

Ensitukiryhmäistunnot – Lapsikuolemaperheiden tukeminen sairaalassa

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä järjestetään ensitukiryhmäistuntoja (ETRI) perheille yhteistyössä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n ja KÄPY – Lapsikuolemaperheet ry:n kanssa.

Kokemuskouluttajat-hanke jakaa tietoa ETRI-mallista myös muihin sairaanhoitopiireihin. ETRI on yksi esimerkki siitä, kuinka ammattilaiset voivat systemaattisesti tarjota lapsen kuoleman kokeneille perheille mahdollisuutta keskustella menetyksestä ja tavata saman kokeneen vertaisen. Samalla ETRI tukee ammattilaisia lapsikuolemaperheiden kohtaamisessa.

Mikä on ETRI?

Ensitukiryhmäistuntoja järjestetään Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HYKS) kolmessa sairaalassa: Jorvin sairaala, Kätilöopiston sairaala ja Naistenklinikka. Istuntoja tarjotaan:

- Perheille, joihin on syntymässä tai syntynyt vammaisen tai vakavasti sairas lapsi.
- Perheille, joiden lapsi on kuollut. Kyseessä on joko kohtukuolema tai pian syntymän jälkeen tapahtuva kuolema.

Istuntojen järjestämisen lisäksi ETRI-mallissa on kyse ylipäätään vaikeassa elämäntilanteessa olevien perheiden tukemisesta sairaalassa. Tähän liittyy ensitiedon antaminen eli se, kuinka vanhemmille ja läheisille kerrotaan lapsen sairaudesta, vammasta tai kuolemasta ensimmäistä kertaa. ETRI-työhön koulutetut hoitajat muodostavat HYKS:n ensitukiryhmän ja heidän osaamisensa on käytössä myös osastoilla ja poliklinikoilla.

Alun perin Esa Nyman (VET perheterapeutti) kehitti ensitukiryhmäistunnot erityislasten perheille, ja istuntojen järjestäminen käynnistyi HYKS:ssa 1990-luvun lopulla. Vuodesta 2012 alkaen istuntoja on järjestetty myös lapsikuolemaperheille. Istuntoihin osallistuu aina vertaisvanhempi eli joko vammaisen tai vakavasti sairaan lapsen vanhempi tai lapsen kuoleman kokenut vanhempi.

Tässä tekstissä ETRI-mallia esitellään nimenomaan lapsikuolemaperheiden näkökulmasta. Vaikka ETRI on HYKS:ssa käytössä pääsääntöisesti perinataalivaiheessa lapsen kuoleman kokeneiden perheiden tukemisessa, on ETRI hyvä pitää mielessä myös silloin, kun pohditaan ylipäätään lapsensa menettäneiden perheiden tukemista. Malli soveltuisi hyvin myös niihin tilanteisiin, kun perhe menettää isomman lapsen.



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry



Ensitukiryhmäistunnon tavoitteet

Lapsikuolemaperheille istunto tarjoaa mahdollisuuden keskustella lapsen kuolemasta hoitohenkilöstön, läheisten ja vertaisen kanssa. Kyseessä ei ole terapiaistunto vaan keskustelu, joka järjestetään perheen tukemiseksi. Useimmiten kyseessä on yksittäinen istunto, mutta joskus perheelle voidaan tarjota useampaankin tapaamista. Ensitukiryhmäistunnossa lapsen kuolemaa lähestytään neljästä eri näkökulmasta:

- Tieto
- Tunne
- Tuki
- Tulevaisuus

Istunto noudattaa debriefing-istunnon kulkua (aloitus, fakta, ajatus, tunne, normalisointi ja päätösvaihe). Istunnon tavoitteena on tukea vanhempia lapsen kuoleman käsittelyssä, mahdollistaa vaikeista asioista puhuminen ja rakentaa tukiverkostoa. Istunnossa tieto saadaan yhdellä kertaa kaikille paikalla oleville läheisille, jolloin asioiden kertominen ei jää yksin vanhempien vastuulle. Istunnossa keskustellaan siitä, millaisia toiveita vanhemmilla on ja kuinka läheiset voivat tukea perhettä surussa.

Istuntoon osallistuvat nimenomaan ETRI-koulutuksen saaneet hoitajat, jotka ovat perehtyneet vaikeassa elämäntilanteessa olevan perheen kohtaamiseen. Istuntoon osallistuvat hoitajat eivät välttämättä ole hoitaneet kyseistä perhettä. Myös paikalle tuleva lääkäri on useimmiten päivystävä eikä välttämättä perhettä hoitanut lääkäri. Hänen läsnäolonsa tarjoaa vanhemmille ja läheisille tilaisuuden esittää heitä askarruttavia lääketieteellisiä kysymyksiä.

Ensitukiryhmäistunnon lisäksi perheiden tulisi aina voida keskustella myös heitä hoitaneiden ammattilaisten kanssa, jotta perhe voi esittää kysymyksiä esim. lapsen kuolemaan liittyvien tapahtumien kulusta ja tehdyistä toimenpiteistä. Ensitukiryhmäistunnon anti vanhemmille on ennen kaikkea se, että heillä on tilaisuus jakaa lapsen kuoleman herättämiä ajatuksia ja tunteita läheistensä kanssa turvallisesti, hoitohenkilöstön ohjaamassa keskustelussa.

Istunnossa vertaisvanhempi edustaa kokemuksellista tietoa ammattilaisten tiedon rinnalla. Lapsensa menettänyt perhe saa tietoa KÄPY ry:n toiminnasta ja tapaa kasvotusten yhdistyksen vapaaehtoisen, mikä voi helpottaa hakeutumista vertaistuen pariin. Vertaistuki luo uskoa tulevaisuuteen hädän hetkellä, sillä vertainen on esimerkki siitä, että elämä voi jatkua suuren surun kanssa.

Vertaisvanhemman läsnäolo auttaa merkittävästi toivon näkökulman esiintuomisessa istunnossa.



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry



Ensitukiryhmäistunto käytännössä

Hoitajat kertovat lapsensa menettäneille vanhemmille mahdollisuudesta järjestää ensitukiryhmäistunto. Vanhemmille kerrotaan, että he voivat kutsua mukaan ne läheiset ihmiset, joiden kanssa he haluavat keskustella menetyksestä. Istunnon osallistujat:

- Kuolleen lapsen vanhemmat ja läheiset, vanhempien lisäksi istuntoihin osallistuu esim. isovanhempia ja muita sukulaisia sekä ystäviä.
- HYKS:n ensitukiryhmän jäsen eli ETRI-koulutuksen saanut hoitaja vetää istunnon, mukana on usein yhteensä 2–3 ensitukiryhmän jäsentä.
- Vertaisvanhempi eli lapsen kuoleman kokenut vanhempi, joka toimii KÄPY ry:n vapaaehtoisena vertaistukihenkilönä.
- Myös lääkäri on paikalla noin 15 minuutin ajan vastaamassa lääketieteellisiin kysymyksiin.

Pääsääntöisesti istunto järjestetään 2–3 kuukauden sisällä lapsen kuolemasta. Istuntoon varataan aikaa kaksi tuntia ja se järjestetään sairaalan tiloissa. Useimmiten istunto järjestetään arki-iltana, jotta myös vertaisvanhemman on mahdollisimman helppo päästä paikalle. Osa istunnoista pidetään englanniksi tai tulkin avustuksella. Ensitukiryhmäistuntoon osallistuvat hoitajat ja vertaisvanhempi tapaavat lyhyesti ennen istuntoa. Istunnon päätteeksi hoitajat ja vertaisvanhempi käyvät keskenään lyhyen palautekeskustelun.

Koulutus ja tuki ETRI-työhön

ETRI-työtä tekevät hoitajat saavat koulutusta ja tukea tehtäväänsä. Hoitajat käyvät kaksipäiväisen koulutuksen ennen tehtävässä aloittamista. HYKS:n ensitukiryhmä tapaa neljä kertaa vuodessa, jolloin käydään läpi ajankohtaisia asioita. Kaksi tapaamisista järjestetään iltaisin huomioiden vertaisvanhempien aikataulut. Lisäksi hoitajille on tarjolla säännöllistä työnohjausta. Kerran vuodessa järjestetään ensitukiryhmän kehittämispäivä.

Lähteet ja lisätietoja:

- Ensietoverkosto (2014) Ensietiedon antaminen. Irlantilainen suositus. Suomennos National Federation of Voluntary Bodies -järjestön suosituksesta ”Informing Families of their child’s disability. National Best Practice Guidelines”.
http://www.jaatinen.info/files/KVTL_Ensietieto_Irlannin_malli_A5_verkko.pdf
- www.informingfamilies.ie
- Nyman, Esa (2001) Ensitukiryhmä. Vammaisen lapsen perheen tukena. Vaativan erityistason perheterapiakoulutuksen lopputyö, Tampereen yliopisto Täydennyskoulutuskeskus.
- Ulmanen, Tuire (2016) ETRI-posteri ja -tiivistelmä Kätilöpäivillä 3.–4.5.2016.



KÄPY

Lapsikuolemaperheet ry

