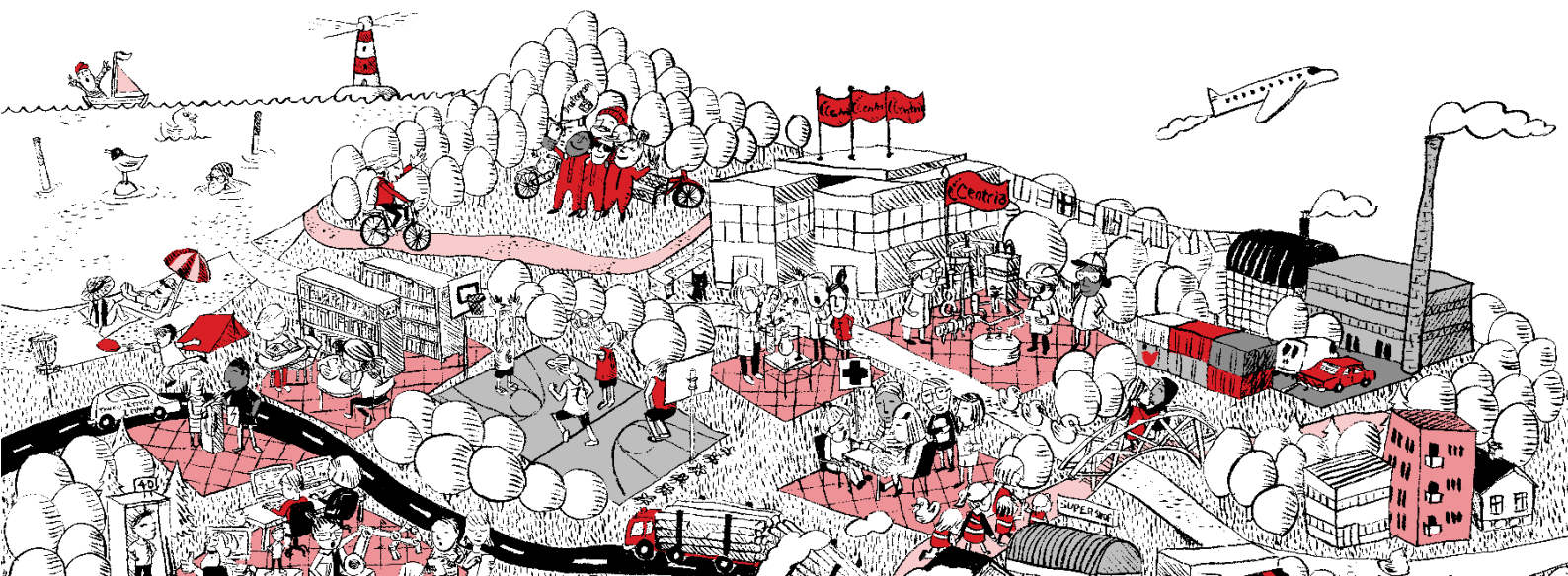


Emma Haapala ja Senni Leppä-aho

ENSITIETO NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE

Näköammaisten lasten perheiden kokemuksia ensitiedon saamisesta

**Opinnäytetyö
CENTRIA-AMMATTIKORKEAKOULU
Sairaanhoidajan koulutusohjelma
Huhtikuu 2021**



TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

Centria-ammattikorkeakoulu	Aika Huhtikuu 2021	Tekijä/tekijät Senni Leppä-Aho & Emma Haapala
Koulutus Hoitotyön koulutusohjelma	<input checked="" type="checkbox"/> AMK <input type="checkbox"/> YAMK	
Työn nimi ENSITIETO NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN PERHEILLE		
Työn ohjaaja Soili Vuollo, hoitotyön lehtori	Sivumäärä 40 + 2	
Työelämäohjaaja Anne Latva-Nikkola, toiminnanjohtaja		
<p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietää, millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta terveydenhuollossa ja mitä perheet itse olisivat tässä tilanteessa hoitohenkilökunnalta toivoneet. Opinnäytetyön tavoitteena on, että terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat käyttää näitä tuloksia kehittäessään omaa työtään, jotta perheiden kokemukset ensitiedon saamisesta saataisiin paremmaksi.</p> <p>Opinnäytetyön kyselyyn vastasivat perheet, joissa on ainakin yksi näkövammaisen lapsi ja he ovat saaneet ensitiedon viimeksi kuluneiden viiden vuoden sisällä. Aineiston keruu toteutettiin avoimella kyselylomakkeella, joka lähetettiin perheille Näkövammaiset lapset ry:n jäsenrekisterin toiminnanjohtajan kautta. Lisäksi kyselylomake julkaistiin sosiaalisessa mediassa Näkövammaisten lasten vanhempien vertaistukiryhmän Facebook -sivuilla. Kyselylomake tehtiin Webropol -ohjelmalla ja oli vastattavissa sähköisesti. Kyselyn nettilinkki oli avoinna kaksi viikkoa, jonka jälkeen aikaa pidennettiin vielä viikolla ja vanhemmille lähetettiin jäsenrekisterin kautta muistutus kyselyyn vastaamisesta. Yhteensä vastauksia saimme 13. Aineisto on analysoitu induktiivisella sisällönanalyysillä.</p> <p>Suurin osa vanhemmista koki ensitietotilanteen negatiivisena kokemuksena. Perheet kokivat, että heitä ei osattu kohdata tilanteessa oikein ja he eivät saaneet tarpeeksi tukea. He olivat kokeneet ensitietotilanteen sokkina ja järkyttävänä kokemuksena. Osa perheistä koki jäävänsä tilanteen kanssa täysin yksin. Ensitieto oli annettu töksäyttämällä ja asiat olivat jääneet roikkumaan.</p> <p>Perheet olisivat toivoneet hoitohenkilökunnalta ensitietotilanteessa perheen kokonaisvaltaista kohtaamista. He toivoivat myös, että hoitohenkilökunnalla olisi tarpeeksi aikaa ensitietotilanteessa ja, että heidän kysymyksiinsä vastattaisiin. Perheet toivoivat myös saavansa keskusteluapua, sekä konkreettisia lomakkeita ja puhelinnumeroita, joihin voivat olla tarvittaessa yhteydessä. He toivovat, että ensitieto annetaan kasvotusten.</p> <p>Tutkimus on rajattu näkövammaisten lasten vanhempiin, mutta työtä ja sen tuloksia voi soveltaa myös muiden sairauksien tai vammojen ensitietotilanteissa.</p>		

Asiasanat Ensitieto, hoitajan näkökulma, lapsen näkövamma

ABSTRACT

Centria University of Applied Sciences	Date April 2021	Author First name Last name Senni Leppä-Aho & Emma Haapala
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Name of thesis THE DISCLOSURE OF THE VISUALLY IMPAIRED CHILD'S DIAGNOSIS FOR THE FAMILY		
Instructor Soili Vuollo, Nursing Teacher	Pages 40 + 2	
Supervisor Anne Latva-Nikkola, Executive Director		
<p>The aim of this thesis is to research the experiences the families have on the disclosure of the child's diagnosis in the health care, and how they would have wished to be encountered in the situation by the medical staff. The objective of this thesis is to deliver information to health care professionals. The health care professionals are encouraged to implement these results to improve their working methods as this could ensure a better delivery of news when communicating with the families and enhance the mental resources of the families after the disclosure of diagnosis.</p> <p>The survey for the thesis was answered by families with at least one visually impaired child, who had received the disclosure of diagnosis within the last five years. First, the data was collected with an open survey sheet, which was delivered to the members of the association "Näkövammaiset lapset ry" via their membership register system. Secondly, the survey sheet was published in the social media platform Facebook, specifically in the peer support group for families with visually impaired children. The survey sheet was created with Webropol software, and thus it was accessible online. The survey was available first for two weeks, and then extended for one additional week with one reminder message via the association's membership register system. In total we received 13 responses. The data was processed with the method of inductive content analysis.</p> <p>Most of the families experienced the disclosure of diagnosis negatively. The families felt that they had not been encountered correctly in the situation and they had not received enough support. They had experienced the disclosure as a shocking and disturbing experience. Some of the families felt that they had been left with the information alone to deal with. The diagnosis had been disclosed too bluntly and the matters at hand had not been resolved.</p> <p>The families would have wished more holistic care at the disclosure of a child's diagnosis. They also wished that the medical staff would have enough time when the diagnosis is disclosed and that their questions would be answered. The families also wished that they would receive discussion help and concrete forms, in addition with phone numbers, which they could contact if necessary. They wished that the disclosure of diagnosis would be delivered face-to-face.</p> <p>The thesis is narrowed to the families with visually impaired children, but the research and its results may also be applied to the disclosure of other diseases and injuries.</p>		
Key words Disclosure of diagnosis, nurse's perspective, visual impairment of child.		

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT SISÄLLYS

1 JOHDANTO	1
2 NÄKÖVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ	3
2.1 Näkövamma käsitteenä.....	3
2.2 Lasten näkövammat.....	3
2.3 Näön kehitys	4
2.4 Näkövammaisen lapsi perheessä	6
3 ENSITIEDON ANTAMINEN NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN PERHEILLE	9
3.1 Ensitieto käsitteenä	9
3.2 Ensitiedon antamisen periaatteet.....	10
3.3 Ensitiedon antaminen hoitajan näkökulmasta	14
3.4 Ensitiedon antamisen merkitys perheelle	15
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	18
5.1 Opinnäytetyön toimintaympäristö	18
5.2 Kvalitatiivinen lähestymistapa.....	18
5.2.1 Opinnäytetyön aineistonkeruu.....	19
5.2.2 Opinnäytetyön aineiston analyysi.....	21
6 ENSITieto NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE	23
6.1 Näkövammaisen lapsen perheiden kokemuksia ensitiedon saamisesta	23
6.2 Näkövammaisen lapsen perheiden toiveita, mitä ensitietotalanteessa olisi hyvä huomioida	27
7 POHDINTA	30
7.1 Näkövammaisten lasten perheiden kokemuksia ja toiveita ensitiedosta	30
7.2 Etiikan ja luotettavuuden toteutuminen opinnäytetyössä.....	33
7.3 Ammatillinen kasvu	35
7.4 Jatkotutkimusaiheet ja johtopäätökset	37
LÄHTEET	38
LIITEET	

1 JOHDANTO

Lasten näkövammat ovat harvinaisia (Gissler, Ojamo, Ritvanen & Uusitalo 2017). Vanhemmat yleisesti odottavat lapsen syntyvän terveenä (Rajantie, Heikinheimo, Renko 2016, 91–92). Näin ollen vauvan tai lapsen näkövamma tulee vanhemmille yleensä suurena yllätyksenä syntymän jälkeen, kun aletaan tutkia esimerkiksi poikkeavia silmänliikkeitä tai katsekontaktin puuttumista. Myös näkyvä karsastus tai silmävärve aiheuttavat epäilyn. (Gissler ym 2017.) Lapsen vaikea näkövammaisuus havaitaan yleensä ensimmäisen elinvuoden aikana, mutta jotkin sairaudet heikentävät näköä merkittävästi vasta myöhemmin (Ivanof, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2001, 202)

Suomessa syntyy noin sata näkövammaista lasta joka vuosi. Näkövammaiset lapset saattavat olla täysin sokeita, heikkonäköisiä tai monivammaisia. Osa näkövammojen syistä voi olla perinnöllisiä. (Gissler ym. 2017.) Lasten näkövammojen syyt tulee aina selvittää muiden sairauksien ja kehityspoikkeamien vuoksi (Saari 2011, 495).

Tieto oman lapsen näkövammasta voi olla vanhemmille järkytys, jolloin tiedon ja tuen tarve ensitiedon jälkeen on suuri. Asian kertominen hoitohenkilökunnalta vanhemmille on usein haastavaa. Ensitieto tulisi antaa perheille niin, että tilanne jäisi mieleen rauhallisena ja turvallisena kohtaamisena. Perheille tulisi jäädä tunne, että he eivät jää asian kanssa yksin ja tukea on saatavilla alusta asti. (Honkanen 2017.)

Vanhempien omat kokemukset kertovat, että ensitiedon antaminen ja kohtaaminen ovat hoitohenkilökunnalle haastavia ja näistä tilanteista vanhemmille jää usein negatiivinen mielentila (Honkanen 2017). Ensitiedon antamisen tulisi olla ammattitaitoista, rauhallista mutta kuitenkin rehellistä. Kysymyksille ja erilaisille tunteille tulisi jättää tilanteessa reilusti tilaa. Hoitohenkilökunnalla tulisi olla tietoa mihin perhe ohjataan ja mihin he voivat ottaa tarvittaessa yhteyttä, koska vanhemmilla on tällaisen tiedon jälkeen valtava tarve etsiä aiheesta lisää tietoa. Ensitiedon antamisen jälkeen perheet saattavat jäädä asian kanssa suureen epä tietoisuuteen ja ensitiedon antajan tulisi olla valmistautunut ottamaan vastaan kaikki tunteet ja kysymykset, mitä vanhempien mielessä on. (Hyppönen 2014.) Ensitiedon antamisesta on kirjoitettu irlantilainen suositus, joka on käännetty suomen kielelle. Tätä suositusta on yritetty saada laajalla yhteistyöllä Käypähoito suosituksiin. (Pollari 2014.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietää, millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta terveydenhuollossa ja mitä perheet itse olisivat tässä tilanteessa hoitohenkilökunnalta toivoneet. Opinnäytetyön tavoitteena on, että terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat käyttää näitä tuloksia, jotta per-

heiden kokemukset ensitiedon saamisesta saataisiin paremmaksi. Tuloksista kirjoitamme artikkelin Näkövammaiset lapset ry:n Silmäterä- lehteen. Lehti jaetaan keskussairaaloihin ympäri Suomen ja tavoittaa hyvin hoitohenkilökuntaa, jotka kohtaavat perheitä työssään paljon. Opinnäytetyö valikoitui osittain oman kokemuksen mukaan ja myös sen takia, että saman kokemuksen jakavia vanhempia löytyi yllättävän paljon. Työelämäyhteys löytyi Näkövammaiset lapset ry:stä. Myös yhdistyksellä oli tietoa, että ajoittain perheiden kokemukset ensitiedon saamisesta ovat jopa karuja. Opinnäytetyön aihe osoittautui tärkeäksi ja hyödylliseksi.

2 NÄKÖVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Tässä luvussa selvitämme ja avaamme käsitteitä, jotka liittyvät lapsen näkövammaan ja näönkehitykseen. Kuvaamme myös mitä tarkoittaa näkövammaisen lapsi perheessä.

2.1 Näkövamma käsitteenä

Näkövammaiseksi luokitellaan henkilö, jonka näkökyky on alentunut huomattavasti niin, että siitä on haittaa hänen jokapäiväisessä toiminnassaan. Mikäli näkö on korjattavissa normaaliksi silmälaseilla tai piilolinseillä, henkilö ei ole näkövammaisen. Heikkonäköiseksi määritellään henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus lasikorjauksella on alle 0,3 tai näkö on häikäistymisen, värinäön puuttumisen tai hämäräsokeuden vuoksi heikentynyt. Sokeaksi määritellään henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus lasikorjauksella on alle 0,05 tai näkökentän halkaisija on alle 20°. (Saari 2011, 486–487.)

Näkövammot jaetaan viiteen vaikeusasteluokkaan maailman terveysjärjestön (WHO) suosituksen mukaan. Luokkaan 1 kuuluvat, johon kuuluvat lievästi heikkonäköiset henkilöt. Heidän näöntarkkuutensa on $< 0,3-0,1$ ja he pystyvät toimimaan näön varassa lähes normaalisti apuvälineiden avulla. Luokkaan 2 kuuluvat vaikeasti heikkonäköiset henkilöt. Heidän näöntarkkuutensa on $< 0,1-0,05$ ja he pystyvät toimimaan näön varassa vain erityisapuvälineiden avulla. Luokkaan 3 kuuluvat syvästi heikkonäköiset. Heidän näöntarkkuutensa on $< 0,05-0,02$ ja he joutuvat käyttämään muita aistejaan näön tukena. Liikkuminen tuottaa suuria vaikeuksia ja lukeminen onnistuu ainoastaan luku TV:n avulla. Luokkaan 4 kuuluvat lähes sokeat. Heidän näöntarkkuutensa on $< 0,02-1/\infty$ ja he tarvitsevat toimiakseen pääasiassa muita aisteja. Luokkaan 5 kuuluvat täysin sokeat, joilla ei ole valon tajua ja he liikkuvat täysin muiden aistien varassa. (Saari 2011, 486–487.)

2.2 Lasten näkövammot

Lasten näkövammot ja silmätaudit ovat harvinaisia. Suurin osa alle 18-vuotiaiden näkövammaisista ovat synnynnäisiä tai neurologisia ja noin joka neljännellä syy on perinnöllinen. 61 % näkövammaisista lapsista ja nuorista on monivammaisia. (Gissler yms. 2017.) Yleisimpiä syitä lasten näkövammoilta ovat verkkokalvosairaudet (35 %), aivojen näköalueiden (neuro-oftalmologiset), näköhermon ja näköratojen häiriöt (29 %) ja silmien epämuodostumat (29 %). Perinnölliset syyt ovat yleisimpiä (42 %), sen

jälkeen prenataaliset eli raskauden aikaiset (30 %) ja perinataaliset eli syntymän aikaiset (22 %) syyt. Myös näköhermon surkastuma on yksi yleisimmistä näkövammojen aiheuttajasta (22 %). Keskosuus lisää riskiä saada näkövamma. (Saari 2011, 495.)

Näkökentässä voi olla monenlaisia ongelmia, kuten näkökentän keskeinen puutos, putkimainen näkökenttä, epätasainen näkökenttä tai näkökentän toisen puoliskon puutos. Kontrastien erotuskyvyllä tarkoitetaan sitä, miten lapsi erottaa vierekkäisten pintojen vaaleusaste-eroja, esimerkiksi yksityiskohdat tai muodot. Värinäöllä tarkoitetaan kykyä nähdä värisävyjä. Silmän linssin mukautuminen eri etäisyyksille muuttuu yleensä iän myötä. Näkövammaisella lapsella voi olla heikko silmien mukautumiskyky lapsesta asti. Silmien sopeutuminen valoon ja hämääseen on näkövammaisella usein heikentynyt tai hidastunut. Esimerkiksi kun lapsi tulee ulkoa sisälle, hämää aiheuttaa näkökyvyn lyhytaikaista heikkenemistä. (Mitä ovat näkövammot, 5–8.)

Lapsen näkövamman epäily saattaa herätä jo varhain, jos lapsen käytös poikkeaa paljon normaalista. Lapsi ei katso vanhempiaan silmiin, hymyvaste puuttuu, eikä hän ole kiinnostunut lähelle tuoduista leluista tai ympäristöstään. (Saari 2013, 495.) Näkövammaisella lapsella voi esiintyä monenlaisia silmälihasten toiminnan poikkeavuuksia. Synnynnäisesti näkövammaisilla lapsilla esiintyy karsastusta ja värveliikettä. Kyse on tahdosta riippumatonta vaakasuoraa, pystysuoraa tai pyörivää liikettä. Nämä hallintavaikkeudet huonontavat etenkin etäisyyksien arviointikykyä. (Mitä ovat näkövammot, 5-8.) Näkövammaisella lapsella saattaa olla viivettä motorisessa kehityksessä, koska näköaistin puuttuessa kiinnostusta ei löydy esimerkiksi pään kannattelemiseen, kädellä kurottamiseen, konttaamiseen tai seisomaan nousemiseen kiinnostavan lelun luo (Thl 2020).

2.3 Näön kehitys

Näköaisti on tärkeä aisti, sillä mikään muu aisti ei pysty tuottamaan yhtä paljon tietoa ympäristöstä (Sand, Sjaastad, Haug, Bjålie, Toverud 2016, 167). Sikiö aistii valoa jo kohdussa. Vastasyntyneen näkö on vielä epätarkka ja tarkin näkökenttä on noin 20–30 cm päässä. Vastasyntynyt ei myöskään vielä osaa hallita silmiensä liikkeitä. Kehitystä tapahtuu nopeasti ja jo kaksiviikkoinen vauva osaa ottaa jo katsekontaktin. Kahden- kolmen kuukauden ikäinen vaiva pystyy liikuttamaan silmiään pysty- ja vaakasuuntaan. Puolivuotiainen vauva seuraa ympäristöään ja tunnistaa esineitä kauempaakin. Näkö ja silmien liikkeet ovat jo hyvin kehittyneet ja silmät kykenevät myös mukautumaan katsomaan asioita eri etäisyyksiltä. Puolivuo-

tiaan näkökentän laajuus on parantunut, vauva kykenee kiinnittämään huomionsa myös näkökentän laitaosiin ilmestyneisiin asioihin, sekö voi seurata katseellaan pieniä ja liikkuvia asioita. (Hermanson 2012.)

Näkökyky kehittyy vähitellen. Näkökyvyn kehitys on riippuvainen aivojen samatahtisesta kehitymisestä. Molempien silmien tulee välittää näköalueelle aivoissa samanlainen näköhavainto alusta asti, jotta lapsi oppisi näkemään parhaalla mahdollisella tavalla. Jos toisen silmän välittämä kuva on epätarkka, seurauksena voi olla näönalenema eli toiminnallinen heikkonäköisyys. Näköjärjestelmä on herkkä häiriötekijöille lapsen ensimmäisen elinvuosikymmenen ajan. Kriittisin ajanjakso on alle kolmen kuukauden ikä. Erilaiset näkemistä haittaavat sairaudet, synnynnäinen kaihi, tulisi havaita ajoissa ja hoitaa kahden kuukauden ikään mennessä. Normaalin näönkehityksen muihin häiriöihin voidaan erilaisilla hoito- toimilla vaikuttaa vielä kahdeksan-kymmenen vuoden ikään saakka, mutta ei enää sen jälkeen. (Hermanson 2012.)

Neuroläkäynneillä tarkkaillaan lapsen näön kehitystä. Tarvittaessa lapsi voidaan lähettää silmälääkärin arvioon, mikäli silmissä tai näössä huomataan jotain poikkeavaa. Neuvolassa seurataan, että näkö lähtee kehittymään normaalisti ja tarkastuksissa tarkistetaan punaheijaste, silmän tai luomien ulkoiset poikkeamat, mahdollinen karsastus ja ikää vastaava katsekontaktin syntyminen. (Saari 2013, 344.) Neuvolassa kiinnitetään huomiota myös silmien epätavallisiin liikkeisiin, kuten nystagmukseen eli silmävärveeseen, sekä kiinnitetään huomiota, jos lapsi pitää päätään epätavallisessa asennossa. Tämä saattaa kertoa, että lapsi ei näe kunnolla ja joutuu kääntämään päätä nähdäkseen paremmin. (Hermanson 2012.)

Silmämunan halkaisija on 2,5 cm ja se sijaitsee suppilomaisessa silmäkuopassa. Silmäkuoppa on täynnä rasvakudosta, jonka tehtävä on vaimentaa iskuja. Silmämunan seinämän uloimman kerroksen muodostaa kovakalvo ja se muuttuu silmän edessä lasinkirikkaaksi sarveiskalvoksi. (Sand ym. 2016, 168.) Silmän etuosassa sijaitsevat sarveiskalvo, etukammio, värikalvo eli iiris, takakammio, mykiö eli linssi ja mykiön ripustinsäikeet. Takaosassa sijaitsevat kovakalvo, suonikalvo, verkkokalvo eli retina, sekä lasiainen ja näköhermo. (Saari 2011, 12.) Silmää suojaa sen ympärillä olevat silmäluomet, silmäripset, kyynelrauhaset, kyynelkanavajärjestelmä, sekä luomia liikuttavat pienet lihakset. (Karhumäki, Lehtonen, Nieminen, Syrjäkallio-Ylitalo & Lätti 2006, 150)

Värikalvon ja suonikalvon välissä sijaitsee rengasmaisen kehä, nimeltään sädekehä. Sen poimuissa ovat solut erittävät kammionesteen takakammioon. Sädekehässä on lihas nimeltään sädelihas, josta lähtee säteittäin ripustinsiteitä linssiin. Kun ihminen katsoo kauas, tämä sädelihas rentoutuu, jolloin kimmoisa

silmämuna rentoutuu. Tällöin linssin ripustussiteet kiristyvät ja vetävät linssiä litteämmäksi. Kun ihminen katsoo lähelle, sädelihas supistuu ja vetää silmämunaa reunoilta kasaan. Tässä tilanteessa ripustussiteet löystyvät ja kimmoisa linssi muuttuu kuperaksi ja paksummaksi. Lähelle katsottaessa sädelihas tekee kovasti aktiivista työtä ja väsy. (Karhumäki ym. 2006, 151–152)

Jotta valo pääsee silmän verkkokalvolle, sen täytyy kulkea sarveiskalvon sekä etukammion läpi ja edelleen pupillin aukosta linssin läpi. Tämän jälkeen valo kulkee lasiaisen läpi verkkokalvolle. Silmä toimii kuin kameran linssijärjestelmä. Linssi taittaa valoa yhdessä sarveiskalvon kanssa. Tämä tapahtuu niin, että kuva katsottavasta kohteesta muodostuu tarkasti verkkokalvon tasoon. Linssin kuperuutta voidaan säädellä ja sen avulla muuttaa silmän taitto-ominaisuuksia. (Karhumäki ym. 2006, 151.) Silmän kovakalvoa pitää kiinni silmäkuopan sisäpinnassa kuusi poikkijuovaista lihasta. Uloimpien lihasten avulla silmä liikkuu kaikkiin suuntiin. Kovakalvon sisäpuolella sijaitsee suonikalvo, johon silmän verisuonet tulevat. Suonikalvossa on runsaasti mustaa pigmenttiä sisältäviä soluja, joiden ansiosta tumma väri estää valon heijastumisen silmän sisäpinnalta. Suonikalvon jatkeena on värikalvo, joka ympäröi mustaista eli pupillia. (Sand ym. 2016, 168.) Silmään pääsevän valon määrää säätelevät värikehässä olevat pupillin kuroja- ja laajentajalihakset. Kirkkaassa valossa kurojalihak supistuu ja kuroo pupillin aukkoa pienemmäksi. Näin valoa pääsee vähemmän verkkokalvolle. Hämärässä valossa laajentajalihas vastaavasti laajentaa pupillin aukkoa isommaksi. Tässä tilanteessa valoa pääsee enemmän verkkokalvolle. Näiden molempien lihasten liikettä ohjaavat autonomisen hermoston refleksit. Värikalvon väri riippuu värikalvon solujen erittämästä melaniinista. (Karhumäki 2006, 152.)

Silmiä räpyteltäessä luomet levittävät suolaista kyynelnestettä silmän ulkopinnalle. Kyynelneste muodostuu kyynelrauhasessa ja se sijaitsee silmän ulkokulmassa. Kyynelnesteen tehtävä on puhdistaa ja kosteuttaa silmän ulkopintaa sekä estää sarveiskalvoa kuivumasta. Kyynelneste valuu silmän sisänurkasta sijaitsevien kyynelpisteiden kautta nenänieluun, jolloin kyynelneste kosteuttaa myös nenän limakalvoa. Kyynelnesteen tehtävänä siis myös ehkäistä silmän ja nenän infektiota. (Sand ym. 2016, 168)

2.4 Näkövammainen lapsi perheessä

Vammainen lapsi ei ole ainoastaan diagnoosi, vaan vanhempiensa lapsi ja perheen jäsen. Lapsen sairaus tai vamma on vain persoonallisuuden osa, kun taas lapsi on tärkeä osa koko perhekokonaisuutta. (Hänninen 2004.) Vanhemmat, sekä muut lähitahot tulee perehdyttää näkövammaisen lapsen mahdollisiin ongelmiin ja niiden ratkaisuihin. Perheet tarvitsevat runsaasti tietoa lapsen kaikissa kehitysvaiheissa,

jotta he sitoutuvat lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. Näkövamma viivästyttää lapsen kehitystä, vaikka hänellä ei olisi lisävammoja. (Rudanko 2003.) Näkövamma vaikuttaa lapsen kielelliseen, sosiaaliseen, fyysiseen ja psyykkiseen kehitykseen. Näkövammaisen lapsi tarvitsee tukea päivittäisissä toiminnoissa, jotta hän oppii pärjäämään itsenäisesti elämässään. Näkövammaisen lapsi on yksilö niin kuin muukin lapset ja heidät kohdataan tasavertaisena. (Näkövammaiset lapset ry 2006.)

Perheen sisarukset tarvitsevat tietoa sairaudesta ikätasonsa mukaan. Perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa surua, mustasukkaisuutta sekä syyllisyyden tunteita (Lönnqvist 2014). Vammaisen sisarus vaikuttaa perheessä yleensä muihin sisaruksiin, joilla ei ole vammaa. Hoito ja huomion anto sisarukselle, jolla ei ole vammaa on vähempää, kuin vammaiselle. Tämä saattaa altistaa häiriöihin sisaruksen hyvinvoinnissa murrosiässä. (Madhusudanan & Nalini 2017.)

Kun perheessä on vammaisen lapsi, se tuo sekä myönteisiä, että kielteisiä näkökulmia sisarussuhteisiin. Ajatuksena on, ettei vammaisuus vaikuta sisarusten kehitykseen. (Kokkonen 2012, 15.) Vanhempien asenteella, perheen rakenteella, sisarusten ikäjärjestyksellä, sukupuolella ja heidän persoonallisuudellaan on merkitystä, miten vammattomat sisarukset hyväksyvät vammaisen sisaren. Myös vamman laadulla on merkitystä sisarussuhteisiin. Jos lapsi on vaikeasti vammaisen, sisarussuhde voi olla heikompi. (Kokkonen 2012, 16–19).

Myönteisiä vaikutuksia ovat suvaitsevaisuus, hyväksyntä ja tietoisuus vammaisuutta kohtaan. Kun vanhempien asenne vammaisuutta on positiivinen, tämä kantautuu myös perheen muihin sisaruksiin. Sisarukset ovat huolehtivaisempia vammaista sisarusta kohtaan. Nämä asiat näkyvät myös kodin ulkopuolella, kun sisarukset ymmärtävät ja hyväksyvät erilaisuuden. (Kokkonen 2012, 16–19).

Kielteisiä vaikutuksia ovat huoli vammaisesta sisaruksesta, jos häntä tai vammattomia sisaruksia kiusataan. Huoli voi liittyä myös terveyteen ja fyysiseen hyvinvointiin. Sisarukset voivat pelätä vammaisen sisaren sairastumista, kuolemaa tai että vamma on tarttuva. Vammaisen lapsen hoitaminen vie paljon aikaa vanhemmilta, ja muut sisarukset jäävät huomioimatta. Myös yhdessä leikkiminen ja vuorovaikutus ovat haasteellisia, mitä vammaisempi sisko tai veli on. Sisarusten henkinen hyvinvointi on tällöin koetuksella. (Kokkonen 2012, 20–24)

Näkövammaisen arkea voi helpottaa monilla pienillä asioilla. Valaistusta on hyvä olla riittävästi, vaikka huone olisi tyhjä. Usein luonnonvalo häikäisee ikävästi mutta sitä voidaan vähentää sälekaihtimilla. Tavarat on hyvä pitää järjestyksessä, ettei näkövammaisen lapsi liukastu. Tietty järjestys vaatekaapissa

auttaa lasta valitsemaan asukokonaisuuksia. Värilliset astiat ja tunnusteltavat merkinnät kodinkoneissa helpottavat arkea huomattavasti. Hyviä apuvälineitä näkövammaiselle lapselle ovat suurennuslasit, opaskoirat, silmälasit ja erilaiset äänikirjat. (Näkövammaisten liitto ry 2020, 3–8)

3 ENSITIEDON ANTAMINEN NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN PERHEILLE

Tässä luvussa selvitämme ja avaamme käsitteitä, jotka liittyvät ensitietoon ja sen antamiseen perheelle. Kuvaamme myös ensitiedon antamisen periaatteita ja hoitajan näkökulmaa.

3.1 Ensitieto käsitteenä

Ensitieto tarkoittaa tietoa, joka annetaan perheelle, kun he kohtaavat lapsen tai sikiön vammaisuuden tai sairauden. (Hyppönen 2014, 5–19.) Ensitieto voidaan käsittää ensimmäiseksi tilanteeksi, jossa lapsen vammaisuudesta tai sairaudesta kerrotaan, tai se voidaan käsittää laajemmin, joka käsittää pidemmän ajan perheen elämässä. (Honkanen 2012). Jokainen ensitietotilanne on ainutkertainen (Harnett 2007).

Ensitieto on laaja kokonaisuus ja siinä on kyse positiivisesta tavasta kertoa ikävät asiat. Tiedon vastaanottajalla tulisi olla aina joku tukihenkilö mukana. Kun käsitettä avataan tarkemmin, se käsittää lääketieteellisen tiedon, kuntoutuksen, sosiaali- ja terveystuollon tukimuodot, ja järjestöjen palvelut. Ensitietotilanteet voivat muodostaa myös prosessin, sillä asiasta kerrotaan uudelleen, kun lapsen tila tai sairaus muuttuu. (Thl, 2018)

Tavalla, jolla ensitieto annetaan, on suuri vaikutus vanhempien ja lapsen selviytymiseen tulevaisuudessa. Hyvin annettu ensitieto auttaa vanhempia hyväksymään tilanteen ja heidän on helpompi ottaa käyttöön omia voimavaroja yllättävässä elämäntilanteessa. (Hyppönen 2014, 5–19.) Ensitiedon antamisen tapa on yksi eniten tyytymättömyyttä aiheuttaneista asioista vammaisten lasten vanhempien keskuudessa. Tiedon kertominen lapsen vammasta vanhemmille hienovaraisesti on työntekijöille suuri haaste. Ensitiedon välittämisen ydin on se, että tasapaino realistisesti asetetun toivon ja riittävän rehellisyyden välillä saavutetaan. Kertojalla tulisi olla tietoa, kokemusta, sekä empatiaa, koska kertomistavalla on suuri merkitys. Ensitiedon avulla vanhemmat luovat mielikuvan lapsestaan ja hänen tulevaisuudestaan. Tämä vaikuttaa vanhempien asenteisiin ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa. (Hänninen 2004, 24–25.)

Irlantilaisten tutkimusten (Redmond, 2000; Western Health Board & Brothers of Charity Galway, 2003), sekä Informing Families- tutkimuksen (Harnett 2007) tulokset osoittivat, että vanhemmille annettavissa tiedoissa on merkittäviä puutteita. Doyle (2004) on kertonut omassa tutkimuksessaan, että, johdonmukaisia käytäntöjä tai toimintatapoja vammaisuudesta kertomiseen ei ole ollut.

Harnett osoitti tutkimuksellaan, että vanhempien tyytyväisyys tiedon antamiseen on kansainvälisen kirjallisuuden tietojen mukaisia. Kuitenkin Harnettin tutkimuksessa todettiin, että vanhempien tyytymättömyysaste on huomattavasti alhaisempi, kuin aiemmissa tutkimuksissa. Tämä on hänen mukaansa osoitus siitä, että hyvien käytäntöjen perusta on jo olemassa ja monet ammattilaiset käyttävät asianmukaisia strategioita varmistaakseen, että vanhemmat saavat uutiset parhaalla mahdollisella tavalla. (Harnett 2007.)

3.2 Ensitiedon antamisen periaatteet

Irlannissa on käytössä Informing Families of their Child's Disability – toimintamalli ensitiedon antamiseen. Toimintamalli on laajan tutkimustyön pohjalta laadittu näyttöön perustuva ensitiedon suositus. Vanhemmat ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat olleet yksimielisiä siitä, että malli ja siihen perustuva koulutus on parantanut ensitiedon laatua. Suomessa ensitietoverkosto on suomentanut suosituksen vuonna 2014. (Hyppönen 2014.)

Ensitietosuositus on jaettu kahteen osaan: periaatteisiin, joita noudatetaan jokaisessa ensitietotilanteesta, olosuhteista riippumatta, sekä suosituksiin, jotka pohjautuvat periaatteisiin, ovat suuntaa antavia ja niitä käytetään soveltaen ensitietotilanteissa. (Harnett 2007). Irlantilaisen ensitietosuosituksen mukaan on periaatteita, joita ensitietotilanteessa tulisi aina noudattaa. Nämä periaatteet ovat perhelähtöisyys, lapsen ja perheen kunnioittaminen, huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus, asiallinen ja paikkansapitävä tieto, myönteiset, realistiset viestit ja toivon ylläpitäminen, yhteistyö ja suunnitteleminen ja sitoutuminen suosituksen toteuttamiseen. (Rajantie ym. 2016, 91–92.)

Perhelähtöisyyteen kuuluu perheen emotionaalisiin ja tiedollisiin tarpeisiin vastaaminen. Perheelle tulee antaa vaihtoehtoja tapaamisajasta, vertaistuesta, keskusteluavusta ja majoituksesta. Lapsen ja perheen kunnioittaminen tarkoittaa, että jokaisen perheenjäsenen ihmisarvoa, tunteita ja toimintatapoja tuetaan ja huomioidaan. Perheen omaa kulttuuria ja kieltä tulee kunnioittaa ja lapsesta käytetään tämän omaa nimeä. Huomaavainen ja empaattinen vuorovaikutus käsittää perheelle annetun tiedon hienotunteisena, avoimena, empaattisena, myötätuntoisena ja niin, että tiedon anto on rehellistä. Tökeröä, loukkaavaa tai tunteetonta keskustelua vanhemmat eivät unohda koskaan. Asiallisella ja paikkansa pitävällä tiedolla tarkoitetaan, että liiallista tiedontulvaa vältetään. Tieto tulee antaa perheelle niin, että he saavat kaikki tarvitsemansa tiedot oikea-aikaisesti ja sopivassa tahdissa. Myönteisissä ja realistisissa viesteissä ja toivon ylläpitämisessä ensitieto tulee antaa myönteisesti ja realistisesti, sekä toivoa ylläpitäen niin, että

pahinta mahdollista vaihtoehtoa ei esitetä. Huomio tulee kiinnittää ensisijaisesti lapseen. Henkilöstön tulee rohkaista vanhempia iloitsemaan lapsestaan. Yhteistyöllä ja suunnittelemisella tarkoitetaan, että tiedon antamiseen on valmistauduttu ja sitä on suunniteltu, se toteutuu yhteistyössä. Viestien kulkeminen hoitohenkilökunnan välillä on tärkeää. Sitoutuminen suosituksen toteuttamiseen, niin, että jokainen työntekijä sitä noudattaa on tärkeää, jotta ensitietosuositus voi käytännössä toteutua. Tilasuunnittelu, vastuhenkilö ja laadittu suunnitelma siitä, miten valmistaudutaan erilaisiin ensitietotilanteisiin. (Harnett 2007.)

Lisäksi on suosituksia liittyen paikkaan ja läsnä oleviin henkilöihin, vuorovaikutukseen, tietoon ja tukeen, kulttuurilliseen ja kielelliseen moninaisuuteen, koulutukseen ja tukeen ammattihenkilöille, organisointiin ja suunnitteluun, jatkosuunnitelmaan, sekä ensitietosuunnitelman tunnetuksi teko ja täytäntöönpano. (Harnett 2007.)

Ensitietotilanteessa suositukset koskien tilaa ja läsnä olevia henkilöitä ovat erillinen, hiljainen, häiriötön, mukava ja käyttäjäystävällinen huone, jossa on mahdollisuus keskusteluun ilman keskeytyksiä ja se on varattu riittävän pitkäksi aikaa. Huone olisi hyvä olla varusteltu vedenkeitinillä, kahvilla, teellä, nenäliinoilla ja puhelimella. Myös sairaalassa ensitiedon antamisen tulee tapahtua rauhallisessa huoneessa, riippumatta siitä onko lapsi osastohoidossa vai käymässä poliklinikalla. Ensitiedon antaminen ei tulisi tapahtua huoneessa, jota perhe saattaa käyttää uudelleen. Tämä paikka voi jatkossa tuoda vanhempien mieleen ensitietotilanteen vielä pitkän ajan jälkeenkin. Ensitieto tulee antaa aina kasvotusten ja molempien vanhempien tulee olla paikalla. Mikäli vain toinen vanhempi pystyy olemaan läsnä, annetaan hänelle mahdollisuus kutsua tuekseen muun perheenjäsenen. Toiselle vanhemmalle järjestetään mahdollisuus ensitiedon saamiseen mahdollisimman pian. Nuorien vanhempien ollessa kyseessä, saattaa olla hyödyllistä kutsua heidän tuekseen muita läheisiä, kuten vanhempansa. Ensitiedon annosta vastaa siihen asianmukaisesti koulutettu ammattihenkilö ja tilanteessa läsnä on toinen, mielellään perheelle entuudestaan tuttu, ammattihenkilö, jolla on mahdollisuus jäädä perheen tueksi tiedon antamisen jälkeen. Tilanteessa olevien ammattihenkilöiden määrä ei tulisi ylittää paikalla olevien perheenjäsenten määrää. Mikäli tieto lapsen vammasta kerrotaan pian syntymän jälkeen, on tärkeää, että vanhemmat ovat nähneet vauvan juuri ennen tiedon antamista. Tällä vältetään vanhempien väärinkäsitys siitä, että vauva olisi menehtynyt. Jos ensitieto annetaan myöhemmin, on toivottavaa, että lapsi ei ole läsnä ja vanhemmilla on mahdollisuus pohtia kuulemaansa ja näyttää tunteitaan. Vanhemmille tulee antaa mahdollisuus keskustella asioista kahden kesken ja heillä tulee olla mahdollisuus kutsua työntekijä luokseen. Vanhemmille ei saa jäädä tunnetta, että he jäävät asian kanssa yksin, mutta heidän yksityisyyttään tulee kunnioittaa. (Harnett 2007.)

Suosituksiin vuorovaikutuksessa perheen kanssa ammattihenkilöiltä edellytetään empaattisuutta, kunnioittavaa asennetta, myötätuntoista kohtaamista, sensitiivisyyttä, rehellisyyttä, sekä tilanteen tajua ja ymmärrystä. Ensitiedon antamisen tilanteissa käytetään yleiskieltä, helposti ymmärrettäviä sanoja ja puhutaan asioista kiertelemättä tilanteeseen sopivalla tavalla. Ensitieto tulee antaa myönteisellä ja realistisella tavalla, toivoa ylläpitäen. Vanhemmat toivovat saavansa tietoa monipuolisesti siitä, millaisena sairaus tai vamma voi ilmetä, myös tilastollisesti, pahimpien mahdollisten uhkakuvien sijaan. Ennen tiedon antamista vanhemmilta on hyvä kartoittaa, mitä he tietävät jo asiasta. Kaikki tieto annetaan helposti ymmärrettävällä tavalla ja lääketieteellisten termien selitys avataan, jos niitä käytetään. Vanhempia tulee kuunnella ja heitä rohkaistaan esittämään kysymyksiä. Ammattihenkilöiden tulee varmistaa, että kaikki tieto on tullut vanhemmille ymmärretyksi. Lasta kunnioitetaan käyttämällä tämän oikeaa nimeä, häntä ei koskaan nimetä diagnoosilla. Ensitiedon antamisen tilanne tulee olla kiireetön, puhelimet ja hakulaitteet sammutetaan. Ammattihenkilöiden tulee olla tietoisia omasta kehonkielestään ja siitä millaiseksi se voidaan tulkita. Kuiskailua ja kielteistä sanatonta viestintää, joka aiheuttaa vanhemmille aiheutonta huolta, tulee välttää. Koskaan ei tule käyttää vähätteleviä, kärsimättömiä, aggressiivisia tai tuomitsevia sanoja. Vanhempien huolenaiheisiin vastataan ja varmistetaan, että niihin saadaan apua. Ensitietoa annettaessa vanhemmilla on erilaisia tapoja reagoida saamaansa tietoon, sekä erilaisia tapoja selviytyä tilanteessa. Ammattihenkilöiden tulee kunnioittaa ja tukea näitä vanhempien yksilöllisiä tapoja kohdata tieto oman lapsensa sairaudesta tai vammasta. (Harnett 2007.)

Suositus tietoon ja tukeen liittyvät tiedon ja tuen tarpeisiin vastaamisesta vanhemmille. Vanhemmille tulee antaa rehellistä tietoa ja heidät pidetään ajan tasalla kertomalla vaihtoehtoista diagnoosin määrittämiseksi. Vanhemmille annetaan kirjallista materiaalia vammaisuudesta, vertaistuesta, oikeuksista ja etuuksista sekä palveluista, joita on tarjolla. Ensitiedon antamiselle valitaan sopiva ajankohta perheen tarpeet huomioiden. Vanhemmille annetaan kaikki tieto mitä he haluavat, vaikka liiallista tietotulvaa pitää välttää. Perheelle annetaan myös yhteystiedot, johon he voivat olla yhteydessä, jos huolenaiheita tai kysymyksiä ilmenee. Perheen kanssa sovitaan **aina** uusi tapaaminen mielellään kahden viikon päähän ensimmäisestä käynnistä, jotta perhe ei jää tyhjän päälle asian suhteen. Vanhemmat voivat valmistautua seuraavaan tapaamiseen valmistelemalla kysymyksiä ja kertomalla huolenaiheistaan. Vanhemmille tulee kertoa selkeästi, miten tutkimukset lapsen osalta etenevät. Vanhempien toiveita kuunnellaan ja ne huomioidaan, mahdollisuutta psyykkiseen tukemiseen tarjotaan ja heidät ohjataan vertaistuen pariin tapaamaan muita vanhempia. (Harnett 2007.)

Kulttuurillinen ja kielellinen moninaisuus ensitiedon antamisessa sisältää perheen kulttuurin, uskonnollisen vakaumuksen ja oman äidinkielen kunnioituksen. Jos vanhempien kielitaito ei ole riittävä, perheelle tulee tarjota mahdollisuutta viralliseen tulkkiin. Perheelle selitetään tulkin rooli ja tulkille tulee kertoa etukäteen mistä ensitiedon antamisessa on kysymys. Tulkin tulee olla henkilökohtaisesti läsnä ensitietotilanteessa. Eri kulttuureissa vammaisuuteen liittyvät käsitteet ja merkitykset saattavat vaihdella, joten niihin tulee kiinnittää huomiota ensitietoa annettaessa. Mahdollisia väärinkäsityksiä ja epätietoisuutta pyritään hälventämään ja oikaisemaan, ja tilanteessa annetaan täsmällistä tietoa lapsen vammaisuuteen liittyen. Kirjallinen materiaali tulee antaa perheille heidän äidinkielellään. (Harnett 2007.)

Suosituksia kouluun ja tukeen ammattihenkilöille on, että koko henkilökunta koulutetaan suosituksen mukaisesti. Koulutuksen olisi hyvä sisältää vuorovaikutuksen harjoittamista, tietoa vammaisuudesta ja heidän oikeuksistaan, tietoa eri kulttuuritaustoista tulevien ihmisten kohtaamiseen, taitoa kohdata perheen tunteita ja reaktioita, voimakas järkytystila mukaan lukien, kuuntelemisen taitoja, oman työn reflektointia ja psyykkisen tuen antamisen taidon kehittämistä. Rooliharjoittelut ja toiminnalliset menetelmät ovat tärkeä osa koulutusta. Vanhempien kokemuksia ja tietoa tulee hyödyntää koulutuksessa. Kaikille työntekijöille tulee opettaa moniammatillisen yhteistyön taitoja, koska ensitiedon antamiseen osallistuu useiden ammattiryhmien edustajia ja laadukas yhteistyö on keskeisessä osassa vanhemmille luotavassa positiivisessa kokemuksessa ensitietotilanteessa. Ensitiedon laatua tulee kehittää saatua palautetta hyödyntäen. (Harnett 2007.)

Organisointiin ja suunnitteluun liittyvät suositukset ovat, että ammattihenkilöt valmistautuvat ensitietotilanteeseen itsenäisesti, mutta myös työryhmänä ja konsultoivat toisiaan. Ensitiedon antamisen suunnitteluun ja toteuttamiseen tulee varata riittävästi aikaa, koska sen antaminen on hyvin tärkeä tehtävä. Ammattihenkilöiden tulee keskenään varmistaa, että vanhemmat eivät saa ristiriitaista tietoa ja ammattihenkilöillä tulee olla tiedossa mitä perheelle on kerrottu, myös työvuoron vaihtuessa. Perheelle tulee nimetä oma työntekijä, joka tarjoaa tietoa ja tukea perheelle siihen saakka, kunnes perhe pääsee muiden palvelujen piiriin. Perheelle nimetty työntekijä on perheen yhteyshenkilö, huolehtii, että perhe saa tietoa etuuksista, palveluista, tukimuodoista ja oikeuksista, avustaa hakemusten täyttämässä, varmistaa, että perheen ja lapsen kohdalla käytännöt toteutuvat ensitietosuosituksen mukaisesti, toimii moniammatillisen työryhmän koordinaattorina, sekä toimii yhteyshenkilönä tukipalveluihin ja järjestöihin. Yhteyshenkilöllä tulee olla asianmukainen koulutus ja hänen tulee ymmärtää vammaisten lasten perheiden tarpeita ja ensitiedon antamiseen tarvitaan toimipaikkakohtainen suunnitelma. (Harnett 2007.)

Jatkosuunnitelman suositus on, että perhe ohjataan mahdollisimman pian kuntoutuspalvelujen piiriin ja vanhemmille tulee antaa tietoa palveluista, joihin perhe voidaan ohjata. Ensietuosuosituksen tunnetuksi tekemisen ja täytäntöönpanon suositus sisältää ammattilaisten ajatuksia onnistuneesta tunnetuksi tekemisestä ja täytäntöönpanosta. Näitä olivat, että toimipaikan työntekijöiden tulisi sitoutua suositusten käyttöönottoon, työntekijöille tulee olla tarjolla tietoa suosituksesta, koulutusta on annettava ja suosituksen tulee kuulua työntekijöiden perehdyttämiseen ja ensietuosuositus sisällytetään arviointiprosesseihin, jotka tähtäävät jatkuvaan laadun parantamiseen. (Harnett 2007.)

3.3 Ensietiedon antaminen hoitajan näkökulmasta

Ensietiedon lapsen näkövammasta voivat antaa lastenlääkärit, kätilöt, hoitajat ja erityistyöntekijät (Hänninen 2004, 24–25). Lapsen vammasta tai sairaudesta kertominen ovat emotionaalisesti vaativimpia tilanteita hoitohenkilökunnan työssä. Ennen keskustelua olisi hyvä, että ensietiedon antaja kokoaa omia ajatuksiaan ja valmistautuu huolellisesti tapaamiseen. Lapsen sairauden ollessa harvinainen, eikä ensietiedon antajalle entuudestaan tuttu, tulisi hänen ohjata vanhemmat keskustelemaan sellaisen henkilön kanssa, joka osaa antaa heille mahdollisimman oikeanlaisen kuvan sairaudesta ja sen mahdollisesti mukanaan tuomista ongelmista. Keskeiset kysymykset vanhemmilta liittyvät lapsen tulevaisuuteen ja elämäntapaan. Vanhemmat kokevat surua menetetyistä terveistä lapsesta ja heillä on pelko tulevaisuudesta ja sen tuomista ongelmista. Tunnetilat vaihtelevat epäilystä ja epäuskosta vihaan ja masennukseen. Keskustelun aikana lääketieteellisiä termejä tulisi välttää. Vanhempien tunnereaktioiden tunnistaminen sekä huomioiminen on hyvän vuorovaikutuksen edellytys. Ennusteeseen liittyvät epävarmuustekijät, lähitulevaisuuden suunnitelmat, tulevat hoidot ja vanhemmille tarkoitetut tukitoimet käydään keskustelussa läpi. Tiedon pitää olla rehellistä ja realistista. (Rajantie ym. 2016, 91–92.)

Vanhemmille tulee tarjota aina keskusteluapua joko sosiaalityöntekijältä tai psykologilta. Perheen kotiutuessa heillä tulee olla tarkat yhteystiedot, keneen he voivat olla yhteydessä lapsen sairautta koskevissa asioissa. Ensietiedon jälkeen vanhemmilla on suuri vertaistuen tarve, joten vanhemmat tulee ohjata myös vertaistuen piiriin. (Rajantie ym. 2016, 91–92.)

Ensietiedon saaminen on vanhemmille järkytys, joten jälkeenpäin he eivät muista kaikkea mitä tilanteessa on heille kerrottu. Siksi olisi hyvä, että tilanteeseen osallistuu myös toinen ammattihenkilö, jonka kanssa asioita voi käydä läpi uudelleen heti tai myöhemmin, kun vanhemmille tulee jotain kysyttävää. (Rajantie ym. 2016, 91–92.) Sairaanhoidajan rooli on vahvistaa ja selventää vanhemmille kerrottua tietoa, sekä

edistää huomioivaa ja tehokasta tiedonantoa (Harnett 2007). Keskustelun jälkeen vanhemmille tulisi jättää hetki aikaa kahden kesken koota ajatuksiaan ja tarjota heille sen jälkeen mahdollisuus vielä käydä läpi epäselväksi jääneitä asioita. (Rajantie ym. 2016, 91–92.) Lapsen diagnoosin kertominen vanhemmille on vaikeaa mukana olevalle hoitohenkilökunnalle. Tämä voi tuoda hoitohenkilökunnalla esiin omat tunteet. He saattavat kokea surua ja olla järkyttyneitä, sekä kenties ajatella omia lapsiaan. (Harnett 2007.) Kaikkien terveydenhuollon ammattihenkilöiden pitäisi auttaa vanhempia kohtaamaan lapsensa ensisijaisesti lapsena, eikä sairautensa tai vammansa määrittämänä, sekä huomaamaan lapsessaan hyviä ja arvokkaita asioita. (Hänninen 2004.)

3.4 Ensitiedon antamisen merkitys perheelle

Vanhemmat odottavat lapsen syntyvän terveenä. Näin ollen epäily tai jo diagnosoitu lapsen vamma tai sairaus järkyttää vanhempia syvästi. Tästä kriisisistä selviytyminen riippuu perheen omista voimavaroista ja heidän tukiverkostoistaan, mutta hoitohenkilökunta voi oikeilla ja ennalta mietityillä menettelytavoilla olla tukemassa vanhempia. Alkuvaiheen kokemukset vaikuttavat vanhempien suhtautumiseen lapseen ja mielikuvaan hänen tulevaisuudestaan. (Rajantie, Heikinheimo & Renko 2016, 91–92.)

Tapa, jolla tieto lapsen vammasta ensimmäisen kerran vanhemmille annetaan, muistetaan selkeästi vielä monien vuosien ajan. Empatia, herkkyys ja rehellisyys, ovat mainittu useissa tutkimuksissa tärkeiksi elementeiksi tiedon annon yhteydessä. (Harnett 2007.)

Ensitiedon antaminen vaikuttaa suuresti myös vanhempien ja hoitohenkilökunnan välisen luottamuksen syntyyn jatkoa ajatellen. Kyseessä on koko perheen ja lapsen etu, hyvinvointi ja oikeus. Ensitiedon antaa siihen asianmukaisesti koulutettu ammattihenkilö. Lisäksi toisen ammattihenkilön läsnäolo on tarpeen, jotta hän voi jäädä ensitiedon antamisen jälkeen perheen tueksi. (Hyppönen 2014, 5–19.)

Waldenin (2006) tutkimusten mukaan ensitieto saatetaan antaa tylästi ja negatiivisia asioita huomioiden. (Walden) Vanhempien koettu tyytymättömyys tapaan kertoa, liittyy hyvin usein kommunikaatioon, joka koettiin hyljeksivänä, suorasanaisena ja epäkunnioittavana tai tieto annettiin erittäin negatiivisella tavalla (Harnett 2007). Tieto saatetaan antaa vain toiselle vanhemmalle tai tieto annetaan käyttäen termejä, joita vanhemmat eivät ymmärrä. Myös tuen puutetta tai sen riittämättömyyttä kokivat useat vanhemmat. Empatian puute on noussut tutkimuksessa myös esille ja se, että terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole tarpeeksi aikaa perheelle ensitietotilanteessa. Vanhemmat kokevat myös voimattomuutta, pelkoa ja epä-

varmuutta ensitietovaiheessa. Terveystietovaiheessa ammattilaisten käyttäessä ammattikieltä, jota vanhemmat eivät ymmärrä, saattaa vanhemmille jäädä epäselväksi oman lapsen tilanne. Tästä saattaa vanhemmille jäädä tunne, että heille ei kerrota kaikkea. Vanhemmille tulisi kertoa kaikki mitä lapsen sairaudesta tiedetään. (Walden 2006, 178–183.)

Tutkimuksessaan Walden (2006) osoitti myös, että molempien vanhempien ollessa läsnä ensitietoa annettaessa, perheet selviytyivät eteenpäin helpommin. Helpoimmin selviytyvät vanhemmat olivat myös saaneet alkuvaiheessa lääketieteellistä tietoa sekä käytännön tukea ja ohjausta. Myös emotionaalinen ja tiedollinen tuki auttavat vanhempia selviytymään helpommin. (Walden 2006, 247–253.)

Vanhemmille käsitys siitä, mitä heille on lapsen vammasta kerrottu, liittyy vahvasti lapsen diagnoosin hyväksyntään. Jos asianmukaista ja tarkkaa tietoa vammasta ei ole, ei perhe välttämättä hyväksy diagnoosia. Näin he saattavat jäädä ilman mahdollisia tukitoimia ja etuuksia, koska eivät pidä niitä tarpeellisenä lapselleen. Myös tapa, jolla vanhemmille ilmoitetaan lapsen vammaisuudesta, vaikuttaa siihen, miten tieto vastaanotetaan ja hyväksytään. Sillä on myös tärkeä vaikutus vanhempien asenteeseen koko lapsen elämän ajan. Hyvin esitetty tieto estää vanhempien ahdistusta ja helpottaa kiintymyssuhdeprosessia. Nämä yhdistettynä perheiden tukipalveluihin ensimmäisten vuosien aikana, vähentävät perheen stressiä ja ahdistusta. Vammaisen lapsen vanhemmille kriittinen aika on, kun heille ensimmäisen kerran kerrotaan lapsen tilanteesta. Vanhemmat, jotka saavat tukea tällä hetkellä, todennäköisemmin hyväksyvät paremmin lapsensa ja ovat sen seurauksena vähemmän ahdistuneempia ja enemmän tarkkaavaisempia ja positiivisempia lastaan kohtaan, kuin vanhemmat, jotka eivät ole saaneet tukea alkuaikoina. (Harnett 2007.)

Ensitietoa kerrottaessa on ylläpidettävä toivoa. Kerrottavan tiedon pitää olla asiallista. Tilannetta ei tule surkutella ja epärealistisia lupauksia ei tule antaa. Positiivisten asioiden kertominen lapsesta antaa vanhemmille toivoa. (Hänninen 2004.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietää, millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta terveydenhuollossa ja mitä perheet itse olisivat tässä tilanteessa hoitohenkilökunnalta toivoneet. Opinnäytetyön tavoitteena on, että terveydenhuollon ammattihenkilöt voivat käyttää näitä tuloksia kehittäessään omaa työtään, jotta perheiden kokemukset ensitiedon saamisesta saataisiin paremmaksi. Tuloksista kirjoitetaan Näkövammaiset lapset ry:n Silmäterä- lehteen. Lehti jaetaan keskussairaaloihin ympäri Suomen ja tavoittaa hyvin hoitohenkilökuntaa, jotka kohtaavat perheitä työssään. Tässä opinnäytetyössä haetaan vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta?
2. Millaisia asioita perheiden mielestä ensitiedon antamisessa tulisi huomioida?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Tässä luvussa kuvaamme opinnäytetyön toimintaympäristöä, sekä sen toimintaa. Kuvaamme ja tuomme esille perusteita valitsemallemme kvalitatiiviselle tutkimustavalle, sekä avoimelle kyselylomakkeelle. Perustelemme myös tarkemmin kohderyhmää. Avaamme myös aineistonkeruumenetelmiämme, sekä aineistomme analyysiä teorian tiedon, sekä oman reflektiomme pohjalta.

5.1 Opinnäytetyön toimintaympäristö

Tämä opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Näkövammaiset lapset ry:n kanssa. Näkövammaiset lapset ry on valtakunnallinen näkövammaisten ja lasten vanhempainyhdistys, jossa jäseniä on yli kahdeksansataa. Yhdistyksen jäsenet ovat eri-ikäisten heikkonäköisten, sokeiden ja monivammaisten lasten perheitä eri puolelta Suomea. Yhdistyksellä on oma jäsenlehti, Silmäterä, joka ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Lehti kertoo koulusta, kasvatuksesta ja perheiden elämästä. Yhdistyksellä on suuri vertaistuen merkitys perheille. (Näkövammaiset lapset ry 2020.)

Näkövammaiset lapset ry järjestää toimintaa ja perhetapaamisia ympäri Suomea, kuten leirejä, teatteriretkiä ja ratsastuspäiviä. Yhdistys on perustettu vuonna 1970 ja ensimmäiset 16 vuotta se toimi vanhempien vapaaehtoisvoimin. Vuonna 1986 yhdistys sai Raha-automaattiyhdistyksen avustuksen ja sen turvin palkattiin osa-aikainen toiminnanjohtaja. Nykyisin toimintaa rahoitetaan Veikkauksen voittovaroin Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STEA) kautta. Nyt yhdistyksessä työskentelee koko-aikainen toiminnanjohtaja. (Tietoa yhdistyksestä 2021.)

5.2 Kvalitatiivinen lähestymistapa

Kvalitatiivinen tutkimus kerää tietoja ihmisten kokemuksista, tulkinnoista ja käsityksistä. Laadullisella tutkimuksella pyritään saamaan tutkittavasta aiheesta syvälinen, kokonaisvaltainen ja ymmärrettävä näkemys. Kiinnostuneita ollaan merkityksistä eli siitä, miten ihmiset kokevat ja näkevät tutkittavan asian. Laadullisessa tutkimuksessa käytetään sanoja ja lauseita. Tutkimuksessa tutkittavat henkilöt saavat vapaamuotoisesti kertoa aihealueeseen liittyvistä kokemuksistaan ja mielipiteistään. (Kananen 2014, 19.)

Laadullinen tutkimus on kuvailevaa eli deskriptiivistä. Tutkija on itse kiinnostunut prosessista ja merkityksestä. (Kananen 2014, 19.) Avoimella kysymyksellä tarkoitetaan kysymystä, jotka ovat vapaamuotoisia, joiden avulla vastaaja voi vastata kysymykseen omin sanoin. Avoimet kysymykset eivät anna valmiita vastauksia eivätkä myöskään johdattele vastaajaa tiettyyn suuntaan. Avoimien kysymysten avulla voidaan tutkia syvällisesti aihetta ja ne mahdollistavat vastaajan kertomaan tuntemuksistaan rajoittamatta sanojaan. (Questionpro 2021.)

Tässä opinnäytetyössä teemme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen. Kyselylomakkeen kysymysten avulla on tarkoitus saada tietoon, millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta, sekä millaisia asioita tilanteessa tulisi huomioida. Käytämme tässä opinnäytetyössä kvalitatiiviselle tutkimukselle tyypillistä avointa kyselylomaketta (LIITE 2/2). Valitsimme avoimen kyselylomakkeen siksi, että vanhemmilla olisi mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan omin sanoin ilman, että kyselylomake olisi strukturoitu eli lomakkeessa olisi vastausvaihtoehdot valmiina. Näin kaikenlainen kokemus saadaan luetettavimmin esille, eikä sitä ole rajattu tai vastausvaihtoehtoja annettu. Näin varmistamme, että kyselylomake ei johdattele perhettä vastaamaan tietyllä tavalla, vain, jotta saisimme haluamiamme vastauksia. Pyrimme myös siihen, että kysymykset ovat helposti ymmärrettävissä. Kyselylomakkeessa on esitetty vain kysymykset, joihin tutkimukssamme haluamme tietoa saada. Ylimääräisiä kysymyksiä ei ole. Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena on saada tietoomme perheiden kokemuksia ja tämän vuoksi kvalitatiivinen tutkimustapa vastasi tämän opinnäytetyön tarpeita parhaiten.

5.2.1 Opinnäytetyön aineistonkeruu

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keruussa on tärkeä selvittää kuinka suuri otos tai tiedonantajien määrä pitää tutkimukseen saada, jotta se olisi riittävä. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineistot ovat otokseltaan yleensä pieniä, mutta tällä pyritään laadukkaaseen aineiston laatuun. Osallistujiksi valitaan henkilöitä, joilla on paljon tietoa tutkittavasta aiheesta. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 85.)

Avoimia kysymyksiä käyttämällä tutkija pystyy ymmärtämään vastaajien todelliset tunteet. Avoimeen kysymykseen vastaajat kirjoittavat asian, joka on mielessä helposti saatavilla. (Questionpro 2021.)

Teimme kvalitatiivisen tutkimuksen näkövammaisten lasten perheille ensitiedon saamisesta. Käytämme tässä opinnäytetyössä tarkoituksenmukaista otantaa eli valitsemme tietoisesti osallistujat, joilla on tut-

kittavasta asiasta paljon kokemusta eli perheet, joissa on ainakin yksi näkövammaisen lapsi, jonka näkövamma on todettu tai sitä on epäilty viimeisen viiden vuoden sisällä. Näin saimme rajattua vastaajien määrää, sekä kerättyä mahdollisimman tuoretta tietoa. Kaikilla tähän tutkimukseen osallistuvilla perheillä on kokemusta ensitiedon saamisesta. Kyselylomake testattiin ennalta, ennen kuin se lähetettiin vastaajille. Vastaajat löytyivät Näkövammaiset lapset ry:n jäsenrekisterin kautta. Heille lähetettiin sekä tiedote, (LIITE 2/1) sekä kyselyn nettilinkki sähköpostitse. Esitestaaajina toimivat vanhemmat, joiden lapsella oli todettu näkövamma ja heillä oli kokemusta ensitiedon saamisesta. Kyselylomake lähetettiin esitestattavaksi kolmelle eri perheelle. Saimme palautetta lomakkeesta ja muokkasimme kyselylomaketta heidän ehdotuksien pohjalta. Esitestaaajien vastaukset eivät ole mukana lopullisissa vastauksissa. Tutkimuksen tekijät eivät ole tietoisia esitestaaajien henkilöllisyydestä.

Kyselylomakkeen kysymykset laadimme etukäteen yhdessä työelämänohjaajan ja ohjaavan opettajan palautteen ja toiveiden pohjalta. Kysymyksiä laadimme yhteensä kahdeksan kappaletta. Kaikki kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Sähköinen kyselylomake toteutettiin Webropol-ohjelmalla. Webropol-ohjelmalla pystyi luomaan selkeän kyselylomakkeen. Webropol-ohjelman kautta kyselyn lähettäminen onnistuu anonymisti, eikä lomakkeeseen jää henkilötietoja vastaajista. Webropol-ohjelmaan kirjaututaan henkilökohtaisilla tunnuksilla, joten vastauksia ei pääse näkemään kukaan ulkopuolinen. Webropol-ohjelmalla luotu sähköinen kyselylomakkeen linkki oli luontevin tapa tavoittaa näkövammaisten lasten perheitä ympäri Suomea.

Varsinainen kyselylomake lähetettiin perheille sähköpostitse Näkövammaiset lapset ry:n jäsenrekisterin kautta. Tiedote ja kyselylomakkeen nettilinkki jaettiin myös Näkövammaisten lasten vanhempien vertaistukiryhmän Facebook sivuille. Kyseinen sivu on yksityinen, jonka jäseneksi pääsee vain vanhemmat, joilla on näkövammaisen lapsi. Lisäksi kysely oli vastattavissa Näkövammaiset lapset ry Facebook sivuilla. Kyselyn nettilinkki oli avoinna kaksi viikkoa, jonka jälkeen vastausaikaa pidennettiin vielä viikolla. Yhteensä nettilinkki oli avoinna kolme viikkoa. Tutkimuksen tekijät eivät ole tietoisia jäsenrekisterin henkilötiedoista, eikä heillä ole tietoa sosiaalisen median kautta tulleiden vastaajien henkilöllisyydestä.

Kyselyyn osallistujien valinnan kriteeri on saturaatio eli se, että tietoa täytyy saada kokoon niin paljon, että uutta tietoa tutkittavasta asiasta ei enää saada. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 85.) Aluksi kyselylomake oli auki kaksi viikkoa, jolloin saimme vastauksia kahdeksan. Koska saturaatio ei näillä

vielä täyttynyt, pidensimme kyselyn vastaamisaikaa vielä yhdellä viikolla. Vanhemmille lähetettiin jäsenrekisterin toiminnanjohtajan kautta vielä muistutusviesti kyselyyn vastaamisesta. Lopulta vastauksia saimme yhteensä 13 kappaletta.

5.2.2 Opinnäytetyön aineiston analyysi

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto analysoidaan jo keräämisen yhteydessä. Sisällön analyysi on perusanalyysimenetelmä kvalitatiivisessa tutkimuksessa ja sillä pyritään tekemään hajanaisesta aineistosta selkeää ja yhtenäistä tietoa. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013, 133–198.) Sisällönanalyysin onnistuminen edellyttää tutkijalta aineiston pelkistämistä ja muodostamalla tästä käsitteet, jotka kuvaavat tutkittavaa ilmiötä luotettavasti. Induktiivisessa sisällönanalyysissä eteneminen tapahtuu aineiston ehdoilla ja analyysin tuloksena syntyy käsitteitä abstrahoinnin kautta. (Kyngäs, Elo, Pölkki, Kääriäinen, Kanste 2011.) Tässä opinnäytetyössä käytämme induktiivista sisällönanalyysia eli luomme tutkimusaineistosta teoreettisen kokonaisuuden. Aineiston analyysi redusoidaan eli pelkistetään, klusteroidaan eli ryhmitellään ja luodaan yleiskäsitteet eli abstrahoidaan vaiheittain.

Kyselylomake luotiin vastaamaan mahdollisimman hyvin opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiin. Kyselylomakkeen tekemisessä hyödynsimme aiempia tutkimuksia aiheesta, sekä näkövammaisten lasten vanhempia kyselylomakkeen esitestaamisen vaiheessa, joilla oli kokemusta ensitiedon saamisesta. Myös ohjaava opettajamme ja työelämän ohjaajamme oli apuna kysymysten laatimisessa. Kyselylomakkeen vastaukset litteroimme, eli kirjoitimme puhtaaksi yleiskielelle jokainen kysymys ja jokainen vastaus kerrallaan. Tekstiä litteroimme yhteensä seitsemän A4 kokoista sivua. Jaoimme vastaukset samankaltaisuuden mukaan ryhmiin ja siitä alaryhmiin, kunnes jokainen vastaus oli käsitelty ja kirjoitettu puhtaaksi koneelle. Tämän toistimme jokaiselle kysymykselle ja kokosimme vastaukset yhteen aina yhden kysymyksen alle.

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyrittävä mahdollisimman tarkkaan analyysin raportointiin luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkijan on osoitettava tulosten ja aineiston välinen yhteys. Suorien lainausten käyttö tulosten raportoinnissa on luotettavuuden kannalta tärkeää, koska niiden pitäisi osittaa yhteys alkuperäisaineistoon. Tutkijan tulee kuitenkin varmistua, että tutkittavia ei voi tunnistaa suorista lainauksista. (Kyngäs, ym 2011.) Kävimme useamman kerran kyselylomakkeen kysymykset ja vastaukset läpi ja tarkistimme, että kaikki vastaukset tulevat työssämme esille. Olemme käyttäneet työssämme lainauksia

avoimen kyselylomakkeen vastauksista, jotka painottavat lisää esittämäämme tutkimustietoa. Lainaukset olemme kirjoittaneet yleiskielelle anonymiteetin takaamiseksi.

6 ENSITIEDON NÄKÖVAMMAISEN LAPSEN PERHEELLE

Tässä luvussa esitämme kaikkien 13 perheen vastaukset siitä, millaisia kokemuksia heillä oli ensitiedon saamisesta, mitä heidän mielestään tilanteessa tulisi huomioida ja millaisia toiveita heillä oli ensitiedon antamiselle. Lisäksi olemme ottaneet esille lainauksia avoimen kyselylomakkeen vastauksista ja nostaneet niitä esille.

6.1 Näkövammaisen lapsen perheiden kokemuksia ensitiedon saamisesta

Ensitiedon kertojana perheelle oli silmälääkäri, lääkäri tai lastenneurologi. **Perheet saivat ensitietotilanteessa tietoa** vaihtelevasti. Kaksi perheistä sai tilanteesta tiedon, että lapsella on näkövamma tai, että lapsi ei näe mitään. Yksi perhe sai tietää heti näkövammadiagnoosin. Lisäksi tietoa oli saatu ennusteesta, hoidoista ja siitä voiko tilanne parantua. Yksi perhe oli saanut tietää lapsen mahdollisista erityistarpeista. Yhdelle perheelle oli kerrottu tutkimusten tuloksista, mutta itse näkövamma diagnoosi tuli itse päätellä lääkärin puheista.

Vauva ei näe mitään.

Ainoastaan, että silmät eivät ole kehittyneet. Itse täytyi päätellä, että lapsi on sokea.

Neljä perhettä koki, että he eivät olleet saaneet tietoa juuri mistään ja tieto oli saatettu antaa vain toteamuksena siitä, että lapsella on näkövamma tai että näille ei tehdä mitään. Yhdellä perheellä oli kokemusta myös siitä, että tieto tutkimusten tuloksista annettiin puhelimitse, eikä lääkäriillä ollut aikaa keskustella muuta. Perhe oli kokenut tämän lähinnä pilana. Yksi perhe kertoi, että tieto oli ollut niin shokki ja järkytys, että asioista ei ollut jäänyt mitään mieleen.

Emme saaneet tietoa oikeastaan mistään. Todettiin, että lapsella on näkövamma.

Emme mistään. Lääkäri totesi, että ”se on mikä on, ei näille mitään tehdä.”

Tieto oli shokki, enkä voinut vastaanottaa tietoa.

En muista. Tiedon saatuani olin niin järkyttynyt.

Perheiden kokemukset vanhempien huomioimisessa ensitietotilanteessa vaihtelivat. Suurimmalla osalla kokemukset olivat negatiiviset. Neljä perhettä koki, että heitä ei huomioitu lainkaan. Yksi perhe koki, että he olivat jääneet tilanteessa aivan yksin, eikä vanhempien vointia kyselty tiedon antamisen jälkeen ollenkaan. Perheen äiti oli joutunut jäädä synnytysosastolle yksin asian kanssa. Yksi perhe oli kokenut huomioimisen olevan heikkoa, ja vanhemmille oli jäänyt tunne, että heidät haluttiin nopeasti tilanteesta pois, että he eivät esittäisi kysymyksiä. Yksi perhe oli saanut tiedon puhelimitse, ja he kokivat vanhempien huomioimisen surkeana. He eivät olleet saaneet yhteyttä puhelun huonon ajankohdan vuoksi enää kuntoutusohjaajaan, jonka kanssa asiasta olisi voinut keskustella tai jutella. Perhe joutui hakea akuutisti apua vanhempien vertaistukiryhmästä sosiaalisesta mediasta. Yksi perhe oli kokenut, että vanhempien huolta lapsesta ei otettu vakavasti. Lisäksi yksi perhe oli kokenut, että lääkäri oli ollut tilanteessa vaikean ja epävarman oloinen.

Ei oikeastaan mitenkään.

Jäimme todella yksin.

Heikosti. Tuli tunne, että meidät haluttiin tilanteesta pois, jotta emme esittäisi kysymyksiä.

Surkeasti. Hajosin täysin puhelun jälkeen, enkä saanut puhelun ajankohdan vuoksi enää yhteyttä kuntoutusohjaajaan, jolta olisin voinut kysellä asioita tai jutella. Sain onneksi akuutisti apua Facebookin vanhempien vertaistukiryhmästä.

Silmätautien poliklinikalla asiaa ei otettu vakavasti.

Silmälääkäri oli vaikean ja epävarman oloinen.

Kolme perhettä oli kokenut, että vanhemmat oli huomioitu ymmärtäväisesti, sekä myötätuntoisesti ja lämpimästi.

Kohdattiin lämpimästi ja myötätuntoisesti.

Todella hyvin.

Ymmärtäväisesti.

Perheet kokivat, että sisaruksia huomioitiin liian vähän ensitieto tilanteessa. Perheistä suurin osa, eli 7 perhettä, oli sitä mieltä, että sisaruksia ei huomioitu mitenkään. Näistä perheistä osa oli joutunut kertomaan tilanteesta itse muille sisaruksille. 4 perhettä kertoi, että sisarukset eivät olleet syntyneet, olivat liian nuoria tai sisarukset eivät olleen mukana ensitietotilanteessa.

Ei mitenkään. Kerroin itse isoveljelle miksi itken.

Ei huomioitu.

Ei huomioitu erityisemmin.

Ei mitenkään.

Ei millään tavalla.

Liian vähän. Kerroin itse myöhemmin.

Yhdellä perheellä oli positiivinen kokemus, jossa sisarukset oli huomioitu hyvin ja heille oli kerrottu selkeästi ja keskusteltu tilanteesta.

Kerrottiin selkeästi tilanteesta ja keskusteltiin.

Yhdelle perheelle oli annettu kehoitus tarkistuttaa sisaruksen silmät mahdollisen perinnöllisyyden takia.

Kehotettiin tarkistuttamaan silmät mahdollisen perinnöllisyyden vuoksi.

Ensitiedon saamisen kokemus useimmille perheille oli ollut negatiivinen kokemus. 4 perhettä koki ensitiedon saamisen sokkina tai shokeeraavana kokemuksena. Perheet kokivat tiedon saamisen myös järkyttävänä ja lamaavana, pettymyksenä ja lievästi traumaattisena, murskaavana kokemuksena, pelottavana ja turhauttavana, järkytyksenä ja pettymyksenä, huonona ja kylmänä, sekä ikävänä mieleen jääneenä kokemuksena. Yksi perhe oli kokenut tiedon saamisen huonona ja kylmänä ja tieto oli annettu lähinnä toteamuksena. Yhdelle perheelle oli lisäksi tiedon saamisen jälkeen tullut huoli lapsen tulevaisuudesta ja yksi perhe kertoi uskovansa, että heidän loppuelämänsä olisi pilalla.

Tieto oli shokki.

Huono, kylmä, epäsensitiivinen. Lähinnä toteamus.

Pettymys, lievästi traumaattinen.

Shokeeraava.

Pelottava, turhauttava.

Järkyttävä ja lamaava. Ajattelin lapsen tulevaisuutta.

Ikävänä mieleen jäänyt.

Shokeeraava, murskaava kokemus. Uskoin, että loppuelämämme olisi pilalla.

Kaksi perhettä oli kokenut ensitiedon saamisen hyvänä ja helpottavana kokemuksena.

Hyvä ja helpottava.

Tiedon saaminen helpotti.

6.2 Näkövammaisen lapsen perheiden toiveita, mitä ensitietotilanteessa olisi hyvä huomioida.

Perheiden mielipiteet siitä, mitä hoitohenkilökunnan olisi hyvä huomioida ensitiedon antamisessa olivat vaihtelevia. Yksi perhe oli kokenut tilanteen odottamattomana ja kokenut, että lääkärikin oli yllättynyt. Yksi perhe toivoi hoitohenkilökunnan ottavan vanhempien havainnot lapsesta tosissaan ja huolehtia, että lapsi saa tarvittavat palvelut itselleen. Hoitohenkilökunnan toivotaan varmistavan myös, että vanhemmat oikeasti ovat ymmärtäneet asian. Hoitohenkilökunnalta halutaan myös vuorovaikutustaitoja, eikä tiedon antamista töksäyttämällä tai niin, että asiat jäävät roikkumaan. Yksi perhe toivoi hoitohenkilökunnan huomioivan sen, miten perhe jatkaa tästä eteenpäin.

Tilanne oli odottamaton, ehkä lääkärikin oli yllättynyt.

Ottaa vanhempien havainnot tosissaan ja huolehtia, että lapsi saa tarvitseviensa palvelut. Varmistaa, että vanhemmat ymmärtävät mistä on kyse.

Olisi hyvä, jos hoitohenkilökunta osaisi edes normaalit vuorovaikutustaidot. Surkea töksäytys ja asioiden roikkumaan jättäminen oli surkeinta.

Mitä tästä eteenpäin.

Useampi perhe oli kuitenkin sitä mieltä, että hoitohenkilökunnan tulisi huomioida perheiden oikeanlainen kohtaaminen. Perheiden mielestä hoitohenkilökunnan tulisi huomioida, miten he kohtaavat erilaisia tunteita ensitieto tilanteessa. Tiedot tulisi antaa kirjallisena, koska kaikkea ei pysty muistamaan jälkikäteen. Myös kriisihoidon saaminen heti tai kuuntelevian ihmisten saaminen koettiin asiaksi, joka tulisi huomioida. Yksi perhe koki, että tilanteessa myös lääkäri oli vaivautunut, eikä osannut kohdata perhettä. Huomioitavaa tilanteessa olisi myös kiireettömyys, tuen tarjoaminen, mahdollisten ennustusten pois jättäminen, sekä kuunteleminen. On myös tärkeää, että ensitietoa ei anneta puhelimitse.

Miten kohdata erilaisia tunteita. Tiedot kirjallisina.

Kriisihoidon järjestäminen heti tai edes kuuntelevia ihmisiä. Kaikki tuli päivien viiveellä ja itse pyytäen.

Lääkäri oli myös vaivautunut, eikä osannut kohdata meitä.

Kiireettömyys, tuen tarjoaminen, mahdollisten ennustusten jättäminen pois, kuunteleminen.

Ensietoa ei anneta puhelimesta, jos ei ole aikaa jutella vanhemman kanssa, joka luultavasti menee pieneen sokkiin.

Lisäksi yksi perhe toivoi, että kun vamma on todettu, perheen tulisi saada tarvitsemansa palvelut ja tuet. Paikkakunta ei saisi vaikuttaa hoidon ja ohjauksen saamiseen.

Kun vaikeus on todettu, täytyisi huolehtia, että lapsi saa tarvitsemansa palvelut tuekseen. Paikkakunta ei saisi vaikuttaa siihen, millaista hoitoa tai ohjausta saa.

Perheiden mielestä hoitohenkilökunnan tulisi kehittää ensitiedon annossa koko perheen kohtaamista. Vaikka lapsi olisikin potilaana, niin myös vanhemmat tarvitsevat tukea ja kuuntelijaa. Ensitiedon kertojan täytyisi myös osata varautua tilanteeseen ennalta, eikä hämmästyä yhdessä vanhempien kanssa.

Pitäisi osata kohdata oikealla tavalla.

Riittävästi aikaa.

Vanhempien kohtaaminen. Vaikka lapsi on potilaana, niin vanhemmat tarvitsevat myös huolenpitoa ja kuuntelijaa.

Tällaisiin tilanteisiin pitäisi ennalta varautua, eikä hämmästyä vanhempien kanssa yhdessä.

Kaksi perhettä kertoi kehittämisehdotuksiksi, että riittävän ajan varaaminen ensitietotilanteeseen tulisi huomioida. Lisäksi yksi perhe koki, että kysymyksiin vastaaminen olisi asia, jossa hoitohenkilökunnalla

on kehitettävää. Kehittämisehdotuksiksi nousi myös tukeminen ja empatian osoittaminen. Yksi perhe oli myös sitä mieltä, että ensitietoa antaessa hoitohenkilökunnan täytyisi puhua yleiskielellä eikä käyttää lääkärisanastoa.

Empatia, tuki, kysymyksiin vastaaminen, aika.

Riittävästi aikaa.

Ei lääkärisanastoa.

Yksi perheistä toi esille, että kaikki olennainen tieto pitäisi kertoa, kuten lapsen hoitaminen sekä mahdollinen tieto lapsen tulevaisuudesta, eikä jättää vanhempia tyhjänpäälle. Lisäksi kehittämisehdotukseksi perheet kertoivat esitteiden antamisen, mistä voi saada tietoa mihin varautua. Konkreettisesti lomakkeita ja numeroita, joista tietoa ja apua voi saada. Yksi perhe toivoi, että erityiset tulisivat kertomaan perheelle asioista ensitietotilanteesta.

Kertoa kaikki olennainen, eikä jättää tyhjänpäälle.

Mistä saa tietoa mihin varautua. Lomakkeita ja numeroita.

Ammattilaiset kertomaan perheelle asioista.

7 POHDINTA

Tässä luvussa kuvaamme opinnäytetyön tuloksia. Kuvaamme ja pohdimme myös opinnäytetyömme luotettavuuden ja eettisyyden toteutumista. Tuomme esille reflektiota omasta oppimisestamme ja ammatillisesta kasvustamme opinnäytetyön tekemisen aikana. Lisäksi esitämme lopuksi vielä jatkotutkimusaiheet ja johtopäätökset.

7.1 Näkövammaisten lasten perheiden kokemuksia ja toiveita ensitiedosta

Opinnäytetyön tavoitteena oli kerätä tietoa, miten perheet ovat kokeneet ensitiedon saamisen, sekä saada perheiltä kehittämissuhteita ensitietotilanteeseen. Halusimme, että hoitohenkilökunta voi käyttää näitä tietoja kehittäessään omaa ammattitaitoaan ensitietotilanteisiin. Vaikka kysely on toteutettu ja rajattu näkövammaisten lasten vanhempiin, on työ ja sen tulokset sovellettavissa myös muiden sairauksien tai vammojen ensitietotilanteisiin. Työtä ja tuloksiamme voivat hyödyntää työssään kaikki, jotka osallistuvat perheiden ensitietotilanteisiin. Myös irlantilainen ensitietosuositus on tarkoitettu kaikenlaisien vammojen ja sairauksien ensitietotilanteiden ohjeeksi.

Opinnäytetyön tutkimus toteutettiin avoimen kyselylomakkeen avulla. Vastauksia kyselyymme saimme yhteensä 13. Kyselylomake lähetettiin perheille Näkövammaisten keskusliiton jäsenrekisterin toiminnanjohtajan kautta. Tiedote ja kyselylomakkeen nettilinkki jaettiin myös Näkövammaisten vanhempien vertaistukiryhmän ja Näkövammaiset lapset ry Facebook sivuilla. Tiedotteessa kerroimme, että tutkimukseemme voivat osallistua ne perheet, joissa on ainakin yksi näkövammaisen lapsi, jonka näkövamma on todettu tai sitä on epäilty viimeisen viiden vuoden sisällä. Kyselyn nettilinkki oli avoinna kaksi viikkoa, jonka jälkeen vastausaikaa pidennettiin vielä viikolla.

Tässä työssä analysoimme kyselyn vastaukset induktiivisen sisällönanalyysin avulla. Opinnäytetyö kuvaa perheiden kokemuksia ensitiedon saamisesta hoitohenkilökunnalta. Perheet kertovat myös, mitä heidän mielestään hoitohenkilökunnan olisi hyvä huomioida ensitiedon antamiseen liittyen. Opinnäytetyön tulosten mukaan suurin osa perheistä koki, että ensitiedon antamisessa oli puutteita ja he olivat kokeneet ensitiedon saamisen sokkina. Vastaajista osa oli sitä mieltä, että hoitohenkilökunta ei osannut kohdata vanhempia oikein. Jotkut vanhemmista kokivat, että he jäivät asian kanssa yksin, eivätkä he saaneet

riittävästi tukea. Suurin osa vanhemmista toivoi, että ensitiedon antamiseen käytettäisiin enemmän aikaa. He toivovat myös, että hoitohenkilökunta antaisi aiheeseen liittyen lisätietoa ja, että vanhempia ei jätettäisi tyhjänpäälle uuden tilanteen edessä. Ensitietoa ei tulisi myöskään antaa puhelimesta.

Tuloksemme kertovat, että ensitiedon antamisessa on puutteita. Myös aiemmat tehdyt tutkimukset, kuten Harnett (2007), esitti tutkimuksessaan myös, että ensitiedon annossa on merkittäviä puutteita. Tutkimuksessamme vanhempien kokemus ensitietotilanteesta oli suurimmalla osalla perheitä sokki. Perheet kertoivat, että tilanteessa ei osattu kohdata vanhempia oikein. Myös Walden ja Harnett (2006, 2007) ovat osoittaneet, että ensitieto saatetaan antaa tylästi ja tilanteessa saatetaan kohdella vanhempia epäkunnioittavasti, jolloin tilanteesta jää vanhemmille negatiivinen mielikuva.

Hännisen (2004) mukaan ennen keskustelua olisi hyvä, että tiedon antaja kokoaisi omia ajatuksiaan ja valmistautuisi huolellisesti tapaamiseen. Hänen tulisi tunnistaa ja huomioida vanhempien tunnereaktioita, jotka ovat hyvän vuorovaikutuksen edellytykset. Hänen olisi hyvä valmistautua kysymyksiin, sekä tuoda selkeyttä tukitoimiin ja hoitoihin. Tutkimuksemme mukaan näin ei kuitenkaan ollut toimittu. Vanhemmat olivat kokeneet, että heitä ei osattu tilanteessa huomioida ja, että he olivat jääneet asian kanssa todella yksin ja tyhjänpäälle, eivätkä olleet saaneet tilanteeseen mitään tukea. He olivat kokeneet tilanteen kylmänä ja pelottavana. Perheet olivat saattaneet jopa kokea, että heidät yritettiin saada nopeasti tilanteesta pois, etteivät he esitä kysymyksiä. Vanhemmat eivät olleet myöskään saaneet tilanteesta juuri mitään tietoa lapsen tilanteesta, vaan asia oli saatettu vain sanoa vain toteamuksena. Tämän saman asian on todennut myös Harnett (2007) tutkimuksessaan, jossa hän on todennut, että empatian, sekä tuen puutetta tai sen riittämättömyyttä olivat kokeneet useat vanhemmat.

Harnett (2007) on myös todennut, että hoitohenkilökunnalla ei ole tarpeeksi aikaa perheelle ensitietotilanteessa. Sama asia korostui myös meidän tutkimuksessamme, jossa useampi perhe toi esille toivovansa, että hoitohenkilökunnalla olisi enemmän aikaa tilanteessa. Harnett (2007) kertoo, että ensitieto tulee antaa molemmille vanhemmille kasvotusten. Tutkimuksessamme kävi ilmi, että vanhemmalle ensitieto oli annettu puhelimitse. Ensitiedon antajalla ei ollut aikaa jäädä keskustelemaan puhelimesta vanhemman kanssa ja tästä oli vanhemmalle jäänyt sokin omainen tunne.

Perheet toivat tutkimuksessamme esille myös, että ensitietotilanteessa he eivät ole pystyneet muistamaan kaikkea mitä heille on kerrottu. Hyppönen, Rajantie ja Harnett (2014, 2016, 2007) kertovat myös, että ensitietotilanteeseen olisi hyvä saada mukaan esimerkiksi sairaanhoitaja tai muu ammattihenkilö, jonka

kanssa voi asioita käydä läpi, kun vanhemmille tulee kysyttävää. Ammattihenkilön rooli on myös selvittää ja vahvistaa kerrottua tietoa ja hänen olisi mahdollista jäädä perheen tueksi tiedon kertomisen jälkeen.

Mielestämme ensitiedon antamiseen pitäisi kiinnittää enemmän huomiota ja sitä pitäisi tuoda esille hoitohenkilökunnalle heidän koulutuksessaan, sekä myös työhön perehdytyksessä. Ensitiedon antamisen tilannetta ja sen vaikutusta koko perheen hyvinvointiin ei tule vähätellä. Vanhemmille oli tilanteesta jäänyt epämiellyttävä kokemus ja koettu, että hoitohenkilökunta ei osaa heitä kohdata oikein. Se, että suurimmalle osalle, sekä oman tutkimuksemme vanhemmista, että aiempien tehtyjen tutkimusten mukaan ensitietotilanne oli kokemukseltaan negatiivinen, kertoo, että olemassa olevat suositukset eivät ole käytössä tai niitä ei osata käyttää.

Toivoisimme, että tämä asia korjattaisiin hoitohenkilökunnan koulutuksessa pian. Monet vanhemmat ovat saaneet ja saavat edelleen epäammattimaisesti ensitiedon ja jäävät samanlaisiin ikäviin, järkyttäviin tuntemuksiin, kuin tutkimuksemme vanhemmat, jollei ensitiedon antamisen tärkeyttä korosteta enemmän. Tämä ei ole eettisesti oikein. Hoitohenkilökunnan täytyy osata kohdata perheet niin, että he eivät koe näitä negatiivisia tuntemuksia tilanteesta. Heillä täytyy olla ammattitaito ensitiedon antamiseen oikein ja koko perheen hyvinvointi huomioiden.

Irlantilainen ensitietosuositus, joka on monien tutkimuksien tulosten myötä koottu yhteen oppaaksi (Harnett 2007), tulisi mielestämme olla esillä yksiköissä, joissa hoitohenkilökunta kohtaa perheitä ensitietotilanteissa. Se tulisi ottaa osaksi myös hoitohenkilökunnan koulutusta ja työhön perehdyttämistä erityisesti yksiköissä, joissa ensitietoa perheille annetaan. Suosituksessa on kerrottu mitä tilanteessa pitäisi huomioida ja miten oikeanlainen kohtaaminen onnistuu perheen näkökulmasta oikealla tavalla. Suosituksen avulla vanhempien kohtaaminen tapahtuu asianmukaisesti, sekä vanhempien toiveisiin pohjautuen. Vaikka ensitieto annettaisiin kaikkien ohjeiden mukaan, saattaa se herättää vanhemmissa joka tapauksessa negatiivisia tuntemuksia. Kuitenkin näiden negatiivisten asioiden minimointi onnistuu suosituksen ohjeita noudattaen.

Tutkimuksemme osoittaa, että ensitiedosta tarvitaan lisää tietoa ja sen merkityksellisyyttä tulisi korostaa hoitohenkilökunnalle. Ensitietotilanne on perheille ainutlaatuinen ja sen jälkeinen kiintymyssuhde lapseen, sekä avun hakeminen ovat riippuvaisia siitä, miten ensitieto perheille annetaan. Perheet myös muistavat ensitietotilanteen monien vuosien jälkeenkin, joten tilanne on tärkeä hoitaa ammattimaisesti

ja niin, että perheille jäisi tilanteesta mahdollisimman hyvä kokemus. Tämä antaa mahdollisuuden hyvään kiintymyssuhteeseen lapsen kanssa, sekä antaa perheelle voimavaroja selviytyä eteenpäin lapsen vamman kanssa ja on näin ollen tärkeässä osassa koko perheen hyvinvointia.

7.2 Etiikan ja luotettavuuden toteutuminen opinnäytetyössä

Kaiken tieteellisen toiminnan ydin on eettisyys. Tutkimusetiikka on yleensä normatiivista etiikkaa, joka vastaa kysymyksiin oikeista säännöistä, mitä tutkimuksessa tulee noudattaa. Tutkimusetiikka jaetaan tieteen sisäiseen ja ulkopuoliseen etiikkaan. Sisäisellä etiikalla tarkoitetaan kyseisen tieteenalan luotettavuutta ja todellisuutta. Tärkeää on, että tutkimusaineisaa ei luoda tyhjästä tai väärennetä. Ulkopuolinen etiikka tarkastelee sitä, miten ulkopuoliset seikat vaikuttavat tutkimusaiheen valintaan ja miten asiaa tutkitaan. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 172–173.) Suomessa tutkimuksen eettisyys on sitouduttu turvaamaan Helsingin julistuksen (1964) mukaisesti. Se on tutkimusetiikan ohjeistus, joka on hyväksytty kansainvälisesti ja se on laadittu lääketieteellisen tutkimuksen tarpeisiin. Tämän lisäksi American Nurses Association (ANA) on julkaissut vuonna 1995 hoitotieteellisen tutkimuksen eettiset ohjeet. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 173–176.)

Opinnäytetyön aiheen valinnassa täytyy tehdä ensimmäinen eettinen ratkaisu. On pohdittava miten tutkimus vaikuttaa tutkimuksen osallistujiin ja millainen merkitys sillä on yhteiskunnallisesti. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 177.) On myös mietittävä tutkimuksen hyödyllisyys ja se, että aihe on meitä aidosti kiinnostava. Valitsimme opinnäytetyömme aiheen osaksi omien kokemusten pohjalta, sekä siksi, että voimme jakaa tätä tietoa hoitohenkilökunnalle, sekä myös vanhemmille artikkelin muodossa. Tämä työ on myös luettavissa sähköisesti Theseuksesta ja siitä on mahdollista kerätä tietoa ensitietoon liittyen. Se, että aihe koskettaa toista meistä läheltä ja pohjautuen omaan kokemukseen, merkitsee sen, että aihe on meitä oikeasti kiinnostava. Työtä tehdessämme perehdyimme aiheesta tehtyihin tutkimuksiin, joissa mukana on myös tutkimuksia ulkomailta. Kirjallisuudesta haimme tietoa oppikirjoista, tietokirjoista, sekä aihetta käsittelevistä tieteellisistä artikkeleista.

Opinnäytetyössämme pyrimme tarpeettomien haittojen, epämukavuuksien ja niiden riskien minimointiin. Näitä voivat olla esimerkiksi sosiaalisia, taloudellisia tai emotionaalisia. Tutkimuksessamme tutkitavalle ei aiheudu kustannuksia tutkimukseen osallistumisesta. Opinnäytetyössämme itsemääräämisoikeus on tutkimukseen osallistumisen lähtökohta. Tutkimuksen yhteydessä lähetetystä tiedotteesta sel-

viää osallistujille, millaiseen tutkimukseen he ovat osallistumassa ja myös se, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja hänellä tulee olemaan mahdollisuus kieltäytyä tutkimuksesta kaikissa tutkimustoimissa. Kerroimme tutkittaville tiedotteessa myös aineiston säilyttämisestä ja tulosten julkaisemisesta. Tutkittavat ovat tasa-arvoisia, eikä otos perustu tutkittavan haavoittuvuuteen tai tutkijan valta-asemaan. Perheet saivat itse valita tutkimukseen osallistumisesta. Tiedote ja kysely lähetettiin kaikille jäsenperheille, mutta tiedotteessa kerrottiin tutkimuksen vapaaehtoisuudesta. Vastaajista ei jää jäsenrekisteriin tai tutkimuksen tekijöille mitään tietoa. Tutkittavat eivät saaneet vastaamisesta mitään korvausta, mutta osallistumattomuus ei aiheuttanut heille uhkia. Tämän pohjalta tutkimuksen tiedote on neutraali ja asiallinen. Tiedote löytyy opinnäytetyömme liitteistä. (LIITE 2/1).

Anonymiteetti käsittää sen, saako organisaation tai osallistuvien osastojen nimet mainita tutkimusraportissa. Mikäli raportissa käytetään suora lainausta kyselylomakkeesta, tulee vastaus muokata yleiskielelle anonymiteetin suojaamiseksi. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2013, 197–198.) Tutkimuksemme keskeinen osa on anonymiteetti, joka tarkoittaa, että kyselylomakkeesta ei voi tunnistaa vastaajia. Vastaajat eivät kirjoita kyselylomakkeeseen nimeä, paikkakuntaa tai muuta tietoa, josta vastaaja voidaan tunnistaa. Näin varmistamme tutkimuksessamme, että anonymiteetti säilyy. Tutkimustietoja emme myöskään luovuta tutkimusprosessin ulkopuolelle. Säilytämme aineiston tietokoneella salasanan takana.

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen henkilön kirjoittaman teksti suora lainaamista ilman, että siitä on ilmoitettu lähdeviittein. Tulosten sepittäminen eli saatujen tulosten keksiminen ja toisten tutkijoiden vähättely ovat eettisesti väärin. (Kankkunen, Vehviläinen-Julkunen 2009, 182.) Emme ole käyttäneet plagiointia työtä tehdessämme. Lähteet on merkitty lähdeviittein ja tämän työn lopussa esitämme lähdeuutelon, josta selviää kaikki lähteinä käytetyt materiaalit. Tutkimuksemme luotettavuutta lisää se, kun tulokset on saatu omasta tutkimuksestamme, eikä niitä ole kopioitu muista tutkimuksista.

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit ovat uskottavuus, siirrettävyys, luotettavuus ja vahvistettavuus. (Eskola & Suoranta 1989). Luotettavuus on tärkeä osa tutkimusta ja sitä haluamme korostaa opinnäytetyössä. Kyselylomakkeen vastaukset olemme kirjoittaneet puhtaaksi tietokoneelle. Vastauksista ei ole poistettu tietoja. Kaikki oleellinen asia on tuotu esille eikä vastauksiin ole lisätty mitään. Vastauksia olemme käsitelleet yhdessä ja vastauksista on kirjattu tähän työhön kaikki tieto, jonka kyselylomakkeella olemme saaneet vastaukseksi. Omat kokemukset eivät ole vaikuttaneet vastauksien esittämiseen, koska molemmat tekijät ovat tulokset yhtistyössä työhön esittäneet.

Opinnäytetyön tekemiseen ei ole osallistunut kukaan ulkopuolinen taho. Kyselylomakkeen vastauksia ovat käsitelleet ainoastaan tutkimuksen tekijät. Vastauksia olemme säilyttäneet tietokoneella salasanan takana. Vastaukset hävitämme työn valmistuttua. Valmiista opinnäytetyöstä ei voi tunnistaa kyselyyn vastaajia. Siihen ei ole kirjoitettu nimeä tai paikkakuntaa, eikä kyselylomakkeessa ole kerätty henkilö-tietoja. Tutkimuksen tekijät eivät myöskään saa tietoon mitään jäsenrekisterin tietoja. Opinnäytetyölle ja tutkimukselle tulee olla luvat tutkittavalta organisaatiolta. Luvat haimme Näkövammaisten lasten ry:n toiminnanjohtajalta. Lupahakemukset ovat liitteenä (LIITE 1).

Toteutimme aineistonkeruun avoimilla kysymyksillä, jotta vastaajien eli vanhempien olisi helpompi kertoa omin sanoin kokemuksistaan ensitiedon saamiseen liittyen. Strukturoidussa haastattelussa vastaukset rajataan ja vastausvaihtoehdot annetaan valmiiksi. Tämän vuoksi valitsimme avoimen kyselylomakkeen, koska vanhemmilla on erilaisia kokemuksia ja siksi heidän vastauksiansa on vaikea rajata etukäteen.

Aineistoa on riittävästi, kun tutkimusongelman kannalta uutta tietoa ei enää saada. Tämä tarkoittaa aineiston kylläntymistä eli saturaatiota. (Eskola & Suoranta 1989.) Varmistamme, että tutkimuksemme saturaatio eli aineiston kyllästyminen täyttyy. Voimme pitää aineistoa riittävänä, kun uusi aineisto ei tuota uutta tietoa tutkimuksen kannalta. Kyselylomake lähetettiin jäsenrekisterin kautta monelle perheelle. Vastauksia saimme kokonaisuudessaan 13. Koimme haastavaksi sen, jos perheet eivät ymmärrä kysymystä tai he eivät halua avautua tilanteestaan. Osalle vastaajista lapsen näkövammaisuus voi olla vaikea aihe. Muita haasteita ajattelimme olevan esimerkiksi se, että perheet vastaavat kiireen keskellä, eivätkä jaksaa keskittyä vastaamiseen. Kyselylomake voi myös hukkuu sähköpostin muiden viestien alle. Näin ollen osalla tämä saattoi olla syy jättää vastaamatta kyselyyn.

7.3 Ammatillinen kasvu

Lasten näkövammat olivat toiselle meistä täysin uusi asia, koska omia lapsia ei ole, eikä näkövammaisia lapsia ole aikaisemmin työssä kohdannut. Toisella meistä on omia lapsia ja kokemusta myös ensitiedon saamisesta vanhempana. Teimme opinnäytetyön yhdessä. Jaoimme osa-alueita, joita työstimme sekä yhdessä, että yksin. Toisella meistä on lapsia ja toisella ei, joten isoimmaksi haasteeksi osoittautui yh-

teisen ajan löytyminen niin, että olisimme voineet tehdä työtä pidempään yhdessä. Lapsiperheessä opin-
näytetyön tekeminen painottui iltaan ja yöhön, joten toiselta ei voinut vaatia tähän aikaan osallistumista
työn tekemiseen.

Toiselle meistä lasten näkövammat olivat uusi asia. Tätä opinnäytetyötä tehdessäni olen oppinut ym-
märtämään, kuinka tärkeä osa perhelähtöisyys on sairaanhoitajan työtä. Uskon, että työssäni tulen käy-
mään potilaiden tai perheiden kanssa vaikeita asioista läpi. Se kuuluu hoitotyöhön mutta ajattelen sen
olevan edelleen itselleni haastavaa. Tästä työstä voin ottaa siihen mallia ja käyttää artikkelia työkaluna
tulevassa työssäni. Ajattelen, että vaikka opinnäytetyö liittyy ensitiedon antamiseen näkövammaisten
lasten perheille, tästä on hyötyä monessa muussakin tilanteessa. Tämä on ikään kuin pohja, jota hoito-
henkilökunta voi hyödyntää. Oli yllättävää, kuinka pienet asiat voivat vaikuttaa perheen loppuelämään.
Esimerkiksi, hoitajan ilmeet ja eleet sekä pienet yksittäiset sanat. Myös se yllätti, kun eräs vastaajista oli
sitä mieltä, että lapset eivät ole yhdenvertaisessa asemassa ja tähän vaikuttaa asuinpaikka. Tämä on asia,
mihin mielestäni pitäisi puuttua. Mielestäni kaikille lapsille kuuluu samat palvelut, riippumatta asuin-
paikasta.

Toisella meistä on omia lapsia ja heistä yhdellä on synnynnäinen näkövamma. Kokemusta on näin ollen
myös ensitiedon saamisesta, joka oli myös puutteellista. Opinnäytetyön ajatus lähti tämän oman koke-
muksen kautta. Tutkimuksen tekeminen muiden vanhempien kokemuksesta tästä aiheesta tuntui tärke-
ältä. Halusin tuoda tutkimustiedon esiin niin, että ensitiedon antamiseen alettaisiin kiinnittää enemmän
huomiota ja sen tärkeyttä korostettaisiin yksiköissä, joissa ensitietoa annetaan. Ensietotilanne ei ole
vain tiedon kertomista, vaan se on perheen kokonaisvaltaista kohtaamista, jolla on vaikutusta koko per-
heen tulevaisuuteen niin fyysisen, kuin psyykkisen jaksamisen kannalta. Ensitiedon merkitystä, sekä
perheiden kohtaamista pitäisi korostaa hoitohenkilökunnan koulutuksessa sekä jo kouluttautumisvai-
heessa, mutta myös työelämässä ollessa. Jokainen haluaa tulla kuulluksi ja kohdatuksi, niin, että ikävä-
säkin tilanteessa ei jää yksin ja, että kaikkiin huolta askarruttaviin aiheisiin vastataan ja niistä on aikaa
keskustella.

Kokemukset ensietohetkestä ovat nostaneet myös tunteita pintaan työn edetessä. Oman kokemuksen
prosessointia on tapahtunut jatkuvasti työn tekemisen aikana ja välillä tekeminen on tuntunut haasta-
valta, mutta silti niin tärkeältä, että missään vaiheessa ei ole tullut ajatusta tätä prosessia keskeyttää.
Työtä tehdessä ensitiedon antamisen merkitys on korostunut entisestään. On ollut erikoista huomata, että
asiat, joita itse toivoisi tilanteessa huomioitavan, oli koottu hyvin yhteen irlantilaisessa suosituksessa.
Myös tutkimuksessamme muut vanhemmat olivat asioista samaa mieltä. Tämä on vahvistanut tunnetta

siitä, että ensitieto on todella merkityksellistä ja siihen pitäisi panostaa paljon nykyistä enemmän. Tämä kertoo myös, että vaikka suositukset ensitiedon antoon ovat olemassa, ne eivät ole käytössä. Myös koulutuksia pitäisi järjestää hoitohenkilökunnalle niin, että jokainen perhe kokisi olevansa arvostettu ja kiinni turvaverkostoissa sairaalan sisällä, jotta he voivat murehtimisen ja paniikin sijaan keskittyä heille tärkeään lapseen sekä koko perheeseen ja antaa tälle kaiken panostuksen, sekä nauttia elämästä.

7.4 Jatkotutkimusaiheet ja johtopäätökset

Opinnäytetyötä tehdessä tuli ilmi, että suurimmalla osalla kyselyyn vastanneilla perheillä oli ikäviä kokemuksia ensitiedon saamisesta. Perheet olivat kokeneet, että heitä ei osattu kohdata oikein ja he jäivät ilman tukea. Tutkimusaihe valikoitui osaksi oman kokemuksen pohjalta ja myös työelämäohjaajamme pyynnöstä, koska myös yhdistyksen mukaan ensitiedon antamisessa perheille oli suuria puutteita.

Opinnäytetyön johtopäätöksenä on, että ensitiedon antamista perheille tulisi jatkossa kehittää yhä perhelähtöisemmin. Perheitä ei jätetä yksin ensitiedon antamiseen jälkeen, vaan heitä tuetaan ja perheiden kysymyksiin vastataan. Ensitietotilanteessa koko perhe tulee kohdata ammattimaisesti ja huolehtia, että suosituksen mukaiset asiat ensitietotilanteessa täyttyvät. Perheen tulee saada myös kaikki mahdollinen tuki, johon heillä on oikeus. Tietoa ensitiedosta ja sen tärkeydestä ja merkityksestä perheelle tulisi jakaa hoitoyksiköihin enemmän. Hoitohenkilökunnan koulutusta ensitiedon antamiseen olisi hyvä lisätä ja sitä olisi hyvä ylläpitää säännöllisesti uusien tutkimustulosten myötä, jotta perheiden kokemukset ensitiedosta saataisiin paremmaksi.

Jatkotutkimusaiheiksi esitämme sisarusten kokemukset ensitiedosta ja laajemmin siitä, miten heidät on tilanteessa kohdattu ja millaista tukea he ovat saaneet. Myös tutkimus hoitohenkilökunnalle, siitä miten hoitohenkilönlunta kokee osaavansa toimia ensitietotilanteessa, millaista koulutusta heillä on ollut ensitietoon liittyen ja miten he tilanteen kokevat ja mikä tilanteessa on heidän mielestään tärkeintä.

LÄHTEET

- Centria ammattikorkeakoulu. 2012. Opinnäytetyö ja kirjoitusohjeet. Saatavissa: https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/57478/opinnaytetyo_ohjeistus.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 14.4.2020.
- Gissler, M., Ojamo, M., Ritvanen, A. & Uusitalo, H. 2017. Lasten silmäsairaudet. Saatavissa: https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/103959/lasten_silmäsairaudet_ja_2017.pdf?sequence=1&isAllowed=y Viitattu 12.2.2020.
- Harnett, A. 2007. Informing Families of their Child's Disability, National Best Practice Guidelines, Consultation and Research Report. Galway.
- Hermanson, E. 2012. Terveyskirjasto. Näön kehitys ja seulonta. Saatavissa: https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00609 Viitattu 7.3.2021.
- Hietanen, J., Hiltunen, R. & Hirn, H. 2005. Silmähoidon käsikirja. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Honkanen, L. 2012. Silmäterä. Sanat jotka eivät unohdu. Hyvinkää: T-Print Ky. Saatavissa: https://www.silmatera.fi/wp-content/uploads/2014/03/st_1204_net1.pdf Viitattu 5.3.2021.
- Honkanen, L. 2017. Minun lapsekseni. Keuruu: Keuruun laatupaino Oy.
- Hyppönen, M. 2014. Ensietiedon antaminen, Irlantilainen suositus. Katajamäki Print & Media Oy. Saatavissa: https://bin.yhdistysavain.fi/1596607/wpydltzUGxnLyOeRDWe0RtCcR/Ensietieto_suomenos_Irlanti.pdf Viitattu 16.2.2020.
- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2006. Hoidatko minua?. 3., uud. painos. Helsinki: WSOY pro Oy.
- Kankkunen, P. Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy.
- Kankkunen, P., Vehviläinen-Julkunen, K. 2015. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Karhumäki, E., Lehtonen, M., Nieminen, K., Syrjä-kallio, M. & Lätti, S. 2006. Päästä varpaisiin: Ihmisen anatomia ja fysiologia. Helsinki: Edita.
- Kokkonen, M. 2012. Kehitysvammaisuus sisarusuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Pro gradu - tutkielma.
- Kyngäs, H. Elo, S. Pölkki, T. Kääriäinen, M. Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Hoitotiede. Saatavissa: <file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/HoitotiedeKyngsym232011.pdf> Viitattu 25.3.2021.

- Lea-test. 2018. Neuvola ja koulu. Saatavissa:<http://www.lea-test.fi/index.html?start=su/neuvola/index.html> Viitattu:16.2.2020.
- Madhusudanan, S & Dr. Nalini, R. 2017. Sibling relationship as a predictor of mental health of non-disabled siblings. Puducherry. Pondicherry University.
- Newman, T. 2018. Medical News Today. An introduction to eyes and how they work. Saatavissa:<https://www.medicalnewstoday.com/articles/320608#Light-sensitive-tissues:-Retina> Viitattu 20.2.2021
- Näkövammaiset lapset ry. 2019. Mitä ovat näkövammamat. Saatavissa: https://cms.nkl.fi/sites/default/files/nkl-files/nakovammat2019_web.pdf Viitattu 26.2.2021.
- Näkövammaiset lapset ry. 2020. Kun näkö heikkenee. Saatavissa:<https://cms.nkl.fi/sites/default/files/2020-03/Kun%20näkö%20heikkenee%20esite.pdf> Viitattu 25.4.2021.
- Näkövammaiset lapset Ry. 2020. Perinnöllisyys. Saatavissa:<https://www.silmatera.fi/nakkarila/elamanalussa/perinnollisyys/>. Viitattu 12.2.2020.
- Näkövammaiset lapset ry. 2021. Näkövammaisen lapsi. Saatavissa:<https://www.silmatera.fi/nakkarila/nakovammaisen-lapsi-integroidussa-ryhmassa/>. Viitattu 22.2.2021.
- Näkövammaiset lapset ry. 2021. Tietoa yhdistyksestä. Saatavissa: <https://www.silmatera.fi/yhdistys/> Viitattu 23.2.2021.
- Näkövammaisten liitto ry. 2018. Näkövammaisen vaikutus lapsen karkeamotoriseen kehitykseen. Saatavissa:<https://www.nkl.fi/fi/etusivu/kuntoutus/lapset/tietoa/motorinen> Viitattu 16.2.2020.
- Pollari, K. 2014. Sanat, jotka eivät unohdu. Saatavissa: <https://www.lskl.fi/blogi/sanat-jotka-eivat-unohdu/> <https://www.lskl.fi/blogi/sanat-jotka-eivat-unohdu/> Viitattu 22.4.2020.
- Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. (toim.). 2016. Lastentaudit. 6., uud. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Rudanko, S. 2003. Näkövammaisen lapsen hoito. Duodecim. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/duo93592>. Viitattu 17.8.2020.
- Saari, M. (toim.) 2011. Silmätautioppi. 6., uud. painos. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy.
- Sand, O., Sjaastad, V., Haug, E., Bjälle, J. & Toverud, K. 2016. Ihminen: Fysiologia ja anatomia. 8.-13., painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Terveyskylä. 2019. Lapsen näönkehitys ja sen seuranta. Saatavissa:<https://www.terveyskyla.fi/silmasairaudet/lapset-ja-nuoret/tietoa-lasten-naosta-ja-tavallisista-silmaoireista/lapsen-naonkehitys-ja-sen-seuranta> Viitattu 17.2.2020.
- Terveyskylä. 2019. Silmän rakenne ja toiminta. Saatavissa:<https://www.terveyskyla.fi/silmasairaudet/tietoa/silmän-rakenne-ja-toiminta/silmän-rakenne> Viitattu: 17.2.2020.
- THL. 2018. Ensitieto. Saatavissa:<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto> Viitattu 25.2.2021.

THL. 2018. Näön ja silmien tutkiminen. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/terveys-tarkastusten-menetelmat/nako> Viitattu: 14.4 2020.

Questionpro. 2021. Open ended questions: Definition, characteristics, examples and advantages. Saatavissa: <https://www.questionpro.com/blog/what-are-open-ended-questions/> Viitattu 25.3.2021.

Waldén, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS

Opinnäytetyön tekijä/t	Aloituspäivämäärä
Emma Haapala & Senni Leppä-aho	9.6.2020
Koulutusohjelma	
Sairaanhoidtaja AMK	
Koulutusohjelman yliopettaja	Opinnäytetyön ohjaaja
Annukka Kukkola	Soili Vuollo
Opinnäytetyön työnimi (aihe)	
Ensitieto näkövammaisen lapsen perheelle -Näkövammaisten lasten perheiden kokemuksia ensitiedon saamisesta	
Tutkimusongelma / kehittämistehtävä	
1. Millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta? 2. Millaisia asioita perheiden mielestä ensitiedon antamisessa tulisi huomioida?	
Opinnäytetyön tavoite ja rajaus / tutkimustulokset	
Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietää, millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta terveydenhuollossa ja mitä perheet itse olisivat tässä tilanteessa hoitohenkilökunnalta toivoneet. Opinnäytetyön tavoitteena on, että tulokset saadaan hoitohenkilökunnan tietoon.	

OPINNÄYTETYÖSOPIMUS
Opinnäytetyön alustava aikataulu (pvm:t kuukauden tarkkuudella)

Aloituspalaveri (ohjaaja, työn tekijä, työelämäohjaaja) [6/2020]
 Toteutussuunnitelman esittäminen [5/2020]
 Väliraportointi [8/2020]
 Ohjaajan tarkastus ja/tai loppupalaveri [10/2020]
 Opinnäytetyön hyväksyttäväksi jättäminen [2/2021]
 Opinnäytetyön seminaariesitys [3/2021]
 Kypsyyskoe [3/2021]

Toimeksiantajan yhteystiedot (yritys, yhteyshenkilön nimi, osoite, puhelin, sähköposti)

Näkövammaiset lapset Ry, toiminnanjohtaja Anne Latva-Nikkola

Tämä sopimus on laadittu kolmena kappaleena. Sopimuskappaleet toimitetaan opinnäytetyön tekijälle, toimeksiantajalle sekä työn ohjaajalle. Centria-ammattikorkeakoulun opiskelija sitoutuu tekemään toimeksiantajan toimeksiannosta edellä mainitusta aiheesta opinnäytetyön 31.3.2021 mennessä.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön työssä tarvittavaa tietoa sekä arvioimaan opinnäytetyön valmistuttua sen hyödynnettävyyttä toiminnassaan.

Toimeksiantaja maksaa materiaali-, postitus-, maka- ym. mahdolliset kulut laskun mukaan. Toimeksiantaja voi maksaa opinnäytetyön tekijälle palkan.

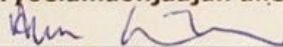
Tämän sopimuksen osapuolet ovat velvolliset pitämään salassa kaiken, mitä he toimeksiannon yhteydessä ovat saaneet tietoonsa asioista, joita voidaan pitää toisen sopijapuolen liikesalaisuutena. Opinnäytetyö käydään läpi ammattikorkeakoulun opinnäytetyöseminaarissa ja se on julkinen asiakirja. Toimeksiantajan tulee erikseen pyytää työn salausta.

Ammattikorkeakoulu ei vastaa opinnäytetyön tekijän mahdollisesti aiheuttamasta haitasta tai vahingosta.

Päiväys

16.6.2020

Työelämäohjaajan allekirjoitus

 Anne Latva-Nikkola

Opiskelijan allekirjoitus

Emma Haapala, Senni Leppä-aho

Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus

SALASSAPITOSOPIMUS

Opinnäytetyön tekijä	Emma Haapala ja Senni Leppä-Aho
Opinnäytetyön nimi	Ensitiето näkövammaisen lapsen perheelle
Toimeksiantajan nimi	Näkövammaiset lapset ry
Salassapito	Yllämainittuun opinnäytetyöhön kuuluvat liike - ja/tai ammattisalaisuuksia sisältävät osiot ovat salaisia. Opinnäytetyön ohjaajilla ja tekstiohjaajalla on oikeus lukea salattu aineisto, mutta ei julkistaa eikä säilyttää sitä. Opinnäytetyö on salattu, pvm: 31.3.2021
Päiväykset ja allekirjoitukset	Hyväksymme yllä olevat periaatteet.
Toimeksiantaja	Aika, paikka, nimi ja nimen selvennys 16.6.2020 Helsinki Anne Latva-Nikkola
Opinnäytetyön ohjaaja/ohjaajat/tekstin-ohjaaja	Aika, paikka, nimi ja nimen selvennys
Opinnäytetyön tekijä	Aika, paikka, nimi ja nimen selvennys Emma Haapala Senni Leppä-Aho

Sopimus laaditaan kolmena kappaleena, yksi kullekin osapuolelle. Opiskelija hankkii allekirjoitukset ja huolehtii alkuperäiskappaleen toimittamisesta toimeksiantajalle.



Hyvä vastaanottaja

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Centria AMK:sta. Teemme opinnäytetyönämme tutkimuksen näkövammaisten lasten perheille yhteistyössä Näkövammaiset lapset Ry:n kanssa. Tutkimuksella on tarkoitus selvittää, millaisia kokemuksia perheillä on ensitiedon saamisesta, sekä millaisia asioita perheet olisivat ensitietotilanteessa toivoneet. Tutkimuksen tavoitteena on, että hoitohenkilökunta voisi hyödyntää tätä tietoa, sekä kehittää osaamistaan omassa työssään.

Tutkimuksemme on suunnattu näkövammaisten lasten perheille, jotka ovat saaneet ensitiedon lapsen näkövammasta viimeksi kuluneiden 5 vuoden sisällä. Kyselylomake on avoin, eli voitte vastata kysymyksiin omin sanoin. Kyselylomake toteutetaan Webropol –ohjelmalla, jonne pääsette alla olevasta linkistä. Vastaamiseen menee aikaa noin 15–20 minuuttia. Toivomme teidän vastaavan kyselyyn 15.11.2020 mennessä. Kysely lähetetään Teille Näkövammaiset lapset Ry:n jäsenrekisterin kautta. Jäsenrekisterin tietoja ei luovuteta tutkimuksen tekijöille.

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kyselylomakkeeseen vastataan nimettömänä ja vastauksia käsittelevät ainoastaan tutkimuksen tekijät. Kyselylomakkeesta tai valmiista työstä ei voi tunnistaa vastaajia. Vastauksia säilytetään ainoastaan tutkimuksen tekemisen ajan, jonka jälkeen ne hävietään tietojenkäsittelylain vaatimusten mukaisesti.

Valmis opinnäytetyö on luettavissa Theseuksesta keväällä 2021. <https://www.theseus.fi/>. Kirjoitamme tutkimuksen tuloksista artikkelin, joka julkaistaan Näkövammaiset lapset Ry:n Silmäterä -lehdessä. Artikkelista ei voi tunnistaa kyselyyn vastaajia.

Ottakaa rohkeasti meihin yhteyttä sähköpostitse, mikäli Teillä herää kysymyksiä tutkimukseemme liittyen.

Kyselylomakkeeseen pääsette tästä: <https://webropol.com/s/ensitietonakovammaisenlapsenperheelle>

Kiitos yhteistyöstä!

HOITOTYÖN OPISKELIJA
Emma Haapala
emma.haapala@centria.fi

HOITOTYÖN OPISKELIJA
Senni Leppä-aho
senni.leppa-aho@centria.fi

Kysely ensitiedosta näkövammaisen lapsen perheelle.

1. Kuka ensitiedon Teille kertoi?

2. Mistä asioista saitte tietoa ensitietotilanteessa?

3. Miten mielestänne tilanteessa huomioitiin Teidät vanhemmat?

4. Miten tilanteessa mielestänne huomioitiin lapsenne sisarukset?

5. Millainen kokemus ensitiedon saaminen Teille oli?

6. Mitä asioita hoitohenkilökunnan olisi mielestänne hyvä huomioida ensitiedon antamisessa?

7. Mitä kehitettävää hoitohenkilökunnalla mielestänne olisi ensitiedon antamisessa?

8. Mitä muuta haluatte kertoa?