

 Autismi- ja Aspergerliitto ry		 Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry	 Jaabinen VAMMAISPERHEIDEN MONITOIMIKESKUS	 KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ	 Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
 Kehitysvammaliitto	 Kuvonvammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry Hörselektade Barns Föräldraförbund rf	 Kuurojen Liitto ry	 Elapci Sisäkorvaistutelaisten valtakunnallinen yhdistys	 LAPSIASIAVALTUUTETTU	 LANE ry
 LASTENSUOJELUN KESKUSLIITTO	 MLL MANNERHEIMIN LASTENSUOJELULIITON LASTEN JA NUORTEN KUNTOUTUSSÄÄTIÖ	 Näkövammaisten Keskusliitto ry	 Omaisena edelleen www.omaissenaedelleen.fi	 Rinnekoti-Säätiö NORIO-KESKUS	 VAIKUTTAVA VERTAISTOIMINTA Lapsiperheille www.vaikuttavavertaistoiminta.fi

ALOITE

SUOMEN LASTENLÄÄKÄRIYHDISTYKSELLE ENSITIETOA KOSKEVAN KÄYPÄ HOITO -SUOSITUKSEN LAATIMISEKSI

Pyydämme Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:tä ehdottamaan Suomalainen Lääkäriseura Duodecimin yhteydessä toimivalle *Käypä hoito* -johtoryhmälle, että se laatisi ensitietoa koskevan kansallisen hoitosuosituksen.

Ensitiedolla tarkoitetaan tietoa, joka annetaan perheelle, kun perheenjäsenet kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Se voidaan ymmärtää joko kirjaimellisesti ensimmäisenä tietona lapsen erityisen tuen tarpeesta tai laajemmin pidempänä prosessina perheen elämässä.

Tämän aloitteen laatinut *Ensitieto*-verkosto koostuu useista eri viranomais- ja järjestötoimijatahoista. Olemme todenneet ensitiedon antamisen käytännöt alueellisesti ja laadullisesti epätasa-arvoisiksi. *Ensitieto*-verkosto on perustettu vaikuttamaan asian korjaamiseksi. Katsomme, että Suomessa tarvitaan koko maan kattava, yhtenäinen toimintamalli parantamaan ensitiedon antamisen käytäntöjä.

Irlannissa on laadittu näyttöön perustuva suositus *Informing Families of their child's disability*, joka on saanut virallisen valtakunnallisen aseman Irlannissa vuonna 2012 (liite 1). Sekä vanhemmat että terveydenhuollon ammattilaiset ovat olleet yksimielisiä siitä, että malli on tuonut kaivatun työväliseen ensitiedon antamiseen (liite 2). Kyseinen malli on herättänyt kiinnostusta useissa eri maissa ja sen käyttöön ottoa harkitaan esimerkiksi Itävallassa ja Saksassa.

Irlannin suosituksen perustana on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus, joka on ollut Suomessa lakina voimassa vuodesta 1991. Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 6 artikla velvoittaa sopimusvaltioita takaamaan lapselle henkinjäämisen ja kehittymisen edellytykset mahdollisimman täysimääräisesti. Lapsen oikeuksien yleissopimuksen 24 artikla korostaa vanhemmille annettavan tiedon ja tuen merkitystä lapsen terveysoikeuden toteutumiseksi.

Tutkimuksissa on todettu, että sillä, miten ensitieto annetaan, on suuri merkitys vanhempien ja lapsen suhteeseen varhaisessa vuorovaikutuksessa. Ensitiedon antaminen ja sen laatu vaikuttavat perheen koko loppuelämään. On todettu, että hyvin annettu ensitieto auttaa perhettä sekä ymmärtämään tilanteen että myös ottamaan käyttöön perheen omia voimavaroja yllättävässä ja haasteellisessa elämäntilanteessa. Ensitiedon antamisella on todettu olevan myös suuri merkitys terveydenhuollon ammattihenkilöiden ja perheiden välisen luottamuksen syntymiselle, joka on välttämätön edellytys hyvälle yhteistyölle jatkossa. Kyse on koko perheen ja erityisesti lapsen edusta, hyvinvoinnista ja oikeudesta.¹

Suomessa on hajanaisesti tietyissä yliopisto- ja keskussairaaloissa koulutettu terveydenhuollon ammattilaisia ensitiedon antamiseen.² Henkilökunta on saanut uudenlaisen työvälineen sekä varmuutta kohdata sairaiden, vammaisten tai kuolleiden lasten perheitä. Tämä tukimuoto on perheiden keskuudessa pääsääntöisesti koettu erittäin arvokkaaksi ja voimaannuttavaksi, mutta tätä palvelua on voitu tarjota vain harvoille sitä tarvitseville perheille. Tarvitaan koko maan kattava yhtenäinen malli, jotta perheet voivat yhdenvertaisesti saada apua ja tukea odottamattomassa ja haastavassa elämäntilanteessaan.

Lapsiasiavaltuutettu teki yhdessä *Ensitieto*-verkoston kanssa kyselyn yliopisto- ja keskussairaaloiden ylilääkäreille helmikuussa 2013. Vastauksissa nostettiin esille lääkärin ja hoitohenkilökunnan tarve tukeen ensitiedon antamisen osalta sekä toivottiin koulutusta perheiden kohtaamiseen. Raportti kyselystä on tämän aloitteen liitteenä (liite 3).

Ehdotuksemme

Katsomme, että Suomeen tarvitaan Irlannin mallia vastaava kansallinen, näyttöön perustuva ensitiedon *Käypä hoito* -suositus. Koska *Käypä hoito* -johtoryhmä valitsee suositusaiheet pääasiassa erikoislääkäriyhdistysten ehdotusten joukosta, lähetämme ehdotuksemme Suomen Lastenlääkäriyhdistykselle. Toivomme, että Suomen Lastenlääkäriyhdistys tekisi Duodecimin *Käypä hoito* -johtoryhmälle ehdotuksen kansallisten ensitiedon hoitosuosituksen laatimisesta.

Verkosto pitää vastaavan suosituksen saamista Suomeen perusteltuna, koska

- 1) Ensitiedon antaminen ja sen laatu vaikuttavat olennaisesti perheen koko loppuelämään ja hyvinvointiin
- 2) Ensitiedon antaminen toteutuu maassamme laadullisesti ja alueellisesti epätasa-arvoisesti
- 3) Perheiden omat kokemukset ensitiedon laadusta vaihtelevat suuresti
- 4) Lääkärit ja hoitohenkilökunta toivovat tukea ja työkaluja ensitiedon antamiseen
- 5) Valtakunnallinen suositus luo perustan yhtenäiselle koulutukselle ensitiedon antamisessa

*Yhteydenotot tai kyselyt asiassa voitte osoittaa
Ensitieto-verkoston vastuuhenkilölle Miina Weckrothille, miina.weckroth@jaatinen.info sekä
lapsiasiavaltuutetun toimistoon ylitarkastaja Raija Harju-Kiviselle, raija.harju-kivinen@stm.fi.*

1 Mm. Kaija Hänninen: Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Stakesin tutkimuksia 2004; Hanna Majjala: Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus – Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Hoitotieteen laitos. Lääketieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto 2004; Anja Taanila et al.: Coping of parents with physically and / or intellectually disabled children. *Child, Care, Health & Development* 28/2002, s. 73–86.

2 Esa Nyman: Ensitukiryhmä vammaisen lapsen perheen tukena. Vaativan erityistason perheterapiakoulutus 1999–2001 lopputyö. Tampereen yliopisto. Täydennyskoulutuskeskus.

Helsingissä 23.9.2013
Ensieto-verkoston puolesta



Autismi- ja Aspergerliitto ry

Mirjami Hagman

Mirjami Hagman
Toiminnanjohtaja
Autismi- ja Aspergerliitto ry



jaatinen
VAMMAISPERHEIDEN
MONITOIMIKESKUS

Miina Weckroth

Miina Weckroth
Toiminnanjohtaja
Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry



Kehitysvammaliitto

Marianna Ohtonen

Marianna Ohtonen
Varatoiminnanjohtaja
Kehitysvammaliitto ry



Sisäkorvaistutellasten
valtakunnallinen yhdistys

Lasse Lindström

Lasse Lindström
Puheenjohtaja
LapCI ry



LASTENSUOJELUN
KESKUSLIITTO

Seppo Sauro

Seppo Sauro
Toiminnanjohtaja
Lastensuojelun Keskusliitto

Omaisena edelleen
www.omaaisenaedelleen.fi

Pertti Rajala

Pertti Rajala
Puheenjohtaja
Omaisena edelleen ry



Lisbeth Hemgård

Lisbeth Hemgård
Toiminnanjohtaja
Förbundet De Utvecklingsstördas Väl rf



Markku Virkamäki

Markku Virkamäki
Toiminnanjohtaja
Kehitysvammaisten Palvelusäätiö



Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
Hörselskadade Barns Föräldraförbund rf

Kristiina Aminoff

Kristiina Aminoff
Pääsihteeri
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry



LAPSIASIAVALTUUTETTU

Maria Kaisa Aula

Maria Kaisa Aula
Lapsiasiavaltuutettu



Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry

Päivi Aalto-Rauhala

Päivi Aalto-Rauhala
Toiminnanjohtaja
Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry



Kehitysvammaisten
Tukiliitto ry

Risto Burman

Risto Burman
Toiminnanjohtaja
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry



Kuurojen Liitto ry

Kaisa Alanne

Kaisa Alanne
Kehittämisjohtaja
Kuurojen Liitto ry



Johanna Olli

Johanna Olli
Puheenjohtaja
Lastenneurologian hoitajat ry



MANNERHEIMIN
LASTENSUOJELULIITON
LASTEN JA NUORTEN
KUNTOUTUSSÄÄTIÖ

Seppo Ristilehto

Seppo Ristilehto
Vt. johtaja
MLL:n Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö



Näkövammaisten
Keskusliitto ry

Annamajja Ketola

Annamajja Ketola
Kuntoutusjohtaja
Näkövammaisten Keskusliitto ry



Rinnekoti-Säätiö
NORIO-KESKUS

Sirpa Ala-Mello

Sirpa Ala-Mello
Ylilääkäri
Rinnekoti-Säätiö Norio-keskus

Liite 1.

Informing Families of their child's disability. National Best Practice Guidelines.

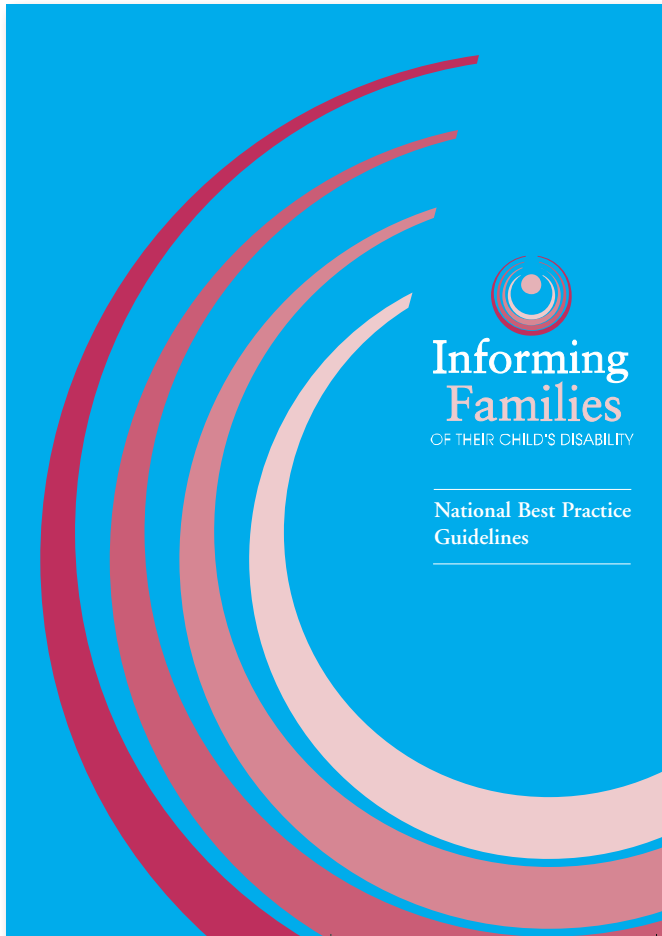
http://www.fedvol.ie/_fileupload/Publications/Informing_Families_Guidelines.pdf

(24 sivua)

Informing Families of their child's disability. National Best Practice Guidelines. Consultation & Research Report.

http://www.informingfamilies.ie/_fileupload/Informing%20Families%20Consultation%20and%20Research%20Report.pdf

(175 sivua)





UCC

Coláiste na hOllscoile Corcaigh, Éire
University College Cork, Ireland

Professor Jussi Mertsola,
Chair of Duodecim
Department of Pediatrics, Turku University Hospital, Turku, Finland

Dámh an Leighis agus Sláinte
Faculty of Medicine and Health

Roinn na Péidiatraice agus Sláinte
an Linbh.
Department of Paediatrics and Child Health.

Clinical Investigation Unit,
Cork University Hospital,
Wilton, Cork

T +353 (0)21 4546400/4901237
F +353 (0)21 4345217
e.finnegan@ucc.ie
www.ucc.ie

RE: Informing Families Finland

Dear Professor Merstola,

Please find enclosed a primary research article published today relating to the evidence base for training medical staff and students and nursing staff and allied health professionals in how to inform families of a child's neurodisability.

This paper arose from a truly multidisciplinary project headed by Ms Alison Harnett and piloted in Cork, Ireland, entitled National Best Practice Guidelines for Informing Families of their Child's Disability. There has been huge buy in from the Irish Health Service at all levels from community and primary health care settings to local and regional hospitals, and now national commitment to implementing this process nationwide.

This training is now a routine part of our medical trainees' induction, given every 6 months and is also part of the Professional development stream in our undergraduate programmes in University College, Cork. I understand that Paediatric colleagues in Finland are examining how to implement such a programme there. Dr Miina Wexroth has been in regular contact with our group, hoping to exploit our experience to the benefit of this implementation in Finland. We are very happy to assist her in any way we can and we hope our endorsement of her activity will encourage Duodecim and other professional organizations to facilitate this.

Kind regards,

Professor Jonathan Hourihane
Paediatrics and Child Health

Jonathan Hourihane MB DM MRCP FRCPC
Professor/Head of Department

C. Anthony Ryan MB DCH D.Obst
FRCP MRCP(UK) FRCP(CAN) FAAP MD
Associate Professor

Deirdre Murray MB BCh MRCP PhD
Senior Lecturer

Louise Gibson MB, DCH, MRCP MSc (Community Paediatrics) MD
Senior Lecturer

Geraldine Boylan HDC MSc PhD
Senior Lecturer

Aileen Malone MB MRCP MMedSci (Child Health)
College Lecturer

Ollscoil na hÉireann, Corcaigh
National University of Ireland, Cork



LAPSIASIAVALTUUTETTU
BARNOMBUDSMANNEN

Raportti Ensitieto -työryhmän toteuttamasta kyselystä ylilääkäreille koskien ensitiedon antamista sairaaloissa

LAPSIASIAVALTUUTETUN TOIMISTO

Vaasankatu 2, 40100 Jyväskylä ■ puhelin: 0295 163 417 ■ faksi: +358 14 617 356 ■ sähköposti: lapsiasiavaltuutettu@stm.fi ■ www.lapsiasia.fi

Sisältö

1. Johdanto.....	3
2. Sairaaloiden tämän hetkiset käytännöt koskien ensitiedon antamista	4
3. Henkilökunnan koulutuskysymykset ja saatavilla oleva ensitieto materiaali	6
4. Kehittämisideat ja -tarpeet	9
5. Yhteenvetoa	11
Liite 1.	12

1. Johdanto

Lapsiasiavaltuutettu on mukana työryhmässä, jonka tavoitteena on pyrkiä vahvistamaan perheelle lapsen odotusaikana ja syntymän jälkeen annettavan ensitiedon laatua sairaaloissa. Tämän raportin tehtävä on selvittää millaisia käytäntöjä sairaaloissa on tällä hetkellä olemassa ensitiedon antamisen osalta, sekä kartoittaa ylilääkäreiden mielipiteitä ensitiedon antamisen käytäntöjen yhtenäistämistä ja kehittämistä. Ensitiedolla tarkoitetaan tässä yhteydessä tietoa, joka annetaan perheelle silloin, kun se kohtaa lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensitiedon tehtävä on valmistaa perhe tulevaan, sekä tukea perhettä.

Työryhmän toiminnan tavoitteena on yhtenäistää ja vakiinnuttaa ensitiedon antamisen käytäntöjä Suomessa ja mallia on haettu Irlannissa käytössä olevista suosituksista koskien ensitiedon antamista. (kt. <http://www.informingfamilies.ie/>)

Lapsiasiavaltuutettu lähetti kyselyn (kt. Liite1.) ylilääkäreille koskien ensitiedon antamista sairaaloissa jokaiseen yliopistosairaalaan, sekä useaan keskussairaalaan. Kyselyyn vastasi yhteensä seitsemäntoista ylilääkäreitä eri puolilta Suomea. Heidän henkilötietonsa on poistettu vastausmateriaalista ja vastausten erittelemiseksi heidät on raportissa merkitty seuraavasti (YL1), (YL2), jne. Raportin tavoitteena on koostaa kyselyvastauksista yhteenveto, jota on mahdollista hyödyntää työryhmän toiminnan tukena.

Ylilääkärit ovat vastanneet kyselyyn oman yksikkönsä osalta ja vastauksissa on pieniä eroja riippuen siitä, onko yksikön toiminta keskittynyt sikiöihin ja vastasyntyneisiin vai jo vanhempiin lapsiin. Myös yksikön erikoistumisala vaikuttaa vastausten sisällöissä.

2. Sairaaloiden tämän hetkiset käytännöt koskien ensitiedon antamista

Ylilääkärien vastausten perusteella sairaaloissa on sisäisesti kohtuullisen yhtenäiset käytännöt koskien ensitiedon antamista. Sairaaloiden välillä on kuitenkin eroja ensitiedon antamisen käytännöissä. Suurin osa kyselyyn vastanneista ylilääkäreistä korostaa, että ensitietoa annettaessa on tärkeää kyetä toimimaan tilanne- ja perhekohtaisesti. Lisäksi ensitiedon antamisessa on huomioitava lapsen ikä ja sairauden tai vamman laatu. Yhden kyselyyn vastanneen ylilääkäriin kommentti ensitiedon antamisen käytännöistä omassa yksikössään tiivistää hyvin kaikkien saatujen vastausten sisällön; *"yksilöllisesti ja perhekohtaisesti"*.

"Ensitiedon antamisen periaatteet ovat aika yhteneväiset, mutta niihin vaikuttavat myös sairauden laatu sekä se, onko kyseessä vastasyntynyt vai jo varttuneempi lapsi."
(YL2)

Sairauksien ja vammojen samoin kuin perheiden tilanteiden erilaisuus näyttäytyy joissakin vastauksissa esteenä yhtenäisten ohjeiden laatimiselle. Sairauksien ja vammojen erilaisuus nähdään haasteena yleisen käytännön luomiselle ensitiedon antamista koskien. Yleiset ohjeet näyttäytyvät jossain määrin uhkana yksilö- ja perhekohtaisen arvioinnin tekemiselle ensitietoa annettaessa.

"Yhtenäisen ohjeen laatiminen olisi liian vaikeaa, sillä jokaisessa tilanteessa on huomioitava perheen tilanne, lapsen ikä, perheen kyky vastaanottaa tietoa, jne." (YL4)

"Ensitiedon yhteistä hoitokäytäntöä en ole osannut kaivata. Kukin tilanne on kovin yksilöllinen ja ensitiedon antamisessa edetään yleensä vähittäin --" (YL11)

Osa vastanneista ylilääkäreistä ei näe tarvetta kansallisesti tai sairaalakohtaisesti yhteneväisille käytännöille koskien ensitiedon antamista, heidän mukaansa kertomisen tapaa ja voi olla erilainen. Kaikissa vastauksissa kuitenkin korostetaan ensitiedon laadun tärkeyttä, hyvään ensitiedon antamiseen kuuluu perheen ohjaaminen tukipalveluihin sekä potilaan ja hänen perheensä pidempiaikainen seuranta ja tukeminen.

"Hyvä ensitiedon antaminen on hyvää lääketiedettä. Ja sen tulee kuulua tai tulisi kuulua luonnollisena osana kaikkien potilaiden hoitoon." (YL13)

Sen sijaan annettavaa tietoa koskien lähes kaikki ovat yhtä mieltä siitä, että tiedon on oltava laadullisesti ja määrällisesti yhteneväistä huolimatta siitä, annetaanko se Pohjois-Karjalan keskussairaalassa vai Turun yliopistollisessa sairaalassa.

"Koulutusta asiasta, yhtenäiset käytännöt ja ohjeet olisi hyvä olla, jotta perheet olisivat samanarvoisessa asemassa ensitiedon saannissa eri puolilla maata." (YL9)

Lisäksi toivotaan, että yksiköiden sisäiset käytännöt olisivat selkeät. Ylilääkärit näkevät yksiköiden sisäisesti yhtenäiset käytännöt tärkeämpinä kuin valtakunnallisesti yhteneväiset ohjeet ensitiedon antamisesta. Yhteisten ohjeiden toivotaan olevan selkeitä ja kattavia, käsittäen sekä perheiden kohtaamiseen liittyvät kysymykset, että työnjaon eri ammattiryhmien kesken. Kunkin yksikön työyhteisön kommunikaatio- ja yhteistyötaidot ovat ensisijaisen tärkeitä ensitietoa annettaessa. Yhteisten ohjeiden ja käytäntöjen uskotaan turvaavan jokaiselle perheelle yhtäläiset lähtökohdat lapsen sairauden tai vamman kohtaamiseen.

"Yksiköiden sisäisten toimintaohjeiden tulisi olla selkeitä; mitä kerrotaan aluksi ja kuka kertoo, sekä miten potilasta ja hänen perhettään ohjataan jatkossa." (YL6)

"Ei ole (yhtenäistä hoitokäytäntöä ensitiedon antamisesta), mutta se olisi varmasti hyödyllinen ja tarpeellinen. Annettu tieto olisi yhtenäistä ja ristiriitaisuuksilta vältyttäisiin. Olisi myös hyvä sopia eri ammattiryhmien kesken (hoitajat/lääkärit), minkä tyyppisen tiedon antamisesta kukin ammattiryhmä vastaa." (YL14)

Moniammatillisen yhteistyön lisääminen ja selkeä työnjako eri ammattiryhmien vastuualueista ensitiedon antamisessa koetaan tärkeänä ja sitä halutaan myös kehittää.

"Yksikössä pitää olla yhtenäiset hoitokäytännöt. Tuolloin ensitietokin annetaan samalla tavalla - toisaalta lääkäreillä on omat persoonalliset kertomistapansa." (YL8)

Vaikka kaikkialla ei yhtenäisiä käytäntöjä ensitiedon antamisen osalta olekaan, osa ylilääkäreistä ilmoittaa hyvinkin tarkasti määritellyistä käytännöistä. Näiden sairaaloiden osalta ei myöskään kerrota erityisistä kehittämistarpeista tai puutteista ensitiedon antamisen osalta.

"Lasten neurologian yksikössä tutkitaan lasten kehityksellisiä vaikeuksia ja toiminta on siten hyvinkin ennalta suunniteltua. Nykyään lapset ohjautuvat tutkimuksiin jo melko

varhaisessa vaiheessa, minkä vuoksi esim. kehitysvammadiagnoosi tulee enää harvoin ensimmäisellä tutkimuskerralla." (YL12)

"Vaikka meillä ei varsinaisesti ole mitään "nimettyä" käytäntöä ensitiedon antamisesta niin toimintatapamme on hyvinkin strukturoitua ja diagnoosin anto on integroitu siihen kiinteänä osana ja asiaa mietitään yhteisissä moniammatillisissa palavereissa aktiivisesti."(YL12)

3. Henkilökunnan koulutuskysymykset ja saatavilla oleva ensitieto materiaali

Kuten jo edellä tuli esille, eri sairaaloiden käytännöt ja toimintatavat poikkeavat jonkin verran toisistaan. Eroja on myös ensitiedon jakamisessa hyödynnettävän materiaalin määrässä ja laadussa, samoin kuin henkilökunnan koulutuksellisissa valmiuksissa. Muutamassa kyselyyn osallistuneista sairaaloista henkilökunnan osaamista ensitiedon antajina on pyritty aktiivisesti kehittämään ja perheille annettavia materiaaleja päivittämään ja lisäämään. Potilaan ja perheen kohtaamiseen liittyvää materiaalia kuitenkin kaivataan lisää.

"Yksikössämme on sivuttu ensitietoaihetta tyky-päiviin liittyvän koulutuksen yhteydessä, yhteiskoulutuksissa avoterveydenhuollon kanssa, sekä koko sairaalallesiunnatuissa koulutuksissa. Materiaalia aiheesta on yksikössämme varsin runsaastikin, mutta se keskittyy paljolti lääketieteelliseen informaatioon ja käytännön asioihin. Potilaan kohtaamiseen liittyvää materiaalia on varsin niukasti. (YL1)

"Kirjallista materiaalia vanhemmille on tarjolla eri sairauksista ja sitä voi helposti myös netistä heille tulostaa. Keskeinen yhteistyö näissä asioissa on yksikössä sosiaalityön ja lasten vastuualueen psykologin kanssa." (YL2)

Ensitiedon laadun parantamiseksi ja monipuolistamiseksi useissa sairaaloissa hyödynnetään aktiivisesti moniammatillista yhteistyötä, jolloin perheen saama tuki on kokonaisvaltaisempaa ja tietoa on saatavilla monipuolisemmin.

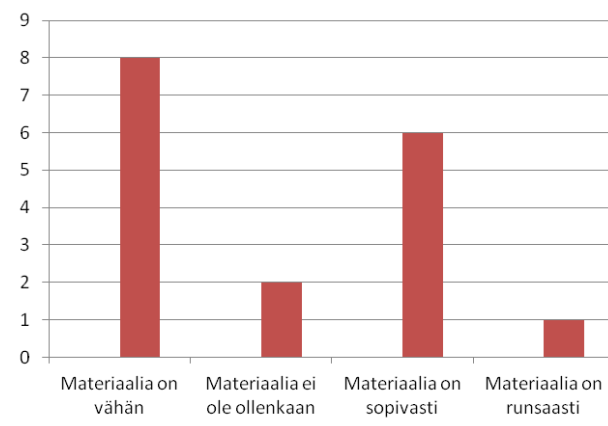
"Meillä ei varsinaisesti järjestetä erillistä koulutusta ensitiedon antamisesta, mutta uusia erikoistuvia lääkäreitä koulutetaan näihin tilanteisiin kokeneiden johdolla. Koskaan ei laiteta esim. nuorta lääkäriä tai hoitajaa kertomaan perheelle tai lapselle asioita yksin. Yleensä kyseessä on tiimityöskentely. Mielellään eri tahot kertovat yhdessä, jos tilanteeseen liittyy monen erikoisiantuntijan yhteisiä asioita. Erilaista materiaalia löytyy hyvinkin moneen sairauteen ja vammaan liittyen." (YL3)

Osa kyselyyn vastanneista ylilääkäreistä ilmoitti, että perheille suunnattua ensitietomateriaalia on tarjolla runsaasti ja myös henkilökunnalle on koostettu monipuolisesti

materiaalia liittyen erilaisiin sairauksiin ja vammoihin. Asiasta oli kuitenkin myös vastakkaisia kokemuksia ja mm. perheille jaettavaa materiaalia on joissakin yksiköissä tarjolla hyvin rajatusti.

"Yksikössämme ei ole säännöllistä koulutusta asiasta, vaan sitä sivutaan aika ajoinmuissa yhteyksissä. Huonojen uutisten kertomiseen liittyvää yleistä koulutusta on ollut, mutta se on liittynyt pääasiassa syöpäsairauksiin. Aiheen koulutusta ei ole paljon ulkopuolellakaan tarjolla. Kirjallista materiaalia potilaille on sikiön ja lapsen menetykseen liittyvistä asioista." (YL6)

Saatavilla oleva materiaali käsittelee lähinnä sairauksia, oireyhtymiä ja vammoja lääketieteellisestä näkökulmasta ja muunlainen perheille suunnattu ohjeistus ja tukimateriaali on vähäistä. Monessa sairaalassa käytössä olevista aineistoista on koottu "ensitieto"-kansioita henkilökunnan työn tueksi. Puutteita nähdään erityisesti henkilökunnalle suunnatussa, ensitiedon antamiseen opastavassa materiaalissa, sitä on joko todella vähän tai ei ollenkaan. Seuraavassa kuvaajassa on karkeasti jaoteltuna esitys materiaalin määrästä, kuvaajaan ei ole eritelty vanhemmille ja sairaalan henkilökunnalle suunnattuja materiaaleja.



Materiaalien puuttumista tai puutteita niiden sisällössä on paikattu mm. ohjaamalla potilaita ja heidän perheitään hyödyntämään Internetistä löytyviä tietokantoja tiedon saamiseksi.

"Potilaille on myös neuvottu Internetistä löytyvä Verneritietokanta, josta löytyy lisätietoa kehityshäiriöistä." (YL9)

Suurella osalla vastauksia tuodaan esille koulutuksen vähäisyys liittyen ensitiedon antamisen tapoihin ja hyviin käytänteisiin. Osassa kyselyyn osallistuneista yksiköistä henkilökunnalle on järjestetty koulutusta, mutta sitä ei ole kuitenkaan ollut tarjolla säännöllisesti. Kaikissa saaduissa vastauksissa lisäkoulutukseen ensitiedon antamiseksi suhtaudutaan myönteisesti. Useissa vastauksissa todettiin, että ensitiedon antaminen opitaan usein kokeneempia seuraamalla käytännötyötä tehtäessä.

"Varsinaista koulutusta ensitiedon on annettu toimipaikkakoulutuksena (koulutusiltapäivä), viimeksi n. 2 vuotta sitten. Koulutus ei ole säännöllisin välein toistuvaa." (YL10)

Osassa kyselyyn vastanneista yksiköistä ongelmaan on ryhdytty etsimään oma-aloitteisesti ratkaisua järjestämällä henkilökunnalle koulutusta ensitiedon antamisesta perheille.

"Olemme nyt aktiivisesti hakeneet lisäkoulutusta haasteellisten perheiden kohtaamiseen, jotta emme itse uupuisi ja jäisi harmittelemaan huonosti menneitä kohtaamisia."(YL7)

4. Kehittämisediat ja -tarpeet

Tässä luvussa kootaan lyhyesti yhteen kyselyn vastauksissa esille nousseet kehitysideat koskien ensitiedon antamista, käytössä olevia ensitieto materiaaleja sekä yhteisten käytänteiden kehittämistä.

Kaikki kyselyyn vastanneet ylilääkärit eivät nähneet erityisiä kehittämistarpeita oman yksikkönsä ensitiedon antamisessa ja pitivät tämän hetkistä toimintamalliaan toimivana.

"En osaa sanoa miten toimintaa tulisi kehittää; nykyinen systeemi toimii mielestäni hyvin." (YL3)

Toisaalta osa näki suuriakin epäkohtia nykyisissä käytännöissä. Eri sairaaloiden toimintatavat saattavat poiketa suurestikin toisistaan joten vertailua vastausten välillä on tässä suhteessa vaikea tehdä. Lisäksi vastauksissa toivottiin enemmän aikaa ja tilaa ensitiedon antamiseksi perheille, jottei lapsen vammasta tai sairaudesta saatava tieto tulisi kiireessä.

"(Kehittämistä ehdotuksia ovat) esim. työntekijöiden kouluttaminen, toimintamallista ja työnjaosta (eri työntekijöiden kesken) sopiminen, kirjallisen materiaalin laatiminen."(YL14)

"Varata siihen (ensitiedon antamiseen) riittävästi aikaa ja järjestää vanhemmille vielä uusinta- ja tarkistuskäyntejä."(YL15)

Keskeisimmät vastauksissa esille tulleet kehittämistarpeet ovat henkilökunnan koulutuksen lisääminen, perheille jaettavien materiaalien laadun ja määrän yhtenäistäminen, sekä yleisohjeistuksen laatiminen ensitiedon antamisesta. Lisäksi toivottiin selkeämpää työnjakoa eri ammattiryhmien rooleista ensitiedon antajina.

"Peruskoulutukseen (hoitajat ja lääkärit) tulisi kuulua asiaa koskeva pohjakoulutus, koska tällainen tilanne tulee joka tapauksessa joskus kaikille vastaan. Yksiköiden yleisten toimintaohjeiden tulisi olla selkeitä: Mitä kerrotaan aluksi ja kuka kertoo, miten potilasta ohjataan jatkossa." (YL6)

"Ensitiedon antamista helpottamaan tarvittaisiin selkeämpi toimintamalli, jossa huomioitavat avainasiat (myös potilaan kohtaamiseen liittyvät) olisivat listattuina." (YL1)

Henkilökunnan koulutuksien lisääminen oli eniten esitetty kehitysehdotus ja koulutusta haluttiin lisätä sekä osaksi lääkäreiden ja hoitajien peruskoulutusta, että täydennyskoulutuksina osaksi työyhteisöjen osaamisen kehittämistä. Vastauksissa korostettiin myös vaikeasta vammasta tai sairaudesta kertomisen haastavuutta ja toivottiin että työhön olisi mahdollista saada enemmän tukea ja ohjausta.

"Kannan myös huolta meidän ensitiedon antajien jaksamisesta raskaassa työssä, tässä olisi vielä kehittämistä." (YL7)

"Nuoria lääkäreitä ja hoitohenkilökuntaa tulisi opastaa ja ohjata ja tukea näissä asioissa selvästikin enemmän kuin nykyisin tapahtuu." (YL4)

Kehittämisen tarvetta nähtiin myös isompien lasten sairauksien ja vammojen ensitiedon antamisessa ja ylilääkärit toivoivat, että lapsilla olisi mahdollisuus osallistua aktiivisemmin oman hoitonsa suunnitteluun.

"Lapsen kanssa kahden kesken keskustelua pitäisi lisätä, jotta lapset ymmärtäisivät paremmin, miksi esim. hoitoja tai terapioida tehdään ja lapset saisivat informaation suoraan lääkäriltä tai hoitohenkilökunnalta ilman vanhempien välikäyttä." (YL5)

Vastauksissa toivottiin myös perheiden palautteita saamastaan ensitiedosta, palautteen saaminen nähtiin ensisijaisen tärkeänä ensitiedon antamisen käytänteiden kehittämisessä. Kehitysehdotuksissa tuotiin esille mahdollisuus henkilökunnan ja vanhempien yhteisiin koulutus- ja palautetilaisuuksiin.

"Olisi hyvä saada perheiden palautetta asiasta. Vaikka henkilökunta ja perhe molemmat haluavat aivan yhtä tavalla lapsen parasta, viesti ei aina varmasti mene perille oikein. Tämän vuoksi voisi olla hyvä pitää yhteisiä tapaamisia perheiden edustajien ja henkilökunnan välillä palaute- ja koulutustilaisuuksina." (YL8)

Koulutusten suunnitteluun ja järjestämiseen kaivattiin yhteistyötä mm. vammaisjärjestöjen kanssa, jolloin koulutuksissa yhdistyisi sekä lääketieteellinen osaaminen, että kokemustieto.

"(Ensitiedon antamista tulisi kehittää) koulutuksella joka perustuu valtakunnalliseen malliin. Se tulisi laatia yhdessä vammaisjärjestöjen kanssa." (YL17)

5. Yhteenvetoa

Kyselyyn saatujen vastausten pohjalta voidaan todeta, että Suomessa on tällä hetkellä kohtuullisen vakiintuneet sairaalakohtaiset käytännöt ensitiedon antamisesta. Sairaaloiden välillä on kuitenkin suuriakin eroja siinä, kuinka paljon henkilökuntaa koulutetaan ensitiedon antamiseen ja millaista materiaalia on käytettävissä henkilökunnan työn tukena ja perheille jaettavaksi.

Suurin osa kyselyyn vastanneista ylläkäreistä suhtautuu myönteisesti ensitiedon antamisen kehittämiseen ja käytänteiden yhtenäistämiseen, vaikka vastauksissa esitetään myös epäilyjä kaikki sairaalat kattavien suositusten ja käytänteiden sovellettavuudesta käytännössä.

Vastauksissa nostetaan esille lääkärien ja hoitohenkilökunnan tarve työohjaukseen ja tukeen ensitiedon antamisen osalta, sekä toivotaan koulutusta perheiden kohtaamiseen.

Ensitiedon antamiseen liittyvän materiaalin määrässä ja laadussa on sairaalakohtaisia vaihteluita ja ensitieto materiaalit nimetään useissa vastauksissa kehittämistä vaativana asiana. Sekä koulutuksien että materiaalin kehittämiseen toivotaan moniammatillista yhteistyötä.

Liite 1.

Hyvä (vastaanottajan nimi),

Lapsiasiavaltuutettu lähettää ohessa **vastattavaksenne kyselyn**, jossa pyydämme Teiltä tietoa, miten yksiköissänne toteutetaan ensitiedon antaminen. Yhteistyöverkostossa kehitetty kysely on lähetetty kaikkiin yliopistosairaaloihin sekä myös useaan eri keskussairaalaan.

Lapsiasiavaltuutettu on itsenäinen valtion viranomainen, jonka tehtävänä on edistää lasten oikeuksien ja hyvinvoinnin toteutumista Suomessa yhdessä muiden alan toimijoiden kanssa. Lapsiasiavaltuutetun työn perusta on YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksessa, jonka toteutumista lapsiasiavaltuutettu arvioi ja edistää yleisellä yhteiskuntapolitiikan ja lainsäädännön tasolla. Vuoden 2013 aikana Lapsiasiavaltuutetun toiminnan erityisenä painopisteenä on vammaisten lasten oikeuksien ja hyvinvoinnin edistäminen.

Lapsiasiavaltuutettu on mukana työryhmässä, jonka tavoitteena on vahvistaa perheelle annettavan ensitiedon asemaa perhehoitotyössä. Työryhmän tarkoituksena on tehdä aloite ensitiedon antamisen käytäntöjen yhtenäistämiseksi ja vakiinnuttamiseksi Suomessa. Ensitiedolla tarkoitetaan tässä tietoa, joka annetaan perheelle, kun perheenjäsenet kohtaavat lapsen tai sikiön sairauden tai vammaisuuden. Ensitieto voidaan ymmärtää joko suppeasti ensimmäisenä tietona lapsen vammasta tai sairaudesta tai se voidaan käsittää laaja-alaisesti, jolloin se ymmärretään pidempänä prosessina perheen elämässä.

Tässä kyselyssä saatujen vastausten tarkoituksena on auttaa työryhmää arvioimaan ensitiedon antamiseen liittyviä kehittämistarpeita.

Toivomme vastauksia sähköpostitse **22.2.2013** mennessä.

1) Onko yksiköissänne olemassa yhteinen hoitokäytäntö ensitiedon antamisessa?

- Jos on, niin millainen?

- Jos ei, niin tulisiko sellainen olla? Miksi tulisi olla?/ Miksi ei tulisi olla?

2) Järjestetäänkö yksiköissänne koulutusta ensitiedon antamisesta?

Onko yksiköissänne vanhemmille ja hoitohenkilökunnalle suunnattua materiaalia asiasta jaettavana?

3) Miten mielestänne ensitiedon antamista tulisi kehittää?

Lisätietoja kyselystä antaa:

Kirsi Pollari, ylitarkastaja, Lapsiasiavaltuutetun toimisto, p: 050-5752091, sähköposti: kirsi.pollari@stm.fi