Experiences of Pregnant Women Following Prenatal Diagnosis of Fetal Anomalies: A Qualitative Study in Iran. *IJCBNM*, 7, 1, 22–31. Viitattu 23.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Jokinen, E. 2017. Sydänleikattujen lasten pitkäaikaisennuste. Teoksessa Ojala, T., Happonen, J.- M., Jokinen, E. & Pihkala, J. 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Viitattu 27.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Kaasen, A., Helbig, A., Malt, U. F., Næs, T., Skari, H. & Haugen, G. 2017. Maternal psychological responses during pregnancy after ultrasonographic detection of structural fetal anomalies: A prospective longitudinal observational study. *Plos One*, 12, 3. Viitattu 3.12.2018. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Kaijomaa, M. & Äyräs, O. 2018. Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonta Suomessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim, 134, 4, 375–82. Viitattu 23.11.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14163>.

Kendig, S., Keats, J. P., Hoffman, M. C., Kay, L. B., Miller, E. S., Moore Simas, T. A., Frieder, A. Hackley, B., Indman, P., Raines, C., Semenuk, K., Wisner, K. L. & Lemieux, L. A. 2017. Consensus Bundle on Maternal Mental Health: Perinatal Depression and Anxiety. *Obstet Gynecol*, 129, 3, 422–430. Viitattu 16.4.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Kokkonen, J., Kupari, M. & Kaarne, M. 2016. Synnynnäisten sydänvikojen luokittelu ja esiintyvyys. Teoksessa Airaksinen, J., Aalto-Setälä, K., Hartikainen, J., Huikuri, H., Laine, M., Lommi, J., Raatikainen, P. & Saraste, A. 2016. *Kardiologia*. Viitattu 12.12.2018. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Kun sydänvika löytyy odotusaikana. N.d. Sydänlapset ja -aikuiset www-sivut. Viitattu 18.12.2018. <https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydanvioista/tietoa-sydanlasta-odottaville>.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. 2. uud. p. Tampere: Vastapaino.

L 1326/2010. Terveystieteiden lakien muuttaminen. Viitattu 18.12.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20101326>.

L 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Viitattu 22.11.2018. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#a785-1992>.

Laine, K. 2017. Odotamme sydänlasta - Vanhempien kokemuksia raskaudenaikaisista diagnooseista. *Sydänlapset ja -aikuiset*, 4, 2017. Viitattu 26.4.2019. https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/sydanlapset_ja_aikuiset_4_2017_final.pdf.

Lalor, J. G., Devane, D. & Begley, C. M. 2007. Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women's Encounters with Caregivers. *Birth*, 34, 1, 80–88. Viitattu 23.3.2019. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Viitattu 28.11.2018. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80031/2be75cfc-7bc4-4b1c-878b-07a887a25df9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

Lääketieteelliset termit, raskaus. N.d. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 14.12.2018. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Lääketieteelliset termit, vertaistuki. N.d. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 18.12.2018. <https://janet.finna.fi>, Terveysportti.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Viitattu 23.11.2019. <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>.

Mayor, E. & Bietti, L. 2017. Ethnomethodological studies of nurse-patient and nurse-relative interactions: A Scoping review. *International Journal of Nursing Studies*, 70, 46–57. Artikkelijyväskylän yliopiston tietojärjestelmässä. Viitattu 29.4.2019. <https://www.jyu.fi>, PubMed.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Ojala, T. 2017. Synnynnäisten sydänvikojen esiintyvyys ja seulonta. Teoksessa Ojala, T., Happonen, J.- M., Jokinen, E. & Pihkala, J. 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ojala, T., Ritvanen, A. & Pitkänen, O. 2013. Synnynnäisten sydänvikojen raskaudenai-kainen seulonta. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 129, 22, 2367–2374. Viitattu 3.13.2018. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11330>.

Pitkänen, O. 2017. Syanoottiset sydänviat. Teoksessa Ojala, T., Happonen, J.- M., Jokinen, E. & Pihkala, J. 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Viitattu 27.4.2019. <https://janet.finna.fi>, Oppiportti.

Sariola, A. & Tikkanen, M. 2011. Normaali raskaus. Teoksessa Ylikorkala, O. & Tapaninen, J. Naistentaudit ja synnytykset. 5. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Stefanovic, V. 2017. Sikiön synnynnäinen sydänvika ja raskaus. Teoksessa Ojala, T., Happonen, J.- M., Jokinen, E. & Pihkala, J. 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uud. p. Helsinki: Tammi.

Vilkkä, H. 2017. Tutki ja kehitä. E -kirja Storytel-kirjapalvelussa. Uud. p. Jyväskylä: PS-kustannus. Vaatii rekisteröitymisen palveluun. Viitattu 29.5.2019. <https://www.storytel.com/fi/fi/books/778592-Tutki-ja-kehita%3%A4>.

Yhdistys. N.d. Sydänlapset ja -aikuiset www-sivut. Viitattu 18.12.2018. <https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/yhdistys>.