



# **Keskosena syntyneiden lasten ja perheiden kuntoutusohjaus Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä**

## **Haastattelututkimus työntekijöille**

Nina Sundbäck

Opinnäytetyö, AMK

Helmikuu 2024

Kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

**Sundbäck, Nina**

**Keskosena syntyneiden lasten ja perheiden kuntoutusohjaus Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä. Haastattelututkimus työntekijöille.**

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Helmikuu 2024, 48 sivua.

Kuntoutuksen ohjaajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

## **Tiivistelmä**

Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin, millaista kuntoutusohjausta perheille tarjotaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä HUSissa, kun raskaus päättyy lapsen tai useamman lapsen syntymään ennen raskausviikkoa 37. Opinnäytetyön yhteistyötahona toimi HUS ja opinnäytetyölle on saatu tutkimuslupa lokakuussa 2023.

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimus, jonka lisäksi haastattelut päätettiin toteuttaa teemahaastattelun keinoin. Sisällönanalyysi tehtiin teorialähtöisesti uusinta kuntoutusohjausmikisteitä apuna käyttäen.

Opinnäytetyöhön haastateltiin neljää HUSissa työskentelevää työntekijää, jotka joko itse työskentelivät kuntoutusohjaajina tai tunsivat keskoslasten perheiden kuntoutusohjauksen työnsä puolesta. Haastattelut toteutettiin parihaastatteluina. Toinen haastatteluista oli kestoltaan 21 minuuttia ja toinen 40 minuuttia ja tulokset olivat hyvin samanlaisia keskenään.

Tuloksissa selvisi, että keskoslasten perheiden kuntoutusohjaus on monipuolista ja alkaa usein siinä vaiheessa, kun vauvan osastojakso on päättymässä ja perhe on siirtymässä kotiin. Keskosten lisäksi kuntoutusohjausta tarjotaan myös täysiaikaisena syntyneille vauvoille siinä tilanteessa, mikäli vauvalla on esimerkiksi pitkäaikainen sairaus tai kasvuhäiriö.

Kuntoutusohjaajat tekevät paljon kotikäyntejä sekä ovat yhteydessä perheisiin puhelimitse. Lisäksi työssä kerrottiin olevan paljon moniammatillista yhteistyötä muun muassa avoterveydenhuollon ja pikkulapsipsykiatrian kanssa.

## **Avainsanat (asiasanat)**

Kuntoutusohjaus, keskoset, erikoissairaanhoito

## **Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)**

**Sundbäck, Nina**

**Rehabilitation counselling for prematurely born children and families in the Helsinki and Uusimaa Hospital District. Interview research for employees.**

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, February 2024, 48 pages.

Bachelor's Degree Program in Rehabilitation Counselling. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

### **Abstract**

This thesis investigated what kind of rehabilitation counseling is offered to families in the hospital district of Helsinki and Uusimaa (HUS), when the pregnancy ends with the birth of the child or more children before the 37th week of pregnancy. HUS acted as the cooperation body for the thesis, and the research permit for the research permit for the thesis has been received in October 2023.

Qualitative research was selected as the research method for the thesis, and in addition, it was decided to carry out the interviews using thematic interviews. The content analysis was carried out theory-oriented using the latest rehabilitation guidance nomenclature as an aid.

For the thesis, four employees working at HUS were interviewed, who either worked as rehabilitation counselors themselves or were familiar with the rehabilitation guidance of families of premature children through their work. The interviews were carried out as pair interviews. One of the interviews lasted 21 minutes and the other 40 minutes, and the results were very similar.

The interviews revealed that rehabilitation guidance for families of premature babies is versatile and often begins at the point when the baby's ward period is ending, and the family is moving from hospital to home. In addition, the premature babies, rehabilitation guidance is also offered to full-term babies in the situation, if the baby has, for example, a long-term illness or growth disorder.

Rehabilitation counselors make a lot of home visits and are in contact with families by phone. In addition, it was said that there is a lot of multi-professional cooperation in the work, for example with outpatient healthcare and infant psychiatry.

### **Keywords/tags (subjects)**

Rehabilitation counseling, premature birth, specialized healthcare

### **Miscellaneous (Confidential information)**

For example, the confidentiality marking of the thesis appendix, see Project Reporting Instructions, section 4.1.2

## Sisältö

<b>1</b>	<b>Johdanto</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>Opinnäytetyön tietoperusta</b>	<b>4</b>
2.1	Keskосуus ja keskosen alkuvaiheen hoito	4
2.2	Keskoslapsen perheiden palvelut ja tuen tarpeet osastolla	6
2.2.1	Osastojakson tukimuodot	6
2.2.2	Lapsen vammaisuus, vammautuminen tai sairaus	8
2.2.3	Yhdistysten ja muiden toimijoiden tukimuodot	9
2.2.4	Keskoslapsen menehtyminen	10
2.3	Kuntoutuksen ohjaus ja kuntoutusohjaus – käsitteet opinnäytetyössä	11
2.3.1	Kuntoutuksen ohjauksen tausta	11
2.3.2	Kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjaaja terveydenhuollossa	12
2.3.3	Keskosena syntyneen lapsen ja perheen kuntoutusohjaus	12
2.4	Aikaisemmat tutkimukset	14
2.5	Opinnäytetyön yhteistyötahon kuvaus	15
2.5.1	Yleiskuvaus	15
2.5.2	Lasten ja perheiden kuntoutusohjaus HUSissa	17
<b>3</b>	<b>Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset</b>	<b>18</b>
<b>4</b>	<b>Toteutus</b>	<b>19</b>
4.1	Tutkimusmenetelmät ja niiden perusteet	19
4.2	Opiskelijan oman roolin kuvaus	20
4.3	Opinnäytetyön tutkimuslupa	20
4.4	Aineistonkeruu	21
4.5	Aineiston kuvaus	23
4.6	Aineiston analyysi	24
<b>5</b>	<b>Tulokset</b>	<b>26</b>
5.1	Kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta (RK2)	26
5.2	Apuvälinepalvelut (RK320)	27
5.3	Verkostoyhteistyö (RK410)	28
5.4	Nimikkeistön ulkopuoliset teemat	29
5.5	Asiakasprosessi	29
5.6	Tuloksissa esiintyneet kehittämis ehdotukset	30

<b>6</b>	<b>Johtopäätökset .....</b>	<b>31</b>
<b>7</b>	<b>Pohdinta .....</b>	<b>32</b>
7.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	33
7.2	Luotettavuuden arviointi .....	35
7.3	Jatkotutkimusaiheet .....	36
7.4	Hyödynnettävyys kuntoutuksen ohjauksessa .....	37
	<b>Lähteet .....</b>	<b>38</b>
	<b>Liitteet .....</b>	<b>42</b>
	Liite 1. Ryhmähaastattelun saatekirje .....	42
	Liite 2. Suostumus tutkimukseen .....	43
	Liite 3. Aineistonkeruu -teemahaastattelun kysymykset kuntoutusohjaajille .....	44
	Liite 4. Aineistonkeruu -teemahaastattelun kysymykset hoitohenkilökunnalle .....	45

## Kuviot

Kuvio 1. Vuoden 2020 synnytysten jakautuminen eri sairaaloihin (Perinataalililasto, n.d.) .....	16
---	----

## Taulukot

Taulukko 1. Opinnäytetyöaineiston teorialähtöisen sisällönanalyysin esimerkki.....	25
--	----

# 1 Johdanto

Tässä kuntoutuksen ohjauksen tutkintokoulutuksen ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä kartoitettiin, millaista kuntoutusohjausta perheille tarjotaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä HUSissa, kun raskaus päättyy lapsen tai monikkoraskauden ollessa kyseessä lapsien, syntymään ennen raskausviikkoa 37. Opinnäytetyön näkökulmaksi valittiin kuntoutusohjaajien sekä hoitohenkilöstön näkökulmat ja kokemukset keskosena syntyneen lapsen ja hänen perheensä kuntoutusohjausprosessista. Opinnäytetyöhön ei nostettu esille sellaisia tietoja tai esimerkkejä, joista perheen voisi tunnistaa, vaan työ ja perheiden kuntoutustarpeet esitettiin yleisellä tasolla.

HUSin vastasyntyneiden osasto L2A ja L2B Jorvissa sekä Naistenklinikan teho-osasto Saari hoitavat myös muita kuin keskosena syntyneitä lapsia (Vastasyntyneiden osasto L2A ja L2B, Jorvin sairaala n.d.). Myös näillä lapsilla on oikeus kuntoutusohjaukseen. Alun perin ajatus oli keskittyä opinnäytetyössä pelkästään ennenaikaisesti syntyneisiin lapsiin, mutta tulostulovaiheessa myös muiden alle vuoden ikäisten lasten kuntoutustarpeita käsiteltiin jossakin määrin. Työssä ei käsitelty tai esitelty muita vastasyntyneitä hoitavia sairaaloita tai osastoja.

Työssä on käytetty keskosena syntyneistä lapsista käsitteitä keskonen, lapsi ja asiakas riippuen asiayhteydestä. HUS Helsingin yliopistollinen sairaala esiintyy opinnäytetyössä brändinimellä HUS ja sen käytössä on noudatettu HUSin nimistöoppaan (2019) ohjeistusta. Keskosien synnyttäneestä henkilöstä käytettiin opinnäytetyössä termiä äiti ja muista keskosien lähipiiriin kuuluvista henkilöistä käytettiin termiä perhe.

Opinnäytetyön teoriaosassa kuvataan lääketieteellisen kirjallisuuden perusteella keskosuutta. Lähdemateriaalin avulla on pyritty avaamaan, mitä terveydellisiä haasteita ennenaikaisena syntymisen saattaa aiheuttaa sekä miten pitkään keskonen tarvitsee ympärivuorokautista osastohoitoa sekä esiteltiin kuntoutusohjausta ja kuntoutusohjaajan osaamista. Kuntoutusohjaajat voivat olla koulutukseltaan esimerkiksi sairaanhoitajia tai heillä voi olla jokin muu hoitoalan ammattikorkeakoulutasoinen tutkinto, mutta myös kuntoutuksen ohjaaja amk -tutkinnon suorittaneet voivat työskennellä kuntoutusohjaajina. Tässä työssä käytetään käsitteitä kuntoutusohjaaja ja -ohjaus,

koska käsitteet ovat käytössä HUS-organisaatiossa. Kuntoutuksen ohjaajista puhutaan, kun puhutaan ammatista, jonka voi opiskella Suomessa tällä hetkellä kolmessa eri ammattikorkeakoulussa.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen keinoin ja siihen haastateltiin teemahaastatteiluilla yhteensä neljää HUSissa työskentelevää työntekijää. Haastateltavat työntekijät on valittu harkinnanvaraisen valinnan perusteella. Opinnäytetyöhön on haettu ja saatu tutkimuslupa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä.

## 2 Opinnäytetyön tietoperusta

### 2.1 Keskосуus ja keskosen alkuvaiheen hoito

Kun arkkiatri Arvo Ylppö toi suomen kieleen sanan keskonen, tarkoitettiin sanalla kaikkia lapsia, jotka painoivat syntyessään alle 2500 grammaa riippumatta raskauden kestosta. (Parikka & Lehtonen 2017, 9–11). Arvo Ylppö (1887–1992) oli Helsingin lastensairaalan ylilääkäri, joka opiskeluaikoinaan vaikutui Saksassa olleista pienten lasten neuvonta-asemista, joissa työskenteli lääkäreiden lisäksi myös lasten- ja sairaanhoitajia. Tämän lisäksi maaseudulla terveyssisaret tekivät kotikäyntejä ja pitivät vastaanottoa omassa kodissaan. Näin ollen Ylppö avasi ensimmäisen neuvolan vuonna 1922 Helsinkiin. Sinne lapset tuotiin tarkastuksiin ja samalla äidit saivat neuvoja. Pian neuvoloita alettiin perustamaan myös muualle Suomeen ja lait neuvoloista säädettiin vuonna 1944. Ylppöä kuvataan ennenaikaisesti syntyneiden lasten hoidon kehittäjänä hänen tehtyään aiheesta tieteellisen tutkimuksen. Tutkimuksessaan Ylppö oivalsi, ettei ennenaikaisesti syntynyt vauva kuollut vähäisen painonsa vuoksi, vaan jonkin hoidettavissa olevan sairauden takia. Tutkimustyö saavutti mainetta ympäri maailmaa. Arkkiatrin arvonimen hän sai 1952, sillä häntä pidettiin lääkärien ja koko kansan keskuudessa luotettavana lääkärinä ja hyvän lastenhoidon esikuvana. (Rajala 2013, 85–89.)

Parikka ja Lehtonen (2017) kuvaavat, että nykyisin sanalla *keskonen* tarkoitetaan ennenaikaisesti syntynyttä lasta. Raskauden kestoissa on suurta vaihteluväliä, jonka vuoksi on luotu eri-ikäisiä ja erikokoisia keskosa kuvaava luokitus. Tässä luokituksessa ennenaikaisella tarkoitetaan kaikkia alle 37+0 raskausviikolla syntyneitä, kun taas hyvin ennenaikaisiksi määritellään kaikki alle 32+0 viikolla syntyneet. Erittäin ennenaikaisia ovat ne lapset, jotka syntyvät ennen viikkoa 28+0. Myös lapsen syntymäpainolla on merkitystä: pikkukeskosia ovat kaikki, jotka syntyvät ennen viikkoa 32+0 tai

painavat syntyessään alle 1500 grammaa. Keskosia syntyy vuosittain Suomessa yli 3000. Yli puolet syntyneistä keskosista syntyvät raskausviikkojen 35–36 aikana, eli melko lähellä laskettua aikaa. Alle yksi prosentti syntyneistä on pikkukeskosia, jotka syntyvät ennen raskausviikkoa 32+0 tai painavat syntyessään alle 1500 grammaa. Alle 1000 grammaa painavia keskosia syntyy Suomessa vuosittain alle 200. Monikkoraskauden tiedetään lisäävän ennenaikaisen synnytyksen riskiä. Kaksosista ennenaikaisesti syntyy noin puolet ja kolmosista sekä nelosista kaikki. Noin 30 prosenttia pikkukeskosista on kaksosia. SGA-lapsista (small for gestational age) puhutaan, kun lapsi on pienikokoinen raskausviikkoihin nähden. Tällöin vauvan syntymäpaino on enemmän kuin kahden SD-yksikön verran keskimääräisen syntymäpainon alapuolella. (Parikka & Lehtonen 2017, 9–11.)

Verrattuna muihin maihin ennenaikaisesti syntyviä lapsia on Suomessa vähän. Ennenaikaisuutta ei ole pystytty kuitenkaan vähentämään lukuisista tutkimuksista sekä hoitoyrityksistä huolimatta. Yhtenä syynä tähän on se, ettei ennenaikaiseen synnytykseen liittyviä taustatekijöitä tunneta tarpeeksi. Ennenaikaisista synnytyksistä 70 prosenttia on käynnistynyt spontaanisti tai lapsivesi on mennyt ennenaikaisesti ja 30 prosenttia joudutaan käynnistämään lääketieteellisistä syistä siksi, koska raskaus voisi jatkuessaan vaarantaa äidin tai sikiön hyvinvoinnin tai johtaa sikiön kuolemaan. Spontaanin käynnistymisen syynä voi olla esimerkiksi erilaiset tulehdukset, raskaudenaikainen verinen vuoto ja kohdunkaulan heikkous. (Mts. 17–20.) Koska pikkukeskosten synnytykset on Suomessa keskitetty yliopistosairaaloihin, pyritään raskaana oleva äiti kuljettamaan tarvittaessa suurempaan sairaalaan, mikäli riskinä on ennenaikainen synnytys. Naistentautien erikoislääkäri huolehtii äidin ja sikiön hyvinvoinnista ja syntymän jälkeen vastasyntyneen hoitovastuu on lastenlääkärillä. Mahdollisuuksien mukaan lastenlääkäri tapaa vanhemmat ja keskustelee vauvan hoitoon liittyvistä asioista jo ennen vauvan syntymää. Pikkukeskosen syntyessä paikalle on kutsuttu aina lastenlääkäri ja mahdollisesti useampi lääkäri ja hoitajia. (Parikka 2017, 33.)

Lehtonen (2017) kertoo keskosen elinjämisennusteeseen vaikuttavan monen tekijän. Raskausviikkojen lisäksi merkitystä on esimerkiksi sillä, onko raskaana oleva äiti saanut syntymää edeltävien 2–7 vuorokauden aikana kortisonihoitoa. Kortisonihoidolla voidaan vähentää monia keskosuuteen liittyviä ongelmia, kuten aivoverenvuotoja. Eloönjäämisen todennäköisyysprosentti Suomessa vuosina 2012–2014 oli raskausviikolla 22 syntyneellä vain noin 15 prosenttia, kun raskausviikon 25 jälkeen syntyneillä se oli yli 90 prosenttia. Suomalaiset tutkimukset ovat osoittaneet, että hyvin ennenaikaisesti syntyneiden keskosten kuolleisuus on pienempi keskosen syntyessä



yliopistosairaalassa, sillä yliopistosairaaloilla on kyky ylläpitää keskosen alkuhoidon erikoisosastista vuorokauden ympäri. Pikkukeskosten sekä hyvin ennenaikaisesti syntyvien synnytykset on voitu vuoden 2009 jälkeen yli 90 prosenttisesti keskittää yliopistosairaaloihin, joka on pienentänyt ennenaikaisesti syntyneiden kuolleisuutta. Pienimmät eloonjääneet keskoset ovat yleensä kasvaneet kohdun sisällä huonosti ja ovat siksi pienipainoisia raskausviikkoihinsa nähden. Niillä, jotka ovat kasvaneet kohdun sisällä hyvin on parempi mahdollisuus selvitä kuin huonosti kohdussa kasvaneilla. Kuitenkin jopa alle 400 grammaisena syntyneet keskoset ovat selviytyneet. Eloonjäämisennusteen kannalta kolme ensimmäistä vuorokautta ovat kriittisimmät, sillä kolmen vuorokauden ikään selviytyneillä on raskausviikoista riippumatta hyvä eloonjäämisen mahdollisuus. (Lehtonen 2017, 26–27.)

## **2.2 Keskoslapsen perheiden palvelut ja tuen tarpeet osastolla**

### **2.2.1 Osastojakson tukimuodot**

Useimmiten keskonen tarvitsee syntymänsä jälkeen jonkinasteista tukea hengitykseen, antibioottihoitoa tai suonensisäistä nesteytystä. Lisäksi vauvan verenpainetta, hapetusta ja sydämen sykettä seurataan monitoreilla. Hoidossa pyritään kuitenkin siihen, että vauva olisi mahdollisimman vähän erossa äidistä ja muusta perheestään. Äiti siirtyy synnytyssalista samalle osastolle vauvan viereen ja osaston omat kätilöt huolehtivat äidin synnytyksen jälkeisestä hoidosta. Myös puolisoilla on mahdollisuus olla huoneessa ympäri vuorokauden. Vauvan voinnin mukaan äitiä ja puolisoa kannustetaan pitämään vauvaa ihokontaktissa mahdollisimman pitkään, sillä ihokontaktista on paljon hyötyä vauvan muun muassa vauvan peruselintoimintojen kannalta, jonka lisäksi se parantaa äidin maidonnousua. Jos ihokontakti ei ole mahdollista, vanhemmat voivat kosketella, jutella ja laulaa vauvalle. Kaikenlainen läheisyys vaikuttaa positiivisesti ennenaikaisen vauvan kasvuun ja kehitykseen. (Koskinen 2018, 28–30.)

Vaikka äiti kirjataan pian synnytyksen jälkeen ulos osastolta, voivat vanhemmat olla osastolla siihen saakka, että vauva kirjataan ulos eli kotiutetaan. Osastolla vanhempia ohjataan vauvan hoidossa ja vauvan vointiin liittyviä asioita mietitään yhdessä vanhempien, lastenlääkärin ja hoitajien kanssa. Lääketieteellisestä hoidosta vastaa aina lääkärit ja hoitajat, jonka lisäksi fysioterapeutit antavat ohjeita liittyen vauvan käsittelyyn ja ohjaavat esimerkiksi siinä, miten tuetaan ennenaikai-

sesti syntyneen vauvan motorista kehitystä. Sosiaalityöntekijä auttaa tukiasioissa ja pikkulapsityöryhmän työntekijän kanssa voi käydä läpi ennen aikaiseen synnytykseen liittyviä ajatuksia ja pelkoja. (Mts. 28–30.)

Pieni keskonen tarvitsee syntymän jälkeen todennäköisesti hengityskonetta. Hengitystukena voi olla myös nenän kautta annettava ylipainehoito eli nenä-cpap. Kevyimpänä hengitystukimuotona ovat happiviikset. Keskosvauvat saavat tarpeensa mukaisesti erilaisia hoitomuotoja, eikä vanhempien tarvitse syventyä eri laitteisiin ja niiden käyttöön. Hengitystukimuodon keventyessä myös mahdollisuus hoitaa vauvaa ilman henkilökunnan avustusta helpottuu. Alkuun keskosvauvan ravitus tapahtuu nenämahaletkulla. Vauva saa nenämahaletkun kautta joko luovutettua maitoa tai oman äidin rintamaitoa ja vauvan kasvaessa syömistä suun kautta aletaan harjoitella. (Nieminen, Lindberg & Pick 2018, 38–42.)

Tutkimuksien mukaan keskosuus altistaa keskosvauvan somaattisille, neurologisille sekä psyykkisille ongelmille. Vastasyntyneiden tehohoito on kehittynyt paljon viime vuosikymmeninä ja samalla hoidossa on alettu huomioida myös perhettä enemmän. Useissa vastasyntyneiden tehohoitoyksiköissä vanhemmat otetaan mukaan hoitoon heti lapsen synnyttyä ja heitä kannustetaan olemaan lapsensa luona mahdollisimman paljon. Lisäksi vanhemmille tarjotaan tukea alkuvaiheen tunnekokemusten käsittelyyn, sillä valmistautuminen vanhemmuuteen ja lapsen syntymään on ennen aikaisen syntymän vuoksi jäänyt kesken. Mikäli syntymää ei ole voinut ennakoida tai synnytyskokemus on ollut traumaattinen, äidin varhaisen kiintymyksen kehittyminen vaikeutuu. Lapsen ei välttämättä uskalleta kiintyä ennen kuin on varmuus lapsen selviytymisestä. Korja (2011) kuvaa, että pikkukeskosten ja heidän äitien välistä kiintymyssuhdetta on tutkittu ja tutkimuksissa on havaittu kahdenlaisia tuloksia. Toisessa tutkimuksessa pikkukeskosten äideillä oli enemmän turvattomia kiintymyssuhdemielikuvia kuin täysiaikaisesti syntyneiden lasten äideillä ja toisessa tutkimuksessa kyseistä eroa ei ollut havaittavissa. Korja pääättelee tutkimuksien välisen eron johtuvan siitä, että toisen tutkimuksen pikkukeskosena syntyneiden äidit olivat sosioekonomisesti heikommassa asemassa olevia kuin täysiaikaisena syntyneiden lasten äidit. (Korja 2011, 183–186.)

Keskoloiden hoitohenkilökunnalle on kehitetty Suomessa *Vanhemmat vahvasti mukaan* -koulutusmalli, jolla pyritään tukemaan hoitohenkilökunnan taitoja työskennellä hyvässä yhteistyössä vanhempien kanssa. Lisäksi lähes kaikissa sairaaloissa toimii pienten lasten psykiatrinen työryhmä,

joka koostuu moniammatillisista asiantuntijoista. He ovat erikoistuneet varhaisen vanhemmuuden ja lapsen kehityksen arviointiin, tukemiseen ja hoitoon ja tarjoavat erilaisia tukimuotoja perheille, joissa on 0–5-vuotiaita lapsia. Joissakin sairaaloissa pikkukeskosten vanhemmat saavat automaattisesti läheteen pikkulapsityöryhmään ja työntekijä tulee tapaamaan vanhempia osastolle. Tapaamiset tukevat perhettä selviämään kriisivaiheen yli sekä vanhempia rakentamaan suhdetta vauvaan sairaalaolosuhteissa. Mikäli käyntejä ei automaattisesti tarjota perheelle, voi tapaamista pyytää itse hoitohenkilökunnalta. Lisäksi sosiaalityöntekijät tarjoavat konkreettista tukea mm. täyttämällä yhdessä perheen kanssa sosiaalietuus- ja sosiaalipalveluihin liittyviä hakemuksia. Tarvittaessa he voivat kutsua koolle verkoston, jolla voidaan sovittaa yhteen olemassa olevia ja uusia palveluita perheen sekä lapsen hyvinvoinnin tukemiseksi etenkin, jos perheessä on myös muita lapsia tai perheeseen on syntynyt monikkovauvat. (Ablqvist-Björkroth 2018, 88–89.)

### **2.2.2 Lapsen vammaisuus, vammautuminen tai sairaus**

Kun vanhemmalle kerrotaan ensimmäisen kerran sikiön tai lapsen sairaudesta, puhutaan ensitiedon antamisesta. Ensitietohetkellä vanhemmalla olisi hyvä olla paikalla joku hänelle läheinen henkilö, esimerkiksi puoliso tai ystävä. Ensitiedolla voidaan tarkoittaa myös prosessia, joka jatkuu pitkempään. Tällöin ensitieto sisältää mm. tietoa kuntoutuksesta, sosiaali-terveyshuollon tukimuodoista sekä tarjoaa tukea ja ohjausta. (Hänninen n.d.)

Juuti ja Komulainen (2023) kuvaavat, että kansallisen lapsistrategian toimeenpanosuunnitelman yhtenä toimenpiteenä on ollut laatia yhteinen toimintamalli ensitiedon antamiseen. Mallilla pyritään siihen, että perheet saisivat yhdenvertaisesti apua ja tukea odottamattomassa elämäntilanteessa. Järjestelemällä lapsen ja perheiden palveluita perheen tarpeiden mukaisesti vahvistetaan perheen voimavaroja, elämänhallintaa sekä osallisuuden ja kohdatuksi tulemisen kokemusta. Se, miten vanhemmille kerrotaan tilanteesta vaikuttaa siihen, miten he ottavat sen vastaan ja hyväksyvät lapsen sairauden tai vammaisuuden. Ensitiedon antaminen on sopeutumisprosessin alku. Ensitietotapahtumassa voi olla useita ammattilaisia ja vanhempien halutessa myös heille läheisiä henkilöitä. Läsnä olevien ammattilaisten määrän ei tulisi kuitenkaan merkittävästi ylittää perheen jäsenten määrää. Ammattilaisten on hyvä valmistautua ja keskustella ensin yhdessä, jotta voidaan välttää ristiriitaisten tietojen antaminen vanhemmille ja huomioida perheen voimavarat paremmin. Kuntoutusohjaaja tai sosiaalityöntekijä voi selvittää etukäteen mitä oikeuksia, etuuksia ja pal-

veluita lapselle ja perheelle on saatavilla. Tapahtumaan voi varata mukaan myös kirjallista materiaalia ja yhteystietoja vertaistukiryhmiin tai muihin kolmannen sektorin toimijoihin. Ensitetokeskustelussa on hyvä olla paikalla myös lapsen oma hoitaja, jotta vanhemmat voivat palata keskusteluun myöhemmin. Lapsen osastohoidon päättyessä vanhemmille annetaan sen henkilön nimi ja yhteystiedot, johon he voivat tarvittaessa olla yhteydessä. Tämän lisäksi vanhemmille tarjotaan mahdollisuus keskusteluapuun. (Juuti & Komulainen 2023.)

Ensitedon tavoin tietoa ja tukea voidaan tarjota perheelle myös ensitukiryhmäistunnolla eli ETRI:llä. Tämä voidaan toteuttaa heti, kun tieto lapsen erityisyydestä on saatu. Paikalla on perheen kutsumia heille tärkeitä ihmisiä, lääkäri, hoitajia sekä vertaisvanhempi. Ensitukiryhmäistunto toteutetaan sairaalassa ja niitä tarjotaan sekä järjestetään Naistenklinikalla ja Jorvissa. Usein aloitteen istunnolle tekee synnytyksessä mukana ollut kätilö tai joku hoitoon osallistunut hoitajista. Naistenklinikalla sekä Jorvissa on ensitukiasioihin koulutettuja henkilöitä ja koulutukset järjestetään yhteistyössä HUSin, Käpy ry:n ja Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa. (Yksilöllinen tuki n.d.)

### **2.2.3 Yhdistysten ja muiden toimijoiden tukimuodot**

Mikäli perheen oma koti on kaukana, voidaan perheelle järjestää edullinen asumismahdollisuus Ronald McDonald -talosta. Talo sijaitsee lähellä Uutta lastensairaala ja toimii Ronald McDonald Lastentalosäatiön ja lahjoitusten varoin. Lähetteen talolle tekee Uuden lastensairaalan osaston työntekijä perheen pyynnöstä. Talolla voi majoittua yhtäaikaista jopa 14 perhettä, joilla kaikilla on käytössään oma perhehuone sekä vessa. Oleskelutilat ja keittiö ovat yhteiskäytössä. Lisäksi talossa on myös leikkihuoneita ja -välineitä sairaalassa olevan lapsen sisaruksille. (Taloon asumaan n.d.)

Kummit ry:n tuella avustetaan lastensairaaloita. Yhdistyksen lahjoituksilla hankitaan muun muassa keskoskaappeja, potilasvalvontalaitteita, kuljetuskehtoja sekä elvytysnukkeja. Yhdistys tekee työtä myös lastensairaaloiden potilaiden hyvinvoinnin hyväksi parantamalla sairaaloiden viihtyvyttä esimerkiksi hankkimalla pelejä, kirjoja sekä sisustamalla odotustiloja ja potilashuoneita viihtyisämmäksi. Yhdistys järjestää myös Kummivierailuita sekä vanhempien hemmottelupäiviä. Yhdistys tukee lastentautien tutkimustyötä ja hoitohenkilöstön koulutusta, jotta voidaan kehittää

tehokkaampia, turvallisempia sekä kivuttomampia lasten tutkimus- ja hoitotoimenpiteitä. Tutkimustyön ansiosta monien vakavien sairauksien hoito on kehittynyt merkittävästi. (Kummit ry – info n.d.)

Keskosperheyhdistys Kevyt on valtakunnallinen yhdistys. Yhdistys tarjoaa vertaistukea niin puhelimitse kuin viestein, jonka lisäksi jäsenille on oma Facebook-ryhmä. Omaa vertaistukijaa voi hakea yhdistyksen avulla. Vertaistukijat ovat keskoslasten vanhempia ja käyneet OLKA:n vertaistukivalmennuksen. Tämän lisäksi yhdistys järjestää erilaisia teemaryhmiä mm. syömisen haasteisiin ja motoriseen kehitykseen liittyen. Isät voivat halutessaan osallistua heille järjestettyihin omiin ryhmiin. (Vertaistuki n.d.)

#### **2.2.4 Keskoslapsen menehtyminen**

Parhaasta mahdollisesta hoidosta huolimatta kaikki pienet keskoset eivät selviydy hengissä. Kun tehohoito ainoastaan pitkittää kärsimystä ja hoitohenkilökunta sekä vanhemmat ovat riittävän tiedon perusteella valmiit tehohoidon lopettamiseen, se lopetetaan ja valmistaudutaan lapsen menehtymiseen. Jokaisen hetken ainutlaatuisuus on tärkeä ymmärtää sekä turvata vanhemmille mahdollisuus tutustua lapseensa. Usein vanhempien toiveena on, että vauva saa nukkua pois heidän sylissään. Kuoleman jälkeen hyvästely voi jatkua esimerkiksi niin, että vanhemmat kapaloivat vauvan yhdessä hoitajan kanssa. Hyvästelyn jälkeen keskustellaan kuoleman jälkeisistä tutkimuksista ja vanhemmille järjestetään mahdollisuus tavata psykologia tai jotain muuta ammattiauttajaa sekä tarjotaan tietoa lapsensa menettäneiden vertaistukiryhmistä. Myöhemmin vanhempia tetaan vastaanotolla, jonka tarkoituksena on tehdä yhteenveto vauvan sairaalahoidosta ja vanhempien on mahdollisuus esittää mieleen nousseet kysymykset. Vastaanotolla myös varmistetaan, että vanhempien psykologisesta tuesta, mahdollisista geneettisistä tutkimuksista sekä seuraavien raskauksien suunnittelusta on selvät jatkosuunnitelmat. On tärkeää, että vanhemmat tapaavat lääkärin ja hoitajan, joiden kanssa voivat jakaa muistoja vauvansa kanssa vietetyistä hetkistä. (Lehtonen 2017, 28–29.) Sairaalapappi voi auttaa perhettä suunnittelemaan hautajaisia ja perheen antaessa luvan voi sairaalapappi olla yhteydessä perheen omaan hengelliseen yhteisöön. Tällöin perheellä on kontakti, joka tukee kotiutumista. (Varpenius 2018, 92.)

Lapsikuolemaperheet Käpy ry järjestää vertaistukiryhmiä ympäri Suomea. Ryhmiin voi osallistua kaikki, jotka ovat menettäneet lapsensa eikä osallistuminen vaadi ennakoilmoittautumista tai sitoutumista. Keskusteluryhmät eivät ole ammatillisesti ohjattuja, vaan ryhmiä vetävät henkilöt ovat vertaisia, eli menettäneet lapsensa aiemmin. Joidenkin kaupunkien vertaistukiryhmässä on kuitenkin vertaisen lisäksi myös ammattiohjaaja. (Vertaistukiryhmät n.d.)

## **2.3 Kuntoutuksen ohjaus ja kuntoutusohjaus – käsitteet opinnäytetyössä**

Kuntoutuksen ohjaus sekä kuntoutusohjaus tarkoittavat yleensä samaa asiaa. Kuntoutuksen ohjauksesta ja kuntoutuksen ohjaajasta puhutaan usein silloin, kun käsitellään ammattikorkeakoulussa opiskeltavaa ammattia ja kuntoutusohjauksesta sekä kuntoutusohjaajasta kun puhutaan esimerkiksi terveydenhuollossa tehtävästä työstä.

### **2.3.1 Kuntoutuksen ohjauksen tausta**

Vuonna 2017 laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä muuttui. Vuodesta 2018 lähtien kuntoutuksen ohjaaja (AMK) on ollut laillistettu sosiaalihuollon ammattihenkilö ja samassa asemassa geronomien sekä sosionomien kanssa. Kuntoutuksen ohjaajat työskentelevät esimerkiksi sairaaloissa, ammatillisessa kuntoutuksessa tai Kelassa. Kuntoutuksen ohjaajien tehtävä on esimerkiksi auttaa palveluiden ja etuuksien saamisessa ja olla asiakkaan yhteyshenkilö palveluntuottajaan. (Hankonen 2017.)

Kuntoutuksen ohjaajan ammatti on laillistettava ammatti, jota saa harjoittaa vain laillistettu ammattihenkilö. Laillistus kyseiseen ammattiin tulee hakea Valvirasta. Suomessa tai ulkomailla koulutetut sosiaalihuollon ammattihenkilöt, jotka ovat saaneet hakemuksen perusteella laillistuksen, löytää sosiaalihuollon ammattihenkilöiden keskusrekisteri Suosikista. (Kuntoutuksen ohjaajan laillistaminen 2023.)

Kuntoutuksen ohjaajan ydinosaamista ovat muun muassa kuntoutustarpeiden arviointiosaaminen sekä kuntoutuksen palvelujärjestelmien hallitseminen. Koulutuksen sisältö rakentuu monialaisista ja -kulttuurisista toimintaympäristöistä, erilaisten asiakkaiden kohtaamiseen ja ohjaamiseen liittyvistä sisällöistä sekä kuntoutuspalveluiden suunnittelusta, koordinoinnista sekä palveluohjauk-

sesta. Keskeisenä sisältönä on myös kuntoutuspalveluiden eettisyys sekä kestävä kehityksen periaatteiden huomiointi kuntoutuksen ohjauksessa. (Kuntoutuksen ohjaaja edistää työ- ja toimintakykyä, n.d.)

### **2.3.2 Kuntoutusohjaus ja kuntoutusohjaaja terveydenhuollossa**

Kuntoutusohjaus on asiakaslähtöistä, lakisääteistä sekä tavoitteellista toimintaa, johon ei tarvita lähetettä. Aloitteen kuntoutusohjaukseen voi tehdä kuntoutuja itse tai sen voi tehdä joku lähipiiristä. Kuntoutusohjaus voi alkaa myös hoitotahon tai viranomaisen aloitteesta. Kuntoutusohjaus kuuluu myös kuntoutujan lähipiirille ja on heille maksutonta. Kuntoutusohjauksen tavoitteena on kuntoutujan vaikuttavuuden edistäminen omassa elinympäristössä eli esimerkiksi koulussa ja kotona. Kuntoutusohjauksessa arvioidaan kuntoutujan toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä ja elämänhallintaa eri toimintaympäristöissä. Tämän avulla voidaan selvittää tarvetta kuntoutukselle ja palveluille. Kuntoutusohjauksen asiantuntijat toimivat monilla erilaisilla nimikkeillä kuntoutuksen eri sektoreilla. Tehtävänimikkeet sekä työnkuva vaihtelevat eri organisaatioiden mukaan. (Kuntoutusohjaus n.d.)

Kuntoutusohjaaja voi tavata lasta ja perhettä monissa eri ympäristöissä niin sairaalassa, kotona kuin päiväkodissa tai koulussa. Käyntien sisältö ja laajuus riippuu lapsen toimintakyvystä ja koko perheen yksilöllisestä tilanteesta sekä tarpeesta. Sairaalassa kuntoutusohjaaja tapaa perhettä poliklinikalla ja osastolla sekä osallistuu lapsen moniammatillisiin hoito- ja kuntoutussuunnitelmapalaverihin. Kuntoutusohjaaja arvioi perheen arjen sujumista, haasteita ja kokonaistilannetta sekä keskustelee perheen kanssa mm. lapsen sairaudesta ja tulevaisuudesta, jonka lisäksi tiedottaa havainnoistaan moniammatillista työryhmää. Kotikäynnin kuntoutusohjaaja voi tehdä joko yksin tai moniammatillisesti muiden lapsen kanssa työskentelevien työntekijöiden kanssa. Kotikäynnillä hän voi esimerkiksi arvioida kodin esteettömyyttä, perheen voimavaroja tai tiedon ja ohjauksen tarvetta. Kuntoutusohjaaja voi ohjata ja neuvoa vanhempia toimimaan arjessa kuntoutumista edistävillä tavoilla sekä ymmärtämään oman roolinsa lapsen kuntoutumisessa. (Lapsiperheille 2019.)

### **2.3.3 Keskosena syntyneen lapsen ja perheen kuntoutusohjaus**

Joissakin sairaaloissa keskosperheen kotiutumisen tukena voi olla kuntoutusohjaaja tai vauvaperhetyöntekijä. Työntekijät tukevat keskosperheen kotihoidon ensimmäisiä kuukausia yhteistyössä

neuvolan kanssa. Neuvolan terveydenhoitajan ja lääkärin vastaanotolla pikkukeskonen saattaa olla melko harvinainen, erityishuomiota vaativa vauva, jonka vuoksi on toivottavaa, että perhe antaa luvan kuntoutusohjaajalle tai vauvaperhetyöntekijälle tehdä yhteistyötä neuvolan kanssa. Tällä tavoin vältetään päällekkäisyydet ja maksimoidaan resurssit, kun esimerkiksi painokontrollit limitetään tapahtumaan oikea-aikaisesti. Neuvolan työntekijä voi myös olla yhteydessä kuntoutusohjaajaan tai vauvaperhetyöntekijään tarvitessaan lisätietoa tai havaitessaan keskosuuteen liittyviä huolia. Erityissairaanhoidon työntekijät mahdollistavat perheelle turvallisen siirtymisen erikoissairaanhoidosta neuvolapalveluihin. Työntekijä voi olla yhteydessä perheeseen puhelimitse tai kotikäynneillä. Mikäli lapsi on kotiutunut hengityksen apuvälineen kanssa, kuntoutusohjaaja voi ohjata laitteen käytön ja seurata hoitoa kotikäynneillä. (Kuntoutusohjaaja tai vauvaperhetyöntekijä keskosperheen tukena 2023.)

Pikkukeskosena syntyneiden lasten kehitystä seurataan kehitysseurantavastaanotolla ja lasten neurologisessa yksikössä 5–6 ikävuoteen saakka. Seurannan tavoitteena on selvittää lapsen kehityksen eri osa-alueiden vahvuuksia sekä vaikeuksia. Osa-alueita ovat mm. vuorovaikutus, karkea- ja hienomotoriikka, puheenkehitys, näkö sekä kuulo. Alle yksivuotiaan lapsen kohdalla keskitytään motoriseen kehitykseen, joka luo pohjaa lapsen muulle kehitykselle. Kun vaikeuksiin puututaan oikea-aikaisesti, on kuntoutuksella ja muilla tukitoimilla mahdollista lievittää niitä. Neurologisia, kognitiivisia ja käyttäytymisen ongelmia ei voida pikkukeskosien tehohoitovaiheessa ennustaa, sillä aivojen muovautuvuus vaurioiden jälkeen on monimutkainen prosessi. Siihen vaikuttavat esimerkiksi kasvuympäristö sekä perimä. Monesti kehitysneurologiset ongelmat voidaan vasta vuosien kehitysseurannan jälkeen. Kehitysseurantaliklinikat ovat erikoissairaanhoidon palvelu, jonka lisäksi lapsi käy normaalisti neuvolaseurannassa. Yleensä hieman ennenaikaisena syntyneet keskoset eivät kotiutumisen jälkeen tarvitse erikoissairaanhoidon seurantaa. (Keskoslapsen kehityksen seuranta 2023.)

Pikkukeskosuuteen liittyvät kehitysneurologiset ja käyttäytymisen ongelmat voivat olla muun muassa karsastaminen, tasapainovaikeudet, kielelliset erityisvaikeudet, ongelmat sosiaalisissa taidoissa tai aistisäätelyssä sekä ahdistuneisuus. Vaikeita kehitysneurologisia ongelmia, eli esimerkiksi älyllistä kehitysvammaisuutta, todetaan Uudessa lastensairaalassa vuosittain yhdestä kolmeen tapaukseen. (Keskoslapsen kehityksen erityispiirteet 2023.)



## 2.4 Aikaisemmat tutkimukset

Tietoa aiemmista suomalaisista tutkimuksista on sähköisestä ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden arkistosta Theseuksesta, jonka lisäksi tietoa on etsitty internetin hakukoneen avulla.

Turun yliopistollisen sairaalan (TYKS) lastenkliniikalla tutkittiin vuosina 2001–2006 syntyneiden pikkukeskosten ja täysiaikaisena syntyneiden lasten kehitystä ja niitä verrattiin keskenään toisiinsa. Tutkimuksesta käytettiin nimitystä PIPARI, pidemmältä nimeltään pienipainoisten riskilasten käyttäytyminen ja toimintakyky imeväisiästä kouluikään. Tutkimuksessa seurattiin yhteensä 479 lasta. Tutkimuksen lopputuloksena havaittiin, että keskosten kehitysennuste osoittautui paremmaksi kuin kirjallisuudessa oli aiemmin kuvattu. Pikkukeskosena syntyneillä esiintyi kuitenkin ongelmia motoristen ja kognitiivisten toimintojen pitkäaikaiskehityksessä enemmän kuin muussa väestössä, ja pikkukeskosena syntyneet tarvitsevat neuvolassa ja kouluterveydenhuollossa erityistä huomiota. Tietojen siirtymistä erityissairaanhoidosta neuvolaan ja kouluterveydenhuoltoon pidetään tärkeänä, jonka lisäksi tutkimuksen lopuksi toivottiin kansalliseen suositukseen perustuvaa yhte-neväistä pikkukeskosten kehitysseurantaa. (Setänen, Lehtonen, Lapinleimu & Haataja 2018.)

Lääketieteen lisensiaatti Uusitalo (2023) teki väitöskirjan PIPARI-tutkimuksen pohjalta. Väitöskirjassaan hän tutki 11- ja 13-vuotiaita, jotka olivat osallistuneet aiemmin PIPARI-tutkimukseen. Väitöskirjatyössään hän havaitsi, että osallistujille tehty neurologinen tutkimus heidän ollessaan 2-vuotiaita oli kognitiivisen kehityksen osalta yhteydessä niihin tuloksiin, joita myöhemmin väitöskirjatutkimuksessa saatiin. Lisäksi Uusitalo havaitsi, että 11-vuotiaiden pikkukeskosten syntyneiden motorisen kehityksen häiriöt olivat edelleen yleisiä ja ne olivat yhteydessä heikommaksi koettuun elämänlaatuun sekä heikompaan kognitiiviseen kehitykseen. Hienomotorisissa taidoissa ei havaittu eroja pikkukeskosten ja täysiaikaisena syntyneiden 13-vuotiaiden välillä. (Uusitalo 2023.)

Terveystieteiden tutkimuksen ammattikorkeakouluopiskelijat Hyttinen ja Voutilainen (2018) tutkivat amk-opinnäytetyössään kirjallisuuskatsauksen avulla keskosten vanhempien kokemuksia ja toiveita hoitohenkilökunnan antamasta tuesta ja ohjauksesta lapsen tehohoidon aikana. Opinnäytetyön tutkimustuloksista ilmeni, että vanhemmat halusivat saada niin konkreettista kuin emotionaalista tukea sekä selkeää tietoa sekä ohjausta hoitoon ja hyvinvointiin liittyvissä asioissa. Vanhemmat myös kokivat, että hoitotoimenpiteisiin osallistuminen lisäsi heidän vanhemmuuteen

kasvamistaan ja toivoivat hoitajien antavan enemmän tietoa siinä vaiheessa, kun kotiutuminen sairaalasta on ajankohtaista. (Hytinen & Voutilainen 2018, 47–50.) Lisäksi sairaanhoitajatutkinnon ammattikorkeakouluopiskelijat Jokinen, Mukengedi ja Sallankivi (2020) tutkivat kirjallisuuskatsauksen keinoin amk-opinnäytetyössään lähes samaa asiaa kuin terveydenhoitajaopiskelijat kahta vuotta aiemmin olivat tutkineet. Tutkimustulokset olivat hyvin samankaltaisia, jonka lisäksi vanhemmat pitivät vertaistukea tärkeänä ja kokivat hoitohenkilökunnan kiireen alentavan ohjauksen laatua. Isät kokivat, ettei heidän tarpeitaan huomioitu yhtä lailla kuin äitien. Tuloksissa ilmeni myös, että vanhemmat kokivat neuvolan terveydenhoitajilla olevan heikosti tietoa ennenaikaisuudesta eivätkä he voineet tukea perhettä niin paljon kuin perheet olisivat toivoneet. (Jokinen, Mukengedi & Sallankivi 2020, 28–29.)

Ylemmän ammattikorkeakoulun kliinisen asiantuntijan koulutusohjelman opiskelija Leponiemi (2015) tutki teemahaastatteluiden avulla lasten kotisairaalan kotikäyntien sisältöä. Hän haastatteli neljässä eri sairaanhoitopiirissä työskenteleviä sairaanhoitajia, jotka työskentelivät lasten kotisairaalaissa ja tekivät kotikäyntejä keskosperheisiin. Tavoitteena oli vertailukehittämisen eli benchmarkingin avulla selvittää, mitä kotisairaanhoidon käynnit keskosperheiden luona pitävät sisällään Suomessa. Aineiston avulla opinnäytetyön tekijä laati yhteistyössä lasten kotisairaalan osastonhoitajien ja sairaanhoitajien kanssa Keski-Pohjanmaan keskussairaalalle keskosvauvojen perheille suunnatun palvelunkuvauksen. (Leponiemi 2015, 36–41.)

## **2.5 Opinnäytetyön yhteistyötahon kuvaus**

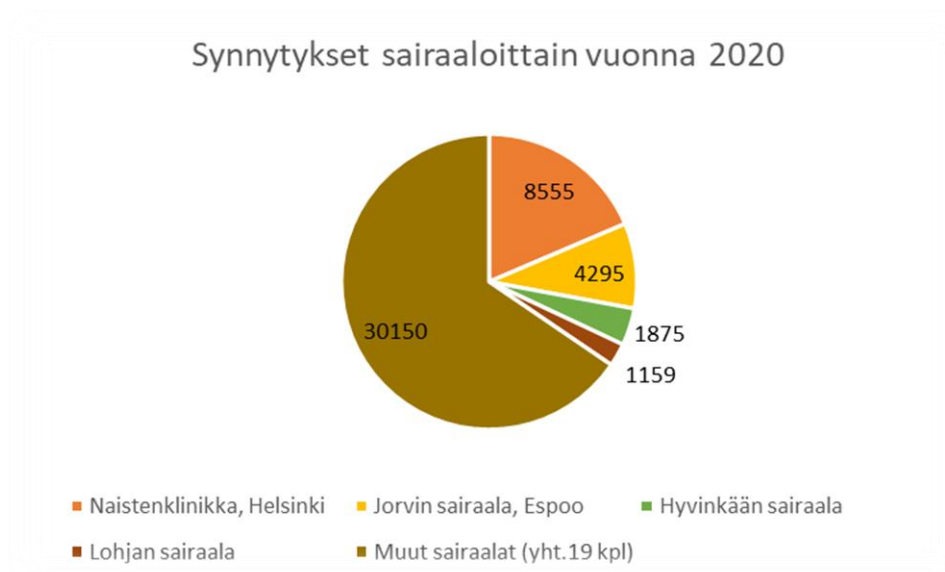
### **2.5.1 Yleiskuvaus**

HUS eli Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri on instituutio, joka huolehtii Uudenmaan alueen erikoissairaanhoidosta. Lisäksi esimerkiksi kaikki Suomessa tehtävät elinsiirrot tapahtuvat HUSissa. Vuosittain HUSissa hoitoa saa yli puoli miljoonaa henkilöä. HUS perustettiin tammikuussa 2000 yhdistämällä Helsingin sairaanhoitopiiri, Uudenmaan sairaanhoitopiiri sekä Helsingin yliopistollinen keskussairaala HYKS. HUS on Suomen toiseksi suurin työnantaja. (Joutsivuo 2021, 14–15.) Vuonna 2022 HUSissa työskenteli 26 728 työntekijää. Heistä 2 040 työskenteli lasten ja nuorten tulosalueella ja 1 175 naistentautien ja synnytysten tulosalueella. Erityistyöntekijöitä oli yhteensä 1 882.

(Tunnuslukuja ja taulukoita 2020.) HUSissa erityistyöntekijöitä ovat esimerkiksi fyysikot, sosiaalityöntekijät, psykologit, puheterapeutit, nuoriso-ohjaajat sekä hallinto- ja talousasiantuntijat (Muihin tehtäviin HUSiin n.d.).

HUS on Suomen suurin terveydenhuollon yksikkö ja sen toiminta-alueen väestömäärä on kasvanut suhteessa muiden sairaanhoitopiirien toiminta-alueisiin eniten. Noin joka kolmas HUS-alueen asukas käyttää sairaanhoitopiirin palveluita vuosittain. Lääketieteen ja hoitokäytänteiden kehittyminen on mahdollistanut sen, että yhä tehokkaampaa erityissairaanhoitoa voidaan antaa myös sellaisille potilaille, joita ei ennen kyetty hoitamaan. Näitä potilasryhmiä ovat esimerkiksi hyvin iäkkäät, monisairaat sekä keskoset. Vaikeammin sairaiden elämänlaatua on voitu parantaa ja yhä nuoremmat keskoset ovat jääneet henkiin viimeisen 20 vuoden aikana. (Joutsivuo & Laakso 2021, 160–164.) HUSin sairaaloissa syntyy joka vuosi noin 150–170 pikkukeskosta (Työryhmä on laatinut ehdotuksen toimintamallista, jolla osa HUSin alueen keskossynnytyksistä ohjataan muihin yliopistosairaaloihin 2023). Vuonna 2020 pikkukeskosia syntyi HUSin synnytyssairaaloissa yhteensä 166 ja muita ennenaikaisesti syntyneitä 574. Näin ollen 8,6 prosenttia kaikista HUSin sairaaloista syntyneistä oli ennenaikaisesti syntyneitä lapsia. (Alkuvaiheen hapensaannilla yhteys pikkukeskosten neurologiseen kehitykseen 2021.)

Kuvio 1. Vuoden 2020 synnytysten jakautuminen eri sairaaloihin (Perinataalitilasto, n.d.)



### 2.5.2 Lasten ja perheiden kuntoutusohjaus HUSissa

Uuden lastensairaalan kuntoutusohjaus on suunnattu vammautuneille tai pitkäaikaissairaille lapsille, nuorille ja heidän perheilleen. Ohjauksessa arvioidaan vamman tai sairauden vaikutusta arjessa selviämiseen kotona, päiväkodissa ja koulussa sekä selvitetään sairauden tai vamman kanssa elämistä helpottavien palveluiden tai apuvälineiden tarvetta. Potilas tai perhe voivat olla yhteydessä kuntoutusohjaajaan itse ja perheen luvalla yhteydenoton voi tehdä myös sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijät tai muut viranomaiset. (Kuntoutusohjaajat, Uusi lastensairaala n.d.)

HUSissa on laadittu kuntoutusohjaajien palveluyhteenvedot (n.d.) henkilökunnan omaan käyttöön, ja opinnäytetyön tekijä on saanut luvan kertoa palveluyhteenvedon sisällöstä. Alle raskausviikolla 32 syntyneiden, lievästi ennenaikaisena syntyneiden, kasvuhäiriöisten sekä kofeiinilääkityksen kanssa kotiutuvien kuntoutusohjauksen kuvataan pyrkivän siihen, että kotiutuminen toteutuu turvallisesti ja osastojaksoa ei pitkitetä tarpeettomasti. Lisäksi kuntoutusohjauksen tavoitteena on lapsen kasvun ja kehityksen turvaaminen ja seuraaminen sekä varhainen puuttuminen ohjauksen keinoin. Tavoitteena on myös, että lapsi kotiutuu turvallisesti apuvälineiden kanssa. Vakioituja päävaiheita on kuvattu kuusi. Ensimmäisessä vaiheessa kuntoutusohjaaja keskustelee perheen kanssa kotiutumisprosessista ja arvioi kuntoutusohjauksen tarvetta sekä määrää. Tässä keskustelussa on tarvittaessa mukana lääkäri sekä moniammatillinen tiimi. Toisessa vaiheessa kuntoutusohjaaja tukee arjessa selviytymistä keskustellen, kuunnellen ja rohkaisten sekä kertoo ennenaikaisuuteen liittyvistä erityispiirteistä ja niiden vaikutuksista. Kuntoutusohjaaja seuraa vanhemmille annettujen ohjeiden toteutumista sekä välittää eteenpäin kotikäynneillä esiin tulleet tarpeet osastolla tapahtuviin moniammatillisiin tapaamisiin. Kolmannessa vaiheessa kuntoutusohjaaja neuvoo sekä opastaa perhettä löytämään selviytymistä tukevia ratkaisuja, joista esimerkkeinä on annettu kotipalvelu sekä keskusteluapu. Tämä vaihe voidaan toteuttaa kotikäyntinä tai etäkontaktilla.

Neljännessä vaiheessa kuntoutusohjaaja tukee selviytymistä arjessa apuvälinejärjestelyin. Lääkärin määräyksen mukaisesti kuntoutusohjaaja lainaa ja antaa ohjauksen tarvittuun apuvälineeseen. Näitä ovat saturaatiomittarit, happirikastimet, korkeavirtauskostuttimet, imut sekä spirat. Kuntoutusohjaaja ohjaa ja seuraa apuvälineiden käyttöä sekä järjestää apuvälineiden huollon ja tarvittaessa vaihdon. Ohjaus tapahtuu joko kotikäynnillä, poliklinikalla tai osastolla. Seuranta voidaan toteuttaa lisäksi myös puhelimitse. Viidennessä vaiheessa kuntoutusohjaaja koordinoi

kuntoutumista ja kuntoutusta tukevia palveluita toimimalla perheen, erikoissairaanhoidon ja peruspalveluiden välillä yhdyshenkilönä. Tämä vaihe voi toteutua hoitopalaverissa, yhteiskäynnillä neuvolan terveydenhoitajan kanssa tai esimerkiksi verkostoneuvottelussa. Kuudennessa ja viimeisessä vaiheessa kuntoutusohjaaja kirjaa kuntoutumis- ja kuntoutusprosessiin liittyvät tarpeelliset tiedot potilaskertomukseen.

Kuntoutuksen ohjauksen tutkinto-ohjelman ammattikorkeakouluopiskelija Matilainen (2016) tutki opinnäytetyössään kaikkien silloisen HYKSissä työskentelevien kuntoutusohjaajien työnkuvaa verkkokyselyn keinoin. Vastaajia oli kymmenen ja heistä viisi työskentelivät lasten kuntoutusohjaajina. Lähes kaikki vastaajista kuvasivat viikoittaisiksi työtehtävikseen vastaanottokäynnit, konsultointityön sekä kokonaistilanteen arvioinnin. Vastaajista puolet kertoivat tekevänsä viikoittain kotikäyntejä, apuvälinearvioita sekä sopeutumisvalmennuskursseihin liittyviä työtehtäviä. Kehitysideoita vastaajat esittivät paljon ja nämä liittyivät esimerkiksi kuntoutusnäkökulman aktiivisempaan esiin nostamiseen, yhteistyön kehittämiseen kollegoiden kanssa, kuntoutussuunnitelmien moniammatillisuuden lisäämiseen sekä tarpeeseen lisätä kotikäyntejä. Puolet vastaajista pitivät työn parhaana puolena sen monipuolisuutta. (Matilainen 2016, 24–30.)

### **3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata ennenaikaisesti syntyneen lapsen ja hänen perheensä nykyinen erikoissairaanhoidon asiakasprosessi sekä kuntoutusohjaajan rooli, tehtävät ja työn mahdolliset kehittämistarpeet. Tavoitteena oli selvittää sitä toimintakäytäntöä, millaista kuntoutusohjausta HUS voi tarjota perheille, joihin syntyy ennenaikaisesti lapsi tai useampi lapsi.

Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten osastolla työskentelevät työntekijät (lääkäri ja vauvaperhetyöntekijä) kuvaavat nykyistä kuntoutusohjausta vastasyntyneiden osastolla sekä teho-osastolla?
2. Miten kuntoutusohjaajat kuvaavat omaan työtään, kun asiakkaana on ennenaikaisesti syntynyt lapsi ja hänen perheensä?
3. Miten osastolla työskentelevät työntekijät sekä kuntoutusohjaajat kuvaavat ennenaikaisena syntyneiden lasten ja heidän perheidensä kuntoutusohjauksen asiakasprosessia?
4. Millaisia kehittämis ehdotuksia osastolla työskentelevillä työntekijöillä ja kuntoutusohjaajilla on liittyen ennenaikaisena syntyneiden lasten ja perheiden parissa tehtävään kuntoutusohjaukseen?

## 4 Toteutus

### 4.1 Tutkimusmenetelmät ja niiden perusteet

Vilkka (2015) toteaa, että laadullisessa tutkimuksessa tutkimusaineistoa voidaan kerätä monin eri tavoin ja usein se kerätään erilaisilla haastattelumenetelmillä. Tutkimushaastattelun muotoja ovat lomakehaastattelu, teemahaastattelu sekä avoin haastattelu. Yleensä haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluina, mutta jokaista haastattelutapaa voidaan soveltaa myös pari- tai ryhmähaastatteluun. Yleisimmin käytetty tutkimushaastattelun muoto on teemahaastattelu, josta käytetään myös nimitystä puolistrukturoitu haastattelu. Siinä määriteltyjen tutkimuskysymysten pohjalta muodostetaan ne keskeiset aiheet ja teemat, joita tutkimushaastattelussa olisi välttämätöntä käsitellä, jotta voidaan vastata näihin tutkimuskysymyksiin luotettavasti. Teemat voidaan käsitellä tutkimushaastattelun aikana missä tahansa järjestyksessä ja tavoitteena on, että ne käsitellään vastaajan kannalta luontevassa järjestyksessä. Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyn tutkimuksen tutkimushaastatteluun osallistuvat eivät ole pelkästään välineitä tiedonsaantiin, vaan tutkimus lisää myös tutkittavien ymmärrystä ja siten vaikuttaa myönteisesti tutkittavien tutkittavaa asiaa koskeviin ajattelu- ja toimintatapoihin myös tutkimustilanteen jälkeen. Tavoitteena on, että haastateltaville jää tunne siitä, että heidän ymmärryksensä tutkittavasta asiasta on tutkimushaastattelun aikana kasvanut ja he ovat oivaltaneet jotakin sekä tulleet kuunnelluiksi. (Vilkka 2015, 122–127.)

Kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä yleistettävyyteen. Tällöin otokseen pyritään saamaan henkilöitä, jotka edustavat tutkittavaa asiaa mahdollisimman hyvin ja monipuolisesti, sen sijaan että henkilöt olisivat satunnaisia. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 67.) Tutkimusasetelmassa määritellään se, ketä aiotaan tutkia. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvista henkilöistä käytetään tavallisemmin termejä osallistuja tai informantti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 83.)

## 4.2 Opiskelijan oman roolin kuvaus

Keskoslusten perheiden kuntoutusohjaus tuli opinnäytetyön tekijälle henkilökohtaisesti tutuksi kuntoutuksen ohjaajan opintoihin kuuluvan harjoittelun aikana, jonka hän suoritti Uudessa lasten-sairaalassa sekä Jorvin sairaalassa syystalvella 2022. Harjoittelujakson lopuksi opiskelija ilmoitti kiinnostuksestaan tehdä opinnäytetyö vauvaperheiden parissa tehtävästä kuntoutusohjauksesta, jota hän oli nähnyt harjoittelunsa aikana tutustuessaan kuntoutusohjauksen eri potilasryhmiin ja kuntoutusohjaajien työhön. Opinnäytetyön tekijä ei ennen harjoitteluaan tiennyt, millainen rooli kuntoutusohjaajalla on vauvaperheiden parissa ja työn seuraaminen sivusta opiskelijana herätti hänessä kiinnostusta. Työn kiinnostavuuden lisäksi kuntoutuksen ohjauksen opiskelija halusi tutkia lisää vauvaperheiden kanssa toteutettavaa kuntoutusohjausta ja mahdollisesti lisätä työn tunnettavuutta omalla opinnäytetyöllään.

Samoihin aikoihin opinnäytetyön aloituksen kanssa opinnäytetyön tekijää pyydettiin Uuteen lastensairaalaan kuukauden kesäsijaisuuteen. Kesäsijaisuuden jälkeen opiskelija jäi tekemään pidempää sijaisuutta kuntoutusohjaajaopiskelijana. Opinnäytetyön tekijä ei kuitenkaan työsuhteensa missään vaiheessa tehnyt töitä vauva- tai keskospereiden parissa.

Opinnäytetyön tekijä teki opinnäytetyönsä työajan ulkopuolella ja kirjoitti opinnäytetyön yksin.

## 4.3 Opinnäytetyön tutkimuslupa

Opinnäytetyön tekijä laati opinnäytetyön suunnitelman ja haki tällä tutkimuslupaa HUSin sähköisen järjestelmän *Tutkijan työpöytä* kautta opinnäytetyölleen syksyllä 2023. Opinnäytetyön suunnitelman lisäksi opinnäytetyön tekijä allekirjoitti salassapitosopimuksen sekä arvioi opinnäytetyönsä riskit. Opinnäytetyön tekijä haki tutkimusluvan yhteydessä lupaa haastatella neljää HUSissa työskentelevää työntekijää.

Ennen tutkimusluvan myöntämistä opinnäytetyön tekijän tuli tarkentaa tutkimuslupaansa muutamia kohtia ja arvioida tutkimuksen riskejä uudelleen. Opinnäytetyön tekijä sai tutkimusluvan opinnäytetyönsä aiheelle ja työntekijöiden haastatteluille lokakuussa 2023.

## 4.4 Aineistonkeruu

Aineistonkeruumenetelmänä yksilöhaastattelut soveltuvat hyvin silloin, kun tutkimusaihe on sel-  
lainen, ettei tutkimuksen osallistuja välttämättä halua keskustella tutkimusaiheesta ryhmässä.  
Ryhmähaastattelu soveltuu menetelmäksi hyvin silloin, kun osallistujat edustavat esimerkiksi sa-  
maa ammattiryhmää. Ryhmähaastattelun yhtenä muotona käytetään fokusryhmähaastattelua, jol-  
loin tieto saadaan usealta informantilta saman aikaisesti. Hyötynä on myös se, että vuorovaikutuk-  
sen ansiosta osallistujat saattavat muistaa joitakin kokemuksiaan ryhmän toisen jäsenen kertoman  
perusteella. Ryhmähaastatteluissa ryhmien kokoaminen ja haastatteluajan sopiminen vaativat ai-  
kaa ja monenlaisia järjestelyjä, mutta toisaalta haastattelukertoja tarvitaan usein vähemmän kuin  
yksilöhaastatteluja käytettäessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 123–124.)

Työntekijät, joita opinnäytetyössä haluttiin haastatella, oli valikoitu harkinnanvaraisen otoksen pe-  
rustein. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkijana toiminut opiskelija valitsi osallistujat, joiden tiesi tie-  
tävän asiasta paljon tai joilla on siitä kokemusta. Tällä tavoin saadaan yleensä hyvin tietoa ja tieto  
on yleensä syvällisempää. Kun tutkimusongelma on rajattu riittävän pieneksi, voi tutkimuksen  
tehdä, vaikka osallistujia on vain vähän. (Mts. 110–112.)

Kutsu osallistua tutkimukseen haastattelun keinoin lähetettiin ensin kahdelle kuntoutusohjaajalle  
ja yhdelle vastasyntyneiden osastolla työskentelevälle lääkärille. Ennalta oli sovittu HUSista saatu-  
jen ohjeiden mukaisesti, että kutsun lähettävä henkilö on sellainen työntekijä, joka ei osallistu tut-  
kimukseen muulla tavoin. Sähköpostiviestissä oli lyhyesti kerrottu opinnäytetyöstä sekä ehdotettu  
aikoja, jolloin haastattelu voidaan toteuttaa. Sähköpostiviestin vastaanottajan pyydettiin vastaa-  
maan viestiin mahdollisimman pian. Mikäli kutsun saanut henkilö ilmoitti halukkuutensa osallistua  
haastatteluun, hänen toivottiin kertovan, haluaako hän osallistua siihen Teams-yhteydellä vai niin,  
että opinnäytetyön tekijä saapuu osallistujan työpaikalle. Viestissä oli myös kerrottu, että mikäli  
ehdottamista ajoista ei löydy sopivaa, voidaan yhteistä aikaa etsiä esimerkiksi puhelimitse. Sähkö-  
postiviestissä oli opinnäytetyön tekijän puhelinnumero sekä opiskelijasähköpostin osoite. Lisäksi  
liitteenä oli ”Ryhmähaastattelun saatekirje” (liite 1) sekä ”Suostumus tutkimukseen” (liite 2). Osal-  
listuminen haastatteluun oli vapaaehtoista ja siihen oli mahdollista käyttää työaika.



Tämän jälkeen osaston muulle hoitohenkilökunnalle lähetettiin yhteinen sähköposti samankaltaisilla tiedoilla kuin aiemmin lähetetty sähköpostiviesti, jonka lisäksi siinä kerrottiin tulevan haastattelun ajankohta. Tällä tavoin pyrittiin löytämään haastatteluun, jonka toteutuksesta oli sovittu lääkärin kanssa, toinen osallistuja. Kutsu oli osoitettu sairaanhoitajille eikä tämän viestin avulla tutkimukseen halukasta osallistujaa löytynyt. Tämän jälkeen kutsut lähettänyt työntekijä oli yhteydessä opinnäytetyön tekijään ja kertoi, että haastatteluun osallistumista on harkinnut työntekijä, joka ei ole sairaanhoitaja. Hänen työnsä osastolla todettiin soveltuvan opinnäytetyön teemaan hyvin ja opinnäytetyön tekijän ehdottama aika sopi hänelle.

Opinnäytetyön tekijä lähetti haastatteluun osallistuville henkilöille paria arkipäivää ennen haastattelua sähköpostiviestin, jossa muistutti haastatteluajankohdasta ja kertoi tarkemmin haastattelun teemoista ja kysymyksistä (liite 3&4). Näin haastatteluun osallistuvat pääsivät halutessaan pohtimaan etukäteen asioita, joita haastattelussa tullaan käsittelemään.

Tutkimusmenetelmänä haastattelun etu on joustavuus. Siinä tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta asiasta ja kysymyksiä voidaan toistaa tai tarkentaa ja niiden esittämisjärjestystä voidaan tarvittaessa muuttaa. Kun haastateltava voi tutustua kysymyksiin tai teemoihin etukäteen, hän todennäköisesti voi myös antaa enemmän tietoa halutusta asiasta. Etuna voi pitää myös sitä, että kun luvasta haastatella on sovittu, siitä harvemmin kieltäydytään tai sen käyttöä tutkimusaineistona myöhemmin kielletään. Aineisto voi jäädä kovin niukaksi esimerkiksi, jos tiedonantajalla ei ole kokemusta kysytystä aiheesta, jolloin ongelmaksi saattaa muodostua se, kerrooko tutkimus mitään tutkittavasta aiheesta. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 192–195.)

Tutkimuskysymyksien tarkoituksena oli selvittää, millaista kuntoutusohjausta HUSissa voidaan tarjota perheille, joissa raskaus päättyy ennenaikaiseen synnytykseen. Haastattelussa työntekijöiltä kysyttiin useita eri kysymyksiä, jotta vastauksista saataisiin laajoja. Teemoina oli esimerkiksi kuvata kuntoutusohjauksen prosessi siitä hetkestä, kun kontakti perheeseen alkaa siihen saakka, että perheen kuntoutusohjauksen tarve päättyy sekä perheiden tarpeet prosessin eri vaiheissa. Lisäksi vastaajia pyydettiin kertomaan, millaista yhteistyötä kuntoutusohjaajat tekevät muiden työntekijöiden kanssa sekä pohtimaan tekijöitä, jotka helpottavat sekä vaikeuttavat moniammatillista työtä.

Jyväskylän ammattikorkeakoulun opiskelijoiden tulee säilyttää opinnäytetyössä käytetty tutkimusaineistoa kaksi vuotta valmistumisensa jälkeen. Valmistuttua JAMKin tallennusratkaisut eivät ole käytössä, jonka vuoksi aineisto, joka sisältää henkilötietoja tai muuta salaista tietoa, on tallennettava salasanan taakse omalle koneelle. Tämän lisäksi aineistosta tulee olla varmuuskopio. Varmuuskopion voi tallentaa pilvipalveluun, mikäli opiskelija käyttää palvelua, joka varmistaa tiedoston salauksen ja sen, ettei tiedostoa saa auki ilman vahvaa salasanaa (Avoin tiede ja tutkimus & aineistohallinta 2023.) Kun haastattelut oli kirjoitettu puhtaaksi, äänitiedostot siirrettiin puhelimesta tietokoneelle, jotta ne saatiin siirrettyä ulkoiselle kovalevylle sekä muistitikulle, joita opinnäytetyön tekijä säilyttää tietoturvallisesti. Kun tiedostot oli tallennettu onnistuneesti kovalevylle sekä muistitikulle, ne poistettiin puhelimesta ja tietokoneelta ja varmistettiin, etteivät tiedostot ole tallentuneet pilvipalveluun. Äänitiedostomateriaali säilytetään Jyväskylän ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti kaksi vuotta opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Tämän jälkeen kovalevy ja muistitikku hävitetään murskaamalla, jolloin tiedostot katoavat varmuudella. Aineiston tallentamisesta ja tietoturvallisesta säilyttämisestä sekä hävittämisestä vastaa opinnäytetyön tekijä. Opinnäytetyön tekijän on myös mahdollista saada ohjausta tietoturvalliseen tallentamiseen liittyen oman koulunsa yhteyshenkilöltä. Opinnäytetyöprosessissa on noudatettu Jyväskylän ammattikorkeakoulun ylemmän amk-tutkinnon suorittavien ohjeistusta.

## 4.5 Aineiston kuvaus

Haastatteluista toinen toteutui marraskuussa 2023 työntekijöiden työpaikalla ja toinen joulukuussa 2023 Teams-yhteydellä. Kaikki neljä haastatteluun osallistuvaa työntekijää allekirjoittivat suostuvansa siihen, että haastattelu äänitetään ja aineistoa tullaan käyttämään tässä opinnäytetyössä.

Kun tutkimusaineisto on kerätty haastatteluiden avulla, se pitää muuttaa muotoon, jossa sen tutkiminen on mahdollista eli nauhoitusmateriaalista tekstimuotoon. Tätä kutsutaan litteroinniksi. Litterointi voidaan tehdä koko tutkimusaineistolle tai vain osittain. Litteroinnissa haastateltavien puhetta ei saa muokata tai muuttaa, sillä litteroinnin tarkkuudessa on kysymys tutkimuksen luottamuksellisuudesta. Tallenteista opinnäytetyön tekijän on mahdollista tehdä päätelmiä varsinkin, jos haastateltavia on vain muutama ja haastattelut ovat lyhyitä. Tutkimuksen tavoite ja analyysitavat säätelevät sitä, millaisella tarkkuudella tutkimusaineisto litteroidaan. Litterointiin kirjoitetaan puhutun puheen lisäksi myös tauot, sanat, joista opinnäytetyön tekijä ei saa selvää,

yskähdykset, kesken jääneet sanat ja kohdat, joissa äänenpainotusta muutetaan. (Vilkkä 2015, 137–139.)

Opinnäytetyön tekijä kirjoitti litterointiin jokaisen äänitteellä kuullun äännähdyksen ja jätti puheen siihen muotoon, missä haastateltava sen esitti korjaamatta puheen kielioppia. Äänitteitä litteroidessa oli yksittäisiä sanoja ( $n=6$ ), joista opinnäytetyön tekijä ei saanut selvää ja nämä korvattiin merkitsemällä sanan kohdalle kysymysmerkki.

Toinen haastattelu oli kestoaltaan 21 minuuttia ja toinen 40 minuuttia. Litteroitua aineistoa näistä saatiin yhteensä 12 sivua (fontti calibri, fonttikoko 11, riviväli 1).

## 4.6 Aineiston analyysi

Analyysin aluksi muodostetaan analyysirunko, johon poimitaan analyysirungon mukaisia ilmauksia saadusta aineistosta. Analyysiyksikkönä voi toimia sana, lause tai lauseen osa. Lausumat pelkistään aineiston käsittein ja yhdistetään kategorioihin, jotka nimetään mahdollisimman hyvin sisältöä kuvaavalla nimellä. Kun aineisto on ryhmitelty oikeisiin kategorioihin, alakategorioita yhdistellään ja niistä muodostuu yläkategorioita. Lopputuloksena muodostuu pääkategoriat. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 169.)

Haastatteluja oli kaksi ja kumpikin niistä oli parihaastatteluja. Toisessa haastattelussa haastateltiin kahta kuntoutusohjaajaa ja toisessa osastolla työskentelevää lääkärää sekä vauvaperhetyöntekijää. Kysymykset, joita henkilöille esitettiin, olivat suurimmaksi osaksi samoja.

Opinnäytetyön tekijä luki saadun aineiston läpi useita kertoja etsien yhtäläisyyksiä sekä eroavaisuuksia sekä koodasi alkuperäisiä ilmaisuja eri värisillä korostusväreillä helpottaakseen analyysin tekoa. Tämän jälkeen opinnäytetyön tekijä päätti vaihtaa sisällönanalyysitapaa, sillä hän havaitsi, että haastateltavat kuvasivat kuntoutusohjauksen sisältöä hyvin samantapaisesti eikä selkeitä eroavaisuuksia voinut tuloksista löytää. Tällöin opinnäytetyön tekijä alkoi tekemään sisällönanalyysiä teorialähtöisesti niin, että yläkategorioiden otsikot muodostettiin kuntoutusohjausnimikkeistön (Kuntoutusohjausnimikkeistö, 2023) tunnisteiden perusteella. Opinnäytetyön tekijä valitsi nimik-

keistöstä kolme tunnistetta, joille löysi aineistostaan eniten viittauksia. Teorialähtöistä sisällönanalyysiä voi tehdä jollekin osalle haastattelusta tai koko materiaalille. Opinnäytetyön tekijä päätti käyttää tätä analyysitapaa koko haastatteluaineistoon.

Teorialähtöisessä analyysissä analyysi tehdään teoriaperusteisesti. Tällöin saadusta aineistosta etsitään tiettyjä asioita, merkityksiä ja käsitteitä ja niitä verrataan olemassa olevaan tietoon tai teoreettiseen malliin. Teorialähtöinen analyysi sopii käytettäväksi silloin, kun teorian paikkansapitävyyttä halutaan testata. Teorialähtöisessä analyysissä yleiskäsitteet tulevat teoriasta. (Leinonen, 2018.) Teorialähtöisessä analyysissä aineistoa peilataan jatkuvasti teoriaan niin, että ne yhdessä edistävät tutkijan tai opinnäytetyön tekijän ymmärtämistä aiheesta. Tässä menetelmässä opinnäytetyön tekijältä vaaditaan kriittisyyttä ja omien ajattelutapojen sekä kokemusten vertaamista, tunnistamista ja tunnustamista. Opinnäytetyön tekijän tulee tarkastella omien tulkintojensa uskottavuutta ja tulkintojen tulisi syventyä jokaisella tulkintakierroksella. (Vilkkä 2021, 323–325.)

Taulukko 1. Opinnäytetyöaineiston teorialähtöisen sisällönanalyysin esimerkki

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistys	Kuntoutuksen ohjauksen nimikkeistön tunniste
Esimerkki 1. ”Ja sit jonkinverran on myös niitä laiteohjauksia”	Työ sisältää jossain määrin laitteiden käytön ohjausta	RK323 Apuvälineen käytön ohjaus ja neuvonta
Esimerkki 2. ”Asioita, joita ehkä kannattais heidän kanssa käydä läpi.”	Informointi ja tiedon etsiminen sekä jakaminen perheelle	RK210 Kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta

Alkuperäisiä ilmaisuja oli aineistossa 117 kappaletta, joista suurin osa (n=63) kuului kuntoutuksen ohjauksen tunnistryhmään RK210 Kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta.

Tuloksia analysoidessa päätettiin analysoida myös ne vastaukset, joissa sivuttiin muita erikoissairaanhoidoa saavia vauvoja, sillä molemmissa haastatteluissa työntekijät kertoivat myös tästä kuntoutusohjaajien työstä.

Analyysin kautta saatiin keskeisiksi tuloksiksi kolme kuntoutusohjauksen nimikkeistön tunnisteryhmää, jotka on kuvattu tarkemmin Tulokset -osiossa.

## **5 Tulokset**

Seuraavissa alaluvuissa esitetään tulokset vastauksina asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Väliotsikoista neljä ensimmäistä (5.1–5.4) vastaavat tutkimuskysymyksiin yksi ja kaksi, joissa pyydettiin kuvaamaan kuntoutusohjaajan työtä. Nämä otsikot on nimetty hyödyntäen kuntoutusohjausnimikkeistön tunnisteita. Kuntoutumista tukevaa ohjausta ja neuvontaa kuvattiin yhteensä 63 kertaa (25+38) ja apuvälineisiin liittyvät teemat tulivat tuloksissa esiin yhteensä 17 kertaa jakautuen niin, että ensimmäisessä haastattelussa ne mainittiin 11 kertaa ja toisessa kuudesti. Verkostoyhteistyötä kuvattiin yhteensä 37 kertaa (21+16).

Kaksi seuraavaa väliotsikkoo (5.5–5.6) käsittelevät tutkimuskysymyksiä kolme ja neljä, eli työn kehittämistä ja nykyistä kuntoutusohjauksen asiakasprosessia.

### **5.1 Kuntoutumista tukeva ohjaus ja neuvonta (RK2)**

Kuntoutusohjaaja antaa asiakkaalle ja hänen lähipiirilleen ohjausta, neuvontaa sekä tukea kuntoutumisprosessissa ja erilaisten palveluiden oikea-aikaisessa käyttämisessä. Sen tavoitteena on turvata kuntoutusprosessin eteneminen sekä vahvistaa asiakkaan ja lähipiirin kykyä suoriutua ja osallistua arjessa sekä erilaisissa toimintaympäristöissä. Ohjaus ja neuvonta voi liittyä erilaisiin palveluihin, varhaiskasvatukseen, koulunkäyntiin, opintoihin sekä työelämään tai olla toimintakykyä edistävää ohjausta ja neuvontaa. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2023, 20.)

Kaikki haastatteluun osallistuvat työntekijät kuvasivat vanhemmuuden tukemisen olevan keskeinen tehtävä kuntoutusohjauksessa. Kuntoutusohjaajat eivät keskity pelkästään vauvaan, vaan کارtoittavat koko perheen tilanteen kyselemällä perheen jaksamisesta ja tekemällä tarvittaessa yhteistyötä muiden tahojen ja ammattiryhmien kanssa. Kiintymyssuhteen muodostumista on

saattanut hankaloittaa se, että osastohoidon aikana vauvan eloonjääminen on voinut olla epävarmaa. Kuntoutusohjaajat voivat keskittyä kiintymyssuhteen tukemiseen sekä vanhemmuuden vahvistamiseen ja tukea näiden kehittymistä, myös siksi että sillä tiedetään olevan positiivinen vaikutus lapsen neurologiseen kehitykseen. Vanhemmuutta kerrottiin voivan tukea ja vahvistaa esimerkiksi niin, että kuntoutusohjaaja välttää liiallisen ohjauksen antamista ja pyytää perhettä itse pohtimaan missä asioissa he kaipaavat kuntoutusohjaajan tukea. Lisäksi kerrottiin, että koska osastolla lapsen vointia seurasivat paljon työntekijät ja sitä seurattiin myös monitoreista, on tärkeää, että kuntoutusohjaaja kannustaa perhettä luottamaan siihen, että kotiololoissa he vanhempina ovat sopivia henkilöitä seuraamaan oman lapsensa hyvinvointia.

Perheiden kerrottiin voivan olla kuntoutusohjaajiin yhteydessä matalalla kynnyksellä silloin, kun heillä herää huolia tai kysymyksiä. Kuntoutusohjaaja voi tällöin viedä asiaa eteenpäin esimerkiksi lääkärille tai omahoitajalle, jotka voivat myös tällöin tarvittaessa olla yhteydessä perheeseen. Joissakin tilanteissa voi olla, että kuntoutusohjaaja käy esittäytymässä perheelle kotiutumisvaiheessa tai joku toinen työntekijä kertoo kuntoutusohjaajista ja antaa yhteystiedot, jotta perhe voi ottaa yhteyttä itse tarvittaessa. Tällöin kuntoutusohjauskontaktia ei välttämättä synny vaan perhe voi itse pohtia, onko kuntoutusohjaajan tuelle tarvetta.

Kotikäynneillä kuntoutusohjaajat ohjaavan perhettä muun muassa vauvan käsittelyssä, fysioterapeutin antamissa ohjeissa ja ravitsemuksessa, sillä annetut ohjeet ovat saattaneet unohtua, olla ristiriidassa keskenään tai vaatia päivittämistä vauvan kasvaessa.

## **5.2 Apuvälinepalvelut (RK320)**

Kuvaus sisältää myös tunnisteet RK322, RK323 sekä RK324 (Apuvälineen sovitusta, hankinta ja luovutus, apuvälineen käytön ohjaus ja seuranta sekä apuvälineen huolto- ja korjaustoimenpiteet). Apuvälineillä tarkoitetaan muun muassa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä ja liikkumisen apuvälineitä. Apuvälineitä ovat lisäksi myös teknologiset ratkaisut, jotka edistävät asiakkaan osallistumista omassa toimintaympäristössään. Kuntoutusohjaajan apuvälinepalvelu sisältää sovitusta, muutostarpeen arvioinnin, hankinnan sekä käyttöön luovuttamisen. Käyttö voidaan ohjata asiakkaalle sekä hänen lähiympäristölleen ja apuvälineen toimivuutta, sopivuutta ja käyttämisen määrää voidaan seurata. Kuntoutusohjaaja voi koulutuksen ja valtuuksiensa sallimissa määrissä säätää, muokata ja korjata apuvälinettä. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2023, 23–24.)

Kaikki laitteet, joita perhe tarvitsee kotona, tulevat kuntoutusohjaajan kautta. Kuntoutusohjaaja ohjaa laitteen käytön ennen kotiutumista osastolla. Joissakin tilanteissa tarve laitteille voi syntyä myöhemmin kotona ollessa esimerkiksi lääkemuutoksien myötä, jolloin kuntoutusohjaaja tuo laitteen ja antaa ohjauksen kotikäynnillä. Kuntoutusohjaajat ovat voineet auttaa myös siinä tilanteissa, kun hengityksen tukilaitteesta voidaan vieroittautua pois.

Uusiin laitteisiin kuntoutusohjaajat saavat koulutusta muun muassa laitevalmistajilta.

### 5.3 Verkostoyhteistyö (RK410)

Kuntoutusohjaajan verkostoyhteistyötä on esimerkiksi kuntoutusohjaajan osallistuminen verkostokokouksiin ja -neuvotteluihin sekä kuntoutumista tukevien palveluiden yhteensovittaminen. Kuntoutusohjaaja voi toimia asiantuntijana ja antaa asiakasryhmiään koskevaa ohjausta muille toimijoille sekä toimia asiakkaansa yhteyshenkilönä. (Kuntoutusohjausnimikkeistö 2023, 25.)

Kaikki haastatteluun osallistuvat neljä työntekijää kuvasivat kuntoutusohjaajan työn sisältävän työskentelyä moniammatillisesti. Kuntoutusohjaaja voi mennä yhdessä perheen kanssa neuvolaan tai tehdä neuvolan terveydenhoitajan kanssa yhteiskäynnin perheen kotiin. Tämän koettiin olevan hyödyllistä sekä tarpeellista siksi, että avoterveydenhuollon terveydenhoitajilla saattoi olla vähäisessä määrin kokemusta esimerkiksi keskosvauvoista tai neurologisista ongelmista. Toisinaan myös perheet ovat kertoneet, että neuvolasta on pyydetty, että perhe on yhteydessä erikoissairaanhoidon, sillä neuvolasta ei ole osattu antaa keskosien kehitykseen liittyvää ohjausta. Kuntoutuksenohjaajan mennessä mukaan neuvolaan kuntoutusohjaajat voivat antaa taustatietoja vauvasta ja helpottaa neuvolassa tapahtuvan työskentelyn käynnistymistä.

Pikkulapsipsykiatrian työntekijöiden kanssa kuntoutusohjaajat tekevät yhteistyötä osallistumalla yhteisiin kokouksiin, jossa käsitellään sellaisten keskosperheiden asioita, jotka saattaisivat hyötyä siitä, että kuntoutusohjaaja ja/tai pikkulapsipsykiatrian työntekijä jatkavat perheen kanssa osastojakson päättyessä. Kotikäynti vauvaperheen kotiin voidaan tehdä yhdessä ja kuntoutusohjaajat kokevat käyntien hyödyttävän kaikkia osapuolia. Perheiden näkökulmasta työntekijät näkevät hyväksi sen, että yhteiskäynnin avulla vältetään tilanne, että kaksi työntekijää tekevät oman kotikäynnin saman päivän aikana. Oman työnsä näkökulmasta kuntoutusohjaajat kokevat myös voivansa oppia toiselta työntekijältä sekä jakaa omaa osaamistaan yhteiskäynneillä.

Kuntoutusohjaaja voi tavata yhdessä muun työryhmän kanssa perheitä myös esimerkiksi kotiutuskontrollissa sekä kehitysseurantavastaanotolla. Vastaanotolla saattaa olla osastolla työskentelevän lääkärin lisäksi esimerkiksi kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti ja puheterapeutti. Lisäksi kuntoutusohjaajat tapaavat lähes päivittäin sairaalassa osastolla työskenteleviä työntekijöitä, jonka koettiin tekevän moniammatillisesta yhteistyöstä helppoa ja toimivaa.

## **5.4 Nimikkeistön ulkopuoliset teemat**

Kuntoutusohjaajat voivat huolehtia lääkitykseen ja ravitsemukseen liittyen siitä, että vauva saa oikean määrän rautaa, vitamiineja tai muita lääkärin määräämiä lääkkeitä ja neuvoa perhettä lisäravitsemuksen purkutilanteessa.

Lisäksi kotikäynnillä kuntoutusohjaajien on mahdollista ottaa vauvasta mitat sekä asettaa uusi nenämahaletku. Nenämahaletkun poiston perhe voi tehdä itse, mutta heidän halutessaan kuntoutusohjaaja voi tehdä sen. Kun nämä asiat voidaan tehdä perheen kotona, sen kerrotaan omalta osaltaan pienentävän infektioriskiä, sillä kuntoutusohjaajan tullessa kotiin perheen ei tarvitse lähteä kotoa sairaalaan pienen vauvan kanssa. Keskoslapsen parissa työskentelevän kuntoutusohjaajan tulee tietää keskosuuteen liittyvät lääketieteelliset haasteet ja kehityksen erityispiirteet, jotta hän pystyy tukemaan perhettä ja tarvittaessa myös neuvolan työntekijää heidän miettiessä lapsen hyvinvointia sekä arvioimaan, milloin perhe tulee ohjata eteenpäin.

Nämäkin työtehtävät tukevat kuntoutumista ja sitä, että perhe voi olla kotona eikä osastohoitoa tarvitse tarpeettomasti pitkittää. Näissä työtehtävissä näkyy kuitenkin myös hoitotyön osaaminen, sillä opinnäytetyöhön osallistuneet kuntoutusohjaajat ovat tehneet aiemmin hoidollisempaa työtä esimerkiksi vastasyntyneiden osastolla.

## **5.5 Asiakasprosessi**

Haastattelua koskevilla osastoilla ja HUS neonatologialla on yhteinen ohjeistus, minkä perusteella osastojen työntekijät arvioivat, keille lääkäri tekee kuntoutusohjaajan konsultaatiopyynnön/kuntoutusohjaajan arvion. Ohjeesta saatetaan kuitenkin poiketa, mikäli arvioidaan, että kuntoutusohjaajan työskentelystä voisi olla hyötyä. Toisinaan voi olla myös tilanteita, että perheelle tarjotaan



kuntoutusohjausta ja he kokevat, ettei sille ole tarvetta. Tällöin he voivat itse tarvittaessa myöhemmin olla kuntoutusohjaajiin yhteydessä.

Monesti hoitohenkilökunta on saattanut keskustella perheen tilanteesta kuntoutusohjaajan kanssa osastolla, puhelimitse tai moniammatillisessa kokouksessa jo ennen konsultaatiopyynnön tekoa, jolloin kuntoutusohjaaja ovat saattanut etukäteen myös itse pohtia, mikä kuntoutusohjauksen rooli voisi kyseisessä tilanteessa olla. Näissäkin tilanteissa kuntoutusohjaajat saavat kuitenkin virallisen pyynnön potilastietojärjestelmään ennen kuin ottavat yhteyden perheeseen.

Kuntoutusohjausprosessin alkaessa perhe saattaa kokea epävarmuutta kotiutumisesta ja kuntoutusohjauksessa keskitytään paljon perheen rohkaisemiseen ja itseluottamuksen vahvistamiseen. Erityisesti jos vauva on ollut sairaalahoidossa vain lyhyen ajan, ei perhe välttämättä aluksi tunnista, missä asioissa kuntoutusohjaaja voi heitä auttaa. Kuntoutusohjaajan roolin uskottiin olevan selkeämpi niille, jotka kuntoutusohjaaja tapasi jo osastojakson aikana.

Kuntoutusohjauksen asiakkuus kestää tavallisimmin muutamia kuukausia ja enimmillään se kestää vuoden ajan. Tarve kuntoutusohjaukselle on hyvin yksilöllinen ja prosessi etenee yleensä niin, että perhe sopii kuntoutusohjaajan kanssa yhden kotikäynnin kerrallaan. Käynnit ja muut kontaktit päättyvät, kun perhe ja/tai kuntoutusohjaaja eivät havaitse tarvetta jatkaa kontaktia. Perheellä on kuitenkin vielä tämänkin jälkeen mahdollisuus olla yhteydessä kuntoutusohjaajaan, mikäli heille heräisikin jotain kysyttävää. Kuntoutusohjauksen loppukeskustelua tai -arviota ei ole.

## **5.6 Tuloksissa esiintyneet kehittämis ehdotukset**

Kaikki haastatteluun osallistuvat kuvasivat kuntoutusohjaajien työn muuttuneen sekä kehittyneen vuosien varrella ja kuvasivat muutosten olleen oikea-aikaisia sekä toimivia muutoksia eivätkä he osanneet tällä hetkellä nimetä suuria kehittämistarpeita.

Kuntoutusohjauksen haluttiin säilyvän matalan kynnyksen palveluna, jossa yhteistyö niin perheiden kuin moniammatillisten työryhmien kesken säilyisi helppona. Kuntoutusohjaajat voisivat hyödyntää omaa osaamistaan osaston arjessa enemmän esimerkiksi tarjoamalla osastolla työskenteleville työntekijöille lisää tietoa siitä, mitä kotikäynneillä tapahtuu ja kuinka pitkään kuntoutusohjausprosessi yleensä kestää. Lisäksi moniammatillisissa ryhmissä voitaisiin keskustella

vielä enemmän siitä, missä asioissa kuntoutusohjaaja voisi perhettä auttaa sekä pyrkiä vähentämään palveluiden mahdollista päällekkäisyyttä yhdessä muiden työryhmien kanssa.

## 6 Johtopäätökset

Kuntoutusohjauksen tarve sekä arvostus tulivat haastatteluissa näkyviin hyvin ja työn jatkuvuus sekä tulevaisuus herättivät joissakin tutkimukseen osallistuneissa huolta. Keskoslasten kuntoutusohjaajana työskentelee tällä hetkellä kaksi työntekijää ja työtä arvioitiin olevan ainakin ajoittain hyvin paljon. Vaikka haastatteluun osallistuvat työntekijät kokivat esimerkiksi vastasyntyneiden osaston henkilökunnan tunnistavan ja arvostavan kuntoutusohjausta paljon, nousi esiin huolta siitä, ettei näin ole kaikkialla. Haastatteluissa tuli ilmi, että vastasyntyneiden osastolla kuntoutusohjaus nähdään vakiintuneena käytänteenä, joka koetaan kuuluvan keskosen hoitoprosessiin. Lisäksi kuntoutusohjauksen koettiin vähentävän hoitohenkilökunnan huolta siitä, miten perhe voi kotiutumisen jälkeen. Kuntoutusohjaajan tuen avulla on voitu myös nopeuttaa joidenkin vauvojen kotiutumista.

Keskoslasten kuntoutusohjaus sisältää nykyisellään myös työtehtäviä, jotka vaativat hoitotyön osaamista ja vahvaa keskosen kasvun ja kehityksen tuntemusta. Mikäli työtä tekevällä kuntoutusohjaajalla ei olisi hoitoalan koulutusta, jouduttaisiin työtehtäviä todennäköisesti muokkaamaan tai miettimään, voisiko työtä tehdä esimerkiksi työparityöskentelynä sairaanhoitajan kanssa. Myös sitä, pitäisikö nykyistä kuntoutuksen ohjaajan koulutusohjelmaa muokata vastaamaan paremmin tässä työssä saatuihin tuloksiin, on hyvä pohtia. Esimerkiksi perhetyöhön tai vanhemmuuden tukemiseen liittyviä teemoja voisi sosiaalialan koulutuksessa olla enemmän.

Jotta työntekijä voi tukea vanhemmuutta, on tärkeää, että hän saa koulutusta ja riittävästi tietoa toimivista menetelmistä. Puhuttaessa vanhemmuuden tuesta voidaan puhua universaalista, kohdennetusta sekä intensiivisestä tuesta, joista jokaiseen on tutkimuksien valossa käytettävissä erilaisia toimivia menetelmiä. Universaalisista tukea tarjotaan kaikille lasta odottaville vanhemmille, jotka käyttävät neuvolapalveluita. Universaalien tuen tavoitteena on yleinen tuki ja lisätuen tarpeen arviointi. Kohdennettua tukea annetaan perheille, jotka kuuluvat riskiryhmään esimerkiksi vanhemman psyykkisen ongelman tai lapsen keskossuuden tai pitkäaikaissairauden vuoksi. Kohdennettua tukea voi olla esimerkiksi ryhmätoiminta tai perheneuvolan tuki. Intensiivinen tuki on tarkoitettu perheille, joissa on esimerkiksi päihdeongelmia, perheväkivaltaa tai tilanne on muulla tavoin

sellainen, että se vaarantaa lapsen terveyttä ja kehitystä. Intensiivistä tukea voidaan antaa esimerkiksi perhekuntoutuksessa, perhepsykoterapiassa sekä pitkäaikaisessa perhetyössä. (Kallander & Salo 2020.) Kuntoutusohjaajien antaman tuen voidaan ajatella olevan kohdennettua tukea, jolla voidaan esimerkiksi vahvistaa kiintymyssuhdetta ja lisätä vanhemman luottamusta siitä, että lapsi on jäänyt henkiin ja voi nyt hyvin.

Opinnäytetyön tuloksissa oli havaittavissa samoja asioita, joita voitiin havaita aiemmin esille nostetuissa opinnäytetöissä. Vanhemmilla on todettu olevan halua saada enemmän tukea ja ohjausta keskosena syntyneen lapsensa hoitoon ja hyvinvointiin liittyen (Hyttinen & Voutilainen 2018) sekä vanhemmat olivat kokeneet, ettei neuvolassa voitu tukea perhettä riittävästi (Mukengedi & Sallankivi 2020).

## 7 Pohdinta

Opinnäytetyön tekijä kävi paljon pohdintaa siitä, voiko hän yhdistää opinnäytetyön tekemisen ja työn kuntoutusohjaajana niin, että opinnäytetyön luotettavuus säilyy. Opinnäytetyön tekijä tiedosti, että hän saattaa työssään kuulla tai nähdä asioita, joita ei voi opinnäytetyössään mainita ja että haastateltavat henkilöt saattavat kertoa asioita eri tavoin, mitä kertoisivat henkilölle, jota eivät entuudestaan tunne. Hän piti tärkeänä sitä, ettei työskentele osastoilla, joita opinnäytetyössään käsittelee ja se toteutui hyvin. Opinnäytetyön tekijä saattoi kuitenkin työssään tavata potilaita ja perheitä, jotka olivat aiemmin saaneet hoitoa tai kuntoutusohjausta tässä opinnäytetyössä esiin nostamilta osastoilta tai työntekijöiltä sekä tehdä omaan työhön liittyvää yhteistyötä haastatteluun osallistuvien työntekijöiden kanssa.

Opinnäytetyöprosessi kesti lähes vuoden ja sen tekeminen on ollut äärimmäisen mukavaa sekä opettavaista. Opinnäytetyön tekijä työskenteli kokopäiväisesti sekä suoritti muita opintoihin liittyviä kursseja koko kirjoitusprosessin ajan, joka hidasti työn tekemistä. Hän kuitenkin suoritti kuntoutuksen ohjaajan amk-opinnot alle kolmessa vuodessa, sillä halusi päästä tekemään kuntoutusohjaajan työtä ja tieto lähestyvistä valmistumisista motivoi häntä koko prosessin ajan. Myös sen, että opinnäytetyön aihe kiinnosti tekijää aidosti, vaikutti positiivisesti lopputulokseen ja kirjoitusprosessin myönteiseen suhtautumiseen. Erityisesti haastatteluja litteroidessa opinnäytetyön tekijä mietti useasti sitä, miten vaikuttavaa ja monipuolista työtä kuntoutusohjaajan työ on ja hänestä tuntui erityisen hyvältä päästä esittelemään sitä kaikille, jotka lukevat tämän opinnäytetyön.

Opinnäytetyön tekijä huomasi kirjoitusprosessiaan aloittaessa, että ensimmäisen Suomeen perustetun neuvolan avaamisesta tuli kuluneeksi sata vuotta. Opinnäytetyön tekijä näkee opinnäytetyön aiheessa paljon yhtymäkohtia siihen, mitä varten neuvolat alun perin perustettiin. Neuvoloiden perustamisella pystyttiin auttamaan perheitä, joihin syntyy erityistä hoivaa ja huolenpitoa tarvitseva lapsi ja samat tarkoitusperät vaikuttavat olevan myös kuntoutusohjauksessa.

## 7.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2017) toteavat, että Suomessa tutkimuksen eettisyyttä on sitouduttu noudattamaan vuonna 1964 julkaistun Helsingin julistuksen mukaisesti. Sen uusi suomennos julkaistiin Lääkäriliiton hallituksessa vuonna 2001 ja se on kansainvälisesti hyväksytty tutkimusetiikan ohjeistus. Vaikka se on laadittu lääketieteellisen tutkimuksen tarpeisiin, se sopii hyvin myös hoitotieteellisen tutkimuksen etiikan ohjeeksi. Julistuksessa todetaan muun muassa, että tutkittavan hyvinvointi on aina tärkeämpi kuin tieteen ja yhteiskunnan etu ja että tutkittavalle on kerrottava mahdollisuudestaan kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen milloin tahansa ilman seuraamuksia. Jokaiselle tutkittavalle on kerrottava riittävän tarkoin tutkimuksen tavoite, menetelmät, rahoituslähteet, mahdolliset eturistiriidat sekä tutkijan yhteydet laitoksiin, tutkimuksesta odotettavissa oleva hyöty sekä siitä tutkittavalle mahdollisesti koituvat riskit. Kun tutkija on varmistanut, että tutkittava on ymmärtänyt tiedot, tutkijan tulee saada tutkittavan suostumus tutkimukselle. Muulla tavoin kuin kirjallisesti ilmaistu suostumus on dokumentoitava täsmällisesti ja kirjattava todistettuna. Julistuksessa määritellään myös se, millä tavalla tutkimussuunnitelma tulee arvioittaa eettisessä toimikunnassa. Julistuksen mukaan tutkimussuunnitelmassa on aina todettava tutkimukseen liittyvät eettiset näkökohdat ja tutkimussuunnitelmasta on käytävä ilmi, että Helsingin julistuksen periaatteita on noudatettu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 211–216.)

Julistuksen lisäksi hoitotieteellistä tutkimusta ohjaa myös kansallinen lainsäädäntö ja erilaiset ohjeet. Niistä keskeisimpiä ovat: laki lääketieteellisestä tutkimuksesta, asetus lääketieteellisestä tutkimuksesta, henkilötietolaki, laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilötietorekistereistä, laki potilaan asemasta ja oikeuksista, potilashenkilöistä, asetus valtakunnallisesta terveydenhuollon eettisestä neuvottelukunnasta sekä laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. Nykyisin tutkimussuunnitelmien ennakoarviointi on keskitetty yliopistollisten sairaanhoitopiirien eettisille toimi-

kunnille, jonka lisäksi on perustettu valtakunnallinen lääketieteellinen tutkimuseettinen toimikunta, joka tukee, seuraa ja ohjaa alueellisten toimikuntien työtä sekä toimii asiantuntijana tutkimuseettisissä kysymyksissä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK on hyväksynyt korkeakoulujen yleisesti käyttämät tieteellisen käytännön menettelyohjeet. (Mts. 211–216.)

Kaikkien tutkimuksen tekijöiden on noudatettava hyvää tieteellistä käytäntöä. Sen mukaan tutkija osoittaa tehdyllä tutkimuksellaan tutkimusmenetelmien, tiedonhankinnan ja tutkimustulosten johdonmukaista hallintaa. Tutkimuksen on aina tuotava uutta tietoa tai esitettävä miten vanhaa tietoa voidaan hyödyntää uudella tavalla. Tutkijan on oltava rehellinen, huolellinen sekä tarkka tutkimustyössään ja tutkimustulosten esittämisessä. Toisten tutkijoiden saavutukset tutkija ottaa huomioon tekemällä tarkat lähdeviittaukset tekstissä ja esittämällä omat ja toisten tutkijoiden tulokset oikein. Vaikka tutkija suhtautuisi kriittisesti lähteeseen, tulee asiat esittää toista kunnioittaen. Opinnäytetöissä aikatauluongelmat tulevat usein esiin, jolloin seurauksena voi olla, että opinnäytteeseen jää osia, jotka voidaan määritellä piittaamattomuudeksi tai vilpiksi. Piittaamattomuudella tarkoitetaan, että tutkija toimii harkitsemattomasti valitessaan tutkimukseen menetelmiä, joita ei hallitse tai lähteitä, joiden sisältöä ei ymmärrä. Vilpillä tarkoitetaan toimintaa, jossa sepitetään, vääristellään tai plagioidaan toisten tuotosta. (Vilkkä 2015, 41–44.)

Jyväskylän ammattikorkeakoulun eettisissä periaatteissa opiskelija sitoutuu noudattamaan tutkimuseettisiä ohjeistuksia. Opinnäytetyötä tekevä opiskelija oli perehtynyt aiheeseensa ja yhdessä ohjaajan kanssa arvioinut työn edellyttämät resurssit. Opiskelija on käyttänyt lähteitä asianmukaisella tavalla ja tunnistaa, mikä on plagiointia. Opiskelija on huomionnut tekijänoikeudet ja on tutustunut tietosuojaan liittyviin periaatteisiin. Henkilötietoja kerätessä opiskelija laati tietosuojaselosteen ja on pyrkinyt tutkittavien anonymisoimisen eli siihen, ettei heitä voitaisi tunnistaa lopullisesta työstä. Opiskelija tietää, että opinnäytetyö tullaan tarkistamaan plagiaatintunnistusjärjestelmässä. (Eettiset periaatteet osana opintoja n.d.) Opinnäytetyön tekijä on huomionnut osallistuvien oikeuden yksityisyyden suojaan ja sen, että tutkimukseen osallistuvien kautta saatetaan vällillisesti tunnistaa muita henkilöitä. Opinnäytetyön tekijä pyrkii huolehtimaan yksityisyyden suojan toteutumisesta. Jos henkilötietoja käsitellään, on sille oltava tietosuojalain tai tietosuojasetuksen mukainen käsittelyperuste. Ilman sitä henkilötietoja ei saa käsitellä. Tutkimusaineisto on koodattava mahdollisimman varhain esimerkiksi peitenimillä. (Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset 2019, 17–19.)

Tehdyn tutkimuksen luotettavuutta on arvioitava. Luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi pohtimalla tutkimuksen totuutta, luotettavuutta ja puolueettomuutta. Käytettyjen tutkimusmenetelmien luotettavuutta arvioidaan usein käsitteillä validiteetti ja reliabiliteetti. Näillä käsitteillä tarkoitetaan sitä, onko tutkimuksessa tutkittu sitä mitä on luvattu ja onko tutkimustulos toistettavissa, mikäli tutkimuksen tekisi joku toinen henkilö. Tutkimus on kokonaisuus, jonka luotettavuutta voidaan parantaa kuvaamalla riittävästi tarkasti se, miten tutkimus on tehty. Lisäksi laadullisen tutkimuksen perusvaatimuksena on, että tutkijalla on riittävästi aikaa tehdä tutkimus. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 627–632; Sarajärvi & Tuomi 2018, 371–393.)

Erityisesti laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee pohtia jatkuvasti tekemiään ratkaisuja ja analyysin kattavuutta sekä työn luotettavuutta. Lukijat lukevat laadullisia tutkimuksia usein miettien, löytyykö tutkimuksesta asioita, joita he voivat itse allekirjoittaa vai onko tutkimuksessa jotain, mikä saa epäilemään, ettei väitetty asia pidä paikkaansa. Laadullisten tutkimuksien tutkimusraportit ovat usein henkilökohtaisempia kuin määrällisen tutkimuksen ja sisältävät tutkijan omaa pohdintaa, sillä tutkimuksen luotettavuutta arvioidessa arvioidaan myös tutkijaa. (Eskola & Suoranta 1998, 467–472.)

Opinnäytetyön aineiston määrää pohtiessa on hyvä muistaa, että kyseessä on harjoitustyö, jonka ensisijainen tarkoitus on osoittaa opiskelijan omaa oppimista. Aineiston koon ei pitäisi olla opinnäytetyön merkittävin kriteeri. Laadullisissa tutkimuksissa pyritään kuvaamaan esimerkiksi jotain ilmiötä ja näin ollen on tärkeää, että henkilöt, joilta tiedot kerätään, tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon. Tiedonantajien valinta voi olla harkittua, mutta harkittu valinta tulee kuvata tutkimuksessa. Opinnäytetyöstä puhuessa esimerkiksi 6–8 haastateltavaa voi olla sopiva määrä. (Sarajärvi & Tuomi 2018, 221–226.)

## **7.2 Luotettavuuden arviointi**

On mahdollista, että lukija voi tunnistaa, ketkä työntekijät ovat osallistuneet tutkimukseen, sillä kyseisen kohderyhmän kanssa työskenteleviä työntekijöitä on melko vähän. Tutkimuksessa on kuitenkin pyritty siihen, ettei yksittäisen työntekijän sanomaa voida lopputuloksesta tunnistaa. Tästä syystä tutkimuksessa ei myöskään ole otettu suoria lainauksia haastatteluista lukuun ottamatta kahta esimerkkiä, jotka löytyvät sisällönanalyysin esimerkeistä.

Käytetyt menetelmät soveltuivat opinnäytetyöhön hyvin. Mikäli haastateltavilla ei olisi ollut tietoa tai käsitystä keskoslasten kuntoutusohjauksesta, olisi tulokset todennäköisesti jääneet hyvin vähäisiksi. Lisäksi haastattelun avulla vastauksia oli mahdollista tarkentaa ja parihaastattelujen toivottiin ajan säästämisen lisäksi mahdollistavan työntekijöille sen, että he pystyivät täydentämään toistensa vastauksia. Opinnäytetyön tekijä koki aineistoa analysoidessaan, että olisi voinut tarkentaa kysymyksiä ja saada näin ollen vielä laajempia vastauksia, mutta koki sen haastattelutilanteessa vaikeaksi oman kokemattomuutensa vuoksi.

Se, että opinnäytetyön tekijällä oli kaksi roolia: haastattelija ja työkaveri, ei ole puolueettomuuden näkökulmasta ideaalitalanne, mutta opinnäytetyön tekijä ei havainnut sen vaikuttaneen negatiivisesti tai positiivisesti prosessiin. Näin ollen haastatteluista saadut tulokset olisivat mitä todennäköisemmin samanlaiset, mikäli opinnäytetyön tekisi joku toinen henkilö. Opinnäytetyön tekijän oli oltava erityisen tarkkana esimerkiksi puhuessaan opinnäytetyönsä aiheesta työyhteisössä, sillä työkavereita saattoi kiinnostaa, keitä opinnäytetyössä aiotaan haastatella.

### **7.3 Jatkotutkimusaiheet**

Tässä opinnäytetyössä perheiden kokemusta kuntoutusohjauksesta ei kartoitettu. Rajausta oli tietoinen, mutta jatkotutkimuksen kannalta voisi olla oleellista tietää, miten perheet, joihin syntyy osastohoitoa tarvitseva vauva, kokevat kuntoutusohjausprosessin. Tässä opinnäytetyössä sekä hoitohenkilökunta että kuntoutusohjaajat kertoivat, että kuntoutusohjauksen avulla voidaan jopa aikaistaa kotiutumista ja olla perheiden tukena silloin, kun he pohtivat miten tulevat pärjäämään kotona.

Tämän lisäksi voisi olla mielenkiintoista tutkia, onko keskoslasten kuntoutusohjauksessa alueellisia eroja ja minkä verran kuntoutusohjausresurssia muissa sairaaloissa ko. kohderyhmälle voidaan tarjota.

Yhtenä jatkotutkimusaiheena tuloksissa nousi esiin ne lapset, joiden kuntoutusohjaustarve ja hoitokontakti erikoissairaanhoidossa ei pääty vuoden ikään mennessä. Näitä voivat olla esimerkiksi CP-vammaiset lapset. Työntekijöiden kokemuksen mukaan näiden lasten palvelupolussa saattaa tapahtua pieni tauko, joka voitaisiin välttää, jos perhe saattaen siirrettäisiin toiselle kuntoutusohjaajalle esimerkiksi järjestämällä siirtoneuvottelu.

## **7.4 Hyödynnettävyys kuntoutuksen ohjauksessa**

Jokaisen lasten parissa työskentelevän ammattilaisen olisi hyvä tunnistaa, mitkä kehityksen häiriöt saattavat liittyä ennenaikaiseen syntymään myös myöhemmin lapsuudessa.

Opinnäytetyössä saatuja tietoja voidaan hyödyntää, kun pohditaan joidenkin muiden kuntoutusohjaajien työnkuvan kehittämistä tai laajentamista vauvaperheiden kuntoutusohjaukseen. Lisäksi kuntoutuksen ohjaajan näkökulmasta opinnäytetyö tuotti lisää tietoa siitä, millaista työtä kuntoutuksen ohjaaja voi valmistumisensa jälkeen tehdä ja millaisten asioiden osaamista työelämässä mahdollisesti saatetaan vaatia.



## Lähteet

Ablqvist-Björkroth, S. 2018. Vanhemmuuden ennenaikainen alku. Kevyt pienokainen: keskosuudesta vanhemmille, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. Toim. H. Harrison. Otavan kirjapaino: Keuruu.

Alkuvaiheen hapensaannilla yhteys pikkukeskosten neurologiseen kehitykseen. 2021. STT-info. Viitattu 14.9.2023. <https://www.sttinfo.fi/tiedote/alkuvaiheen-hapensaannilla-yhteys-pikkukeskosten-neurologiseen-kehitykseen?publisherId=23980819&releasId=69924637>

Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. 2019. Arene. Raportti, 17–19. Viitattu 23.9.2023. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raporttit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>

Avoin tiede ja tutkimus & aineistohallinta. 2023. Info Guides at JAMK University of Applied Sciences. Viitattu 10.9.2023. <https://infoguides.jamk.fi/c.php?g=670873&p=5115808#s-lg-box-16034491>

Eettiset periaatteet osana opintoja. N.d. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.9.2023. <https://jamkstudent.sharepoint.com/sites/Eettiset-periaatteet-Elmo#eettiset-ohjeet-opinn%C3%A4ytety%C3%B6ntekij%C3%A4lle>

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino Tampere. Viitattu 28.1.2024. <https://janet.finna.fi> Ellibslibrary.

Hankonen, R. 2017. Laki muuttuu – kuntoutuksen ohjaajien asema kohenee. Tehy. Viitattu 15.8.2023. <https://www.tehylehti.fi/fi/uutiset/laki-muuttuu-kuntoutuksen-ohjaajien-asema-kohenee>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Gaudeamus Helsinki. Viitattu 28.1.2024. <https://janet.finna.fi> Ellibslibrary.

HUSin nimistöopas. 2019. Opas henkilökunnalle. Viitattu 2.9.2023. [https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/HUSin\\_nimist%C3%B6opas.pdf](https://www.hus.fi/sites/default/files/2020-09/HUSin_nimist%C3%B6opas.pdf)

Hyttinen, I-M. & Voutilainen, V. 2018. Keskosen vanhempien kokemuksia ja toiveita hoitohenkilökunnan antamasta tuesta sekä ohjauksesta vauvan tehohoidon aikana – kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Opinnäytetyö. Viitattu 9.9.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018061513949>

Hänninen, K. N.d. Ensitieto. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 28.12.2023. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto>

Jokinen, A., Mukengedi, A. & Sallankivi, P. 2020. Keskoslapsen vanhemman ohjaukselliset tuen tarpeet syntymän jälkeen. Opinnäytetyö. Viitattu 9.9.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2020120426149>

Joutsivuo, T. & Laakso, M. 2021. Julkaisusta Uuden vuosituhannen sairaala – HUS 20 vuotta. Toim. Joutsivuo, T. Kustannusosakeyhtiö Siltala.

Joutsivuo, T. 2021. Uuden vuosituhannen sairaala – HUS 20 vuotta. Kustannusosakeyhtiö Siltala.

Juuti, M. & Komulainen, J. 2023. Ensitiedon antaminen Hyvä käytäntö – konsensussuositus. Duodecim Terveysportti. Viitattu 28.12.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/hsu00026#s1>

Kallander, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 4.2.2024. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15527>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3.–5. painos. Sanoma Pro Oy.

Keskoslapsen kehityksen erityispiirteet. 2023. Lastentalo. Viitattu 19.2.2024. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/keskoslapsen-kanssa-kotona/keskoslapsen-kehitys/keskoslapsen-kehityksen-erityispiirteet>

Keskoslapsen kehityksen seuranta. 2023. Lastentalo. Viitattu 11.6.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/keskosena-kotiin/kehitysneurologinen-seuranta>

Korja, R. 2011. Lapsen ennenaikainen syntymä ja varhaiset tunnesuhteet. Julkaisusta varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. Toim. J. Sinkkonen & M. Kallander. 1. painos. WSOY pro: Helsinki.

Koskinen, E. 2018. Keskosvauvan ensihetket vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosastolla – hoitajan näkökulma. Julkaisusta Kevyt pienokainen: keskosuudesta vanhemmille, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. Toim. H. Harrison. Otavan kirjapaino: Keuruu.

Kummit ry – info. N.d. Lastenklินิกoiden Kummit ry. Viitattu 14.1.2023. <https://kummit.fi/tietoa-meista/kummit-ry-info/>

Kuntoutuksen ohjaaja edistää työ- ja toimintakykyä. N.d. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 9.9.2023. <https://www.jamk.fi/fi/Hae-opiskelemaan/amk-tutkinto/kuntoutuksen-ohjaaja-edistaa-tyo-ja-toimintakyky>

Kuntoutuksen ohjaajan laillistaminen. 2023. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira. Viitattu 20.1.2024. <https://www.suomi.fi/palvelut/kuntoutuksen-ohjaajan-laillistaminen-tutkinto-suomesta-sosiaali-ja-terveysalan-lupa-ja-valvontavirasto-valvira/d8f2b736-dfd2-4d81-a7f0-dc7d8b4356d3>

Kuntoutusohjaaja tai vauvaperhetyöntekijä keskosperheen tukena. 2023. Lastentalo. Viitattu 10.9.2023. <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/keskoslapsen-kanssa-kotona/keskosperheen-arki/kuntoutusohjaaja-tai-vauvaperhety%C3%B6ntekij%C3%A4-keskosperheen-tukena>

Kuntoutusohjaajat, Uusi lastensairaala. HUS. N.d. Viitattu 26.12.2023. <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/uusi-lastensairaala/kuntoutusohjaajat-uusi-lastensairaala>

Kuntoutusohjaus. N.d. Kuntoutusohjaajat ry. Viitattu 15.8.2023. <https://www.kuntoutusohjaajat.fi/kuntoutuksen-ohjaus/>

Kuntoutusohjausnimikkeistö. 2023. Kuntaliitto. Viitattu 19.1.2024. <https://bin.yhdistys-avain.fi/1602843/UhapRc7OXroCJSmlGvb80ZKUVt/Kuntoutusohjausnimikkeisto%2C%20julkaistu%2021.4.2023.pdf>

Lapsiperheille. 2019. Kuntoutumistalo. Viitattu 9.9.2023. <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaiset/kuntoutumisen-tukeminen/kuntoutusohjaus/kuntoutusohjausta-erik%C3%A4ryhmille/lapsiperheille>

Lehtonen, L. 2017. Eloonjäämisennuste. Julkaisusta keskosen hoito ja kehitys. Toim. S. Stolt., A. Yliherva, V. Parikka, L. Haataja & L. Lehtonen. Kustannus Oy Duodecim.

Leinonen. 2018. Sisällönanalyysi. Spoken. Viitattu 25.1.2024. <https://spoken.fi/sisallonanalyysi/>

Leponiemi, A. 2015. Keski-Pohjanmaan keskussairaalan lasten kotisairaalan keskosvauvaperheen kotikäynnin tuotteistaminen ja palvelukuvaus. Opinnäytetyö. Viitattu 9.9.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2015060412464>

Matilainen, J. 2016. Kuntoutusohjaajan työnkuvan kartoittaminen Hyksissä. Opinnäytetyö. Viitattu 26.11.2023. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2016061312850>

Muihin tehtäviin HUSiin. N.d. Ura HUSissa. Viitattu 28.1.2024. <https://www.hus.fi/tietoa-meista/ura-husissa/muihin-tehtaviin-husiin>

Nieminen, J., Lindberg, H. & Pick, S. 2018. Elämää vastasyntyneiden teho-osastolla. Kevyt pienokainen: keskosuudesta vanhemmille, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. Toim. H. Harrison. Otavan kirjapaino: Keuruu.

Parikka, V. & Lehtonen, L. 2017. Keskosen. Julkaisusta keskosen hoito ja kehitys. Toim. S. Stolt, A. Yliherva, V. Parikka, L. Haataja & L. Lehtonen. Kustannus Oy Duodecim.

Perinataalilasto. N.d. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 27.1.2024. [https://thl.fi/documents/155392151/190160556/Perinataalilasto+2022\\_Liitetaulukot+\(1\).pdf/b974901b-568d-49bb-cbdc-686e0ed38cc4/Perinataalilasto+2022\\_Liitetaulukot+\(1\).pdf?t=1699278737077](https://thl.fi/documents/155392151/190160556/Perinataalilasto+2022_Liitetaulukot+(1).pdf/b974901b-568d-49bb-cbdc-686e0ed38cc4/Perinataalilasto+2022_Liitetaulukot+(1).pdf?t=1699278737077)

Rajala, P. 2013. Tahtoa, taitoa ja sisua: suomalaisten merkkihenkilöiden elämäntarinoita. BTJ Finland: Helsinki.

Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusyritys Tammi. Viitattu 15.1.2024. <https://janet.finna.fi> Elliblibrary.

Setänen, S., Lehtonen, L., Lapinleimu, H. & Haataja, L. 2018. Mitä PIPARI-tutkimus on opettanut pikkukeskosten pitkäaikaiskehityksestä? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Katsaus. Viitattu 9.9.2023. <https://www.duodecimlehti.fi/duo14135>

Taloon asumaan. N.d. Ronald McDonald Lastentalosäätiö. Viitattu 29.12.2023. <https://rml.fi/talo/taloon-asumaan/>

Tunnuslukuja ja taulukoita. 2022. Vuosikertomus. Viitattu 26.12.2023. [https://www.hus.fi/sites/default/files/2023-03/HUS\\_Tunnuslukuja\\_ja\\_taulukoita\\_2022\\_0.pdf](https://www.hus.fi/sites/default/files/2023-03/HUS_Tunnuslukuja_ja_taulukoita_2022_0.pdf)

Työryhmä on laatinut ehdotuksen toimintamallista, jolla osa HUSin alueen keskossynnytyksistä ohjataan muihin yliopistosairaaloihin. 2023. HUS. Mediatiedote. Viitattu 14.9.2023. <https://www.hus.fi/ajankohtaista/tyoryhma-latinut-ehdotuksen-toimintamallista-jolla-osa-husin-alueen>

Uusitalo, K. 2023. Neurodevelopmental and functional brain MRI findings in early adolescence in children born very preterm. Väitöskirja. Turun yliopisto. Viitattu 14.9.2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-9223-2>

Varpenius, T. 2018. Sairaalapappi perheen tukena. Julkaisusta Kevyt pienokainen: keskosuudesta vanhemmille, läheisille ja hoitohenkilökunnalle. Toim. H. Harrison. Otavan kirjapaino: Keuruu.

Vastasyntyneiden osasto L2 ja L3, Jorvin sairaala. N.d. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 2.6.2023. <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/jorvin-sairaala/vastasyntyneiden-osasto-l2a-ja-l2b-jorvin>

Vertaistuki. N.d. Keskospereiden yhdistys Kevyt. Viitattu 10.9.2023. <https://kevyt.net/tukitoiminta/>

Vertaistukiryhmät. N.d. Käpy lapsikuolemaperheet ry. Viitattu 10.9.2023. <https://kapy.fi/surevalle/vertaistukiryhmat/>

Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. PS-kustannus.

Vilkka, H. 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. PS-kustannus. Viitattu 28.1.2024. <https://janet.finna.fi> Ellibslibrary.

Yksilöllinen tuki. N.d. Kehitysvammatuki 57 ry. Viitattu 12.1.2024. <https://www.kvtuki57.fi/tukeaperheille/yksilollinen-tuki/>

## Liitteet

### Liite 1. Ryhmähaastattelun saatekirje

Hyvä vastaanottaja!

Olen Jyväskylän ammattikorkeakoulun (JAMK) kuntoutuksen ohjaajaopiskelija. Tällä hetkellä työskentelen Uudessa lastensairaalassa kuntoutusohjaajana, mutta en työskentele osastoilla, joita opinnäytetyöni aihe koskee. Teen opinnäytetyön HUSille. Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa, millaista kuntoutusohjausta perheille tarjotaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä, kun raskaus päättyy elävän lapsen syntymään ennen raskausviikkoa 37. Tämän lisäksi pyrin selvittämään erityistyöntekijöiden ja hoitotyötä tekevien työntekijöiden välistä yhteistyötä ja työn kehittämiskohteita.

Opinnäytetyö toteutetaan laadullisena tutkimuksena hyödyntäen teemallisia ryhmähaastatteluja. Haastattelut toteutetaan kasvotusten erikseen sovittuna aikana yhteensä neljälle työntekijälle kahtena erillisenä pienryhmänä. Haastateltavat on valittu harkinnanvaraisesti niistä kahdesta yksiköstä, joihin opinnäytetyön aihe kohdistuu ja joiden oletetaan tuntevan keskosperheiden kuntoutusohjausta. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja haastateltavat voivat keskeyttää tai perua osallistumisensa opinnäytetyön tutkimuksen missä vaiheessa tahansa. Haastattelu kestää noin 30–60 minuuttia ja ennen sitä sinun tulee allekirjoittaa suostumus tutkimukseen, joka on myös tämän viestin liitteenä. Haastattelu voidaan toteuttaa työajallasi. Toivon, että tutustut tutkimussuostumukseen etukäteen. Allekirjoituksen voit tehdä haastatteluun ennen ja tutkijana huolehdin sen tietoturvalisesta säilyttämisestä.

Tähän opinnäytetyöhön on haettu ja saatu tutkimuslupa xx.xx.2023 HUSin opinnäytetyöohjeiden mukaisesti. Tuloksia käytetään ainoastaan tähän opinnäytetyöhön eikä työssä tule ilmenemään vastaajien henkilöllisyys. Opinnäytetyön tulokset pseudonymisoidaan, jolloin vastauksia ei voida yhdistää vastaajaan. Haastattelu äänitetään ja äänitiedostoa säilytetään kaksi vuotta opinnäytetyön valmistumisen jälkeen tietoturvalisesti opinnäytetyön tekijän toimesta ja JAMKin arkistointiohjeiden mukaisesti. Opinnäytetyön tekijä on vastuutta aineiston tietoturvalisesta keräämisestä, tallentamisesta, säilyttämisestä ja hävittämisestä.

Valmis opinnäytetyö julkaistaan Theseus -tietokannassa ja/tai tulokset esitellään HUSin henkilökunnalle erikseen sovittuna ajankohtana.

Tarvittaessa voit olla yhteydessä allekirjoittaneeseen ja mikäli et halua osallistua tutkimukseen, pyydän sinua ilmoittamaan asiasta minulle mahdollisimman pian.

Kiitos yhteistyöstäsi!

Ystävällisin terveisin,  
Nina Sundbäck

## Liite 2. Suostumus tutkimukseen



Opinnäytetyön nimi: HUS: Keskosena syntyneiden lasten perheiden kuntoutusohjaus  
Opinnäytetyön tekijä(t): Nina Sundbäck

Ymmärrän, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja voin milloin tahansa keskeyttää tai lopettaa osallistumiseni tutkimukseen ilman syytä eikä tästä aiheudu minulle kielteisiä seurauksia. Antamalla suostumukseni tutkimukseen hyväksyn, että minulta kerätään tietoja tiedotteessa kuvattuun tutkimukseen.

Suostun siihen, että asioita, joita kerron teemallisessa haastattelussa, tullaan käyttämään Jyväskylän ammattikorkeakoulun kuntoutuksen ohjaaja -opiskelija Nina Sundbäckin opinnäytetyössä. Vastaukseni pseudonymisoidaan, jolla tutkija pyrkii siihen, ettei vastauksiani voida yhdistää minuun. Haastattelu, johon suostun, äänitetään.

Paikka ja aika: \_\_\_\_\_

Allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Nimenselvennys: \_\_\_\_\_

### **Liite 3. Aineistonkeruu -teemahaastattelun kysymykset kuntoutusohjaajille**

Kuntoutusohjaajien haastattelu. Ethän tuo vastauksissasi esille mitään, mistä voi tunnistaa jonkun entisen tai nykyisen potilasperheesi. Kiitos!

Ensimmäinen teema: kuntoutusohjaajien nykyinen prosessi asiakkaan parissa?

1. Kuvaile tämänhetkisiä työtehtäviäsi kuntoutusohjaajana.
2. Kuvaile potilasryhmäsi.
3. Miten asiakkaaksesi päädytään? Jos tapoja on useita, pyytäisin että luettelisit ne yleisyysjärjestyksessä aloittaen yleisimmästä.
4. Millaiset ovat perheiden tarpeet asiakkuusprosessin käynnistymisvaiheessa?
5. Miten pitkään asiakkuus jatkuu? Miten perheiden tarpeet muuttuvat prosessin edetessä?
6. Miten ja milloin asiakkuus päättyy?

Toinen teema: kuntoutusohjaajan rooli ja tehtävät keskoslasten parissa (0-1v ja perheet)

7. Millaista osaamista mielestäsi keskoslasten parissa työskentelevältä kuntoutusohjaajalta vaaditaan?
8. Miten koet, että muut osastolla työskentelevät henkilöt näkevät kuntoutusohjauksen sisällön ja tarpeet?
9. Onko kuntoutusohjaajien osaaminen mielestäsi käytössä parhaalla mahdollisella tavalla tällä hetkellä?
10. Miten kehittäisit kuntoutusohjaajan työtä, mitä muuttaisit?

#### **Liite 4. Aineistonkeruu -teemahaastattelun kysymykset hoitohenkilökunnalle**

Vastasyntyneiden osasto L2A tai L2B työskentelevän lääkärin ja sairaanhoitajan haastattelu. Ethän tuo vastauksissasi esille mitään, mistä voi tunnistaa jonkun entisen tai nykyisen asiakkaasi. Kiitos!

Ensimmäinen teema: kuntoutusohjaajan työ

1. Kuvaile kuntoutusohjaajan tämänhetkisiä työtehtäviä omin sanoin.
2. Miten kuntoutusohjaajan asiakkaaksi päädytään teidän osastollanne?
3. Koetko että yhteistyö kuntoutusohjaajien kanssa on sujuvaa? Mitkä asiat edistävät sitä? Entä haittaavat?
4. Millaista kuntoutusta keskosena syntynyt lapsi saattaa tarvita sairaalassa sekä kotiutumisen jälkeen?
5. Tunnistatko, missä asioissa kuntoutusohjaaja voi auttaa perhettä ja lasta?

Toinen teema: kuntoutusohjaajan rooli ja tehtävät keskoslasten parissa (0-1v ja perheet)

6. Millaista osaamista mielestäsi keskoslasten parissa työskentelevältä kuntoutusohjaajalta vaaditaan?
7. Miten koet, että muut osastolla työskentelevät henkilöt näkevät kuntoutusohjauksen sisällön ja tarpeet?
8. Onko kuntoutusohjaajien osaaminen käytössä parhaalla mahdollisella tavalla tällä hetkellä?
9. Miten kehittäisit tai muuttaisit kuntoutusohjaajien työtä?