

TIETO, TUKI JA TOIVO
PERHEIDEN JA HENKILÖKUNNAN KOKEMUKSIA NEUVONNASTA JA TUESTA
SIKIÖN SYDÄNVASTAANOTOLTA

Senja Rautajuuri
PRO GRADU- TUTKIELMA
Hoitotiede
Turun yliopisto
Hoitotieteen laitos
Kesäkuu 2024

*Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkistettu
Turnitin OriginalityCheck-järjestelmällä.*

TURUN YLIOPISTO
Hoitotieteen laitos

RAUTAJUURI, SENJA: Tieto, tuki ja toivo. Perheiden ja henkilökunnan kokemuksia neuvonnasta ja tuesta sikiön sydänvastaanotolta

Pro gradu -tutkielma, 61 s., 14 liites.
Hoitotiede
Kesäkuu 2024

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miten sikiön sydänvastaanotolla ensikäynnillä annettava neuvonta ja tuki toteutuu perheiden kuvaamana sekä tuoda esille heidän kokemuksiaan vastaanottokäynnistä. Kuvailevan laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli myös kuvata miten perheiden neuvonta ja tuki toteutuu hoitohenkilökunnan kuvaamana. Tutkimuksiin valittiin harkinnanvaraisesti sikiön sydänvastaanotolla työskenteleviä terveydenhuollon ammattilaisia (N=4). Tämän lisäksi tutkimusaineistona oli sikiön sydänvastaanotolla vuosina 2017–2019 toteutetun sikiön sydänvastaanoton neuvontaa arvioiva kysely, josta tässä työssä analysoidaan kyselyyn vastanneiden vanhempien (n=78) avoimet vastaukset. Hoitavan henkilöstön aineisto kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla. Molemmat aineistot analysoitiin induktiivisesti, sisällönanalyysilla.

Tutkimustulokset osoittivat sikiön sydänvastaanotolla annettavan tiedon ja neuvonnan koostuneen vanhempien laaja-alaisesta tukemisesta, ammatillisesta toiminnasta, luotettavasta tiedosta ja sen jakamisesta sekä potilaan edunvalvonnasta. Sikiölle annettava vakava synnynnäisen sydänvian diagnoosi vaikutti vanhempiin voimakkaasti. Haasteena oli löytää tasapaino tarjottavien eri tukimuotojen ja vanhempien tarpeiden ja aikataulujen kesken. Perheille annettavan tiedon laatu oli keskeistä hoidossa. Tiedon tuli olla oikeaa ja varmennettua. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että pystyivät luottamaan annettuun tietoon ja toivoivat heidät otettavan aktiivisesti hoitoon ja hoidonsuunnitteluun mukaan. Jatkossa keskeistä olisi tunnistaa ne äidit ja vanhemmat, joille lisätuki- ja informaatio olisi hyödyllisintä jakaa. Olisi tärkeää myös pystyä räätälöimään vanhemmille tarjottavia tukipalveluja enemmän yksilöllisesti vanhempien voimavarojen ja aikataulujen mukaan.

Asiasanat: tuki, neuvonta, sikiö, synnynnäinen sydänvika

UNIVERSITY OF TURKU
Department of Nursing Science

RAUTAJUURI, SENJA: Information, support and hope- familie`s and staff`s
experiences of advice and support from the fetal heart clinic

Master`s Thesis, 61 p., 14 p. of appendices.
Nursing Science
June 2024

The purpose of this study was to describe how the counselling and support provided during the first visit to the fetal cardiac clinic is implemented as described by the families and to highlight their experiences of the visit. The aim of the descriptive qualitative study was also to describe how the counselling and support is provided to families as described by the nursing staff. Health professionals (N=4) working in the fetal cardiac clinic were selected on a discretionary basis. In addition, a questionnaire evaluating fetal cardiac care counselling at the fetal cardiac clinic between 2017 and 2019 was used as study data, from which the open-ended responses of the parents (n=78) who responded to the questionnaire are analysed in this paper. Data from caregivers were collected through a semi-structured thematic interview. Both data sets were analysed inductively, using content analysis.

The results of the study showed that the information and advice provided during fetal cardiac care consisted extensive parental support, professionalism, reliable information and its sharing and patient advocacy. Parents were strongly influenced by a serious diagnosis of congenital heart disease in fetus. The challenge was to find a balance between the different forms of support offered and the needs and schedules of the parents. The quality of the information provide to families was key to the treatment. Information had to be accurate and validated. Parents felt it was important to be able to rely on the information provided and wanted to be actively involved in treatment and care planning. In the future, it would be important to identify those mothers and parents to whom additional support and information would be most useful. It would also be important to be able to tailor support services fot parents more individually according to their resources and schedules.

Keywords: support, information, fetus, congenital heart defect

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TAUSTA	2
2.1	Käsitteiden määrittely	2
2.1.1	Sikiö ja vastasyntynyt	2
2.1.2	Sikiöseulonnat	2
2.1.3	Lasten synnynnäiset sydänviat	3
2.1.4	Hoitohenkilökunta	4
2.1.5	Perheen tukeminen lasten hoitotyössä	5
3	TIEDONHAUN KUVAUS	5
3.1.1	Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus	5
3.1.2	Hakustrategia	5
3.1.3	Mukaanotto- ja poissulkukriteerit	6
3.1.4	Kirjallisuuden hakuprosessi	6
3.1.5	Aineiston analyysi	8
4	KIRJALLISUUSKATSAUS	8
4.1	Tutkimusten kuvaus	8
4.2	Kirjallisuuskatsauksen tulokset	8
4.2.1	Sikiön/vauvan diagnoosin aiheuttama tunnetila vanhemmilla	8
4.2.2	Perheiden diagnosointikokemukseen vaikuttavat tekijät	10
4.2.3	Perheiden tukemiseen ja tiedon tarpeeseen liittyvät asiat sydänvian diagnosoinnin jälkeen	12
5	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	15
6	TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS	15
6.1	Tutkimuksen kohdepopulaatio ja otos	16
6.2	Aineistonkeruumenetelmät	16
6.3	Aineiston keruu	17
6.4	Aineiston analysointi	17
7	TUTKIMUSTULOKSET	18
7.1	Tutkimukseen osallistujat	18

7.2	Vanhempien kuvaama neuvonta ja tuki sikiön sydänvastaanotolla	18
7.2.1	Vanhempien neuvonnan ja tuen tarve ennen sikiön sydänvastaanottoa	18
7.2.2	Vanhempien neuvonnan ja tuen tarve sikiön sydänvastaanoton jälkeen	19
7.2.3	Vanhempien kokemukset käynnistä sikiön sydänvastaanotolla	22
7.3	Hoitohenkilöstön kuvaama neuvonta ja tuki vanhemmille sikiön sydänvastaanotolla	27
7.3.1	Vanhempien tukeminen	27
7.3.2	Ammatillisuus	33
7.3.3	Luotettava tieto	41
7.3.4	Potilaan edunvalvonta	45
8	POHDINTA	49
8.1	Tutkimustulosten tarkastelu	49
8.2	Tutkimuksen eettisyys	52
8.3	Tutkimuksen luotettavuus	53
8.4	Johtopäätökset	54
8.5	Jatkotutkimusehdotukset	55
	LÄHTEET	56
	LIITTEET	62
	Liite 1. Taulukko hakusanoista	
	Liite 2. Tutkimusten laadun arviointi	
	Liite 3. Taulukko tutkimuksista	
	Liite 4. Tiedote haastateltavalle	
	Liite 5. Teemahaastattelun runko	
	Liite 6. Analyysirungon kuvaus	
	KUVIOT	
	Kuvio 1	7
	Kuvio 2	27

TAULUKOT

Taulukko 1	6
Taulukko 2	6

1 JOHDANTO

Sikiön tai vastasyntyneen sairastuminen vakavasti aiheuttaa koko perheessä emotionaalista taakkaa. Synnytyksen sydänvian diagnoosin saaneen sikiön tai vauvan vanhempien tiedetään kokevan stressiä, pelkoa ja ahdistusta sekä diagnoosista että vauvan sairaalahoidosta. Vakavimmissa muodoissa vanhempien on kuvattu kokevan jopa traumatisoitumisen. (Wray & Maynard 2006, Starke & Möller 2002.) Stressillä on myös yhteys odottavien naisten raskauskomplikaatioihin (Wu 2020). Vanhempien kokemat voimakkaat tunnekokemukset vaikuttavat vanhempien luomaan tunnesiteeseen sekä vuorovaikutukseen sikiön ja vastasyntyneen kanssa. Sairaana vauvan syntymällä on merkitystä myös moneen muuhun perheen asiaan niin psyykkisesti kuin taloudellisesti. (Starke & Möller 2002, Carey 2022.) Stressin ja järkytyksen tiedetään myös vaikuttavan yksilön kykyyn vastaanottaa ja sisäistää uutta tietoa. Stressi saattaa heikentää muistia ja kykyä tehdä päätöksiä. (Carey 2022.) Hoitohenkilökunnan tulee tuntea ja tunnistaa näitä vanhempien reaktioita ja niiden merkitystä vanhemman kognitiiviseen käsittelykykyyn voidakseen ohjata ja tukea vanhempaa osallistumaan sairaalassa vauvansa hoitoon.

Vanhemman läsnäoloon sairaalassa, vanhemman kannustamisesta osallistumaan lapsensa hoitoon sekä asianmukaisesta tiedottamisesta otetaan kantaa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa (Unicef 2024). Tähän pohjaten Suomen leijonaemot Ry on kehittänyt Lasten ja nuorten Sairalahoidon standardit, jossa otetaan kantaa lasten oikeuksiin sairaalassa. (NOBAB-lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa 2024). Näissä asiakirjoissa mainitut asiat korostuvat myös perhekeskeisessä hoidossa, jolloin vanhemmat ja perhe nähdään asiantuntijoina hoidossa. Päätöksenteossa pitääkin ottaa perheen ja heidän antama informaatio huomioon.

Toteutunutta hoidon laatua mitataan terveydenhuollossa paljon eri mittarein ja perheiden näkökulmasta hoidon laatua voidaankin vahvistaa huomioimalla perhe kokonaisvaltaisesti hoidossa (Park ym. 2018). Laadukkaaseen hoitoon kuuluu osaava ja ammattitaitoinen henkilökunta, joka tunnistaa vanhempien erilaisia tuen ja tiedon tarpeita liittyen lapsensa hoitoon. Vanhempien kuuluu saada ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa, neuvontaa ja ohjausta voidakseen osallistua hoitoon ja päätöksentekoon. (STM 2022, Park ym. 2018.) Lain mukaan potilaalla on oikeus kaikkeen häntä koskevaan tietoon. Tieto on annettava ymmärrettävässä muodossa ja hoitosuunnitelma laadittava yhteistyössä potilaan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista).

Yhteistoimintaa asiakkaiden ja potilaiden kanssa korostetaan asiakas- ja potilasturvallisuusstrategiassa. Tavoitteena strategiassa esitetään, että palveluiden kehittämistä tulisi ohjata asiakkaiden, potilaiden ja läheisten kokemukset. Yhteisellä hoidonsuunnittelulla ja kehittämisellä voidaan palveluista luoda laadukkaampia ja turvallisempia. (STM 2022.) Kokemustietoa keräämällä asiakkailta ja potilailta sekä kartoittamalla henkilökunnan kyvyt ja resurssit toteuttaa työtään, voidaan tähän tavoitteeseen päästä.

Synnynnäisten sydänsairauksien määrällinen esiintyvyys on pysynyt globaalisti ennallaan mutta edistyneemmän lääketieteellisen hoidon takia yhä useammalle sikiölle ja vastasyntyneelle pystytään tarjoamaan hoitovaihtoehtoja, joten synnynnäistä sydänsairautta sairastavien lasten määrä on noussut (Jokinen & Mattila 2020). Tässä pro gradu tutkielmassa tuodaan synnynnäisesti sydänsairaana sikiön tai vastasyntyneen vanhemman kuvausten kautta esille niitä neuvonnan ja tuen tarpeita, joita vanhempi kohtaa alkuvaiheessa sairauden diagnosointia. Myös hoitavan henkilöstön kokemukset perheiden tukemisesta ja neuvonnasta kuvataan.

2 TAUSTA

2.1 Käsitteiden määrittely

2.1.1 Sikiö ja vastasyntynyt

Suomessa lainsäädännöllisesti alkio muuttuu sikiöksi sen kiinnittyä kohdun limakalvoon eli jo hyvin varhaisessa raskaudenvaiheessa (Tiitinen 2024). Raskausaika voidaan tarkentaa kahteen vaiheeseen: perinataali- ja neonataalivaiheeseen. Perinataalivaihe alkaa 22. raskausviikon päätyttyä ja loppuu vauvan ollessa seitsemän vuorokauden ikäinen. Neonataalivaiheeseen sisältyy vauvan 28 ensimmäistä vuorokautta. (Tiitinen 2024.) WHO:n määritelmän mukaan vastasyntynyt on alle 28 vuorokauden ikäinen vauva (WHO 2024). Vauvan varhaisvaiheet ja ensimmäinen elinvuosi ovat tärkeä ajanjakso sillä sen aikana luodaan pohja koko lapsen myöhemmälle elämälle ja kehitykselle (Storvik-Sydänmaa ym. 2012).

2.1.2 Sikiöseulonnat

Sikiöseulonnan tavoitteena on raskauden keston määrittäminen, sikiöiden lukumäärän havaitseminen sekä sikiön rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien havaitseminen. Sikiödiagnostiikka kattaa sikiön synnynnäisten kehityshäiriöiden tutkimukset. Kromosomipoikkeavuuksia seulotaan ensisijaisesti varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan avulla sekä niskaturvotuksen mittauksella. (Tiitinen 2023.)

Raskausseulonnan takia merkittävä osa sydänvioista löydetään jo sikiökaudella (Jokinen & Mattila 2020). Raskauden normaaliin seurantaan Suomessa kuuluu kättilön tai lääkärin suorittama ultraäänitutkimus viikoilla 10–14 ja 18–20. Sikiön niskaturvotus arvioidaan ensimmäisessä ultraäänessä. Paksuuntunut niskapoimu on yhteydessä moniin kromosomipoikkeavuuksiin. Kromosomipoikkeavuutta epäiltäessä istukasta otetaan koepala tai suoritetaan lapsivesipunktio. Keskiraskauden rakenneultrassa tarkistetaan sikiön rakenteet mukaan lukien sydän. Tämän ultran kautta voidaan poissulkea vaikeimmat sydänviat. Epäilyjen herätessä erikoiskoulutettu kardiologi suorittaa tarkemman sikiön sydämen ultraäänitutkimuksen. (Sydänlapsesta aikuiseksi 2006, Leipälä ym. 2009.)

2.1.3 Lasten synnynnäiset sydänviat

Synnynnäinen sydänvika on yleisin sikiöllä ja vastasyntyneillä todettava rakennevika (McKechnie ym. 2023, Jokinen & Mattila 2020). Synnynnäisen sydänvian (congenital heart disease, CHD) esiintyvyyys on maailmanlaajuisesti hiukan alle 1% (Jokinen & Mattila 2020). Sydänsairaudet muodostavat kolmasosan kaikista rakennevioista eli se on huomattava pitkäaikaissairaus sekä terveysongelma globaalisti. (Van der Linden ym. 2011). Suomessa syntyy vuosittain noin 450 rakenteellisen sydänvian omaavaa lasta (Jokinen & Mattila 2020) ja heistä noin puolet tarvitsee leikkaushoitoa heti syntymän jälkeen tai lapsuusiän aikana (Nieminen 2013).

Sattumaa pidetään suurimpana lapsen sydänvian aiheuttajana ja aiheuttaja jääkin yleensä tuntemattomaksi. Sydämen rakennevikaan johtaa raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana tapahtuva sydämen kehityksen häiriö. Sydämen kehitystä tiedetään häiritsevän alkuraskaudessa äidin sairastamat infektioaudit, runsas alkoholin tai huumeiden käyttö ja jotkut äidin käyttämät lääkitykset. Synnynnäisen sydänvian esiintymiseen saattaa liittyä myös muita kromosomipoikkeavuuksia kuten Downin tai Turnerin syndrooma. (Sydänlapsesta aikuiseksi 2006.)

Sydänleikattujen lasten eliniän ennuste on parantunut vuosi vuodelta, ja hoito- sekä leikkausmenetelmien kehittyminen on parantanut lasten myöhäisennusteita (Van der Linden ym. 2011, Nieminen 2013). Vaikeita vikoja, joihin aiemmin vastasyntyneenä menehdyttiin, pystytään nykyisin korjaamaan tai auttamaan palliatiivisella hoidolla (Jokinen & Mattila 2020). Yleisimpiä sydämen rakennevikoja ovat avoin valtimotiehyt, eteisväliseinäaukko (ASD), aortan koarktaatio (COA) sekä kammioväliseinäaukko

(Nieminen 2013). Synnyttäiset sydänviat voidaan jaotella myös sairauden vakavuusasteen mukaan kolmeen luokkaan. Ensimmäinen luokka sisältää synnyttäisten sydänsairauksien vakavimmat muodot. Tähän luokkaan kuuluvat kaikki syanoottiset sydänviat. Näistä sydänvioista kärsivät vauvat ovat yleensä vakavasti sairaita jo heti syntymän jälkeen tai hyvin pian vastasyntyneisyyskaudella. Toiseen luokkaan kuuluvat esimerkiksi keskivaikeat sydänviat kuten lievä aorttastenoosi (AS), iso eteisväliseinäaukko (ASD) sekä kammioväliseinäaukon hankalat muodot. Nämä sydänviat löydetään yleensä vauva-aikana kliinisen tutkimuksen yhteydessä. Kolmannen luokan muodostavat sydänviat kuten pieni avoin valtimotiehyt (PDA), lievä keuhkovaltimoläpän ahtauma sekä pieni tai itseksen sulkeutunut eteisväliseinäaukko. Tämä ryhmä muodostaa määrällisesti isoimman ryhmän. Nämä potilaat voivat olla oireettomia tai hyvin lieväoireisia. Sydänvika voi parantua myös spontaanisti. (Hoffman & Kaplan 2002.)

2.1.4 Hoitohenkilökunta

Suomessa sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira sekä aluehallintovirastot valvovat terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa. Valvira myöntää terveydenhuollon ammattihenkilöille oikeuden harjoittaa ammattia laillistettuna ammattihenkilönä, ammatinharjoittamisluvan tai oikeuden käyttää terveydenhuollon ammattihenkilön nimikesuojattua ammattinimikettä. Suomessa sairaanhoitajat, terveydenhoitajat ja kätilöt ovat laillistettuja terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Lähihoitajat ovat nimikesuojattu ammattiryhmä. Ammattioikeuden harjoittamisoikeuden lisäksi asianmukainen koulutus vaaditaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöistä ylläpidetään keskusrekisteriä, jonka ylläpitäjänä ja valvojana toimii Valvira. (STM 2024.)

Suomessa terveydenhuollon ja sosiaalihuollon ammatillisesta koulutuksesta ja pätevydestä säädetään myös laeissa ja asetuksissa. Näitä ovat seuraavat: laki terveydenhuollon ammattihenkilöstöstä 559/1994, laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 817/2015, asetus terveydenhuollon ammattihenkilöistä 564/1994 sekä Valtioneuvoston asetus sosiaalihuollon ammattihenkilöistä 153/2016. (STM 2024.)

Tässä tutkielmassa hoito- tai hoitavalla henkilökunnalla tarkoitetaan tutkimuksissa esiintyvää terveydenhuollon hoitohenkilökuntaa/ammattihenkilöstöä, joiden ammattinimekettä ei ole kaikissa tutkimuksissa avattu tarkemmin. Ammattihenkilö voi olla lastenhoitaja/lähihoitaja, sairaanhoitaja tai lääkäri.

2.1.5 Perheen tukeminen sikiöseulonnoissa

Perhekeskeisen, vuorovaikutukseen perustuvan hoitotyön perustana on kunnioitus, kommunikaatio, yhteistyö ja perheen voimavarojen vahvistaminen. Perhekeskeisessä hoidossa vanhemmat nähdään lapsensa hoidon asiantuntijoina, osana hoitotiimiä. (Eichner & Johnson 2012, Kuo ym. 2012, Milford 2016.) Perhehoitotyössä otetaan huomioon kokonaisvaltaisesti perheen ja sairastuneen lapsen terveyteen ja sairauteen liittyviä asioita hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. Hoitotyöntekijät ovat koulutettu tunnistamaan erilaisia perheen terveyttä mahdollisesti uhkaavia tekijöitä. Perheen kohdatessa lapsen vakavan sairastumisen, on heidän olemassa olevien voimavarojen tukeminen ensisijaista. (Ifanoff ym. 2001.)

Hoitava henkilökunta on avainasemassa antamassa tukea perheille. Tiedon avulla perheet tekevät lapsensa hoitoon liittyviä päätöksiä. Tieto auttaa vanhempia luomaan kokonaiskuvaa tilanteesta, joka saattaa näyttäytyä kaoottiseltakin lapsen sairastuessa vakavasti. (Milford 2016.) Kohdatuksi tulemisen sekä emotionaalisen tuen kautta, perheille syntyy kokemus hyväksytyksi tulemisesta sekä aidosta välittämisestä. Rohkaisevassa ja positiivisessa ilmapiirissä vanhempien on helpompi kohdata muuttuvat tilanteet ja moninaiset tunteet sekä käsitellä niitä. (Eloranta & Virkki 2011.)

3 TIEDONHAUN KUVAUS

3.1.1 Kirjallisuuskatsauksen tarkoitus

Tämän pro gradu- tutkielman kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata aiempaa tutkimustietoa raskaana olevien naisten ja perheiden kokemuksista, neuvonnasta ja tuen tarpeesta tilanteessa, jossa sikiöllä tai vastasyntyneellä on todettu synnynnäinen sydänvika. Kirjallisuuskatsausta ohjaava tutkimuskysymys oli: ”Miten perheet, joiden sikiöllä tai vastasyntyneellä on diagnosoitu synnynnäinen sydänvika kuvaavat neuvonnan, tiedon ja tuen tarpeitaan?”

3.1.2 Hakustrategia

Kirjallisuuskatsauksen hakustrategiassa hyödynnettiin PICO-menetelmää (Taulukko 1) aiheen rajauksessa (Hoitotyön tutkimussäätiö 2023, Schiavenato M. & Chu F. 2021). Kohdepopulaatio tai potilasryhmä P kohdistettiin synnynnäisesti sydänsairaana sikiön tai vastasyntyneen äitiin/perheeseen, mielenkiinnon kohde I oli naisten/perheiden kokemukset neuvonnasta, tiedontarpeista ja tuesta. Co merkitsi kontekstia eli

terveydenhuollon yksikköä (Hoitotyön tutkimussäätiö 2023). Aikarajauksia ei tehty kirjallisuuskatsauksessa.

Taulukko 1. PICO hakustrategiana

P	Potilasryhmä	Synnynnäisesti sydänsairaana sikiön tai vastasyntyneen äiti ja/tai perhe
I	Mielenkiinnon kohde	Kokemukset neuvonnasta, tiedon tarpeista ja tuesta
Co	Konteksti	Terveystieteellisyksikkö (esim. sikiötutkimusyksikkö)

3.1.3 Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan valittaville tutkimuksille määriteltiin ennalta mukaanotto- ja poissulkukriteerit (Taulukko 2). Tutkimuskysymys ja mukaanotto- ja poissulkukriteerit määrittivät kirjallisuuskatsaukseen mukaan otetut tutkimukset. Kirjallisuuskatsaukseen valittiin kriteerit täyttävät suomen- ja englanninkieliset tutkimukset, joissa kuvattiin perheiden kokemuksia ja tarpeita tiedon ja tuen suhteen tilanteessa, jossa sikiöllä tai vastasyntyneellä on todettu synnynnäinen sydänvika. Mukaan otettiin myös tutkimukset, joissa käsiteltiin myös hoitavan henkilöstön näkemyksiä aiheesta.

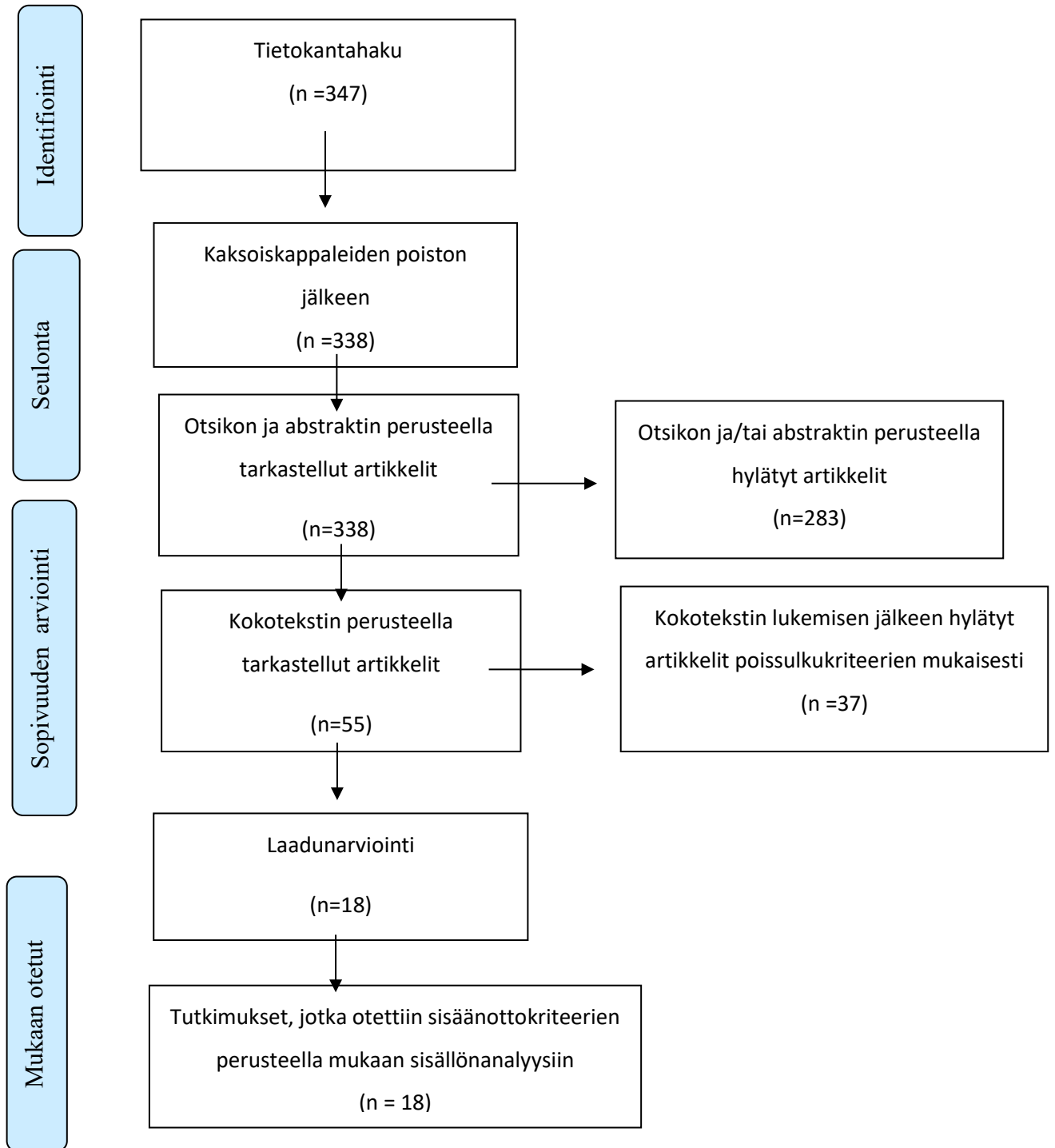
Taulukko 2. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit

Mukaanottokriteerit	Poissulkukriteerit
1) Suomen- tai englanninkielinen 2) Vertaisarvioitu 3) Kohderymänä joko synnynnäisesti sydänsairasta vauvaa odottavat naiset ja/tai perheet, joissa vastasyntynyt synnynnäisesti sydänsairas vauva 4) Kohderymänä kyseisten perheiden kanssa työskentelevä hoitava henkilökunta	1) Tutkimusta ei saatavilla 2) Ei tieteellinen artikkeli 3) Tutkimuksessa ei käsitelty sikiöaikaista tai vastasyntyneisyyskaudella tapahtunutta diagnoosinsaantia

3.1.4 Kirjallisuuden hakuprosessi

Kirjallisuuden hakuprosessia varten luotiin hakulausekkeet, jotka on esitelty tarkemmin työn liitteessä (Liite 1). Turun yliopiston kirjaston informaattikko tarkisti hakulausekkeiden teknisen oikeellisuuden. Tietokantahaut suoritettiin toukokuussa 2024 neljään eri elektroniseen hoitotieteelliseen tietokantaan. Tietokannat olivat Cinahl, Cochrane, Medic ja Pubmed. Tietokantahauissa löytyi yhteensä 347 artikkelia, joista

kaksoiskappaleiden poiston jälkeen jäljelle jäi 338 artikkelia. Nämä tarkasteltiin aluksi otsikon ja/tai abstraktin perusteella ja sisäänottokriteerin mukaisesti kokotekstin tarkasteluun valikoitui 55 artikkelia. Kokotekstin lukemisen perusteella valittiin laadunarvioinnin jälkeen 18 artikkelia lopulliseen kirjallisuuskatsaukseen. Alla oleva Flow- kaavio (Kuvio 1) kuvaa tehtyä kirjallisuuden hakuprosessia kokonaisuudessaan.



Kuvio 1. Flow- kaavio mukaillen (Prisma Flow Diagram 2024)

3.1.5 Aineiston analyysi

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen artikkeleiden laatua arvioitiin The Joanna Briggs Instituutin arviointikriteerien mukaisesti tutkimusasetelmaan soveltuen (JBI 2020). Laadun arvioinnin pisteytys on esitelty liitteenä (Liite 2). Kaikki tutkimukset olivat laadultaan melko hyviä tai hyviä, pisteet vaihtelivat seitsemän ja kymmenen välillä. Laadun arvioinnin jälkeen katsaukseen valitut artikkelit käytiin läpi tarkastellen tutkimuksen tekijöitä, julkaisun ajankohtaa, tutkimuksen tarkoitusta, tutkimusmenetelmiä, osallistujia sekä keskeisiä tuloksia. Tämän jälkeen tutkimuksista haettiin tietoa synnynnäisesti sydänsairasta vauvaa odottavien tai vastasyntyneiden äitien/ja tai perheiden sekä hoitavan henkilökunnan kokemuksista sekä tiedon ja tuen tarpeeseen liittyvistä asioista. Tietoa luokiteltiin ja ryhmiteltiin aihealueittain. Lopuksi tutkimuksista tehtiin yhteenveto. (Holloway & Wheeler 2010.)

4 KIRJALLISUUSKATSAUS

4.1 Tutkimusten kuvaus

Kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista (n=18) laadittiin tutkimustaulukko (liite 3), jossa artikkelit on kuvattu tarkemmin. Artikkelit on julkaistu vuosien 1995–2023 välillä. Valtaosa tutkimuksista oli Yhdysvalloista (n=12) ja muut Ruotsista (n=4), Sveitsistä (n=1) ja Etelä-Koreasta (n=1). Suurin osa tutkimuksista oli laadullisia (n=16). Sekä laadullista että määrällistä lähestymistapaa oli toteutettu kahdessa tutkimuksessa.

4.2 Kirjallisuuskatsauksen tulokset

4.2.1 Sikiön/vauvan diagnoosin aiheuttama tunnetila vanhemmilla

Vanhemmat kuvasivat useissa tutkimuksissa diagnoosin olevan emotionaalisesti shokki ja kaaostilanne. Diagnoosia kuvattiin myös elämän kovimmaksi tragediaksi sekä stressitilanteeksi. Vanhemmat kuvasivat myös pelkoa ja paniikin tunnetta tilanteesta. (Garwik 1996 ym., Carlsson & Mattson 2018, Wei ym. 2016, Wei ym. 2017, Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018, Davey ym. 2023, Fernandez 2005, Bratt ym. 2015.) Diagnoosin tuomaa maailmaa kuvattiin tuntemattomaksi, ennalta-arvaamattomaksi ja odottamattomaksi. Vanhemmat kuvasivat oman olemassaolonsa epärealistiseksi. (Wei ym. 2016, Thomi ym. 2019, Leuthner ym. 2003, Woolf-King ym. 2018, Brosig ym. 2007, Fernandez 2005).

Surun ja toivottomuuden tunteita kuvattiin myös aiheutuneen diagnoosista vanhemmille (Leuthner ym. 2003, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018). Vanhemmat kuvasivat, etteivät enää ikinä pysty kokemaan aitoa iloa ja toivoa mahdollisissa tulevissa raskauksissa (Leuthner ym. 2003).

Diagnoosin kuvattiin voivan aiheuttaa vanhemmissa vihantunteita (Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Brosig ym. 2007). Vihaisuus kohdistui eräässä tutkimuksessa diagnoosinantajaan ja tapaan, jolla diagnoosi kerrottiin ja miten naista kohdeltiin diagnoosinannon jälkeen. Vihaa kuvattiin koettavan myös terveitä vauvoja odottavia naisia kohtaan, tähän liittyi myös mustasukkaisuuden tunnetta. Vihaa aiheuttivat myös läheisten hyvää tarkoittavat kommentit: ”voit saada vielä lapsia lisää”. (Leuthner ym. 2003).

Useissa tutkimuksissa kuvattiin vanhempien kokevan diagnoosista syyllisyydentunteita ja pohtivan ovatko tehneet jotain väärin sairauden syntymiseksi (Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Wei ym. 2016, Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Davey ym. 2023, Brosig ym. 2007). Syyllisyyteen liittyi myös ajatus siitä, ettei ole pystynyt antamaan puolisolalle tervettä vauvaa ja täyttämään toisen odotuksia. Vanhemmat kuvasivat syyllisyyden vähenevän diagnoosin aiheuttaman suruprosessin edetessä. (Leuthner ym. 2003.)

Tulevaisuuden ajattelu aiheutti vanhemmissa ristiriitaisia ajatuksia, toisaalta odotettiin vauvaa syntyväksi mutta tilanne aiheutti myös pelkoa syntymänjälkeisestä ajasta (Carlsson & Mattson 2018, Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Leuthner ym. 2003, Espinoza ym. 2021, Clark & Miles 1999). Huolet liittyivät esimerkiksi vauvan vointiin, vauvan leikkaushoitoihin, sisarusten hoitoon syntymän jälkeen ja vauvan elämänlaatuun (Carlsson & Mattson 2018, Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Espinoza ym. 2021). Carlsson & Mattson (2018) tutkimuksessa isät kuvasivat haluavansa tulla mukaan otetuksi hoidon suunnitteluun, tämä lisäsi tunnetta selviämisestä eteenpäin. Vauvan syntymään liittyvään iloon sekoittautui surullinen kokemus terveen lapsen menettämisestä ja tämän vaikutuksesta vanhemmuuteen (Clark & Miles 1999, Leuthner ym. 2003).

Vanhemmat yrittivät myös säilyttää positiivisen tunnetilan selviytyäkseen eteenpäin ja tukeakseen toinen toistaan (Carlsson & Mattson 2018, Thomi ym. 2019). Ennusteen suhteen oltiin toiveikkaita ja luotettiin siihen, että vauva saa parasta mahdollista hoitoa syntymän jälkeen (Carlsson & Mattson 2018, Wei ym. 2016, Yu-Mi ym. 2018). Osa

vanhemmista kuvasi ajatelleensa vauvan sairauden paranevan tai poistuvan itsestään (Wei ym. 2016, Yu-Mi ym. 2018). Sikiön ja vastasyntyneen terveydentilaan saattoi liittyä myös paljon epävarmuuksia, ja vanhemmat kuvasivat kaipaavansa rohkaisua päästääkseen eteenpäin diagnoosin saamisen jälkeen (Wei ym. 2017). Muita vanhempien selviytymiskeinoja kuvattiin olevan uskonnollisuus, hengellisyys, liikunta ja muut aktiviteetit, perheen muiden lasten kanssa oleminen, vertaistuki ja muihin tukeutuminen sekä työnteko (Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Woolf-King ym. 2018, Clark & Miles 1999).

Raskaudenkeskeytykseen vaikean sydänvian takia päätyneet perheet kuvasivat tilannetta kivuliaaksi ja stressaavaksi (Carlsson & Mattson 2018, Yu-Mi ym. 2018). Raskaudenkeskeytykseen liittyi paljon eettistä ja olemassaoloon liittyvää pohdintaa. Prosessia kuvattiin epäinhimilliseksi, jota kenenkään vauvaa odottavan ei pitäisi joutua käymään läpi, ellei se oma tahto. (Carlsson & Mattson 2018.) Koreassa tehdyssä tutkimuksessa sydänsairasta vauvaa odottavat äidit kuvasivat puolisoiden ja muiden perheenjäsenten ehdottaneen raskaudenkeskeytystä, sillä sairaan lapsen syntymään kuvattiin liittyvän taakkaa ja stigmaa. Odottavat naiset kuvasivat tämän lisäävän heidän stressiään ja huoltaan. Raskaudenkeskeytys- tai raskauden jatkamispäätökseen kuvattiin vaikuttavan perheen uskonnollinen vakaumus. (Yu-Mi ym. 2018, Carlsson ym. 2016.)

4.2.2 Perheiden diagnosointikokemukseen vaikuttavat tekijät

Garwik ym. 1995 tutkimuksessa tunnistettiin tekijöitä, jotka vaikuttavat perheen reaktioon sydänsairaana sikiön tai vauvan diagnoosista. Tekijät olivat: perheen sisäiset tekijät, ympäristö, jossa informaatio annetaan sekä sikiön/vauvan terveydentila. Perheet kuvasivat sisäisiksi tekijöiksi muun muassa äidin ja terveydentilan diagnosointihetkellä, aikaisemman tiedon ja kokemukset kroonisista pitkäaikaissairauksista sekä mediatiedon. Nämä tekijät helpottivat tai vaikeuttivat diagnoosinsaannin kokemusta. Positiivisesti perheiden kokemukseen vaikuttivat myös seuraavat hoitavasta henkilöstöstä riippuvat asiat: asianmukainen informaatio suhteessa lapsen terveydentilaan ja hoitovaihtoehtoihin, kysymyksiin ja vanhempien huoliin vastaaminen, keskittyminen kokonaisvaltaisesti vauvaan eikä pelkkään sairauteen, hyvät käytöstavat vanhempien kanssa keskusteltaessa ja vanhempien mielipiteen huomioiminen koskien vauvan hoitoa. Negatiiviseksi kuvailtuja asioita olivat: väärän tiedon jakaminen, tietoa ei jaettu ajantasaisesti, tiedon jakaminen puhelimitse, sensitiivisyyden puute liittyen perheen tuntemuksiin, negatiivisiin asioihin keskittyminen sekä vanhempien huomiotta jättäminen lapsen hoitoon liittyvissä asioissa.

Sensitiivinen ja perhettä tukeva henkilökunta kuvattiin tutkimuksessa keskeisenä vanhempien olotilaan positiivisesti vaikuttavana tekijänä (Garwik ym. 1995, Wei ym. 2017, Thomi ym. 2019, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018). Hoitavan henkilöstön ilmeet, eleet ja olemus vaikuttivat perheiden kokemukseen diagnoosinannosta (Wei ym. 2016, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018). Vanhemmille oli tärkeää, että heille syntyi tunne siitä, että hoitava henkilöstö yrittää ymmärtää heidän niin fyysistä kuin psyykkistä kokemusta tilanteesta. Vanhemmat halusivat henkilöstön ymmärtävän, että juuri henkilökunnan suhtautumisella ja vuorovaikutuksella on iso merkitys perheen kokemukseen. (Wei ym. 2017, Thomi ym. 2019.) Luottamus vanhempien ja hoitavan henkilökunnan välillä kuvattiin tärkeänä. Luottamuksellisessa hoitosuhteessa vuorovaikutuksen kuvattiin olevan avointa, mikä vähensi vanhempien kokemaa ahdistusta, ja vanhemmat kokivat olevansa arvokas osa hoitoa. (Thomi ym. 2019, Fernandez 2005.) Pienillä asioilla kuvattiin olevan merkitystä luottamuksen syntymisessä vanhempien ja henkilökunnan välillä: itsensä esitteleminen vanhemmille, selityksien ja informaation tarjoaminen, vanhemmilta kysyminen heidän vauvastaan ja vanhempien rohkaiseminen ajattelemaan vastasyntyntä uutena elämänä, persoonana (Fernandez 2005).

Ympäristöllä oli tutkimusten mukaan vanhemmille merkitystä diagnosointikokemuksessa (Garwick ym.1995, Wei ym. 2017, Woolf-King ym. 2018, Fernandez 2005). Fyysisen ympäristön turvallisuuteen ja mukavuuteen tulisi kiinnittää huomiota diagnoosista kerrottaessa. Aikatauluissa tuli ottaa huomioon mahdollisuuksien mukaan perheiden tarvitsemat tukihenkilöt ja heidän pääsynsä sairaalaan. (Fernandez 2005.) Sairaalassa ollessa vanhemmat kokivat tärkeänä hoitavan henkilöstön ottavan huomioon kaikkien siellä olevien perheenjäsenteen tarpeet. Perheen ravintoon, uneen, vierailuaikoihin kiinnitettiin huomiota, jotta kaikilla olisi mahdollisimman helppoa muuten vaikeassa tilanteessa (Wei ym. 2017). Vanhemmat myös arvostivat henkilöstöä, joka ei jättänyt heitä yksin vaan pysyi rinnalla ikäviä uutisia kerrottaessa. Tämä loi vanhemmille turvallisuuden tunnetta traumaattisessa hetkessä. Vanhemmille oli myös tärkeää hoitavan henkilökunnan toimivan yhtenäisesti tiiminä sairaalassa heidän hyväkseen. Tämän kuvattiin myös muokkaavan vanhempien kokemusta. (Wei ym. 2017, Woolf-King ym. 2018.) Vanhempien ahdistusta ja luottamuspulaa henkilökunnan suuntaan lisäsi hoitavan henkilökunnan eriävät mielipiteet (Woolf-King ym.2018). Vanhemmat halusivat olla sairaalassa vauvan syntymän jälkeen mahdollisimman paljon ja haastetta aiheutti muun elämän ja arjen pyörittäminen esimerkiksi tilanteessa, jossa

perheessä muitakin lapsia (Thomi ym. 2019, Fernandez 2005). Perheen muut lapset aiheuttivat lisähuolta ja työtä tilanteessa, sillä heitä ei voinut sivuuttaa ja jättää huomiotta vaan arjen oli jatkettava. Vanhemmat myös kuvasivat tarvetta suojella sisaruksia voimakkailta tunteilta, mutta samalla oli oltava rehellisiä lapsille. (Thomi ym. 2019, Woolf-King ym. 2018.)

Miesten kokemuksia esitellyssä tutkimuksessa isät kuvasivat diagnosointikokemukseen vaikuttavan sen, miten he haluavat olla vahvoja puolisonsa puolesta ja omat tunteet on laitettava syrjään. Tutkimuksissa korostettiin myös vanhempien yhteistyötä päätösten tekemisessä. (Carlsson & Mattson 2018, Leuthner ym. 2003, Clark & Miles 1999.) Isät kokivat huolta myös puolisonsa puolesta sikiön tai vastasyntyneen lisäksi (Wei ym. 2016) ja halusivat olla vaimonsa ja perheensä suojelijoita (Leuthner ym. 2003, Clark & Miles 1999). Vaikka vanhemmat saattoivat reagoida diagnoosiin eri tavoin niin vanhempien kuvattiin silti kasvavan tiimiksi yhdessä haastavan tilanteen edessä. Vanhemmat jakoivat surun, ahdistuksen ja suojelivat toisiaan. He tukivat ja rohkaisivat toinen toistaan. Sisarusten lisäksi vanhempien huomiota saattoivat vaatia ystävät ja muut sukulaiset, jotka kaipasivat lisätietoa. (Thomi ym. 2019.) Muille ihmisille diagnoosista kertominen koettiin hankalana, vanhemmille saattoi olla hankala käsittää tilannetta itsekkään. Tästä hyvin henkilökohtaisesta asiasta kertominen koettiin emotionaalisesti raskaana, ja siitä saatettiin kertoa hyvin lyhyesti tai jopa jättää mainitsematta. Ystävien ja sukulaisten tarjoamaa tukea ja apua saatettiin jopa vältellä, tämä auttoi vanhempia kontrolloimaan tunteitaan ja epävarmaa tilannetta. (Thomi ym. 2019, Leuthner 2003.)

4.2.3 Perheiden tukemiseen ja tiedon tarpeeseen liittyvät asiat sydänvian diagnosoinnin jälkeen

Annetun **informaation laadulla** oli tutkimusten mukaan hyvin suuri merkitys perheille. Tiedon toivottiin olevan tarkkaa, oikeaa ja ajantasaista jotta perhe pystyy tekemään hoitoa koskevia päätöksiä. (Garwik ym. 1995, Carlsson & Mattson 2018, Carlsson ym. 2015, Gramszlo ym. 2022, Thomi ym. 2019, Yu-Mi ym. 2018, Bratt 2015.) Aina vanhemmille ei pystytty antamaan täysin varmaa tietoa sikiön tai vauvan voinnista, tämän vanhemmat kuvasivat lisäävän stressiä ja turhauttavan (Harris ym. 2020, Bratt 2015). Henkilöstön tuli antaa informaatio rehellisesti, mitään salaamatta. Vanhemmat kokivat, että tietoon ja henkilökuntaan piti pystyä luottamaan (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Espinoza ym. 2021). Vanhemmat toivoivat ensitiedon diagnoosista annettavan kasvatusten, molemmille vanhemmille yhdessä (Garwik ym. 1995, Carlsson 2015). Vanhemmat kuvasivat ensitiedon vastaanottamisen saattavan olevan hankalaa ja vaikeasti

ymmärrettävää voimakkaan stressitilanteen takia. Vanhemmat olivat tyytyväisiä hoitavan henkilöstön ääneen sanoittaessa perheelle eri tunteiden normaaliutta ja ennakoivasti kertoivat tulevaisuuden stressistä esimerkiksi leikkaushoitojen yhteydessä. (Carlsson ym. 2015.) Vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän heidän valmistamistaan sikiön/vauvan synnynnäisen sydämvian diagnoosin emotionaalisen vaikutuksen käsittelyyn (Gramszlo ym. 2022).

Tutkimusten mukaan vanhempien **tiedon tarve** vaihteli, osa vanhemmista halusi kaiken tiedon heti ja osa toivoi tiedon tulevan vaiheittain jaettuna eri tapaamisiin. Toistettua informaatiota arvostettiin, sillä monien asioiden kuvattiin tulevan vasta jälkikäteen mieleen. (Wei ym. 2017, Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Yu-Mi 2018 ym., Fernandez 2005, Bratt 2015.) Vanhemmat kuvasivat myös jatkuvuuden merkitystä tiedon saamisessa ja arvostivat jos hoitava henkilöstö pysyi samana, tämä auttoi käsittelemään informaatiota ja vähensi ahdistusta (Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019).

Vanhemmat toivoivat hoitavan henkilöstön jakavan ja **opastavan** heitä esimerkiksi, mitä vakavasti sydänsairaana vastasyntyneen vauvan kanssa pystyy tekemään turvallisesti vastasyntyneiden teho-osastolla. Pelko vauvan satuttamisesta saattoi estää vanhempaa olemasta vauvan kanssa. Tietoa vauvan fyysisestä hoitamisesta toivottiin jaettavan palapalalta, asia kerrallaan. (Wei ym. 2017, Thomi ym. 2019, Clark & Miles 1999.) Vanhemmat kaipasivat kannustavaa otetta henkilökunnalta. Rohkaisemalla vanhempia hoitamaan vastasyntyntä pystytään luomaan hyvä alku vanhemman ja vauvan suhteelle. (Fernandez 2005.)

Konkreettista tietoa kaivattiin tutkimusten mukaan vauvan sydämen anatomiasta synnytyksestä, vauvan sydänsairauteen liittyvistä tulevaisuuden oireista sekä mahdollisista leikkauksista. Informaation saamisen kautta vanhemmat tunsivat olevansa valmistautuneempia eri tilanteisiin. (Carlsson ym. 2015, Gramszlo ym. 2022, Thomi ym. 2019, Yu-Mi ym. 2018, Harris ym. 2020). Tiedon toivottiin olevan räätälöityä juuri heidän sikiön/vauvan sydäntilanteeseen liittyen (Espinoza ym. 2021). Kritiikkiä vanhemmat esittivät toisaalta myös siitä, ettei hoitava henkilöstö ottanut huomioon vanhempien valmiutta käsitellä annettavaa informaatiota (Gramszlo ym. 2022, Thomi ym. 2019). Annetun informaation iso määrä myös mykistytty ja hankaloitti tiedon käsittelyä (Espinoza ym. 2021). Vanhemmat käyttivät oma-aloitteisesti internetiä tiedon hakemiseen diagnoosista, ja osa vanhemmista oli kokenut nettitiedon vaikeasti ymmärrettäväksi eri kielen ja lääketieteellisen sanaston takia. Vanhemmat toivoivatkin henkilöstön ohjaavan heidät oikean ja ymmärrettävän tiedon lähteille, oli se sitten

kirjallista tai internet pohjaista tietoa. (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Gramszlo ym. 2022, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Bratt ym. 2015.) Konkreettista tietoa aikatauluista, hoitoprosessista, logistiikasta ja tulevaisuudesta kaivattiin, tämän tiedon kautta vanhemmat olivat tietoisia kokonaisprosessista (Harris ym. 2020).

Vanhemmat kuvasivat toivovansa positiivista asennetta ja tyyliä asioista puhuttaessa ja tietoa jaettaessa (Wei ym. 2017, Gramszlo ym. 2022, Fernandez 2005). Toivon ja tilanteen vakavuuden toivottiin olevan tasapainossa tietoa jaettaessa (Gramszlo ym. 2022).

Kieleen ja lääketieteelliseen sanastoon oli tärkeää tutkimusten mukaan kiinnittää huomiota, jotta kaikki saavat tasavertaista informaatiota. Tämä pitää ottaa huomioon erityisesti ei-äidinkielenään kieltä puhuvien kanssa. (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Harris. ym. 2020, Fernandez 2005)

Raskaudenkeskeytykseen liittyvää informaatiota pidettiin arvossa ja vanhemmat korostivat hoitavan henkilöstön neutraaliutta tilanteessa. Vanhemmat kuvasivat oloaan helpottavan henkilöstön kuvatessa olevan normaalia kokea ristiriitaisia tunteita raskaudenkeskeytystä pohdittaessa. (Carlsson ym. 2015.) Raskaudenkeskeytykseen liittyvää tietoa toivottiin annettavan perheen uskonnollinen vakaumus huomioon ottaen (Carlsson ym. 2016).

Annetun tiedon sisäistämistä vanhempien mukaan auttoivat **tukipiirustukset** sydänviasta sekä **kirjallinen informaatio ja ohjeistus**. Nämä auttoivat vanhempaa muistamaan henkilöstön kanssa käsiteltyjä asioita ja luomaan kokonaiskuvaa tilanteesta. Näillä asioilla oli vastaajien mukaan myös merkitystä vieraankielisen perheen ohjauksessa sekä perheen ulkopuolisille henkilöille asian kertomisessa. (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Thomi ym. 2019.)

Ammattimaista psykologista tukea koettiin tarvittavan erityisesti diagnoosin saanti hetkellä. Muita keskeisiä kohtia oli vanhempien kuvaamana, vastasyntyneen ensimmäinen sydänleikkaus sekä kotiutuminen sairaalasta ensikerran. Vanhemmat kuvasivat kaipaavansa ”rinnalla kulkijaa” jonka kanssa pystyttäisiin luomaan suunnitelma tulevaisuudesta. Osalla vanhemmista oli toiveena psykologisen tuen olevan automaatio eri vastaanottojen yhteydessä ja osa koki, että psyykkistä tukea pitäisi pystyä paremmin räätälöimään perheiden tarpeiden mukaisesti. (Woolf-King ym. 2018.)

Osa vanhemmista kaipasi **tietoa vertaistuesta** vieläkin annettua enemmän. Vertaistuen kautta he kokivat saavansa apua emotionaalisesti raskaaseen tilanteeseen. Vanhemmat kuvasivat tärkeänä kuulla tarinoita sekä surullisesti päättyneistä kuin hyvin päättyneistä hoitokertomuksista vertaistuen kautta. (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018, Bratt ym. 2015). Myös sosiaalisista tukiryhmistä osa vanhemmista toivoi kerrottavan heti diagnoosinsaannin alkuvaiheissa (Gramszlo ym. 2022, Harris ym. 2020). Kaikki eivät tutkimusten mukaan kaivanneet tai halunneet vertaistukea (Harris ym. 2020).

Sairauden taloudellista merkitystä perheen elämään toivottiin käsiteltävän. Tietoa kaivattiin vakuutus- ja tukiasioihin sekä taloudelliseen tukeen sairaalassaolojen aikana. (Gramszlo ym. 2022, Thomi ym. 2019.) Osalla vanhemmista oli mahdollisuus tavata sosiaalityöntekijä näiden asioiden käsittelyä varten (Thomi ym. 2019, Espinoza ym. 2021, Bratt ym. 2015). Osalle vanhemmista oli vaikeuksia saada kontakti uudelleen sosiaalityöntekijään akuutin diagnoosivaiheen jälkeen, tähän kuvattiin vaikuttavan tiedon määrä ja kontaktien puute (Espinoza ym. 2021). Vanhemmat arvostivat, jos heille tarjottavat tukipalvelut olivat joustavia ja helposti saavutettavia koko raskausajan läpi (Bratt ym. 2015). Muita vanhemmille tarjottavia tukipalveluja olivat psykologi, fysioterapeutti ja pastori. (Thomi ym. 2019.)

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkielman tarkoituksena oli kuvata miten sikiön sydänvastaanotolla ensikäynnillä annettava neuvonta ja tuki toteutuu perheiden kuvaamana sekä tuoda esille heidän kokemuksiaan vastaanottokäynnistä. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös kuvata miten perheiden neuvonta ja tuki toteutuu hoitohenkilökunnan kuvaamana. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka kautta toimintatapoja voidaan kehittää asiakaslähtöisempään suuntaan sekä asiakkaiden että hoitavan henkilökunnan näkökulmasta.

Tutkimuskysymykset olivat:

- 1) Miten perheet kuvaavat sikiön sydänvastaanotolla annettua neuvontaa ja tukea?
- 2) Miten hoitava henkilökunta kuvaa sikiön sydänvastaanotolla tarjoamaansa neuvontaa ja tukea?

6 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Tutkimus oli luonteeltaan kuvaileva laadullinen tutkimus, jonka tarkoituksena oli kuvata miten sikiön sydänvastaanotolla ensikäynnillä annettava neuvonta ja tuki toteutuu

perheiden ja henkilökunnan kuvaamana sekä tuoda esille vanhempien kokemuksia vastaanottokäynnistä. Kuvailevan laadullisen tutkimusasetelman kautta vanhempien ja henkilökunnan kokemuksista ja ajatuksista saadaan kerättyä kuvauksia ja pystytään dokumentoimaan keskeisiä asioita tutkittavasta ilmiöstä (Malterud 2001).

6.1 Tutkimuksen kohdepopulaatio ja otos

Tutkimus koostui kahdesta erillisestä kohdepopulaatiosta. Tutkimuksen ensimmäisenä kohderyhmänä oli erään suomalaisen yliopistosairaalan sikiön sydänvastaanottoyksikkö. Yksikköön tullaan läheteellä, epäiltäessä sikiöllä sydänperäistä häiriötä. Yksikössä oli kerätty kyselyn avulla vastaanotolla ensikäynneillä odottavilta naisilta ja vanhemmilta palautetta vastaanoton neuvonnasta ja toiminnasta. Kyselyyn oli ollut mahdollista vastata suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi. Tässä pro gradu työssä analysoin 5/2017–4/2019 välillä tähän kyselyyn tulleet avointen kysymysten vastaukset. Kyselyyn vastanneiden kokonaismäärä oli 78 vastaajaa.

Tutkimuksen toisen aineiston kohdepopulaatio (N=4) koostui samaisen yliopistollisen sairaalan sikiön sydänvastaanotolla työskentelevistä ammattihenkilöistä. He edustivat ammattiryhminä lääkäreitä ja sairaanhoitajia. Tässä tutkimuksessa käytettiin mukavuusotantaa eli tutkimushaastatteluun osallistuvalla henkilökunnan jäsenellä ajateltiin olevan se tieto, mitä tarvitaan tutkimustavoitteiden saavuttamiseksi (Grove ym. 2013). Sisäänottokriteereinä oli sikiön sydänvastaanotolla työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset ja riittävä suomen kielentaito. Tutkija otti sähköpostitse yhteyttä kaikkiin mahdollisiin tiedonantajiin. Sähköpostissa he saivat samalla tiedotteen tutkimuksesta (Liite 4). Vapaaehtoiset haastatteluun osallistujat ottivat yhteyttä tutkijaan ja ilmoittivat halukkuudestaan osallistua tutkimukseen. Suostumuksen antaneet henkilöt haastateltiin.

6.2 Aineistonkeruumenetelmät

Tutkimuksessa hyödynnettiin aineistotriangulaatiota, eli analysoitavia aineistoja oli kaksi erilaista. Tällä saatiin parhaiten tutkimuksen tarkoitusta vastaavaa tietoa (Kylmä ym. 2003). Avoimissa kysymyksissä kysyttiin seuraavia asioita: Oliko ennen sikiön sydänvastaanottoa annettu tieto ollut riittävä? Jos annettu tieto oli koettu riittämättömänä, pyydettiin vastaajaa kertomaan mitä hän olisi toivonut lisää. Lisäksi vastaajaa pyydettiin kertomaan, mikä asia jäi vielä lääkärinvastaanoton jälkeen epäselväksi sekä kertomaan mistä asioista olisi toivonut saavansa enemmän tietoa lääkärikäynnin jälkeen. Vastaajaa pyydettiin myös kuvaamaan lyhyesti kokemuksiaan käynnistä sikiön sydänvastaanotolla.

Toinen tutkimusaineisto kerättiin tutkimusta varten kehitetyllä puolistrukturoidulla teemahaastattelurungolla. Haastattelun fokus tuli tutkittavasta ilmiöstä ja oli linjassa tutkimuskysymysten kanssa. Haastattelun kautta pyrittiin saamaan esille haastateltavan tunteet ja näkemykset aiheesta. (Holloway & Wheeler 2010.) Teemat haastattelurunkoa varten saatiin aikaisemmasta aiheeseen liittyvästä kirjallisuudesta sekä ensimmäisestä vanhemmille suunnatusta aineistosta. Myös tutkimuskysymykset ja tutkimuksen tarkoitus ohjasivat teemahaastattelurungon suunnittelua. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Haastattelun pääteemoja olivat toimintatavat vastaanotolla, asiakkaan kohtaaminen ja huomiointi, neuvontaan ja informaatioon liittyvät asiat ja henkilökunnan ammattitaitoon liittyvät asiat. Lisäksi haastateltavilta kysyttiin taustatietoja kuten ikää ja koulutustaustaa. Teemahaastattelurungon kysymykset on esitetty liitteessä nro 5. Teemahaastattelun runko esitettiin yhdellä erikoissairaanhoidossa työskentelevällä sairaanhoitajalla. Näin tutkija harjoitteli haastattelutilannetta ja nauhurinkäyttöä. Esitetauksen kautta saatiin myös kommenttia kysymysten ymmärrettävyydestä ja loogisuudesta. (Holloway & Wheeler 2010.)

6.3 Aineiston keruu

Vanhempien kyselyaineisto saatiin valmiina Excel-tiedostona muistitikulle sikiön sydänvastaanoton tutkimuksesta vastaavalta kardiologilta. Hoitavan henkilökunnan haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina sikiön sydänvastaanoton tiloissa, haastateltavien työajan puitteissa. Haastattelut kestivät 36–80 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja tutkija teki myös muistiinpanoja haastattelun aikana. Puolistrukturoitu haastattelu eteni pääteemoista johdettujen kysymysten avulla. Kysymykset olivat melko avoimiakin ja haastattelu eteni riippuen haastateltavan vastauksista. (Grove ym. 2013.)

6.4 Aineiston analysointi

Aineistot analysoitiin erisillinä toisistaan induktiivisesti, sisällönanalyysillä. Sisällön analyysi sopii haastattelujen analysointiin, sillä sen kautta pyritään löytämään kaikki ilmeinen aineistosta esille ja sen kautta voidaan ymmärtää kommunikaatiota (Elo & Kyngäs 2007). Lähestymistapa oli kuvaileva tutkijan pyrkiessä olemaan mahdollisimman lähellä tekstiä saadakseen haastatteluvastausten kautta haastateltujen ihmisten kokemukset ja näkemykset esille aiheesta. (Graneheim ym. 2017.) Vanhempien vastaukset kirjoitettiin Microsoft Excel-tiedostosta auki Microsoft Word-tekstidokumenteiksi. Henkilökunnan haastattelunauhat kuunneltiin ja litteroitiin eli kirjoitettiin sanatarkasti auki Microsoft Word-tekstidokumenteiksi. Tämän jälkeen ensimmäisenä analysoitiin hoitavan henkilökunnan aineisto ja tämän jälkeen vanhempien

aineisto. Aineistoja luettiin läpi useamman kerran kokonaiskuvan saamiseksi. Induktiivinen sisällönanalyysi aloitettiin koodaamalla eli tekstistä tunnistettiin ilmauksia ja asioita, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen ja näille ilmauksille annettiin koodi. Tämän jälkeen koodeja luokiteltiin samankaltaisuuksien mukaan. Samaa kuvaavat ryhmät luokiteltiin omiin kategorioihin. Analyysia jatkettiin yhdistämällä samansisältöisiä alakategorioita toisiinsa ja muodostamalla niistä yläkategorioita. Lopuksi analyysin tulokset koottiin yhteneväiseksi raportiksi. (Holloway & Wheeler 2010.) Aineiston analyysistä on esimerkki analyysirungon kuvauksessa (Liite 6).

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Tutkimukseen osallistujat

Vanhempien kyselytutkimukseen osallistuneet vastaajat (N=78) olivat ensikäynnille sikiön sydänvastaanotolle tulleita äitejä. Heidän ikänsä vaihteli 21 vuodesta 42 vuoteen. Haastateltu henkilökunta (N=4) työskenteli sikiön sydänvastaanotolla. He edustivat sekä lääkäreitä että sairaanhoitajia ammattiryhminä. Heidän ikänsä vaihteli 36 vuodesta 56 vuoteen. Työkokemusta lastenhoitotyöstä vastaajilla oli pisimmillään yli 30 vuotta, lyhyimmillään 7 vuotta.

7.2 Vanhempien kuvaama neuvonta ja tuki sikiön sydänvastaanotolla

7.2.1 Vanhempien neuvonnan ja tuen tarve ennen sikiön sydänvastaanottoa

Sikiön sydänvastaanoton asiakaskyselyyn vastanneista yli puolet oli kokenut saaneensa riittävästi tietoa ennen sikiön sydänvastaanotolle saapumista lähettävästä yksiköstä. Vastaajista 30 vanhempaa olivat kokeneet saaneensa jokseenkin tarpeeksi tietoa ennen vastaanotolle tuloa. Loput vastaajista kokivat, etteivät olleet saaneet tarpeeksi etukäteisinformaatiota lähettäviltä tahoilta. Vastaajat toivoivat, että heidät olisi otettu paremmin huomioon ja heiltä olisi varmistettu mielipide esimerkiksi koskien mahdollista raskaudenkeskeytystä, jos tällainen tilanne tulisi vastaan. Tiedon olisi toivottu olleen tarkempaa ja laajempaa lähettävällä taholla. Erilaisista vaihtoehdoista hoidon suhteen olisi toivottu informaatiota jo etukäteen. Annetun tiedon tuli vastaajan mukaan perustua faktoihin ja varmaan tietoon. Eräs vastaaja koki lähettävän yksikön lääkärin ammattitaiton puutteelliseksi sillä sikiönsydänvastaanotolla saatu tieto ei vastannut aiempaa annettua tietoa. Eräs vastaaja olisi kaivannut henkistä tukea jo tässä vaiheessa, ennen sikiön sydänvastaanottoa.

”Sanottiin naistenklinikalla, että löytyi poikkeavuuksia ja harmiteltiin että on liian myöhäistä keskeyttää raskaus! Ei edes kysytty onko se minulle edes mahdollisuus, eikä olisi ollut... harmitti kyllä” (ID1).

”Minun oli annettu naistenklinikalla ymmärtää, että on täysin varmaa, että lapsellani on vakava sydänvika, joka vaatii leikkausta. Onneksi lapseni sai ”puhtaat paperit”. Mutta vastaisuudessa voisi hieman ”rauhallisemmin” tai ei niin radikaalisti esittää epäilyksiään...” (ID3).

7.2.2 Vanhempien neuvonnan ja tuen tarve sikiön sydänvastaanoton jälkeen

Vanhemmat kuvasivat vastauksissaan epäselväksi jääneiden asioiden ja lisätiedon tarpeen liittyvän **sikiön vointiin ja diagnoosiin, ennusteisiin ja riskiarviointiin, hoitamiseen liittyviin perusteluiden puutteeseen, loppuraskauteen ja synnytykseen, hoitosuunnitelman laadintaan, sydänsairaana lapsen kanssa elämiseen, ohjeisiin, vastaanottoaikoihin, ultraäänitutkimuksen suorittamisen toimintatapaan, kieleen ja vanhemman psyykkisen voinnin tarkistamiseen.**

Sikiön diagnoosi ja lopullinen terveydellinen tilanne ei ollut selvää kaikille vanhemmille sikiön sydänvastaanotolta poistuttaessa. Osa vastaajista kuvasi shokin ja järkytyksen vaikuttaneen kykyyn vastaanottaa tietoa ja he tunnistivat sen. Vastausten mukaan tietoa olisi kaivattu laajemmin ja yksityiskohtaisemmin sikiön sydänviasta. Osa vanhemmista koki, ettei tiedonanto ollut riittävän kattavaa. Vanhemmat olisivat kaivanneet myös erilaisten tulevaisuuden skenaarioiden esittelyä liittyen sikiön vointiin ja tapahtumiin jatkossa. Sikiön diagnoosin todennäköisyyden ja varmuuden esittelyyn olisi kaivattu lisää tietoa. Tietoa jäätin kaipaamaan myös siitä voiko sikiön sydäntilanne vielä muuttua loppuraskauden aikana sekä voiko sikiöllä olla mahdollisesti muitakin elimellisiä ongelmia tai sairauksia.

”Diagnoosi ja joitakin osia hoidosta ei tullut selväksi, mutta saattaa johtua tilanteesta, jossa olimme molemmat mieheni kanssa todella tunteellisessa tilassa” (ID18).

Muutama vanhempi kuvasi jääneensä kaipaamaan **riskienarviointia** ja tietoa siitä liittykö seuraavaan mahdolliseen raskauteen todennäköisyys, että sikiöllä olisi sama sydänsairaus tai muita kehityshäiriöitä. Tietoa olisi haluttu saavan myös riskeistä, joita voi liittyä seuraavaan raskauteen

”Uusiutumisen nuste seuraavassa raskaudessa jäi tarkentamatta, mutta lääkäri kertoi sen olevan todennäköisesti merkittävä, kun kysyin asiaa itse” (ID11).

Perusteluita hoitolinjauksille ja hoitoon liittyville päätöksille olisi kaivattu. Osa vanhemmista ei ollut tietoinen miksi käynti perinnöllisyyslääkärillä oli tarpeellista. Eräs vastaaja olisi kaivannut laajemmin perusteluita sikiön ja vastasyntyneen hoitoon liittyviin hoidonrajauksiin.

”Perustelut miksi kaikki trisomia 18 lapset voinnista huolimatta ovat ilmeisesti automaattisesti hoidon ulkopuolella. Tarkoitan tässä mahdollista sydänleikkausta kammion väliseinäaukon sulkemiseksi” (ID11).

Muutama vastaaja kuvasi **loppuraskauden kulkuun ja synnytykseen liittyviä tiedonpuutteita**. Lisätietoa olisi kaivattu loppuraskauden seurannasta, loppuraskauden hoidosta, synnytystavasta, synnytyssairaalasta sekä synnytystä seuraavista asioista. Eräällä vastaajalla oli kokemus siitä, että itse piti olla hyvin aktiivinen kysymisen kanssa tai muuten tarvittavaa tietoa ei saanut.

”Erityisesti synnytyksen jälkeinen aika on vielä pimennossa. Tuntuu, että asioista saa vain selvyyttä jos älyää itse kysyä. Muutoin jää helposti yksin” (ID10).

Osa vanhemmista jäi kaipaamaan **vastasyntyneelle vauvalleen tehtävää selkeää hoitosuunnitelmaa** vauvalla ollessa synnynnäinen sydänvika. Tietoa olisi kaivattu myös **arkielämästä sydänsairaana vauvan ja lapsen kanssa**. Vertaiskertomukset ja kokemukset olisi koettu myös jo tässä vaiheessa hyödyllisiksi.

”Olisimme kaivanneet tietoa elämästä ja arjesta vaikeasti sydänvikaisen lapsen kanssa. Vertaiskertomukset olisivat olleet jo heti korvaamattomia” (ID19).

”Niin olisi hyvä olla myös hoitosuunnitelma sydänvialliselle trisomialapselle, tästä ei juuri vielä puhuttu” (ID19).

Osa vanhemmista olisi kaivannut sikiön sydänvastaanotolta annettuja **ohjeita ja yhteystietoja** kaikkia kirjallisina suullisen informaation lisäksi. Eräs vastaaja kuvasi epäselvyyttä jääneen lääkeohjeistukseen liittyen. Vastaanotolla olisi kaivattu myös saatavan artikkelita sikiön sydäntilanteeseen liittyen ja koettiin, että tutkimustiedosta olisi ollut apua tilanteessa. Kirjallisena informaationa olisi kaivattu myös hoitoprosessin

kuvausta sekä kuvausta siitä, miten yhteistyö eri hoidossa mukana olevien tahojen kanssa etenee. Ohjeistusta olisi toivottu saatavan siitä mistä voi itse lähteä hankkimaan lisätietoa aiheesta.

”Kirjalliset ohjeet (puh.nrot, prosessin eteneminen, yhteistyö naistenklinikan kanssa yms.) olisi hyvä saada paperilla” (ID22).

”Mistä kaikkialta voi etsiä kyseiseen sairauteen liittyvää tietoa” (ID13).

Vastauksissa toivottiin **vastaanottoaikoihin** liittyen joustoa ja nopeampaa reagointia aikojen järjestymiseen lyhyellä varoitusaajalla. Tämä helpottaisi varsinkin pitkänmatkalaisten elämää. Perinnöllisyyslääkärin vastaanoton olisi kaivattu tapahtuvan samana päivänä sikiön sydänvastaanoton kanssa. Eräs vastaaja koki, ettei saanut perinnöllisyyslääkärin tapaamisesta mitään uutta informaatiota tilanteeseen. Vastaanoton yhteyteen eräs vastaaja kaipasi yksityistä tilaa, johon vanhempi voisi mennä vastaanoton jälkeen kokoamaan itseään, jos huonoja uutisia tulee.

”Tutkimuksen ja tiedon jälkeen tuntui pahalta palata takaisin odotusaulaan. Olisimme kaivanneet omaistenhuonetta tai rauhallista tilaa jossa omille tunteille olisi ollut paremmin tilaa eikä olisi ollut muiden vuoroaan odottavien ihmisten tuijoteltavana” (ID25).

Vastaanotolla lääkärin suorittaman **ultraäänitutkimuksen toimintatapaa** kommentoitiin ja vastaajat kuvasivat jääneen epäselväksi miksi ultrauksen aikana ei puhuttu eikä vanhemmille näytetty sikiötä vastaanoton aikana. Toiveena olikin, että ultrauksen aikana jo näytettäisiin perheelle näytöltä sikiöstä mahdolliset rakennepoikkeamat mieluummin kuin paperilla piirtäen. Yksi vastaajista koki kardiologin puheet pelotteluna ja painostuksena. Hän olisi kaivannut positiivisempaa kommentointia tilanteesta.

”Tutkittavana olisi ollut mukavampaa, jos olisi edes osan aikaa nähnyt itsekkin sikiön näytöltä ja lääkäri olisi siellä näyttänyt samoja asioita, joita myöhemmin selitettiin paperilla piirroksen avulla. Kun lääkäri ilmoitti heti, että hän aloittaa nyt tutkimuksen ja puhuu vasta sen jälkeen, niin tyydyin siihen ja ymmärrän toki, että hän halusi työrauhan. Mutta tulevana äitinä jäi harmittamaan, etten kehdannut pyytää, että saisin edes hetken nähdä sikiön ruudulta” (ID20).

”Lääkäarin asenne oli, koska sikiöllä on vaikea sydänvika, hänen mielestään raskauden keskeytys olisi järkevin vaihtoehto. Tämä kaikki oli rivien välistä luettavissa, kun kardiologi keskittyi vain pelottelemaan mikä kaikki sairaan lapsen kanssa voi mennä pieleen. Eli ei ainuttakaan positiivista kommenttia” (ID9).

Kielestä ja sanastosta johtuvaa epäselvyyttä koki eräs vastaaja. Sanasto koettiin monimutkaiseksi, kun vastaanottoa ei ollut pidetty omalla äidinkielellä.

”På finska. Invecklade ord” (ID1).

Osa vastaajista olisi toivonut, että heidän **psykkisestä voinnistaan** olisi puhuttu enemmän ja keskustelutukea tarjottu. Myös kotiinpaluun jälkeen olisi tarvittu tukea, vanhempien päästyä käsittelemään saatua informaatiota ja asioita.

”Lääkäarin jälkeen heti kotiin. Vasta kotona järkytys vauvan sydänviasta ”iski”. Silloin olisi tukea tarvinnut” (ID3).

7.2.3 Vanhempien kokemukset käynnistä sikiön sydänvastaanotolla

Vanhempien kokemukset käynnistä sikiön sydänvastaanotolla liittyivät avointen vastausten mukaan **kohtaamiseen ja huomiointiin, vastaanottokäyntiin liittyviin tunteisiin, vanhemmalle annettuun tukeen, annettuun ja saatuun informaatioon, aikataulutukseen, häiriötekijöihin vastaanotolla, epäselviksi jääneisiin asioihin, henkilökunnan persoonaan sekä henkilökunnan ammattitaitoon.**

Vanhemmat kuvasivat vastauksissaan kohtaamisen ja vastaanoton hoitavan henkilökunnan kanssa olleen lämmintä, kiireetöntä sekä rauhallista. Hoitava henkilökunta kuvattiin suurimmassa osassa vastauksissa empaattisina. Empaattinen lähestymistapa välittyi vastaanottotoiminnasta. Empaattisuuden kuvattiin helpottavan vanhempien oloa ja käyntiä vastaanotolla. Vastauksissa kuvailtiin henkilökunnan olevan myös asiallisia, luotettavia, rauhallisia, ihmisläheisiä, läsnä olevia sekä arvostavia. Kritiikkiä annettiin siitä, ettei vastaajan muihin sairauksiin suhtauduttu empaattisesti.

”Tapaamamme hoitajat olivat empaattisia ja hoitivat asiat hyvin. Lääkäri oli todella luotettava ja ammattitaitoinen. Kaikilla oli tarpeeksi aikaa meille” (ID33).

Vastaajat kuvasivat kokeneensa, että henkilökunnasta välittyi aito halu auttaa ja lohduttaa heitä. Usea vastaaja kuvasi, että heidät oli otettu yksilöllisesti vastaanotolla huomioon ja kohtelu oli ollut henkilökohtaista. Parantamisen varaa kuvattiin olevan siinä, ettei sovi

olettaa vanhemman tietävän jo paljon asioista, vaikka hän on ollut jo aiemmin samanlaisessa tilanteessa. Palautetta oli annettu myös siitä, että vastaajaa ei ollut katsottu silmiin puhuessa tai katseltu muualle kanssakäymisen aikana. Eräs vastaaja oli kokenut, että hoitajalla oli ollut hankala olla vastaanotolla.

”Vaikutti siltä, että hoitajan oli vaikea olla siinä. Ei esim. kyennyt katsomaan silmiin. Puhuessaan katseli muualle. Omat hoitajat olivat todella empaattisia ja asianmukaisia” (ID39).

Tilan ja tuen antaminen vanhemmalle hankalassa tilanteessa oli koettu onnistuneena. Vastaajat kuvasivat, että heidän surunsa tilanteessa oli otettu hyvin vastaan. Lääkäri oli antanut toiveikkaan ja kannustavan ennusteen jatkosta. Vastaaja oli kokenut tämän parempana kuin neutraalin asennoituminen. Vanhemman kohtaaminen koettiin hyvin tärkeäksi varsinkin hänen ollessaan yksin vastaanotolla. Henkilökunnan antama suora palaute asiakkaan ylipainosta, vakaumuksesta ja lasten lukumäärästä oli koettu loukkaavana.

”Kohtelu oli sekä lääkärin että hoitajan puolelta henkilökohtaista ja etenkin hoitajan puolelta välittyi suurta empatiaa. Hoitaja oli sekä ennen että jälkeen lääkärin vastaanoton hyvin asianmukainen ja osasi antaa tukea parhaalla mahdollisella tavalla. Ja koska olin vastaanotolla yksin, oli tämä kohtelu sillä hetkellä hyvinkin tärkeää. Kiitos siitä” (ID43).

Vanhemmat kuvasivat **sikiön sydänvastaanottokäyntiin liittyviä tunteita** vastauksissaan. Useissa vastauksissa vanhemmat kertoivat kokemuksen vastaanottokäynnistä olleen hyvä ja positiivinen. He olivat tyytyväisiä käyntiin, vaikka tilanne itsessään sikiön voinnin takia saattoi olla hyvinkin raskas. Saatu palvelu ja tuki koettiin onnistuneena. Vastauksissa kuvattiin myös helpottuneisuuden oloa, kun tietoa saatiin lisää sikiön voinnista tai sikiöllä olikin kaikki hyvin. Vastaanoton jälkeen oli syntynyt tunne siitä, että tilanteesta selvitään eteenpäin. Eräs vastaaja olisi toivonut syvempää asioihin paneutumista, ja hän oli kokenut asioinnin hoitajan kanssa pintapuolisena. Myös ahdistusentunnetta kuvattiin liittyvän vastaanottokäyntiin.

”Erittäin ihana kuva jäi käynnistä sekä äidille että isälle. Saimme selvennystä asioihin ja kaikki kerrottiin niin että ymmärsimme. Helpottunut olo oli käyntien jälkeen” (ID28).

Turvallisuuden tunne oli syntynyt monelle vastaanottokäynnin yhteydessä. Vastaajat kuvasivat tuntevansa olevansa turvassa ja myös tulevaisuus nähtiin turvallisena. Turvallisudentunnetta edisti hoitavan henkilökunnan rauhallisuus vastaanotolla. Vastaajat kokivat, että heistä pidettiin hyvää huolta vastaanotolla ja heidän olevan hyvässä hoidossa.

”Kaikista tutkimuksissa mukana olleista henkilöistä huokui asiantuntemus sekä empatia. Tuli tunne, että olemme hyvässä hoidossa eikä tarvitse pelätä

Vastaanottokäynti kuvautui myös vastauksissa hyvin raskaana henkisenä kokemuksena sekä elämän hankalimpana ja vaikeimpana asiana. Käyntiin yhdistyi pelkoa ja jännitystä sikiön vointiin liittyen. Sikiöllä todettu erittäin vaikea rakennevika aiheutti raskaan olon sekä shokin vanhemmille. Vanhemmat kuvasivat uutisten järkyttäneen heitä ja käynti kuvattiin henkisesti raskaana, vaikka heillä olisikin ollut etukäteistietoa sikiön sydänviasta.

”Sikiövastaanotolla käynti oli henkisesti todella rankkaa, vaikka tiesimme jo etukäteen mikä sydänsairaus sikiöllämme on” (ID43).

Vanhemmat kuvasivat kiitollisuudentunnetta vastaanottokäyntiä kohtaan. He arvostivat saatua hoitoa ja olivat kiitollisia lääkärin tapaamisesta.

”Kaiken kaikkiaan arvostan kovasti saamaani hoitoa - se on ollut asiantuntevaa ja tunnen olevani parhaissa mahdollisissa käsissä” (ID36).

Vastaanotolla **vanhemmille annettu tuki**, lohdutus ja keskusteluapu näkyivät vastauksissa. Saatua tuki koettiin positiivisesti. Hoitajan kanssa oli ollut mahdollisuus keskustella mieltä painavista asioista. Vanhemmilta myös kysyttiin heidän vointiaan suoraan. Hoitajan lohduttavat sanat vastaanotolla auttoivat vanhempaa kokemaan, ettei hän ole tilanteessa yksin.

”Hoitajan kysymys ennen vastaanottoa ”Millä mielin tutkimukseen?” antoi sopivan tilaisuuden kertoa omista tunteuksista hankalassa tilanteessa” (ID30).

Annettuun ja saatuun informaatioon liittyviä vastauksia vanhemmat olivat antaneet useita. Vastaajat kuvasivat, että olivat saaneet vastauksia asioihin vastaanottokäynnin yhteydessä ja annettu tieto selvensi vanhempien ennakkotietoja. Saatua tietoa koettiin riittävänä, koska vanhemmat kokivat itsekkin osaavansa hakea lisätietoa. Tiedonannon

kuvattiin olleen selkeää, kattavaa sekä riittävää. Informaatiota jaettiin paljon lyhyessä ajassa. Käynnin jälkeen asiat tuntuivat selkeämmiltä vastaajista.

”Tietoa tuli hyvin, joka selvensi jo aiemmin saatuja tietoja asiasta ja tulevasta elämästä” (ID35).

Vanhemmille vastattiin kysymyksiin mahdollisuuksien mukaan sikiön tilanteesta. Diagnoosin varmistuminen mainittiin olevan parasta käynnissä. Sikiön sydäntilanteesta kardiologi jakoi tietoa laajasti esimerkiksi sydänmallin tai piirustusten avulla. Tietoa annettiin koskien sydänvian laajuutta, sijaintia sekä sen vaikutuksista sydämen toimintaan, leikkaustapaan ja ennusteeseen. Informaation sikiön sydäntilanteen yksityiskohdista kuvattiin tärkeimpänä ja rauhoittavana tekijänä.

”Käynnissä parasta oli ehdottomasti diagnoosin varmistumisen jälkeen annettu selkeä ja havainnollinen piirrosselvitys defektien sijainnista, laajuudesta, niiden vaikutuksista sydämen toimintaan, leikkaustavasta ja ennusteesta. Oma ammattitaustani vasten sikiön sairauden ja sen vaikutusten yksityiskohtainen läpikäyminen oli ehdottomasti tärkein ja rauhoittavin osuus” (ID4).

Annetun tiedon kautta vanhemmat olivat tietoisia, miten asiat etenivät ja mitä vauvan syntymän jälkeen tapahtuisi, tämän kuvattiin rauhoittavan mieltä. Rehellisyys tiedonannossa ja vanhempien kysymyksiin vastaamisessa kuvattiin tärkeänä asiana. Faktat kerrottiin niin kuin ne olivat, kaunistelematta. Realistisia vaihtoehtoja jatkojen suhteen oli annettu vanhemmille. Vastaanotolla annetun tiedon avulla vanhemmat olivat pystyneet tekemään päätöksiä. Kaikille vastaajille ei ollut pystytty antamaan vastaanoton yhteydessä kaikkea tietoa heti vaan sikiön kehitystä ja tilannetta oli jääty seuraamaan. Eräs vastaaja koki annetun tiedon liian niukaksi, lisätietoa jäätin kaipaamaan. Annetun tiedon kuvattiin myös olleen raskasta, vauvan tilanteen ollessa huono. Eräs vastaaja kuvasi, että hyöty hoitajan tapaamisesta oli vähäinen, heidän saatua jo aiemmin äitiyspolilta samaa informaatiota. Kehitysehdotuksena tuotiin esille, hoitopolun kuvausta sikiön synnynnäiselle sydänvialle. Mahdolliselta jatkokäynniltä vastaajat toivoivat edelleen selvennystä sikiön tilanteeseen.

”Juurikaan muuta tietoa ei ole (ainakaan) vielä annettu, kun vauvan tämän hetken tilanne ja se, että tilannetta seurataan” (ID46).

Aikatauluihin liittyviä asioita mainittiin myös vastaajien kommentoissa. Usea vastaaja oli kokenut saaneensa riittävästi aikaa asioiden läpikäymiseen niin hoitajan kuin lääkärin

taholta. Positiivisen asiana koettiin se, miten aikatauluja ja vastaanottoaikoja pyrittiin järjestämään yhteistyössä vanhempien kanssa. Palautetta tuli toisaalta myös siitä, että lääkäri oli vaikuttanut kiireiseltä ja vastaanottoaika oli ollut myöhässä. Toisaalta vastaanotoille oli vastaajien mukaan varattu hyvin aikaa, joten tästä ei ollut haittaa. Ultraäänitutkimuksen tekeminen vei joissakin tapauksissa runsaasti ennakoitua enemmän aikaa ja vastaajat pohtivat, että vähensikö tämä keskustelulle, jäävää aikaa. Tyytyväisyyttä koettiin siitä, että vastaanotto- ja tutkimusajat olivat järjestyneet nopeasti, mutta odotusaika pienessä odotustilassa oli koettu liian pitkäksi.

”Vastaanotto oli noin puoli tuntia myöhässä, mutta itselläni ei ollut kiire eikä lääkrillä ollut kiireen tuntua vastaanotolla, joten se ei haitannut” (ID38).

Vastauksissa vanhemmat kuvasivat **häiriötekijöitä** vastaanoton aikana. Lääkäri oli vastausten mukaan joutunut jostain syystä poistumaan kesken vastaanoton toisaalle ja tämä aiheutti mielipahaa, kun ei vanhemmille asiaa selitetty. Myös puhelimeen vastaaminen kesken ultraäänitutkimuksen koettiin häiritseväksi.

”Kesken tutkimuksen lääkäri vastasi puhelimeen sekä kävi käytävällä keskustelemassa kollegan kanssa. Hän ei pahoitellut asiaa, vaan poistui vaan paikalta” (ID47).

Vastaanotolta poistuessa osalle vanhemmista oli jäänyt **epäselviä asioita**. Nämä liittyivät sydänvian vaikutuksista raskausaikana sikiöön, siihen milloin käsitellään synnytystä, vastaajan oman oireyhtymän merkityksestä sikiön sydäntilanteeseen. Kuormittavan henkisen tilan takia myös koettiin, ettei kaikkea vastaanotolla käsiteltyä pystynyt ymmärtämään eikä sisäistämään.

”Tieto lääkriltä oli kattava, mutta itse olin niin jumiutuneessa tilassa, etten kaikkea ymmärtänyt enkä sisäistänyt niitä” (ID26).

Hoitavan henkilökunnan persoonat koettiin pääasiallisesti positiivisesti. Henkilökuntaa kuvattiin miellyttäväksi, ihmissläheiseksi, mukavaksi, iloiseksi ja sympaattiseksi. Ystävällisyys, luotettavuus ja asiallisuus olivat myös piirteitä, joilla heitä kuvattiin vastauksissa.

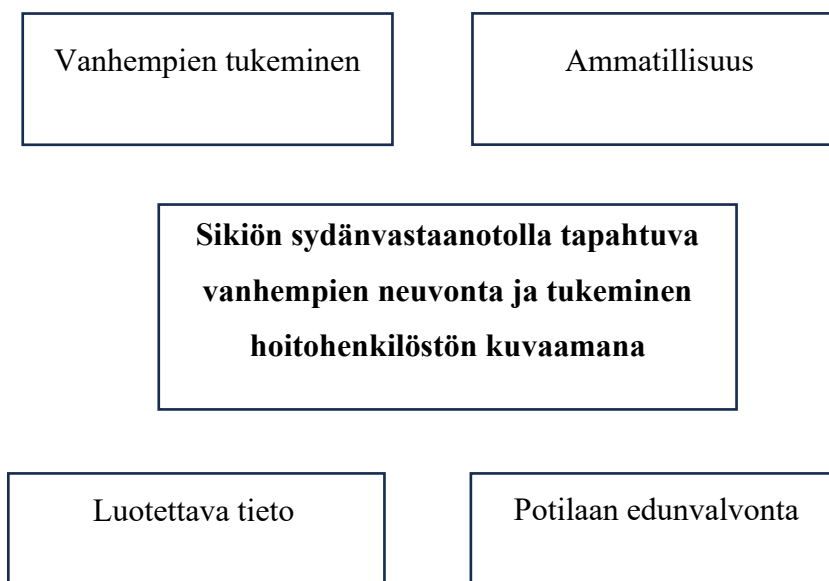
”Tapaamamme hoitajat olivat empaattisia ja hoitivat asiat hyvin. Lääkäri oli todella luotettava ja ammattitaitoinen. Kaikilla oli tarpeeksi aikaa meille” (ID33).

Hoitavan henkilökunnan ammattitaidosta oli kertynyt paljon erinomaista palautetta. Sekä lääkärin että hoitajien osaaminen ja asiantuntemus olivat välittyneet vanhemmille. Henkilökunnan vahvan ammattitaidon ja asiantuntijuuden kuvailtiin helpottavan vastaanotolla käyntiä. Tehdyt tutkimukset oli suoritettu perusteellisesti ja asiantuntevasti vastaajien mukaan. Henkilökunnan koettiin arvostavan työtään ja se välittyi työhön suhtautumisessa. Kärsivällinen työote mainittiin myös positiivisena asiana vastaanotolla.

”Erinomainen kokemus, lääkäri ja hoitaja olivat todella empaattisia ja rauhoittelivat asiantuntijuudellaan itseäni ja puolisoani. Todella mahtavaa kun ihmiset osaavat asiansa ja ovat samalla hyvin ihmisläheisiä” (ID48).

7.3 Hoitohenkilöstön kuvaama neuvonta ja tuki vanhemmille sikiön sydänvastaanotolla

Hoitohenkilöstön kuvaukset sikiön sydänvastaanotolla tapahtuvasta vanhempien neuvonnasta ja tukemisesta muodostuivat haastattelujen mukaan **vanhempien tukemisesta, ammatillisuudesta, luotettavasta tiedosta sekä potilaan edunvalvonnasta** (Kuvio 2).



Kuvio 2. Sikiön sydänvastaanotolla neuvontaan ja tukemiseen kuuluvat asiat

7.3.1 Vanhempien tukeminen

Haastateltavat kuvasivat vanhempien tukemisen vastaanotolla koostuvan **perheen kohtaamisesta ja läsnäolosta, vanhempien hyvinvoinnin huomioimisesta, tarpeen arviointiin perustuvasta oikea-aikaisesta tuesta, itsenäisen päätöksenteon tukemisesta, yksilöllisyyden huomioimisesta, perheen tukemisesta raskauden eri vaiheissa sekä joustavista vastaanottoaikatauluista.**

Haastateltavat kuvasivat **perheen kohtaamisen ja läsnäolon** olevan yksi osa vanhempien tukemista vastaanotolla. Hoitavan henkilökunnan kuvauksissa kohtaamisissa vanhempien kanssa korostuivat vuorovaikutuksellisuus, empaattisuus, ammattitaitoisuus sekä aitous. Vanhempien kohtaamisessa korostui vastaajien mukaan myös rehellisyys ja suorasukaisuus.

”Yleensä useimmat on olleet niinku siinä mielessä tyytyväisiä, että asiat on kerrottu niin kuin ne on, rehellisesti” (ID3).

Läsnäolo ja perheiden kuunteleminen koettiin tärkeäksi osaksi perheiden kohtaamisessa. Haastateltavat myös kuvasivat, miten pyrkivät auttamaan perheitä hankalassa tilanteessa ja valmistamaan heitä tulevaan, niin hyvässä kuin pahassa. Hoitava henkilöstö kuvasi miten he omalla toiminnallaan pyrkivät luomaan tasapainoa perheiden odotusten ja toiveiden sekä realiteettien välille. Tärkeänä huomiona kohtaamisessa tuli esille, miten vanhempien kanssa voi ja pitää pystyä olemaan vain läsnä, hiljaa tukien. Hoitava henkilöstö myös havainnoi vanhempien erilaisia tunnereaktioita, jotta voivat omalla toiminnallaan auttaa vanhempia erilaisten tunnereaktioiden keskellä. Surevan vanhemman kohtaaminen, surun huomioonottaminen ja huonojen uutisten saaminen ei ole vastausten mukaan helppoa hoitohenkilökunnallekaan. Vanhempia ei myöskään jätetty yksin heidän mahdollisesti saadessaan huonoja uutisia vastaanotolla, vaan huolehdittiin siitä, että heillä on tukea saatavilla myös vastaanotolta poistuttaessa.

”Myöskin siitä yritetään pitää huolta, ettei jäisi yksin siinä hetkellä, että olisi edes joku, joka olis sulle jotain sanomassa” (ID4).

”Ja se että ehkä on vähän työkaluja niillä perheillä siihen tulevaan, jos me osataan sanoa jotain oikein tai jokin asia jää heille mieleen sieltä” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat **vanhempien hyvinvoinnin huomioimisen** olevan yksi osa vastaanotolla tapahtuvaa vanhempien tukemista. Vastaanotolla kartoitettiin perheen ja odottavan naisen yleisvointia sekä raskautta kyselemällä sekä havainnoimalla. Odottavan naisen raskaudenkulusta ja voinnista tehtiin tarkentavia kysymyksiä liittyen muun muassa uneen, ravitsemukseen ja jaksamiseen. Vastaanotolla tapahtuvaa toimintaa pyrittiin myös muokkaamaan vanhempien voinnin mukaan.

”Sit se sellainen, että tuntosarvet on ylhäällä ja aistit tilanteita” (ID4).

”Sun on ihan turha jos sä näät, että se pariskunta on ihan shokissa, jos sä sanot sininen niin he kuulee että keltainen niin silloin sun turha silloin toimia tietyllä tapaa” (ID4).

Haastatellut kuvasivat miten kokevat tärkeäksi, että vastaanotolla odottavan naisen kanssa olisi puoliso, ystävä tai tukihenkilö mukana jo alkuvaiheessa. Hoitajat tekivät huomioita vastaanotolla myös vanhempien keskinäisestä kanssakäymisestä. Vanhempia kannustettiin puhumaan ja olemaan läsnä toisilleen. Haastateltavat kertoivat myös pyrkivänsä vastaanotolla muistuttamaan vanhempia siitä, miten tärkeää on uuden ja erilaisen elämäntilanteen edessä muistaa pitää huolta myös omasta ja perheen jaksamisesta huolta. Vanhemman tulisi voida itse hyvin jaksakseen hoitaa tulevaisuudessa myös mahdollisesti vakavasti sairasta lasta.

”Että vaikka se tuleva lapsi olisi kuinka tärkeä niin että sitä ei saa laittaa niin etusijalle että sä unohdat itsesi ja omasta hyvinvoinnista huolehtimisen koska jos et sä pidä itsestä huoli niin et sä jaksaa hoitaa sitä tulevaa lastakaan” (ID3).

Hoitava henkilökunta kuvasi vanhempien kokevan monenlaisia tunteita vastaanotolla. Vanhempien kuvattiin olevan herkällä mielellä sekä jännittyneitä vastaanotolla. Osa vanhemmista saattoi kokea univaikeuksia ennen vastaanottoa tilanteen epä tietoisuuden sekä epävarmuuden takia. Vanhemmat odottivat saavansa vastauksia ja selkeyttä sikiön ja raskauden tilanteeseen vastaanotolla. Epävarmuuteen liittyi pelkoa sikiön voinnista ja tulevaisuudesta. Mahdolliset huonot uutiset saattoivat aiheuttaa vanhemmille shokin. Osa vanhemmista oli vastaanotolla toisaalta toiveikkaina, odottaen positiivisia uutisia. He toivoivat mahdollisten ennakkotietojen sikiön voinnista olevan väärä. Kaikenlaisen tiedonsaaminen lisäsi kuitenkin haastateltavien mukaan vanhempien huojentuneisuutta. Tiedon saaminen vastaanoton yhteydessä toi selvyyttä perheen tilanteeseen, oli informaatio laadultaan mitä tahansa.

”Usein se tilanne on kuitenkin perheelle melkoinen shokki se tilanne” (ID1).

Hoitava henkilökunta kuvasi tiedostavansa jokaisen vanhemman reagoivan uutisiin eri tavoin vastaanotolla. Vanhempien kuvattiin myös osoittavan eri tavalla tunteitaan. Myös sukupuolella oli vastaajien mukaan eroa esimerkiksi suremistavoissa. Osalla vanhemmista mahdolliset tunnereaktiot jäivät näkymättömiin hoitohenkilökunnalta kokonaan.

”Toiset on hyvinkin niin että pitää sen siellä sisällä ja juurikaan tuo sitä ulos ja toiset suunnilleen repee siinä sun vastaanotolla niin sä näät et ei tästä tuu mitään et ei toi pysty keskittymään mihinkään työasiaan” (ID3).

Vanhemmille tuotiin esiin vastaanotolla, miten kukaan ei ole syyllinen sikiön mahdolliseen sydänvikaan.

”Et mikään äidin tekemä asia ei oo vaikuttanut tässä raskauden aikana tai pahentanut sitä” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat **tarpeen arviointiin perustuvan oikea-aikaisen tuen** olevan yksi osa vastaanotolla tapahtuvaa vanhempien tukemista. Perheen tuen tarvetta arvioitiin tarvittaessa jo ennen vastaanottokäyntiä. Tällöin annettiin puhelimitse etukäteistietoa ja kyseltiin perheen kuulumiset. Haastateltavat kuvasivat erikoissairaanhoidon olevansa vastuussa tuen tarjoamisesta vanhemmille ja perheille. Vastuunjako tuen hankkimisesta perheille mietitytti synnytyssairaalan ja sikiönsydänvastaanoton välillä.

”Että kyllä se mun mielestä olisi erikoissairaanhoido koska he ovat ajautuneet tänne, me heitä seurataan täällä ja kyllä se on meidän vastuulla, jos on niinku tarvetta tällaisille asioille” (ID1).

Vastaanotolla hoitava henkilökunta kartoitti vanhemmilta heidän tarpeensa saada tukea. Jokaisen vanhemman tuen tarve oli yksilöllinen ja sitä kunnioitettiin. Tuen tarve saattoi myös ilmetä myöhemmin, eivätkä kaikki perheet juuri sillä hetkellä vastaanotolla tunteneet tarvitsevansa tukea. Vanhempien lähiverkosto kartoitettiin ja kysyttiin, onko sieltä mahdollista saada apua tarvittaessa. Hoitava henkilökunta kuvasi kannustavansa pyytämään apua, jos vähäänkään tuntui siltä.

”Kannustan siihen, että se on mahdollista ja sitä kannattaa hakea, jos ajatuksissa jää jokin asia kiinni” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat perheiden tarvitseman tuen tarpeen sekä tuen ajankohdan olevan yksilöllinen. Usein konkreettista tukea tarvittiin vasta vauvan synnyttyä, jolloin sairaan vauvan syntymä konkretisoitui vanhemmille ja konkreettista apua tarvittiin. Eräs haasteltava kuvasi, että vaikka sikiön sydänvastaanotolla kartoitetaan tuen tarvetta ja tuen vastaanottamiseen kannustetaan, niin silti juuri sikiön sydänvastaanotolta oli vaikeaa tarjota vanhempien kuvailemaa tukea. Vastaajat kuvasivat tarjottavia tukimahdollisuuksia otettavan vastaan melko vähän vastaanotolla.

”Ja toisinaan jos syntyy sydänvikainen vauva et se on jo sitten tiedetty raskaana ollessa niin ne ei välttämättä oo sitä tukea siinä vaiheessa tarvinnut vaan siinä vaiheessa, kun se vauva on syntynyt” (ID2).

Hoitava henkilöstö kuvasi vanhempien pohtivan lapsen syntymänjälkeistä aikaa ja käytännönasioita liittyen lapsen hoitoon, mahdolliseen sairaalassaoloon, vanhempien läsnäoloon sairaalassa sekä kotiin saatavaa apua. Vanhempia myös mietityttivät mahdolliset perheen muut lapset ja heidän tilanteensa tulevan vauvan ollessa mahdollisesti vakavasti sairas sekä tarvitsevan aktiivista lääketieteellistä hoitoa.

”Esim. että mitä tapahtuu heti kun se lapsi on syntynyt, sitä moni miettii ja voiko sitä lasta hoitaa ja milloin se pääsee kotiin ja missä me ollaan täällä yötä ja miten me saadaan apuja kotiin. Ne on kaikkea siltä väliltä ” (ID3).

Haastateltavat kuvasivat vanhempien **itsenäisen päätöksenteon tukemisen** olevan yksi osa vastaanotolla tapahtuvaa vanhempien tukemista. Vanhemmat saivat vastaanotolla tietoa päätöksentekonsa tueksi ja asioista voitiin keskustella hoitavan henkilökunnan kanssa eri näkökulmista, mutta perheet tekivät itsenäiset hoitopäätökset. Henkilökunta pyrki olemaan aktiivisesti tukena, mutta eivät vaikuttaneet vanhempien päätöksentekoon. Haastateltavat kuvasivat vanhempien ajoittain kaivanneen hoitavan henkilökunnan mielipidettä oman päätöksenteon tueksi. Tärkeää oli, että vanhemmat olivat sisäistäneet päätöksentekoon liittyvät asiat ja ymmärtäneet ne, sillä vastuu tehdyistä päätöksistä oli vanhemmilla.

”Ehkä ne, että tulee joskus vastaan sellaisia, että ne jonkinlaista haluaisi tukea siihen päätöksentekoon, että mitä ne tekee sen raskauden jatkon suhteen että yrittää sitä tavallaan että mitä se tekisit tai onko tää oikein” (ID2).

Haastateltavat kokivat **yksilöllisyyden huomioimisen** olevan yksi osa vastaanotolla tapahtuvaa vanhempien tukemista. Haastateltavat kuvasivat perhetilanteiden monimuotoisuutta vastauksissaan. Jokaisen sikiön sydäntilanteen kokonaisuus vaihteli sekä erilaisia mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja jatkosuunnitelmiin saattoi löytyä useita.

”Aina sanon sen, että teidän tilanne on se, että teidän vauva ja sikiö on yksilö, hänen sydämensä on yksilö, hänen sydänvikansa on yksilöllinen, raskaus on yksilöllinen ja perhe on yksilöllinen” (ID4).

Hoitava henkilökunta kuvasi myös vanhempien olleen välillä eri mieltä asioista ja toimenpiteistä. Näihin hoitava henkilöstö ei ottanut kantaa vaan vanhemmat keskenään keskustelivat ja pyrkivät tekemään lopulliset päätökset yhteisymmärryksessä.

”Myöskin sitä mitä sanoin, että jos toinen haluaa sen lapsivesipunktion, josta katsotaan kromosomit ja toinen ei niin miksi se toinen haluaa sen, että se on sitten pariskunnan keskinäinen asia, että miten he niistä päättävät ja mitä keskustelevat” (ID4).

Haastateltavat kokivat **raskaudenkulun tukemisen** olevan yksi osa vastaanotolla tapahtuvaa vanhempien tukemista. Haastateltavat toivat esille, miten odotusaika oli erilaista silloin kun sikiöllä epäiltiin sydämessä rakennevikaa tai sikiöllä oli jo todettu olleen synnynnäinen sydänvika. Hoitava henkilöstö kuvasi normaalin raskausajan ja odotuksen hävinneen vanhemmilta odottavan naisen joutuessa käymään ylimääräisissä kontroleissa sikiön tilanteen vuoksi. Tilanteen raskautta vanhemmille lisäsi myös keskittyminen vahvasti sikiön mahdollisiin sairauksiin sekä epävarmuus.

”Niin, ja varsinkin jos odottaa ensimmäistä lastaan niin siinä on kaikki uutta, se odotusaika ja se raskaus ja mitä se tuo tullessaan, sit miettii sitä synnytystä ja sit kun lisätään vielä, että täällä onkin tällainen niin se on ihan erilaista” (ID3).

Neuvolakäynnit olivat tärkeitä odottavalle naiselle, raskauteen kuuluessa paljon muitakin muutoksia ja seurattavia asioita kuin sikiön sydän. Haastateltavat kuvasivat, miten vastaanotoilla tulisi ottaa laajemmin huomioon raskaus- ja odotusaika eikä keskittyä vain sairaaseen sikiöön.

”Joskus sanon siitä, että me ammattilaiset me täällä ja naistentautien puolella ja ehkä myös neuvolassa unohdetaan se, että se nainen on myös raskaana” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat käyvänsä vastaanotolla läpi raskauden kulkua sekä mahdollisia asioita, mitä sikiön sydänvika saattoi aiheuttaa raskausaikana ja syntymän yhteydessä. Vauvan syntymä kuvattiin aina erityislaatuisena ja merkittävänä tapahtumana. Sairas vauva ei tehnyt syntymästä yhtään vähemmän arvokasta vastaajien mukaan.

”Se ei tarkoita, että syntymä olisi vähemmän arvokasta tai sellaista” (ID4).

Haastateltavat kokivat **joustavien vastaanottoaikataulujen** olevan yksi osa vastaanotolla tapahtuvaa vanhempien tukemista. Hoitava henkilöstö kuvasi vastauksissan

antaneensa perheille aikaa vastaanotolla. He kuvasivat tunnistaneensa perheiden erilaiset tilanteet, ja tarjonneensa perheille heidän tarvitsemansa ajan asioiden käsittelyyn.

”Se ottaa sen verran aikaa, kun mitä kukakin perhe tarttee ja kauanko niillä on itellään kysymyksiä siinä mielessä” (ID3).

Aikataulujen venymiseen liittyi esimerkiksi optimaalisen näkyvyyden puuttuminen sikiön asennon takia, jolloin sikiön sydämen ultraäänitutkimusta ei pystytty tekemään. Tällöin perhe kutsuttiin uudestaan vastaanotolle, jotta kaikki asiat saatiin niin selviksi kuin mahdollista. Polikliiniseen toimintaan kuului myös mahdolliset aikataulujen muutokset tai venymiset, joihin odottava nainen tai hoitava henkilökunta ei pystynyt vaikuttamaan.

”Ne menee, jos vauva on huonossa asennossa niin ne voi olla että ne venyy tai lähetetään välillä kävelemään tai haukkaamaan suklaata tai muuta että saadaan se vauva vaikka vaihtamaan asentoa” (ID2).

Perheet vastaanottivat paljon uutta ja mahdollisesti vakavaakin tietoa vauvan terveydentilasta. Tämän takia vanhemmille annettiin aikaa käydä asioita läpi ennen päätöksentekoa tilanteen sen salliessa. Tietyissä tapauksissa kuitenkin jatkopäätöksiin liittyvä aika oli hyvin rajattu koskien esimerkiksi raskaudenkeskeytystä. Yleensä odottavalla naisella ja perheillä oli kuitenkin aikaa pohtia päätöksiä edes muutama päivä. Ajoittain perheille tuli kuitenkin eteen tilanne, että päätös raskaudenkeskeytyksestä tuli tehdä hyvin nopeasti.

”Et siinä ei oo hirveästi aikaa miettiä niin siinä joutuu ehdottamaan sellaista, että ne olisi hyvä tehdä keskeytymispaperit valmiiksi koska siihen on tietyt säännöt, milloin niitä käsitellään niin et he saa sen byrokratiapuolen hoidettua ja sit he voivat rauhassa keskittyä siihen mitä he haluaa” (ID3).

7.3.2 Ammatillisuus

Haastateltavat kuvasivat **ammatillisuuden** vastaanotolla koostuvan **hoitohenkilökunnan työtä vahvistavista tekijöistä, jatkuvasta kehityksestä, vastaanottotoiminnan ylläpitämisestä sekä moniammatillisesta työskentelystä perheiden hyväksi.**

Haastateltavat kokivat **hoitohenkilökunnan työtä vahvistavien tekijöiden** olevan yksi osa ammatillisuutta vastaanotolla. Haastateltavat kuvasivat omaa työtään vahvistavana

tekijänä olevan vankan tietopohjan ja osaamisen naisen raskaudenkulusta sekä siihen liittyvistä asioista. Tämän laaja-alaisen tiedon kautta löytyi myös ymmärrystä odottajaa kohtaan.

”Sikiövastaanotolla niin on tärkeää ylipäättänsä on hyvät tiedot raskaudesta ylipäättänsä et ymmärtää sitä odottajaa ja sitä raskausaikaa yleensä ilman mitään ongelmia” (ID2).

Taito puhua vaikeistakin asioista suoraan vanhempien kanssa kuvattiin vastauksissa olevan työtä vahvistava tekijä. Kuolemasta piti pystyä puhumaan vastaanotolla.

”Mutta ennen kaikkea, että sä uskallat puhua vaikeistakin asioista” (ID4).

Hoitava henkilökunta kuvasi omien tunteiden läpikäymisen ja myös erilaisten tunteiden sallimisen osaksi työtään. Henkilökunnan piti työtä tehdäkseen kohdata erilaisia tunteita, joita hoitotilanteissa mahdollisesti syntyi. Tunteita ei voinut sivuuttaa, jotta pystyi toimimaan parhaalla mahdollisella tavalla.

”Joku sanoo, että empatia on kirosana mutta kyllä se vaan ihan totisinta totta on, että pitää niinku uskaltaa tuntea” (ID4).

Työkokemuksen merkitys oli haastateltavien mukaan työtä vahvistava tekijä. Kertynyt työkokemus erilaisissa työympäristöissä auttoi perheiden kohtaamisessa, ja lapsen kuoleman käsittelyssä perheiden kanssa.

”Vaikka olisit kuinka hyvä ja rohkea hoitaja niin kyllä sulla pitää olla vähän sitä elettyä elämää takana tai vähän enemmänki vielä” (ID4).

Kollegan tuki nostettiin esille osana työskentelyä sikiön sydänvastaanotolla. Kokonaisuuksien hahmottaminen koettiin myös tärkeäksi vastaanotolla työskenneltäessä. Yhteistyöllä perheiden kanssa ja heiltä saaduilla palautteilla oli vahva yhteys hoitavan henkilökunnan työhön sekä ammatillisuuteen. Positiivisen palautteen saaminen tuntui hyvältä ja auttoi jaksamaan työssä. Hoitava henkilökunta kuvasi työn mielekkyyden syntyneen juuri kohtaamisista perheiden kanssa.

”Parasta on se, että kun sä saat sen palautteen, että kiitos tästä tuesta” (ID3).

Haastateltavat kuvasivat **jatkuvan kehityksen** olevan yksi osa ammatillisuutta vastaanotolla. Jatkuvalle kouluttautumiselle ja uuden oppimiselle oli haastateltavien mukaan merkitystä osaamisen ylläpitämisessä ja vahvistamisessa. Vankan ammattitaidon

ja osaamisen kautta pysyttiin kansainvälisellä tasolla hoidon tuottamisessa ja hoidon tuloksissa. Kouluttautuminen koettiin tärkeänä ja siihen toivottiin vielä enemmän aikaa. Kouluttautumisen ja tuoreen tiedon kautta saatiin myös perusteet ja vahvistukset omalle toiminnalle vastaanotolla eli hoito oli näyttöön perustuvaa.

”Pitkälti siitä miten pystytään tässä ylläpitämään sitä osaamista ja että tää vastaa kansainvälistä tasoa ja pysytään kansainvälisen kehityksen mukana tässä. Et se on olennainen asia” (ID1).

Vastaanotolla haastateltavat kuvasivat miettivänsä erilaisia keinoja kehittää hoitotyötä eteenpäin. Yhtenä kehittämiskohteena haastateltavat mainitsivat henkisen tuen lisäämisen perheille. Perheiden tuli tietää, etteivät he ole yksin vaikeassa tilanteessa vaan tukea on saatavilla. Kehitysehdotuksena esitettiin esimerkiksi hoitajien suorittama soitto perheille muutama päivä vastaanoton jälkeen, jolloin perheiltä kysyttäisiin kuulumiset ja perhe voisi kertoa mielen päällä olevista asioista hoitajille. Kehittämisehdotuksena tuli myös mallin tai hoitopolun luominen sikiön sydänvastaanotolla asioiville perheille.

”Mutta meillä voisi olla sellainen hoitajien toimesta soitto esim. 2–3 päivän päästä että te kävitte täällä meillä jäikö teille vielä jokin asia, Että vähän niinku tarkistetaan” (ID1).

Vastaanotolla tapahtuvaa työtä kuvattiin kehitettävän potilaspalautteiden avulla eteenpäin. Kaikilta vastaanotolle ensikäynnille tulevilta vanhemmilta pyydettiin palautetta vastaanoton toiminnasta. Haastateltavat kuvasivat saaneensa melko paljon palautetta, mutta toiveena oli vieläkin konkreettisempi palaute, jonka avulla olisi helpompi tarttua asioihin.

”Ja onko niillä jotain mitä ne haluais ja toivois että kehitettäis sitä käyntiä” (ID2).

Henkisen tuen lisääminen perheille tunnistettiin haastatteluissa kehityskohteeksi mutta sen toteuttamiseen kuvattiin liittyvän haasteita. Sikiön sydänvastaanoton toimiessa lasten sairaalassa, resurssien niukkuus on aiheuttanut sen, että henkisen tuen tarjoaminen ja psyykkinen tuki on kohdistunut pääasiallisesti lapsipotilaisiin. Haastateltava kuvasi muutosta kuitenkin tapahtuneen parempaan suuntaan, jolloin vanhemmillakin olisi helpommin mahdollisuus saada apua kuormittaviin tilanteisiin.

”Että tästä talosta sen avun saaminen ei ole välttämättä onnistunut ihan hetkessä mutta sekin on menossa , sekin on muuttunut pikkuhiljaa niin meillä on vaihtoehtoja jos perhe tarvitsee akuutisti apua” (ID3).

Haastateltavat kuvasivat **vastaanotto toiminnan ylläpitämisen** olevan osa ammatillisuutta vastaanotolla. Haastateltavat kuvasivat tärkeäksi asiaksi vastaanotto toiminnassa ja ammatillisessa toiminnassa sen, että kaikilla työntekijöillä ammattiryhmästä riippumatta olisi samanlaiset tavoitteet työskentelyssä. Yhteneväisyyden kaikessa toiminnassa tulisi toimia vastaanotto toiminnan pohjana. Tätä vastauksissa kaivattiin enemmänkin.

”Niin se olis, että se moniammatillinen työryhmä pystyisi toimimaan samojen tavoitteiden mukaan ja samantyyppisesti toimia. Mutta kun ollaan ihmisiä, niin se on haaste” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat vastaanotto toiminnan sujuvan toimintatapojen ollessa määriteltynä. Vastaanotolla hoitaja yleensä tapasi ensimmäisenä vanhemmat, jonka jälkeen vanhemmat siirtyivät tapaamaan lääkärin ja odottavalle naiselle tehtiin sikiön ultraäänitutkimus. Tällä välin hoitajat pystyivät jo vastaanottamaan seuraavan perheen, jos hoitajan läsnäolo ei ollut välttämätöntä itse ultraäänitutkimuksen aikana.

”Meillä se vastaanotto jatkuu ja se mahdollistaa sen sujuvan vastaanoton jatkamisen” (ID1).

Haastateltavat kuvasivat hoitajan työnkuvaa vastaanotolla perheiden kohtaamisen, haastatteluiden ja tiedon antamisen kautta. Hoitaja oli usein ensimmäinen henkilö, jonka vanhemmat tai odottava nainen kohtasi ensimmäisenä tullessaan sikiön sydänvastaanotolle tutkimukseen. Vastaanoton toimintatavoista pyrittiin kertomaan vanhemmille, jotta he tiesivät mitä odottaa. Hoitajan tapaamista seuraavan lääkärin ultraauksestakin pyrittiin vanhempia informoimaan. Lääkäri kertoi ultraäänien tuloksista yleensä vasta kokonaan ultraäänien suoritettuaan, jotta kaikki tietoa olisi oikeaa ja ajantasaista. Epäilyjä saattoi olla erilaisista asioista mutta niistä oli turha puhua ennen täyttä varmuutta.

”Et sitten me kerrotaan et kun se tutkimus on tehty niin siitä katsotaan niitä asioita eteenpäin. Et me ei oikeestaan siinä vaiheessa pystytä sanomaan enempää koska me ei tiedetä mitkä ne jatkot on” (ID3).

Hoitajan työnkuvaan vastaanotolla kuului jakaa vanhemmille muun muassa mahdolliset tarvittavat todistukset ja lomakkeet. Odottavan naisen puolison mahdollinen tarve sairauslomalle kuvattiin hankalana välillä järjestää. Vanhemman sairausloman tarpeen tunnistaminen oli tärkeää perheen saadessa huonoja uutisia. Perheitä informoitiin myös maksuasioista hoitajan vastaanoton yhteydessä.

”Odottavalle äidillehän on helpompaa kirjoittaa sairauslomaa, kun sille puolisolle mutta se on aina haaste, että mistä sä järjestät sille puolisolle sen sairausloman et miten se järjestyy” (ID3).

Tärkeänä osana vastaanottotoimintaa kuvattiin, miten vanhempien tuli tietää jatkosuunnitelmat ja mahdolliset ajanvaraukset eri paikkoihin, jottei vanhemmille synny epätietoisuutta tämän suhteen. Osana vastaanottoa puhuttiin myös perheen mahdollisista muista lapsista ja miten heidän kanssaan kannattaisi käydä läpi mahdollisesti vaikeita aiheita.

”Niin, toiset lapset on aihe mistä tulee puhuttua ja pyrinkin ottamaan puheeksi jos päätyy keskeytykseen tai vauva on sairas ja on syntymässä” (ID4).

Useimmiten vielä vastaanoton lopuksi ultraäänen suorittamisen jälkeen vanhemmat tapasivat hoitajan, jonka kanssa asiat käytiin vielä läpi. Asioiden ja tiedon läpikäyminen ja koostaminen yhteen perheiden kanssa oli osa vastaanottotoimintaa. Hoitajat kokivat tämän olevan merkittävä osa heidän työtään.

”Mutta sitten sen kaiken koostaminen niin kyllä mä koen, että me hoitajat ollaan siinä isossa roolissa” (ID4).

Vastaanotolle tulevien odottavien naisten seurantakäyntien määrät vaihtelivat sikiön sairaudesta ja tilanteesta riippuen. Osa odottavista naisista tuli vastaanotolla vain kerran tai kaksi. Kovin tiheät seurantakäynnit eivät olleet lääketieteellisesti perusteltuja, vaikka perheet saattaisivatkin tiheämpiä kontroleja toivoa. Tietty osa perheistä joutui käymään tiheimmin vastaanotolla, jos sikiöllä oli todettu esimerkiksi rytmihäiriöitä. Tällöin vastaanottokäyntejä saattoi olla jopa kahden-kolmen viikon välein. Sikiön sydänvastaanottokäyntien rinnalla jatkui normaali neuvolaseuranta koko raskauden ajan. Tarpeen vaatiessa tiheämpää seurantaa voitiin järjestää neuvolaan.

”Aika paljon perheitä, jotka tulee kerran siinä raskausviikon 18–20 paikkeilla ja sitten ne tulee vasta yhden kerran siellä raskaudenlopussa. Että kaksi käyntiä, että se koko väliaika jää tyhjäksi” (ID1).

Haastateltavat kuvasivat **moniammatillisen työskentelyn perheiden hyväksi** olevan osa ammatillisuutta vastaanotolla. Haastateltavien mukaan vastaanotolla tapahtuvaan yhteistyöhön kuului merkittävänä osana hoitajan ja lääkärin välinen yhteistyö. Yhteistyöhön kuului vanhempien tapaaminen useimmiten yhdessä jossain vaiheessa vastaanottoaikaa. Lääkärin kerrottua ultraäänitulokset vanhemmille niin hoitaja samalla kuuli myös mahdollisen diagnoosin, ja molemmat ammatillaiset olivat ajan tasalla sikiön tilanteesta. Näin hoitajan ei tarvinnut vanhemmalta tiedustella ultraäänitutkimuksen tuloksia ja aiheuttaa lisäkuormitusta perheelle.

”Siksi me hoitajat koetaan tosi tärkeänä, että ollaan mukana siinä lääkärin kertomisvaiheessa koska jos mä kysyn sit perheeltä että mitä se lääkäri sanoikaan heille siellä niin se on aika haastavaa heille selittää mulle, että mitä siellä puhuttiin” (ID4).

Läheistä yhteistyötä tapahtui sikiön tutkimusyksikön kanssa, jonne perheitä ohjattiin tarvittaessa lisätutkimuksiin muiden mahdollisten synnynnäisten poikkeavuuksien takia. Heidän kanssaan oli mahdollisuus myös pitää isompia moniammatillisia hoitokokouksia. Sikiön tutkimusyksikkö toimi myös konsultoivana yksikkönä, mikä toi työhön oman lisänsä niin hoitajille kuin lääkäreille.

”Joo, kyllä mä mun mielestä on aika selkeät et just vaikka naistenklinikan kanssa hoidetaan paljon potilaita mutta me hoidetaan juurikin se sydänpuoli ja sit kun on jotain muuta et jos epäillään vaikka jotain muuta niin me ohjataan ne sinne naistenklinikan puolelle sikiötutkimusyksikköön ja kysymään ja ottamaan sieltä niinku yhteyttä tai me ollaan sinne yhteydessä ja ne sieltä käsin ohjaa perhettä” (ID2).

Yhteistyötä tehtiin muiden myös yliopisto- ja keskussairaaloitten kanssa. Yhteistyö sisälsi konsultaatiota ja neuvontaa. Yhteistyötä rakennettiin myös eri verkostojen kesken, näin pystyttiin määrittelemään eri toimijoiden tehtäviä ja vastuita. Tärkeää oli pystyä ohjaamaan perhe oikeaan paikkaan saamaan apua ja tukea. Haastateltavat toivat esille, miten edelleen yhteistyötä ja keskustelua olisi hyvä lisätä eri työntekijöiden välillä yli yksikkörajojen.

”Pystyy niinku jakamaan tavallaan sitä mitä kuuluu sitten kenenkin osaluueisiin ja minne ohjataan missäkin tapauksessa” (ID2).

Moniammatillisesti perheiden hyväksi työskenneltiin tarjoamalla perheille keskusteluapua ja henkistä tukea. Vastaanoton aikana kerrottiin eri vaihtoehtoista keskustelulle tai vanhemmilla oli mahdollisuus keskustella vastaanoton hoitajan kanssa. Vanhempia oli tärkeä muistuttaa avun pyytämisestä, milloin vain, ettei kukaan jäisi yksin vaikeassa tilanteessa.

”Yritän tarjota ja muistuttaa ennen kaikkea siitä, että älkää jääkö liian yksin, jos sille tuntuu, että lupa on pyytää apua” (ID4).

Perheille myös kerrottiin mahdollisuudesta hakeutua vertaistukiverkoston niin halutessaan. Haastateltavat kuvasivat perheiden suhtautuneen vertaistukeen yksilöllisesti. Kaikki eivät halunneet jakaa omia asioitaan muille. Osa taas koki saavansa vertaistuesta apua ja hyötyä omaan tilanteeseensa.

”Että mitään Facebook ryhmiä ei tässä mainosteta mutta tukea ja vertaistukea kyllä löytyy jos haluaa” (ID4).

Osana perheille tarjottavaa tukea haastateltavat kuvasivat, miten vastaanotolle voitiin varata uusi aika vanhempien kokiessa sille olevan tarvetta, tai jos toinen vanhemmista ei ollut päässyt paikalle ensimmäisellä kerralla. Haastateltavat kuvasivat, miten kokivat tärkeäksi sen, että vanhemmilla olisi jokin ammattitaitoinen kontakti keskustelutukea varten tarpeen vaatiessa. Lähiomaisten apu koettiin arvokkaaksi mutta heitäkään ei voinut liiaksi kuormittaa.

”Tai sitten se, että ei niitä lähiomaisiakaan vaan voi kuormittaa koska sit he on siinä pisteessä kohta että he lohduttaa heitä eikä kukaan lohduta tätä pariskuntaa tai se et sä ylikuormitat jonkun hyvän ystäväsi niillä asioilla että” (ID3).

Osana perheiden kanssa käytävää keskustelua käytiin läpi myös mahdollista aiemmin tapahtunut raskaudenkeskeytystä. Perheillä saattoi olla jo ennestään kokemusta sairaan vauvan syntymästä niin tällaista hankalaa tilannetta käsiteltiin myös vastaanotolla.

”Koska me ollaan oltu ne, jotka edellisellä kerralla kerrottu, että heillä on sairas lapsi että eihän he halua tulla meille uudestaan ehkä kuulemaan samaa asiaa. Että sitä käsitellään sitten myös” (ID4).

Perheet ohjattiin tapaamaan myös sairaalan sosiaalityöntekijä. Tätä kautta perheet vastaanottivat ajantasaiset ja tarvittavat tiedot kaikista mahdollisista sosiaalietuuksista ja muista palveluista, joita heille pystyttiin tarjoamaan liittyen esimerkiksi yöpymiseen tai kotiapuun. Myös sairausloma-asiat ja vanhempainvapaa asiat käytiin läpi sosiaalityöntekijän kanssa. Perheille kerrottiin sosiaalityöntekijän kuuluvan moniammatilliseen tiimiin, sillä osa vanhemmista koki, ettei heillä ole tarvetta tavata sosiaalityöntekijää. Tapaamisen tarkoituksena oli, että vanhemmat saavat kattavasti tietoa kaikista tukimahdollisuuksista.

”Me järjestetään, että he tapaa talon sosiaalityöntekijän koska he osaa kertoa perheelle ja antaa vinkkejä mitä he ovat oikeutettuja saamaan tai mitä etuuksia ja missä vaiheessa tai apuja siihen että järjestää sinne kotiin apuja, missä yöpyä, nää asiat” (ID3).

Vanhemmilla oli halutessaan mahdollisuus tavata myös sairaalapastori. Hänet on koulutettu kohtaamaan perheitä erilaisten kriisien keskellä. Tähän toimintaan ei kuulu uskonnollista vakaumusta, vaan sairaalapastorin tehtävänä on tukea kaikkia perheitä vaikeina hetkinä. Haastateltavat kertoivat psykiatrin, psykiatrisen sairaanhoitajan ja psykologin tapaamisen onnistuvan myös. Tällaisen psyykkisen tuen tarjoamisen mahdollisuuden eteen oli tehty työtä vastaanotolla. Vanhemmille oli mahdollisuus tehdä konsultaatiopyyntö psyykkisen tuen tarpeen takia kuormittavan tilanteen takia. Haastateltavat kuvasivat neuvolan kautta vanhempien voivan aina myös pyytää lisätukea kuormittavaan elämäntilanteeseen.

”On ja nyt tässä reilun vuoden sisällä järjesty sillai, että me ollaan yhteydessä tähän tämän talon psykiatriin eli hänelle tehdään tällainen konsultaatiopyyntö niin he voivat sovitun ajan järjestää pariskunnalla ajan tarvittaessa niin se on ollut sellainen etu, että välillä se apu tai saadaan järjestettyä se apu talon sisältä ettei aina olla riippuvaisia muista” (ID3).

Vastaajat kuvasit tärkeänä asiana, miten vanhempien poistuessa vastaanotolta heidän tulee olla tietoisia niistä tahoista, joihin ottaa yhteyttä sikiön sydänvastaanoton jälkeen, jos tulee mieleen kysyttävää tai huolta asioista.

”Se tunne on tärkeä, että jotain on tarjolla, jos haluaa” (ID4)

7.3.3 Luotettava tieto

Haastateltavat kuvasivat luotettavan tiedon vastaanotolla koostuvan **sydänvian diagnosoinnista ja hoitoon liittyvästä ohjauksesta, luotettavan tiedon jakamisesta vanhemmille, tiedon vaikutuksesta vanhempiin sekä saattohoidon hoitovaihtoehtona.**

Haastateltavat kokivat **sydänvian diagnosoinnin ja perheen ohjauksen hoitoon liittyvissä asioissa** olevan yksi osa luotettavaa tietoa vastaanotolla. Raskaana oleva nainen ja mahdollinen läheinen tulivat lähetteellä sikiön sydänvastaanotolle eri syiden takia. Aiemmassa ultraäänessä raskauden aikana oli saattanut herätä epäilyä poikkeamasta, raskaudenaikainen seula oli hälyttänyt tai perheessä oli aiempi lapsi, jolla oli synnynnäinen sydänvika, joka oli hoidettu tai johtanut kuolemaan. Sikiöllä oli voitu todeta myös jokin muu anomalia tai poikkeama. Sikiöllä todetut rytmihäiriöt olivat myös syy tulla tutkimuksiin. Vastaanotolla tutkimusten tarkoituksena oli suorittaa sikiön sydämelle ja verenkierrolle tarkentava tutkimus ja arvio.

”Tai sitten edellisessä raskaudessa on ollut lapsella löytynyt vakava sydänvika ja raskaus on keskeytetty tai sitten on syntynyt lapsi, jolla on todettu sydänvika ja tulee uudelleen raskaaksi, niin on mahdollisuus käydä meillä ultrassa” (ID4).

Tutkimuksen jälkeen vastaanotolla varmistui mahdollinen sikiön diagnoosi. Näin vanhemmat saivat lopullisen tiedon ja varmuuden asioista, joista oli voinut olla epäilyjä aiemmin. Aina diagnoosin antaminen sikiölle heti ei kuitenkaan täysin onnistunut vaan sikiön sydäntilanteeseen saattoi jäädä epävarmuuksia. Näistä asioista keskusteltiin vanhempien kanssa lisää vastaanotolla.

”Silloin tällöin niitä tulee, että meillä on tietyn tyyppisiä vikoja, jota tiedetään, ettei me löydetä niitä tai hahmoteta riittävän tarkasti” (ID1).

Tarkka ja ajantasainen diagnoosi oli edellytys vastaanotolla tehdyille neuvonnalle. Epävarmuudet hankaloittivat asioista kertomista. Vanhempien kanssa keskusteltiin niistä asioista, jotka olivat varmistuneet esimerkiksi sikiöllä todetusta sydänviasta. Tässä apuna havainnoinnissa käytettiin esimerkiksi sydänmallia, erilaisia piirroksia ja animaatioita.

”Tarkka diagnoosi on perusedellytys sille neuvonnan antamiselle” (ID1).

Vanhempien saatua tiedon sikiöllä todetusta sydänviasta, heille jaettiin tietoa kaikista hoitovaihtoehdoista niin suullisesti kuin kirjallisesti tilanteessa, jossa vanhemmat

päätyivät aktiivihoidon. Vanhemmat pystyivät valitsemaan aktiivihoidon, syntymän jälkeisen saattohoidon tai raskaudenkeskeytyksen tiettyjen edellytysten täytyessä. Heitä informoitiin, minkälainen mahdollisuus oli hoitaa sikiötä tai vastasyntyntä loppuraskauden ja syntymän jälkeen. Heille kerrottiin syntymänjälkeisestä hoidosta ja mahdollisten leikkausten määrästä ja ajankohdasta. Tärkeänä asiana pyrittiin selventämään vanhemmille, että oliko sikiön sydänpoikkeama sellainen, joka tulee hoitaa välittömästi syntymän jälkeen. Tällöin synnytyskin tuli miettiä etukäteen huolellisesti. Haastateltavat kuvasivat vanhempien informointia sikiön ja vastasyntyneen tulevasta hoidontarpeesta. Vanhemmille jaettiin tietoa sydänvian lyhyt- ja pitkäaikaisennusteesta parhaaseen tiedossa olevaan tietoon pohjaten. Heille kerrottiin sikiön sydäntilanne realistisesti kuvaten sairauden luonnollinen kulku ilman lääketieteellisiä interventioita.

”Yleensä me kuitenkin pystytään jo siinä 20 raskausviikon esimerkiksi määrittelemään se, että onko tämä nyt sellainen synnynnäinen sydänvika, joka edellyttää hoitoa hyvin varhain syntymän jälkeen, joka on oikeastaan se peruste, että he tulevat sitten synnyttämään tänne ja lapset siirrettään vuodeosastolle tai teho-osastolle syntymän jälkeen. Tällaisiin asioihin pyritään aina ottamaan kantaa mutta aina ei vielä siinä keskiraskaudessa pystytä sanomaan, että sit se lopullinen kantaa pitää ottaa vähän myöhemmin” (ID2).

Vanhempien kanssa keskusteltaessa käytiin läpi synnynnäisten sydänvikojen uusiutumiseriskiä mahdollisissa myöhemmissä raskauksissa. Heidän kanssaan keskusteltiin läpi myös tulevien toimenpiteiden ja leikkausten ajankohdat, joita saattaa olla tiedossa useita elämän aikana. Sikiön synnynnäiseen sydänvikaan saattoi liittyä muitakin mahdollisia kromosomihäiriöitä, rakennepoikkeavuuksia tai sairauksia sikiöllä. Nämä tutkittiin ja selvennettiin vanhemmille. Syntyneen vauvan vointiin saattoi liittyä myös esimerkiksi neurologista oireilua tai suorituskyvyn laskua, jotka vaikuttavat läpi elämän.

”Että voi tulla myöhemmin vaikka madaltunut suorituskyky tai voi tulla neurologisia ongelmia tai eliniän ennustetta, kaikkea tällaista ne käy tosi tarkasti läpi” (ID2).

Haastateltavat kokivat **luotettavan tiedon jakamisen vanhemmille** olevan yksi osa luotettavaa tietoa vastaanotolla. Haastateltavat kertoivat, miten vanhempien on tärkeä löytää luotettavaa ja oikeaa tietoa sikiön sydänvikaan liittyvistä asioista. Tiedon määrä

on nykypäivänä valtava ja sitä pitää osata suodattaa. Hoitava henkilöstö pyrki ohjaamaan perheet luotettavien tietolähteiden äärelle, joista on turvallista hankkia lisätietoa. Tällaisia ovat muun muassa Lastentalo.fi-internetsivusto, Sydänlapset ja aikuiset- yhdistyksen tuottama materiaali sekä Terveyskylä. Vanhemmille annettiin materiaalia myös kirjallisena sekä erilaisia lähteitä joihin vanhemmat pystyvät palaamaan, kun heistä itsestään siltä tuntuu, ja pahin järkytys väistynyt. Harvinaisimmista sydänvioista voi olla vaikea löytää tietoa, niin vanhemmat ohjattiin oikean tiedon ääreen.

”Silloin ja muutenkin on tärkeää, että annan paperin missä on kun teille tulee kysyttävää niin ottakaa yhteyttä ja tämä sydänvika teidän lapsella on ja esim. ne kirjainyhdistelmät ja täältä saat tietoa että on sitten joku mistä lähtee liikkeelle” (ID4)

Haastateltavat kuvasivat millaista perheille annettavan tiedon tulisi olla. Tiedon tuli vastaajien mukaan olla kattavaa, jotta vanhemmat saavat tarpeeksi tarkan kuvan sikiön sydäntilanteesta. Annettavan tiedon tuli olla neutraalia, tieto annettiin tietona. Hoitava henkilöstö ei voinut antaa omien tunteiden vaikuttaa tiedon antamiseen. Vanhemmille jaettavan tiedon tuli olla varmaa faktatietoa.

”Niinku sellainen taitolaji sen neuvonnan suhteen, ettei paljasta sitä omaa ahdistusta” (ID1).

Haastateltavat kokivat **tiedon vaikutuksen vanhempiin** olevan yksi osa luotettavaa tietoa vastaanotolla. Haastateltavat kuvasivat, miten monilla vanhemmilla oli asioista jo ennen vastaanotolle tulemistä jonkinlaista tietoa. Osa oli hankkinut hyvinkin tarkasti tietoa, ja osa vanhemmista ei tiennyt vastaanotolle tullessaan vielä paljoakaan. Tiedon hankkiminen oli saattanut olla omatoimista tai osa oli saanut jo lähettävästä yksiköstä informaatiota. Ajoittain vanhemmalla oleva ennakkotieto ei vastannut lopullista sikiön tilannetta ja diagnoosia. Sikiön sairaus ja ultraäänen kautta saatu tieto saattoi olla vakavampaa tai lievempää kuin mitä vanhemmat olivat olettaneet. Hoitava henkilökunta kuulostelikin vastaanotolla, millä ennakkotiedoilla vanhemmat olivat tulleet vastaanotolle. Tällä oli merkitystä tulosten jakamisessa sillä sitä isompi järkytys mitä vähemmän vanhemmilla oli ennakkotietoa sikiön tilanteesta.

”Saadaan vähän käsitystä, että onko perheelle kerrottu mitä ja kuinka paljon koska sit se voi olla, että se tieto tulee pommina et siellä ei oo kaikki hyvin, että he ei oo saaneet mitään käsitystä tai sitten se tilanne voi olla niin, etteivät he muista että se tieto on ollut” (ID3).

Vanhempien etukäteen ja vastaanotolla vastaanottamalla tiedolla oli merkitystä vanhempien valmistautumisessa ja rauhoittumisessa. Hoitava henkilöstö kuvasi vastauksissaan, miten kokivat vanhempien ennakkotietojen vaikuttavan heidän kykyynsä käsitellä asioita ja tietoa. Perheiden kuvattiin olevan valmiimpia tai vahvempia jos olivat käsitelleet jo ennalta sikiön mahdollisia ongelmia sydämen suhteen ja saaneet tietoa etukäteen.

”Ne on jotenkin vahvempia siinä kohti, kun ne perheet, jotka on vasta siinä kohdassa kun se vauva syntyy niin tietää” (ID2).

Haastateltavat kertoivat miten vastaanotolla ei aina pystytä täysin varmaa tietoa sikiön tilanteesta antamaan vanhemmille. Annetussa tiedossa saattoi olla aukkoja ja epävarmuustekijöitä, jotka selviävät vasta vauvan synnyttyä. Myös odottavan naisen fyysiset ominaisuudet saattoivat vaikuttaa ultraäänen onnistumiseen näkyvyyden kannalta. Sikiön sydämen ultraäänitutkimus toistettiin tarvittaessa jonkin ajan kuluttua uudelleen lääkärin nähdessä tämän aiheelliseksi.

”Niin kyllä mejän lääkäri sitten enemmän sanoo, että tulkaa viikon päästä uudelleen, jos hänelle jää vielä jokin näkyvyyspulma” (ID4).

Huonojen uutisten saaminen sikiön sydäntilanteesta vaikutti vanhempien vointiin ja olotilaan. Haastateltavat kuvasivat miten vanhempien vastaanottokyky ei ollut paras mahdollinen huonon tiedon saamisen jälkeen. Vanhemmat saattoivat keskittyä epäolennaisiin asioihin ja ohittaa osan annettavasta informaatiosta. Hoitava henkilöstö koki kuormittavana huonojen uutisten jakamisen perheille.

”Jos me ei pystytä kertomaan hyviä asioita niin ei me voida kertoa hyviä asioita niin ne on sit raskaita asioita joillekin perheille” (ID4).

Haastateltavat kokivat **saattohoidon hoitovaihtoehtona** olevan yksi osa luotettavaa tietoa vastaanotolla. Haastateltavien mukaan esimerkiksi vanhempien uskonnollinen vakaumus vaikutti vanhempien päätökseen valita saattohoito hoitovaihtoehdoksi. Tällöin raskaudenkeskeytys ei ole vaihtoehto, vaan vauva saattohoidetaan syntymän jälkeen, jos vauvalla ei ole hankalan sydäntilanteen takia mahdollista jäädä eloon tai vanhemmat eivät halua vauvan käyvän läpi rankkoja toimenpiteitä. Vanhempien voimavarat saattoivat myös olla niin heikot, että he valitsivat saattohoidon vauvalleen. Osa vanhemmista ei halunnut vauvan joutuvan käymään läpi rankkoja toimenpiteitä ja isoja leikkauksia

elämänsä aikana. Vauvalle mahdollisesti toimenpiteiden luoma kärsimys vaikutti myös päätökseen valita saattohoito syntymän jälkeen.

”Ja sitten taas on niitä, joilla on se vakaumus sillai, että keskeytys ei ole vaihtoehto mutta ei haluta että se lapsi kärsii siitä, että hänelle tehdään kaikkia toimenpiteitä, niin silloin se saattohoito voi olla vaihtoehto” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat saattohoitotilanteiden sujuneen kauniisti. Saattohoidossa kaikista hoitolinjauksista tuli sopia todella tarkasti. Kaikkien tilanteessa olevien tuli tietää mikä kuuluu kenenkin vastuulle ja miten toimitaan. Vanhempien jatkuva informointi oli ensisijaista ja mitään ei voitu tehdä ilman heidän lupaansa.

”Tärkeintä että asiat sovitaan, että mitä tehdään, että kukaan ei tee mitään ilman perheen lupaa ja ilman että perhettä informoidaan asioista” (ID4).

Perheen kannalta vauvan saattohoitoon liittyi syntymän jälkeen vauvalle tehtävä sydämen ultraääni, jossa varmistettiin vielä sikiön sydäntilanteen olevan se mitä on epäilty.

”Meidän kardiologi sanoo sit ihan suoraan että kun lapsi syntyy ja epäillään vaikka yksikammioista sydänvikaa niin lääkäri tekee sydämen ultraäänitutkimuksen syntymän jälkeen varmistaakseen että on varmasti kyse siitä mistä on puhuttu” (ID4).

Perheellä oli mahdollisuus tilanteen salliessa ottaa vauvan kotiin viimeisiksi hetkiksi viettääkseen aikaa yhdessä perheenä. Sairaalassa perheelle ja syntyneelle vauvalle järjestettiin perhehuone yhdessäoloa varten. Saattohoidossa vauvan voinnista huolehdittiin lääkitsemällä vahvoilla kipulääkkeillä, jottei mitään kipuja pääsisi syntymään.

”Tai on lapsia, jotka ovat menneet kotiin ja lapsi on kuollut kotiin, kaikki yhdessä samassa sängyssä koko perhe” (ID4).

7.3.4 Potilaan edunvalvonta

Haastateltavat kuvasivat luotettavan tiedon vastaanotolla koostuvan **uskonnollisen ja eettisen vakaumuksen kunnioituksesta, odottavan naisen itsemääräämisoikeuden turvaamisesta sekä vieraskielisyyden huomioinnista ja haasteista vastaanotolla.**

Haastateltavat kuvasivat **uskonnollisen ja eettisen vakaumuksen kunnioituksen** olevan yksi osa potilaan edunvalvontaa vastaanotolla. Haastateltavat kuvasivat kunnioittavansa vanhempien ja perheiden uskontoa, kulttuuria ja eettistä vakaumusta vastaanotolla

huomioimalla heidän yksilöllisen yksityisyytensä tarpeen. Kaikki vanhemmat eivät halunneet tai kokeneet tarvitsevansa vertais- tai henkistä tukea ulkopuoliselta yksityisyyden suojan takia. Tämä koski myös tilattavia tulkkipalveluja.

” Ja tietyt kulttuurit on sellaisia että tää on nyt meidän perheen asia niin tähän ei tuu nyt muita ” (ID4).

Hoitohenkilökunta kuvasi huomioivansa monikulttuurisuuden ja tunnistavansa uskonnon merkityksen vastaanottoiminnassa. Vanhempien tekemien päätösten taustalla kuvattiin voivan olla uskontoon tai eettisiin syihin perustuvia asioita, jotka selvitettiin ja pyrittiin ottamaan huomioon. Toimintatavat vastaanotolla pyrittiin järjestämään perheille mahdollisimman kunnioittavalla tavalla.

”Minkä uskonto vaan tai mihin vaan uskontoon kuuluvia tai vaikka perus suomalaisia niin ne kaikki ne ikään kuin tai se on niiden päätös mitä ne tekee ” (ID2).

Vastaajat kuvasivat uskonnon merkityksen henkisenä voimavarana ja turvana vanhemmille ja perheille. Vanhempien uskonnollisella vakaumuksella koettiin olevan myös merkitystä siinä, miten vanhemmat suhtautuivat vastaanotolla annettavaan tietoon.

”Tai että onhan se tietyllä tapaa valtava henkinen tuki, että sulla on joku usko johonkin asiaan, että joku tekee sun puolesta ne päätökset, silloinhan sun ei tarte kantaa sitä tuskaa ” (ID4).

Haastateltavat kokivat **odottavan naisen itsemääräämisoikeuden toteutumisen turvaamisen olevan** yksi osa potilaan edunvalvontaa vastaanotolla. Hoitavan henkilökunnan tehtävänä oli varmistaa, että raskaana olevan naisen itsemääräämisoikeus pääsi toteutumaan. Raskaana olevalla naisella oli oikeus saada vastaanotolla kaikki mahdollinen itseään ja sikiötä koskeva tieto. Laaja-alaisen tiedon kautta hän pystyi tekemään päätökset. Haastateltavat kuvasivat vastaanotolla tapahtuvaa omaa velvollisuuttaan kertoa odottavan naisen oikeudesta raskaudenkeskeytykseen, kun tietyt lääketieteelliset kriteeri täytyivät.

”Odottaja pystyy tekemään päätöksiä vain kattavan tiedon kautta ”(ID2).

Vastaajat kuvasivat myös, miten mahdollinen raskaudenkeskeytys oli sensitiivinen ja yksityinen asia perheille. Tästä huolimatta vastaanotolla vanhemmille tuli kertoa oikeudesta raskaudenkeskeytykseen, vaikka perhe ei raskaudenkeskeytystä pitänytkään vaihtoehtona. Haastateltavat kuvasivat, miten oli tärkeää, ettei perheille syntynyt

painostamisen tunnetta vaan he ymmärsivät tiedon oikeudesta raskaudenkeskeytykseen kuuluvan hoitoprotokollaan. Perheelle annettiin myös samalla ohjeistusta jatkoa varten, kun ovat päätöksensä raskaudenkeskeytyksen suhteen tehneet.

”Mutta se ei tarkoita, että se pitäisi tehdä mutta meidän velvollisuus on puhua tästä tai tiedottaa teille, että teillä on tällainen vaihtoehto, ettei myöhemmin sanota miksei tästä puhuttu vaihtoehtona” (ID3).

Hoitohenkilökunta kuvasi myös tilanteita, joissa heillä ei ollut täyttä varmuutta siitä, miten paljon odottava nainen pystyi vaikuttamaan ja päättämään asioista haastavassa tilanteessa. Tähän vastaajien mukaan vaikutti niin kulttuuritausta, uskonto, kielimuuri kuin sukulaissuhteet vastaanotolla.

”Ja siellä voi olla jopa muita sukulaisia paikalla siellä vastaanotolla ja tuntuu että se äiti ei ole missään päätäntävällässä tai ei edes tiedä mitä on todettu tai näin, et se on itelle haastavinta” (ID2).

Vanhemmat eivät pystyneet vaikuttamaan hoitavaan henkilöstöön vastaanotolla ja lääkäriä ei voinut valita esimerkiksi sukupuolen mukaan.

Haastateltavat kuvasivat **vieraskielisyyden huomioinnin ja siihen liittyvien haasteiden tunnistamisen** olevan osa potilaan edunvalvontaa vastaanotolla. Lisääntynyt monikulttuurisuus näkyi vastaanottotoiminnassa. Haastateltu henkilökunta kuvasi yhteisen kielen puuttumisen ja kielimuurin tuottaneen haasteita vastaanottotoimintaan, vaikka tulkkipalveluja olikin käytössä. Vastaanotolla käydyt asiat olivat lääketieteellisesti monimutkaisia ja ihmisen anatomian tunteminen sekä sanasto olivat hyvinkin haastavia ymmärtää.

”Vaikka on siinä haastetta maallikollekin ymmärtää jotakin asioita mutta silti. Siinä on aina niitä muureja siinä välissä” (ID4).

Haastateltavat kuvasivat miten raskaana olevan naisen ja perheen tukeminen on haastavaa yhteisen kielen puuttuessa. Haastetta lisäsi, jos ei ollut täyttä varmuutta mitä informaatiota odottaja ja perhe oli jo saanut. Odottaja ei ollut kykeneväinen kertomaan tuen tai avun tarpeestaan hoitavalle henkilökunnalle, jos ei ollut edes ymmärtänyt kaikkia kerrottuja asioita. Raskaana olevalle naiselle ja puolisolle annettiin tietoa mahdollisimman selkeästi ja ymmärrettävästi. Yhteisen kielen puuttuessa annettu tietoa ja sen määrää muokattiin yksilöllisesti tilanteeseen sopivaksi.

”On hankala tukea sitä odottajaa, kun tuntuu ettei se viesti tavallaan ihan kunnolla odottajaan asti mene” (ID2)

Vastaajat kertoivat tulkkeja käytettävän hyvin herkästi, kun vastaanotolla kävi vanhempia, jotka eivät äidinkielenään puhuneet suomea. Raskaana olevalla naisella oli oikeus saada tulkkausapua vastaanotolle ulkopuoliselta taholta, jotta tiedon oikeellisuus toteutuisi mahdollisimman hyvin. Vastaanotolla pyrittiin siihen, ettei kukaan perheenjäsenistä toimi tulkkina vastaanotolla. Tämä koski sekä puolisoa että mahdollisia perheen isompia lapsia.

”Silloin kun on virallinen tulkki niin me ajatellaan, että hänellä on tehtävän tuoma velvollisuus kertoa tosi asioita” (ID4).

Tulkkipalvelujen käyttäminen vastaanotolla ei ollut ongelmattonta haastateltavien mukaan. Asiat saattoivat olla kokeneellekin tulkkille hankala sisäistä. Henkilökunta myös kuvasi, ettei täyttä varmuutta vanhempien asioiden ymmärtämisestä ollut tulkin käytönkään jälkeen. Toisen ihmisen kautta ja välityksellä annettu ei ole ikinä aivan samaa kuin suora informaatio ja tämä otettiin huomioon vastaanottoiminnassa. Koronapandemian aikana tulkkaukset tapahtuivat pääosin puhelimitse rajoitusten takia ja tämä aiheutti myös haastetta.

”Ja sitten kun sulla ei oo kielitaitoa niin se tapa millä sä saat informaatiota niin ei se silloin voi olla tasolla kuin silloin että sä saisit ihan omalla äidinkielellä ja ihan relevantilla tavalla” (ID1).

Haastateltu henkilökunta kuvasi kaipaavansa oman työnsä tueksi tietoa ja kokemusta vieraiden kulttuurien sisäisistä toimintatavoista, ohjeista ja arvoista, joiden avulla perheet pystyttäisiin kohtaamaan paremmin ja tarjoamaan esimerkiksi oikeanlaista tukea hankalissa tilanteissa.

”Mutta se on sellainen alue, josta haluaisi itselle lisää siihen omaan toimintaan sellaista kokemusta ja tietoa että mitkä on ne tukikeinot sitten esimerkiksi niiden perheiden kohdalla jotka ei välttämättä, mä en tiedä ovatko ottaneet vastaan psyk.tuen tarjoamista” (ID4).

8 POHDINTA

8.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata miten sikiön sydänvastaanotolle ensikäynnillä annettava neuvonta ja tuki toteutuu perheiden kuvaamana sekä tuoda esille heidän kokemuksiaan vastaanottokäynnistä. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös kuvata miten perheiden neuvonta ja tuki toteutuu hoitohenkilökunnan kuvaamana.

Ennen sikiön sydänvastaanotolle saapumista perheet olivat saaneet kukin erilaista tietoa lähettävästä yksiköstä. Syitä tarkempaan sikiön sydämen ultraäänitutkimukseen oli monia. Yli puolet vastaajista oli kokenut saaneensa tarpeeksi tai jokseenkin tarpeeksi etukäteisinformaatiota lähettävästä yksiköstä sikiön tilanteesta ja mahdollisesta epäilystä. Vastaajat, jotka kokivat, etteivät olleet saaneet tarpeeksi etukäteistietoa lähettävässä yksikössä olisivat toivoneet huomattavasti enemmän informaatiota ennen sikiön sydäntutkimusyksikköön saapumista. Tiedon olisi toivottu myös olleen tarkempaa ja erilaisten hoitovaihtoehtojen esittelyä olisi haluttu jo tässä vaiheessa. Ennen varsinaista diagnoosia annettavan tiedon vanhemmat toivoivat olevan myös varmaa, ettei esitellä ja arvella asioita ennen varmuutta. Väli aikaistiedon vastaanottaminen ennen varsinaista diagnoosia aiheuttaa ahdistusta myös tutkimusten mukaan (Leuthner ym. 2003, Bratt ym. 2015).

Sikiölle ja vastasyntyneelle asetettu synnynnäisen sydänsairauden diagnoosi aiheuttaa vanhemmassa ja perheessä monenlaisia tunteita. Vanhemmat kokevat niin paljon erilaisia negatiivisia tunteita, että diagnoosin aiheuttama psyykkinen kuorma vanhemmalle on otettava hyvin huomioon. Vanhempien niin kansainvälisissä tutkimuksissa kuin tässä tutkielmassa kuvaamia tunteita olivat muun muassa shokki, ahdistus, epäusko, epätoivo, suru, stressi, pelko ja toivottomuus (Garwik 1996 ym., Carlsson & Mattson 2018, Wei ym. 2016, Wei ym. 2017, Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018, Davey ym. 2023, Fernandez 2005, Bratt ym. 2015). Suomalaisaineistossa vanhemmat eivät kuvanneet vihan tunteita diagnoosista mikä eroaa kansainvälisistä tutkimustuloksista (Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Brosig ym. 2007). Syyllisyys tilanteesta oli myös vanhempien usein kuvaama tunne (Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Wei ym. 2016, Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Davey ym. 2023, Brosig ym. 2007). Suomessa hoitava henkilökunta kuvaa pyrkivänsä sanoittamaan vanhemmille sen, ettei sikiön diagnoosi ole kenenkään syy eikä äidin tai vanhempien toiminnalla ole yhteyttä sydänvian syntyyn.

Niin Suomessa kuin ulkomailla vanhemman psyykkiseen hyvinvointiin ja tukipalveluihin pyritään kiinnittämään huomiota. Osa vanhemmista kaipaasi asiaan kiinnitettävän vieläkin enemmän huomiota (Woolf-King ym. 2018). Hoitava henkilöstö kuvasi pyrkivänsä ottamaan vanhempien psyykkisen olotilan huomioon vastaanotolla kysymällä jaksamisesta ja havainnoimalla vanhempien olotilaa. Suomessa vanhemmille tarjottavaa psyykkistä tukea pystytään järjestämään paremmin kuin ennen vaikka vieläkin parantamisen varaa on. Kokemus Suomen sikiönsydänvastaanoton henkilöstöltä on, että suomalaisvanhemmat eivät kovin herkästi ota vastaan ensikäynnillä tarjottavaa psykologista tukea oli se sitten papin, psykologin tai psykiatrin tarjoamaa. Vanhempien kuvaamana tuentarve oli saattanut ilmetä vasta myöhemmin heidän oltuaan jo koton.

Suurin osa sikiön sydänvastaanoton kyselyyn vastanneista vanhemmista olivat tyytyväisiä hoitoon ja annettuun tukeen sekä tietoon. Osalle sikiön sydänvastaanotolla käyneistä perheistä oli jäänyt epäselviä asioita ja tiedontarvetta. Tämän kuvattiin johtuvan esimerkiksi shokkitilanteesta sikiöllä todetun synnynnäisen sydänvian takia. Shokin on kuvattu vaikuttavan kykyyn vastaanottaa ja käsitellä tietoa (Garwik 1996 ym., Carlsson & Mattson 2018, Wei ym. 2016, Wei ym. 2017, Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Leuthner ym. 2003, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018, Davey ym. 2023, Fernandez 2005, Bratt ym. 2015.) Vanhempien tiedontarve oli samansuuntaista kuin kansainvälisissä tutkimuksissa. Tiedontarve vaihtelee yksilöstä ja perheestä riippuen. Osa haluaa heti kaiken tiedon mahdollisimman laajasti ja osa toivo tietoa annettavan pienissä osissa. (Wei ym. 2017, Carlsson ym. 2015, Thomi ym. 2019, Yu-Mi 2018 ym., Fernandez 2005, Bratt 2015.) Keskeisimmät tiedontarpeet olivat hyvin samanlaisia kuin kansainvälisissä tutkimuksissa ja ne liittyivät sikiön vointiin ja diagnoosiin, hoitovaihtoehtoihin, sydänsairaana vauvan kanssa elämiseen, hoito-ohjeisiin, kieleen ja vanhemmalle tarjottavaan psyykkiseen tukeen. Kansainvälisissä tutkimuksissa vanhemmat eivät tuoneet esille kyseenalaistavansa hoidonlinjauksia tai kaipaavansa perusteluita hoitolinjauksille tai hoitoon liittyville päätöksille. Vanhemmat kaipaavat myös kuvauksia ja kertomuksia elämästä ja arjesta sydänsairaana vauvan kanssa (Harris ym. 2020). Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat tämän olevan hyödyllistä.

Ohjeita ja tietoa olisi osa vanhemmista kaivannut enemmän vielä kirjallisena, tämän olisi koettu auttavan asioiden ymmärtämisessä ja sisäistämisessä. Kansainvälisissä tutkimuksissa vastaajat olivat kuvanneet samaa tarvetta. (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Thomi ym. 2019.) Internetin kautta saatava tietomäärä on valtava ja tämän tiedon suodattamiseen ja oikean informaation löytämiseen kaivataan apua hoitavalta

henkilökunnalta (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Gramszlo ym. 2022, Yu-Mi ym. 2018, Espinoza ym. 2021, Bratt ym. 2015). Tämän lisäksi suomalaisvanhemmat esittivät toiveena saada kuvausta hoitoprosessista ja alan tutkimustietoa.

Hoitavan henkilökunnan tarjoamalla tuella on merkitystä vanhempien olotilaan. Perheiden tukeminen sikiön sydänvastaanotolla koostui haastattelujen mukaan useasta asiasta. Perheen kohtaamisella ja läsnäololla on merkittävä vaikutus vanhempien kokemukseen niin Suomessa kuin kansainvälisesti. Perheen hyvinvointia pitäisi arvioida laajasti ja pyrkiä tukemaan perheen voimavaroja. (Garwik ym. 1995, Wei ym. 2017, Thomi ym. 2019, Harris ym. 2020, Woolf-King ym. 2018.) Hoitava henkilöstö kuvasi pyrkivänsä ottamaan yksilöllisyyden huomioon koska jokaisen sikiön sydäntilanne on erilainen ja perheet ovat erilaisia. Vanhemmat arvostavat yksilöllisyyden huomioimista hoidossa ja toivovatkin että annettavaa tietoa räätälöitäisiin juuri heidän tilanteeseensa sopivaksi (Espinoza ym. 2021). Joustavuus vastaanottoaikatauluissa oli yksi tukemisen osa-alue haastatellun henkilökunnan kuvauksissa. Perheille pyritään antamaan kaikki heidän tarvitsemansa aika vastaanotolla ja tarvittaessa voidaan järjestää lisäkäynti sikiön sydänvastaanotolle, jos epäselvyyksiä jäänyt. Kansainvälisessä materiaalisissa toiveena esitettiin joustavuuden lisäämistä tukipalveluihin ottamalla paremmin vanhempien aikataulut huomioon ja lisäämällä valinnanvaraa (Bratt ym. 2015.)

Ammatillisuus ja henkilöstön siihen liittämät osa-alueet sikiön sydänvastaanotolla työskenneltäessä olivat työtä vahvistavat tekijät (työkokemus, taito puhua vaikeista asioista, omien tunteiden reflektointi, jatkuva kehitys ja kollegiaalisuus). Näistä asioista vanhemmat mainitsivat kansainvälisissä tutkimuksissa kollegiaalisuuden ja sen merkityksen vanhempien kokemuksissa. Vanhemmat toivoivat hoitavan henkilöstön olevan yhtä tiimiä ja samalla puolella. Luottamuspujaa on kuvattu vanhemmissa aiheuttavan henkilöstön näkyvästi eriävät mielipiteet hoitoon liittyvistä asioista. (Wei ym. 2017, Woolf-King ym. 2018.)

Luotettavan tiedon jakaminen ja saaminen korostuvat sekä hoitavan henkilöstön että vanhempien kuvauksissa. Vanhemmat odottivat saavansa ainoastaan oikeaa ja ajantasaista tietoa niin Suomessa kuin kansainvälisestikin (Garwik ym. 1995, Carlsson & Mattson 2018, Carlsson ym. 2015, Gramszlo ym. 2022, Thomi ym. 2019, Yu-Mi ym. 2018, Bratt 2015). Hoitava henkilöstö kuvasi vastauksissaan kertovan vain sen minkä varmaksi tietää. Aina täysin tarkan tiedon saaminen ei ole mahdollista ja tämän kuvattiin aiheuttavan vanhemmille lisästressiä niin Suomessa kuin kansainvälisesti (Harris ym.

2020, Bratt 2015). Hoitava henkilöstö kuvasi haastatteluissa tunnistavansa, jos vanhempien vastaanottokyky informaatiolle ei ole jostain syystä paras mahdollinen. Tätä tiedon vastaanottamisen hankaluutta tietyissä tilanteissa myös vanhemmat ovat kuvanneet tutkimuksissa (Gramszlo ym. 2022, Thomi ym. 2019).

Kansainvälisissä tutkimuksissa hoitavan henkilöstön merkitys potilaan edunvalvojana näyttäytyi kielellisten asioiden kautta. Kieleen, sen käyttöön ja sanastoon tulee kiinnittää huomiota tasavertaisuuden toteutumiseksi erityisesti vieraskielisten neuvonnassa (Carlsson ym. 2015, Carlsson ym. 2016, Harris. ym. 2020, Fernandez 2005). Sikiön sydänvastaanotolla kielelliset asiat loivat vastausten mukaan paljon haasteita liittyen esimerkiksi ymmärtämishaasteisiin ja tulkkauspalveluihin. Muita hoitavan henkilöstön kuvaamia potilaan edunvalvontaan liittyviä asioita olivat uskonnollisen ja eettisen vakaumuksen kunnioittaminen ja odottavan naisen itsemääräämisoikeuden turvaaminen. Hoitava henkilöstö kuvasi tarvetta saada lisäopastusta eri kulttuurien sisäisistä asioista ja säännöistä pystyäkseen paremmin hoitamaan heitä.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Koko tutkimusprosessin aikana on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön peruseriaatteita. Seuraavia periaatteita on noudatettu: luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto läpi tutkimustyön, tulosten tallentamisen, niiden esittämisen sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (TENK 2024.) Huomioon on otettu myös seuraavat tutkimuseettiset periaatteet: tutkimukseen osallistuvan vapaaehtoisuus, luottamuksellisuus ja henkilöllisyyden suojaaminen (All European Academies 2020). Kohdeorganisaatioiden johdolta oli saatu lupa molempiin tutkimuksiin ennen tutkimusten aloittamista (TENK 2024). Sikiön sydänvastaanoton toimintaa ja neuvontaa arvioivakysely tarjottiin täytettäväksi ensimmäistä kertaa sikiön sydänvastaanotolla käynneille. Perheitä pyydettiin vastaamaan kyselyyn n. 2 viikkoa käynnin jälkeen. Kysely toteutettiin nimettömänä sähköisessä muodossa internetin (Webropol) kautta. Erillistä tietoista suostumusta ei ollut pyydetty, vaan kyselyyn vastaaminen laskettiin suostumukseksi.

Tutkijan omaan teemahaastatteluun osallistuva henkilöstö sai tutkimuksesta kirjallisen tiedotteen, jossa oli esitelty tutkimuksen tarkoitus, sen vapaaehtoisuus, tietojen luottamuksellinen säilyttäminen sekä anonymiteetin säilyminen läpi koko prosessin. Ennen haastattelujen alkua osallistujia pyydettiin antamaan kirjallinen tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Henkilöillä oli mahdollisuus vapaaehtoisesti keskeyttää tutkimus missä tahansa vaiheessa. (Turku Clinical Research Centre 2024, World Medical Association 2024.)

Tutkimuksen kautta saatuja henkilötietoja on käsitelty lainmukaisesti ja vastuullisesti. Tutkittaville on selostettu ymmärrettävästi mihin tarkoitukseen tietoja on kerätty. Tulosten julkaisemisessa on huolehdittu, etteivät yksittäiset henkilöt ole tunnistettavissa. (TENK 2024.) Haastattelujen nauhoitukset ja litteroinnit, sekä vanhempien tutkimusaineisto tuhoetaan tulosten raportoinnin jälkeen.

8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen laadun takana on tutkijan toiminta tutkimusprosessin aikana (Ronkainen ym. 2011). Tutkimuksen luotettavuutta on arvioitu läpi koko tutkimusprosessi. Luotettavuuden vahvistamiseksi seuraavia asioita on pohdittu: tutkittavan ilmiön tunnistaminen ja nimeäminen, tutkimuksen merkityksen perusteleva, tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävien nimeäminen, aineiston keruun kuvaus, aineiston analyysi sekä tutkimustulosten raportointi (Kylmä & Juvakka 2012).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kriteerit huomioitiin myös tutkimusta tehdessä, jotta pystyttiin arvioimaan, kuinka totuudenmukaista tietoa tutkimuksen kautta kyettiin tuottamaan. Tämän tutkimuksen laatua arvioitiin seuraavilla kriteereillä: uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisyys ja siirrettävyys. Uskottavuuden varmistamiseksi tutkija on pyrkinyt kuvaamaan tutkimuksen tulokset mahdollisimman tarkasti. Tutkimuksen uskottavuutta vahvistaa tutkijan aiheeseen perehtyminen jo kandidaatintutkielman aikana. Uskottavuutta lisää myös aineistotriangulaatio, jossa ilmiötä on lähestytty sekä vanhempien ja hoitavan henkilökunnan näkökulmasta. Aineisto on myös kerätty tarkoituksenmukaisesti henkilöiltä, joilla on tietoa ja kokemusta ilmiöön liittyen. (Kylmä & Juvakka 2012, Holloway & Wheeler 2010.)

Tutkimuksen vahvistettavuus on huomioitu koko tutkimusprosessissa niin, että asiat on pyritty kuvaamaan tarkasti ja yksityiskohtaisesti siten, että toinen tutkija pystyy seuramaan tutkimuksen kulkua (Kylmä & Juvakka 2012) sekä mahdollisesti saamaan samansuuntaisia tutkimustuloksia vastaavaa ilmiötä tarkastelevissa tutkimuksissa (Eskola & Suoranta 2015). Vahvistettavuutta lisää tutkijan pitämä tutkimuspäiväkirja, jonka muistiinpanoja on hyödynnetty eri prosessin vaiheissa (Kylmä & Juvakka 2012). Tutkija kirjoitti haastattelujen jälkeen ylös huomioitaan haastatteluista ja haastateltavista, haastattelujen kulusta sekä omista ajatuksistaan.

Refleksiivisyys on huomioitu tutkimuksessa siten, että tutkija on ollut tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä (Kylmä & Juvakka 2012). Tutkija on pyrkinyt arvioimaan omaa vaikutustaan koko tutkimusprosessin aikana, sekä pohtinut eri

haastateltavien persoonaeroja sekä miten tutkijan oma työkokemus lasten hoitotyössä on saattanut näkyä haastattelutilanteissa. Tutkija on työskennellyt neutraalisti läpi koko prosessin. Refleksiivisyyden vaade on toteutunut tutkijan pohdittua omia ratkaisujaan esimerkiksi aineiston analysointivaiheessa ja siinä minkälaisia päätelmiä tutkija on tehnyt tuloksista. (Koivunen & Ylöstalo 2017.)

Tutkimuksen siirrettävyys on huomioitu tutkijan antamalla kuvailevalla tiedolla tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin tai laajempaan perusjoukkoon (Kylmä & Juvakka 2012). Tutkimuksen tulokset antavat tietoa hyvin spesifiltä erikoisalalta, joten tulosten siirrettävyys ei ole kovin laajaa. Tästä huolimatta siirrettävyyden vaadetta voisi arvioida laajemmin esimerkiksi tilanteessa, jossa sikiöllä tai vastasyntyneellä diagnosoidaan mitä tahansa synnynnäisiä vakavia sairauksia.

8.4 Johtopäätökset

Tämä tutkielma on osoittanut vanhempien, joiden sikiöllä todetaan synnynnäinen sikiövika kokevan diagnoosista paljon erilaisia tunteita. Diagnoosinsaantivaiheeseen liittyy pelkoa, ahdistusta, syyllisyyttä ja stressiä. Vanhemmilla on paljon tiedontarpeita liittyen muun muassa sikiön sairauteen, hoitoon, tulevaisuuteen ja tukipalveluihin. Pääosin vanhemmat olivat kokeneet saaneensa tarpeeksi tukea ja tietoa hoitavalta henkilökunnalta. Osalle vanhemmista oli kuitenkin jäänyt tiettyjä asioita epäselviksi tai tietoa olisi kaivattu lisää. Nykyaikaisessa sähköistyneessä maailmassa vanhemmat silti esittivät toiveena saada lisätietoa jossain määrin kirjallisena, paperilla. Kyselyyn vastanneet vanhemmat olisivat toivoneet perusteluja sikiön sydämen ultraäänitutkimuksen toimintatavasta, jossa lääkäri ei välttämättä puhu vanhempien kanssa kesken ultrauksen vaan vasta jälkikäteen. Vanhemmille onkin tärkeää perustella ja selostaa eri toimenpiteiden tekotapoja niin hämmennykseltä voidaan välttyä.

Hoitava henkilökunta kuvasi monipuolisesti työtään sikiön sydänvastaanotolla. Henkilökunnan kuvaukset toiminnasta vastasivat pitkälti vanhempien tarpeiden kuvausta. Haasteena oli vastata vanhempien psyykkiseen tukeen oikea-aikaisesti. Osa vanhemmista kuvasi tuen tarpeen tulleen vasta jälkikäteen. Samaan aikaan henkilökunta kuvasi vastauksissaan heidän tarjoamansa psyykkisen tuen tukimuotoja käytettävän verraten vähän. Haasteena onkin tunnistaa ne perheet, joille pitäisi aktiivisemmin tarjota keskusteluapua, koska sikiön synnynnäisen diagnoosin aiheuttamat negatiiviset vaikutukset vanhemmissa ovat selvät tutkimusten mukaan.

Tutkimuksen tulokset vanhempien kokemista tunteista sikiön diagnoosista olivat melko samanlaisia myös globaalisti. Tutkimuksissa näkyi kulttuurin merkitys siinä, miten vanhemmat reagoivat uutisiin sairaan vauvan odotuksesta ja sen merkityksestä perheeseen. Viha tunteena oli esillä useassa kansainvälisessä tutkimuksessa mutta suomalaiset vanhemmat eivät tuoneet tätä esille. Kieleen, sen tuottamisen ja ymmärtämisen haasteisiin liittyviä asioita kuvattiin samanlaisina. Tulkkien käyttöön henkilökunnan kuvaamana liittyi epävarmuuksia, jotka voivat vaikuttaa hoidon laatuun ja perheen kokemukseen. Eettistä kuormaa syntyy henkilökunnalle potilaan hoidossa, jos hoidossa ei pystytä esimerkiksi varmentamaan odottavan naisen itsemääräämisoikeutta.

8.5 Jatkotutkimusehdotukset

Tämä tutkimus on osoittanut muutamia asioita, joihin kannattaa kiinnittää huomiota jatkotutkimuksissa sekä sikiön sydänvastaanotolla liittyen vanhemman ja hoitavan näkökulmasta annettavaan tukeen ja neuvontaan. Kaikkien vanhempien ja perheiden ollessa erilaisia, pitää pohtia, miten saisimme seuloittua heistä ne yksilöt esille, joille tuesta olisi kaikkein eniten käyttöä. Voisivatko vanhemmat osana käyntiä täyttää esimerkiksi mielialaa kartoittavan kyselyn, jonka pohjalta arvioitaisiin jatkotoimia? Tutkimuksissa tuli esille myös shokin ja lisätiedon tarpeen ilmeneminen vanhemmassa vasta useiden päivien päästä vastaanottokäynnistä. Tähän voisi olla ratkaisuna jatkokontrolliaika esimerkiksi puhelimitse, jolloin kartoitettaisiin vanhempien informaation ja tuen tarve. Resurssien salliessa, optimaalisinta olisi, jos vastaanottokäyntiin kuuluisi automaationa sosiaalityöntekijän ja psykiatrisen sairaanhoitajan tapaaminen. Jatkotutkimusehdotuksena vanhemmille voisi kehittää mobiili tai internet-pohjaisen tukipaketin, jossa olisi eri aihealueista tietoa ja neuvoja eri tilanteisiin.

Hoitava henkilökunta toi esille haastatteluissa uuden tiedon ja koulutuksen merkityksen työlleen ja toivoivatkin säännöllistä mahdollisuutta kouluttautua. Toiveena oli saada vielä syvempää tietoa eri kulttuureista ja ymmärtää eri lähtökohdista tulevien perheiden suhtautumista asioihin. Henkilökunta tekee henkisesti kuormittavaa työtä kohdatessaan vanhempia surun ja hädän hetkellä. Olisikin tärkeää huomioida myös heidän hyvinvointinsa ja tarjota työkaluja työssä jaksamiseen.

LÄHTEET

All European Academics. 2020. Verkkoaineisto. Viitattu 30.5.2021. Saatavissa: https://allea.org/wpcontent/uploads/2020/08/Finnish_European_Code_of_Conduct_digital-final.pdf.

Bratt E-L., Järholm, S., Ekman-Joelsson, B-M., Mattson, L-Å., & Mellander, M. 2015. Parent`s experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease - a qualitative study in Swedish context. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 15:171.

Brosig C., Whitstone B., Frommelt M., Frisbee S., Leuthner S. 2007. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus versus postnatal diagnosis. *Journal of Perinatology*. 27,687-692.

Carlsson T., Bergman G., Marttala U., Wadensten B., Mattsson E. 2015. Information following a diagnosis of congenital heart defect: Experiences among parents to prenatally diagnosed children. *Public Library of Science*. February 18.

Carlsson, T., Marttala, M., Mattsson, E. & Ringner, A. 2016. Experiences and preferences of care among Swedish immigrants following a prenatal diagnosis of congenital heart defect in the fetus: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 16:130.

Carlsson T. & Mattson E. 2018. Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decisionmaking following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 18:26

Carey, L., Nicholson, B. & Fox, R. 2002. Maternal factors related to parenting young children with congenital heart disease. *Journal of Pediatric Nursing*. 17(3), 174-83.

Clark S. & Miles M. 1999. Conflicting Responses: The Experiences of Fathers of Infants Diagnosed With Severe Congenital Heart Disease. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 4 (1).

Davey B., Lee J., Manchester A., Gunnlaugsson S., Ohannesian C., Rodrigues R. Popp J. 2023 Maternal reaction and psychological coping after diagnosis of congenital heart defect. *Maternal and Child Health Journal* 27. 671-679.

Eichner, J. & Johnson, B. 2012. Patient- and family centered care and the pediatrician`s role. *Pediatrics*. 129 (2), 394-404.

- Elo S. & Kyngäs H. 2008. The Qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*.62. 107-115.
- Eloranta, J. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi. 112s. ISBN 978-951-31-6044-9.
- Eskola J. & Suoranta J. 2015. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. ISBN 978-951-7685047
- Espinoza K., Julian M., Wu Y., Lopez C., Donofrio M., Krishnan A., Goudar S., Bowers S., Douglas-Barnett., Limperopoulos C., Le H-N. 2021. *Cardiology in the Young*. 32, 1268-1275.
- Fernandez, J. 2005. The experience of a broken heart. *Critical Care Nursing Clinics of North America* 17. 319-327.
- Garwick A., Patterson J., Bennet F., Blum Robert. 1995. Breaking the news. How Families First Learn About their Child's Chronic Condition. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine* 149. 991-97.
- Gramszlo C., Karpyn A., Christofferson J., McWhorter L., Demianczyk A., Neely T., Zyblewski S., Shillingford A., Kazak A., Sood E. 2022. Meeting Parents' Needs for Education and Preparation following Congenital Heart Disease Diagnosis: Recommendations from a Crowdsourced Study. *American Journal of Perinatology*
- Graneheim, U., Lindgren B-M. & Lundman B. 2017. Methodological challenges in qualitative content analysis: a discussion paper. *Nurse Education Today* 56. 29-34.
- Harris K., Brelsford K., Kavanaugh-McHugh A., Clayton E. 2020. Uncertainty of Prenatally Diagnosed Congenital Heart Disease: A Qualitative Study. *Journal of American Medical Association*. 3(5).
- Hoffman, J & Kaplan, S. 2002. The incidence of congenital heart disease. *Journal of the American college of Cardiology*. 39 (12), 1890-1900.
- Holloway I., & Wheeler S. 2010. Qualitative Research in Nursing and Healthcare. Tenth edition. Wiley-Blackwell.
- Hoitotyön tutkimussäätiö 2023. Hoitosuosituskäsikirja. Verkkoaineisto. Viitattu 8.6.2024. Saatavissa: <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2023/10/hoitosuosituskasikirja-30.pdf>

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2001. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö. 3. uudistettu painos. Helsinki: WSOY. 251s. ISBN 951-0-31208-8

JBI 2020. Critical Appraisal Tools. Verkkoaineisto. Viitattu 30.5.2024. Saatavissa: <https://jbi.global/critical-appraisal-tools>

Jokinen E. & Mattila I. 2020. Synnynnäisten sydänvikojen ennuste on parantunut merkittävästi. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 136 (6), 673-676.

Koivunen T. & Ylöstalo H. 2017. Tutkimushaastattelu ruumiillisena kohtaamisena. *Janus* 25 (3). 240-247.

Kuo, D., Houtrow, A., Arango, P., Kuhlthau, A., Simmons, J. & Neff, J. 2012. Family-centered care: current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*. 16 (2), 297-305.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2012. Laadullinen terveystutkimus. 1.-2.painos. Helsinki; Edita Prima Oy, 110-113, 127-133. ISBN 978-951-37-4795-4

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Verkkoaineisto. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa:<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20potilaan%20asemasta>

Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämä, I. & Mäkelä, M. 2009. *Sikiöseulonnat: opas raskaana oleville: tietoa sikiön rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien seulonnoista*. Terveyden -ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki: Yliopistopaino. ISBN 978-952-245-154-5.

Leuthner S., Bolger M., Frommelt M., Nelson R. 2003. The impact of abnormal fetal echocardiography on expectant parents` experience of pregnancy: a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 24, 121-129.

Malterud K. 2001. Qualitative research: standards, challenges and guideline *The Lancet*. 358

McKechnie A., Elgersma K., Wagner T., Trebilcock A., Damico J., Sosa A. Ambrose M., Shah K., Mejia A., Pridham K. 2023. An mHealth, patient engagement approach to understand and address parents` mental health and caregiving needs after prenatal diagnosis of critical congenital heart disease. *PEC Innovation*. 3 (2023).

Milford C. 2016. Care of the family of an infant with a congenital heart defect during the NICU hospitalization. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 30 (1). 64-67.

Nieminen, H. 2013. *Synnynnäisten sydänvikojen yleisyys ja lapsena leikattujen ennuste Suomessa*. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E. (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy, 12-18. ISBN 978-952-93-3074-4.

NOBAB 2024. Lasten ja nuorten oikeudet sairaalassa. Verkkojulkaisu. Viitattu 4.6.2024. Saatavissa:https://leijonaemot.fi/wpcontent/uploads/2023/01/NOBAB_Lasten_ja_nuorten_oikeudet_sairaalassa_web.pdf

Park M., Giap T., Lee M., Jeong H., Jeong M., Go Y. 2018. Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *International Journal of Nursing Studies*. 87. 69-83.

PRISMA- 2020 flow diagram. 2020. Verkkojulkaisu. Viitattu 28.5.2024. Saatavissa: <https://www.prisma-statement.org/prisma-2020-flow-diagram>

Ronkainen S., Pehkonen L., Lindblom- Yläne S., Paavilainen E. 2014. Tutkimuksen voimasanat. 3.painos. Helsinki: WSOYpro.

Schiavenato M. & Chu F. 2021. PICO: What it is and what it is not. *Nurse Education In Practise* 56.

Starke, M. & Möller, A. 2002. Parents' needs for knowledge concerning the medical diagnosis of their children. *Journal of Child Health Care* 6(4), 245-257.

STM 2024. Valvonta, luvat ja rekisteröinti. Verkkoaineisto. Viitattu 2.3.2024. Saatavissa: <https://stm.fi/sotehenkilosto/valvonta-luvat-ja-rekisterointi>.

STM 2024. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö. Verkkoaineisto. Viitattu 2.3.2024. Saatavissa: <https://stm.fi/sotehenkilosto>.

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro Oy. ISBN 978-952-63-0286-7.

Sydänlapsesta aikuiseksi. 2006. Toimittanut E. Wallgren. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.

TENK 2024. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkoaineisto. Viitattu 4.5.2024. Saatavissa: <https://tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>

Thomi M., Pfammatter J-P., Spichiger E. 2019. Parental emotional and hands-on- work- Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: a qualitative study. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 24.

Tiitinen A. 2023. Sikiöseulonnat ja sikiötutkimukset. Lääkärikirja Duodecim. Verkkoaineisto. Viitattu 3.6.2024. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00175>

Tiitinen A. 2024. Sikiön kehittyminen kohdussa. Lääkärikirja Duodecim. Verkkoaineisto. Viitattu 3.6.2024. Saatavissa: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01380>

Turku Clinical Research Center 2024. Verkkoaineisto. Viitattu 15.5.2024. Saatavissa: http://www.turkucrc.fi/tutkimuksen_toteuttaminen/tutkittavan_informoimiseksi_laaditta_va_tiedote_ja_suostumus

Unicef 2024. Lasten oikeuksien sopimus. Verkkoaineisto. Viitattu: 4.6.2024. Saatavissa: <https://www.unicef.fi/tyomme/lapsen-oikeudet/lapsen-oikeuksien-sopimus/lapsen-oikeuksien-sopimuksen-koko-teksti/>

Van der Linden, D., Konings, E., Slager, M., Witsenburg, M., Helbing, W., Takkenberg, J. & Roos-Hesselink, J. 2011. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide. *Journal of the American College of Cardiology* 58 (21), 2241-2247.

Wei H., Roscigno C., Swanson K., Hudson-Barr D. 2016. Parents` experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing. *Heart & Lung* 45, 154-160.

Wei H., Roscigno C., Swanson K. 2017. Healthcare providers` caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery. *Heart & Lung* 46, 166-171.

Woolf-King S., Arnold E., Weiss S., Teitel D. 2018. "Theres no acknowledgemet of what this does to people": A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects. *Journal of Clinical Nursing* 27, 2785-2794.

World Medical Association 2024. WMA Declaration of Helsinki- Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Verkkoaineisto. Viitattu 15.5.2024. Saatavissa: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

WHO. 2024. Health topics. Verkkoaineisto. Viitattu 3.6. 2024. Saatavissa: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/newborn-health>

Wray J. & Maynard L. 2006. The Needs of Families of Children with a Heart Disease. *Developmental and behavioral pediatrics* 17 (1).

Wu Y., Kapse K., Jacobs M., Niforatos-Andescavage N., Donofrio M., Krishnan A., Vezina D., Plessis A., Limperopoulos C. 2020. *Journal of American Medical Association* 174 (3).

Yumi I., Tae-Jin Y., Il-Young Y. Sanghee K., Juhye J., Sue K. 2018. The pregnancy experience of Korean mothers with a prenatal fetal diagnosis of congenital heart disease. *BMC Pregnancy and Childbirth* 18:467.

LIITTEET

Liite 1. Taulukko hakusanoista

Tietokanta, haun ajankohta ja rajaukset	Hakulauseke	Osumat
<p>Cinahl 26.5.2024</p> <p>Rajaukset: Suomi+Englanti</p>	<p>(MH "Support, Psychosocial+" OR MH "Emotional Support (Iowa NIC)" OR MH "Social Support (Iowa NOC)" OR "social support*" OR "psychosocial support*" OR "mental support*") AND ("congenital heart defect*" OR MH "Heart Defects, Congenital+" OR "congenital heart disease*" OR "congenital heart condition*" OR "Heart Defects, Congenital" OR "cardiovascular abnormalit*") AND (MH "Infant, Newborn+" OR newborn* OR neonate* OR foetal* OR infant* OR baby* OR babies* OR fetus* OR MH "Fetus+")</p>	77
<p>Pubmed/Medline 26.5.2024</p> <p>Rajaukset: Suomi+ Englanti</p>	<p>("social support*" OR "psychosocial support*" OR emotional support* OR "mental support*" OR "Psychosocial Support Systems"[Mesh] OR "Social Support"[Mesh] OR "Family Support"[Mesh]) AND ("Heart Defects, Congenital"[Mesh] OR "congenital heart disease*" OR "congenital heart condition*" OR cardiovascular abnormalit*) AND ("Infant"[Mesh] OR "Infant, Newborn"[Mesh] OR neonate* OR newborn* OR infant* OR baby* OR babies* OR fetus* OR "Fetus"[Mesh] OR foetal*)</p>	210
<p>Cochrane 27.5.2024</p>	<p>(psychosocial NEXT support* OR emotional NEXT support* OR mental NEXT support* OR social NEXT support*) AND (congenital NEXT heart NEXT defect* OR congenital NEXT heart</p>	5

	NEXT disease* OR congenital NEXT heart NEXT condition* OR cardiovascular NEXT abnormalit*) AND (newborn* OR neonate* OR foetal* OR infant* OR baby* OR babies* OR fetus*)	
Medic 27.5.2024 Rajaukset: Suomi+ Englanti	"synnynnäinen sydänvika" "synnynnäiset sydänviat" "sydänvikainen vastasyntynyt" "sydänvikaa sairastava vastasyntynyt" "Heart Defects, Congenital" "sydämen rakennevika" "cardiovascular abnormality" "cardiovascular abnormalities" "congenital heart defect" "congenital heart defects" "congenital heart disease" "congenital heart diseases" "congenital heart condition" AND "Infant" newborn* neonat* baby babies vastasyntyn* vauva* sikiö* fetus* foetal* "Fetus"	55

Liite 2. Tutkimusten laadun arviointi

<u>Tutkimus</u>	<u>Tutkimuksen laatu</u> <u>kuvaava pisteytys</u>
Bratt E-L., Järholm S., Ekman-Joelsson B-M., Mattson L-Å., Mellander M. Ruotsi 2015. Parent`s experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease- a qualitative study in a Swedish context	9 pistettä/10
Brosig CL., Whitstone BN, Frommelt MA., Frisbee SJ., Leuthner SR. USA. 2007. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis	8 pistettä/10
Carlsson T., Bergman G., Marttala-Melander U., Wadensten B., Mattsson E. 2015. Ruotsi. Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children	10 pistettä/10
Carlsson T. Marttala U., Mattsson E., Ringner A. Ruotsi 2016. Experiences and preferences of care among Swedish immigrants following a prenatal diagnosis of congenital heart defect in the fetus: a qualitative interview study	9 pistettä/10
Carlsson T., Mattsson E. 2018. Ruotsi. Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decisionmaking following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner	9 pistettä/10
Clark M., Miles M. USA. 1999. Conflicting Responses: The Experiences of Fathers of Infants Diagnosed With Severe Congenital Heart Disease	6 pistettä/10
Davey B., Lee J., Gunnlaugsson S., Ohannessian C., Rodrigues R., Popp J. USA. 2023. Maternal Reaction and Psychological Coping After Diagnosis of Congenital Heart Disease	8 pistettä/10
Espinosa K. Julian M., Wu Y., Lopez C., Donofrio M., Krishnan A. Goudar S. Bowers S. Douglas-Barnett S., Limperopoulos C., Le H.N. 2021. USA. "The Mental Health Piece is Huge": Perspectives on developing a prenatal maternal psychological intervention for congenital heart disease	8 pistettä/10
Fernandes J. USA 2005. The Experience of a Broken Heart	9 pistettä/10
Garwick A., Patterson J., Bennet F., Blum R. 1995. USA. Breaking the news	8 pistettä/10
Gramszlo C., Karpyn A., Christofferson J., McWhorter L., Demianczyk A., Neely T., Zyblewski S., Shillingford A., Kazak A., Sood E. 2022. USA. Meeting Parents` Needs for Education and Preparation following Congenital Heart Disease Diagnosis: Recommendations from a Crowdsourced Study	7 pistettä/10
Harris K., Brelsford K.,Kavanaugh-McHugh A., Clayton E. USA: 2020. Uncertainty of Prenatally Diagnosed Congenital Heart disease: A Qualitative Study	8 pistettä/10
Leuthner S., Bolger M., Frommelt M., Nelson R. 2003. USA. The impact of abnormal fetal echocardiography on expectant parents` experience of pregnancy: a pilot study	8 pistettä/10

Thomi M., Pfammer J-P., Spichiger E. 2019. Sveitsi. Parental emotional and hands-on work- Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study	9 pistettä/10
Wei H., Roscigno C., Swanson K. 2017. USA. Healthcare providers` caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery	8 pistettä/10
Wei H., Hudson-Barr D., Swanson K. 2016. USA. Parents` experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shocking to blessing	9 pistettä/10
Woolf-King S., Arnolf E., Weiss S., Teitel D. USA. 2018. There`s no acknowledgement of what this does to people”: A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects	8 pistettä/10
Yu-Mi I., Tae-Jin Y., Il-Young Y., Sanghee K., Juhye J., Sue K. 2018. Korea. The pregnancy experience of Korean mothers with a prenatal fetal diagnosis of congenital heart disease	8 pistettä/10

Liite 3. Taulukko tutkimuksista

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja -vuosi. Tutkimuksen nimi.	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Bratt E-L., Järholm S., Ekman-Joelsson B-M., Mattson L-Å., Mellander M. Ruotsi 2015. Parent`s experiences of counselling and their need for support following a prenatal diagnosis of congenital heart disease- a qualitative study in a Swedish context	Tutkia raskaana olevien naisten ja heidän puolisoiden kokemuksia ohjauksesta ja tuen tarpeesta, kun raskautta jatkettu sen jälkeen, kun selvinnyt että sikiöllä sydänvika.	Laadullinen haastattelututkimus. Osallistujia tutkimuksessa kuusi raskaana olevaa naista sekä heidän puolisonsa.	Vanhemmilla paljon tiedontarvetta liittyen sydänvikaan ennen kuin voivat tehdä hoitoon liittyviä päätöksiä. Suullisen tiedon antaminen korostuu ja sitä pitää toistaa useaan kertaan. Konkreettista tietoa myös käytännön asioista sairaalassa olosta sekä synnytyksestä kaivattiin. Tukea käytännön järjestelyihin tarvittiin ja taloudelliset asiat askarruttivat. Vanhemmat hankkivat tietoa myös muualta kuin sairaalasta, esimerkiksi internetistä. Tuki perheeltä ja ystäviltä koettiin tärkeäksi myös.
Brosig CL., Whitstone BN, Frommelt MA., Frisbee SJ., Leuthner SR. USA. 2007. Psychological distress in parents of children with severe congenital heart disease: the impact of prenatal versus postnatal diagnosis	Arvioida joko sikiöaikana diagnosoidun tai syntymän jälkeen synnynnäisen sydänsairauden diagnoosin saaneen vauvan vanhempien selviytymistä ja psykologista toimintakykyä.	Kyselytutkimus (BSI-mittarin täyttö) vanhemmille, joiden vauvalla todettu sikiöaikana sydänvika (n=10) sekä vanhemmille, joiden vauvalla sydänvika diagnosoitiin pian syntymän jälkeen (n=7). Vanhemmat myös haastateltiin (puolistrukturoitu haastattelu). N=17.	Molemmat ryhmät tunsivat diagnoosinsaanti hetkellä vihaisuutta. Kuuden kuukauden kuluttua tämä tunne oli lieventynyt. Vanhemmat tunsivat myös epäuskoa tilanteesta sekä syyllisyyttä. Vanhemmat kuvasivat myös pelkoa loppuajan raskaudesta ja vauvan selviytymisestä. Vaikka diagnoosi tuli osalle kesken raskauden, vanhemmat silti kuvasivat olotilan yleisesti raskaudesta olevan positiivinen ja he yrittivät nauttia joka hetkestä. Vanhemmat kuvasivat saadessaan diagnoosin jo raskausaikana niin he ehtivät valmistautua ja useampi vanhempi kuvasi että olisi halunnut tietää aiemmin diagnoosista.

		Haastattelut ja kysely suoritettiin lähellä diagnoosinsaantia ja kuuden kuukauden kuluttua edellisistä.	
Carlsson T., Bergman G., Marttala-Melander U., Wadensten B., Mattsson E. 2015. Ruotsi. Information following a Diagnosis of Congenital Heart Defect: Experiences among Parents to Prenatally Diagnosed Children	Tutkia vanhempien kokemuksia ja tarpeita informaatiosta sikiöaikaisen diagnoosin jälkeen.	Puolistrukturoitu haastattelututkimus vanhemmille (n=11)	Tiedon läpikäyminen haastavaa kun emotionaalisesti raskas tilanne. Raskaudenpäättöksen tueksi tarvitaan tietoa jota annetaan kunnioitettavalla tavalla. Varhaistietoa tarvitaan kaikesta. Faktat anomaliaista tulee esittää ymmärrettävällä tavalla. Hoitavalta henkilökunnalta saatuun tietoon pitää voida luottaa, totuutta ja rehellisyyttä arvostetaan. Internetistä saatavaan tiedonantoon kaivataan apua.
Carlsson T. Marttala U., Mattsson E., Ringner A. Ruotsi 2016. Experiences and preferences of care among Swedish immigrants following a	Tutkia ruotsalaisten maahanmuuttajien kokemuksia saamastaan hoidosta sen jälkeen, kun perheet ovat saaneet	Laadullinen haastattelututkimus. Tutkimukseen osallistui yhdeksän vanhempaa (5 äitiä ja 4 isää).	Informaation laadulla suuri merkitys (tiedon luotettavuus). Saatuun informaation oltiin pääosin tyytyväisiä mutta osa haki tietoa myös sairaalan ulkopuolelta. Sairaalan ylläpitämää internetsivustoa toivottiin tiedon lähteeksi. Lääketieteellisen sanaston käyttö koettiin hankaloittavana. Tärkeä olisi tarkistaa, että annettu informaatio varmasti on ymmärretty oikein.

prenatal diagnosis of congenital heart defect in the fetus: a qualitative interview study	sikiöaikaisen diagnoosin vauvalleen synnynnäisestä sydänviasta		Visuaalisten kuvien ja videoiden käyttö ohjauksessa ja tiedonannossa suotavaa.
Carlsson T., Mattsson E. 2018. Ruotsi. Emotional and cognitive experiences during the time of diagnosis and decisionmaking following a prenatal diagnosis: a qualitative study of males presented with congenital heart defect in the fetus carried by their pregnant partner	Tutkia miesten tunne- ja tietokokemuksia diagnoosin saanti hetkellä kun sikiöllä todettu synnynnäinen sydänvika.	Laadullinen haastattelututkimus (n=24). Aineisto analysoitiin induktiivisesti sisällönanalyysillä.	Sikiön diagnoosi oli shokki. Miehet laittoivat omat tunteensa syrjään pystyäkseen tukemaan raskaana olevaa puolisoaan. Jaettua päätöksentekoa puolison kanssa korostettiin erityisesti raskauden jatko- tai keskeytyspäätöksessä. Raskaudenkeskeytyksessä koettiin hoitavalta henkilökunnalta tuen puutetta. Keskeytysprosessi oli emotionaalisesti raskas. Mahdollinen uusi raskaus aiheutti huolta.
Clark M., Miles M. USA. 1999. Conflicting Responses: The Experiences of Fathers of Infants Diagnosed With Severe Congenital Heart Disease	Tutkia isien kokemuksia kun vastasyntyneellä todettaessa synnynnäinen sydänvika	Puolistrukturoitu haastattelututkimus (n=15)	Isien kokemukset liittyivät neljään vastakkaiseen konfliktitunteeseen: Ilo oman vauvan näkemisestä ja isäksi tulosta ja samalla surun tunne vauvan sairaudesta. Haaste tunneyhteyden luomisen kanssa vauvaan kun samalla ajatus vauvamenettämisestä, tarve tuntea kontrolloivansa tilannetta vaikka tuntee olevansa hukassa sekä halu olla vahva muiden puolesta ja piilottaa intensiiviset tunteet.
Davey B., Lee J., Gunnlaugsson S., Ohannessian C., Rodrigues R., Popp J. USA. 2023. Maternal Reaction and Psychological Coping After Diagnosis of Congenital Heart Disease	Tutkia äitien reaktioita ja mukautumista kun sikiöllä tai vastasyntyneellä on todettu CHD. Tutkia mikä yhteys äidin mukautumisella on	Poikittaistutkimus (n=36).	Vajaa puolet äideistä ei ollut sujut CHD diagnoosin saamisen kanssa, tähän ei ollut yhteydessä diagnoosin saanti ajankohta tai sairauden vakavuus. Yli puolet äideistä koki merkittävää tai hyvin merkittävää stressiä ja neljäsosa täytti PTSD:n diagnoosin kriteerit. Yli puolet olivat riskissä sairastua masennukseen. Äidit, joiden sikiöllä sairaus oli todettu jo sikiöaikana raportoivat merkittävästi vähemmän stressiä vaikka sydänviat olivat vakavampia.

	hänen psyykkiseen hyvinvointiinsa sekä tutkia vaikuttavatko sairauden piirteet tähän		
Espinosa K. Julian M., Wu Y., Lopez C., Donofrio M., Krishnan A. Goudar S. Bowers S. Douglas-Barnett S., Limperopoulos C., Le H.N. 2021. USA. "The Mental Health Piece is Huge": Perspectives on developing a prenatal maternal psychological intervention for congenital heart disease	Tunnistaa sydänsairasta vauvaa odottavien naisten tunteita, kokemuksia ja resilienssiä jotta saadaan tietoa jatkossa psykologisen intervention kehittämistä varten	Puolistrukturoitu haastattelututkimus (n=12). Yksi ryhmä koostui kahdesta raskaana olevasta naisesta, toinen sydänsairaana lapsen äideistä ja kolmas hoitavasta henkilökunnasta.	Tutkimuksessa tunnistettiin raskausaikana naisille tiedontarvetta ja stressiä aiheuttavat asiat: diagnoosin saamisen kokemus, selviytyminen ja resilienssi sekä suhtautuminen mielenterveyden interventioon raskausaikana. Muita osa-alueita, joita tuotiin esille olivat: ahdistus liittyen vauvan tulevaisuuteen, syyllisyys diagnoosin takia ja vastaajan omat selviytymismekanismit. Hoitava henkilökunta tunnisti vanhempien kohonneen ahdistuksen ja kokivat että psykoterapeuttinen interventio olisi raskausaikana välttämätön ja pakollinen osa hoitoa.
Fernandes J. USA 2005. The Experience of a Broken Heart	Tarkoituksena kuvata vanhempien kokemuksia ja todellisuutta sydänsairaana vauvan kanssa	Fenomenologinen tutkimus. Haastattelujen kautta kerättiin kokemukselliset kuvaukset 10 vanhemmalta (5 pariskuntaa).	Hoitohenkilökunta ei saa epäillä vanhempien huolta tai intuitiota vauvan kunnosta/sairaudesta. Aitoa kuuntelua kaivattiin. Tuetaan vanhempia olemaan läsnä vauvan kanssa ja hoidossa. Huomion kiinnitys selkokielen käyttöön, asioiden kertaus. Tullaan vanhempien tasolle, ja ollaan läsnä. Oikea määrä informaatiota, kannustetaan kysymyksiin, jotta vanhemmat tuntevat voivansa tehdä päätöksiä. Jatkuva dialogi. Huomioidaan myös vauvan henkinen tila. Positiivinen suhtautuminen vauvaan, vanhempien mielipide huomioon vauvasta. Vanhemmat haluavat kuulua tiimiin, ei saisi missään tilanteessa sulkea ulkopuolelle.
Garwick A., Patterson J., Bennet F., Blum R. 1995. USA. Breaking the news	Kehittää malli ja suosituksia perheiden tehokkaaseen informointiin, kun	Osa laajempaa pitkäaikaisesta tutkimuksesta. Laadullinen haastattelututkimus	Haastatellut kuvasivat yhteyden tunnereaktion ja tavan välillä joilla heille informaatio lapsen sairaudesta annettiin. Informaation laatua korostettiin sekä tapaa, jolla tieto jaettiin. Negatiivisena koettiin, jos annettu tieto ei

	lapsella todettu vakava sairaus.	(N=43) perheille, joiden lapsella on todettu synnynnäinen sydänvika.	ollut ajantasaista ja tarkkaa. Hoitavan henkilökunnan toivottiin olevan sensitiivisiä vanhempien tarpeille.
Gramszlo C., Karpyn A., Christofferson J., McWhorter L., Demianczyk A., Neely T., Zyblewski S., Shillingford A., Kazak A., Sood E. 2022. USA. Meeting Parents` Needs for Education and Preparation following Congenital Heart Disease Diagnosis: Recommendations from a Crowdsourced Study	Tuoda esille vanhempien koulutukselliset tarpeet sikiöaikaisen tai vastasyntyneisyys kaudella saadun synnynnäisen sydänvian diagnoosin jälkeen	Osa laajempaa internetin kautta tapahtuvaa joukkouttamistutkimusta (crowdsourcing), jossa vanhemmat jakavat ajatuksiaan ja tarpeitaan informaatiosta, kun sikiöllä tai vastasyntyneellä todettu synnynnäinen sydänvika (n=95).	Vanhempien tarve koulutukseen ja valmisteluihin diagnoosin jälkeen on paljon laajempi mitä he nyt terveydenhuollosta saavat.
Harris K., Brelsford K.,Kavanaugh-McHugh A., Clayton E. USA: 2020. Uncertainty of Prenatally Diagnosed Congenital Heart disease: A Qualitative Study	Tutkia mitkä asiat raskaudenaikaisen sikiön sydänvian diagnosoinnissa erityisesti aiheuttaa vanhemmalle stressiä ja haastetta.	Laadullinen haastattelututkimus, joka tehtiin puhelimitse (n=27).	Epävarmuuden tunne oli hallitsevin tunnekokemus vastaajilla. Epävarmuus liittyi muun muassa aikatauluihin, logistisiin asioihin, tuleviin suunnitelmiin ja ennusteeseen tulevaisuudesta. Hoitava henkilökunta auttoi perhettä epävarmuuden kanssa monissa eri kohdissa hoitopolkua.
Leuthner S., Bolger M., Frommelt M., Nelson R. 2003. USA. The impact of abnormal fetal echocardiography on expectant parents` experience of pregnancy: a pilot study	Tutkia sikiön epänormaalin sydämen ultraäänitutkimuksen vaikutusta vanhemman asenteisiin, tunteisiin	Ryhmähaastattelut (n=16). Naisia yhdeksän ja miehiä seitsemän.	Naiset kokivat voimakkaita tunteita (syyllisyyttä, pelkoa, surua ja toivottomuutta) ultraäänitutkimuksen jälkeen. Naiset loivat yhteyttä sikiöön päästäkseen eteenpäin. He aloittivat suremisen ultraäänitutkimuksen jälkeen. Miehet kuvasivat suuttumuksen ja ahdistuksen tunteita. he menivät eteenpäin säilyttämällä optimismin ja keskittymällä tukemaan vaimoan. Miehet surivat vasta vauvan syntymän jälkeen. Sikiön sydämen ultraääni koettiin hyödylliseksi. Ultraäänen jälkeen vanhempien käsitys itsestään ja toisistaan muuttui.

	ja selviytymiskeinoihin		
Thomi M., Pfammer J-P., Spichiger E. 2019. Sveitsi. Parental emotional and hands-on work- Experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: A qualitative study	Tutkia äitien ja isien kokemuksia sydänvikaisen vauvan vanhempana olosta diagnoosista kotiutumiseen ensimmäisen sydänleikkauksen jälkeen	Puolistrukturoitu pari haastattelututkimus vanhemmille yhdessä (n=18).	Vaikea kokemus vanhemmille diagnoosin saanniista kotiutumiseen. Vanhemmat kuvasivat ajoittaista haastetta vuorovaikutuksessa hoitavan henkilökunnan kanssa, tiiminä toimimisessa pariskuntana sekä yhteistyössä huolestuneiden sukulaisten ja ystävien kanssa.
Wei H., Roscigno C., Swanson K. 2017. USA. Healthcare providers` caring: Nothing is too small for parents and children hospitalized for heart surgery	Kuvata vanhempien käsityksiä hoitavan henkilökunnan toimista kun heidän lapsellaan todetaan synnynnäinen sydänvika ja lapsi käy läpi sydänleikkauksen	Laadullinen haastattelututkimus (n=13).	Vanhemmat kokivat huolenpitoa henkilökunnan taholta, kun henkilökunta yritti ymmärtää ja tuntea heidät, henkilökunnan ollessa aidosti läsnä, henkilökunnan auttaessa heitä, tukiessa olemaan vanhempi lapselleen sekä henkilökunnan antavan heidän hoitaa lastaan.
Wei H., Roscigno C., Swanson K., Black B., Hudson-Barr D., Hanson C. 2016. USA. Parents` experiences of having a child undergoing congenital heart surgery: An emotional rollercoaster from shockin to blessing	Tutkia vanhempien kokemuksia heidän lapsensa jouduttua diagnoosin saannin jälkeen sydänleikkaukseen	Kuvaileva fenomenologinen haastattelututkimus. Vanhemmat (n=13) haastateltiin kaksi kertaa, ensimmäisen kerran viikko sydänleikkauksen jälkeen ja toinen 4-6vkon kuluttua ensimmäisestä haastattelusta.	Vanhemmat kuvasivat olleen diagnoosin saannilla shokissa. Tähän ei vaikuttanut diagnoosin saantiajankohta (ennen tai jälkeen syntymän) tai sydänvian vaikeusaste. Lääkärin olemuksella ja tavalla kertoa diagnoosista iso merkitys vanhempien kokemuksiin. Vanhemmat miettivät tekivätkö jotain, joka aiheutti sydänvian. He elättelivät myös toivoa siitä, että sydänvika parantuisi itsestään. Vanhemmat kokoivat päätöksenteon sydänleikkaukseen liittyen hankalana.

<p>Woolf-King S., Arnolf E., Weiss S., Teitel D. USA. 2018. There`s no acknowledgement of what this does to people”: A qualitative exploration of mental health among parents of children with critical congenital heart defects</p>	<p>Tutkia synnynnäisesti sydänsairaana vauvan vanhemmat psykologista olotilaa sekä tutkia psykologisia tukipalveluja, jotka ovat integroitu osaksi vastaanottokäyntejä.</p>	<p>Laadullinen puolistrukturoitu syvähaastattelu (n=25) sekä huoltajalle että hoitavalle henkilökunnalle.</p>	<p>Vanhemmat kokivat suurinta psykologista stressiä diagnoosin saanti hetkellä sekä leikkausten yhteydessä ja vauvan ollessa teho-osastolla. Lapsen menettämisen pelko näyttäytyi vanhemmille suurena asiana. Hoitavan henkilökunnan persoonat koettiin erilaisiksi, osa positiivisesti ja osa negatiivisesti. Vanhempien muut aktiviteetit, jotka eivät liittyneet vauvan sairauteen suojasivat psykologiselta stressiltä.</p>
<p>Yu-Mi I., Tae-Jin Y., Il-Young Y., Sanghee K., Juhye J., Sue K. 2018. Korea. The pregnancy experience of Korean mothers with a prenatal fetal diagnosis of congenital heart disease</p>	<p>Tutkia raskaana olevien naisten kokemuksia ja sopeutumista tilanteessa, jossa sikiöllä todettu synnynnäinen sydänvika.</p>	<p>Syvähaastattelu (n=12)</p>	<p>Diagnoosia epäiltäessä naiset etsivät oikeaa informaatiota aiheesta, myös toivoen, että diagnoosi olisi väärä. Diagnoosin varmistuttua useat raskaana olevat naiset kokivat psykologista traumaa ja kipua. Tähän liittyi myös stigman ja taakan tunne liittyen sairaaseen vauvaan. Keskeistä oli oikean ohjauksen antaminen sekä emotionaalinen tuki moniammatilliselta tiimiltä. Naiset tunsivat halua suojella sikiötä myöhemmässä raskaudessa ja käyttivät perinteistä korealaista mindfulness-tapaa, joka myös auttoi rakentamaan uudelleen raskauden merkityksen.</p>

Liite 4. Tiedote haastateltavalle

Tutkimustiedote

Neuvonta ja tuki sikiön sydänvastaanotolla -perheiden ja hoitavan henkilökunnan näkökulma

Hyvä terveydenhuollon ammattilainen,

pyydämme Sinua osallistumaan tutkimukseen, jossa kuvataan neuvontaa ja tukea sikiön sydänvastaanotolla raskaana olevien naisten sekä hoitavan henkilökunnan näkökulmasta.

Tutkimuksessa tarkastellaan sekä terveydenhuollon ammattilaisten että perheiden näkemyksiä ensikäynnistä sikiön sydänvastaanotolla neuvonnan ja tuen näkökulmasta. Tutkimuksen tarkoituksena on myös kuvata miten hoitava henkilökunta työssään toteuttaa perheiden neuvontaa ja tukemista. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka kautta voidaan kehittää toimintatapoja ja hoitoa asiakaslähtöisempään sekä yksilöllisempään suuntaan.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja Sinulla on oikeus kieltäytyä tai missä vaiheessa tahansa luopua tutkimukseen osallistumisesta syytä siihen ilmoittamatta. Kerätyt tiedot käsitellään luottamuksellisesti ja nimettömänä.

Mikäli haluat osallistua tutkimukseemme, pyydämme Sinua täyttämään oheisen suostumus- ja taustatietolomakkeen ja osallistumaan yksilöhaastatteluun erikseen sovittuna ajankohtana. Haastattelu tehdään työajalla, se äänitetään ja sen arvioitu kesto on 45-60min. Tutkimus ei aiheuta Sinulle kuluja.

Turun yliopisto vastaa tutkimuksen yhteydessä tapahtuvan henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta. Tutkimusrekisteristä on laadittu henkilötietolain 10§ mukainen rekisteriseloste, jonka saat halutessasi nähtäväksi.

Mikäli Sinulla on kysyttävää tai haluat lisätietoja, vastaamme mielellämme.

Senja Rautajuuri

TtM-opiskelija

*Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto
yliopisto*

sähköposti: senja.h.rautajuuri@utu.fi

Anna Axelin

TtT, apulaisprofessori

Hoitotieteen laitos, Turun

Sähköposti: anmaax@utu.fi

Liite 5. Teemahaastattelun runko

Teemahaastattelurunko:

- 1. Taustatiedot:** Ikä, ammattinimeke, työkokemus.
- 2. Toimintatavat vastaanotolla:**

- Mitä työhösi sikiö- ja sydänvastaanotolla kuuluu?
- Kerro ja kuvaile miten asiakkaan käynti yleensä vastaanotolla menee?
- Onko työyksikössä joitain yhteisiä sovittuja työ- tai toimintakäytäntöjä vastaanottotoiminnalle?
- Miten toimitte yhteistyössä lähettävän yksikön kanssa?
- Miten työskentelette moniammatillisesti yhdessä lääkäri-hoitajatyöparina?
- Minkälainen työnjako teillä on?

- 3. Asiakkaan kohtaaminen, huomiointi, tukeminen:**

- Miten kohtaat ensi kertaa vastaanotolle tulevan asiakkaan?
- Kuinka paljon tiedät asiakkaasta etukäteen?
- Miten tuet vastaanotolle tulevaa potilasta? Miten selvität perheen voimavarat?
- Voidaanko potilas ohjata saamaan lisätukea jonnekin?
- Varmistetaanko jotenkin, ettei potilas jää tyhjän päälle?
- Miten monikulttuurisuus näkyy vastaanotolla?
- Onko aikaa potilaan kohtaamiselle?
- Miten asiakkaan hoitopolku jatkuu?

- 4. Neuvontaan liittyvät asiat:**

- Millä lailla annat neuvontaa asiakkaalle vastaanoton yhteydessä? Mitä neuvontaan kuuluu?
- Voiko perhe ottaa yhteyttä teihin, jos tulee epäselvyyksiä?
- Miten monikulttuurisuus näkyy?
- Tuleeko vastaanoton aikana häiriötekijöitä/keskeytyksiä? Onko kiireellä vaikutusta perheen neuvontaan?

- 5. Henkilökunnan ammattitaito:**

- Mitä mielestäsi kuuluu ammattitaitoiseen työskentelyyn sikiö- ja sydänvastaanotolla? Miten ylläpidät omaa ammattitaitoasi?
- Mikä on parasta työssäsi?
- Mikä on haastavinta työssäsi?

©Senja Rautajuuri 2020

Henkilökunnan ja vanhempien kokemukset sikiön sydänvastaanotolla annetusta neuvonnasta ja tuesta.

Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos

Liite 6. Analyysirungon kuvaus

Suora lainaus	Koodi	Alakategoria	Yläkategoria	Pääkategoria
<i>ID1: "Me aina keskustellaan jos on tota alle 24 raskausviikkoa niin me kerrotaan perheelle heidän laillisesta oikeudestaan vaikeissa vioissa keskeyttää."</i>	Henkilökunta kertoo perheelle oikeudesta raskauden keskeytykseen, jos viikkoja on alle 24	Henkilökunnan velvollisuus kertoa laillisesta oikeudesta raskauden-keskeytykseen alle 24 raskausviikolla	Henkilökunnan velvollisuus toimia lain mukaan	Potilaan edunvalvonta
<i>ID2: "Ja siellä voi olla jopa muita sukulaisia paikalla siellä vastaanotolla ja tuntuu että se äiti ei ole missään päätäntävallassa tai ei edes tiedä mitä on todettu tai näin".</i>	Odottavan äidin päätäntävällän ohittaminen muiden sukulaisten toimesta	Odottavan äidin päätäntävällän ohitus	Odottavan naisen itsemääräämis-oikeuden turvaaminen	
<i>ID4: "Hänellä on oikeus tietää itseään koskevia asioita</i>	Oikeus saada kaikki itseään koskevat tiedot	Oikeus omiin tietoihin		