

S T A D I A

HELSINGIN AMMATTIKORKEAKOULU

HOITAJIEN ANTAMA OHJAUS

kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi

Hoitotyön koulutusohjelma,
sairaanhoitaja
Opinnäytetyö
17.4.2008

Eveliina Näsi
Laura Sjöblom



Koulutusohjelma		Suuntautumisvaihtoehto	
Hoitotyö		Sairaanhoitaja	
Tekijä/Tekijät			
Näsi, Eveliina - Sjöblom, Laura			
Työn nimi			
Hoitajien antama ohjaus perheelle- kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi			
Työn laji	Aika	Sivumäärä	
Opinnäytetyö	Kevät 2008		
<p>TIIVISTELMÄ</p> <p>Opinnäytetyömme tarkoituksena on kerätä tietoa siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet saamansa ensitiedon vammaisen lapsen syntyessä. Opinnäytetyömme liittyy lapsen, nuoren ja perheen ohjausprojekti- ideaan, jonka yhteistyökumppaneina toimivat Stadia sekä Jorvin sairaala.</p> <p>Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Tutkimuskysymykset nousivat Helena Leino-Kilven, Inger Mäenpään ja Jouko Katajiston tutkimuksen Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallintapohjalta. Tutkimuskysymysten avulla nousseiden hakusanojen pohjalta analysoitavaksi jäi seitsemän tutkimusta. Tutkimukset analysoitiin käyttäen hyväksi laadullista sisällönanalyysia.</p> <p>Opinnäytetyömme tulokset osoittavat, että perhe tarvitsee kokonaisvaltaista yksilöllistä ohjausta vammaisen lapsen syntyessä perheeseen. Tutkimustulosten perusteella on löydetty yhteneviä tuloksia, mitkä vaikuttavat perheen tyytyväisyyteen ohjaustilanteesta ja sen jälkeiseen selviytymiseen. Vanhempien toive olisi, että ensitieto annetaan heti epäilyksen syntyessä. Hoitohenkilöstön peittelytilanteessa aiheuttaa vanhemmille suurta levottomuutta ja pelon lapsen kuolemasta. Perhe toivoisi myös tuorempaa materiaalia vammaisuudesta ja positiivisten asioiden painottamista. Tärkeänä koettiin hoitohenkilöstön rehellisyys ohjaustilanteessa.</p> <p>Tutkimusten perusteella hoitohenkilökunnan antama ohjaus on muuttunut hiljalleen parempaan suuntaan. Vanhemmat kuitenkin kaipaavat runsaasti lisää tuoretta tietoa ja tunteiden huomioimista ohjaustilanteessa. Tutkimuksesta saatu tutkimuksellinen näyttö voisi toimia osaltaan tiedon lähteenä kehittäessä hoitajien antamaa ohjausta perheelle vammaisen lapsen syntyessä.</p>			
Avainsanat			
ohjaus, vammaisen lapsi, ensitieto, hoitohenkilökunta, perhe			



Degree Programme in Nursing and Health Care		Degree Bachelor of Health Care	
Author/Authors Näsi, Eveliina and Sjöblom, Laura			
Title Family Education Given by Nurses - When a Disabled Child Is Born			
Type of Work Final Project	Date Spring 2008	Pages 44+ 2 appendices	
<p>ABSTRACT</p> <p>The purpose of this study was to collect feedback information concerning family education when a disabled child is born. The study was part of The Family Guidance Project. The co-operative partners of the study were Helsinki Polytechnic and Hospital District of Helsinki and Uusimaa Jorvi Hospital.</p> <p>The method of the study was to analyse literature. The research questions were based on the publication Empowerment of chronic health problem. <i>Developing a Model for The Patient-oriented Assessment of The Quality of Care</i> by Helena Leino-Kilpi, Inger Mäenpää and Jouko Katajisto. The material we chose to analyse consisted of seven studies. The studies were analysed by using qualitative analysis.</p> <p>The results showed that the family needs a holistic and individualised guidance when a disabled child is born. The results showed common factors that influenced on the family's satisfaction with the truth disclosure and the coping process after that. The parents hoped that they would had been informed earlier, as soon as the staff suspected the diagnosis. One of the most common ways of action was to take the baby away from the parents without telling them about the suspects. That caused anxiety and fear of the death of the newborn. The parents also hoped for up-to-date material and emphasis on the positive aspects. Moreover, the families emphasized the honesty of the staff at the truth disclosure.</p> <p>On the basis of this study, the truth disclosure given by the hospital staff have improved, albeit slowly. The parents still long for more up-to-date information and written material and also emotional guidance. On the basis of these suggestions, the study aimed at indentifying suggestions for improved family education when a disabled child is born.</p>			
Keywords family education, disable child, truth-disclosure, nursing staff, family			

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 OHJAUS ENSITIETOTILANTEESSA	2
2.1 Ensitiedon käsite	2
2.2 Ohjaus käsitteenä	2
2.3 Hoitajien antama ohjaus ensitietotilanteessa	3
2.4 Ohjauksen haasteet ensitietotilanteessa tutkimusten mukaan	4
3 PERHEEN OHJAUKSEN HAASTEET	4
3.1 Kriisin vaiheet	5
3.2 Ensitiedon antaminen sokkivaiheessa	6
3.3 Selviytymistä tukevat toiminnot	7
3.4 Kehitysvammaisuuden vaikutuksia perhe-elämään	7
4 SISÄINEN HALLINTA OHJAUKSESSA	10
4.1 Sisäisen hallinnan käsite	10
4.2 Sisäisen hallinnan jako	11
5 OPINÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA MENETELMÄT	12
5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset	12
5.2 Aineiston hankinta ja kirjallisuuskatsaus	13
5.3 Sisällön analyysi	16
5.4 Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit	16
5.5 Eettisyys tutkimusprosessissa	17
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	18
6.1 Perheen biologis-fysiologisten tarpeiden huomioiminen	18
6.2 Toiminnallisuuden tukeminen	19
6.3 Perheen tiedollinen tukeminen	19
6.4 Sosiaalisyhteisöllisen hallinnan vahvistaminen	20
6.5 Kokemuksellisuuden hyödyntäminen ohjauksessa	21
6.6 Eettisyys ohjauksessa	22
6.7 Ekologisten tarpeiden huomioiminen ohjauksessa	24
7. MITÄ SISÄISTÄ HALLINTAA TUKEVAA OHJAUSTA VANHEMMAT OLISIVAT TOIVONEET LISÄÄ?	24
7.1 Tiedonanto	24
7.2 Sosiaalisyhteisöllisyys	25
7.3 Kokemuksellisuus	25
7.4 Eettisyys	26
8. POHDINTA	27
LÄHTEET	31
LIITTEET	
Liite 1: Tutkimustaulukko	
Liite 2: Tutkimuksellinen näyttö ohjauksen kokemuksista	

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme koskettaa hoitohenkilökunnan antamaa ensitietoa ja ohjausta perheelle vammaisen lapsen syntyessä, kun kehitysvammaisuus on tullut vanhemmille yllätyksenä. Opinnäytetyömme tarkoitus on kuvata, miten hoitajan antama ohjaus tukee vanhempien sisäistä hallintaa, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Teemme myös katsauksen perheen kriisiin ja sen vaiheisiin teorian puitteissa, sillä kriisin ymmärtäminen on tärkeää kokonaisvaltaisessa hoidossa.

Hoitajien hyväksyntä kehitysvammaisen syntyessä ja hoitajien hiljainen viestintä heijastelee suoraan vanhempiin. Herkistyneessä tilassa olevat vanhemmat aistii epäilyksen jo kättilön eleistä (Nenonen 2005). Hoitajien tulee pyrkiä tiedon avoimuuteen, sillä vanhempien jättäminen epätietoisuuteen lisää perheen tuskaa (Malm 2004: 34.) Vanhemmille on tärkeää jättää toivonkipinä, sillä heidän uskomus siitä, että lapsi on vaikeasti sairas vaikeuttaa vanhempien sopeutumista tilanteeseen (Hilton 2003: 20). Ohjauksen ja ensitiedon antamisen sisältämät tunteet, tunnelmat, sanat ja sanattomat viestit jäävät vahvoina perheen mieleen ja vaikuttavat sekä selviytymismahdollisuuksiin että perheen dynamiikan uudelleen muodostumiseen (Malm 2004: 34).

Ohjauksessa on tärkeää toivonkipinän jättäminen vanhemmille. Hoitajien tulee olla voimaa antavia perheen voimavaroja ja tukiverkosta tutkiessa. Hoitajan suhteen ohjattavaan tulisi olla vuorovaikutuksellista toimintaa (Kyngäs - Kääriäinen 2004: 225). Yhteistoiminnallisuus vanhempien ja hoitajien kesken on asiakkaasta lähtevässä ohjauksessa voimia antava keino. Ammatillisen vastuun käsittävä hoitaja kykenee perustelemaan toimintansa filosofisen ja eettisen pohdinnan perusteella (Kyngäs ym. 2004: 255).

Halusimme tehdä opinnäytetyömme tästä aiheesta siksi, että toivoisimme sen parantavan hoitajien suhtautumista vammaisen lapsen syntymään ja sen kautta hoitajien olisi helpompi toimia kannustavana ja tietoa antavana voimana vammaisen lapsen perheelle.

Hoitajat ovat ensisijaisessa roolissa perheen sopeutumistilanteessa perheen kriisissä. Perhe joutuu tunnemyllerrykseen jossa he tarvitsevat tietoa vammaisen lapsen hoidosta ja selviytymismahdollisuuksista. Tärkeää on myös tiedottaa mistä perhe ja lapsi saavat lisää tukea ja tietoa ja millaisia vertaisryhmiä heille olisi tarjolla.

2 OHJAUS ENSITIETOTILANTEESSA

2.1 Ensitiedon käsite

Toisinaan lapsen kehitysvammaisuus voidaan löytää raskauden aikana ultraäänitutkimuksella. Tällä voi olla vaikutuksia esimerkiksi siihen, että lapsen syntymä voidaan ajoittaa sopivasti tai siirtää tapahtumaan sairaalaan, jossa lasta voidaan hoitaa heti asianmukaisesti. Myös ultraäänitutkimuksessa todettu sikiöpoikkeavuus on vanhemmille kriisi. Tieto mahdollisesta kehitysvammaisuudessa synnyttää vanhemmissa shokin, joka on kriisin ensimmäinen vaihe. (Posa 1998: 14-15, 32.)

Ensitieto käsittää työssämme ensimmäisen tiedonannon vastasyntyneen lapsen kehitysvammaisuudesta. Sen tulee olla kokonaisvaltaista ja käsittää tiedon, tunteet, riittävän tuen, toimintaan ohjaamisen sekä toivonkipinän antamisen että säilyttämisen. Riittävä tieto käsittää lääketieteellisen tiedon, mutta myös yhtäläillä tietoa lapsen kehityksestä ja perheen arkipäivään liittyvää tietoa. Arkipäivään liittyvä tieto ja positiivisten asioiden korostaminen realistisesti ohjauksessa helpottaa asian hyväksymistä ja parantaa perheen selviytymismahdollisuuksia. (Malm 2004: 33-34.)

2.2 Ohjaus käsitteenä

Ohjaaminen määritellään ohjauksen antamisena jollekin, eli opastuksena, suunnaten, johdattaen tai johtaen. Hoitotieteessä ohjaus on osa ammatillista toimintaa, hoito- tai opetusprosessia. Toiminnan tasolla tämä tarkoittaa tavoitteellisia keskusteluja ohjattavan oppimisen kehittämiseksi. Ohjaus on joko aktiivista merkitysten luomista, ongelmanratkaisua ja selviytymistä tai kokemusten reflektointia niistä oppien. Kaikki tämä ohjauksessa on tavoitteellista ja tässä prosessissa tarkoitus on auttaa ja tukea ohjattavaa käsittelemään tilannettaan. Ohjausprosessin eteneminen on muodollista ja systemaattista tai epämuodollista ja rutiininomaista tavoitteesta ja sisällöstä riippuen. Ohjattavan tietojen ja taitojen oppiminen sekä psykososiaalinen tukeminen liittyvät ohjauksen sisältöön. (Kynngäs ym. 2004: 252-253.)

Ohjauksen ominaispiirteitä ovat ohjattavan ja ohjaajan konteksti, vuorovaikutus, ohjaussuhde sekä aktiivinen ja tavoitteellinen toiminta. Ohjaajan ja ohjattavan konteksti, eli fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja ympäristölliset tekijät ovat tekijöitä, joihin ohjaus on sidoksissa. Vuorovaikutus kattaa ohjaajan ja ohjattavan fyysisen, kielellisen, ajatteluun ja tunteisiin

liittyvän kaksisuuntaisen vuorovaikutuksen. Tämä on keskeinen keino ohjaussuhteen rakentamiseen. Vuorovaikutus rakentuu keskustelun välineiden, eli kohtelun, ymmärtämisen, tukemisen ja yhteistyön pohjalle. Tämä tarkoittaa käytännössä toisen kohtelua välittäen, avoimuutta, aitoita, iloisuutta, inhimillisyyttä sekä hyväksyntää. Empatia, kuuntelu ja kysyminen ovat ymmärtämistä. Auttamalla, rohkaisemalla ja vahvistamalla tuetaan toista. Neuvottelu on käsite, jolle yhteistyö perustuu. (Kyngäs ym. 2004: 254.)

2.3 Hoitajien antama ohjaus ensitietotilanteessa

Varsinaisen sanallisen ensitiedon antaa lääkäri diagnoosin varmennettua. Diagnoosi sinänsä varmennetaan moniammatillisen yhteistyöryhmän voimin. Moniammatilliseen tiimiin kuuluu lastenlääkäri, omahoitaja, psykologi, neuropsykologi, puheterapeutti, lastenneurologi ja toimintaterapeutti. (Malm 2004: 33-35).

Ohjaussuhde ohjaajan ja ohjattavan välille syntyy vuorovaikutuksesta, joka parhaimmillaan käsittää tasavertaisen asiantuntijatiimin, joka yhdessä suunnittelee ohjauksen sisältöä ja toteuttaa sitä päästäkseen tavoitteeseensa. Tavoitteet ovat realistisia, konkreettisia, muuttuvia ja mitattavissa olevia. Ne ovat yhdessä sovittuja ja niissä korostuu myös ohjattavan oma vastuu elämästään ja valinnoistaan. (Kyngäs ym. 2004: 255)

Ohjauksen ennakkoehto on ohjaajan ammatillinen vastuu, joka kattaa sekä työn filosofisen ja eettisen pohdinnan että ohjausvalmiudet. Nämä käsitteet tarkoittavat käytännössä ohjattavan yksilöllisyyden ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamista sekä yksityisyyden tukemista. Eettistä pohdintaa ohjaajalta vaatii ohjattavan käyttäytymisen ymmärtäminen. Ohjaajalla täytyy olla valmiudet vuorovaikutuksen käynnistämiseen asiantuntijana. Tämä puolestaan vaatii ohjaajalta vuorovaikutus- ja johtamistaitoja. (Kyngäs ym. 2004: 255-256.)

Ohjauksen seurauksena sekä ohjaaja että ohjattava oppivat prosessin aikana. Se mahdollistaa voimaantumisen sekä itseohjautuvuuden kasvun ja edistää ohjattavan terveyttä. On todettu, että ohjaus edistää ohjattavan toimintakykyä ja elämänlaatua, hoitoon sitoutumista, itsehoitoa, itsenäistä päätöksentekoa ja tietoa sairauden hoidosta. Tämä puolestaan edesauttaa sitä, että hoitokäynnit, sairauspäivät ja lääkkeiden käyttö vähenevät. (Kyngäs ym. 2004: 256.)

2.4 Ohjauksen haasteet ensitietotilanteessa tutkimusten mukaan

Marika Kettumäen opinnäytetyö ”*Ensitieto siivittää hellään hoivaan; kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi*”, käsittelee ensitiedon antamista erityisesti vanhempien kokemana. Hän sai kolmea tutkimusta analysoidessaan hälyttäviäkin tuloksia. Marika Kettumäki on analysoinut opinnäytetyössään seuraavia tutkimuksia: Kaija Hänninen, 2004 ”*Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä.*”, Sanna Itäsaari, 1999 ”*Vammaisen lapsi hoitotyön asiakkaana.*”, Maija Virpiranta-Salo 1992 ”*Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä*”. Useat vanhemmat olivat sitä mieltä, että hoitotyöntekijä, jolta he saivat tiedon lapsensa vammaisuudesta, ei ollut sovelias tehtäväänsä. (Kettumäki 2005: 17-20.)

Tuloksien perusteella vanhemmat odottavat saavansa asiallisesti ja rehellisesti esitettyä tietoa lapsensa vammaisuudesta ja sen vaikutuksista arjen käytäntöön. Tähän liittyen koettiin tärkeäksi, että hoitajalla on tietoa myös tarjolla olevista tukitoimista ja taito löytää asioista myös positiivisia puolia. Tosin vanhemmat toivat esiin, että asiaa ei pidä yrittää muuttaa paremmaksi katteettomilla lupauksilla. Asian tuomiseen julki ja sen puintiin tarvitsisi varata asiantunteva hoitohenkilö, riittävästi aikaa ja rauhallinen ympäristö. Opinnäytetyön tuloksista nousi esille myös se, että vanhemmat haluavat lapsen olevan läsnä ensitietotilanteessa, jonka jälkeen heillä tulisi olla paikka, jossa voisivat rauhassa miettiä asioita. (Kettumäki 2005: 17-20.)

Keskustelumahdollisuus hoitohenkilökunnan kanssa olisi tarvittaessa taattava. Vanhemmat kokivat ensijärkytyksestään selviytyessään keskusteluhoidon hyväksi ja sen, että lapsen hyviä puolia nostettiin esiin, joka edesauttoi kiintymyssuhteen muodostumista lapseen. Hoitohenkilökunnan taholta lähtevät kutsut keskusteluihin ja vanhempien jaksamisen huomioiminen oli tervetullutta. Osa vanhemmista koki, että hoitajien tiedot ja taidot vammaisuudesta ja siihen suhtautumisesta oli vanhentunutta sekä epävarmaa. He kokivat tiedonsaannin perustuvan pitkälti vanhempien omaan aktiivisuuteen. (Kettumäki 2005: 17-20.)

3 PERHEEN OHJAUKSEN HAASTEET

Kun kehitysvammaisen lapsi syntyy, se on asia jota vanhemmat eivät halua kuulla, eikä lääkäri kertoa. Lääkäri saattaa jopa pelätä vanhempien tunnereaktioita ja selviytyä tilanteesta

välittelevästi ja luoda vääriä odotuksia. Ammatillaiset ovat sävyttäneet asenteensa rationaalisesti, kun taas vanhempien tunnelataus on emotionaalinen. (Helminen toim. 1995: 130.)

Perheen kokemuksellisuudessa perheenjäsenen vammautumisen jälkeen voidaan erottaa viisi vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa perheenjäsenet ovat sokissa, paniikissa ja kieltävät tapahtuneen. Toisessa vaiheessa perhe alkaa kokea helpotusta tilanteesta ja toivominen ja kieltäminen vuorottelevat, kolmannessa vaiheessa toivo on kokemuksessa päällimmäisenä. Neljännessä vaiheessa perhe tunnustaa hiljalleen tapahtuneen ja kohtaamaan arjen todellisuuden. Luonnollisia tunteita tässäkin vaiheessa on viha, masennus ja suru. Viidennessä vaiheessa tapahtunut hyväksytään, perhe alkaa elämään eteenpäin ja oppimaan uusia toimintatapoja. (Powell 2005: 146.)

3.1 Kriisin vaiheet

Vammaisen lapsen syntymä aiheuttaa perheelle kriisin, jonka vaiheet ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, kriisien käsittelyvaihe, ja uudelleensuuntautumisen vaihe. Sokkivaiheessa perhe ei vielä pysty käsittelemään tapahtunutta tai tapahtunut kielletään. Silloin tärkein ensihoito on saada konkreettista suojaaja turvallisuutta ja kokea että auttajat hallitsevat tilanteen. Tällöin ensitiedon anto ja rauhoittelu on tärkeää, mutta usein sokkivaiheessa annettua tietoa on vaikea muistaa jälkeenpäin. Reaktiovaiheessa kohdataan tapahtunut ja kohdataan muuttunut todellisuus. Perhe alkaa muodostaa käsitystä mitä on oikeastaan tapahtunut. (Lönnqvist 2005.)

Kriisien käsittelyvaiheessa tapahtumat aletaan hyväksyä. Tämä on varsinaisen suru-työnvaihe ja perhe alkaa suuntautua uudelleen ja alkaa muokata uusia rooleja tapahtumasta selviämiseen. Hoitohenkilöstön pitää muistaa rohkaista perhettä ja auttaa itsesyytöksestä ja projektiosta pois. Kun perhe alkaa uudelleen suuntautua, perhe hyväksyy muuttuneet roolit perheessä ja kehitysvamma saa perheessä uuden tarkoituksen osana perhettä ja sen päivittäiselämää. (Lönnqvist 2005.)

Hoitohenkilökunnan on tärkeää osata kriisien eri vaiheet, jotta voi kohdata perheen ja sen jäsenet yksilöllisinä. Jos kriisien vaiheita ei oteta huomioon ja anneta ensitietoa ja hoitoa sen mukaan, voi kriisin käsittely jäädä kesken ja perheen dynamiikasta ei enää muodostu eheää kokonaisuutta.

3.2 Ensitiedon antaminen sokkivaiheessa

Perhe voi kriisissä toimia hyvin itsenäisesti tai tuntua hyvin vahvalta. Sairaanhoidajan olisi tärkeää ohjata perhe avun piiriin, jotta säästyttäisiin myöhemmiltä ongelmilta. Sosiaalisen verkoston huomiointi on erittäin tärkeää ensitietoa annettaessa. Hoitajan täytyisi kartoittaa perheen sosiaalinen verkosto, sillä se voi olla turvallisuuden antaja tai se voi mahdollistaa perheelle hyväksytyksi tulemisen tunteen. Lapsen perhe tulee välillä tarvitsemaan lepoa ja etäisyyttä ja silloin sosiaalisen verkoston tuki on erittäin suuressa asemassa. Hoitajan pitäisi kartoittaa ensitietoa annettaessa onko perheellä voimavaroja tukea toisiaan. Lisätukena voisi olla esimerkiksi vertaistyhvät ja ystävät. (Kiiltomäki 2007: 32-34.)

Lapsen sekä perheen täytyisi saada fyysistä ja psyykkistä ensiapua sekä huolenpitoa. Perheen luona tulee olla läsnä ja kuunnella heitä, tarjota psykososiaalista tukea sekä huolehtia perheen jäsenien levonsaannista. Hoitajan olisi tärkeää asennoitua tilanteeseen rauhallisesti, ymmärtää sekä hyväksyä ihmisten erilaisia ilmaisu- ja kokemustapoja että huomioida omaisten kokemuksia. Sosiaalisen verkoston mukaan ottaminen ja käytännön asioiden järjestäminen voi helpottaa sokkivaiheessa. (Kiiltomäki 2007: 18.)

Perhe kokee kriisissä syyllisyyttä ja häpeää. Täydellisen lapsen myytti murtuu ja vanhemmat joutuvat erityisvanhemmuuden rooliin. Vanhempien tulee saada kokea suruprosessi ja roolijännitys osana muuntuva minuutta. Myös vastasyntyneen mahdollisesti terveet sisarukset täytyy ottaa huomioon ensitiedon antamisessa. Hoitohenkilökunnan on myös tärkeää osata tiedottaa perhettä eri palvelutarpeista ja niiden saannista. (Hilton 2003: 27.)

Hoitohenkilökunnan täytyisi osata puuttua ja tunnistaa vanhempien turhia pelkoja. Pelot ovat yleensä syntyneet siitä, että vanhemmat eivät ole saaneet tarpeeksi asianmukaista tietoa. Toisinaan vanhemmat eivät voi laajentaa omaa tietämystään, sillä mahdollisuudet muihin tietolähteisiin ovat rajallisia. Tällaisen tilanteen saattaa kehittää esimerkiksi ulkomaalaisuus ja rajallinen kielitaito. Myös ystävät voivat antaa väärää ja ristiriitaista tietoa. Toisinaan taas sairauden kulkua ja ennustetta on yksinkertaisesti vain vaikea määritellä. (Hilton 2003: 27.)

Hoitajien täytyy huolehtia tiedottamisesta kehitysvammaisen lapsen syntyessä yhteistyötaidoille, kuten lastenneuvolalle. Perhettä tiedotetaan, kuinka hoito jatkuu lapsivuodeosaston jälkeen ja millaisiin kuntoutus- ja sosiaalipalveluihin heillä on oikeus. Perhettä pitää tiedottaa vertaistuesta, tukiperhetoiminnasta ja sopeutumisvalmennuskursseista. Itse hoitajat voivat

kouluttautua hyviksi ensitiedon antajiksi Ensitieto-ohjelmassa, jota järjestetään lastenneuvoiloissa ja synnytyssairaaloissa. (Malm 2004: 33.)

3.3 Selviytymistä tukevat toiminnot

Hoitajien pitäisi tukea perheen voimaantumista ja uusien mahdollisuuksien näkemistä. Kun perhettä tuetaan tiedollisesti, täytyy hoitajalla olla herkkyys tunnistaa tiedon tarpeen laatu. Perheelle pitää kartoittaa yksilöllinen tieto joka löydetään keskustelun avulla. Perheelle kerrotaan vammaisuudesta, hoitomahdollisuuksista, sivuoireista sekä kuoleman mahdollisuudesta. Emotionaalinen tuki pitää sisällään perheen tunnekokemusten ja huolien jakamista. Hoitajat toimivat huolenpitoa antavina, rohkaisevina, voimavaroja vahvistavina ja reaalisen toivon tukijoina. Perheen kanssa tulee olla läsnä lohduttaa, heitä voi koskettaa ja toiveita tulee huomioida. Tieto avunmahdollisuudesta auttaa perhettä jaksamaan. (Kiiltomäki 2007: 63.)

3.4 Kehitysvammaisuuden vaikutuksia perhe-elämään

Kehitysvamma voi vaikuttaa psyykkisten häiriöiden ilmaantuvuuteen kaksinkertaistamalla sen mahdollisuuden. Samalla myös vanhempien mahdollisuudet masennukseen ja ahdistukseen vaipumisesta kasvaa. Erityisesti psyykkisten ongelmien riskiä kasvattavat aivotoiminnan häiriöt, aivovammat ja aistivammat. Myös voimakas kipu ja voimattomuuden tunne lisää psyykkisten häiriöiden mahdollisuutta. Tästä syystä olisi tärkeää, että vanhemmat kokevat saavansa psyykkistä tukea, jota on auttaminen kuuntelemalla ja keskustelemalla. Näin pyritään vahvistamaan yksilön vapautta valinnoissa ja voimavaroja. Asiakkaan näkemys pyritään selventämään yhdessä ja varmistetaan, että asianmukainen tieto välittyy. (Hilton 2003: 11,19,20.)

Anja Rantala (2002) tutkii väitöskirjassaan ”*Perhekeskeisyys - puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa*” perhekeskeisyyttä ja sen toteutumista sosiaali- ja terveysalalla työntekijän näkökulmasta. Perhekeskeisyys tässä yhteydessä tarkoittaa sitä, että koko perheen hyvinvointi otetaan huomioon, kunnioitetaan perheen asiantuntijuutta, jaetaan tietoa ja vastuuta sekä kysytään vanhempien mielipidettä hoitotyötä koskevissa asioissa. Tuloksista ilmeni, että perhekeskeiset toimintatavat eivät täysin toteudu hoitohenkilökunnan ja perheen välillä. Työntekijät näkivät järjestelmään ja työhön sekä perheisiin liittyvät tekijät suurempana esteenä perhekeskeiselle toimintatavalle. Tosin he myös kokivat, etteivät he hallitse riittävän hyvin perheiden

kanssa työskentelyssä tarvittavia tietoja ja taitoja, joka puolestaan puhuu täydennyskoulutuksen tarpeesta. Työntekijät kokivat myös tarvetta omaan jaksamiseen liittyvästä lisäkoulutuksesta ja työnohjauksesta. (Rantala 2002.)

Tietojen vaihto perheen ja hoitajan kesken on äärimmäisen tärkeää. Luottamuksellisuus on avainasemassa kun puhutaan perheen henkilökohtaisista, yksityisistä asioista. Hoitajan täytyy tarkkaan arvioida, mikä on potilaan/asiakkaan kannalta oleellista kirjata viestittäen eteenpäin ja mikä ei. Kun perhe luottaa hoitajaan, on ongelmallisimpiakin tilanteita helpompi hoitaa. (Åstedt-Kurki - Jussila - Koponen - Lehto - Maijala - Paavilainen - Potinkara 2006: 132-133.)

Toisinaan vanhempien varsinainen huolenaihe liittyy tulevaisuuteen eikä niinkään nykyhetkeen. Tämä saa vanhemmat käyttäytymään varsin eri tavoin. Toiset vanhemmat etsivät pienimmänkin tiedon lapsen oireista, sairauden syistä, ennusteista ja hoidoista esille, jotta voivat valmistautua tulevaan. Toisia liika tieto ahdistaa ja he eivät halua tietää mitään tulevasta vaan elää tätä päivää. Tällöin sairauden äkkinäinen käänne huonompaan saattaa olla perheelle traumaattisen kriisin paikka. (Hilton 2003: 26,30.)

Tieto lapsen kehitysvammasta aloittaa usein vanhemmilla tiedonhaun prosessin. Tietoa haetaan yllä mainituista asioista, oireista, syistä, ennusteesta ja hoidosta. Kuinka tietoa saadaan, kuinka olennaista se on ja käsitelläänkö tieto kriittisesti vaikuttaa siihen, onko tieto vahingoittavaa vai perheen hyvinvointia edistävää. Tiedonhakuun vaikuttaa vanhempien oppimis- ja ymmärtämiskyvyn erot, aikaisempi tieto aiheesta, tietolähteiden saatavuus ja vanhempien henkilökohtaiset ominaisuudet. (Hilton 2003: 26.) Muut vanhempien huolenaiheet liittyvät fyysiseen toimivuuteen, talouden uudelleenarviointiin sekä emotionaalisten räsistusten ja hyötyjen uudelleenarviointiin. Toivottavaa olisi, että perhe koetaan itsessään hoitotyön mielenkiinnon kohteeksi ja yksilö sinänsä on toissijainen. Toinen perhekeskeisyyden malli on että perhe on taustatukena ja yksilö on mielenkiinnon kohteena. Kun vammaisen lapsi syntyy, se vaikuttaa koko perhekokonaisuuteen. Perheen dynamiikan toimimisella on keskeinen vaikutus kehitysvammaisen lapsen hoidon onnistumisen kannalta, kehitysvamma koskettaa koko perhettä. (Paunonen 1999: 19.)

Eija Saarimaan (2002) tutkimuksessa ”Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina” haastateltiin kahdeksan vaikeasti vammaisen lapsen isää, jotka kuvailivat kokemuksiaan vammaisen lapsen isänä olemisesta. Isät kokivat epäonnistumisen tunteita muun muassa

jättäessä lapsen hoitoon sekä siinä, etteivät he jaksaneet tehdä lapsen kanssa kaikkea sitä, mihin ammattitahot olivat heitä kehottaneet. Myös ajan saaminen riittämään tasavertaisesti sisaruksille ja muille arjen osa-alueille tuotti stressiä. Jaksaminen ja isien voimavarat tulivat oleellisesti esille. Huoli omasta kunnosta ja jaksamisesta oli läsnä, joka toi mukanaan myös huolen vammaisesta lapsesta, miten hänelle käy, jos vanhempi ei jaksa. Lapsen vammaisuuden toteamisen isät kokivat raskaana elämän hetkellisesti romahduttavana shokkina. Sairaalassa vietetyt pitkät ajat tuntuivat heistä epätodellisilta, eikä kaikkea tietoa, mitä sinä aikana annettiin, ehtinyt kunnolla sisäistää. Aika sisälsi epätietoisuuden, syyllisyyden, katkeruuden, pelon ja häpeän tunteita. Lapsen hyväksyminen oli myös oma prosessinsa. Kun vammaisuudesta ei ollut tietoa taikka kokemusta, alkoi isillä kova tiedon hakemisen tarve ja epätietoisuuden vähentämisen tarve. Oma puoliso, jonka kanssa saatettiin jakaa hoitovastuu ja tilanteen herättämät vaikeatkin tunteet, koettiin tärkeimmäksi tueksi. (Saarimaa 2002: 37-74.)

Vanhempien suhde muuttuu usein kehitysvammaisen lapsen synnyttyä. Lapsen keskityttyään niin tiiviisti, että aikaa toisilleen voi olla vaikea löytyä ja siksi voi myös tuntua, että puolisoilta ei saa riittävästi tukea. Joskus jopa vanhempien suhde voi kärjistyä toisen syyttämiseen lapsen vammaisuudesta. (Hilton 2003: 34.) Ongelmat saattavat kärjistyä avio-ongelmiin ja jopa avioeroon myös monien vuosien päästä lapsen syntymästä. Perheen toiminta yhteisönä häiriintyy näissä tilanteissa herkästi. Sisarukset saattavat tuntea mustasukkaisuutta uutta lasta kohtaan. Muuttunut perhedynamiikka saattaa aiheuttaa terveille lapsille käyttäytymisen häiriöitä, alisuoriutumista koulussa ja huonon itsetunnon. (Hilton 2003: 19.)

Vanhemmat toisaalta pelkäävät turhaan jättävänsä muut lapset liian vähälle huomiolle ja toisinaan näin käykin. Lapset tuntevat itsensä hylätyiksi ja vanhemmat kokevat lastensa ongelmat ärsyttävinä ja vähäpätöisiksi. Perhe saattaa alkaa salaamaan perheen ongelmia ja eristäytyä. Toisaalta jos lapsen sairaus näkyy ulospäin voi sairautteen olla helpompi sopeutua (Hilton 2003: 20,36.)

On tullut esiin, että osaston toimintatavat, omat osallistumismahdollisuudet ja rooli sairaalassa ovat usein perheelle epäselviä. Omaisille voi tulla myös tunne, että he ovat sairaalassa ollessaan tiellä, eikä henkilökunta ole tavoitettavissa. Sairaalaympäristö luo vierauden tunnetta, eikä perhe voi olla luontevasti perheenä osastolla. Tehtyjen selvitysten mukaan perheenjäsenet odottavat ensisijaisesti läheisensä parasta mahdollista hoitoa, mutta myös tulleensa itse yksilöllisesti kohdatuksi tilanteen vaatimalla tavalla sekä tiedon ja muun tuen saantia. Tämä vaatii hoitohenkilökunnalta vuorovaikutusta myös omaisia kohtaan ja eritoten

heidän lähtökohtiensa hahmottamista. Tämä vaatii kuuntelua, rohkaisua ja tiedottamista ymmärrettävällä kielellä. (Åstedt- Kurki ym. 2006: 58-59.)

Lapsen sairaus ja sairaalassaolo verottavat perheen voimavaroja. Perheen sopeutumiseen, stressin hallintaan sekä selviytymiseen vaikuttavat monet tekijät, muun muassa toiminta- ja vuorovaikutustavat ja suhtautuminen lapseen. Vanhempien suhde toisiinsa voi joko lujittua tai heiketä, riippuen puolisojen voimavarojen riittävydestä jaksaa hoitaa suhdettaan. Vanhempien aktiivisen roolin käynnistyminen lapsen hoitamisessa sairaalassa, tieto ja muiden perheenjäsenten mukanaolo edistää vanhempien ja koko perheen selviytymistä sekä sopeutumista. (Åstedt- Kurki ym. 2006: 44-45.)

4 SISÄINEN HALLINTA OHJAUKSESSA

4.1 Sisäisen hallinnan käsite

Sisäisen hallinnan englanninkielisenä vastineena voidaan pitää käsitettä empowerment. Sisäisen hallinnan tavoite on, että yksilö tai yhteisö voi tuntea itsensä tasapainoiseksi, kyvykkääksi sekä voimakkaaksi ongelmatilanteissa. Sisäisen hallinnan ajattelu- ja toimintakokonaisuuksilla löydetään hallinta ja kontrolli terveysongelmiin ja siihen liittyviin asioihin. (Leino-Kilpi - Mäenpää - Katajisto 1999: 17.)

Perheiden jokapäiväisyys liittyy pitkäaikaiseen terveysongelmaan. Oireet vaikuttavat lapsen ja perheen arkielämästä selviämiseen ja vakiintuneisiin elämäntapoihin. Sisäisen hallinnan lähikäsitteitä on selviytyminen, kontrolli, koherenssi ja osaaminen. Näistä kaksi ensimmäistä ovat usein käytettyjä käsitteitä hoitotieteellisessä tutkimuksessa. (Leino-Kilpi ym. 1999: 19, 22.)

Selviytymisen voi jakaa ongelmakeskeiseen ja tunnekeskeiseen toimintaan. Käsite liittyy lähinnä stressin kokemiseen. Ongelmakeskeinen toiminta on kognitiivista ja sen avulla pyritään hallitsemaan tai muuttamaan stressiä aiheuttavia tekijöitä. Emotionaalisen toiminnan tavoitteena on pyrkiä säätelemään tunnereaktioita stressitilanteessa. Kontrolli käsitettä voidaan tyypitellä monella tavoin, mutta tyypillisin on Rotterin jako. Rotter on jakanut kontrollin sisäiseen ja ulkoiseen kontrolliin. Kun yksilö kokee voivansa toiminnallaan vaikuttaa siihen mitä tapahtuu, on kyse sisäisestä kontrollista. Kun yksilö kokee ulkoisten

voimien määräävän hänen elämäänsä, on kyse ulkoisesta kontrollista. Terveydenhuollossa on tutkittu, että voimakkaan sisäisen kontrollin omaan persoonallisuuteensa omaksuneet kokevat vähemmän stressiä. Puute taas aiheuttaa stressiä ja lisää fyysisiä oireita. (Leino-Kilpi ym. 1999: 22-26.)

Sisäinen hallinta on Leino-Kilven ym. tutkimuksessa yksilön sisäistä, kognitiivista ja psykologista. Sitä pidetään sekä prosessina että tuloksena. Sisäinen hallinta liittyy terveyden arvoon ihmiselle, sen merkitykseen. Asian merkitys taas vaikuttaa yksilön motivaatioon ja sisäisen hallinnan tarpeeseen. Kompetenssi tarkoittaa yksilön omaa näkemystään hänen kyvykkyydestään hallita terveystilannetta, hänen näkemyksensä siitä mitkä ovat ne keinot joilla hän tilanteen hallitsee ja mitkä ovat hänen kykynsä. Itsemäärääminen liittyy asiakkaan kokemuksiin määrätä omista asioistaan ja osallistua terveyttä koskevaan päätöksentekoon. Mitä enemmän asiakas kokee voivansa vaikuttaa asioihin, sitä suurempi motivaatio hänellä on. (Leino-Kilpi ym. 1999: 31-32.)

4.2 Sisäisen hallinnan jako

Hallinta voidaan sisällöllisesti jakaa seitsemään eri aihealueeseen: biologis-fysiologinen, toiminnallinen, tiedollinen, sosiaalis-yhteisöllinen, kokemuksellinen, eettinen ja ekonominen. Oleellista jokaisella alueella sisäisen hallinnan muodostumiselle on, että yksilö omaa riittävän tiedon ja ymmärtää sen. (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34.)

Biologis-fysiologisella alueella korostetaan tietämystä omista fyysisistä tuntemuksista ja niiden mukaan toimimisen. Toiminnallisen hallinnan tavoite on että yksilö pystyy toimimaan aktiivisesti edistääkseen omaa hallintaansa. Tiedollisella alueella korostuu, että yksilö kykenee hankkimaan uutta tietoa, arvioimaan sitä ja käyttämään sitä. Sosiaalis-yhteisöllisen alueen tavoite on että yksilö pystyy elämään oman sosiaalisen yhteisönsä jäsenenä terveystilannetta kanssa. Hän kokee hoidollisen ympäristön erilaisine kontakteineen hallintaa tukevana. Kun yksilö kykenee hyödyntämään aikaisempien terveystilanteiden kokemuksia, kun kokemukset ovat olleet myönteisiä ne vahvistavat omaa minäkuvaa. Tällöin puhutaan onnistuneesta kokemuksellisesta hallinnasta. Kun yksilö kokee hoidollisen motiivin toimivan hänen parhaakseen, vahvistetaan hänen eettistä aluettaan. Näin ollen yksilölle muodostuu käsitys että häntä kunnioitetaan ja arvostetaan ainutlaatuisena yksilönä. Sisäiseen hallintaan kuuluu myös taloudellinen selviäminen. (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34.)

5 OPINÄYTETYÖN LÄHTÖKOHDAT JA MENETELMÄT

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme liittyy Lapsen, nuoren ja lapsiperheen ohjaus -projekti-ideaan, jonka yhteistyökumppaneina toimivat Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia sekä Jorvin sairaala. Projekti-idea sisältää lapsen, nuoren ja perheen voimaannuttavan ohjauksen. Opinnäytetyömme tarkoitus on kuvata, miten hoitajan antama ohjaus tukee vanhempien sisäistä hallintaa, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi ja mitä vanhemmat olisivat toivoneet lisää ohjaukseen. Opinnäytetyömme teimme kirjallisuuskatsauksena. Tavoitteenamme on tuoda esille perheen näkökulmaa, kuinka ohjauksen tulee lähteä heidän tarpeistaan.

Opinnäytetyössämme lähdemme siitä, kun syntyy epäily vastasyntyneen lapsen vammaisuudesta. Kuinka ohjausta annetaan epäilyksen syntyessä ja diagnoosin vahvistuessa. Perhe tulee ottaa vastaan kokonaisvaltaisena, eikä keskitytä ainoastaan diagnoosiin vaan etenkin perheen kokemaan kriisiin ja tulevaisuuden vastaanottamiseen.

Työmme on tarkoitettu hyödynnettäväksi Jorvin sairaalassa ohjenuorana hoitajille kuinka ensitietoa tulisi antaa. Pyrimme kirjallisuuskatsauksen avulla selventämään työssämme kuinka perheet ovat kokeneet aiemmin ensitiedon saamisen ja mitä toivovat siihen lisää. Työmme pyrkimyksenä siis on helpottaa hoitajien ensitiedon antamista perheelle auttaen heitä ymmärtämään perheen kriisiä ja kokemuksia. Toivomme hoitajien kehittyvän ensitiedonantajina ennestään.

Aiheen valitsimme, koska hoitajien antama hyvä ohjaus on edellytys hyvään kokonaisvaltaiseen hoitoon, eikä aiheesta ole paljoa tuoretta tutkimuksellista tietoa. Perheen vuorovaikutuksellinen tukeminen on tärkeä asia, joka valitettavasti on myös helppo sivuuttaa kiireessä resurssien ollessa vähäiset.

Tutkimuskysymyksemme perustuvat Helena Leino-Kilven, Inger Mäenpään ja Jouko Katajiston (1999) tutkimukseen ”*Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta – Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen*” josta poimimme sisäisen hallinnan seitsemän sisältöaluetta; eettinen, biologis-fysiologinen, toiminnallinen, sosiaalisyhteisöllinen, kokemuksellinen ja ekonominen. Näistä muodostimme opinnäytetyöllemme rungon ohjaus- käsitteen kanssa.

Tutkimuksista toivomme löytävämme vastaukset seuraaviin kysymyksiin. Kysymykset liittyvät ensitiedon antamiseen ohjausmenetelmänä.

1. Miten hoitajan antama ohjaus tukee vanhempien sisäistä hallintaa, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi?
2. Mitä sisäistä hallintaa tukevaa ohjausta vanhemmat olisivat kaivanneet lisää?

5.2 Aineiston hankinta ja kirjallisuuskatsaus

Lähdimme etsimään aineistoa opinnäytetyöhömmme kriteereillä, että kyse on vanhempien kokemuksista hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta lapsivuodenaikana. Pyrimme rajaamaan löydöksiä myös sillä, että vastasyntynyt olisi liikunta- tai kehitysvammaisen. Aineiston tulisi olla tuoretta, eli tutkimukset eivät saisi olla kymmentä vuotta vanhempia. Varasimme ohjausajan kirjastomme informaatikolta hakukoneiden käyttöön ja lähdimme etsimään aiheeseen liittyviä tutkimuksia. Hakuihin meni useampi päivä ja niihin sisältyi myös manuaalista aineiston hakua. Hakuja tehdessämme huomasimme, että tutkimustietoa juuri vammaisen lapsen syntymän yhteydessä annettavasta ohjauksesta on suhteellisen hankala löytää. Suomenkielisiä tutkimuksia oli hyvin vaikea löytää, joten valtaosa valitsemistamme tutkimuksista onkin englanninkielisiä. Hyvältäkin vaikuttavia tutkimuksia jouduimme karsimaan pois, koska ne olivat aivan liian vanhoja, hankalasti saatavilla tai maksullisia. Kelpuutimme lopulta seitsemän tutkimusta opinnäytetyöhön lähemmin tarkasteltavaksi (LIITE 1). Aineistomme koostuu kuudesta tutkimusartikkelista ja yhdestä väitöskirjasta (LIITE 2).

Käytimme pääosin Ovid- tietokantaa hakuihin huomattessamme sen tarjoavan parhaimmin tuloksia antamillemme hakusanoille. Tämän yhteydessä käytimme myös Lindan hakua etsiessämme jotakin tiettyä artikkelia. Medicin ja Kurren tietokannoista löysimme myös suomenkielistä materiaalia, mutta emme voineet niistä kelpuuttaa kuin yhden. Sähköisten hakujen yhteydessä etsimme myös manuaalisesti tutkimuksia eri teosten lähdetiedoista ja hoitotieteen lehtiä selailemalla. Valtaosa tutkimusartikkeleista oli myös saatavissa verkosta, mikä helpotti aineiston käsiinsaamista.

TAULUKKO 1: Tutkimusartikkelien haku.

TIETOKANTA	HAKUSANA(T)	TULOS
Ovid	parents	1246
Ovid	parents of disabled children, counseling	9
Ovid	parenting education	943
Ovid	infant, newborn, truth dis- closure	46
Ovid	child, disabled	3615
Ovid	crisis intervention	1152
Ovid	truth disclosure	2859
Medic	parents, education, infant, child	1
Medic	crisis intervention, parents	6
Medic	disabled children, parents	6
Medic	truth disclosure	37
Kurre	ensitieto	10
Kurre	vammainen lapsi	351
Kurre	vammaisen syntymä	76

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tieteellinen tutkimusmenetelmä, jossa yksilöidään ja kerätään jo olemassa olevaa tietoa, arvioidaan sen laatua sekä yhdistellään tuloksia rajatusta ilmiöstä retrospektiivisesti eli ajassa taaksepäin katsovasti ja kattavasti. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on kumulatiivinen tutkimusprosessi, jonka eri vaiheet ovat tutkimussuunnitelma, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten haku, valinta ja laadun arviointi sekä alkuperäistutkimusten analysointi ja tulosten esittäminen. Sen on todettu olevan luotettava tapa yhdistää aikaisempaa tietoa sekä välttyä systemaattiselta harhalta. Sen avulla voidaan myös perustella ja tarkentaa valittuja tutkimuskysymyksiä. (Lahtinen - Kääriäinen 2004: 39.)

Yksityiskohtaisen tutkimussuunnitelman laatiminen on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ensimmäinen ja tärkein vaihe, jossa määritellään tutkimuskysymykset, menetelmät ja

strategiat alkuperäistutkimusten keräämiseksi sekä valintakriteerit. Tutkimussuunnitelman laadinta vaatii riittävästi taustatietoa, jotta tutkimuskysymykset voidaan muotoilla oleellisiksi ja suunnitella myös hakustrategiat. (Lahtinen ym. 2004: 39.)

Se, mihin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella pyritään vastaamaan määritellään tutkimuskysymyksissä, joiden perusta on tutkijan jo olevassa tiedossa aiheesta ja tutkimusintressissä sekä tutkijan taustasitoumuksissa. Tutkimuskysymyksiä voi olla yksi tai useampia ja ne voivat olla vapaasti muotoiltuja tai strukturoituja. Jos niitä muuttaa tai tarkentaa tutkimusprosessin aikana, on koko prosessi toteutettava uudelleen. Tosin alkuperäistutkimusten tulokset eivät saisi vaikuttaa kysymysten uudelleenmuotoiluun, vaan tutkijan arvioida mieluummin alkuperäistutkimusten tarvetta, jos ei löydä kysymyksiinsä vastauksia. (Lahtinen ym. 2004: 40.)

Alkuperäistutkimuksia haetaan systemaattisesti sekä sähköisesti, että manuaalisesti sellaisista tietokannoista, joista tiedetään varmimmin löytyvän tutkimuskysymysten kannalta oleellista tietoa. Haut tehdään mahdollisimman monipuolisesti eri hakusanoilla, eikä rajata niitä tiettyyn kieleen, koska silloin voi paljon tutkimuskysymysten kannalta oleellista tietoa jäädä hakujen ulkopuolelle. Haussa ei pidä myöskään rajoittua pelkkiin julkaistuihin artikkeleihin, vaan on syytä etsiä myös julkaisemattomia. Alkuperäistutkimusten valinnassa oleellista on sisäänottokriteerien tarkka rajaus, joka edesauttaa valitsemaan juuri ne tutkimukset, jotka ovat tutkimuskysymyksiä kannalta olennaisia. Kriteerien rajauksen lisäksi voidaan valikoitumis- harhaa vähentää sillä, että valinnan tekee vähintään kaksi arvioijaa toisistaan riippumattomasti. Alkuperäistutkimusten laadun arvioinnissa kiinnitetään huomiota siinä käytettyihin menetelmiin ja niiden laatuun, sovellettavuuteen ja käyttöön. Laadullisessa tutkimuksessa esimerkiksi laatukriteerejä ovat tutkimuksen lähtökohtien sekä menetelmän valinnan erittely avoimesti ja selkeästi. Myös tutkijan subjektiivisuus aineiston tulkinnassa ja arvioinnissa on tärkeää. (Lahtinen ym. 2004: 40-42.)

Kun aineisto analysoidaan ja tulokset esitetään, on tarkoituksena vastata mahdollisimman kattavasti ja objektiivisesti sekä myös ymmärrettävästi ja selkeästi tutkimuskysymyksiin. Alkuperäistutkimusten laatu kokonaisuudessaan sekä laatuerot suhteessa niiden tulosten erilaisuuteen, ovat analyysissä kiinnostuksen kohteina. Analyysitavan valinnassa oleellista on arvioida, onko kerättyä aineistoa mielekästä tarkastella kuvailevin vai tilastollisin menetelmin. Lukumääräisesti pienten aineistojen analyysissä kuvaileva menetelmä on mielekkäämpi.

Tuloksia esitettäessä tärkeintä on esittää niiden analyysi varoen ylitulkintaa. (Lahtinen ym. 2004: 43.)

5.3 Sisällön analyysi

Valitsimme tutkimustavaksemme sisällön analyysin, jota voidaan käyttää laadullisen analyysin menetelmänä kirjallisten aineistojen tutkimisessa. Sisällön analyysin avulla voidaan analysoida dokumentteja sekä systemaattisesti että objektiivisesti. Käytämme työssämme deduktiivista eli teorialähtöistä sisällön analyysia, sillä analysoimme aineistoa tutkimuskysymysten avulla. (Kynäs – Vanhanen 1999: 3-11.)

Tavoitteenamme olisi muodostaa opinnäytetyössämme laaja, tiivis kuva ensitietoon liittyvästä ohjauksesta. Tutkimuskysymyksemme on valittu ohjaus- ja sisäisen hallinnan käsitteen pohjalta. Haluamme kuvata ensitiedon antamista ohjauksessa sisäistä hallintaa vahvistavana menetelmänä. Oleellista on tietää perustiedon kannalta, mitä perheiden saama ohjaus ensitietotilanteessa on ja kehittämishaasteena on kuvattava, kuinka ensitiedon antoa voitaisiin kehittää perheiden toiveiden mukaan.

Ensimmäiseksi lueimme tutkimustemme tulokset ja esimerkit useaan otteeseen. Tulkitsemme mitkä tulokset ja esimerkit osuvat meidän tutkimuskysymyksiimme. Luokittelemme tulokset molemmissa tutkimuskysymyksissä sisäisen hallinnan sisältöalueita vastaaviksi. Sisäisen hallinnan sisältöalueet ovat: biologis-fysiologinen, toiminnallinen, tiedollinen, sosiaalis-yhteisöllinen, kokemuksellinen, eettinen ja ekonominen (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34).

5.4 Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteerit

Jari Kylmän ja Taru Juvakan teoksessa ”Laadullinen terveystutkimus” määritellään laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereiksi uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä - Juvakka 2007: 127.)

Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja siitä saatujen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa eli sitä, että tutkija varmistaa tutkimustulosten vastaavan tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta voi vahvistaa esimerkiksi erilaisilla tulosten paikkaansa pitävyyttä varmistavilla toiminnoilla, kuten

tulosten luetuttaminen tutkimukseen osallistuneille ja muille tutkimuskohteen tunteville. (Kylmä ym. 2007: 128.)

Vahvistettavuus edellyttää tutkijan prosessinomaista tutkimusvaiheiden kirjaamista ylös, niin, että toinen asiasta kiinnostunut voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Tutkijan muistiinpanoista täytyy siis löytyä tiedot tutkimusprosessin eri vaiheista, menetelmällisistä ratkaisuista ja tutkijan analyyttisistä oivalluksista. laadullisessa tutkimuksessa tämä korostuu entisestään, koska usein laadullinen tutkimus ei ole täysin ennalta strukturoitu suunnitelma, vaan se tarkentuu tutkimusprosessin edetessä. Tutkimuksen tekijä voi siis esimerkiksi kuvata aineiston avulla syyt, joilla on päätyttyä tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Laadullisessa tutkimuksessa toistettavuus on tosin hankalaa, mutta siksi kyseisessä tutkimusmenetelmässä hyväksytään todellisuuksien moninaisuus. Erilaiset tulkinnat eivät aina merkitse luotettavuusongelmaa. Päinvastoin ne samanaikaisesti lisäävät ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä ym. 2007: 129.)

Refleksiivisyys edellyttää tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on arvioitava oma vaikutuksensa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa sekä kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissaan. (Kylmä ym. 2007: 129.)

Siirrettävyys merkitsee tutkimustulosten siirrettävyyttä vastaaviin muihin tilanteisiin. Tätä edesauttaa esimerkiksi kuvaileva tieto tutkimukseen osallistuneista sekä ympäristöstä. Näin ollen lukija voi itse arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä ym. 2007: 129.)

Luotettavuutta arvioidaan tutkimusprosessin eri vaiheissa palaamalla tutkimusprosessin lähtökohtiin edeten raportointiin (Kylmä ym. 2007: 130). Laadullisia tutkimuksia kritisoidaan niiden pienien osallistujamäärien takia, niiden subjektiivisuudesta sekä yleistettävyyden puutteesta, mutta tämä johtuu siitä, että tutkimusta arvioidaan määrällisen tutkimuksen kriteereillä, johon itse tutkijakin voi joskus langeta. Siksi täytyy muistaa, että laadullisen tutkimuksen luotettavuutta on aina tarkasteltava sen omista lähtökohdista käsin. (Kylmä ym. 2007: 133-134.)

5.5 Eettisyys tutkimusprosessissa

Tutkimusten ja opinnäytetöiden koko pohjan saattaa viedä epäonnistuminen eettisissä kysymyksissä. Sen takia niitä ei saa unohtaa tutkimusprosessin eri valinta- ja päätöksentekoti-

lanteissa. On olemassa myös Nürnbergin säännöstö, jossa korostetaan kokeeseen osallistuvien vapaaehtoisuutta, tutkimuksen yhteiskunnallista hyötyä, tutkimuksen oikeutusta aikaisempien tutkimusten perusteella, tarpeettoman kärsimyksen välttämisen tärkeyttä, kokeen lopettamismahdollisuutta missä vaiheessa tahansa ja tutkijoiden pätevyyttä. (Kylmä ym. 2007: 137-138.)

Tutkimusprosessiin lähtiessä on aluksi pohdittava tutkimuksen mahdollisia seurauksia. Laadullisessa tutkimuksessa on syytä pohtia erityisesti sen vaikutuksia tutkimukseen osallistuvien henkilöiden elämään. Eettisiä ratkaisuja tutkimusprosessissa on jo tutkimuskysymysten muodostaminen. (Kylmä ym. 2007: 143-144.)

Aiheen valinnassa tulee pohtia sen oikeutusta, muistaen, että pelkkä uteliaisuus ei riitä, vaan tutkimuksen on rakennettava aina terveystieteiden tietoperustaa. Tutkijan on pohdittava lähemmin arvoja, jotka pohjustavat tutkimusongelmia sekä tutkimustulosten merkityksellisyttä yhteiskunnan ja oman tieteenalan kannalta. Terveystutkimuksen toteutuksessa on aina arvioitava sen sensitiivisyyttä, eli tutkimukseen osallistuvan haavoittuvuutta, varoen kuitenkin olemasta ylisuojeleva. Tutkimusaiheen arkaluontoisuus täytyy myös tiedostaa ja huomioida tutkimusprosessin suunnittelussa sekä toteutuksessa. (Kylmä ym. 2007: 144-145.)

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Perheen biologis-fysiologisten tarpeiden huomioiminen

Leino- Kilpi ym. (1999) määrittelevät ensimmäiseksi sisäisen hallinnan sisältöalueeksi biologis-fysiologisen alueen. Kyseisellä alueella korostetaan tietämystä omista fyysisistä tuntemuksista ja niiden mukaan toimimisesta. (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34). Taanila, Syrjälä ja Järvelin (2001) toteavat tuloksissaan, että vanhemmilla tulisi olla aikaa myös itselleen ja harrastuksilleen lapsen syntymän jälkeen (Taanila - Syrjälä - Järvelin 2001.) Tämä edesauttaa vanhempien fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämistä ja näin ollen myös omien tuntemuksien huomioimista. Hännisen tutkimuksessa yksi äideistä kertoi tinkineen levostaan lapsen diagnoosia odottaessa ja yrittäen hoitaa lastaan lastenosastolla. (Hänninen 2004: 76.)

6.2 Toiminnallisuuden tukeminen

Toinen sisäisen hallinnan sisältöalue on toiminnallisuus, jossa tavoite on, että yksilö pystyy toimimaan aktiivisesti edistääkseen omaa hallintaansa (Leino-Kilpi ym.:1999: 33-34). Taanilan ym. (1998) tutkimuksessa keskityttiin kahden ikäryhmän vammaisten lasten vanhempiin. Nuorempien lasten vanhemmat kertoivat saaneensa paremmin tietoa lapsensa hoidosta ja paremmin käytännön neuvoja selviytyäkseen lapsen kanssa kotona kuin vanhempien lasten vanhemmat. He myös mainitsivat olleensa paremmin valmistautuneita pitämään huolta lapsestaan. (Taanila ym. 1998.)

Vanhemmat kokivat, että sairaalan ja potilasyhteisöjen järjestämät vertaiskurssit olivat palkitsevia, koska ne mahdollistivat vanhempien kokemusten ja ajatusten vaihdon muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien kanssa. Yhdessä tutkimuksista vanhempien selviytymiskeinona oli perheen sisäinen yhteistyö, joka käsitti perheen yhdessäolon ja yhdessä tekemisen. (Taanila ym. 2001.)

Collinsin ym. (2001) tutkimuksessa osa vanhemmista osallistui geneettiseen ohjaukseen jos siihen oli sairaalassa tarjottu mahdollisuus. Nämä vanhemmat kokivat positiiviseksi, että geneettisellä ohjaajalla oli enemmän aikaa puhua ja esittää kuvia informaation lisäksi. Sairaalassa ei käytetty niin paljon aikaa ja kuvia ohjauksen tueksi kuin geneettisessä ohjauksessa. (Collins - Halliday - Kahler - Williamson 2001.)

6.3 Perheen tiedollinen tukeminen

Sisäisen hallinnan tiedollisella alueella korostuu, että yksilö kykenee hankkimaan uutta tietoa, arvioimaan sitä ja käyttämään sitä (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34.) Tutkimustulokset osoittavat, että yhtenäistä tai selvää ensitiedon toimintakäytäntöä ei synnytyssalissa ollut vammaisen lapsen yllätyksellisen syntymän varalle. Työntekijän tiedot ja taidot sekä kokemus ovat pääsääntöiset vaikuttajat sille, kuinka ensitietotilanne tulee hoidettua. (Hänninen 2004: 187.)

Lapsen synnyttyä vanhemmat sekä vanhemman ja lapsen välisen suhteen vahvistaminen jäi vähemmälle huomiolle, mutta lapsen lääketieteellisestä hoidosta ja tutkimisesta pidetään huolta (Hänninen 2004; Alderson - Hawthorne - Killen 2006).

Vanhemmat olisivat kuitenkin kiitollisia siitä, että kaikki tieto mitä on, kerrotaan heti, vaikka se olisikin sen myöntäminen, että tietoa lapsen tilanteesta ei vielä ole. (Hänninen 2004; Skotko 2004.) Kun lääkäri saapui kätilön kanssa antamaan vanhemmille ensitietoa, oli lapsi kapaloon kiedottuna, jolloin vammaa ei näy (Kerr ym. 1998.) Vammaa saatettiin myös vähätellä, jolloin vanhemmat saivat tilanteesta vääristynyttä tietoa. Vanhemmat raportoivat myös negatiivisten asioiden painottamisesta ohjauksessa ja tunteettomuudesta. (Kerr 1998; Skotko 2004.)

Tuloksissa huomioitiin myös se, että isä voi jäädä kokonaan ammattihenkilön antaman ensitiedon ulkopuolelle, jos ei ole ollut synnytyksessä mukana. Tämä aiheutti vanhemmissa vihan tunteita. Ensitieto tulisikin antaa molemmille vanhemmille yhtä aikaa. (Kerr 1998; Hänninen 2004: 187.)

Yhdessä tutkimuksista 73% nuorempien lasten vanhemmista ja 58% vanhempien lasten vanhemmista koki, että he olivat saaneet tietoa hyvin tai kohtalaisesti lapsensa vammaisuudesta ja sen vaikutuksista heidän arkielämään (Taanila ym. 1998).

Vanhemmat olivat myös huolissaan vamman tuomista muista ongelmista lapselle ja lapsen selviytymisestä tulevaisuudessa. Vanhemmat koki saaneensa tietoa jonkin verran, mutta sitä yhä toivottiin lisää (Hänninen 2004; Kerr ym. 1998; Skotko 2004). Geneettinen ohjaus lapsen syntymän jälkeen koettiin positiivisena (Collins ym. 2001).

Skotkon (2004) tutkimuksessa äitien tyytyväisyys ohjaukseen oli suoraan verrannollinen siihen, että äideille oli painotettu ensitietotilanteessa lapsen vammaisuuden positiivisia puolia ja heille oli jaettu ajankohtaista materiaalia. (Skotko 2004.)

6.4 Sosiaalisyhteisöllisen hallinnan vahvistaminen

Sosiaalis-yhteisöllisen alueen tavoite on että yksilö pystyy elämään oman sosiaalisen yhteisönsä jäsenenä terveysongelman kanssa. Hän kokee hoidollisen ympäristön erilaisine kontakteineen hallintaa tukevana. (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34.) Yhdessä tutkimuksista osa isistä koki vaikeaksi, että joutuivat kertomaan ystäville ja suvulle vammasta. Osalle isistä oli vaikeaa palata takaisin töihin (Kerr ym. 1998). Taanilan ym. (1998) tutkimuksessa tuotiin esille myös, että hoitohenkilökunnan tulisi rohkaista vanhempia kertomaan lapsen vammasta ystäville ja sukulaisille, auttaa heitä oppimaan lapsen erityistarpeista ja ymmärtämään heidän omien asenteidensa vaikuttavuus lapseen (Taanila ym. 1998)

6.5 Kokemuksellisuuden hyödyntäminen ohjauksessa

Kun yksilö kykenee hyödyntämään aikaisempien terveysongelmien kokemuksia ja kun kokemukset ovat olleet myönteisiä, ne vahvistavat omaa minäkuva. Tällöin puhutaan onnistuneesta kokemuksellisesta hallinnasta. (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34.) Luokittelimme myös vanhempien tunnekokemukset tämän sisäisen hallinnan alueelle, koska ne vaikuttavat vahvasti vanhempien kokemukseen ensitietotilanteesta ja siihen, kuinka se vaikuttaa tämän kokemuksen hyödyntämiseen tulevaisuudessa.

Taanilan ym. (2001) tutkimuksessa ohjaukseen tyytymättömät vanhemmat raportoivat neljä kertaa useammin olleensa huonosti valmistautuneita huolehtimaan lapsestaan, kuin ohjaukseen tyytyväiset vanhemmat. (Taanila ym. 1998.) Vanhempien yhtenä selviytymiskeinona oli perheen sisäinen yhteistyö ja yhteenkuuluvuuden tunne, joka sisälsi aviopuolisoiden tarjoaman tuen toisilleen (Taanila ym. 2001).

Skotkon (2004) tutkimuksessa äidit kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa tukiryhmistä. Tutkimuksen mukaan tietoa kuitenkin tarjotaan nykypäivänä aiheesta enemmän kuin ennen. (Skotko 2004.) Toisen tutkimuksen perheet kokivatkin vertaisryhmät palkitseviksi ja hyvänä edesauttajana heidän selviytymiseensä (Taanila ym. 2001).

Vanhempien tyytyväisyyttä nosti lääkärin ystävällisyys, sympaattisuus ja ymmärtäväisyys, vaikka ei osaisikaan antaa juuri tietoa (Kerr ym. 1998). Positiivista oli, kun lääkäri kertoi mitä näki, ei luvannut liikoja, mutta oli kuitenkin positiivinen ja rohkaiseva. Siitä pidettiin, jos lääkäri oli rauhallinen, asiallinen ja lämmin. (Hänninen 2004.) Skotkon (2004) tutkimuksessa äidit olivat kiitollisia jos lääkäri tai hoitohenkilökunnalla oli aikaisempaa kokemusta Downin Syndroomasta ja jos lääkäri koki jotain iloittavaa lapsessa, kuten kuvaili häntä kauniiksi lapseksi. Noin puolella äideistä oli jo jonkinlaista pohjatietoa Downin Syndroomasta. Vain muutama vastaanotti ensitiedon ja ohjauksen positiivisena. (Skotko 2004.)

Kertomistavalla oli suuri vaikutus vanhempien uskoon omasta selviytymisestä tulevaisuudessa. Ensitiedon myötä syntyneet mielikuvat vaikuttivat vanhempien asenteisiin ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa. Myös isät, jotka eivät ole olleet synnytyksessä ja ensitietotilanteessa mukana, voivat jäädä kokonaan ammattilaisen antaman ensitiedon ulkopuolelle. (Hänninen 2004; Kerr ym. 1998.)

Vanhemmilla, jotka kertoivat saaneensa huonommin käytännön neuvoja selviytyäkseen lapsen kanssa, oli useammin toivottomuuden ja turvattomuuden tunteita kuin vanhemmilla jotka olivat tyytyväisiä saamaansa tiedonantoon. Tyytymättömät vanhemmat raportoivat myös olleensa huonosti valmistautuneita pitämään lapsestaan huolta kotona. (Taanila ym. 1998.)

Perheissä, joista oli vaikeampi löytää selviytymiskeinoja ja voimaannuttavia kokemuksia puhuivat ainoastaan kokemistaan ongelmista, eikä yrityksistään ratkoa niitä. Ongelmia perheissä ei aiheuttanut ainoastaan vammaisen lapsi, vaan myös vanhempien väliset ongelmat sekä ongelmat muiden lasten kanssa. (Taanila ym. 2001.) Kun henkilökunnan painotus ensitietotilanteessa oli negatiivinen, vanhempien vastaanotto ohjauksessa oli pelokkaampaa. (Skotko 2004.)

6.6 Eettisyys ohjauksessa

Leino- Kilven ym. (1999) mukaan, vahvistetaan yksilön eettistä aluetta, kun hän kokee hoidollisen motiivin toimivan hänen parhaakseen. Näin ollen yksilölle muodostuu käsitys, että häntä kunnioitetaan ja arvostetaan ainutlaatuisena yksilönä. (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34.) Luokittelimme tämän sisäisen hallinnan alueelle hoitajien tapoja toimia tilanteessa, jossa perheelle syntyi vammaisen lapsi ja ensitietoa sekä ohjausta tuli antaa, koska niistä riippuu, miten vanhemmat kokevat tilanteen.

Tutkimustulokset osoittavat, että yhtenäistä tai selvää ensitiedon toimintakäytäntöä ei synnytyssalissa ole vammaisen lapsen yllätyksellisen syntymän varalle. Työntekijän tiedot ja taidot sekä kokemus ovat pääsääntöiset vaikuttajat sille, kuinka ensitietotilanne tulee hoidettua. (Hänninen 2004.)

Kerrin ym. (1998) tutkimustuloksista ilmeni, että kättilöiden yleisin reaktio vammaisen lapsen syntyessä oli viedä lapsi huoneen nurkkaan tai kokonaan pois huoneesta. Yhden äidin kohdalla kättilöt katsoivat ensin toisiaan ja sitten lapsen vammakohtaa, josta syntyi äidille huoli. Kättilöt eivät kuitenkaan vastanneet äidin huoleen, vaan siirsivät huomionsa lapsen muiden piirteiden tarkasteluun. (Kerr ym. 1998.) Tilanteesta tulee vanhemmille tunne, että kaikki ei ole hyvin sekä kysymykset lapsen terveydestä nousevat esiin. Vanhemmille voi jopa syntyä pelko siitä, että lapsi on kuollut. Hyvin pieni osa kättilöistä kertoo epäilyistään heti niiden tullessa esiin. Vanhemmat huomaavat viivyttelyn ja huolestuvat vielä enemmän. Moni

ehtikin kuulla vammasta jo sairaalan käytävillä, ennen kuin siitä kerrottiin suoraan. Tilanne on shokki kättilöllekin, joka vaikenemisellaan voittaa aikaa selvittää, mitä sanoa vanhemmille. (Kerr ym. 1998.)

Vaikeimpana vanhemmat kokivat, kun kättilöt peittelivät vauvaa ja yrittivät voittaa itselleen aikaa. Vanhemmat koki tiedon viivästyksen hyvin pelottavana. Äitien tavallisimpia tunteita oli sokki, tunnottomuuden tunteet ja järkytys aivan kuten isilläkin. Monet äidit kokivat myös pettymyksen ja täydellisen lapsen menettämisen tunteita. Vain pieni osa äideistä oli hysteerisiä, eikä halunneet tavata lastaan. Toiset kokivat tilanteen epärealistisena, sillä he olivat eläneet terveellisesti koko raskauden ajan. (Kerr ym. 1998.)

Myös ensitietotilanteen hoitaminen käytännössä koettiin hankalaksi, koska huoneessa, jossa tiedonanto tapahtui oli muitakin ihmisiä, jotka kuuluivat keskustelun, sekä äitejä lastensa kanssa, joilla ei ollut ongelmia. Vanhemmat raportoivat, että ohjaus liittyi lähinnä lapsen aikuisuuteen, kun ohjausta olisi toivottu juuri tämänhetkiseen tilanteeseen. (Skotko 2004.)

Vielä vuonna 1994 ohjaus oli sisältänyt epäsovinnaisia ehdotuksia lapsen laittamisesta laitokseen tai adoptioon. Ensimmäisiä positiivisia kommentteja aiheesta alkoi tulla 2000-luvun alussa. (Skotko 2004.) Vastuuta saatettiin myös vierittää seuraavalle vuoroon tulevalle työntekijälle ja keksittiin tekosyitä, ettei asiasta tarvitsisi siinä hetkessä puhua. (Skotko 2004.) Usein vanhemmat olivat pahoillaan, kun kättilö joutui käsittelemään vaikeita asioita ja kokivat sen kuitenkin positiiviseksi, kun kättilö näytti tunteensa (Kerr ym. 1998.)

Suurin osa isistä kuvasi kokemuksen erittäin emotionaaliseksi. Osalla taas reaktio oli paljon fyysisempi, kuten oksentaminen. Isällä oli usein huoli partneristaan ja he pyrkivät olemaan vahvoja ja tukea partneriaan. Isät kokivat useasti saaneensa tiedon epäsovinnalla paikalla. Osalle saatettiin kertoa sairaalan yleisissä tiloissa. Useasti pareille ei kerrottu samanaikaisesti, etenkin jos isä ei ollut synnytyksessä mukana. (Hänninen 2004; Kerr ym. 1998.)

Tutkimusten tuloksissa selviää, että monet vanhemmat eivät olleet tyytyväisiä siihen, että lääkäriellä ei ollut tarpeeksi aikaa vastata vanhempien kysymyksiin, eikä herkkyyttä arvostettu vanhemmille kerrottaessa. Vanhemmat myös surivat, että hoitohenkilökunnalla oli usein negatiiviset näkemykset lapsen mahdollisuuksiin tulevaisuudessa. (Collins ym. 2001; Kerr ym. 1998.)

Kerrottaessa kertojan sääli äänessä on aikojen myötä hiljalleen vähentynyt ajan myötä. Äidit kokivat säälin lisäävän pelon ja ahdistuksen tunnetta ja se laskee synnytyksen tuomaa positiivista kokemusta. Äidit kokivat, että hoitohenkilökunta koki syntymän kaduttavana tapahtumana, sillä se olisi ollut estettävissä. Moni äiti koki järkytykseen näin. Vielä vuonna 1998 lääkäri kutsui lasta mongoloidiksi kuvaillessaan häntä äidille ensi kertaa. (Skotko 2004.)

6.7 Ekologisten tarpeiden huomioiminen ohjauksessa

Taloudellinen tuki koettiin myös tärkeäksi, koska se antoi mahdollisuuden vanhemmille valita, haluaisivatko he muuttaa työolosuhteitaan tai jäädä kotiin. (Taanila ym. 2001.) Skotkon tutkimuksessa (2004) todettiin myös, että korkeakoulutus ja hyvä taloudellinen tilanne laskevat vanhempien kehitysvammaisen lapsen syntymän positiivisia kokemuksia. (Skotko 2004.) Tuloksissa todetaan että korkea koulutus ja hyvä taloudellinen tilanne laskee vanhempien positiivisuutta. (Skotko 2004.)

7. MITÄ SISÄISTÄ HALLINTAA TUKEVAA OHJAUSTA VANHEMMAT OLISIVAT TOIVONEET LISÄÄ?

7.1 Tiedonanto

Skotkon tutkimuksessa (2004) vanhemmat toivoivat, että diagnoosin antaisi aina lääkäri (Skotko 2004: 74). Vanhemmat toivoivat, että tiedonanto annettaisiin mahdollisimman pian lapsen syntymän jälkeen (Alderson ym. 2006: 1328; Kerr ym. 1998: 230; Skotko 2004: 24), mutta kuitenkin synnytyksen olleen täysin päättynyt. Toisin sanoen, tieto halutaan heti synnytyksen päätyttyä ja heti kun epäily lapsen vammaisuudesta on syntynyt (Alderson ym. 2006: 1328; Skotko 2004: 24). Vanhempien tilannetta olisi auttanut pienikin arvio lapsen tilanteesta (Hänninen 2004: 89). Ennen varsinaisen diagnoosin antamista, vanhemmat toivoivat, että tilanteesta olisi voitu puhua enemmän – mitä on suunnitteilla ja minkä takia (Hänninen 2004: 104). Vanhemmat toivoivat, että ensitieto ja ohjaus annettaisiin heille maallikkoilmaisuin, ilman ammattislangia (Kerr ym. 1998: 230).

Vanhemmat toivoivat, että hoitohenkilökunnalla ja muilla hoitoon osallistuvilla olisi selkeä yhteinen suunnitelma juuri heidän tilanteeseen liittyvästä tiedonannosta ja ohjauksesta, jotta

annettu tieto täsmää (Skotko 2004: 74). Vanhemmat toivoivat myös, että ensitieto annettaisiin molempien vanhempien ollessa paikalla ja samalla tarjottaisiin mahdollisuus vanhempien kysymyksille (Kerr ym. 1998: 230; Skotko 2004: 24).

Kerrin ym. (1998) mukaan vanhemmat koki saaneensa sairaalassa liian vähäistä tietoa vastasyntyneen lapsen voinnista (Kerr ym. 1998:230). Myös Aldersonin ym. tutkimuksen mukaan vanhemmat toivoivat lisää tietoa lapsen voinnista ja hoidosta, jotta he voisivat paremmin osallistua lapsensa hoitoon (Alderson ym. 2006: 1328; Kerr ym. 1998: 230). Vanhemmat saivat liian usein vanhentunutta materiaalia ja he toivoivatkin ohjaukseen lisää ajankohtaista kirjallista materiaalia (Skotko 2004: 74).

Vanhemmat haluavat keskustella lääkärin kanssa vielä kuukausien ja vuosienkin päästä diagnoosista lapsen kasvaessa, kun heidän tiedon ja tuen tarpeensa muuttuvat. Vanhemmat haluavat myös olla mukana lapsensa tämän hetkisen tilanteen ja tulevaisuuden suunnittelussa yhdessä lääkärin ja muiden hoitoon osallistuvien kanssa. (Taanila 1998.)

7.2 Sosiaalisyhteisöllisyys

Tutkimuksissa ei juuri ilmennyt vanhempien toiveita sisäisen hallinnan sosiaalisyhteisölliseen sisältöalueeseen liittyen. Sosiaalis-yhteisöllisen alueen tavoite on, että yksilö pystyy elämään oman sosiaalisen yhteisönsä jäsenenä terveysongelman kanssa ja koee hoidollisen ympäristön erilaisine kontakteineen hallintaa tukevana (Leino-Kilpi ym. 1999: 33-34).

Vanhemmat haluaisivat, että heille tarjottaisiin ohjauksen ohella käytännön tukea sekä mahdollisuus päästä palveluihin, jotka tarjoavat lisäohjausta lapsen syntymän jälkeen (Kerr ym. 1998: 230). Myös Skotko on saanut tulokseksi, että vanhemmat toivoisivat, että heille tarjottaisiin enemmän mahdollisuuksia päästä muiden vanhempien tuen piiriin (Skotko 2004: 74).

7.3 Kokemuksellisuus

Opinnäytetyössämme käytämme kokemuksellisuutta kuvaamaan sitä, millainen ohjaus ensitietotilanteessa vahvistaa vanhempien selviämistä vammaisen lapsen kanssa tulevaisuudessa.

Skotkon (2004) mukaan hoitohenkilökunnalta toivottiin sensitiivisyyttä, lohduttavia sanoja ja tiedonantoa, jotta positiivinen kokemus kantaisi perheen selviytymiseen jatkossakin (Hänninen 2004: 122; Skotko 2004: 74). Vanhemmat toivoivat, että hoitohenkilökunta kertoisi realistisia odotuksia lapsen pärjäämisestä tulevaisuudessa (Skotko 2004: 74-75).

Vanhemmat toivoivat, että heitä kuunneltaisiin ja että heidän kysymyksiin vastattaisiin, jolloin vanhempien olisi mahdollista olla paremmin lapsen hoidossa osallisena nyt ja tulevaisuudessa (Alderson ym. 2006: 1328).

7.4 Eettisyys

Vanhempien toive oli, että heitä onniteltaisiin lapsen syntymästä ja kerrottaisiin positiivisia asioita, kuten sanomalla vauvaa kauniiksi ennen ensitiedon antamista. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että heille molemmille kerrottaisiin epäily tai diagnoosi lapsen vammaisuudesta yhtä aikaa. (Skotko 2004: 74.)

Vanhemmille olisi erityisen tärkeää, että he saisivat nähdä lapsen kokonaisuutena varpaista sormenpäihin ja pitää häntä hetken rinnallaan ennen kuin lapsi viedään tutkittavaksi (Hänninen 2004: 122). Ennen ensitiedon antamista ja ohjausta vanhemmille tulisi taata oma huone, jossa he voivat ilmaista tunteitaan vapaasti (Skotko 2004: 74). Vanhemmat kokivat, ettei hoitohenkilökunta rohkaissut heitä puhumaan sekä tunteista että huolista ja he toivoivat hoitohenkilökunnalta lisää rohkaisua (Kerr ym. 1998: 230). Vanhempien mielestä hoitohenkilökunnan täytyisi pitää henkilökohtaiset mielipiteet lapsen vammaisuudesta ja siihen johtaneista syistä ominaan, etenkin jos ne ovat negatiiviset ja jollei niitä erikseen kysytä (Skotko 2004: 74).

Vanhemmat toivoivat pääasiallisesti, että lapsen hoidossa huomioitaisiin heidän suostumuksensa. Vanhemmat eivät kuitenkaan halua, että heiltä kysytään suostumusta, kun kyse on elvytyksestä tai muusta elintärkeästä toiminnasta. Myöskään rutiineiksi muodostuneista tilanteista ei suostumusta tarvitsisi joka kerta erikseen kysyä. (Alderson ym. 2006: 1328.)

8. POHDINTA

Opinnäytetyömme tarkoitus on kuvata, miten hoitajan antama ohjaus tukee vanhempien sisäistä hallintaa, kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi ja mitä vanhemmat olisivat toivoneet lisää ohjaukseen. Olemme opinnäytetyössämme tarkastelleet perheen voimavaroja vahvistavaa ohjausta Helsingin ammattikorkeakoulu Stadian opinnäytetyöhankkeen mukaisesti. Tutkimuskysymyksemme nousivat Leino-Kilven ym. (1999) sisäisen hallinnan seitsemän sisältöalueen pohjalta.

Aineiston keruu toteutettiin kirjallisuuskatsauksen avulla. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on tieteellinen tutkimusmenetelmä, jossa yksilöidään ja kerätään jo olemassa olevaa tietoa, arvioidaan sen laatua sekä yhdistellään tuloksia rajatusta ilmiöstä. Sen eri vaiheet ovat tutkimussuunnitelma, tutkimuskysymysten määrittäminen, alkuperäistutkimusten haku, valinta ja laadun arviointi sekä alkuperäistutkimusten analysointi ja tulosten esittäminen. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on vastata mahdollisimman kattavasti ja objektiivisesti sekä myös ymmärrettävästi ja selkeästi tutkimuskysymyksiin. (Lahtinen ym. 2004: 39-43.)

Ennen hakuja varasimme ohjausajan informaatikolta. Kirjallisuushaku tehtiin pääosin käyttämällä Ovid-tietokantaa. Käytimme myös Lindan, Medicin ja Kurren tietokantoja. Valtaosa artikkeleista oli saatavissa verkosta, mikä helpotti aineiston käsiinsaamista. Hakuihin meni useampi päivä. Hakuja tehdessämme huomasimme, että meidän aiheeseemme oli vaikea löytää tuoretta tutkimusmateriaalia. Aineiston olemme yhdessä lukeneet ja hyväksyneet opinnäytetyöhömmme asettamiemme kriteerien perusteella. Kriteerimme olivat, että kyse on vanhempien kokemuksista hoitohenkilökunnalta saamastaan ohjauksesta lapsivuodenaikana, vastasyntynyt olisi liikunta- tai kehitysvammaisen ja aineiston tulisi olla tuoretta, eli tutkimukset eivät saisi olla kymmentä vuotta vanhempia. Lopulta kelpuutimme opinnäytetyöhömmme kuusi englanninkielistä tutkimusartikkeliä ja yhden suomenkielisen väitöskirjan. Pohdimme, ovatko englanninkielisten artikkeleiden tulokset sovellettavissa suomalaiseen hoitokäytäntöön, mutta huomasimme suomalaisen (Hänninen 2004) väitöskirjan tulosten tukevan täysin kansainvälisten tutkimusten tuloksia.

Tutkimusmenetelmäksemme valitsimme sisällön analyysin, jota voidaan käyttää laadullisen analyysin menetelmänä kirjallisten aineistojen tutkimisessa. Käytimme tutkimuksessam-

me deduktiivista eli teorialähtöistä sisällön analyysiä, sillä analysoimme aineistoa tutkimuskysymysten avulla.

Olisi ollut mielenkiintoista saada selville, kuinka vanhempien biologis-fysiologisia tarpeita, kuten lepoa ja ravitsemusta, huomioidaan ohjauksessa vammaisen lapsen syntymän jälkeen, mutta tutkimuksista ei tähän kysymykseen löytynyt vastausta vaikka koemme alueen hyvin tärkeäksi. Mielestämme aiheesta voisi tehdä myös jatkotutkimuksia, sillä vanhempien tunteet vammaisen lapsen synnyttyä saattaa hyvinkin vaikuttaa heidän biologis-fysiologisten tarpeidensa laiminlyöntiin.

Tämän vuosituhannen vanhemmat ovat valmiimpia pitämään huolta vammaisesta lapsestaan. Tämä on suoranaudessa yhteydessä siihen, että ohjaus painottuu nykyään positiivisempiin puoliin ja vanhemmat saavat myös enemmän tietoa. Pohdimme, voisiko tämän vuosituhannen vanhemmat olla myös tietoisempia lasten kehitysvammoista. Tietoisuuden ja koulutuksen lisääntyminen nyky-yhteiskunnassa voisi myös vaikuttaa siihen, että vanhemmat osaavat ehkä paremmin kyseenalaistaa asioita ja vaatia vastauksia ja myös itse etsiä sitä tietoliikenteen parannuttua (Internet). Tieto lapsen vammaisuuden epäilyksestä halutaan heti, vaikka tiedon määrä ei hoitohenkilökunnallakaan olisi täydellinen. Tieto halutaan sen puitteissa, mitä nyt tiedetään, mitä on tekeillä lapsen tutkimiseksi ja mitä on suunnitteilla. Näin myös vanhemmat voivat antaa lapsensa hoitoon oman panostuksensa alusta alkaen. Mielestämme ensitieto ja ohjaus tulisikin aloittaa heti, positiivisella perhelähtöisellä työotteella. Näin myös vanhempien sopeutuminen lapsen vammaisuuteen helpottuu.

Tuloksissa tuli ilmi, että isän työhön palaaminen ensitiedon ja ohjauksen antamisen jälkeen ei ole yksioikoista, vaan se saattoi olla isille erittäin hankala askel. Pohdimme, miten isän palaamista työelämään voisi ohjauksen ja tuen avulla helpottaa. Mielestämme, tässä voisi olla haastetta ja uutta näkökulmaa myös tutkimukselle.

Yhdessä tutkimuksessa haettiin vastausta, kuinka geneettinen ohjaus vaikutti vanhempien sopeutumiseen vammaisen lapsen synnyttyä. Geneettiseen ohjaukseen ohjattiin sairaalavuoteelta vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Ohjauksessa annettiin kurssimuotoisesti tietoa lapsen vammaisuudesta ja tietoa tuettiin kuvin ja ajankohtaisella materiaalilla. Mietimme, millaisia mahdollisuuksia Suomessa on tällaisen ohjauksen järjestämiselle ja onko sellaisia.

Jari kylmän ja Taru Juvakan teoksessa ”Laadullinen terveystutkimus” määritellään laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereiksi uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. (Kylmä ym. 2007: 127.) Opinnäytetyössämme pyrimme uskottavuuteen siten, että olemme käyneet aineistoa ja omia aineistopohjaisia tuloksiamme useaan otteeseen läpi. Olemme analyysiä tehdessämme lukeneet aineistomme kriittisesti useaan otteeseen ja näin pyrkineet varmistamaan opinnäytetyömme tulosten todenmukaisuuden.

Olemme opinnäytetyössämme pyrkineet kuvaamaan prosessin eri vaiheet niin selkeästi kuin mahdollista, jotta lukijan olisi helppo hahmottaa prosessin kulku eri vaiheissa. Laadullisella kirjallisuuskatsauksellamme emme pyrkineetkään löytämään virheetöntä totuutta, vaan suuntaa antavia tuloksia aikaisemmista tutkimuksista. Kun opinnäytetyössä on kaksi tekijää, on keskustelu ja ajatusten vaihto mahdollista, jolloin asiaa katsotaan useammalta eri kannalta ja tulkintoja voidaan vertailla. Vertailu on myös lisännyt meidän ymmärrystämme tutkimuksemme kohteena olevasta ilmiöstä ja tutkimuskysymystemme todellisesta sisällöstä. Näin olemme myös pystyneet perustelevaan, miksi olemme analysoineet tulokset juuri näin.

Vahvistettavuus edellyttää tutkijan prosessinomaista tutkimusvaiheiden kirjaamista ylös, niin, että toinen asiasta kiinnostunut voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Erilaiset tulkinnat eivät aina merkitse luotettavuusongelmaa. Päinvastoin ne samanaikaisesti lisäävät ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Kylmä ym. 2007: 129.)

Refleksiivisyys edellyttää tutkijan tietoisuutta omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. Tutkijan on arvioitava oma vaikutuksensa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa sekä kuvattava lähtökohdat tutkimusraportissaan. (Kylmä ym. 2007: 129.) Lähtökohtanamme oli opinnäytetyön tekeminen valmiiksi, jotta valmistuisimme sairaanhoitajiksi. Realistisesti ajatellen motiivimme siis eivät ole täysin itsestämme lähtöisiä, mutta valitsimme itseämme kiinnostavan aiheen joka olisi myös merkittävä hoitotyön kehittämisen kannalta. Koska aineistoa on ollut lukemassa kaksi ihmistä, vähennetään henkilökohtaisia vaikutuksia aineiston valinnassa. Tutkimusprosessia kannattelee koko ajan kaksi ihmistä, jolloin virheiden mahdollisuus myös vähenee. Olemme pyrkineet kuvaamaan opinnäytetyömme lähtökohdat ja tarkoituksen mahdollisimman tarkasti niin, että ne kantavat läpi työn.

Siirrettävyys merkitsee tutkimustulosten siirrettävyyttä vastaaviin muihin tilanteisiin (Kylmä ym. 2007: 129.) Opinnäytetyömme tulokset eivät ole suoraan siirrettävissä muihin tilanteisiin, vaan ovat pikemminkin suuntaa antavia. Lahtinen ym. 2004 kuvaavatkin kirjallisuuskatsauk-

sen luonteenomaista tulosten esittämistä hyvin. Aineiston analyysin ja tulosten esittämisen tarkoituksena on vastata mahdollisimman kattavasti ja objektiivisesti aikaisemmin määriteltyihin tutkimuskysymyksiin. Tuloksia esitettäessä tärkeinä on esittää niiden analyysi varoen ylitulkintaa. (Lahtinen ym. 2004: 43.) Opinnäytetyössämme pyrimmekin esittämään tutkimusaineistomme tulosten yhteenveto vastaten juuri tutkimuskysymyksiimme.

Terveystutkimuksen toteutuksessa on aina arvioitava sen sensitiivisyyttä, eli tutkimukseen osallistuvan haavoittuvuutta, varoen kuitenkin olemasta ylisuojeleva. Tutkimusaiheen arkaluontoisuus täytyy myös tiedostaa ja huomioida tutkimusprosessin suunnittelussa sekä toteutuksessa. (Kylmä ym. 2007: 143-145.) Opinnäytetyömme aihe on valittu yhteistyötahomme ja projekti-idea palvelevaksi. Olemme perehtyneet aikaisempaan tietoon ensitiedon antamisesta perheelle vammaisen lapsen syntyessä ja huomanneet asian tutkimustarpeen. Työmme tulokset ovat suuntaa antavia, eikä niillä ole tarkoitus syyttää tai loukata ketään.

LÄHTEET

- Alderson, Priscilla, Hawthorne, Joanne, Killen, Margaret 2006: Parents` experiences of sharing neonatal information and decision: Consent, cost and risk. *Social Science and Medicine* 62 (6). 1319-1329.
- Collins, Veronica - Halliday, Jane - Kahler, Stephen - Williamson, Robert 2001: Parents` experiences with genetic counseling after the birth of a baby with a genetic disorder: An exploratory study. *Journal of genetic counseling* 10 (1). 53-72.
- Helminen, Marjut (toim.) 1995: Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Pitkääikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistyksen yhteistyöryhmä YTRY. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki.
- Hilton, Davis 2003: Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto ry. Sipoo
- Hänninen, Kaija 2004: Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Stakes. Tutkimuksia* 147. Helsinki.
- Kerr, Susan - McIntosh, Jean 1998: Disclosure of disability: exploring the perspective of parents. *Midwifery* 14 (4). 225-232.
- Kettumäki, Marika 2005: Ensitieto siivittää hellään hoivaan: kun perheeseen syntyy vammaisen lapsi. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Kätilö. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia.
- Kiiltomäki, Aliisa – Muma, Päivi 2007: Tässä ja nyt. Sairaanhoitaja tekee kriisityötä. Suomen sairaanhoitajaliitto. Helsinki.
- Kylmä, Jari - Juvakka, Taru 2007: Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Kyngäs, Helvi- Kääriäinen, Maria 2004: Käsitemanalyysi ohjaus- käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede*. 17 (5). 250-257.
- Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1998: Sisällön analyysi. *Hoitotiede*. 11 (1).
- Lahtinen, Mari - Kääriäinen, Maria 2004. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus tutkimustiedon jäsentäjänä. *Hoitotiede*. 18 (1). 37-45. 2006
- Leino-Kilpi, Helena - Mäenpää, Inger - Katajisto, Jouko 1999: Pitkääikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. *Stakes*. Helsinki.
- Lönnqvist, Jouko 2005: Traumaattisen psyykkisen kriisin kohtaaminen. Verkkodokumentti. <http://www.ktl.fi/portal/suomi/pressihuone/ajankohtaista/traumaattisen_psyykkisen_kriisin_kohtaaminen/> Luettu 2.10.2007.
- Malm, Marita 2004: Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. WSOY. Helsinki.

- Nenonen, Satu - Pekkinen, Satu 2005: Hoitaja ensitiedon antajana - Opas ensitiedon antamisesta Naistenklinikan osasto 51:n hoitohenkilökunnalle kun perheeseen on syntynyt vammaisen lapsi. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Hoitotyön ko. Opinnäytetyö.
- Paunonen, Marita - Vehviläinen-Julkunen, Katri 1999: perhe hoitotyössä - teoria, tutkimus ja käytäntö. WSOY. Porvoo.
- Posa, Tiina 1999: Ultraäänitutkimuksella todettu sikiöpoikkeavuus vanhempien kriisinä. Oulun yliopisto. Oulu
- Powell, T 2005: Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Rantala, Anja 2002: Perhekeskeisyys- puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa. Jyväskylän yliopisto.
- Saarimaa, Eija 2002: Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Pro- Gradututkielma. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.
- Skotko, Brian 2005: Mothers of children with Down Syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics* 115 (1). 64-77.
- Taanila, Anja - Järvelin, Marja-Riitta, Kokkonen, Jorma 1998: Parental guidance and counseling by doctors and nursing staff: Parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of clinical nursing* 7 (6).
- Taanila, Anja, Syrjälä, L - Järvelin, Marja-Riitta 2001: Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Blackwell Science Ltd* 28 (1). 73-86.
- Åstedt-Kurki, Päivi - Jussila, Aino-Liisa – Koponen, Leena – Lehto, Paula – Majjala, Hanna – Paavilainen, Riitta – Potinkara, Heli 2006: Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY. 2008.

LIITE 1: TUTKIMUSTAULUKKO

Tutkija(t), ajan-kohta, tutkimuk-sen nimi	Tutkimuksen tar-koitus	Aineisto ja käytetty menetelmä	Keskeiset tulokset
Hänninen Kaija 2004. Kohtaami-sen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: ko-kemuksellinen ensitieto vammai-sen lapsen synty-essä. Väitöskirja.	Lisätä ymmärrystä ensitiedon välitty-misestä sekä annos-ta vanhempien ja henkilökunnan ko-kemana. Lisätä myös tietoa siitä, miten vanhempien ja henkilökunnan kokemukset koh-taavat.	16 perheen ja 77 työntekijän haastat-telut. Aineisto analy-soitiin narratiivisella ja narratiivien ana-lyysillä.	Tieto vammasta välit-tyy vanhemmille esi-tietona, alustavana tietona ja varmana tietona. Työntekijät kokevat kohtaavansa vanhemmat onnis-tuneesti ensitietotilan-teessa. Vanhemmat ovat asiasta eri mieltä.
Taanila Anja, Järvelin Marjo-Riitta, Kokkonen, Jorma, 1998. Pa-rental guidance and counselling by doctors and nursing staff: par-ents` views of initial information and advice for families with dis-abled children. Tutkimusartikkeli.	Kuvata muutoksia, jotka ovat kymme-nen vuoden aikana tapahtuneet lääkä-rien ja hoitajien tavassa antaa ensi-tietoa vanhemmille heidän lapsensa vammaisuudesta.	Tutkimuksessa ver-tailtiin 12-17- vuoti-aiden lasten ja 7-9- vuotiaiden lasten vanhempien koke-muksia. tutkimuk-sessa oli yhteensä 85 liikunta- ja/tai kehi-tysvammainen lasta vanhempineen. Van-hemmat vastasivat kyselylomakkeeseen, jonka lisäksi heitä haastateltiin. Aineis-to analysoitiin tilas-toanalyysillä.	7-9-vuotiaiden lasten vanhemmat saivat pa-rempaa ensitietoa lap-sensa vammaisuudes-ta, sen hoidosta ja oh-jausta kotona selviy-tymiseen, kuin 12-17- vuotiaiden lasten van-hemmat. Nuorempien lasten vanhemmat ker-toivat myös tunteneen-sa olevan paremmin valmistautuneita pitä-mään huolta lapses-taan.
Taanila, Järvelin, Kokkonen, Syrjä-lä 2001. Coping	Selvittää, millaisia selviytymiskeinoja liikunta- ja/tai kehi-	Tutkimuksessa haas-tateltiin kahdeksaa 8-10- vuotiaiden	Useimmiten käytettyjä selviytymiskeinoja olivat tiedottaminen ja

<p>of parents with physically and/or intellectually disabled children.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p>	<p>tysvammaisten lasten perheillä oli ja miten he niiden avulla selviytyivät.</p> <p>Tavoitteena oli selvittää myös, miten selviytymiskeinot erosivat eri perheillä ja mitä perheiden erot olivat.</p>	<p>vammaisten lasten vanhempia. Aineisto analysoitiin laadullisesti.</p>	<p>hyväksyntä, hyvä perheen sisäinen yhteistyö sekä sosiaalinen tuki. Vanhemmat erosivat toisistaan lähtökoh- tiensa, persoonallisuutensa, lapsen vammaisuuden vaikutuksesta perhe- elämään, joka- päiväisen elämän ja sosiaalisen tuen perusteella.</p>
<p>Kerr, Susan, McIntosh Jean 1998.</p> <p>Disclosure of disability: exploring the perspective of parents. Osa isompaa tutkimusta.</p> <p>Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Selvittää vanhempien näkökulmaa vastasyntyneen lapsen diagnoosin ensitiedosta synnytysosastolla.</p>	<p>Avoin haastattelu 63 lapsen vanhemmalle. Aineiston laadullinen sisällön analyysi.</p>	<p>Ilmeni, että hoitohenkilökunnan varomat- tomilla sanoilla on pitkät seuraukset. Toisaalta myös ystävällisellä asenteella ja huolenpidolla oli pitkät vaikutukset perheen ajattelutapoihin. Vastausten mukaan hoitohenkilökunta ei ole kovin kiinnostunut vanhempien tunteista, eikä rohkaise tuomaan tunteita esille. Merkittävää vanhempien näkökulmasta oli, jos hoitohenkilökunta antaa emotionaalista tukea, rohkaisee kerto- maan huolensa tai tarjoutui vastaamaan kysymyksiin.</p>

<p>Skotko Brian 2004. Mothers of children with Down Syndrome reflect on their postnatal support. Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Selvittää, äitien tunteita Yhdysvalloissa, joiden lapsilla diagnosoitiin Downin syndrooma.</p>	<p>Haastateltavat kerättiin DS vanhempien tukiryhmän saadun listan kautta. Tutkimukseen otettiin 985 vastausta. Tutkimus sekä kvalitatiivinen sekä kvantitatiivinen. Sisälsi kyllä/ei kysymyksiä, avoimia kysymyksiä ja Likertasteikolla vastattavia kysymyksiä.</p>	<p>Äidit pelokkaita ja ahdistuneita ensitietotilanteessa. Äitien mielestä ohjaus painotti heikosti positiivisia näkökulmia ja ajan kohtaista materiaalia sai vain harvoin. Näissä on kuitenkin tapahtunut hidasta kehitystä noin 1960-luvulta tähän päivään.</p>
<p>Alderson Priscilla, Hawthorne Joanna, Killen Margaret 2005. Parents` experiences of sharing neonatal information and decisions: Consent, cost and risk. Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Selvittää, vanhempien mahdollisuuksia jakaa tieto ja päätökset vastasyntyneen hoidosta hoitohenkilökunnan kanssa, kun vastasyntyneellä on tai epäillä neurologisia ongelmia. Selvittää, onko ohjaus yhteistyötä tukevaa vai rajoitettavaa.</p>	<p>80 vauvan vanhempien ja 40 hoitohenkilökuntaan kuuluvan haastattelut puli- strukturoidulla kyse- lylomakkeella ja kenttätutkimuksella. Tutkimus analysoitiin tutkimuskysymysten ja haastattelussa nousseiden teemojen perusteella</p>	<p>Hoitajien keskeinen sisältö liittyy tiedon antamiseen, joka tuli vanhempien näkökulmasta liian nopeasti. Liian harvoin keskityttiin lapsen ja vanhemman välisen suhteen vahvistamiseen.</p>
<p>Collins Veronica, Halliday Jane, Kahler Stephen, Williamson Robert 2001. Tutkimusartikkeli.</p>	<p>Selvittää syitä, miksi toiset perheet käyvät vammaisen lapsen syntymän jälkeen geneettisessä ohjauksessa ja heidän kokemuksi- aan siitä.</p>	<p>Puolistrukturoidut kysymyslomakkeet ja avoimet haastattelut Downin syndroomaa tai kystistä fibroosia sairastaville vanhemmille. Induktiivinen sisällön</p>	<p>Lääkäriltä saatu ensitieto koettiin usein jäävän vajaaksi tiedon tai ajan puutteen vuoksi. Ohjaukseen lähteneet saivat informaatiota, kuvia, ajankoh- taista materiaalia oi-</p>

		analyysi.	reyhtymistä, mutta empatiaa ei ohjaajalta juuri osattu hakea. Suurin osa vanhemmista, jotka eivät käyneet ohjaajalle eivät tienneet tällaisesta mahdollisuudesta.
--	--	-----------	---

LIITE 2 TUTKIMUKSELLINEN NÄYTTÖ OHJAUKSEN KOKEMUKSISTA

Susan M. Kerr ja Jean B. McIntosh selvittää tutkimuksessaan ”*Disclosure of disability: exploring the perspective of parents*” laadullisen tutkimuksen menetelmin vanhempien näkökulmaa ensitietotilanteessa, kun vanhemmat saavat tietää lapsensa vammaisuudesta ja heidän saamastaan ohjauksesta vauvan hoitoon. tutkimus siis keskittyy ensitiedon aikaan ja lapsivuodeosastolla oloon. Tutkimuksen tarkoitus on heijastaa kuinka ensitiedon ja ohjauksen antotapa vaikuttaa perheen asenteisiin, arvoihin ja odotuksiin. Haastatteluun osallistui Skotlannissa 63 perhettä, 34 paria ja 29 äitiä, ja heitä haastateltiin viiden kuukauden kenttäjaksolla.

Tutkimuksesta saatiin paljon aineistoa, jonka analyysiin käytettiin apuna laadullista tietokoneohjelmistoa QSR NUD.IST. Analyysivaiheessa tutkija pyrki dialogisuuteen aineiston kanssa ja ennakkoluulottomuuteen. Tutkimus pyrkii olemaan käyttäytymistä ymmärtävää.

Tutkimustuloksissa todetaan että kättilöiden yleisin reaktio vammaisen lapsen syntyessä on peittää lapsi, viedä hänet huoneen nurkkaan tai jopa äkkiä pois huoneesta. Tätä voidaan selittää sillä, että vammaisen lapsi syntymä on sokki myös hoitohenkilökunnalle, tällä tavoin he yrittävät voittaa aikaa, miettiäkseen kuinka ensitieto vanhemmille annetaan ja miten. tämä aiheuttaa vanhemmille vahvan tunteen, että vauvassa on jotain vakavasti vialla tai että lapsi on jopa kuollut. vanhemmalla vallalla oleva tunne on levottomuus ja pelko. Useasti vanhemmat joutuvat odottamaan, kunnes kättilö palaa lääkärin kanssa, joka kertoo vanhemmille epäilyn lapsen vammaisuudesta.

Tutkimustulosten perusteella mainittiin, että vain hyvin pieni osa kättilöistä kertoo vanhemmille epäilyksensä heti. vanhemmat ovat kuitenkin tyytyväisiä, jos hoitohenkilökunta kertoo epäilyksestä saman tien sen alkaessa.

Kun vamma on näkyvä, esimerkiksi käden puuttuminen, hoitohenkilökunta kertoo vammasta ja ohjaa perhettä lapsen hoitoon lapsi kiedottuna, jolloin vammaa ei näy. Vammaa saatetaan myös vähätellä ensisokin lieventämiseksi, jolloin vanhemmat saavat vääristynyttä tietoa. Suurin osa vanhemmista oli ensitiedon antamisen jälkeen huolissaan vamman tuomista muista ongelmista, mutta he kokivat että asiasta tarjottiin lisätietoa. Suurimmalla osalla vanhemmista oli myös huoli lapsen selviytymisestä ja siitä kaivattiin lisää informaatiota.

Sekä äitien että isien tavallisimmat tunteet olivat sokki, tunnottomuus ja järkytys. Äidit kokivat myös pettymyksen ja täydellisen lapsen menettämisen tunteita. vain pieni osa äideistä oli hysteerisiä, eivätkä halunneet tavata lastaan. Suurin osa äideistä, jotka kieltäytyivät näkemästä lastaan, kuitenkin muuttivat mieltänsä muutaman minuutin kuluessa. Osa äideistä koki tilanteen epärealistisena, sillä olivat eläneet terveellisesti koko raskauden ajan.

Osa isistä kuvasi kokemuksen erittäin emotionaaliseksi. osalla taas reaktio oli paljon fyysisempi, kuten oksentaminen. Isällä suurin huoli oli partnerista ja he pyrkivät olemaan vahvoja ja tukemaan partneriaan. Isät saivat useasti tiedon epäsovinnalla paikalla. Muutamille ei kerrottu yhdessä vaikka se olisi ollut mahdollista.

Vanhempien tyytyväisyyttä nosti lääkärin ystävällisyys, sympaattisuus, ja ymmärtäväisyys vaikka ei osaisi antaa paljoakaan tietoa. Osa äideistä ja isistä hyväksyi vamman nopeasti. Toiset järkeilivät, että asiat voisivat olla huonomminkin.

Brian Skotkon tutkimus ”*Mothers of Children With Down Syndrome Reflect on Their postnatal Support*” pyrkii selvittämään mahdollisimman perustavaa laatua olevaa tutkimusta vanhempien reaktioista kun heille kerrotaan Downin Syndrooman diagnoosista. Tutkittavat vanhemmat löytyivät viiden Downin Syndrooman vanhempaintukiryhmän kautta Yhdysvalloista. Tutkimus oli laadultaan sekä laadullista että määrällistä. laadullinen sisältö analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä, jolla aineistoa voidaan analysoida systemaattisesti sekä objektiivisesti. Kun pyritään saamaan tutkittavasta ilmiöstä kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa, sisällönanalyysi soveltuu menetelmänä strukturoimattomaan aineistoon hyvin. tutkimuksessa näkyi hyvin suhtautumisen muutos vuodesta 1964 vuoteen 2003, sillä aineistoa kerättiin tällä aikavälillä syntyneiden lasten vanhemmilta. tosin tämä saattaa vaikuttaa tiedon uskottavuuteen, sillä tieto ei kaikilla ole ollut tuoreena mielessä. toisaalta voidaan nähdä tieto arvokkaana, sillä aikaisempina vuosikymmeninä ei ole tutkittu äitien tunteita ja vuosien ajan tapahtunut kehitys jäisi täysin pimentoon.

Tutkija lähetti haastattelun vanhemmille, jotka tiesivät seulonnan perusteella synnyttävänsä Downin Syndroomaa sairastavan lapsen sekä vanhemmille, joille tämä tuli yllätyksenä. Koska tutkimustulokset näiden ryhmien välillä erosivat paljon toisistaan, tutkija päätti keskittää varsinaisen tutkimuksensa ainoastaan vanhempiin, joille lapsen vammaisuus tuli yllätyksenä synnytyksen yhteydessä.

Varsinaisessa ensitiedon antamisessa suurin osa äideistä koki, että lääkäri ei puhunut eikä painottanut lainkaan vauvan kannalta positiivisia odotuksia. noin puolet äideistä koki, että lääkäri puhui ja painotti ainoastaan negatiivisia odotuksia. Äidit kokivat lääkärin selvitysten olevan tunteettomia tai vääriä faktoja. osa äideistä koki, ettei hoitohenkilöstön antama tieto ole relevanttia, ja he kokivat ohjauksen liittyvän lähinnä lapsen aikuisuuteen. Mitä lähempänä nykypäivää lapsen syntymä on ollut, sitä enemmän äidit koki hoitohenkilökunnan painottavan positiivisia odotuksia tulevaisuudessa. Tutkimuksen mukaan asenne positiivisten odotusten painottamiseen on parantunut nykypäivään mennessä, tosin hitaanaisesti. Tutkimuksessa kävi ilmi, että varsinkin 1980-luvulla hoitohenkilökunta esitti epäsovinnaisia ehdotuksia, että vauva voitaisiin laittaa laitokseen ja äiti voisi lähipiirille kertoa, että vauva oli kuollut synnytyksessä ja näin äiti voisi jatkaa elämäänsä ja saada jatkossa terveitä lapsia. 1980 luvun lopulla ja 1990 luvun alussa äidit yritettiin suostutella adoptoimaan lapsensa. Vasta 1990 loppupuolella ja 2000 luvun alkupuolella äidit ovat saaneet hoitohenkilökunnalta ensimmäiset positiiviset kommentit Downin vauvastaan.

Äidit toivovat saavansa informaatiota heti epäilyksen syntyessä, sillä vanhemmat huomaa viivyttelyn heti ja huolestuvat lapsesta. Moni äideistä koki hoitohenkilökunnan keksivän tekosyitä viivästyttääkseen uutisten kertomista ja osa jopa sanoi hoitohenkilökunnan vierittävän vastuun muille. Tosin myös muutama äiti koki saaneen tiedon liian nopeasti. Moni kuuli oman lapsensa vammasta, ennen kuin heille varsinaisesti kerrottiin suoraan. Moni äiti koki tuntevansa jopa suoranaista vihaa siitä, ettei heille oltu kerrottu partnerin kanssa yhtä aikaa partnerin ollessa paikalla. Äidit kokivat epäreiluksi, että joutui kertomaan diagnoosista partnerilleen, etenkin kun heillä ei ollut paljon tietoa itselläänkään. Tämä toimi myös toisinpäin. Hoitohenkilökunta saattoi kertoa isälle, jolle jäi vastuu asian kertomisesta partnerilleen. Uutisten ajoittamisessa koettiin tärkeäksi, että perheellä olisi yksityisyyttä. Huoneen jakaminen toisen vanhemman kanssa, joka ylisti omaa täydellistä lastaan, koettiin vaikeaksi.

Kerrottaessa kertojan sääli äänessä on aikojen myötä hiljalleen vähentynyt ajan myötä. Äidit kokivat säälin lisäävän pelon ja ahdistuksen tunnetta ja se laskee synnytyksen tuomaa positiivista kokemusta. Äidit kokivat, että hoitohenkilökunta koki syntymän kaduttavana tapahtumana, sillä se olisi ollut estettävissä. Moni äiti koki järkytyksekseen näin. Vielä vuonna 1998 lääkäri kutsui lasta mongoloidiksi kuvaillessaan hätä äidille ensi kertaa. Äidit olivat kiitollisia jos lääkäriillä tai hoitohenkilökunnalla oli aikaisempaa kokemusta Downin

Syndroomasta ja jos lääkäri koki jotain iloittavaa lapsessa, kuten kuvaili häntä kauniiksi lapseksi.

Äidit kokivat, etteivät saaneet ajankohtaista materiaalia Downin Syndroomasta, vaan tieto oli usein hyvinkin vanhaa. Vuonna 1991 materiaalina jaettiin vanhemmille materiaalia otsikolla ”So you decided to keep your DS infant”. kirjallinen materiaali on nykyvuosiin mennessä parantunut, kuin myös positiivinen näkökulma. Vanhemmat kuitenkin kaipaavat yhä lisää ajankohtaista materiaalia.

Noin puolella äideistä oli jo jonkinlaista pohjatietoa Downin Syndroomasta. Vain muutama vastaanotti ensitiedon ja ohjauksen positiivisena. positiivisuus oli tutkimuksessa suoraan verrannollinen siihen että äideille oli kerrottu positiivisia asioita ja heille oli jaettu ajankohtaista materiaalia. Tutkimuksessa todettiin myös että korkea koulutus ja hyvä taloudellinen tilanne laskee vanhempien positiivisuutta. Kun henkilökunnan painotus ensitietotilanteessa oli negatiivinen, vanhempien vastaanotto ohjauksessa oli pelokkaampaa. Äidit kokivat, ettei saanut tarpeeksi tietoa tukiryhmistä. Tietoa kuitenkin oli enemmän saatavana nykypäivänä.

Veronica Collinsin, Jane Hallidayn, Stephen Kahlerin ja Robert Williamsonin laadullisessa tutkimuksessa ”*Parents` experiences with genetic counseling after the birth of a baby with genetic disorder: An exploratory study*” selvitetään geneettisen ohjauksen tarvetta. Australiassa toimii hallituksen rahoittama Victorian Clinical Genetics Services, jonka käyttöä ja tarpeellisuutta tutkimuksessa seurataan. Tutkimukseen haettiin perheitä, joiden lapsilla on joko Downin syndrooma tai kystinen fibroosi (CF), sillä nämä olivat yleisimmät vammat. Tutkimukseen otettiin 14 äitiä ja yksi isä, joissa lapsi oli syntynyt vuonna 1994. Kymmenellä lapsella oli Downin syndrooma, neljällä CF. Aineiston sisällön analyysi oli induktiivista. Tutkimustulokset jaettiin perheisiin, jotka olivat saaneet geneettistä ohjausta ja perheisiin, jotka eivät sitä ole saaneet. Vanhemmat ovat saaneet ensitiedon Downin syndroomasta vauvan ensimmäisellä elinviikolla, paitsi yhdessä tapauksessa vauva oli jo 10 kuukauden ikäinen. Kystisen fibroosin diagnoosit ajoittuivat 3-7 elinviikon ajalle.

Kaikki CF vanhemmat suhtautuivat geneettiseen ohjaukseen positiivisesti. Down-lapsen vanhempien suhtautuminen taas vaihtelin täysin laidasta laitaan. Kaikki ohjauksessa käyneet vanhemmat sanoivat oppineensa jotain lapsen vammasta. Ohjauksesta oli hyötyä juuri siksi, että siellä oli aikaa puhua, saada selkeitä vastauksia kysymyksiin, ja vaikka tietoa olisi ollut aiemmin, ohjaus varmisti tiedon oikeaksi. Vain yksi äideistä tunsu pystyvänsä suremaan

ohjauksessa. Muut äidit eivät lähinnä ilmoittaneet surun merkitystä haastattelussa tai he eivät olleet varmoja voiko surun tunteita käsitellä geneettisen ohjaajan kanssa tai he kokivat informaation saannin tärkeämmäksi kuin suremisen ohjauksessa. Osa äideistä syytti itseään lapsen Downin oireyhtymästä, mutta kaksi äideistä ilmoitti että ohjaus oli auttanut vanhempia olemaan syyttelemättä toisiaan.

Tutkimuksessa neljä vanhempaa ei ollut saanut geneettistä ohjausta diagnoosin jälkeen. Kuitenkin kolme heistä olisi mennyt ohjaukseen jos sellaista olisi ollut tarjolla. Yksi äideistä torjui ohjauksen lähinnä sen luotaantyöntävän nimen takia ”genetic counseling”. Hän myös uskoi löytävänsä saman tiedon kirjan esittelysivulta kuin mitä ohjaus voisi antaa. Hän kuitenkin oli tyytymätön lääkärin tiedotukseen lapsen vammasta, sanoen että lääkäri antoi hyvin lyhyen selvityksen diagnoosista ja kuinka vamma on saanut alkunsa, ilman minkään näköistä kirjallista materiaalia. Yksi äideistä koki, ettei hän osaisi tehdä oikeita kysymyksiä. Halu olla kysymättä asioita nousi lähinnä hänen lääkärinsä ehdotuksesta asettaa lapsi adoptioon vammansa tähden.

Downin syndroomaa sairastavien lasten vanhempia oli 11. Viisi heistä oli tyytyväisiä lääkäriltä saatuun ensitietoon. Tosin lääkäri ei käyttänyt niin paljon aikaa ja kuvia ohjauksen tueksi kuin geneettinen ohjaaja. Kaksi vanhemmista oli vähemmän tyytyväisiä perustellen siten, että lääkäri ei ollut tarpeeksi aikaa vastata vanhempien kysymyksiin. Myös kaksi vanhemmista oli tyytymättömiä siihen, että lääkäri ei arvostanut herkkyyttä puhuessaan vanhemmille. Vanhemmat myös surivat, että lääkäriellä oli negatiiviset näkemykset lapsen mahdollisuuksiin tulevaisuudessa.

Anja Taanilan, Marjo- Riitta Järvelinin ja Jorma Kokkosen tutkimuksessa ”*Parental guidance and counseling by doctors and nursing staff: parents` views of initial information and advice for families with disabled children*” kuvataan muutoksia, jotka ovat kymmenen vuoden aikana tapahtuneet lääkäreiden ja hoitajien tavassa antaa ensitietoa vanhemmille heidän lapsensa vammaisuudesta. Siinä myös tarkastellaan annetun tiedon laadun yhteyttä vanhempien turvattomuuden tai toivottomuuden tunteisiin. Tutkimuksessa vertailtiin 12-17-vuotiaiden vammaisten lasten vanhempien ja 7-9-vuotiaiden vammaisten lasten vanhempien kokemuksia. Tutkimuksessa oli 85 liikunta- ja/tai kehitysvammaista lasta. Vanhemmat vastasivat kyselykaavakkeeseen, jonka lisäksi heitä haastateltiin.

Tutkimuksen tuloksena tuli ilmi, että nuorempien lasten vanhemmat saivat parempaa ensitietoa lapsensa vammaisuudesta, sen hoidosta ja kotona selviytymisestä, kuin vanhempien lasten vanhemmat. Nuorempien lasten vanhemmat kertoivat myös tunteneensa olevan paremmin valmistautuneita pitämään huolta lapsestansa.

Vanhemmat, jotka kertoivat saaneensa vähän tietoa ja käytännön neuvoja selvitäkseen lastensa kanssa, kokivat epävarmuutta ja toivottomuutta viisinkertaisesti enemmän verrattuna vanhempiin, jotka olivat tyytyväisiä tiedon ja neuvojen saantiin. Ohjaukseen tyytymättömät vanhemmat kokivat myös olleensa huonommin valmistautuneita huolehtimaan lapsestaan, kuin tyytyväiset vanhemmat.

Vanhempien lasten vanhemmat kokivat myös useammin turvattomuuden ja toivottomuuden tunteita. He olivat myös enemmän huolissaan lapsestaan ja heillä oli enemmän syyllisyyden tunteita. 42% nuorten lasten ja 24% vanhempien lasten vanhemmista kokivat heidän aviosuhteensa lähentyneen lapsen vammaisuuden johdosta. Molempien ryhmien äidit kokivat lapsen vammaisuuteen sopeutumisen vaikeammaksi kuin isät. 73% nuorempien lasten vanhemmista ja 58% vanhempien lasten vanhemmista koki, että he olivat saaneet tietoa hyvin tai kohtalaisesti lapsensa vammaisuudesta ja sen vaikutuksista heidän arkielämäänsä. Nuorempien lasten vanhemmat kertoivat saaneensa paremmin tietoa lapsensa hoidoista ja paremmin käytännön neuvoja selviytyäkseen lapsen kanssa kotona, kuin vanhempien lasten vanhemmat. He myös mainitsivat olleensa paremmin valmistautuneita pitämään huolta lapsestaan. Nuorempien lasten vanhemmilla oli myös hieman parempi kuva lapsensa vammaisuudesta ja sen seuraamuksista suhteessa heidän odotuksiinsa.

Lääkäreiden ja hoitajien antaman tiedon ja neuvonnan sekä vanhempien turvattomuuden ja toivottomuuden tunteilla havaittiin olevan yhteys toisiinsa. Vanhemmilla, jotka kertoivat saaneensa huonommin käytännön neuvoja selviytyäkseen lapsensa kanssa, oli viisi kertaa useammin turvattomuuden ja toivottomuuden tunteita, kuin vanhemmilla, jotka olivat tyytyväisiä saamaansa tiedonantoon. Tyytymättömät vanhemmat raportoivat myös neljä kertaa tyytyväisiä vanhempia useammin olleensa huonosti valmistautuneita pitämään huolta lapsestaan kotona.

Artikkelissakin tuli ilmi, että enemmän tulisi kiinnittää huomiota siihen, miten tietoa annetaan vanhemmille. Lääkäreiden ja hoitajien tulisi kehittää parempia menetelmiä tukea vanhempia sekä edistää heidän sopeutumistaan.

Anja Taanilan, L. Syrjälän, Jorma Kokkosen ja Marjo- Riitta Järvelinin tutkimuksessa ”*Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children*” tavoitteena oli selvittää, miten liikuntavammaisten ja/tai kehitysvammaisten lasten perheet selviytyivät sekä millaisia selviytymiskeinoja heillä oli. Tavoitteena oli myös selvittää, miten perheet, joilla oli hyvät selviytymiskeinot erosivat perheistä, joilla oli huonommat selviytymiskeinot. Tutkimuksen kohteena olivat kahdeksan vammaisen lapsen vanhemmat, joita haastateltiin kaksi kertaa. Lapset olivat iältään 8-10-vuotiaita. Tutkimusaineisto analysoitiin laadullisesti.

Tutkimustulosten mukaan useimmin käytettyjä selviytymiskeinoja olivat tiedottaminen ja hyväksyntä, hyvä perheen sisäinen yhteistyö sekä sosiaalinen tuki. Tiedonanto ja hyväksyntä käsittivät riittävän tiedonsaannin lapsen vammaisuudesta, diagnoosista ja hoidosta. Tähän liittyi myös tilanteen hyväksyminen, realistinen näkemys lapsen vammaisuudesta sekä optimistinen asenne lapsen tulevaisuudesta. Hyvä perheensisäinen yhteistyö käsitti perheenjäsenten väliset suhteet ja koossapysyvyyden, yhteenkuuluvuuden tunteet. Yhteistyö perheen sisällä tarkoitti yhdessä oloa, yhdessä tekemistä, aviopuolisoiden toisilleen tarjoamaa tukea ja töiden jakoa tasavertaisesti. Sosiaalisen tuen puitteissa perusterveydenhuollon tarjoama tuki sekä sairaalan ja potilasyhteisöjen järjestämät vertaisryhmät koettiin erittäin tärkeiksi. Vertaisryhmissä oli mahdollisuus keskusteluun ja kokemusten vaihtoon muiden samankaltaisessa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Taloudellinen tuki koettiin myös hyvin tärkeänä, koska se antoi vanhemmille mahdollisuuden valita, haluaisivatko he muuttaa työolosuhteitaan tai jäädä kokonaan kotiin lapsen kanssa. Tiedollinen tuki ystäviltä ja sukulaisilta oli yhtä lailla tärkeää jokapäiväisessä selviytymisessä. Puolet perheistä löysi hyvin toimivia selviytymiskeinoja, toisella puolella oli ongelmia. Vanhemmat erosivat toisistaan lähtökohtiensa, persooniensa, lapsen vammaisuuden vaikutuksesta perhe-elämään, jokapäiväisen elämän ja sosiaalisen tuen perusteella. Myös avoin tunteiden ja hellyyden ilmaiseminen koettiin auttavan selviytymisprosessissa. Tärkeää oli myös, että vanhemmilla oli aikaa itselleen ja harrastuksilleen.

Yleensä alhaisemmin pärjäävät perheet puhuivat ainoastaan kokemistaan ongelmista, eivätkä yrityksistä ratkoa niitä. Ongelmia ei aiheuttanut perheissä ainoastaan vammaisen lapsi, vaan myös vanhempien väliset ongelmat sekä ongelmat muiden lasten kanssa. Nämä asiat vaikeuttivat myös vammaisen lapsen syntymän kanssa selviytymistä. kaikissa perheissä raja vanhempien ja lasten välillä oli selvä, mutta joskus vanhemmat olivat niin uupuneita, että ajoittain roolit olivat epäselvät.

Kaija Hännisen tutkimuksessa ”*Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä*” keskitytään siihen, miten työntekijät ja erityisesti vanhemmat kokevat ensitietotilanteen vammaisen lapsen syntyessä täytenä yllätyksenä. Hän tutkii ensitietoa silloin, kun diagnoosia ei vielä tiedetä, mutta epäillään, että lapsi ei ole täysin terve. Tutkimuksessa oli perheitä mukana 16. Myös jokaisen perheen valitsemia tilanteessa keskeisesti mukana olleita työntekijöitä haastateltiin, jolloin haastatteluja heiltä kertyi kaikkiaan 77. Vanhempia haastateltiin yhteensä kolme kertaa puolen vuoden aikajanaalla. Tutkimusaineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä.

Tutkimustulokset osoittavat, että yhtenäistä tai selvää ensitiedon toimintakäytäntöä ei synnytyssalissa ole vammaisen lapsen yllätyksellisen syntymän varalle. Työntekijän tiedot ja taidot sekä kokemus ovat pääsääntöiset vaikuttajat sille, kuinka ensitietotilanne tulee hoidettua. Vanhempien huomioiminen on vähäistä vammaisen lapsen syntyessä ja tiedon saaminen jää vähäiseksi varsinkin aivan ensimmäisissä ensitietotilanteissa, kun ollaan vasta epäilyvaiheessa. Isät, jotka eivät ole ensitietotilanteessa mukana voivat jäädä aluksi kokonaan henkilökunnan antaman ensitiedon ulkopuolelle.

