

# TAMPEREEN YLIOPISTO

”Sinä pieni keskoseni, olen aina vierelläsi”

- Vanhempana keskoslapselle

Kasvatustieteiden yksikkö

Kasvatustieteiden pro gradu -tutkielma

HANNA MARIA KORTE

Marraskuu 2017

Tampereen yliopisto

Kasvatustieteiden yksikkö

HANNA KORTE: Sinä pieni keskoseni, olen aina vierelläsi – Vanhempana keskoslapselle

Kasvatustieteen pro gradu-tutkielma, 64 sivua, 2 lähdettä

Marraskuu 2017

---

Lapsen syntymä ennenaikaisesti on usein vanhemmille raskas ja traumaattinen tilanne. Vanhemmat joutuvat jättämään lapsensa heti synnytyksen jälkeen sairaalan teho-osastolle, mikä vaikeuttaa vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja aiheuttaa haasteita kiintymyssuhteen muodostumiselle. Myös vanhempien arki muuttuu kodin ja sairaalan välillä kulkemiseksi.

Tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella keskosvanhemmuutta yksilötason kokemuksena. Tutkimuksen kohteena on näin ollen vanhempien kokemus keskoslapsen syntymästä, sairaalajaksosta, kotiutumisesta sekä kiintymyssuhteen muodostumisesta. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena on saada selville, miten tämä kokemus on muuttanut vanhempien käsityksiä omasta vanhemmuudestaan. Tutkimus on laadullinen ja aineistoa on tarkasteltu teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla. Metodisesti tutkimus yhdistää sekä fenomenologista että narratiivista lähestymistapaa. Aineisto on kerätty keskosten vanhemmilta ensin avoimena lomakehaastatteluna ja myöhemmin teemahaastattelun keinoin. Lomakehaastatteluun osallistui 58 vanhempaa eri puolilta Suomea, teemahaastattelussa oli mukana 14 vanhempaa. Aineistonkeruu tapahtui keväällä 2017.

Jo tutkimukseen osallistuneiden suuri määrä kertoi keskosvanhempien suuresta tarpeesta jakaa ja puhua omasta kokemuksestaan, sen ihanuudesta, rankkuudesta, vanhemmuuden iloista ja suruista. Vertaistukea haettiin aktiivisesti ja sitä myös jaettiin auliisti. Keskosvanhemmuus on jokaisella omanlainen, mutta siihen liittyvät elementit ovat kaikilla samat: synnytys, sairaala-aika, kotiutuminen, oman vanhemmuuden löytyminen ja sen ilot ja haasteet. Keskosuuden mukanaan tuoma kriisi elämässä on myös kaikkien keskosvanhempien käytävä läpi. Tutkimuksessa esiin nousi koko vanhemmuuden tunnekirjo vanhempien muistellessa ensi hetkiään lapsen kanssa, pelko, epävarmuus, orastava rakkaus sekä myös tunteettomuus lasta kohtaan. Sairaala-aika koettiin raskaaksi mutta sen tarpeellisuus ymmärrettiin lapsen elämässä kuin myös vanhemman valmistumisessa tulevaan hoito- ja kasvatustehtävään. Kotiutuminen nähtiin pelottavana mutta kovasti odotettuna tapahtumana, mutta kotiutumisen jälkeen tuen tarve tuntui kasvavan, eikä vanhemmat kokeneet sitä aina saavansa. Tällöin apua haettiin vertaistuen piiristä.

Keskosuus tuo mukanaan kriisin, josta selviäminen muuttaa ihmistä ja hänen maailmankuvaansa. Tämä kriisi koettiin pääsääntöisesti positiivisena kokemuksena, joka antoi myös perspektiiviä muihin elämän alueisiin. Pelko lapsen menettämisestä tai sairastumisesta ei kuitenkaan jäänyt sairaalaan, vaan seurasi vanhempia lapsen myöhemmissä kehitysvaiheissa mukana. Vanhemman rooli ei myöskään ollut helppo, mikäli keskosuus oli jättänyt paljon jälkiä lapseen tai jos kriisiä ei oltu vielä saatu päätökseen. Tällöin tuen tarve nähtiin erityisen suurena.

Keskosvanhemman kokemus lapsensa vaikeasta alusta elämään ja tämän myötä omasta vanhemmuudestaan on asia, jota prosessoidaan kauan. Lähipiiriltä ja erityisesti alan ammattilaisilta toivotaan herkkyyttä kohdata kriisiä läpikäyvä vanhempi.

Avainsanat: Keskosuus, ennenaikainen syntymä, sairaala-aika, kiintymyssuhde, kriisi, kokemus, oppiminen

# Sisällys

<b>1 Johdanto</b> .....	<b>4</b>
<b>2 Matkalla vanhemmuuteen</b> .....	<b>7</b>
2.1 Puolikas raskaus .....	9
2.2 Äitiyden tunteen syntyminen.....	10
2.3 Kiintymyssuhteen muodostuminen keskoskaapin läpi .....	11
2.4 Vanhempi-lapsi –suhteen tukeminen synnytyksen jälkeen .....	12
2.5 Keskosuuden myöhemmät piirteet .....	14
<b>3 Keskosuus perheen kriisinä</b> .....	<b>16</b>
3.1 Kriisin vaiheet .....	16
3.2 Vanhemmuuden tukeminen kriisin keskellä .....	18
<b>4 Keskosvanhemmuus kokemuksena</b> .....	<b>20</b>
<b>5 Tutkimuksen toteutus ja menetelmälliset ratkaisut</b> .....	<b>22</b>
5.1 Kokemuksen tutkimus .....	22
5.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävät .....	24
5.3 Aineistonkeruu.....	24
5.3.1 Aineiston keruun ensimmäinen vaihe .....	25
5.3.2 Aineiston keruun toinen vaihe.....	27
5.4 Aineiston analyysi .....	29
<b>6 Elämää keskoslapsen vanhempana</b> .....	<b>32</b>
6.1 Tunnemyrskyn silmässä kriisin keskellä.....	33
6.1.1 Ennenaikainen synnytyskokemus .....	35
6.1.2 Kiintymyssuhdetta etsimässä .....	38
6.1.3 Elämää sairaalan seinien sisäpuolella.....	41
6.2 Kokemuksen valossa näkyvät värit kirkkaammin .....	44
6.2.1 Vanhemmuuden petetyt odotukset .....	45
6.2.2 Vanhemmuus pelkojen ympäröimänä.....	47
6.2.3 Vanhemmuus lahjana .....	48
<b>7 Pohdinta</b> .....	<b>51</b>
7.1 Tutkimustulokset pähkinänkuoressa .....	51
7.2 Oma tutkimusmatkani .....	53
7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	55
7.4 Jatkotutkimuskohteet.....	57
<b>8 LÄHTEET</b> .....	<b>59</b>
Liite 1: Lomakkeen saatekirje .....	65
Liite 2: Teemahaastattelun runko .....	66

# 1 JOHDANTO

Lapsen enneaikainen syntymä on aina erityistä huolta aiheuttava asia vanhemmille. Mahdolliset äitiysneuvolan ohjeet unohtuvat ja odotukset kohdistuvat nyt teho-osaston osaavaan henkilökuntaan. Kun pahin shokki on takanapäin, vanhemmat alkavat pohtia raskauden ja synnytyksen vaiheita. Mietinnässä ovat monet kysymykset, kuten ”miksi juuri meille kävi näin”. Lapsen enneaikainen syntymä voi herättää vanhemmissa monenlaisia tunteita ja samalla muuttaa koko elämän yösalaisin. Uusi elämä pyörii vain vastasyntyneen, pienen ihmisen ympärillä.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen THL:n mukaan 1990-luvun lopulla enneaikaisena syntyneiden lasten osuus kasvoi, mutta viime vuosina se on hiukan laskenut. Vuonna 2015 syntyi 3 316 lasta enneaikaisesti, mikä THL:n tutkimusten mukaan on 5,9 prosenttia kaikista syntyneistä lapsista. Pienipainoisten (alle 2 500 g) lasten määrä on viime vuosina pysynyt tasaisena. Vuonna 2015 pienipainoisia lapsia oli 4,4 prosenttia. Hyvin pienipainoisia lapsia syntyy vuosittain vajaan prosentin verran, heidän syntymäpainonsa on alle 1500g. Vuonna 2015 hyvin pienipainoisia syntyi 433, mikä on 0,8 prosenttia kaikista vastasyntyneistä. (THL 16/2016.) Enneaikaisuuden syyt ovat moninaiset, ja jäävät usein jopa selviämättä. Samoin vastasyntyneen vointi voi vaihdella nopeasti suuntaan ja toiseen, ja usein ensimmäiset päivät ovatkin kriittisimpiä lapsen selviämiseksi. Näissä tilanteissa arjen voimavarat voivat olla hyvin rajalliset ja tuore vanhemmuus haastavaa. Vanhempien tunteet vaihtelevat onnesta pelkoon ja ilosta suruun. Rakkaudentunteeseen saattaa sekoittua syyllisyyttä ja itsesyytöksiä siitä, ettei lapsi saanutkaan toivottua alkua elämälleen.

Keskosvauva syntyy ennen kuin hän on sekä psykologisesti että fysiologisesti katsottuna valmis olemaan erillään äidistään. Lapsen selviytyminen on täysin nykylääketieteen kehittämien teknisten laitteiden varassa, jolloin lapsi saa mekaanista hoitoa ja vain vähän vanhempien antamaa, inhimillistä hoivaa. Vaikka laitteet saattavat pelastaa pienokaisen hengen, ne voivat omalla negatiivisella tavalla vaikuttaa vanhempien ja vauvan väliseen suhteeseen. (Schulman 2003, 151.) Samalla tavoin myös vanhemmat ovat omassa vanhemmuuden prosessissaan keskeneräiset, eivätkä ole vielä ehtineet valmistautua tulevaan hoiva- ja kasvatustehtäväänsä. (Korhonen 2006, 26.)

Olen itse keskoslapsen äiti. Keskustellessani muiden saman kokeneiden kanssa olen huomannut, että perheillä on valtava tarve kertoa lapsensa ensimmäisistä hetkistä ja niistä tunteista, jotka liittyvät keskosien syntymään. Keskoslapsen syntymä saattaa tulla perheelle yllätyksenä, johon ei välttämättä olla osattu varautua laisinkaan. Yhtäkkiä tavallinen arki muuttuu sairaalahuoneessa olemiseksi, pienen ihmisen alun kehityksen seuraamiseksi, peloksi, huoleksi ja toivoksi. Vanhemmuuden kehittyminen muuttuu keskoskaapin vierellä tapahtuvaksi vanhemmuuteen kypsymiseksi. Rakkaus vastasyntyneeseen lapseen ei kuitenkaan ole itsestäänselvyys, vaan vaatii kehittyäkseen vuorovaikutusta lapsen kanssa. (Korhonen 1996, 26-29.)

Keskoslapsen äitinä olen myös itse kokenut, kuinka vaikeaa muiden on ymmärtää lapsen ennen aikaiseen syntymään liittyviä tunteita. Lapsen kotiutuessa sairaalasta perheen elämään liittyy monia läheisiä ihmisiä sekä myös terveysalan ammattilaisia, jotka eivät ole kokeneet aikaa keskoskaapin vieressä eivätkä välttämättä pysty samaistumaan vanhempien kokemuksiin. Keskoslapsi tarvitsee erityishuomiota ravitsemukseensa ottaakseen kasvussaan kiinni täysiaikaisena syntyneet ikätoverinsa, eikä motorinen kehityskään mene yksin neuvolan taitokäyrien kanssa. Keskosvanhempi joutuu ensimmäisen vuoden aikana tarkkailemaan tiiviisti lapsensa kasvua ja kehitystä yhdessä asiantuntijoiden kanssa. Ennen aikainen synnytys ei välttämättä jätä mitään jälkeä lapseen, mutta jälki jää vanhempaan. Kokemus ennen aikaisuudesta on niin vahva, että sen prosessoiminen vie vanhemmilta pitkän ajan vielä senkin jälkeen, kun vauva on jo kotona ja kaiken pitäisi olla hyvin. Yksi tutkimuksen tavoitteista onkin yrittää ymmärtää tätä kokemusta ja sitä, kuinka vanhemmat kokevat tämän kokemuksen muuttaneen heitä ja heidän suhtautumistaan vanhemmuuteen.

Ihminen kasvaa, kehittyy ja oppii kokemustensa kautta. Ajatus siitä, että inhimillinen kärsimys voi tuoda mukanaan kasvua, ei ole mikään uusi idea, vaan se on esiintynyt niin kirjailijoiden, filosofien kuin myös eri uskonoppien esille tuomissa ajatuksissa. Positiivisessa psykologiassa samaa ilmiötä on tutkittu trauman jälkeisenä kasvuna (post-traumatic growth). Käsitteellä viitataan kehityskulkuun, jonka seurauksena ihmisen toimintakyky voi jopa parantua trauman seurauksena. Näin voidaan siis saavuttaa jotain, mikä ilman traumaattista kokemusta ei olisi ollut mahdollista. Trauman järkyttävä luonne perustuukin pitkälti siihen, että se haastaa perusoletuksemme itsestämme ja maailmasta. Kuitenkin itse kasvu ja myönteiset seuraukset ovat mahdollisia juuri näiden uskomusten ja oletusten haastamisen kautta. (Regel & Joseph 2010, 94.)

Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella yksilötason kokemuksellista puolta keskosvanhemmuudesta. Vaikka vanhemmuutta ja vanhemmuuden kehitystä (ks. esim. Thomas, Vijayakumar, Siva & Isaac 2007) sekä kiintymyssuhteen muodostumista (ks. esim. Broden 2006, Korja 2009, Sévon 2009, Schulman 2003) on tutkittu aikaisemmin erilaisista näkökulmista käsin, on keskoslapsen vanhempien yksilötason kokemusten tarkastelu vielä melko kartoittamaton alue. Huhtala (2015) on tutkinut keskoslasten vanhempien psyykkistä hyvinvointia, ja hänen seurantatutkimuksessaan on vanhempien kokemukset stressistä, masennusoireista ja elämänhallinnan tunteesta otettu huomioon. Tutkimukseni täydentää näin ollen aiempaa tutkimusta pyrkimällä tavoittamaan vanhempien oman äänen ja tunteet keskosvanhempana. Edellä esille tulleet seikat huomioiden katson, että tutkimuskohteeni eli vanhempien kokemukset keskoslapsen syntymästä, sairaalajaksosta ja kotiutumista sekä kiintymyssuhteen muodostumisesta on tutkimuksellisesti merkittävä. Toivon, että tutkimukseni auttaa tukea antavia tahoja kohtaamaan ja ymmärtämään ennen aikaisesti syntyneen lapsen vanhempia ja heidän kokemuksiaan.

Tutkimus on laadullinen ja tarkastelen aineistoani teoriasidonnaisen sisällönanalyysin avulla. Metodisesti tutkimus yhdistää sekä fenomenologista että narratiivista lähestymistapaa. Aineisto on kerätty keskosten vanhemmilta ensin avoimena lomakehaastatteluna ja myöhemmin teemahaastattelun keinoin. Avoimeen lomakehaastatteluun (liite 1) vastanneet vanhemmat asuvat eri puolilla Suomea, teemahaastatteluun (liite 2) osallistui lähinnä Pirkanmaan alueen keskosvanhempia.

Tutkimuksen alussa kuvaan kirjallisuuden avulla vanhemmuuden alkutaivalta. Kiintymyssuhteen muodostuminen on tärkeä osa vanhemmuutta, minkä vuoksi se on keskeisessä roolissa myös tässä tutkimuksessa. Teoreettisen viitekehyksen toinen laajempi kokonaisuus keskittyy siihen kriisiin, minkä keskoslapsen syntymä perheeseen aiheuttaa. Tätä käsittelen luvussa 3, jossa tarkastelen myös niitä keinoja, joiden avulla vanhemmat jaksavat rankan sairaala-ajan läpi ja selviävät myös tulevista arjen haasteista keskoslapsen kanssa. Kokemukseen vaikuttavia tekijöitä tarkastelen lyhyesti luvussa 4. Luvussa 5 kuvaan tutkimuksen toteutusta ja menetelmällisiä ratkaisuja. Luvussa 6 esitän tutkimusaineiston pohjalta tekemäni havainnot ja johtopäätökset sekä esittelen aineistokatkelmia johtopäätösteni tueksi. Tutkimuksen lopussa pohdin vielä tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä tuon esille jatkotutkimusehdotuksia.

## 2 MATKALLA VANHEMMUUTEEN

On olemassa sanonta, jonka mukaan vanhemmaksi ei synnytä, siihen kasvetaan. Voimme ajatella, että vanhemmuus kaikkine sisältöineen on matka, johon kukaan ei voi täydellisesti valmistautua. Vanhemman ja lapsen välinen rakkaus on parhaimmillaan yksi elämän parhaista ihmissuhteista, mutta se tuo mukanaan myös paljon vastuuta, huolta ja pelkoa. Keskoslapsen vanhemmat joutuvat käymään läpi vanhemmuuden haasteita mahdollisesti jo raskausaikana ennen lapsen syntymää, vaikka heidän oma valmistautuminen vanhemmuuteen on vasta alkutekijöissään.

Korhosen (1996) mukaan matka vanhemmuuteen aloitetaan jo hyvin nuorella iällä, siitä hetkestä, kun pieni lapsi samaistuu vanhempaansa. Se hoiva ja rakkaus, jonka me saamme omilta vanhemmiltamme, toimii pohjana omalle tulevalle vanhemmuudellemme. Aktiivinen, mielen tasolla tapahtuva vanhemmuuden työstäminen alkaa kuitenkin vasta myöhemmällä iällä, raskaudesta haaveillessa ja raskauden aikana. Tällöin tulevat vanhemmat pohtivat omaa lapsuuttaan ja sitä, minkälaisia vanhempia ja roolimalleja heillä itsellään on ollut. Uuteen, omaan kasvatustehtävään valmistaudutaan peilaamalla näitä lapsuuden kokemuksia ja asettamalla toiveita siitä, minkälaisia vanhempia itse haluavat olla lapselleen. Tämä vanhemman jo raskausaikana rakentama suhde lapseen on pohjana lapsen omalle minäkuvalle, ja sitä kautta myös kaikille hänen myöhemmille ihmissuhteille. Sen vaikutusta ei siis voida väheksyä. (Korhonen 1996, 26-29.)

Vanhemmuuteen kasvaminen on perheen sisäinen prosessi, johon liittyy useita eri kehitysvaiheita. Nämä kehitysvaiheet voidaan nähdä erilaisina toisiaan seuraavina ajanjaksoina. Vanhemmuus alkaa jo raskauden suunnittelusta, jota seuraa odotusaika, mielikuvien muodostaminen tulevasta vauvasta ja lopulta lapsen syntymä. Vanhemman aikaisemmat elämäkokemukset yhdessä oman lapsuuden, vanhemmuuden mielikuvien ja yhteiskunnan odotusten kanssa vaikuttavat vanhemmuuteen. Myös perheen taloudellisella tilanteella, vanhempien urasuunnitelmilla ja lapsen mahdollisilla erityispiirteillä on oma osansa siinä, kuinka vanhemmuus nähdään. (STM 2004, 83.)

Sevónin ja Huttusen (2002) mukaan äidiksi kasvamiseen liittyy paljon emotionaalisia, fysiologisia ja sosiaalisia muutoksia. Nämä ilmenevät esimerkiksi uusina roolivaatimuksina, muuttuneena

kehonkuvana sekä myös elämäntapojen ja sosiaalisten suhteiden muutoksina. Isäksi kasvaminen painottuu lähinnä sosiaalisiin ja emotionaalisiin muutoksiin. Isän vastuuntunnon kehittymisen kannalta on merkittävää, onko lapsi hänelle toivottu ja haluttu. (STM 2004, 83.) Myös Lawrencen ym. (2008) tutkimusten mukaan vanhempien yhteisesti tehty päätös hankkia lapsi vaikuttaa positiivisesti siihen, miten vanhemmuuteen sitoudutaan. Tämä lisää myös tyytyväisyyttä parisuhteeseen ja antaa voimia vanhemmuudessa jaksamiseen. (Lawrence, Rothman, Cobb, Rothman & Bradbury 2008: 42.)

Thomasin, Vijayakumarin, Sivan ja Isacin (2007) mukaan vanhemmuuden kehitystehtävät liittyvät turvallisen kodin luomiseen ja vanhemmuuteen sopeutumiseen. Vastuullisen vanhemman tehtäviin voidaan laskea kuuluvaksi lapsen asianmukaisesta hoidosta ja ravitsemuksesta huolehtimisen, turvallisen, virikkeellisen ja vuorovaikutuksellisen elinympäristön luomisen sekä lapsen oikeuksien kunnioittamisen. Nämä vaikuttavat lapsen hyvinvointiin monin eri tavoin. Lisäksi esimerkiksi parisuhteen toimivuuden, vanhemmuuden roolijaon, perheen sosiaalisen tukiverkoston sekä vanhempien koulutuksen ja tulojen on nähty olevan yhteydessä siihen, miten vastuullisesti vanhemmat kykenevät hoitamaan vanhemmuuden tehtävänsä. Läheinen, rakastava vuorovaikutus lapsen ja vanhemman välillä luo sen pohjan, jonka varaan lapsi myöhemmin rakentaa omat ihmissuhteensa. Täydellistä vanhempaa ei ole olemassakaan, mutta riittävän hyvällä vanhemmuudella taataan lapsen emotionaalinen, fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen kehitys sekä hyvinvointi. (Thomas, Vijayakumar, Siva & Isac, 2007, 421-425)

Seuraavissa luvuissa 2.1, 2.2 ja 2.3 käsittelen niitä vanhemmuuden osa-alueita, jotka tekevät meistä äidin ja isän. Miten se tapahtuu? Miten äideille tulee se tunne, että hän on juuri tämän lapsen äiti, ja mitä isäksi tuleminen tarkoittaa? Milloin nämä prosessit alkavat ja mitä niille tapahtuu, kun lapsi syntyykin ennenaikaisesti? Luvussa 2.4 käsittelen niitä keinoja, millä vanhemmuutta voidaan tukea kiintymyssuhteen muodostumisessa lapsen sairaala-aikana. Keskosuus ei välttämättä lopu sairaala-aikaan eikä välttämättä edes pikkulapsiaikaan, vaan erilaiset sairaudet ja kehitykselliset ongelmat voivat seurata lasta ja perhettä myös myöhemmälle iälle. Luvussa 2.5 kokoan neuropsykologian erikoispsykologi Nina Sajaniemen ajatusten avulla yhteen keskosuuden ja kiintymyssuhteen välisiä haasteita ja niiden vaikutuksia keskosena syntyneen lapsen myöhempään arkeen, ja sitä kautta koko perheen elämään.

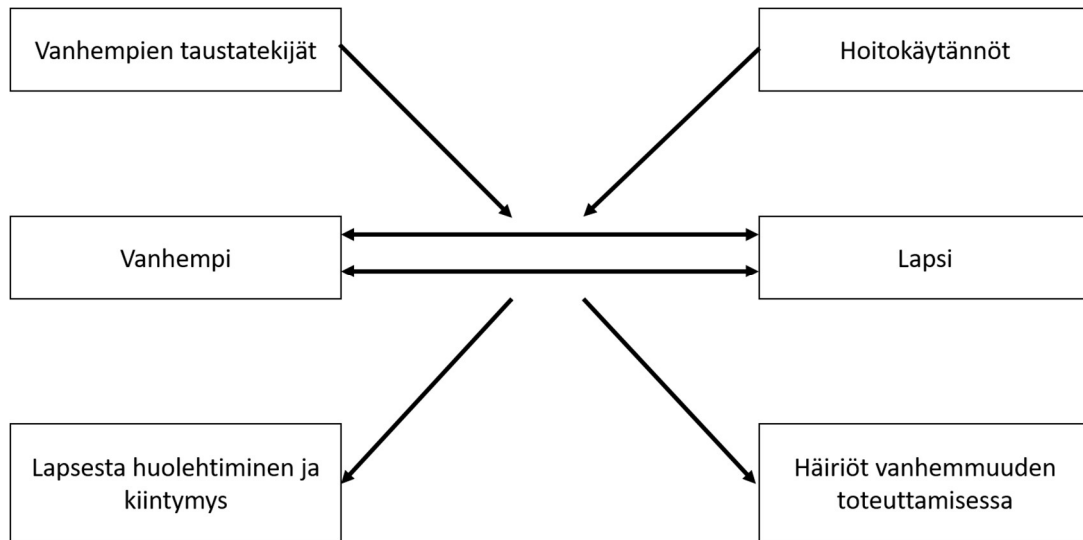


## 2.1. Puolikas raskaus

Normaali raskaus kestää keskimäärin 280 vuorokautta, eli 40 viikkoa. Lapsen synnyttyä ennenaikaisesti joutuvat vanhemmat uuden ja odottamattoman eteen. Raskaus ja vanhempien odottamisen kokemus jäävät kesken, kun loppuraskaus jää kokonaan kokematta. Raskaus ei ole välttämättä ehtinyt vielä näkyä, kotia ei ole varustettu vauvaa varten eikä äiti ole ehtinyt käyttää äitiysvaatteita. (Kuru 1999, 44-45; Kyllönen 1993, 52.) Vaikka lapsen syntymä muuttaa aina perheen elämää, tuo keskoslapsen syntymä kuitenkin mukanaan muutoksia paljon odotettua aiemmin.

Vainikaisen mukaan äitien raskaudenaikaisen seurannan yleistyessä ja hoidon parantuessa harva keskossynnytys tulee enää eteen täydellisenä yllätyksenä. Usein äidillä on ollut jotakin vaivaa raskautensa aikana, mihin on neuvolan toimesta puututtu ja ohjattu lisätutkimuksiin. (Vainikainen 2006, 18.) Keskoslapsen syntyessä äiti joutuu kuitenkin hyvin äkillisesti pois normaalista psykologisesta ja fysiologisesta tasapainostaan, mikä vaikuttaa myös puolison vanhemmuuden alkutaipaleeseen. Tracey (2000) kuvaa keskosien syntymän vääristävän tuoreiden vanhempien mielentilaa, sillä kuolemanpelon edessä voi olla vaikea uskoa elämän positiivisiin voimiin. Isä saattaa joutua ottamaan vastuuta lapsen äidistä, joka voi synnytyksen jälkeen olla itsekin hengenvaarassa. Huoli lapsen ja äidin selviytymisestä varjostaa isän onnen tunteita. Hän ei välttämättä uskalla tuoda omaa pelkoaan esiin, jottei huolestuttaisi äitiä. Matka isyyteen ja äitiyteen voikin tällaisissa olosuhteissa olla hyvin vaivalloinen ja hidas prosessi. (Schulman 2003, 156.)

Vaikka ennenaikainen synnytys ei olisikaan täydellinen yllätys, on tilanne silti hyvin äkkinäinen ja pelottava (Korhonen 1996, 27). Siihen, miten hyvin tuoreet vanhemmat selviävät tästä tilanteesta ja pystyvät luomaan hyvän ja turvallisen suhteen keskoskaapissa olevaan lapseensa, vaikuttavat monet toisiinsa liittyvät tekijät. Näitä ovat muun muassa vanhempien omat geneettiset ja historialliset tekijät, heidän suhteensa sekä toisiinsa että myös omiin perheisiinsä, mahdolliset aikaisempiin raskauksiin liittyvät kokemukset, kulttuuriin sidoksissa olevat arvot sekä tärkeimpänä vanhemmiksi kasvamiseen liittyvät tekijät. Tässä vaiheessa sairaalan hoitokäytännöt voivat joko toimia tukevana tai hidastavana tekijänä vanhempi-lapsi-suhteen keittymisessä. (Korhonen 1996, 30.)



Kuvio 1: Vanhempi-lapsi – suhteen kehittymiseen liittyviä tekijöitä. (Korhonen 1996; Kennell & Klaus 1988)

Vanhemman ja lapsen suhteen kehittymiselle saatetaan tarvita enemmän aikaa ja vaivannäköä silloin, kun keskosena syntynyt lasta hoidetaan teho-osastolla. Myös henkilökunnalta tarvitaan tukea ja opastusta vanhemman ja lapsen vuorovaikutussuhteen luomiseen. Suurin osa vanhempi-lapsi -suhteista kehittyy kuitenkin täysin normaalisti huolimatta siitä, että lapsen syntymään liittyisi monta varhaista vuorovaikutussuhdetta estävää ja häiritsevää tekijää. (Korhonen 1996, 30.)

## 2.2 Äitiyden tunteen syntyminen

Äitiyden tunne kehittyy vuorovaikutuksessa vauvan kanssa, mikä taas edellyttää, että äiti kohtaa ja näkee lapsen mahdollisimman paljon juuri sellaisena, kuin tämä on. Vuorovaikutusta tarvitaan myös siihen, että äiti oppisi ottamaan huomioon lapsensa tarpeet sekä vastaamaan niihin herkästi. Näissä hetkissä, joissa sekä äiti että vauva voivat olla aidosti omana itsenään toisen kanssa, äiti alkaa saavuttamaan tunteen siitä, että hän on juuri tämän lapsen äiti. (Niemelä 2003, 237.)

Niemelä (2003) on kuvannut hyvin äititunteen syntymistä mukailleen Daniel Sternin (1985) luomaa minätunnun syntymisen mallia. Samoin kun vauva on pari ensimmäistä kuukautta ”orastavan itsen” vaiheessa totutelllessaan maailmaan, on myös äitiyden synnyssä vastaava ”orastavan äitiyden tunne”. Raskauden aikana tuleva äiti valmistautuu äitiyteen sekä ajatusten, toiminnan että tunteiden tasolla. Hän alkaa toteuttaa käytännön toimenpiteitä hankkimalla lapselle lähitulevaisuudessa tarvittavia

tavaroita ja vaatteita. Hän alkaa samalla myös totuttautua ajatukseen lapsen tulosta ja kuvittelemaan, mitä lapsi ja tuleva äitiys tuovat mukanaan. Äiti on siis jo raskauden aikana luonut itselleen mielikuvia tulevasta vauvastaan ja odottanut hänen tapaamistaan. Sternin mukaan parin viimeisen raskauskuukauden aikana äidit alkavat valmistautumaan siihen, että vauva saattaakin olla hyvin erilainen kuin mitä he ovat kuvitelleet. Tällöin he alkavat aktiivisesti purkamaan niitä mielikuvia, joita ovat raskausaikana lapsestaan luoneet ollakseen mahdollisimman valmiita ottamaan vastaan juuri sellaisen vauvan, joka sieltä on tulossa. (Brodén 2006, 85; Latva 2009, 23; Niemelä 2003, 238.)

Kuten edellä on tullut esille, viimeiset raskauskuukaudet ovat tärkeitä tulevan kiintymyssuhteen muodostumisen kannalta. Raskausajan kaksi viimeistä kuukautta ovat kuitenkin yleensä juuri sellaista aikaa, jota keskosien äiti ei saa kokea. Myös unelma terveestä lapsesta ei välttämättä toteudu lapsen tullessa ennenaikaisesti maailmaan. Lisäksi äiti joutuu olemaan erossa lapsestaan, jota hän ei ehkä pysty imettämään ja jonka kehityksestä ja tulevaisuudesta ei vielä pysty sanomaan mitään varmaa. Äiti ei myöskään voi itse täysipäiväisesti huolehtia vastasyntyneestä lapsestaan. Näissä olosuhteissa äiti joutuu ratkaisemaan uudestaan, kuinka hän voisi olla hyvä äiti pienelle lapselleen. (Kalland 2006, 39; Kuru 1999, 45.)

Huolimatta siitä, onko lapsi ensimmäinen tai onko äidillä useampia lapsia, on vastasyntynyt vauva ensin äidille uusi ja outo. Äiti ei vielä tunne lapsen tapaa olla ja ilmaista itseään, mikä vauvaa rauhoittaa ja kuinka hän haluaa olla. Tämä kaikki saa äidin epävarmaksi. Oleellista onkin, kuinka äiti uskaltautuu avoimeen olemiseen vauvansa kanssa. (Niemelä 2003, 239.)

### 2.3 Kiintymyssuhteen muodostuminen keskoskaapin läpi

Kuten edellä on jo todettu, äidille mielikuva lapsesta ja hänen luonteestaan muodostuu jo raskauden alkuaikana. Kiintymyssuhde lapseen vain vahvistuu lapsen alkaessa liikkua kohdussa. Tämä äidin ja vauvan välinen vuorovaikutusprosessi jää kesken, kun lapsi syntyy ennenaikaisesti. Isän kohdalla kiintymysprosessi etenee samoin kuin äidinkin, mutta se alkaa konkretisoitua vasta siinä vaiheessa, kun lapsi on syntynyt ja isä voi osallistua hänen hoitoonsa. Äidin ja isän matka keskosena syntyneen vauvan vanhemmaksi on siis osin yhteinen ja osin erillinen. (Schulman 2003, 156.)

Keskosvauvan syntymän hetki poikkeaa täysiaikaisena syntyneen lapsen syntymästä, vaikka itse synnytys olisikin tilanteena samanlainen. Kun täysiaikainen lapsi nostetaan äidin rinnalle lepäämään,

joutuu keskoslapsi mittausten ja toimenpiteiden jälkeen lämpökaappiin jatkamaan kasvua, vanhempien jäädessä yksin odottamaan tulevaa. Fyysinen ihokontakti vauvaan jää synnytyksen jälkeen saamatta. Tämän alkuvaiheen eron on todettu jo itsessään olevan riskitekijä varhaisen vuorovaikutuksen kehittymisen kannalta. (Kalland 2006, 39; Korhonen 1996, 29; Latva 2009, 16.)

Täysiaikaisena syntyneen lapsen ja tämän vanhemman vuorovaikutus koostuu ns. pseudodialogeista, jolloin vanhempi tulkitsee lapsensa eleitä, ilmeitä ja ääntelyitä ja vastaa näin lapsen tarpeisiin. Tämä varhainen dialogin muoto toimii pohjana myöhemmille kommunikaatiomuodoille ja toimii niin ikään vanhemman ja lapsen välisen normaalin vuorovaikutuksen perustana. Täysiaikaisena syntynyt lapsi etsii aktiivisesti kontaktia ympäristöönsä ensihetkistään lähtien. On tutkittu, että vastasyntyneet reagoivat ihmisääniin enemmän kuin muihin ympäristön ääniin ja suosivat ihmiskasvoja tai niitä muistuttavia visuaalisia ärsykeitä. Katsekontaktiin hakeutuminen tai rinnan imeminen ovat lapsen keinoja hakeutua vuorovaikutukseen häntä hoitavan ihmisen kanssa. (Korhonen 1996, 142; Kalland 2006, 39.)

Keskonen ei tähän välttämättä kykene. Hän ei ehkä jaksa kiinnittää katsettaan vanhempiinsa ja ruokinta tapahtuu letkujen avulla. Verrattuna täysiaikaisena syntyneen terveen lapsen käyttäytymiseen, enneaikaisena syntyneen lapsen elintoiminnot saattavat olla niin epävakaat, että vähäinen kosketus tai muu ärsyke aiheuttaa vaihtelua lapsen elintoiminnoissa. Tämä yhdistettynä muutenkin vakavaan ja äkilliseen tilanteeseen saattaa pelottaa vanhempia niin, etteivät he uskalla ollenkaan lähestyä lastaan. (Korhonen 1996, 142-143.) Samoin lapsen näkökulmasta häntä hoivaa yhden tai kahden kasvon sijasta useampia hoivaajia, ja hän on heidän toimestaan välttämättömien, mutta usein myös kivuliaiden toimenpiteiden kohteena. Hänen mahdollisuutensa kiinnittyä turvallisesti omaan biologiseen äitiinsä ovat aluksi hyvin heikot. Kallandin (2002) mukaan Winnicott (1962) on kuvannut enneaikaista syntymää katkoksenä vauvan olemassaolon jatkumon tilaan, jolloin hänen vuorovaikutuksellinen kehityksensä voi viivästyä ja omaa vanhempaa kohti orientoituminen voi olla heikkoa. (Kalland 2006, 40.)

#### 2.4 Vanhempi-lapsi –suhteen tukeminen synnytyksen jälkeen

Vaikka kiintymyssuhteen muodostuminen voi olla aluksi hankalaa ja pelottavaa, on tärkeää, että sen muodostumista lapsen ja vanhemman välille tuetaan mahdollisuuksien mukaan jo ensihetkistä lähtien. Mikäli äiti on synnytyksen jälkeen liian huonossa kunnossa seuratakseen lastaan osastolle,

voidaan äidille antaa kuva tai video lapsestaan. Tutkimusten mukaan vauvan tuoksu on tärkeä kiinnittymisen kannalta, joten myös vauvan käyttämä vaatekappale tai rätti voi olla tärkeä asia äidille silloin, kun fyysistä kontaktia ei lapseen vielä ole. Vastaavasti vauvalle voi äidin tuoksua välittää äidin puseron tai sen sisällä olleen liinan avulla. Näin hänen oma olemassaolon jatkuvuuden tunne säilyy. (Kalland 2006, 40.)

Keskosvauvoilla pseudodialogien käynnistyminen eli eleiden, ilmeiden ja äänien avulla kommunikointi voi olla vaikeaa. Vanhemmat tarvitsevat niihin rohkaisua ja mallia henkilökunnan käyttäytymisestä. Korhosen (1996, 142) mukaan se, että henkilökunta puhellee lapselle hoitojen aikana samalla tulkiten lapsen ilmeitä ja eleitä, vahvistaa vanhempia siitä, että lapsi on ympäristöstään tietoinen ja hänen kanssaan voi kommunikoida. Henkilökunnan avun lisäksi vanhemmat tarvitsevat myös toistensa tukea vaikeana sairaala-aikana. On tutkittu, että äidin vuorovaikutus vauvan kanssa paranee isän ollessa läsnä ja päinvastoin. Kummankin vanhemman läsnäolo keskoslapsen luona on siis lapsen kehityksen kannalta suotuisaa. Vanhemman läsnäolo voi myös auttaa rauhoittamaan ja lohduttamaan pientä vauvaa, sillä vauvan mieleen on piirtynyt jo kohtuajalta äidin ja isän ääniin liittyviä muistoja. Kun kaikki muu on lapselle outoa ja vierasta, vanhempien äänet muodostavat vauvalle tutun ääniympäristön ja tuovat näin turvaa. (Kalland 2006, 39-40; Korhonen 2006, 30.)

Vaikka vanhempien kosketus ja läsnäolo ovatkin vauvalle tärkeitä, voi lapsen fyysinen vointi olla este hänen hellimiselleen. Lapsen ja vanhemman sylittelyn sijasta keskoslapsi pääsee ns. käsikapaloon, jossa vanhempi kietoo kämmenensä lapsensa ympärille. Paikallaan pysyvä, laaja ote viestii vauvalle vanhemman läsnäolosta. Vasta voinnin tasaantuessa lapsi pääsee ensimmäistä kertaa vanhempiensa syliin henkilökunnan valvoessa lapsen vointia. Vanhemman ja lapsen fyysinen kontakti on kiintymyssuhteen luomiselle tärkeää, ja vanhempien voikin olla vaikea hyväksyä sitä, ettei lapsen vointi kestä syliin ottamista. Vanhempi voi joutua odottelemaan ensimmäistä sylittelyhetkeä jopa viikkoja, ja ensimmäinen oman lapsen sylissä pitäminen voi olla jännittävä ja hieman pelottava tilanne. Tällöin lapsi pääsee usein ns. kenguruhoitoon, jossa keskonen lepää äidin tai isän paljasta rintaa vasten vaippaisillaan. Näin hän saa laaja-alaista tuntemusta vanhempiensa läheisyydestä ja kuulee heidän sydänäänien ja puheen resonoinnin rintakehällä. Tällöin vauva haistaa myös äidin maidon tuoksun, joka osaltaan kiinnittää vauvaa äitiinsä. (Korhonen 2006, 30.) Kenguruhoitolla on todettu olevan myös eheyttävä merkitys äidin ja vauvan varhaisen eron tuottamien tuntemusten käsittelyssä (Latva 2009, 19).

## 2.5 Keskosuuden myöhemmät piirteet

Monesti ajatellaan, että keskisuus on jotain, joka tapahtuu lapsen elämän alkutaipaleella ja jota ei tarvitse ajatella tai muistella enää myöhemmin. Hyvällä tuurilla näin onkin, eikä keskisuus näy lapsessa enää lapsuusvuosien jälkeen millään tavalla, vaan hän kasvaa kehittyä aivan ikätasonsa mukaisesti ilman suurempia haasteita. Pienen keskosen elimistö on alussa kuitenkin vielä epäkypsä. Tästä epäkypsyydestä tai jo sikiöaikaisista ongelmista voi aiheutua keskoselle erilaisia ongelmia tai sairauksia. Jotta tarvittava hoito tai kuntoutus voidaan aloittaa riittävän aikaisin, on keskosille järjestetty kehityksen seuranta. Tämä kehitysseuranta tapahtuu yleensä yliopistosairaaloissa. Eri paikkakunnilla voi olla eroja seurannan tiheydessä ja muissa käytännön järjestelyissä, mutta yleensä lapsen syntymäpainon ollessa alle kilon, hänen kehitystään seurataan vähintään viisivuotiaaksi. Yli kilon syntymäpainoisille lapsille ei ole yhtenäistä seurantakäytäntöä, vaan kehityksen seuranta on näillä lapsilla yksilöllistä. Eri ammattiryhmät osallistuvat kehityksen seurantaan lapsen tilanteen mukaan. (Kiviniitty 2006, 106.)

Keskosuuden jättämät yleisimmät ongelmat kehityksessä näkyvät fyysisinä vammoina, esim. cp-vammana, näön ongelmina, keuhkojen kypsymättömyyden aiheuttamana kroonisena keuhkosairautena (BPD), infektioastmana tai infektioherkkyytenä. Myös aistiyliherkkyys on tavanomainen ongelma keskoslapsilla, samoin kouluikässä voi esiintyä erilaisia oppimisvaikeuksia. Keskosuuden vaikutus myöhempään älylliseen kehitykseen ja käyttäytymiseen on kuitenkin hyvin moniulotteista. Sekä fyysinen että sosiaalinen ympäristö muokkaa kehittymässä olevien aivojen toiminnallisia yhteyksiä jo ensihetkestä alkaen. (Sajaniemi 2006, 108.)

Kuten edellä on todettu, keskonen on hermostoltaan kehittymätön ja hänellä on heikommat kyvyt käsitellä aistiärsyksiä, viestiä tarpeistaan tai säädellä kiintymystään. Tämä viestien ja ympäristön palautteen mahdollinen kohtaamattomuus heikentää turvallisen kiinnittymisen edellytyksiä, mikä saattaa lisätä lapsen stressihormonin eli kortisolin eritystä. Tämä voi näkyä lapsessa vetäytyneisyytenä ja jäsentymättömänä käyttäytymisenä sekä vaikeutena saada positiivisia tunne-elämyksiä. Tiedetään, että pitkään jatkunut kortisolin liikaeritys saattaa tuhota soluja alueilla, jotka ovat tärkeitä tietoisessa muistissa ja oppimisessa, mikä voi osaltaan rajoittaa keskosten oppimisen edellytyksiä. Oppimista voi rajoittaa myös keskosille yleinen motoriikan epäkypsyys tai lihasjänteivyyden poikkeavuudet, sillä nämä vähentävät mahdollisuutta saada palautetta aktiivisesta toiminnasta, mikä taas vaikeuttaa eri aisteja yhdistävien toimintojen muodostumista. (Sajaniemi 2006, 108-110.)

Vanhemmilla on iso rooli lapsensa tulevaisuudessa ensihetkistä alkaen. Keskossyntyvän biologiset riskit lisäävät vanhempien kokemaa epävarmuutta, minä lisäksi myös suru, menetyksen pelko, ahdistus ja ulkopuolisuuden tunne voivat olla hyvinkin vahvoja tunnetiloja. Tilanne on epätavallinen ja voimia kuluttava, jolloin myös luottavainen sitoutuminen keskosvauvaan on tavanomaista haastavampaa. Näin ollen keskoslapsen turvallisen kiinnittymisen edellytykset voivat olla täysiaikaisena syntynyttä lasta heikkommat. Sajaniemi korostaa kuitenkin riittävän turvallisen kiinnittymisen tärkeyttä, sillä se auttaa lasta säätelemään fysiologista tasapainotilaansa ja vapauttaa kapasiteettia tunteiden ja ärsykkeiden käsittelylle sekä oppimiselle. (Sajaniemi 2006, 110-111.)

Huhtalan (2015) tutkimuksessa tarkasteltiin keskosvanhempien psyykkisen hyvinvoinnin yhteyttä pienipainoisena syntyneen keskoslapsen (syntymäpaino  $\leq 1500\text{g}$ ) kehitykseen. Lisäksi tutkimuksen kohteena oli keskosilla yliedustetuiksi todettujen sairauksien vaikutus lapsen elämänlaatuun ja perheen yleiseen toimivuuteen. Tutkimuksessa saatiin selville, että vanhempien psyykkinen hyvinvointi oli yhteydessä keskoslasten kehitykseen. Samoin keskoslasten vanhempien kokemat masennusoireet ja vanhemmuuden stressi voivat tutkimuksen mukaan olla uhka keskoslasten normaalille kehitykselle, kun taas vanhempien hyvä elämänhallinnan tunne voi olla suojaava tekijä. Tärkeää onkin huomata ajoissa tuen tarpeet ja kohdistaa apu ja tuki oikeaan aikaan vanhemmille ja koko perheelle. (Huhtala 2015, 78.) Keskoslapsen syntymä kaikkineen on rankka kokemus, jota ei voi ohittaa olankohotuksella. Vanhemmat tarvitsevat tukea ja ulkopuolista apua uudessa ja haastavassa elämäntilanteessa sekä armollisuutta itselleen, mikäli omat voimavarat ovat vähissä.

Kaiken kaikkiaan keskoslasten kehitykseen voidaan vaikuttaa monella tavalla. Lääketieteellisen tiedon lisääntyminen on muuttanut merkittävästi tehohoidon käytäntöjä ja on näin mahdollistanut myös epäkypsän hermoston mahdollisimman normaalin kehittymisen. (Sajaniemi 2006, 110.) Useimmat keskoslapset selviytyvät rankasta alusta huolimatta ilman keskosuuteen liittyviä pitkäaikaissairauksia tai ongelmia tunne-elämässä, toiminnan ohjauksessa tai sosiaalisissa taidoissa (Huhtala 2015, 5). Ensimmäisten elinviikkojen ongelmat saattavat pahimmillaan aiheuttaa pysyviä ongelmia lapsen elämään, mutta osaavan hoitohenkilökunnan ja rakastavien, rohkeiden ja läsnä olevien vanhempien avulla lapsi saa haastavassakin tilanteessa parhaan mahdollisen alun elämälleen.

# 3 KESKOSUUS PERHEEN KRIISINÄ

Vanhemmuus ei ole aina helppoa, varsinkaan silloin, kun elämä lapsen kanssa alkaa jo lähtökohtaisesti takkuillen. Vanhemmaksi tuloon liittyy aina kriisiaineksia. Tracey (2000) kuvaakin keskosvanhemmuuden ensihetkiä riskitilanteeksi. Tuore keskosäiti voi kokea hämmennystä siitä, onko hänestä tullut äiti ollenkaan, sillä itse synnytystapahtuma on voinut olla niin traumaattinen. Äiti on saattanut olla nukutettuna ja lapsi syntynyt kiireellisellä tai jopa hätäleikkauksella. Kaikki pelästymiset ja järkytykset voivat aiheuttaa psyykkistä lamaantumista ja vaikuttaa tuoreeseen äitiyteen häiritsevästi. Keskoslapsen syntymän aiheuttaman alkushokin seurauksena vanhempien kuva itsestään rikkoutuu. (Schulman 2003, 157.) Tarkastelen seuraavissa luvuissa 3.1 ja 3.2 tarkemmin keskosuuden aiheuttaman kriisin vaiheita. Lisäksi pohdin sitä, miten vanhempia voidaan tukea tämän kriisin keskellä.

## 3.1 Kriisin vaiheet

Kreikan kielinen sana ”kriisi” tarkoittaa ratkaisevaa käännettä, äkillistä muutosta tai kohtalokasta häiriötä ihmisen elämässä. Nämä kriisit ovat jaettavissa sisäsyntyisiin eli kehityskriiseihin ja ulkoisiin eli äkillisiin kriiseihin. Keskosen syntymä kuuluu näistä jälkimmäiseen. Sana ”kriisi” voi kuulostaa pelottavalta, mutta nämä vaikeat hetket kuuluvat jokaisen ihmisen elämään. Jotta omia kokemuksiaan oppii ymmärtämään, on niihin luonnollista ja tärkeää osata reagoida. Kysymys onkin enemmän siitä, miten näiden vaikeuksien kanssa oppii elämään ja miten niitä ratkaistaan. (Tuominen 2006, 94.)

Korhosen (1996) mukaan keskosen syntymässä voidaan erottaa kolme erillistä kriisivaihetta. Ensimmäinen kriisi koskee lapsen uhkaavaa ennen aikaista synnytystä, jolloin vanhemmat joutuvat ensimmäistä kertaa kohtaamaan sen tosiasian, että heidän lapsensa syntyy keskosena. Tilannetta voidaan toki pitkittää lääkkeillä ja levolla, mutta aina se ei auta. Toinen kriisivaihe on itse synnytys ja kolmas kriisivaihe on aika, jolloin perhe saa ensitiedon lapsestaan. Tutkimusten mukaan



asiallisesti ja hyvin annettu ensitieto lapsen voinnista auttaa vanhempia luomaan hyvään suhteen pienokaiseensa (Tuominen 2006, 94.)

Gullberg (1991) on jakanut äkillisen kriisin shokki-, reaktio-, läpityöskentely- ja uudelleensuuntautumisvaiheisiin. Äkillinen kriisi aiheuttaa välittömän reaktion, jolloin tapahtuman kokija voi luhistua täysin tai olla vastaavasti vihainen. Tätä seuraa tavallisesti shokkivaihe, jonka kesto voi vaihdella hetkestä muutamiin vuorokausiin. Shokkivaiheessa ihminen ei ymmärrä tapahtunutta todeksi, hän on sisältä aivan kaaoksessa, mutta voi näyttää ulospäin tyyneltä ja asialliselta. Tässä vaiheessa on vaikea vastaanottaa uutta tietoa, sillä huomio kohdistuu lapseen ja hänen selviämiseensä eikä uusi tieto jää mieleen. Reaktiovaiheessa pyritään keksimään ymmärrystä tapahtuneelle. Tämä vaihe voi kestää kuukausia, mutta tässä tilassa tietoa lapsen voinnista ja tulevaisuudesta on jo helpompi vastaanottaa. Reaktiovaiheessa ihminen myös reagoi sekä psyykkisesti että fyysisesti ja hän saattaa tuntea voimakkaita itsesyytöksiä tai muiden syyttämistä. Vasta läpityöskentelyvaiheessa ihminen alkaa kunnolla käsitellä tapahtunutta ja alkaa hyväksyä sen. Tässä vaiheessa läheisten tuki on korvaamatonta, mutta joskus tarvitaan myös ammattilaisen apua. Viimeinen kriisivaihe on uudelleensuuntautumisvaihe, joka kestää pidempään eikä koskaan pääty täysin. Jos kriisi on onnellisesti läpityöskennelty, on tunteet pääosin läpikäyty, henkinen tasapaino tapahtuneen kanssa on löytynyt ja mahdollisesti elämänarvot ovat saaneet uudenlaisen järjestyksen. Kaikki kokevat kriisin eri tavoilla ja kriisin vaiheet voivat mennä hyvinkin eri tahtiin ihmisestä riippuen. (Tuominen 2006, 95-97.)

Perheiden reaktiot vaihtelevat perheen yksilöllisten tilanteiden mukaan. Vanhempien keskinäisillä suhteilla, perhettä ympäröivällä tukiverkostolla, sukulaisilla ja ystävillä sekä kussakin sairaalassa vallitsevilla hoitokäytännöillä on suuri merkitys perheen kriisin kulkuun. Tärkein vaikuttava tekijä on kuitenkin kunkin perheen tapa käsitellä vaikeita asioita. Keskosien syntymä voi aiheuttaa niin paljon ahdistusta, että se nostaa pintaan myös perheessä aikaisemmin olleita vaikeita asioita. Perheenjäsenten keskinäinen yhdessäolo ja monet keskusteluhetket auttavat perhettä ymmärtämään tilannettaan. (Tuominen 2006, 95.) Myös keskustelut toisten samaa kokeneiden kanssa voivat olla erittäin merkityksellisiä kriisin läpikäymisessä, joten vertaistuen merkitystä ei voida sivuttaa.

### 3.2 Vanhemmuuden tukeminen kriisin keskellä

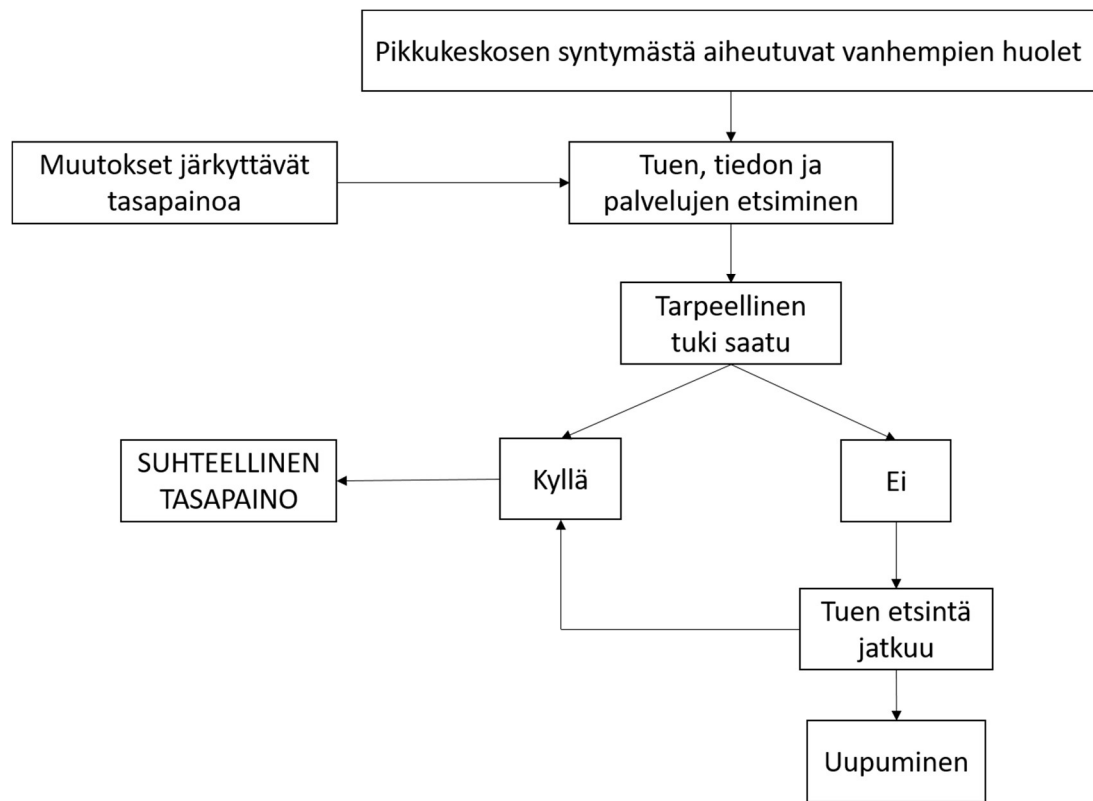
Vanhempien tukeminen moniammatillisen hoitohenkilökunnan avulla on tärkeää jo sairaalassaoloaikana, mutta tuen tarve ei kuitenkaan lopu siihen – vanhemmilla se usein vasta alkaa. Onkin todettu, että useimmat keskoslasten perheet tarvitsevat tukea ja apua myös vauvan kotiuttamisen jälkeen. Monet keskoslapsen hoitoon liittyvät askareet voivat tuntua vaikeilta, samoin mahdolliset ravitsemusongelmat ja pelot vauvan sairastumisesta tai menettämisestä voivat painaa mieltä. On myös tutkittu, että vauvan sairaudesta tai vammasta johtuvat ylikuormittuneisuus ja huoli altistaa vanhempia pitkittyvälle masennukselle. Äitiyteen liittyvä stressi ja äitiyden varhaisvaiheessa koettu sosiaalinen eristyminen pitkän sairaalajakson vuoksi ovat merkittäviä masennusta laukaisevia tekijöitä. Tässä suhteessa keskosäidit ovat hyvin haavoittuvassa asemassa, sillä vauvan syntymään liittyvä normaali uupumus voi kestää tavallista pidempään ja näin ollen kuormittaa perheettä. Epävirallisen ja virallisen tuen tarpeet ovat perheille suuret. (Kalland 2006, 41-42.)

Epävirallisen tuen piiriin voidaan laskea vertaistuki, jossa Nylundin (2005) sanoin ”samankaltaisessa elämäntilanteessa olevat ihmiset jakavat kokemuksiaan ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”. Näin ollen vertaistukiryhmä muodostuu vastavuoroisista suhteista, jotka tähtäävät toisten auttamiseen ja tukemiseen ja joissa kriittisiä tai kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään ja avataan yhdessä. Toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien tapaaminen voi auttaa näkemään ja ymmärtämään omia olotiloja ja tuntemuksia osana meneillään olevaa prosessia ja normaaleina, tilanteeseen kuuluvina reaktioina. (Laimio & Karnell 2010, 12, 19.)

Vanhemmat tuntevat huolta lapsestaan ja perheensä selviämisestä elämän vaihtuvissa tilanteissa. Määttä (1999, 62-65) on esitellyt suhteellisen tasapainon mallin, jossa lapsi on saanut diagnoosin ja vanhemmat ensitiedon lapsen erityistarpeista. Tämän mallin on luonut amerikkalainen Diana Ferguson jo vuonna 1987. Suhteellisen tasapainon mallia on soveltanut myös Kuru (1999, 25-26) käsitellessään pikkukeskosen syntymää ja siitä aiheutuvaa huolta. Keskosperheessä kohdataan ensimmäisen vuoden aikana muutostilanteita, jotka aiheuttavat tuentarvetta (Kyllönen 1993, 17).

Lapsen syntyminen ennen aikaisesti aiheuttaa vanhemmille tuen ja tiedon etsintää sekä huolia lapsesta sekä omasta perheestä ja jaksamisesta. Tämä prosessi on eri perheissä erilainen. Perheen on jossain määrin tunnistettava omia voimavarojaan ja rajoituksiaan tuen, tiedon ja palvelujen etsimisessä, sillä vain perhe itse tietää oman tilanteensa. Kun omat tarpeet on tunnistettu, myös mahdollinen saatu tuki auttaa perhettä parhaiten. Keskosperheessä olosuhteet vaihtelevat tiuhaan, joten tuen tarve muuttuu

koko ajan. Jos tarpeellinen tuki juuri tähän hetkeen on saatu, perhe saavuttaa suhteellisen tasapainon, kunnes olosuhteet muuttuvat jälleen. Pysyvää tasapainoa ei pystytä saavuttamaan. Jos taas vanhemmat eivät saa riittävästi tai ollenkaan tarvitsemaansa tukea, tietoa tai palveluita, seuraa turhautuminen ja uupuminen tilanteeseen. (Kuru 1999, 25-26.)



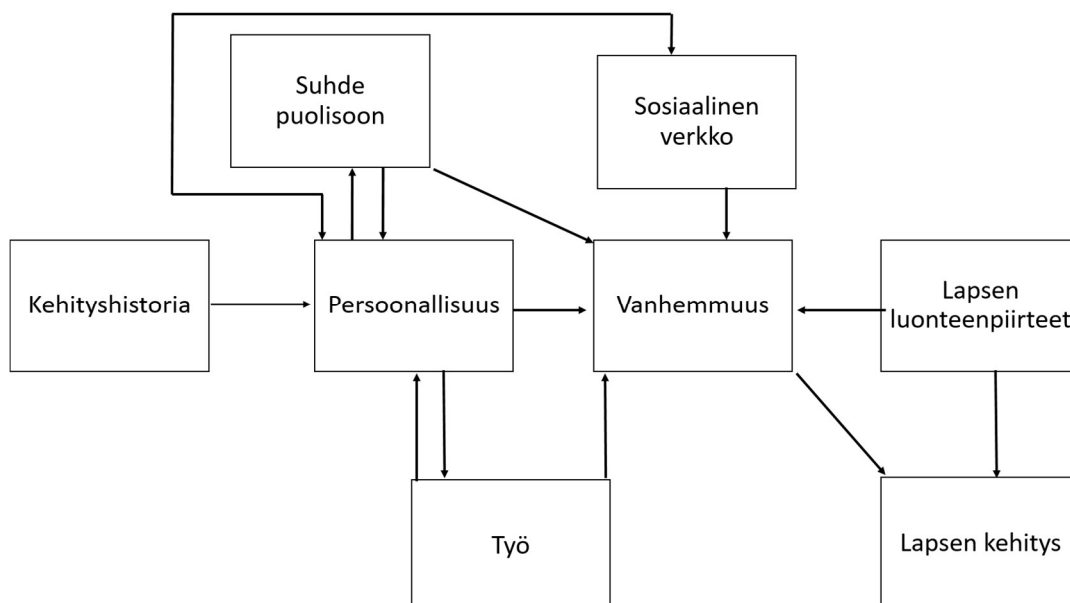
KUVIO 2. Suhteellisen tasapainon malli (Ferguson & Ferguson 1987; Määttä 1995; Kuru 1999)

Kurun (1999) mukaan on tärkeää ymmärtää tuen tarpeen prosessinomaisuus. Koska tuen tarpeet muuttuvat niin tiuhaan, on tukea antavien tahojen seurattava ja kuunneltava perhettä tarkasti, jotta tuki ja apu pystytään tarjoamaan ja myös ottamaan vastaan silloin, kun sitä eniten tarvitaan. Kuten edellä on mainittu, keskosen syntymä aiheuttaa perheelle kriisin, jonka eri vaiheissa vanhempi käsittelee tapahtunutta sen tiedon ja oman pystyvyytensä mukaan, mikä sillä hetkellä on vallalla. Väärään aikaan annettu tuki ei näin välttämättä tavoita kriisin läpikäyvää vanhempaa. (Kuru 1999, 26.) Tämä tuli esille myös Huhtalan (2015) tutkimuksessa, jossa korostettiin tuen oikea-aikaisuutta ja myös sitä, että tukea saa tarvittaessa koko perhe. Keskosuus ei ole vain vanhempien tai lasta enemmän hoitavan vanhemman huoli, vaan se koskettaa koko perhettä. Jokainen perheenjäsen käy läpi kriisiä omassa tahdissaan, jolloin myös tuen pitäisi ulottua tarvittaessa niin pitkälle, kuin kukin sitä tarvitsee.

# 4 KESKOSVANHEMMUUS KOKEMUKSENA

Keskosvanhemmuus on osaltaan hyvin marginaalinen ilmiö, sillä se koskettaa vain pientä osa vanhemmista. Samalla se on kuitenkin yksi vanhemmuuden muoto, vanhempia yhdistävä tekijä, josta on helppo muodostaa oma vertaisryhmänsä. Toisen keskosvanhemman kanssa voidaan käydä läpi omia tuntemuksia, kokemuksia, löytää voimaa ja antaa sitä toiselle. Keskosvanhemman – varsinkin äitien – helposti mukana kulkeva syyllisyys ja miksi-kysymys lieventyy, kun asiaan löytyy uusia näkökulmia. Kriisiteorian mukaan pahimman kriisin ollessa jo takanapäin ja asiaa on käsitelty, on aika suunnata katse tulevaisuuteen (Stenberg & Stenberg 2016, 105). Tällöin voidaan jo miettiä keskosuutta taaksepäin ja nähdä, mitä kaikkea se on tuonut mukanaan.

Keskosuudesta on ensihätään vaikea löytää mitään myönteistä seurausta, tarkoittaahan tila sitä, että raskaudessa on mennyt jokin vikaan. Keskosuuden mukanaan tuomat asiat näyttäytyvät kuitenkin eri perheille eri tavoin. Kuru (1999) on jaotellut omassa tutkimuksessaan vanhemmuuden kolmeen eri kategoriaan. Hän käyttää jaottelunsa pohjana Belskyn (1984) prosessimallia. (Kuru 1999, 83.) Käytän näitä malleja hyväksi myös pohtiessani keskosuuden vaikutusta vanhemmuuteen.



### KUVIO 3: Vanhemmuuteen vaikuttavien tekijöiden prosessimalli (Belsky 1984, 84)

Belskyn prosessimallin mukaan vanhemmuuteen ja vanhempana toimimiseen vaikuttavat monet erilaiset tekijät. Näiden tekijöiden pääalueet ovat vanhemman persoonallisuus (sisältäen myös psykologiset voimavarat), lapsen luonteenpiirteet sekä ympäristön taholta saatu sosiaalinen tuki. Näiden lisäksi vanhemmuuteen vaikuttavat muun muassa aviosuhde ja sen laatu, sekä myös vanhempien työ ja siihen liittyvät tekijät. Belskyn mukaan tutkimukset ovat tukeneet lapsen piirteiden kuten sukupuolen, temperamentin tai kehityksen tason vaikutusta vanhemmuuteen. Kuru huomauttaakin keskosuuden kuuluvan hyvin piirteiden joukkoon, koska sillä on huomattava vaikutus lapsen olemukseen vastasyntyneenä ja se vaikuttaa myös ensimmäisinä vuosina lapsen kokonaiskehitykseen. (Kuru 1999, 84; Belsky 1983, 86).

Vanhempien voimavarojen ja sosiaalisen tuen välillä on selkeä yhteys. Perheeseen vaikuttavat niin sisäiset kuin ulkoiset tekijät. Se, kuinka vanhempi kykenee toimimaan vanhempana ja kasvattajana riippuu siis myös yhteiskunnan tarjoamasta tuesta ja mahdollisuuksista. Belskyn tutkimuksessa korostetaan vanhempien psykologisia voimavaroja kenties merkittävämpänä vaikuttajana vanhempana toimimisessa, mutta sosiaalinen tuki on olennaista voimavarojen rakentumisessa. (Kuru 1999, 85.)

Edellisessä kappaleessa (ks. kpl 3) käsiteltiin keskosuuden mukanaan tuomaa kriisiä ja sen vaiheita. Kriisi on keskosvanhemman kokemuksessa vahva vanhemmuuteen vaikuttava tekijä, joka voi vaikuttaa tulevaan elämään monin eri tavoin. Kriisin toivottu lopputulos onkin, että tapahtuman ja kokemuksen voi kohdata tuntematta voimakasta pelkoa tai ahdistusta. Tällöin kokemus ei ole torjuttu, vaan se on läpityöstetty. Traumaattisesta kokemuksesta tulee tietoinen ja levollinen osa omaa itseä, jonka ihminen voi ottaa osaksi omaa minuuttaan. (Saari 2000, 68.) Tapahtunut kriisi jää kuin arveksi haavan päälle: se ei poista haavaa ja tulee aina pysymään muistona, mutta se ei estä saamasta uutta otetta elämästä (Ruishalme & Saaristo 2007, 65). Voidaan ajatella, että kokemansa jälkeen keskosvanhemman elämän perusta on ikään kuin luotava uudestaan. Nyt tämä perusta voi olla aiempaa vahvempi, ja antaa näin myös vanhemmalle voimia selvitä tulevaisuudessa entistä vanhempana elämän haasteista. Mikäli perusta jää kriisin jäljiltä heikoksi, tarvitaan ulkopuolisen tukea ja apua entistä enemmän haasteiden ylittämiseen.

# 5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA MENETELMÄLLISET RATKAISUT

Välillä elämässä tapahtuu jotain suurta ja mullistavaa, jolla on lähtemätön vaikutus siihen, millaiseksi näet itse itsesi ja oman maailmasi. Itselleni tapahtui näin silloin, kun esikoiseni syntyi keskosena. Tämä kokemus on pyörinyt mielessäni siitä hetkestä lähtien, ja saanut myös kiinnostumaan muiden samaa kokeneiden kokemuksista ja tuntemuksista. Fenomenologisen lähestymistavan tutkimuskohteena on ihmisen kokemuksellinen suhde maailmaan, jossa hän elää (Laine 2001, 26). Tutkimuskohteena on siis ihmisen elämäntodellisuus, ja tärkeimpiä käsitteellisiä työkaluja ovat kokemus ja merkitys. Juuri näistä asioista tämä tutkimus koostuu.

Kuvaan seuraavassa tutkimuksen toteutusta kokonaisuudessaan. Esittelen ensin tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävät, minkä jälkeen tarkastelen tutkimukseni metodologisia ratkaisuja. Tässä osiossa kuvaan soveltamaani fenomenologista lähestymistapaa. Esittelen myös aineistonkeruumenetelmät ja luvun lopussa tarkastelen vielä tutkimusaineiston analyysimenetelmiä.

## 5.1 Kokemuksen tutkimus

Tutkimuksen tavoitteena on saavuttaa tutkimushenkilöiden ainutlaatuiset ja subjektiiviset kokemukset ja heidän elämänsä juuri sellaisena, kuin he itse sen kokevat. Näiden tavoitteiden saavuttamista tuki parhaiten fenomenologinen lähestymistapa, jossa tutkimuksen keskiössä on juuri kokemukset. Perttulan (2005) mukaan kokemus on tajunnallinen tapa tehdä niitä todellisuuksia merkityksellisiksi, joihin ihminen on suhteessa. Todellisuudesta hän käyttää käsitettä elämäntilanne. Näin ajateltuna kokemus on siis sitä, mitä elämäntilanne ihmiselle tarkoittaa. (Perttula 2005, 149.) Perttula kuvaa fenomenologista menetelmää rakastavaksi menetelmäksi, joka pakottaa asennoitumaan tutkittavaan todellisuuteen. Hänen mukaansa ihmettelylle tulee antaa tarpeeksi aikaa, jotta tutkittavan todellisuus avautuu tutkijalle ja tutkija pystyy mahdollisimman tarkasti ymmärtämään tutkittavan maailmaa. (Perttula 2011, 156.)

Kokemuksellisuus on ihmisen maailmansuhteen perusmuoto, mutta ihmisen suhde maailmaan on myös intentionaalinen; kaikki merkitsee meille jotakin. Jokainen havainto näyttäytyy meille havaitsijan kiinnostusten ja uskomusten valossa. (Laine 2001, 26.) Ihmisen mieli eli psyyke rakentuu subjektiivisista merkityssuhteista ja merkityksenannoista. Mieli merkitysmaailmana on kokemuksia, kuten havaintoja, tunne-elämyksiä, kuvitelmia, uskomuksia, mielikuvia, ajatuksia, käsityksiä, arvostuksia ja mielipiteitä. (Latomaa 2005, 17.) Laineen (2001) mukaan ihmisen toiminnan tarkoituksellisuutta voidaan pyrkiä ymmärtämään kysymällä, millaisten merkitysten pohjalta hän toimii. Kokemus muotoutuu siis merkitysten mukaan, ja merkitykset ovat fenomenologisen tutkimuksen varsinainen kohde. (Laine 2001, 26.)

Laineen (2001) mukaan mielekkyys merkitysten tutkimisen perustuu oletukseen, että ihmisten toiminta on suurimmaksi osaksi intentionaalista eli tarkoituspäistä. Näin ollen maailma, jossa me elämme, näyttäytyy meille merkityksinä. Nämä merkitykset eivät ole meissä synnynnäisesti, vaan ne ovat lähtöisin niistä yhteisöistä, johon jokainen kasvaa ja kasvatetaan. Erilaisissa kulttuuripiireissä elävillä ihmisillä on erilaiset elämysmaailmat ja asioilla on heille erilaiset merkitykset. Yhteisön jäsenenä meillä on yhteisiä piirteitä, ja kaikki tutkittavat ihmiset ovat osa jonkin yhteisön yhteistä merkitysmaailmaa. Niinpä jokaisen yksilön kokemusten tutkimus paljastaa myös jotain yleistä. Jokainen yksilö on kuitenkin erilainen ja jokaisen yksilön kokemusmaailma on erilainen. Fenomenologinen tutkimus ei pyrikään löytämään universaaleja yleistyksiä, vaan tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään tutkittavan alueen ihmisten sen hetkistä merkitysmaailmaa. (Laine 2001, 28-29.) Tutkimukseeni sovellettuna voidaan ajatella, että keskoslapsen vanhemmuus muodostuu juuri näistä merkitysrakenteista, jotka syntyvät ja ovat olemassa vanhempien tulkintojen kautta. Jokaisella vanhemmalla on oma tulkintansa, oma vanhemmuuden kokemuksensa.

Tutkittaessa ihmisten kokemuksia on otettava huomioon, että ne ovat kiinteässä yhteydessä siihen aikaan ja sosiokulttuuriseen toimintaympäristöön, jossa se on koettu. Kokemusta koskeva tieto pyritään kuitenkin esittämään siinä merkityksessä, jonka kertojat ovat sille antaneet tai antavat. Näin ollen tutkimuksen tekijän on yritettävä pienentää tutkimukseen osallistuvien kertojien, tutkittavan ilmiön ja itsensä välisiä etäisyyksiä, mentävä lähelle tutkittavaa ilmiötä ja niiden ihmisten seuraan, jolla on kokemuksellista tietoa. Tämä edellyttää kokemustensa kertojien osallistamista ei ainoastaan kertojiksi vaan aktiivisiksi tutkimuksen tekijöiksi. Tutkija ja tutkimukseen osallistuvat ovat ikään kuin yhteistyökumppaneita. Sandelin (2012) mukaan tutkijan on syytä omata osallistava maailmankuva ja oltava kiinnostunut sellaisista ilmiöistä yhteiskunnassa ja yhteisössä, jotka jollain tavoin marginalisoivat ihmistä, ihmisiä tai ihmisryhmiä. Tällöin tuotettavan tiedon tavoitteena on

muuttaa, parantaa tai voimaannuttaa näiden marginaalissa elävien ihmisten elämää. Tämä tapahtuu paljastamalla epäkohtia tai antamalla ”ääni” sellaiselle, jonka ”ääni” ei muuten yhteiskunnassa tai yhteisössä kuulu. (Sandelin 2012, 170.) Tässä tutkimuksessa marginaalisuudella tarkoitetaan keskosvanhempia, sillä heitä on vain kourallinen verrattuna täysiaikaisena syntyneiden lasten vanhempiin. Tutkimuksessa on kyse juuri oman äänen antamisesta marginaalissa olevalle ihmisjoukolle, jonka kokemuksista ja tuntemuksista ei yhteiskunnassamme monikaan tiedä.

## 5.2 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimustehtävät

Tutkimukseni kohteena on vanhempien kokemus keskoslapsen syntymästä, sairaalajaksosta, kotiutumisen sekä kiintymyssuhteen muodostumisesta. Tutkimuksen tavoitteena on tarkastella yksilötason kokemuksellista puolta keskosvanhemmuudesta ja toivon, että se auttaa tukea antavia tahoja kohtaamaan ja ymmärtämään ennen aikaisesti syntyneen lapsen vanhempia ja heidän kokemuksiaan. Tarkemmat tutkimuskysymykset löytyivät vasta aineistoa lukiessani. Tutkimukseeni tarkentui näin ollen kaksi tutkimuskysymystä.

1. Miten vanhemmat kuvaavat kokemustaan lapsensa syntymästä?
2. Miten lapsen syntyminen ennen aikaisesti on muuttanut vanhempien käsityksiä omasta vanhemmuudestaan?

Ensimmäisen kysymyksen avulla pyrin löytämään vanhemman äänen lapsen synnyttyä ennen aikaisesti. Mitä tunteita ja ajatuksia tämä tapahtuma tuoreissa vanhemmissa aiheuttaa ja kuinka he kuvaavat jälkikäteen synnytystapahtumaa ja elämää keskoslapsen kanssa. Toisen kysymyksen avulla haluan saada selville, miten vanhemmat näkevät keskoskokemuksensa jälkeenpäin, miten he kokevat sen muuttaneen heitä, heidän maailmankuvaansa ja näkemystään itsestään vanhempana.

## 5.3 Aineistonkeruu

Tutkimukseni kannalta oli relevanttia saada mahdollisimman paljon vanhempien ääniä mukaan. Niinpä tutkimus on toteutettu haastattelun ja lomaketutkimuksen menetelmiä hyödyntäen. Koen, että aineiston eri keruumuodot ja laajuus rikastavat vanhempien antamaa kuvaa keskosvanhemmuuden



kokemuksista. Kiinnostuneiden määrä yllätti, sillä heitä ilmoittautui tutkimukseen odotettua enemmän.

Kiviniemi (2001) korostaa artikkelissaan laadullisen tutkimuksen prosessiluontoisuutta. Tutkimusprosessin ja tutkimustehtävien muuntuessa myös aineistonkeruun ja tutkimusmenetelmien tulee mukautua tutkimusprosessin aikana tehtyihin muutoksiin. Hänen mukaansa aineistonkeruuta koskevia yksityiskohtaisia ratkaisuja ei välttämättä edes voida tehdä etukäteen, vaan ne vaativat aikaa ja ratkaisut syntyvät tutkimusprosessin kuluessa. Tutkimusasetelmat muotoutuvat vähitellen prosessin kuluessa yhä selkeämmiksi, ja jotkin asiat vaativat tarkempaa tarkastelua. Menetelmälliset ratkaisut vaikuttavat siihen, mitä tutkimuskohteesta voidaan oppia. Kaikki mitä tutkimuksen aikana tapahtuu, voi hyödyttää tutkijaa ja sisältyä myös tutkimusraporttiin. Tämä tarkoittaa myös, että aineistoon saattaa lukeutua pääasiallisten aineistonkeruumetodien lisäksi myös niin sanottua epävirallisempaa aineistoa, jota on saatu jokapäiväisen vuorovaikutuksen yhteydessä. Tästä seuraa, että aineistonkeruu saattaa käsittää hyvin monenlaisia eri menetelmiä ja tutkimukseen liittyvää aineistoa voidaan myös kerätä useista eri lähteistä. Oleellista Kiviniemen mukaan ei kuitenkaan ole menetelmien suuri määrä, vaan tutkittavan ilmiön haltuunotto ja ilmiötä koskevan käsitteellistämisen kehittyminen. (Kiviniemi 2001, 74-77.) Tutkimuksessani tämä näkyy monen vuoden kokemuksena tutkittavan aihepiirin käsittelyssä, sekä oman henkilökohtaisen kokemuksen käsittelyssä sekä myös keskusteluissa muiden samaa kokeneiden kanssa. Tämä kaikki on antanut jo valmiiksi paljon tietoa, jonka merkitystä tutkimukseeni käsittelen tutkimukseni lopussa.

Keräsin aineistoni kahdessa eri vaiheessa. Ensimmäinen vaihe koostui lomakehaastattelusta, toisessa vaiheessa haastattelin teemahaastattelun avulla keskosvanhempia heidän kokemuksistaan.

### 5.3.1 Aineiston keruun ensimmäinen vaihe

Ensimmäisessä vaiheessa pyysin vastaajia kirjoittamaan vapaamuotoisesti kokemuksistaan lapsen syntymästä, niistä tunteista ja ajatuksista, joita tämä äkillinen tilanne herätti heissä vanhempana. Halusin myös tietää mistä he saivat voimaa ja tukea jaksamiseensa. Tätä varten laadin kyselylomakkeen, jota testasin usealla eri ihmisellä ennen varsinaista julkaisua, sillä en ollut varma millä kysymyksillä lähestyisin aihetta. Loppujen lopuksi päädyin mahdollisimman avoimiin kysymyksiin, sillä huomasin, että kovin tarkasti kohdennetuilla kysymyksillä vanhemman oma kokemus ei niin tullut esiin. Avoin kysymys antoi vapauden kirjoittaa enemmän omista

tuntemuksistaan ja antoi näin enemmän juuri sitä tietoa, jota olin haluamassa. Näin tutkimukseeni tuli myös narratiivinen ulottuvuus. Heikkisen (2001) mukanaan narratiivisuus tutkimuksessa viittaa lähestymistapaan, joka kohdistaa huomionsa kertomuksiin tiedon välittäjänä ja rakentajana. Haastattelut tai vapaat kirjalliset vastaukset, joissa tutkittaville annetaan mahdollisuus kertoa käsityksensä ja kokemuksensa asioista omin sanoin, ovat hyvä esimerkki kerrotaan perustuvasta narratiivisesta aineistosta. (Heikkinen 2001, 116, 121.)

Kyselylomake julkaistiin neljällä eri internetin keskosvanhempien vertaistukisivustolla, mukaan lukien KEVYT ry:n internetsivut. KEVYT ry on koko Suomen kattava, valtakunnallinen keskosperheiden vertaistukiyhdistys. Kyselylomakkeeseen pystyi vastaamaan kahden kuukauden ajan, mutta ensimmäisen kolmen päivän aikana olin saanut jo 36 kirjoitusta. Loppujen lopuksi vastauksia lomakekyselyyn tuli 58 kpl. Tämän lisäksi minulle lähetettiin yhteensä viisi eri artikkelia, jotka ovat kirjoitettu eri julkaisukanaville tutkimusaiheestani. Artikkelien kirjoittaneet keskoslasten vanhemmat lähettivät itse nämä tekstit minulle, parista tekstistä pyysin itse lupaa käyttää tutkimuskäyttöön. Tutkimukseen osallistuneiden lapset olivat syntyneet vuosina 1990-2016, pääasiallisesti kuitenkin 2000-luvun aikana. Raskausviikkoja keskosilla oli syntymän hetkellä kasassa 24-34 ja synnytykset tapahtuivat ympäri Suomea sekä yliopistollisissa sairaaloissa että keskussairaaloissa.

Kyselylomakkeessa oli kolme eri avointa kysymystä, joihin tutkimukseen osallistuvat vanhemmat vastasivat juuri sen verran ja niitä asioita, kun näkivät tarpeelliseksi. Kyselylomakkeen kysymykset ryhmitin valmiiksi niihin teemoihin, joita työssäni käsittelen. Analysoin tekstit teemojen alle etsimällä samanlaisia tuntemuksia ja kokemuksia sekä eriäviä kommentteja. Koska aineisto oli tässä vaiheessa jo laaja, mukaan mahtui paljon eri kokemuksia. Aineistoa lukiessani huomasin kiinnostäväni huomiota usein toistuviin uusiin teemoihin, joihin halusin pureutua tarkemmin. Yksi näistä teemoista oli esimerkiksi kiintymyssuhteen muodostumisen vaikeus. Kyselylomakkeen anonymiteetin takia en kuitenkaan voinut kysyä vastaajilta tarkempia tietoja siitä, miten hän oli asian kokenut. Sandelin (2012) kuvaa osuvasti kohtaamaani ongelmaa: Kokemuksen käsitettä pidetään keskeisenä osana narratiivista tutkimusta, mutta siitä huolimatta kokemuksellinen kertomus ei välttämättä tavoita sitä subjektiivisen kokemuksen rikkautta, jota tutkimuksessa haetaan. (Sandelin 2012, 167). Halusin tietää vielä tarkemmin, mitä vanhemmat ajattelevat, tietävät ja tuntevat, ja kuulla heidän kokemuksiaan keskosuudesta vanhemman näkökulmasta.

### 5.3.2 Aineiston keruun toinen vaihe

Ajatus aineistonkeruusta haastattelun avulla oli muodostunut jo hyvin aikaisessa vaiheessa tutkimusta. Haastattelun ideahan on hyvin yksinkertainen: kun haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee, on järkevää kysyä asiaa häneltä (Tuomi & Sarajärvi 2002, 74). Haastattelun suurin etu on joustavuus. Haastattelun aikana haastattelijan on mahdollista toistaa kysymys, keskustella ja oikaista mahdollisia väärinkäsityksiä, kysyä selventäviä lisäkysymyksiä tai muuttaa sanamuotoa. Kysymykset voidaan myös esittää siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi. Tärkeintä on saada mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta asiasta. Myös kohderyhmän valinta on helppoa, sillä haastatteluun voidaan kutsua juuri ne henkilöt, joilla tiedetään olevan kokemusta tai tietoa tutkimusaiheesta. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73-76.)

Haastattelumuotona tutkimukselleni oli luontevaa valita teemahaastattelu, sillä siinä korostuvat ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 48; Tuomi & Sarajärvi 2002, 77). Teemahaastattelussa pyritään löytämään vastauksia tutkimuksen tarkoituksen tai tutkimustehtävän mukaisesti, jolloin teemat nousevat tutkimuksen teoreettisesta viitekehyksestä eli siitä, mitä tutkittavasta ilmiöstä jo tiedetään. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 77-78.) Tässä tapauksessa myös kirjalliset haastattelut ovat tuottaneet jo tietoa ja toimivat apuna teemojen muodostamisessa. Fenomenologisessa tutkimuksessa haastattelut on hyvä pitää mahdollisimman avoimina, mutta halutessaan tutkimustehtävästä voi johtaa väljiä teemoja, jotka voivat toimia haastattelutilanteessa tukena ja muistilappuna tutkijalle (Latomaa 2011, 14). Tämä on merkityksellistä myös kokemuksen tutkimiselle. Laine (2001) tosin pitää teemahaastattelua sopimattomana fenomenologiselle tutkimukselle, sillä hänen mielestään se ohjaa liikaa haastattelutilannetta. Hänen mukaansa haastattelun pitäisi olla luonteeltaan mahdollisimman avoin, luonnollinen ja keskustelunomainen tapahtuma, jossa haastateltavalle pyritään antamaan mahdollisimman paljon tilaa. (Laine 2001, 35-36.) Haastattelutilanne olikin kahvipöytäkeskustelun kaltainen, avoin ja rento, jossa jokainen sai puheenvuoron halutessaan ja keskustelu eteni haastateltavien ajatusten mukaisesti.

Aineistonkeruuni toinen osa koostui ryhmästä ihmisiä, joista suurin osa tuntee toisensa entuudestaan, mutta mukana oli myös uusia kasvoja, jotka ovat tulleet mukaan kahvilaan hakemaan vertaistukea. Vertaistuki perustuu muiden saman kokeneiden kokemusten kuulemiseen ja omista kokemuksista kertomiseen, joten keräsin aineistoni ryhmähaastatteluna. Tällöin haastateltavani pystyivät samalla tuottamaan monipuolista tietoa kommentoimalla ja tekemällä huomioita muiden tarinoista, mutta

samalla myös antamaan arvokasta vertaistukea muille haastatteluun osallistuville. Hirsjärven ja Hurmeen (2011) mukaan ryhmähaastattelua voidaan pitää verraten vapaamuotoisena keskusteluna. Tällöin haastattelija puhuu yhtä aikaa useille haastateltaville ja välillä myös yksittäisille jäsenille. Haastattelijan kuuluu myös huolehtia siitä, että keskustelu pysyy valituissa teemoissa ja että kaikilla on mahdollisuus osallistua keskusteluun. (Hirsjärvi & Hurme 2011, 61.)

Haastattelupaikkana toimi keskosperheille kohdennettu vertaistukikahvila, jossa keskosten vanhemmat voivat tavata toisiaan ja antaa ja saada tukea ja apua arjen ongelmiin. Haastattelupäivänä paikalla oli 14 vanhempaa sekä 10 eri ikäistä lasta. Isiä paikalla oli 5, äitejä 9. Haastattelutilanne oli hyvin avoin ja tapahtuman luonteen takia ihmiset osallistuivat keskusteluun mahdollisuuksiensa mukaan. Useat syöttivät lapsiaan keskustelun lomassa, mutta en kokenut sitä häiritsevänä. Haastattelupäivänä mukana oli kaksi jo aikuisemman keskoslapsen vanhempaa, jotka kertoivat aluksi omista kokemuksistaan ja näin pohjustivat omaa aihettani. Heidän kertomuksensa jälkeen oli luontevaa kysellä myös muilta vanhemmilta heidän kokemuksiaan.

Haastattelurunko oli hyvin väljä, sillä halusin jättää mahdollisuuden myös vanhempien omille ajatussilloille. Olin teemoittanut kysymykseni samalla tavalla kuin kyselylomakkeessakin, mutta tällä kerralla kysymykset olivat tarkennetumpia. Tavoittelin kuitenkin kysymyksiä muodostaessani erityisesti avoimuutta ja sitä, että ne olisivat mahdollisimman vähän vastauksia ohjaavia. Nauhoitin haastattelun sekä videoin sen kuvaten seinää, jolloin pystyin tallentamaan vain äänen eikä videokuvaus häirinnyt kenenkään tilaisuutta puhua omista kokemuksistaan tutkimukseen anonyyminä. Näin varmistin, että keskustelu pysyisi rentona eikä kenenkään tarvitsisi jännittää kameran edessä puhumista. Taustatietoja en enää tässä vaiheessa kysellyt, niitä käytiin läpi tapaamisen alussa, mutta tutkimukseen ne eivät tuoneet enää lisäarvoa. En myöskään noudattanut haastattelurunkoa liian orjallisesti, vaan kysymysten paikat saattoivat vaihdella ja mikäli aiheesta oli jo puhuttu, jätin jonkun kysymyksen myös kysymättä. Keskustelu kesti 40 minuuttia, ja litteroitua tekstiä keskustelusta tuli yhteensä 26 sivua.

## 5.4 Aineiston analyysi

Analyysiprosessini alkoi haastattelujen litteroinnista. Aineistoa muodostui yhteensä 26 sivua. Luin aineistoa useasti läpi muodostaakseni itselleni kuvan siitä, mitä kaikkea se pitää sisällään. Analyysitavaksi valitsin laadullisen analyysin, tarkemmin vielä teoriasidonnaisen sisällönanalyysin. Teoriasidonnaisessa analyysissä teoria toimii apuna analyysin etenemisessä. Kaiken kaikkiaan analyysistä on tunnistettavissa aikaisemman tiedon vaikutus, mutta aikaisempi tieto ei testaa teoriaa vaan pikemminkin aukaisee uusia ajatusuria. Aineiston analyysivaiheessa edetään aluksi aineistonlähtöisesti, mutta analyysin loppuvaiheessa tuodaankin teoreettinen viitekehys mukaan analyysiin niin, että aineistoa tarkastellaankin teoriaosuudessa käsiteltyjen käsitteiden ja teemojen kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2013, 99.) Näin teoreettinen viitekehys sidotaan tutkimuksessani ihmisten kuvaamiin kokemuksiin. Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä määritellään tutkimukselle suurimmat ja tärkeimmät käsitteet ja aineistoa voidaan kerätä hyvinkin vapaasti näiden aihealueiden ympäriltä (Tuomi & Sarajärvi 2013, 98). Tässä tutkimuksessa tärkeimmät käsitteet ovat vanhemmuus, kiintymyssuhde, kriisi ja vanhemmuuden tukeminen.

Alasuutarin (1999) mukaan laadullinen analyysi koostuu kahdesta vaiheesta: havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Havaintojen pelkistämisessä Alasuutari erottaa kaksi osaa. Ensimmäisessä vaiheessa aineistoa tarkastellessa kiinnitetään huomiota vain siihen, mikä on teoreettisen viitekehysten ja kulloisenkin kysymystenasettelun kannalta oleellista. (Alasuutari 1999, 40) Tässä vaiheessa karsitaan kaikki tutkimukselle epäolennainen pois. Aineiston pelkistämistä ohjaa tutkimukselle annettu tutkimustehtävä, jonka mukaan aineistoa pelkistetään esimerkiksi litteroimalla tai koodaamalla tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 111-112.) Tämän toteutin etsimällä kummastakin tutkimustehtävästä kuvaavia ilmaisuja, jotka alleviivasin Tuomen ja Sarajärven ohjeiden mukaisesti eri väreillä. Tämän lisäksi kirjoitin sivun reunaan pelkistetyksi alleviivaamani ilmaisun, joista ne myöhemmin keräsin omaan ryhmäänsä eri paperille. Koin helpommaksi vielä pilkkoa paperit vielä pienempiin osiin, joita liikuttelin ja ryhmittelin seinälle sinitarran avulla. Mielestäni pääsin näin paremmin sisälle analyysiin, kuin vain tietokoneen näytöltä lukemalla.

Pelkistämisen toisessa vaiheessa karsitaan edelleen havintomäärää havaintojen yhdistämisellä. Tällöin etsitään havaintojen yhteinen piirre tai nimittäjä tai muotoillaan sääntö, joka tältä osin pätee poikkeuksetta koko aineistoon (Alasuutari 1999, 49). Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi sekä nimetään tämä luokka sisältöä kuvaavalla käsitteellä (Tuomi & Sarajärvi

2002, 112). Ensimmäistä tutkimuskysymystä selvittäessä poimin aluksi teksteistä kaikki tunteet, joita vanhemmat käyttivät kuvatessaan lapsensa syntymää. Nämä tunteet ryhmittelin positiivisiin ja negatiivisiin, mutta tunnekirjon laajuuden vuoksi ryhmittely ei ollut yksinkertaista. Niinpä tarkastelin tutkimuskysymystäni uudestaan. Uuden pohdinnan jälkeen etsin samanlaisia synnytyskokemuksia, kokemuksia kiintymyssuhteesta sekä sairaala-ajasta. Nämä teemat ovat myös tutkimukseni teoreettisia käsitteitä ja ovat siis tutkimuksessani valmiina, mutta kyseiset teemat ovat myös löydettävissä avoimista vastauksista. Näiden teemojen sisälle löysin vielä yhteisiä tarinoita ja samankaltaisuuksia, ja näin sisällönanalyysini rakenne alkoi pikkuhiljaa hahmottua. Tutkimuskysymykseni mukaisesti tavoitteenani oli pyrkiä kuvaamaan ja ymmärtämään vanhempien kokemuksia (ks. Laine 2001, 28-29).

Toinen tutkimuskysymykseni avasikin enemmän mahdollisuuksia teoreettiselle tarkastelulle. Käsittelin aihetta Belskyn vanhemmuuden prosessimallin (1984) avulla. Tämä toimi analyysini pohjalla, jonka avulla aloin järjestämään aineistoani. Aineiston läpikäyntiin käytin samaa tekniikkaa kuin ensimmäisessäkin tutkimuskysymyksessä, eli alleviivasin tutkimuskysymystäni kuvaavat ilmaisut ja luokittelin ne kokonaisuuksiksi. Näin sain aikaiseksi kolme eri luokkaa, jotka kuvasivat vanhempien näkemyksiä omasta kokemuksestaan. Näistä luokista lähdin uudestaan etsimään Belskyn malliin sopivia tasoja. Mukaan tutkimukseeni tuli myös trauman jälkeinen kasvu ihmisenä, jonka teoriaa yhdistin saamiini vastauksiin.

Teoriasidonnaisessa analyysissä teoreettiset käsitteet tuodaan esiin valmiina, ilmiöstä jo tiedettynä. Analyysi siis etenee aineiston ehdoilla, mutta analyysin viimeisessä vaiheessa empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin. Hämäläisen (1987) mukaan tämä abstrahointi eli käsitteellistäminen on prosessi, jossa tutkija muodostaa yleiskäsitteiden avulla kuvauksen tutkimuskohteesta. Teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan koko ajan alkuperäisaineistoon uutta teoriaa muodostettaessa. Tätä päättelyä nimitetään usein abduktiiviseksi päättelyksi. (Tuomi & Sarajarvi 2002, 98-99, 115.)

Toista laadullisen analyysin vaihetta Alasuutari nimittää arvoituksen ratkaisemiseksi, itselleni tutumpi nimitys on tulosten tulkinta. Tuotettujen johtolankojen ja käytettävissä olevien vihjeiden pohjalta tehdään merkitystulkinta tutkittavasta ilmiöstä. Tässä vaiheessa tulevat muut aiheesta tehdyt tutkimukset ja teoreettinen kirjallisuus mukaan kuvioon, eikä myöskään analyysin ensimmäisessä vaiheessa tuotettuja raakahavaintoja unohdeta. (Alasuutari 1999, 46.)

Alasuutarin mukaan on normaalia, että tulkintavaiheessa esiin tulevat uudet kysymyksenasettelut johtavat uusiin aineiston osien operationalisointeihin ja pelkistämisen vaiheisiin, mutta tulkinnan johtolankoina käytetään myös niitä erityisiä, yksittäisiä tapoja, joilla eri ihmiset ilmaisevat jonkin asian (Alasuutari 1999, 47). Tämän lisäksi voidaan viitata myös tilastotietoihin, muihin tutkimuksiin ja teoriakirjallisuuteen. Tuomen ja Sarajärven (2002) ohjeiden mukaisesti tuloksissa esitetään näin ollen aineistosta muodostettu malli, käsitteet tai aineistoa kuvaavat teemat, sekä myös luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet tai kategoriat ja niiden sisällöt. Tutkimuksen johtopäätöksissä tärkeintä on pyrkiä ymmärtämään, mitä asiat tutkittaville merkitsevät. Tutkittavien omaa näkökulmaa etsitään siis analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 115.)

Tutkimukseni oli hyvin elävä ja haarautui useasti etsiessään oikeaa polkuaan. Tutkimuksen aikana nousi uusia mielenkiintoisia tutkimuskysymyksiä, jotka muuttivat yllättäen tutkimuksen suuntaa vielä aineistonkeruun jälkeenkin. Aineistoa on siis kerätty paljon enemmän, kuin mitä lopulliseen tutkimukseeni päätyi, mutta se on vain hyvä asia. Alasuutarin mukaan mitä enemmän tutkijalla on olemassa ”vihjeitä ratkaistavana olevaan mysteeriiin liittyen”, sitä paremmin tutkija ja lukija voi luottaa siihen, että ratkaisu on mielekäs. Toisin sanoen, mitä enemmän samaan ratkaisumalliin sopivia johtolankoja voidaan löytää, sitä todennäköisemmin ratkaisu on oikea. Täydellistä varmuutta tieteellinen tutkimus ei voi kuitenkaan koskaan saavuttaa. (Alasuutari 1999, 46-48.)

# 6 ELÄMÄÄ KESKOSLAPSEN VANHEMPANA

Sekä keskustelut keskosvanhempien kanssa, että heidän kirjoittamiensa tekstien lukeminen ovat olleet hyvin koskettavia. Tutkimuksen suuri osallistujamäärä kertoo siitä, että aihe on tärkeä ja keskosvanhemmilla on tarve puhua ja kertoa muille kokemuksistaan ja saada tätä kautta myös vertaistukea omille tuntemuksilleen.

Luvussa 6.1 käyn läpi ensimmäistä tutkimuskysymystäni: Miten vanhemmat kuvaavat kokemustaan lapsensa syntymästä? Vastauksista nousi esiin paljon tunteita, paljon kipua, paljon onnea. Peilaan näitä vastauksia keskosuuden mukanaan tuomaan kriisiin ja niiden eri vaiheisiin, ja yritän näin luoda kuvaa siitä, mitä kaikkea vanhempi käy läpi lapsensa keskostaipaleella. Tätä tehtävää vahvistaakseni aloitan tarinan uudestaan lapsen syntymästä, kiintymyssuhteen muodostumisesta ja sairaala-elämästä vanhempien kertomana. Näin keskosvanhemmuus pääsee näyttäytymään laajemmassa mittakaavassa, lapsen elämän ja vanhemmuuden alkutaipaleen kestävässä matkana, jonka vaikutukset kestävät läpi elämän.

Tämän tutkimuskysymyksen aikana muotoutui myös tutkimukseni toinen tutkimuskysymys: Miten vanhemmat kokevat keskostaipaleen muuttaneet heitä? Kysymys oli alun perin pienemmässä roolissa tutkimuksessani, mutta käydessäni läpi ensimmäisen kysymyksen tuntemuksia asia alkoi kiinnostaa yhä enemmän, ja näin tutkimukseni sai uuden ulottuvuuden. Kokemuksesta oppimista ja sen tuomaa mahdollista muutosta vanhemmuuteen käsittelen luvussa 6.2. Kyselyni vastaukset (58kpl) olen merkinnyt kirjaimella K, haastattelun (14kpl) kirjaimella H ja artikkelin (5kpl) kirjaimella A.



## 6.1 Tunnemyrskyn silmässä kriisin keskellä

Vanhempien kuvatessa niitä hetkiä, kun lapsi oli syntynyt, heidän kertomuksissaan nousee esiin koko se tunnekirjo, mitä ihminen voi kokea elämänsä aikana. Lapsen syntymä nähdään kulttuurista riippumatta iloisena ja onnellisena asiana, mutta keskoslapsen kohdalla se on myös paljon muuta. Eräs vanhempi kuvaa tuntemuksiaan keskoslapsen vanhempana osuvasti:

*”Viha, katkeruus, epäusko, suru, pelko, usko, toivo, rakkaus, ilo, riittämättömyys, kaikki nämä tunteet ja paljon muuta vuorotellen päivissä, tunneissa, minuuteissa kuin vuoristorata. Ja tästä kaikesta johtuva väsymys, voimattomuus, ja kuitenkin kaikesta suuri kiitollisuus.” (K42)*

Keskosuus herättää vanhemmissa paljon tunteita. Nämä tunteet ovat suuria, päällekkäisiä, sekalaisia ja nopeita, ja tilanteen yllätyksellisyys ja epätietoisuus tulevasta nostavat monille päälle ns. tunnelukon, jossa ihminen toimii ”kuin robottina”.

*”Todella outo kokemus. Syntymäpäivänä ensin pelotti ja suunnittelin jo lapsen hautajaisia, itkin aivan hurjasti, mutta sitten päälle tuli joku ”vikasietotila” tai ”teflonpinta” ja juttelin sekä lapselle että itselle, kuinka tästä on vain selvittävä. Seuraavat kuukaudet menivätkin tässä tilassa. tein ja suoritin, nukuin ja toimin koska muuta vaihtoehtoa ei ollut. ” (K39)*

Monet vastaajat kertovat keskosajan olevan muistoissa hyvin sumuinen ja usvainen aika, josta heillä ei oikein ole selviä muistikuvia. Tämä ilmiö kertoo osittain ihmisen kokemasta kriisin vaiheesta, jossa shokkivaihe (ks. Kriisin vaiheet 3.1) estää tilanteen kokonaisvaltaisen ymmärtämisen, ja ihminen kulkee kuin usvassa suorittaen päivittäisiä askareitaan rutiiniomaisesti. Eräs isä kertoi jälkeenpäin uskovansa shokkitilansa pelastaneen koko perheen, sillä sen turvin hän koki pystyneensä tukemaan romahtamassa olevaa äitiä ja pitämään oman päänsä kasassa ”siinä kaikessa”. Tämä ”vikasietotila” on yksi esimerkki siitä, miten mieli puolustautuu automaattisesti eri tavoin ja eri tasoilla silloin kun jokin uhkaa aiheuttaa meille tuskaa tai ahdistusta. Tapahtumien läpikäyminen mielessä voi viedä aikaa ja tuntua joskus jopa ylivoimaiselta. Puolustusmekanismien käyttö annostelee kohta tietoisuuteen tuleva tuskaa siedettävästi kerrallaan ja valmistelee näin mieltä vastaanottamaan ja kestäämään sen paremmin. (Stenberg & Stenberg 2016, 100.)

Shokkivaihe kestää monilla hyvinkin kauan. Useat äidit kertovat lapsensa ensimmäisen syntymäpäivän olevan henkisesti hyvin kova paikka. Lähtökohtaisesti vanhemmat kokivat, että oma toipuminen alkaa vasta siinä vaiheessa, kun arki alkaa tasaantua ja lapsen vointi on niin hyvä, että voidaan puhua jo normaalista vauva-arjesta. Silloin vasta äideillä on aikaa ja uskallusta miettiä asioita taaksepäin ja pysähtyä omien tuntemustensa eteen. Monet joutuvat tässä vaiheessa hakeutumaan ammattilaisten puheille, sillä ahdistus koetaan niin kovana. Tässä kriisin reaktiovaiheessa puhuminen auttaa ymmärtämään tapahtunutta, sen merkitystä ja omia tunteita, ja auttaa etenemään asian käsittelyssä (Stenberg & Stenberg 2016, 104).

*”Koko sen ajan kun me oltiin sairaalassa, niin mä en antanut itteni miettiä yhtään mitään, et sit se on niinku... ja nyt ku kaikesta alkaa olla pikkuhiljaa se vuosi, tähän aikaan oltiin siinä ja siinä kontrolliultrassa ja kohta alkaa sitten siitä sairaala-ajasta oleen se vuosi, niin ehkä nyt alkaa sit oikeesti prosessoimaan sit asioita, että...” (H3)*

*”Lasten yksivuotispäivänä -- -- en halunnut juhlia, en halunnut iloita siitä mitä tapahtui vuosi sitten tuona päivänä.” (A1)*

Kriisin viimeisissä vaiheissa tutkimusvastauksissa olivat ainoastaan ne vanhemmat, joiden lapset olivat jo vanhempia ja syntyneet vuosituhannen alussa ja jopa ennen sitä. Aika tekee selvästi tehtävänsä. Stenbergit kirjoittavatkin kriisin loppuvaiheessa puolustusmekanismien olevan jo kypsiä ja realiteetit osataan ottaa jo huomioon (Stenberg & Stenberg 2016, 105). On mahdollista, että kivuliaat muistot ja suru nousevat vielä silloin tällöin pintaan, mutta niihin kyetään jo ajan kanssa suhtautumaan rauhallisesti. Keskosuus on jäänyt lapsuuden muistoksi, jota vanhemmat kuitenkin kantavat tiukasti mukanaan.

Seuraavissa kappaleissa erittelen niitä kokemuksia ja ajatuksia keskosmatkalta, joita vanhemmat ovat tuoneet vastauksissaan julki. Pyrin kuvaamaan mahdollisimman totuuden mukaisesti niitä tuntemuksia, joita keskoslapsen syntymä ja elämä pienen vauvan kanssa tuo tullessaan.

### 6.1.1 Ennenaikainen synnytyskokemus

*”Kun selvisi että meille tulee keskonen, tuli pelko. Pelko, että vauva ei selviä, vammautuu tai on sairas. Pelko siitä, että itse en kestä tulevaa. Tuli kova halu perua koko raskaus.” (K5)*

Vanhempien muistellessa lapsensa syntymää tarinoissa esiintyy hyvin usein sanat pelko ja huoli. Pelko lapsen puolesta, hänen selviytymisestään, mutta myös äidin omasta fyysisestä sekä henkisestä voinnista, jotka monesti olivat myös synnytyshetkellä vaarassa. Vastauksista tuli ilmi äitien ja vauvojen pitkä ensitapaamismatka, sillä myös äidit ovat joutuneet synnytyksessä huonoon kuntoon ja myös heitä on hoidettu tehohoidon piirissä lapsen elämän ensimmäiset päivät. Tämä on lisännyt myös isien pelkoa, sillä vaarassa ovat olleet sekä puoliso että vastasyntynyt vauva. Isä on saattanut olla alkuun ainoa, joka on käynyt katsomassa vauvaa äidin ollessa hoidettavana toisella osastolla. Tuoreiden vanhempien ensimmäinen tunnetila vanhemmuuteen on ollut erilainen, mitä he ovat odottaneet. Epävarmuutta on sietämätöntä kestää. (Shulman 2003, 160.) Vanhemmat kuvasivatkin epävarmuuden tuomaa pelkoa lähes ylitsepääsemättömänä, halvaannuttavana ja hetkittäin kaiken peittävänä tunteena varsinkin niiden kohdalla, joilla raskaus tai keskosuus oli ensimmäinen. Synnytystapahtumaan kokemuksena vaikutti myös läheisten tuki ja koko synnytystapahtuma kokonaisuudessaan. Oman puolison tuella kerrottiin olevan suuri merkitys sille, miten lapsen syntymä ja vanhemman oma osuus tapahtumassa nähtiin. Belskyn prosessimallin (ks. luku 4) mukaisesti vanhempien vastauksista nousi esiin puolison tuen lisäksi vahvasti myös perheiden sosiaalinen verkosto. Monet kertoivat omien vanhempiensa olleen vahva tuki sekä keskosuuden tuoman kriisin läpikäymisessä, että myös konkreettisena avunantajana lapsen synnyttyä.

Monet kuvasivat synnytyksen käynnistyneen yllättäen ja lapsen saapuneen maailmaan vain parin tunnin varoitusajalla, toisille keskoslapsen syntymä oli odotettu tapahtuma, johon oltiin ehditty valmistautumaan äidin jouduttua sairaalahoitoon viikkoja ennen synnytystä. Huolimatta siitä, miten kauan mahdolliseen keskosuuteen oltiin pystytty varautumaan, itse synnytys ja sen jälkeiset pari päivää kuvattiin huolen ja pelon täytteisinä.

*”Mä makoilin vajaat pari viikkoa, et se ehkä helpotti sitä että siinä pysty vähän valmistautuu, mutta kyllä se silti tietenkin tuli sillai yllätyksenä... ei siihen oikeesti voinut valmistautua.” (H3)*

Keskoslapsen syntymässä ei mikään asia ole varmaa, sillä hyvälläkään hoidolla ja synnytykseen valmistumisella ei voida taata vauvan selviytymistä. Synnytyksen jälkeiset hetket ovat kriittisiä ja tulevat yllätyksenä sekä vanhemmille että sairaalan henkilökunnalle. Vauvan ja perheen selviytymisen eteen tehdään kaikki, mutta myös takapakkeja ja menetyksiä joudutaan kohtaamaan. Vanhempien tarinoissa esiintyi myös surullisia tunteita, kun lapsi ei yrityksistä huolimatta jaksanutkaan selviytyä elämään. Kuoleman pelko on vanhempien mukana vielä kauan senkin jälkeen, kun lapsi on päässyt sairaalasta ns. normaalin elämän piiriin.

Kaikesta negatiivisesta tunneskaalasta huolimatta mukaan mahtui myös luottavaisia tuntemuksia, että rankasta alusta huolimatta lapsi selviää ja tarina saa onnellisen lopun. Vaikka synnytystapahtumaa kuvattiin usein traumaattiseksi ja pelottavaksi kokemukseksi, tarinoissa kehutaan myös sairaalan henkilökunnan osaamista ja lasten saamaa hyvää hoitoa, jotka auttoivat vanhempia rankan alun yli. Henkilökunnan osaamiseen luotettiin ja tilanteet osattiin myös ottaa vastaan sellaisena, kun ne tulivat. Vaikeissakin synnytyksissä ja tarinoissa, joissa vanhemmat ovat joutuneet odottelemaan tietoa lapsensa voinnista kauan, on kuitenkin ymmärretty tilanne lapsen parasta tavoittelevaksi eikä vanhemmat tuo vastauksissa ilmi olevansa pettyneitä sairaalan toimintaan. Luvussa 2.1 esittelen vanhempi-lapsi -suhteeseen vaikuttavia tekijöitä, joissa sairaalan hoitokäytännöt ovat yksi suhdetta edistävä tai hidastava tekijä. Ainoastaan yhdessä kertomuksessa kerrottiin suhtautumisen sairaalaan ja asiantuntijoihin horjuneen vallalla olevan pelon takia. Sairaalan hoitokäytännöt ovat muuten koettu positiiviseksi ja vanhemmat ovat kokeneet saaneensa siitä tukea omaan vanhemmuuteensa.

Niillä äideillä, joiden synnytys on käynnistynyt tai käynnistetty kiireellä, ei välittämättä ehtinyt olla suuria ennakkosuunnitelmia synnytystavasta. Monet eivät olleet ehtineet käydä vielä synnytysvalmennuksessa saatikka suunnitella synnytystä. On yleistä, että keskosvauva syntyy leikkauksella, sillä usein tilanteessa tiedetään olevan jotain pielessä. Se, onko leikkaus suunniteltu, kiireellinen vai onko kyseessä hätäsektio, riippuu äidin ja vauvan tilanteesta. Tutkimusvastauksissa sektio mainitaan usein, ja se on otettu vastaan hyvin ristiriitaisin tuntein.

*” Itse sektio oli tilanteena järkyttävä. Tiesin pelkääväni leikkaussalia, välineitä, tuoksua jne. Ja se oli hirveää. -- Lapsen saanti oli sektioilla järkyttävää, keskosuudesta viis.”  
(K11)*

Osassa tarinoissa mainitaan synnytyksen käynnistyneen itsestään ja synnytyksen tapahtuneen alateitse. Synnytystapahtumaa on kuvattu tarinoissa myös nopeiksi ja helpoiksi, osassa pitkäksi ja traumaattiseksi. Synnytyskokemus on ollut äideille hyvin tärkeä riippumatta siitä, millä tavalla lapsi on maailmaan syntynyt. Tarinoissa esiintyy myös kipua niistä synnytyksistä, joissa äiti ei koe olleensa läsnä, sillä hänet on nukutettu leikkauksen ajaksi. Näissä tarinoissa äidit kertovat muistavansa synnytyksen hyvin usvaisena ja epätodellisena, eivätkä he kokeneet oikein olleensa näissä tilanteissa itse mukana. Heillä oli vaikeuksia ymmärtää, että olivat ylipäättään tulleet äideiksi, sillä kokemus synnytyksestä tai lapsen ensihetkistä jäi puuttumaan. Tämän asian prosessoiminen on äitien mukaan vienyt aikaa ja aiheuttanut epäonnistumisen tunteita sekä myös surua.

*”Itkin heti sektorin jälkeen synnytyssalissa, johon minut vietiin heräämön sijasta selviämään puudutuksesta. Kätilö kysyi, ovatko ne onnen kyyneliä, mihin vastasin myöntävästi. En kehdannut sanoa surevani todella paljon. Olo oli tuskainen. Surin, etten ollut enää raskaana. Tuntui epärealistiselta. Juuri olin ollut raskaana ja tuntenut vauvat, nyt olin tyhjä.” (K47)*

Koko synnytys on tuoreelle äidille hyvin rankka kokemus. Siinä ei ole vain keho kovilla, mutta myös ajatukset ja unelmat muuttuvat. Osa tutkimuksen äideistä kertovatkin surreensa kohtuvauvaa, sitä lasta, jonka kantoivat sisällään ja jonka liikkeet olivat vielä hetki sitten tunteneet. Haamupotkuja kukaan ei tutkimuksessa kertonut tunteneensa enää synnytyksen jälkeen, mutta sekään ei olisi ollut tavatonta. Kehon muistaa. Ulla Järvi (2007) on kirjoittanut keskenmenon kokemuksista, joissa tyhjä kohtu aiheuttaa paljon fyysistä ja psyykkistä surua ja kipua. Ihmisen keho on psykofyysinen kokonaisuus, ja voimakkaat fyysiset ja psyykkiset kokemukset jäävät kehon muistiin. Tuoksut, musiikki tai maisema, jokin kehon ulkopuolinen tekijä voi laukaista kipeän muistikuvan. (Järvi 2007, 78.) Eräälle äidille tämä oli sairaalan ovi, toiselle hissikuilu vastasyntyneiden teho-osastolle ja kolmannelle heräämöön vievä käytävä. Vaikka keskossynnytykset päättyvät usein onnellisesti, voi hetkellisesti tyhjä syli aiheuttaa paljon oireita vastasyntyneelle äidille.

Synnytyskokemus on tärkeä osa vanhemmuuden kasvua. Kokemuksen läpikäyminen on tärkeää sekä äidille että isälle varsinkin silloin, jos se on ollut odotettua vaikeampi. Käsittelemättömät epäonnistumisen kokemukset voivat aiheuttaa katkeruutta ja syyllisyyttä ja vaikuttaa elämään haitallisesti pitkään, jopa vuosikymmeniä. (STM 2004: 83.)

### 6.1.2 Kiintymyssuhdetta etsimässä

Äidin kiintymys lapseen kehittyy raskauden edetessä (ks. kappale 2.2). Latvan (2009) mukaan kiintyminen lapseen tulee voimakkaammaksi lapsen synnyttyä, ja ohjaa näin äidin ja lapsen välistä vuorovaikutusta (Latva 2009, 24).

*”...Rakkaus lapseen syntyi heti ensisilmäyksellä, ajattelimme puolisoni kanssa molemmat, että olimme saaneet täydellisen vauvan.”(K34)*

Ensimmäisen lapsen syntymä aiheuttaa vahvoja mielikuvia ja odotuksia tuleville vanhemmille, sillä tilanne on uusi ja jännittävä. Oman lähipiirin kokemukset voivat vaikuttaa vanhempien odotuksiin syntymästä, sekä myös neuvolan tarjoama tieto lapsen kehityksestä ja tulevasta synnytystapahtumasta auttavat perhettä valmistautumaan tulevaan. Usein lastaan odottavat vanhemmat odottavat kokevansa vahvoja tunteita lapsen syntymän yhteydessä. (Janhunen & Saloheimo 2008, 31.) Nämä voimakkaat tunteet tulivat esille vanhempien kirjoituksissa, mutta vain murto-osassa mainittiin rakkauden tunteminen vastasyntyneeseen lapseen. Selvästi useampi vastaavasti kertoi, että kiintymyssuhteen muodostamisessa oli haasteita, koska muut tunteet olivat voimakkaampia ja syrjäyttivät mahdolliset onnentunteet.

*” Minun oli vaikea olla läsnä lapselleni, koska menettämisen pelko oli niin valtava. Koin hyvin vähän olevani äiti.” (K53)*

Kuten aiemmin on todettu, normaalissa raskaudessa äidin mielikuvat lapsesta heikkenevät raskauden loppuvaiheessa, mutta lapsen syntyessä ennenaikaisesti normaalia mielikuvien heikkenemistä ei ehdi tapahtua. Nämä mielikuvat täydellisestä lapsesta ovat edelleen voimakkaina keskosäidin mielessä. Synnytyskokemus ja vastasyntynyt lapsi ovat kuitenkin usein erilaisia äidin muodostamasta mielikuvasta ja täyttymättä jääneet odotukset luovat pohjan epäonnistumisen tunteille. Äidit voivat myös kokea syyllisyyttä tai vähintäänkin hämmennystä, jos äidinrakkaus ei herääkään heti synnytyssalissa. (Janhunen & Saloheimo 2008, 31; Schulman 2003: 157.)

*”...En muista tunteneeni kovin suuria onnen tunteita tullessani äidiksi, ne tunteet ovat tulleet jälkikäteen lapsen kasvaessa.”(K26)*

Meltzer (1988) on kuvannut jo vuosia sitten, miten terve vastasyntynyt on vanhemmilleen maailman kaunein näky. He näkevät lapsessaan omia sukusolujaan, samankaltaisuuksia, tuttuja piirteitä, ja nämä kaikki vaikuttavat vanhempiin kiinnittymistä lisäävänä asiana; hänet koetaan omaksi. (Schulman 2003, 158). Keskoslapsi on peitetty letkuin ja konein, hänen ihonsa on läpikuultava, kehonsa pieni ja heikko. Kasvoja peittää usein hengitysmaskit ja silmien suojana on laput. Vanhempien vastauksissa tuli myös ilmi se, kuinka monet ovat tunteneet vauvansa vieraaksi, sairaalan lapseksi. Tämä tuli esiin myös Brockintonin ym. (2006b) tutkimuksissa.

*”Siltä se tuntui. Siltä se ihan oikeesti tuntui että sä sait sen sairaalan omaisuuden kotiin vähäksi aikaa lainaan, ja sit kun se sai, P sai olla vain yhden vuorokauden niinku kerrallaan, niin sit kun sä viet sen seuraavana päivänä takaisin nii se tuntui että sä viet sen sairaalan omaisuuden takaisin sairaalaan, ja sairaala nyt tarkistaa etten mä ole tehnyt tälle sairaalan omaisuudelle mitään pahaa, mä en ole vahingoittanut sitä, et ok se on kunnossa, muhun luotetaan, mä saan sen toisenkin kerran kotilomalle. Et siltä se oikeesti tuntui. Ja se on hirveetä koska se on mun lapsi, mut siltä se tuntui.”(H3)*

Schulmanin (2003) mukaan tilanne johtuu siitä, että vanhemmat ovat joutuneet luovuttamaan lapsensa sairaalan henkilökunnan hoitoon ja kokevat näin olevansa ulkopuolisia lapsen elämässä (Schulman 2003, 165). Tilanteen rankkuuteen on voinut vaikuttaa monet asiat, kuten synnytystapa, lapsen syntymän varhaiset viikot ja se, missä kunnossa äiti on ollut synnytyksen jälkeen. Useissa tarinoissa mainittiin monen päivän odottelu ennen kuin äidit olivat fyysisesti siinä kunnossa, että pääsivät tapaamaan lastaan keskoskaapin äärelle, ja äideillä on ollut vaikeuksia tunnistaa lapsi samaksi, jota ovat sisällään kantaneet. Isät ovat usein päässeet synnytyksestä mukaan lapsensa luokse äitien jäädessä vielä leikkaussaliin tai synnytysosastolle. Isät kertoivat tunnistaneensa kyllä lapsen omakseen nopeasti, ja useissa kertomuksissa mainitaankin isien ottaneen aktiivisen roolin lapseensa äitien ollessa itse vielä toipilaina. Tämä antoi varmasti voimia äidille toipua, mutta tilanteesta koettiin syyllisyyttä.

*”... En osannut edes ajatella, että oma lapsi on syntynyt vaan kävin osastolla katsomassa vierasta lasta. Kun itse kotiuduin, niin silloin koin ikävää sairaalaan jäävää lasta kohtaan, mutta muuten lapsi ei tuntunut omalta. Kun sain lapsen ensimmäisen kerran rinnalle vto:lla niin en tuntenut mitään lasta kohtaan, korkeintaan helpotuksen, että synnytys on ohi.” (K22)*

Rakkauden tunteen puuttumisesta ja kiintymisen vaikeudesta koettiin suuria syyllisyyden ja tuskan tunteita vielä vuosia lapsen syntymän jälkeen. Kertomuksissa korostettiin lapsen syntymän tuomaa pelkoa menettämisestä, jota oma psyyke lähtee torjumaan aiheuttaen samalla esteen rakkauden tunteelle. Lapsen voinnin parannuttua ja lapsen kotiin pääsyn jälkeen tilanne on kuitenkin alkanut monesti laueta, ja kaikissa kertomuksissa rakkaus lapseen on löytynyt vahvana. Tästä huolimatta varsinkin äidit tuntuvat kantavan tuskaa alkupäivien tunteettomuudesta.

*”Suhteessa tyttäreeseen tulee aina näkymään alun pelkoni ja torjuntani, turhautumiseni ja välinpitämättömyyteni häntä kohtaan. Alkutaipaleen rakkaudettomuus. Se mitä läheisyyden ja sylin puute elämän ensimmäisinä päivinä, viikkoina, voi saada aikaan sekä lapsessa että vanhemmassa.” (A1)*

Äidin kiintymyksen tunteen syntymistä vastasyntyneeseen lapseen on tutkittu sekä ulkomailla, että myös Suomessa. Korjan (2009) tutkimuksessa todettiin, että 69%:lla täysiaikaisena syntyneiden lasten äideistä oli tasapainoiset kiintymyssuhdemielikuvat, kun taas vastaavasti 55%:lla ennenaikaisen lasten äideistä esiintyi tasapainoisia kiintymyssuhdekuvia (Hahl 2011, 2). Toisin sanoen 45% keskosien äideistä kokivat siis ongelmia lapseensa kiintymisessä. Tämä ei ole ihme, sillä tutkimusten mukaan keskosuuden aiheuttaman kriisin aikana etenkin äidit ovat kovilla ja kokevat helposti syyllisyyttä, epäonnistumisen tunteita ja häpeää. Itsesyytökset voivat olla vahvoja ja syitä lapsen ennenaikaisuuteen haetaan omista tekemisistä tai tekemättä jättämisistä. (Tuominen 2006, 95.) Sama ilmiö toistui myös Latvan (2009) tutkimuksissa, sekä myös tämän tutkimuksen aineistossa. Eräs äiti oli esimerkiksi lukenut jälkeinpäin liiallisen lakritsin syönnin olevan haitallista ja oli vakuuttunut, että oli näin itse aiheuttanut ennenaikaisen synnytyksen, vaikka lääkäreiden mukaan syytä ei koskaan löydetty. Syyllisyyttä tunnetaan monesta eri asiasta. Kiintymyssuhteen muodostumisen ongelmat aiheuttavat valtavan syyllisyydentunteen äideissä, mutta myös fyysinen ”epäonnistuminen” raskauden päättyessä ennenaikaisesti tuotti monelle syyllisyyden tunteita. Pettymys siitä, että oma keho ei pystynytään suorittamaan sitä tehtävää, mihin se oli tarkoitettu, aiheuttaa kipua omassa naiseudessa ja myös kolhun äitiyteen. Monet kertoivat onnitteluiden tuntuneen vähintäänkin oudoilta, sillä he eivät tunteneet oloaan onnekkaksi.

*”Mua suututti ja itketti ne onnittelut äidiksi tulosta. Mitä onnittelemista siinä on että synnyttää lapsen melkein 3kk etuajassa?” (H9)*



*”... Tuntui, että on itse syyllinen jotenkin, kun raskaus ei jatkunut loppuun asti ja vuodelevossakin vain kolme viikkoa kesti.” (K46)*

Toisaalta oman vartalon ”viallisuus” ja sen tuoma raskauden ennenaikainen keskeytys nähtiin myös lapsen etuna ja vähensi myös pelkoa lapsen hyvinvoinnista. Näille äideille raskauden päättyminen ennenaikaisesti oli helpotus, ja äidit kokivat vastuun siirtyvän itseltään osaavimpiin käsiin.

*”...kun kuulin, että lapsi syntyi elossa ja päästi hentoa itkuakin, tunsin outoa huojennusta. Nyt lapsi olisi ainakin toimimattomalta istukalta ja napasuonilta turvassa eikä viallisesti toimiva elimistöni voisi häntä enempää vahingoittaa. (K50)*

Erityisesti silloin, kun perheessä oli useampia lapsia, syyllisyyden kuvattiin olevan vanhempien päällimmäinen tunne. Vanhemmat vuorottelivat hoitovastuuta kodin ja sairaalan välillä, eivätkä tunteneet koskaan olevansa oikeassa paikassa. Syyllisyyttä tunnettiin kotona näkyvistä tunnepurkauksista sekä vanhempien lasten reagoimisista tilanteeseen, mutta myös omista pelkotiloista, itkuista, väsymyksen ja ahdistuksen tuomista kiukkukohtauksista, joita lapset näkivät. Toisaalta vanhempi lapsi saattoi myös auttaa ”pitämään pakan kasassa”, sillä esikoinen oli syy pyörittää arkea mahdollisimman normaalisti vaikeasta tilanteesta huolimatta. Kaksosten vanhemmat kuvasivat tunteneensa syyllisyyttä iloitessaan toisen lapsensa edistymisestä tai painonnoususta, mikäli toinen voi huonommin tai oli heikommassa kunnossa. Näissä tarinoissa toinen keskosista saattoi päästä kotiin ennen toista, mikä lisäsi ennestään vanhempien kuormittumista. Eräs äiti kuvasi lapsiensa tuntuneen omilta vasta sen jälkeen, kun kumpikin kaksosista oli päässyt kotiin ja äiti pääsi elämään heidän kanssaan kotiarkea. Hänelle kiintymyssuhteen muodostumisen hitaus näyttäytyi kuitenkin voimavarana:

*”Olen ajatellut niin, että tavallaanhan se on ihan hyvä – erossa oleminen ja hoitotoimenpiteet on niin paljon helpompi kestää, kun tunneside ei ole vielä niin vahva.” (H5)*

### 6.1.3 Elämää sairaalan seinien sisäpuolella

Haastattelutilanteessa moni äiti kertoi lähteneensä suoraan työvuorosta synnytyssaliin. Tilanteeseen ei siis oltu osattu varautua ollenkaan, vaan lapsen syntymä on tullut todellisena yllätyksenä. Osa ehti

odotella lastaan vähän kauemmin sairaalassa, mutta äidit kertoivat, etteivät osanneet siltikään varautua siihen, mitä oli tulossa.

Synnytyksen jälkeen perheellä alkaa uusi arki, hyvin erilainen siitä, mitä he olivat toivoneet ja mahdollisesti osanneet odottaa. Tämä uuden sairaala-elämän kesto ja rankkuus ovat tulleet monille vanhemmille yllätyksenä. Äiti on saattanut joutua jopa satojen kilometrien päähän kotoaan, jonne odottamaan on jäänyt koko muu elämä, mahdolliset aikaisemmat lapset ja työt. Vastasyntynyt lapsi saattaa olla hyvinkin sairas ja tilanteet voivat olla kriittisiä ja nopeita. Vanhemmat kertovat pyrkineen kuitenkin olemaan mahdollisimman paljon sairaalassa. Jotkut kertovat pystyneen yöpymään sairaalassa, mutta kaikissa paikoissa tämä ei ole mahdollista, vaan vanhemmat joutuvat kulkemaan kodin ja sairaalan väliä. Elämä sairaalan seinien sisäpuolella tuntuu pitkältä, ja jotkut lapset viettävätkin sairaalassa useita kuukausia. Eräs äiti kirjoittaa lapsensa sairaala-ajasta kuvaavasti:

*”Tuo aika (4kk) oli monin tavoin raskas ja välillä melkein ylivoimaista kestää ja käsittää. Toisaalta tuntui, ettei se oma päämäärä ole koskaan ennen sitä eikä sen jälkeen ollut niin kristallin kirkas kuin se tuona aikana oli. Kun vain saisimme lapsemme elävänä kotiin, niin kaikki olisi ollut taistelemisen arvoista.” (A2)*

Taisteluksi moni sairaala-arkea kuvasikin. Haastattelutilanteessa sairaala-arjen muistelu nosti paljon tunteita pintaan. Äidit kertoivat, kuinka oma elämä, kaverisuhteet ja kaikki normaaliin arkeen kuuluva oli jätetty täysin sivuun ja aika, voimat ja energia oli viety keskoslapsen luo. Kaikki sillä hetkellä ylimääräiseltä tuntuva elämästä minimoitiin ja keskityttiin vain lapsen hoitamiseen. Monet äidit kertoivat laihtuneensa, sillä ruuan laittaminen ja syöminen katsottiin aivan toisarvoiseksi asiaksi, joka helposti unohtui. Tämä aiheutti ongelmia maidon tuottamiseen, mutta näiden asioiden yhteys oli huomattu vasta jälkeinpäin.

*”Se oli ihan hullua, mut ehkä sitä jotenkin paikkaili itselleen että jos tämä nyt on kuitenkin jollain tavalla mun vika niin sit mä ainakin niinkun tässä teen nyt ihan kaikkeni.” (H5)*

Vaikka sairaala-aika koettiin rankkana, vanhemmat kertoivat saavansa voimaa ”omasta sisupussistaan, siitä pienestä, joka hienosti taistelee elämään heikoistakin lähtökohdista”. Myös oma puoliso, perhe, lähimmäiset ja erityisesti sairaalan henkilökunnan sekä muiden samaa kokeneiden kohtalotovereiden tuki koettiin tärkeäksi voimanlähteeksi Belskyn (1984) prosessimallin mukaisesti

(ks. luku 4). Sairaalapäiviin mahtui paljon iloa, edistymisiä ja etappien saavuttamisia, mutta myös takapakkeja ja surua. Nämä sairastumiset ja jopa menetykset tuottivat tuskaa, jotka vain toinen vertainen pystyi ymmärtämään. Vanhemmat eivät voineet muuta kuin odottaa ja osallistua lapsensa hoitoon mahdollisuuksien mukaan.

*”Minua ja uskoani paremmasta vahvasti päivittäinen osallistuminen lapseni hoitoon sairaalassa.” (K40)*

Keskosen kotiutuminen sairaalasta alkaa olla lähellä silloin, kun vauva jaksaa syödä ateriansa tutkista tai rinnasta, hänen painonsa on noin kaksi kiloa ja lapsi pystyy säilyttämään lämpönsä ikää vastaavasti. Samoin kotiutumisen ehtona on, että vanhemmat osaavat vauvansa normaalin päivittäisen hoidon lisäksi mahdollisen erikoishoidon, jota heidän vauvansa saattaa tarvita. Monet keskoset kotiutuvat ilman erikoisia hoitotoimenpiteitä, mutta jotkut vauvat saattavat tarvita kotona esimerkiksi hengitystä auttavia laitteita tai lääkityksiä. (Sukula & Korhonen 2006, 66.)

Keskoslapsen siirtyminen kotiin koettiin hyvin odotettuna tapahtumana, mutta myös pelottavana ja stressaavana asiana. Monet vanhemmat kertoivat pelänneensä rutiinien muuttumista, vaikka sairaala-aika olikin väsyttävää ja kuluttavaa. Lapsen elämää ylläpitävät ja elintoimintoja seuraavat monitorit ja laitteet olivat pikkuhiljaa vähentyneet, mutta samalla niihin totuneet vanhemmat tulivat epävarmemmiksi, sillä laitteet olivat tuoneet kuitenkin turvaa.

*”Mulla oli oikeasti... kun kaikki muut oli sillai että no eikö nyt voisi päästä kotiin niin sit mä olin sillai että ei kai nyt vielä uskalla että niinku... en mä uskalla vielä ottaa sitä vielä kotiin ja sit kun se viivästy vielä se meidän kotiutus kun me oltiin jo kantokopan kanssa niinku siellä ja muuta niin sit mä olin vähän niinku salaa helpottunut, et onneks ei tarvinnut vielä. Ja kun me oltiin kotilomilla muutamana päivänä, tai ehkä parina päivänä, niin mä olin jotenkin aivan paniikissa ja kun meillä oli sellainen pieni hälyytin siellä mukana niin mä vaan tuijotin vaan sitä koko ajan.” (H5)*

Kotiinlähtö oli kuitenkin onnellinen, odotettu ja vähän haikeakin päivä: merkitsihän se sitä, että lapsi oli tarpeeksi vahva ja terve selviämään sairaalan ulkopuolella. Vanhemmille päivä merkitsi myös ns. normaalin vauva-arjen alkamista ja myös kokonaisvastuun ottamista omasta lapsestaan. Se tarkoitti vanhemmuuden alkamista ihan uudella tavalla.

*”Kotiin pääsy sujui paremmin kuin olin pelännyt, totuin nopeasti siihen, ettei monitoreja ollut, mutta käytin lapsen nukkuessa apneapatjaa puolivuotiaaksi asti. Sitten vasta aloin luottaa siihen, että lapsi herää kyllä aamulla ihan samalla tavalla kuin minäkin vaikka en tietäisi joka henkäystä.” (K17)*

## 6.2 Kokemuksen valossa näkyvät värit kirkkaammin

Kuten luvussa 4 mainitsin, keskoskokemus itsessään voi olla hyvin erilainen ja vaikuttaa perheisiin eri lailla. Tutkimusten mukaan trauman – tässä tapauksessa keskosuuden - jälkeinen kasvu näkyy usein muutoksina yksilön persoonallisuudessa. Ihmisen maailmankuva horjuu traumaattisen kokemuksen seurauksena, jonka vuoksi trauman jälkeinen kasvu edellyttääkin aina jonkinasteista identiteetin uudelleenmäärittelyä. Samalla myös ympäröivä maailma ja se, miten se nähdään, on määriteltävä uudelleen, ja samalla oma haavoittuvuus ja rajallisuus hyväksytään uudella tavalla. Joissain tapauksissa koetaan myös vapautumista ja luopumista erilaisista kahleista, jotka ovat aiemmin hallinneet tai määritelleet elämää. (Regel & Joseph 2010, 95.)

Vanhempien kertomuksista löytyi kolme eri näkökulmaa keskosuuteen. Tutkimukseen osallistuvat vanhemmat kuvasivat olevansa keskosuuden koettelemuksen jälkeen katkeria, pelokkaita ja onnekkaita. Nämä kaikki tuntemukset olivat jotenkin uusia tuntemuksia tai ainakin näyttäytyivät uudessa valossa lapsen syntymän jälkeen. Parhaiten asiaa pystyivät pohtimaan ne vanhemmat, joiden lapsen syntymästä oli kulunut jo tovi ja kriisi (luku 3) oli selvästi jo voitettu tai ainakin helpottamassa. Kriisin käsittelyn ollessa kesken keskosuus näyttäytyi paljon negatiivisemmassa valossa. Kriisi on kuitenkin hyvin henkilökohtainen ja se, miten sen jälkeen maailma ja oma roolinsa siinä nähdään, on hyvin subjektiivinen. Yleisten tulosten mukaan erilaisilla taustatekijöillä tai trauman aiheuttajalla ei pitäisi olla ratkaisevaa merkitystä trauman jälkeisen kasvun kannalta. Kuitenkin tutkimuksissa on saatu selville joitakin tekijöitä, jotka ennakoivat trauman jälkeistä kasvua. Näitä ovat muun muassa aktiivisten ja dynaamisten selviytymiskeinojen soveltaminen, optimismi, sosiaalinen tuki sekä uskonnollisuus tai henkisyys. (Linley & Joseph 2004, 11, 16.)

Kurun mallin mukaan (ks. kappale 4) olen jakanut kategoriat ja niihin liittyvät tekijät sekä lapsen piirteiden, että voimavarojen näkökulmasta määrittävinä. Seuraavassa esittelen kategoriat sen

pohjalta, miten vanhemmat ovat itse ajatelleet keskosuuden muuttaneet heitä ja heidän vanhemmuuttaan ja miten he näkevät sen osana omaa päivittäistä elämäänsä.

### 6.2.1 Vanhemmuuden petetyt odotukset

*”Lapseni eivät ole saaneet kokea sitä vanhempien iloa heitä kohtaan mikä uuden elämän alkuun liittyy. Me vanhemmat olimme peloissamme. Pelkäsimme nykyhetkeä, pelkäsimme tulevaa, pelkäsimme, ettemme ikinä olisi kotona nelihenkisenä perheenä. Sairaalassa kaikki tehdään millin tarkkaan. Niin jäi meille tavaksi tehdä asiat kotonakin. Meillä ei eletä, meillä suoritetaan.”(A1)*

Näin kirjoittaa raskausviikolla 30 kaksoset synnyttänyt äiti. Tähän samaan kommenttiin yhtyi tutkimuksessani moni keskosvanhempi. Raskas sairaala-aika pelkoineen, hengityskoneineen, steriileine ympäristöineen ja aikatauluineen on jättänyt jäljen vanhemmuuteen. Kiintymyssuhteen muodostuminen ei välttämättä ole niin helppoa eikä vanhemmat pysty rentoutumaan ja nauttimaan vanhemmuudestaan.

Keskoslapsen terveydentila vaikuttaa paljon siihen, miten paljon vanhemmilla on voimavaroja omaan vanhemmuuteensa ja miten he kokevat keskosuuden vaikuttaneen heidän elämäänsä. Tämä tulee esiin myös Belskyn (1984) tutkimuksessa (ks. kappale 4). Lapsen vammautuminen ja vanhemman mahdollinen omahoitajuus aiheuttivat katkeruutta, joka ei ollut poistunut vielä vuosienkaan varrella. Lapsella on ollut rankka alku elämälleen, ja hän oli joutunut käymään läpi paljon hoitoja, jotka aiheuttivat huolta ja stressiä vanhemmille. Äiti kertookin keskosuuden olevan mennyttä elämää, lapsen pitkäaikaissairauksien ja kehitysvammojen olevan tätä päivää.

*”Olen katkera, etten koskaan voinut imettää. Ja katkera myös kaikille terveiden keskosten vanhemmille. Minulla on vaikeasti vammainen lapsi. En ole tavallinen äiti. Olen väsynyt ja kokenut parin vuoden aikana kamalia asioita.” (K7)*

Monet kertoivat katkeruuden nostavan päätään aina silloin, kun kuulevat muiden valittavan terveiden, täysiaikaisten vauvojensa pikkuvaivoista. Äidit kertovat kokevansa, etteivät muut oikein ymmärrä mitä kaikkea keskosvanhempi ja keskoslapsi ovat käyneet läpi. Useammassa vanhemman tarinassa

kävi ilmi, että he ovat joutuneet ohjeistamaan myös lastenneuvolan henkilökuntaa keskosien kehityksen seurannassa ja ikään kuin olemaan myös lapsensa hoidon asiantuntija myös niissä tilanteissa, joissa se olisi kuulunut ammattilaiselle. Vanhemmat kokivat sairaalan antaneen hyvän valmiuden heille tähän rooliin ja perehdytyksen myös keskosien hoitotoimenpiteisiin ja mahdollisiin tuleviin haasteisiin olleen tarpeellinen. Tätä teemaa voidaan peilata myös Kurun (1999) esittelemään Suhteellisen tasapainon malliin (ks. luku 3.2), jossa pohditaan perheen saaman tuen, tiedon ja palvelujen tärkeyttä. Tässä tapauksessa vanhempien pohjatiedot sairaalasta toimivat positiivisena tekijänä perheen elämässä, mutta tukipalvelut koettiin puutteellisina sairaalan ulkopuolella, mikä taas vaikutti vanhempien jaksamiseen vahvasti. Lähipiirin kommentit keskosuudesta tai arjesta koettiin helposti loukkaavina ja varsinkin äidit tunsivat elävänsä ”veitsenterällä” ulkopuolisten sanavalintoja kuunnellessa. Eräs äiti kertoi ymmärtäneensä jälkeinpäin lähipiirinsä pelänneen myös lapsen ja äidin hengen puolesta, mutta siinä kriisin keskellä hän oli ajanut kaikki hyvääkin tarkoittaneet läheiset kauemmaksi. Kokemus on rankka ja kipeä, ja äideistä tuntui, että heidän kokemustaan vähätellään ”vouhkaamalla pienistä mukamas-ongelmista”.

*”Olen arempi, enkä pidä enää mitään itsestään selvänä... kaikki ajallaan. Vertailla muihin lapsiin ei voi... en kestä toisten turhia valituksia yliaikaisista raskausvoivotuksista ja otan henkilökohtaisesti tyhmit kommentit, että voi kun teillä on helppoo, kun sai synnyttää pienen lapsen ym. eli on vaikuttanut...”*

Vertaistuen merkitys on koettu suureksi ja toimivaksi keinoksi selvitä vaikeasta ahdistuksesta ja katkeruudesta, jonka kourissa monet vanhemmat kipuilevat. Kinnusen (2006: 61) mukaan vanhemmat kokevat ja ymmärtävät vertaistuen merkityksen omassa elämässään ja vanhemmuudessaan hyvin eri tavoin. Tämä selittyy osaltaan perheiden erilaisella tuen tarpeella, saadun vertaisuuden kokemuksella ja myös vanhemman sukupuolella sekä yhteisen huumorin tarpeella. Vanhemmilla on tarve löytää ymmärtäjä ja kuuntelija arjen kokemusten jakamiseen sekä tarve pohtia omaa vanhemmuuttaan ja elämäänsä jonkun kanssa. Varsinkin äidit puhuvat tästä arjen myötäeläjästä hyvinkin tunteiden tasolla, isille kysymys on enemmänkin vertaisuudesta ja kaveruudesta, jota myös vertaistoiminnan kautta haetaan niin itselle kuin koko perheelle. (Kinnunen 2006, 61.) Haastattelussani isät sanoivat, ettei heillä ollut ennen lapsen syntymääkään tapana jutella miesporukassa tällaisia asioita, vaan lapsen syntymään liittyvää ahdistusta purettiin kotona yhdessä lapsen äidin kanssa.

## 6.2.2 Vanhemmuus pelkojen ympäröimänä

Pelko lapsen hyvinvoinnista, kehityksestä ja kasvusta ei jää sairaalaan lapsen kotiuduttua, vaan monet vanhemmat kuvasivat omaa vanhemmuuttaan pelon sävyttämäksi. Kuten aiemmin on todettu, lapsen alkuvaiheen kehityksestä ei vielä voida täysin varmasti ennustaa tulevaa, vaan jotkut lievemmat kehityshäiriöt saattavat tulla esiin vasta leikki-iässä, jotkut antavat odotuttaa itseään kouluikään asti (Kuru 1999, 87). Sairaala-aika jättää muiston vanhemman sydämeen, ja pelko lapsen menettämisestä seuraa mukana lapsen ja koko perheen elämässä.

*”Luulisin, että olen enemmän huolissani koko ajan kuin täysiaikaisen lapsen vanhemmat. Vieläkin käyn öisin sängyn vierellä seuraamassa lapseni hengitystä, vien lääkäriin herkemmin ja ehkäpä myönnettäköön lapseni saa muita helpommin tahtonsa läpi. Toisaalta koen paljon hyvääkin keskoslapsen vanhemmuudesta seuranneen. Meillä ollaan paljon lähellä, lapsemme osallistuu kaikkeen mitä tehdään, sylitellään ja ollaan todella paljon yhdessä...”(K46)*

Moni vanhemmista kertoi heräilevänsä yöllä tarkistamaan lapsensa hengittävän ja hankkineensa apnea- ja kätkyt-hälyttimiä myös kotiin, jotta uskalsivat nukkua yönsä hyvin. Pelko lapsen sairastumisesta sai monet välttelemään ihmismassoja, ja elämä kutistui neljän seinän sisään aina infektiokausina – usein myös muulloinkin. Sosiaalinen verkosto koettiin tärkeäksi, mutta monet eivät uskaltaneet tehdä vierailuja tai ottaa vieraita kotiinsa infektioiden pelossa, joten äidit kokivat vauva-ajan hyvin raskaana. Myöskin lapsen jättämistä hoitoon vieraan ihmisen tai läheisen mummin hoiviin, huolestutti. Lapsesta erossa oleminen koettiin hyvin vaikeaksi, ja monet kertoivat yrittävänsä jotenkin korvata alun läheisyyden ja sylin puutetta lapselleen kotona pitämällä häntä kantoliinassa ja sylissä mahdollisimman paljon.

*”Välillä sitä mieltii että onko niinku jotenkin ylisuojeleva äiti, kun on kuitenkin ollut se kauhea menettämisen pelko siellä, että sitä mä oon pohtinut että suojelenko mä jotenkin nyt liikaa...” (H7)*

Lapsen seurantakontrollit sairaalassa aiheuttivat jännitystä. Eräs vanhempi kertoi kehityskontrollien aiheuttavan hänelle unettomuutta ja jopa pahoinvointia, sillä ne nostivat pintaan lapsen syntymän jälkeiset pelot ja kauhukuvat lapsen tulevaisuudesta. Mahdollisen puolison tuki oli näissäkin tarinoissa selvästi esillä, ja äidit kuvaavat miehensä ja perheensä antaneen hänelle voimaa ja

rauhhoittaneet hänen pelkojaan. Kriiseistä ja traumaista on tehty myös tieteellisiä tutkimuksia. Niiden mukaan yhdessä koettu kriisi on koettu suhdetta lähentäväksi ja lujittavaksi 30-40 prosentilla pariskunnista (Järvi 2006, 66). Regelin ja Josephin (2010) mukaan trauman jälkeisen kasvun seurauksena suhteet läheisiin ihmisiin usein vahvistuvat ja muuttavat muotoaan (Regel & Joseph 2010, 95). Vastaavasti vanhemmat kertoivat ystävyys-suhteiden katkenneen lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana, sillä kaikki eivät ymmärtäneet heidän kokemustaan ja loukkaantuivat tuoreiden vanhempien eristäytymisestä sosiaalisesta elämästä vauvan hoitoon.

Vanhempien vastaukset pitivät sisällään myös pelon mahdollisesta uudesta raskaudesta, sekä myös surun siitä, ettei keskosuuden jälkeen uusi raskaus olisi välttämättä mahdollista. Vaikea raskaus ja lapsen pelottava alku ovat aiheuttaneet sen, etteivät vanhemmat välttämättä uskalla enää ottaa riskiä seuraavan lapsen mahdollisesta samanlaisesta kohtalosta. Voimavarat uuden keskostaipaleen läpikäymiseen ovat vähäiset.

*”En uskaltaisi haluta toista lasta. En uskaltaisi kokeilla onneani, kun saimme kaikesta vaikeudesta ja riskeistä huolimatta terveen ja kauniin lapsen. Olisinko toisella kertaa yhtä onnekas? Menettämisen pelko on läsnä vahvana, ja sen kanssa joudun elämään...”*  
(K11)

### 6.2.3 Vanhemmuus lahjana

Kolmannessa ryhmässä erottuivat vastaukset, jotka olivat selvästi muita vastauksia valoisampia ja positiivisempia. Nämä vastaukset pitivät sisällään suuren onnen ja rakkauden lapseen, ja keskostaival mahdollisine kauhunhetkineen oli jäänyt taakse.

*”En olisi samanlainen äiti ilman tätä kokemusta. Koen sen kasvattaneen minut vanhemmuuteen ja näkemään elämän ja oman lapsen ainutkertaisuuden uudella tavalla. Ajattelen olevani parempi äiti näin, vaikkakin yhä usein väsynyt ja välillä ärtyisä. Itsekkäämpi vanhempi olisin ilman tätä kokemusta.”* (K 24)

Keskosuus on tuonut myös uusia taitoja vanhemmille, ja he kertoivat oppineensa jotain uutta itsestään. Monet kertoivat olevansa nyt paljon sitkeämpiä ja vahvempia ja ”leijonaemo-ominaisuus” on noussut monelle pintaan voimakkaasti. Omista ja lapsen oikeuksista pidetään kiinni kynsin ja



hampain ja lasta puolustetaan ja hänen eteensä tehdään kaikki mahdollinen – ja välillä mahdottomalta tuntuvakin. Regel & Josephin (2010) tutkimuksissa on tullut ilmi, että kriisin jälkeen arvostus elämää kohtaan kasvaa ja samaistuminen toisten ihmisten kokemaan kärsimykseen lisääntyy (Regel & Joseph 2010, 95.) Tämä tuli esille myös omassa tutkimuksessani.

*”...Yleisesti ottaen vanhemmuus ja erityisesti keskosvanhemmuus on tehnyt minusta empaattisemman. En ole koskaan elämässäni ollut niin rikki kuin lapseni syntyessä, ja ainoa asia joka minua silloin kannatteli, oli toisten – vieraidenkin - ihmisten empatia. Tästä opin sen arvon, ja osaan helpommin olla saatavilla muille. Sairaalassa ja Facebook-ryhmässä näin niin paljon vauvoja kiinni piuhoissa, että suhde erilaisiin vammaisiin ja apuvälineisiin muuttui pysyvästi. Nykyään koen helpoksi nähdä vammaiset ihmiset vammojen ja laitteiden takana. Tätä en aiemmin osannut.” (K56)*

Elämän arvot voivat muuttua ja kiinnostus olemassaoloon ja henkisyteen liittyviin kysymyksiin usein kasvaa. Trauman jälkeinen kasvu ilmenee myös tehokkaampana stressinhallintana ja parempana sopeutumiskyynä. (Regel & Joseph 2010, 95.) Tutkimukseni vastauksissa korostetaan sitä, kuinka arvokkaana vanhemmat lastaan pitävät, kun lapsen menehtyminen on ollut niin lähellä. Vanhemmat kertovat nyt tajunneensa myös sen, kuinka pienestä elämä on kiinni ja arvostavansa sitä nyt aivan eri tavalla kuin ennen keskoslapsen syntymää. Keskoslapsen jälkeen maailmassa on myös enemmän värejä.

*”Ehkäpä lapsen olemassaoloa alkoi jo heti arvostamaan eri tavalla, kun se ei alusta lähtien ollutkaan itsestään selvää. Ajattelen myös että se on vahvistanut sekä minua että lastani, emme pelästy ihan pieniä kolhuja. Toisaalta on karissut taas sellainen ajatus että meille ei voi tapahtua mitään, kaikkea voi tapahtua. En mieti kauheasti enää miksi lapseni syntyi keskosena, vaikka syy ei selvinnytkään, niin kävi ja olen onnellinen että lapseni on nyt elossa ja terve.” (K17)*

*”En ajattele enää asioita läheskään niin mustavalkoisesti kuin aiemmin. Ihmisillä on erilaisia tilanteita. En myöskään ota itsestänselvyytenä asioita, jotka ovat hyvin elämässä.” (K54)*

Osa vanhemmista arvioi oman vanhemmuutensa muuttuneen rennommaksi, sillä ns. pahimmat pelot ovat olleet jo lähellä ja niistä on selvitty voittajana. Aikaisemmat mahdolliset pelot ovat pieniä niiden pelkojen rinnalla, joita keskosuus toi tullessaan – niiden ei enää nähdä olevan murehtimisen arvoisia. Lapsen elämää seurataan nyt erilaisella rentoudella. Pienet nuhat eivät enää kaada venettä, ja erilaisista vaikeuksista, uhmaiästäkin, osataan nauttia. Vaikka pelot ovat edelleen läsnä, ne ovat muuttaneet muotoaan eivätkä näy päivittäisessä elämässä.

*”Kyllä mä näkisin, että ihan normaalia vauva-arkea me ollaan eletty. Vaikka nyt ollaan jo uhmaiänkin yli päästy niin en mä näe, että hänessä se keskosuus enää näkyy... tai no ehkä joissain asioissa, onhan se noin pienikokoinen ja jotenkin kauhean herkkä. Mut ihan normaalisti me ollaan eletty ja häntä kasvatettu. Enemmän se keskosuus on ehkä meidän vanhempien muistoissa ja jonkinlainen erilainen kiitollisuus tuosta lapsesta on, kun se alku oli kuitenkin mitä oli...”(H8)*

# 7 POHDINTA

Tutkimukseni kohteena on keskosvanhempi ja hänen kokemuksensa ja tuntemuksensa. Aihe on ollut pinnalla omassa elämässäni nyt lähes viisi vuotta välillä aktiivisemmin, välillä lähes unohtuneena. Oma kokemusasiantuntijuus aiheesta on kuitenkin kirvoittanut paljon mielenkiintoisia keskusteluita vertaisten kanssa: olen huomannut, kuinka suuri tarve keskosvanhemmilla on keskustella aiheesta ja pukea sanoiksi omaa kokemustaan. Näin parhaillaan annetaan ja saadaan vertaistukea.

Keskosvanhemmuus ei ole kovin yleistä, mutta niitä, joita se koskettaa, se myös lähentää. Tämän olen saanut huomata tutkimusta tehdessäni, sillä erilaisissa vertaistukiryhmissä on paljon aktiivisia vanhempia, jotka etsivät samaa kokeneiden tarinoita ja saavat siitä apua omaan elämäänsä. Toivon, että tämä tutkimus auttaa heitä jäsentämään omaa kokemustaan ja arvostamaan omaa elämäänsä sellaisena, kun se juuri tällä hetkellä on.

Seuraavissa luvuissa käyn läpi tutkimusprosessia, kokoan yhteen tutkimukseni tulokset ja pohdin luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä kysymyksiä. Tutkimusta tehdessä on noussut myös paljon mielenkiintoisia jatkotutkimusaiheita, joista olisi vanhemmuuden näkökulmasta mielenkiintoista pohtia.

## 7.1 Tutkimustulokset pähkinänkuoressa

Kuten aiemmin on tuotu esiin, keskosuus, sen tuoma kriisi ja siitä selviytyminen on pitkä prosessi. Tämä prosessi on rankka, mutta näyttäytyy eri perheille erilaisena. Tähän vaikuttaa Belskyn (1984) prosessimallin mukaan monet eri tekijät, kuten esimerkiksi perheen tausta, vallitseva elämäntilanne sekä lähipiiri ja muu tukiverkosto. Tutkimukseen osallistui paljon vanhempia eri puolelta Suomea. He olivat eri elämäntilanteissa, eri ikäisiä, äitejä ja isiä. Heidän lapsensa olivat syntyneet eri sairaaloissa eri vuosina, eri raskausviikoilla, erilaisine haasteineen. Yhtään samankaltaista tarinaa ei tutkimuksessa tullut esiin. Kaikki synnytyskertomukset ja kokemukset olivat ainutlaatuisia. Kaikesta

tästä erilaisuudesta huolimatta heillä kaikilla oli jotain yhteistä: he olivat vanhempia lapselle, joka syntyi tähän maailmaan ennenaikaisesti. Tuo kokemus kaikessa erilaisuudessaan on kaikilla samanlainen, sillä siinä toistuivat samat tekijät: ennenaikainen synnytys, sairaala-aika, kotiutuminen, oman vanhemmuuden löytyminen ja sen ilot ja haasteet. Keskosuuden mukanaan tuoma kriisi elämässä on myös kaikkien keskosvanhempien käytävä läpi.

Tutkimuskysymyksiä tutkimuksessa oli kaksi. Halusin tietää, miten vanhemmat kuvaavat kokemustaan lapsensa ennenaikaisesta syntymästä. Vanhempien kertomukset olivat hyvin tunnepitoisia ja niistä välittyi koko lapsen syntymän ja tämän hetkisen elämän tunneskaala. Osalla vastaajista keskosvanhemmuus oli vasta alkumetreillään, toiset olivat kulkeneet matkaa jo pidemmän aikaa. Tutkimustulokseni myötäilevät jo aiemmin tutkittua siinä, kuinka tärkeä synnytyskokemus on vanhemmuuden syntymiselle ja kehittymiselle (ks. esim. Latva 2009). Huolimatta siitä, kuinka tuore tapahtuma oli, vanhemmat nostivat esille syntymähetken raakuuden ja ensimmäisten päivien järjettömän pelon, joka toisaalta aiheutti monelle myös kyvyttömyyden kiintyä vastasyntyneeseen vauvaan. Monet vanhemmat – varsinkin äidit - kertoivat, että rakkauden tunne vauvaan oli vaikea löytää. Asiaan vaikutti suuresti menettämisen pelko, fyysinen ero vauvasta sekä kriisin shokkivaihe, jonka takia ihminen menee ns. automaatiotilaan ja toimii kuin usvassa ymmärtämättä tilanteen vakavuutta (ks. luku 3). Kaikissa vastauksissa korostettiin rakkauden löytyneen kyllä myöhemmin, mutta syyllisyys tästä asiasta oli monella hyvin vahvana. Mielikuvat omasta äitiydestä olivat törmäyskurssilla tosielämän kanssa, ja tilanne koettiin vaikeaksi kestää. Elämä sairaalan seinien sisällä koettiin rankaksi, mutta vauvan luona oltiin myös silloin, kun omat voimavarat olivat lopussa ja oma keho kävi kierroksilla. Monet kertoivatkin kotiutumisen jälkeisen ajan olevan äidille kaikista rankinta, ja lapsen syntymäpäivien nostavan todella vahvoja tunteita pintaan. Vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi, sillä ”muu maailma” ei aina ymmärtänyt vanhempien kokemusta eikä osannut suhtautua siihen vanhempien toivomalla tavalla. Tutkimuksessa vastaajat kertoivat joutuvansa puolustamaan lastaan ja toimimaan asiantuntijana esimerkiksi lastenneuvolassa, joka toimii lapsen ja perheen tuen antajana sairaalahoidon jälkeen. Tämän takia olisikin tärkeää, että pienten keskosten kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset myös sairaalan ulkopuolella ottaisivat selvää keskosten hoidosta ja niistä erityispiirteistä, mitä keskosten kehitys tuo mukanaan, jotta vanhemmat voisivat luottavaisin mielin luottaa heidän ammattitaitoonsa. Vanhempien väsymys ja synnytyksen tuomat hormonimuutokset aiheuttivat osaltaan sen, että muiden ihmisten kommentit keskosuudesta koettiin helposti loukkaavina. Kriisin helpottua asiaa pystyttiin jo lähestymään toisesta näkökulmasta.

Toisen tutkimustehtävän mukaisesti tarkastelin kokemusta myös oppimisen näkökulmasta. Kriisin (ks. luku 3) vaiheiden mukaisesti vanhemmat pystyivät käsittelemään asiaa ja sanoittamaan kokemustaan eri tavalla. Kriisin läpikäyneillä vanhemmilla kokemus näyttäytyi jo vähän positiivisemmassa valossa, tuoreet keskosvanhemmat antoivat selvästi pelokkaampia tulevaisuuden suhteen. Keskosuus toi mukanaan myös oppimista vanhemmasta itsestään tai elämästä kaikkine yllätyksineen. Keskosuus koettiin suurimmassa osin kasvattavana kokemuksena, joka antoi uudet mittasuhteet myös muille elämän alueille. Elämään alettiin suhtautua eri tavalla, sitä ei pidetty itsestäänselvytenä vaan lahjana, josta täytyy osata olla kiitollinen. Toisaalta se toi mukanaan myös jatkuvaa pelkoa ja suojelunhalua sekä myös katkeruutta, kun oma eikä lapsen elämä ei mennytkään niin kuin oli suunnitellut. Vanhemmat kertoivat myös osaavansa arvostaa erilaisuutta, vammaisuus ei enää ollut pelottavaa vaan siihenkin oltiin opittu suhtautumaan ihmisen yhtenä ominaisuutena. Tätä piirrettä en löytänyt yhdestäkään tutkimuksesta, mutta keskosvanhempien asenteissa ja kertomuksissa olen tähän aiemminkin kiinnittänyt huomiota. Toinen myös aikaisemmin huomaamani piirre liittyi keskosuuden ”loppumiseen” tai ”loppumattomuuteen”. Monilla lapsilla keskosuus oli jo taakse jäänyttä elämää, mutta vanhempien ajatuksissa ja teoissa se vielä näkyy tarpeena prosessoida kokemusta ja puhua siitä vanhemmat kantavat sydämessään ja jakavat nyt kokemustaan muille. Niille, joiden kriisi on vielä kesken, nämä onnistumisen kokemukset tuovat toivoa, jota jokainen keskosvanhempi tarvitsee.

Tutkimuksen tavoitteena oli saada keskosvanhemman kokemus lapsen ennenaikaisesta syntymisestä ja sen mukana tuomista haasteista kuuluviin. Uskon, että tutkimus on pystynyt tähän vastaamaan. Toivon, että jokainen, joka tämän taipaleen on itse joutunut läpi käymään, tunnistaa itsensä tekstistä ja pystyy saamaan apua oman kriisinsä läpikäymiseen. Vastaavasti toivon, että tämä tutkimus auttaa niitä, jotka seuraavat vierestä lähipiirinsä keskostaivalta, ymmärtämään keskosvanhemman asemaa, tunteita ja sitä kriisiä, minkä sisällä vanhempi taistelee. Toivon myös, että tutkimukseni auttaa tukea antavia tahoja kohtaamaan ja ymmärtämään ennenaikaisesti syntyneen lapsen vanhempia ja heidän kokemuksiaan.

## 7.2 Oma tutkimusmatkani

Kun ihmisen elämässä tapahtuu jotain suurta ja mullistavaa, siitä on tarve puhua toiselle. Kriisin läpikäyminen ei onnistu yksin, vaan siihen tarvitaan toinen ihminen - mieluiten joku, joka ymmärtää, mitä omassa elämässäsi käyt juuri sillä hetkellä läpi. Tämän saman asian huomasin myös

tutkimukseni alussa, kun en edes vielä varmaksi tiennyt, mitä olin tutkimassa. Keskosvanhemmilta tuli paljon kyselyitä tutkimuksesta ja kiitosta aiheen valinnasta, vaikka koko tutkimus oli vasta ajatuksen tasolla olemassa. Tutkimusaiheen tärkeydestä kertoo myös tutkimukseni suuri osanottajamäärä. Itse tutkimuksen tekemiseen lähdin innoissani, sillä tunsin aiheen olevan tärkeä. Tutkimus muotoutui lopulliseen muotoonsa tutkimuksen loppupuolella. Tutkimuksen aiheet täsmentyivät vasta tutkimusaineistoon syvällisen perehtymisen jälkeen. Rajasin aihetta haastateltavien subjektiivisten kokemusten perusteella, ja kiinnostuin niistä teemoista, jotka nousivat aineistosta keskeisimmiksi ja merkityksellisimmiksi. Oma tutkimusmatkani venyi lähes kahden vuoden pituiseksi. Matkan varrella ajatukseni keskosvanhemmuudesta ei suuresti muuttunut, mutta selkiintyi. Osaan ajatella omaa kokemustani nyt monesta eri näkökulmasta.

Aineistoa tutkimukseeni tuli paljon, ja olisin helposti saanut sitä vielä lisää. Menetelmänä tutkimuksessani oli sekä lomakekysely, että myös haastattelu. Lomakkeen laatiminen oli yllättävän vaikeaa, sillä tutkimuskysymykset eivät tässä vaiheessa olleet tarkentuneet. Tein koeversioita useamman kappaleen, joita testasin parilla tutulla keskosvanhemmalla saadakseni selville, minkälaisia vastauksia kysymykset tuottivat. Jälkikäteen harmittelin ainoastaan sitä, että jätin pohjatietojen kysymisen hyvin pieneen osaan, sillä lopullisessa tutkimuksessani esim. perhetilanteen tietämisellä olisi ollut apua analyysin rakentamisessa. Päädyin lomaketta laatiessa hyvin avoimiin kysymyksiin, sillä pienikin johdattelu tuntui antavan vain suppean näkemyksen kokemuksesta, ja halusin vanhempien äänen kuuluvan vastauksissa. Käytyäni ensin läpi lomakkeiden vastaukset nostin esiin uusia tutkimuskysymyksiä, joista keskustelin keskosvanhempien kanssa haastattelun avulla. Teemahaastatteluni runko oli hyvin väljä ja siihen mahtui paljon asioita, joita en etukäteen suunnitellut kysyväni.

Aineiston analyysinä toteutin laadullisen analyysin keinoja. Lomakehaastattelun vastaukset analysoin luokittelemalla ennen haastattelua, jotta sain selville puuttuvat kohdat tutkimuksessani. Lomake oli valmiiksi teemoitettu, joten sen läpikäyminen oli yksinkertaista. Haastattelun litteroin ja yhdistin sen lomakkeen analyysiin mukaan. Näin sain aineistoni kokoon.

Tutkimuskysymyksiä muotoutui kaksi kappaletta, ja niiden luonne oli hyvin erilainen. Ensimmäinen tutkimuskysymys on hyvin kuvaileva, toinen teoreettisempi. Näin ollen analyysikeinot näihin kysymyksiin olivat myös erilaiset. Ensimmäiseen kysymykseen käytin sisällönanalyysiä, toisessa kysymyksessä teoria astui enemmän kuvaan. Olen peilannut tutkimustuloksiani teoriaan samaan

tyyliin kuin teoreettisen viitekehyksenkin. Toivon, että tutkimukseni aukeaa myös sellaiselle lukijalle, jolla ei ole tieteellistä taustaa.

### 7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Mille tahansa kokemukselle on ominaista sen omakohtaisuus. Voimme todeta, että kokemus on subjektiivinen, aikaan sidottu ja ainutlaatuinen. (Suorsa 2011, 174.) Ymmärtävässä psykologisessa tutkimuksessa esitettyjen tutkimustulosten ”oikeellisuutta” tai paikkansa pitävyyttä voidaan tarkastella luotettavuuden ja uskottavuuden käsitteillä. Latomaan mukaan luotettavuudella tarkoitetaan laadullisessa tutkimuksessa tutkimustulosten ja tutkittavan todellisuuden mahdollisimman hyvää vastaavuutta. Tämän arvioinnin edellytys on, että tutkija on esittänyt menetelmälliset ratkaisunsa. Ilman sitä ei voida arvioida tutkimusmenetelmän luotettavuutta ja sitä, onko tutkija käyttänyt valitsemaansa tutkimusmenetelmää oikein. (Latoma 2011, 80-81.) Tutkimuksessani olen tuonut tutkimuspolkuni esiin. Tätä tehtävää on vaikeuttanut työn aikataulutus, sillä olen tehnyt tutkimusta perheen ja työn ehdoilla. Tutkimuskysymykseni ovat vaihtuneet useasti ja ohjanneet työtäni uuteen suuntaan. Tähän on vaikuttanut myös oma roolini tutkijana sekä myös kokemusasiantuntijana tutkittavassa aiheessa.

Kun sekä tutkijana että tutkittavana on ihminen, kysymys tutkimuksen lähtökohdista nousee erityisen tärkeäksi. Tutkija tulkitsee ja ymmärtää tutkittavaa juuri tässä ja nyt, keskellä omaa elämäänsä, mutta samassa maailmassa kuin tutkittava. Tutkimuskohdetta on tarkasteltava niin, että tutkija pystyy erottamaan tutkimuskohteen ja oman esiymmärryksensä toisistaan ja raportoimaan näiden suhteen. (Varto 2005, 34, 88.) Omassa tutkimuksessani pidän tätä erityisen tärkeänä asiana tiedostaa, ja myös mahdollisena kompastuskivenä, johon voin tulkinnassani horjahtaa. Olen samalla kokemusasiantuntijana, että tutkijana. Tulen samasta maailmasta mitä olen tutkimassa, olen tutkijana osa tutkimustani. Monista oppaista olen lukenut, että tutkimusaihe ei saa olla liian lähellä tutkittavaa, sillä se estää tutkimustulosten objektiivisen käsittelemisen. Tutkimusta pitäisi pystyä käsittelemään niin irrallisena omasta kokemusmaailmasta, ettei tutkijan omat ajatukset, esiymmärrykset tai näkökulmat ohjaisi tutkimusta liikaa ja vaikuttaisi näin tutkimustulosten luotettavuuteen. Koska tämä on itselleni lähes mahdotonta, päätin pyrkiä kirjoittamaan itseni ”tutkimuksen sisään”, jolloin oma ääneni kuuluu tutkimuksen kulussa ja niissä valinnoissa, mitä olen tehnyt. Oma esiymmärrys ja kokemus tutkittavasta aiheesta on kuitenkin huomioitava jokaisessa valinnassa, ja niitä on kyettävä käsittelemään kriittisesti. Näen kuitenkin aineiston keruuvaiheessa omasta kokemuksesta olleen

hyötyä, sillä minulla oli suorat kontaktit tutkimukseen osallistuneihin ja luottamuksen synnyttäminen heihin kävi helposti.

Ymmärtävässä tutkimuksessa uskottavuus tarkoittaa tutkimuksessa esitettyjen väitteiden uskottavuutta eli sitä, kuinka uskottavasti tutkittavan kokemus on sellainen, kuin tutkimuksessa väitetään. Tätä tarkastellaan perusteltavuuden avulla. Tutkimuksen väitteiden on oltava perusteltuja ollakseen uskottavia. (Latomaa 2011, 82.) Tutkimukseni käsittelee ihmisten kokemuksia, joten suoria väitteitä tai yleistyksiä on mahdotonta muodostaa. Kokemus on hyvin subjektiivinen ja tutkimukseni aineisto on kerätty juuri siinä hetkessä, missä kukin vastaaja on siinä vaiheessa ollut omassa elämässään ja omassa keskosouden aiheuttaman kriisin vaiheessa.

Tutkimukseen osallistujat saivat etukäteen kutsun osallistua tutkimukseen. Kutsu lähetettiin avoimena kutsuna kolmelle eri keskosperheiden nettifoorumille ja mukana oli linkki lomakkeen nettisivuille. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista, enkä tiedä, kuka lomakkeeseen on vastannut. Tutkimuslomake palautettiin netissä nimettömänä yliopiston tutkimuslomakepalveluun, joten vastaajia ei voida mitenkään jäljittää tai tietää, kuka on kyseessä. Taustatietoja vastaajista keräsin niukasti, sillä en nähnyt suuremmilla tiedoilla olevan painoarvoa tutkimukseni tuloksiin. Aineistonkeruun toinen vaihe eli haastattelu toteutettiin kertomalla paikalle kutsuille etukäteen mahdollisuudesta osallistua tutkimukseeni ja korostettiin sen vapaaehtoisuutta. Haastattelutilanne toteutettiin myös ilman erillisiä ennakkotietoja vastaajista. En pystynyt erikseen valitsemaan tutkimukseeni vastaajia, vaan sekä lomakekyselyyn että haastatteluun osallistuivat satunnaisesti valitut tai paikalle päässeet ihmiset. Painotin tutkimukseen osallistujille keskustelujen olevan luottamuksellisia ja että mahdolliset tunnistetiedot poistetaan raportista. Vastaajien anonymiteetti on siis suojattu.

Tutkimuksen aihe on hyvin sensitiivinen ja se aiheuttaa paljon vahvoja tunteita ja nostaa pintaan mahdollisesti kipeitäkin muistoja. Näin ollen pidin erityisen tärkeänä, että jokainen tutkimukseen vapaaehtoisesti osallistunut sai kertoa vain sen verran, kuin mitä katsoi siinä tilanteessa haluavansa minulle kertoa. Haastattelutilanteessa oli mukana myös ihmisiä, jotka olivat enimmäkseen hiljaa ja kuuntelivat, mutta vastasivat kyllä kysyttäessä. Tähän vaikuttaa varmasti myös henkilön persoonallisuus, kaikki eivät halua jakaa elämästään niin paljon asioita tai koe luontevana puhua



useamman ihmisen edessä. Näidenkin ihmisten läsnäolo oli kuitenkin tärkeää, ja uskon, että he saivat myös haastattelutilanteesta uusia näkökulmia ja voimia omaan tilanteensa muiden kertomusten kautta.

#### 7.4 Jatkotutkimuskohteet

Tutkimukseni aikana olin monta kertaa lähteä harhailemaan sivupoluille, sillä aihe antaa niin paljon mielenkiintoisia avoimia kysymyksiä, mitä olisin mielelläni tutkinut lisää. Tutkimukseni aikana löytyi myös paljon omaa aihetta käsitteleviä tutkimuksia, jotka myös osaltaan muokkasivat omaa tutkimustani siihen muotoon, missä se nyt on.

Tutkimukseni tehtävänä oli tuoda esille yleisesti vanhempien – isien ja äitien – näkökulma keskosvanhemmuuteen. Aineistoani kerätessä en eritellyt erikseen vastaajien sukupuolta, mutta monissa vastauksissa ne tulevat selvästi ilmi silti, esimerkiksi ”Vaimoni ollessa synnytyssalissa...” tai ”Imettäessäni tunsin...”. Selvitykseen osallistui selvästi enemmän äitejä kuin isiä. Haastattelutilanteessa eräs isä sanoi, ettei hänellä ole ollut tapana puhua tällaisista asioista kaveriporukassa, eikä hän ole oikein tuntenut tarvetta siihen. Hän ei osannut vastata siihen, miten hänen ystävänsä olisi asiaan edes suhtautuneet. Vertaistukiryhmään hän oli tullut yhdessä vaimonsa ja pienen lapsensa kanssa. Samainen isä sanoi, että aihetta käsitellään kotona, ei hän koe tarvetta puhua siitä enää kodin ulkopuolella. Olisi kuitenkin mielenkiintoista saada myös isien oma ääni selville. Tutkimuskohteita tähän aiheeseen on isien synnytyskokemuksesta vertaistuen tarpeeseen. Aihetta on jonkin verran sivuttu, mutta näkökulmia on niin paljon, että varmasti tällä saralla olisi vielä paljon tutkittavaa.

Toinen mielenkiintoinen tutkimuskohde tähän aihepiiriin olisi sosiaalisen median käyttö vertaistuen mahdollistajana. Sosiaalinen media on tuonut vertaistuen jokaisen kotikoneen ääreen, jolloin sen saaminen ja antaminen eivät vaadi enää edes kotoa poistumista. Internet on pienentänyt maailmaamme ja tuonut kaiken käsiemme ulottuville, mutta miten ja mihin tarkoitukseen sitä käytetään, mitkä ovat sen mahdollisuudet ja rajoitukset, entä uhkakuvat? Miten keskosvanhemmat näkevät sosiaalisen median vertaistuen antajana?

Keskosuus ja yhteiskunnan tarjoamat tukimuodot ovat myös aihe, jonka jätin pois lopullisesta työstäni, mutta josta keskosvanhempien keskuudesta keskustellaan paljon. Käytännöt ovat hyvin

erilaiset eri paikkakunnilla, eivätkä kaikki vanhemmat ole edes tietoisia kaikista saatavilla olevista palveluista tai tukitoimista. Mistä keskosvanhemmat saavat apua arjen jaksamiseen?

Kuten monet rankat elämänvaiheet, myös keskosvanhemmuus on asia, joka muuttaa ihmistä ja sitä, miten me maailmaa katsomme rankimman vaiheen ollessa jo takana. Toivon, että tämä tutkimus on pystynyt avaamaan vähän niitä kokemuksia ja tunteita, jota vanhempi käy läpi valvoessaan lapsensa elämää keskoskaapin vierellä ja myös sitä, kuinka vaikeastakin alusta selvitään. Pienin askelin.

# 8 LÄHTEET

Alasuutari, P. (1999): Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Brodén, M. (2006): Raskausajan mahdollisuudet. Therapie-säätiö. Helsinki: Gummerus.

Brockington IF, Aucamp HM, Fraser C. (2006): Severe disorders of the mother-infant relationship: definitions and frequency. Arch Womens Ment Health 2006b; volume 9: 243-251 Verkkójulkaisu: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00737-006-0133-0> Viitattu 8.9.2017

Heikkinen, H. L. T. (2001): Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2011): Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Helsinki University Press

Huhtala, M. (2015): Psychological well-being of the parents and child development, behavior, and quality of life on very low birth weight infants. Turun yliopiston julkaisusarja D osa 1197. Turku: Painosalama Oy. Verkkójulkaisu: <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/117173/AnnalesD1197HuhtalaDISS.pdf?sequence=2> Viitattu 16.6.2017

Janhunen, K. & Saloheimo, A. (2008): Äitiyden tunnepakkaus. Teoksessa Äidin kielletyt tunteet. Kristiina Janhunen ja Minna Oulasmaa (toim.). Väestöliitto. Nykypaino Oy.

Järvi, U. (2007): Syntymätön. Tietoa ja kokemuksia keskenmenosta. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kalland, M. (2006): Keskosvauvan varhainen vuorovaikutus ja kiinnittyminen. Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila. (toim.) Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Kinnunen, T. (2006): Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Pro gradu – tutkielma. Kasvatustieteen laitos. Jyväskylän yliopisto.

Kiviniemi, K. (2001): Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Kiviniitty, S. (2006): Miksi kehitystä seurataan? Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila. (toim.) Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Korhonen, A. (1996): Keskosien hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Korhonen, A. (2006): Keskosvauva tehohoidossa. Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila (toim.). Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Korja R, Savonlahti E, Haataja L, Lapinleimu H, Manninen H, Piha J, Lehtonen L. Attachment representations in mothers of preterm infants. *Infant Behavior & Development* 2009; 32: 305–311 [https://ac-els-cdn-com.helios.uta.fi/S0163638309000460/1-s2.0-S0163638309000460-main.pdf?\\_tid=ca7cfaae-d2bc-11e7-9394-00000aacb361&acdnat=1511709575\\_533c70209389b4fa0089d41f5a62dfa](https://ac-els-cdn-com.helios.uta.fi/S0163638309000460/1-s2.0-S0163638309000460-main.pdf?_tid=ca7cfaae-d2bc-11e7-9394-00000aacb361&acdnat=1511709575_533c70209389b4fa0089d41f5a62dfa) Viitattu 11.11.2017

Kuru, T. (1999): Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosien ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä: Kopi-Jyvä Oy.

Kyllönen, T. (1993): Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestyminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. Jyväskylän yliopisto, erityispedagogiikan laitos. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino ja Kirjapaino Pica-Paino Oy.

Laimio A. & Karnell S. (2010): Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Vertaistoiminta kannattaa. Jaana Holm, Päivi Huuskonen, Oili Jyrkämä, Sonja Karnell, Anne Laimio, Ilona Lehtinen, Tapio Myllymaa & Julia-Maarie Vahtivaara. Asumispalvelusäätiö ASPA. Verkkojulkaisu: [www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf) Viitattu 5.12.2016

Laine, T. (2001): Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa: Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.). Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Latomaa, T. (2011): Ymmärtävä psykologia: Psykologia rekonstruktivisena tieteenä. Teoksessa: Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen. Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Tampere: Juvenes Print.

Latva, R. (2009): Preterm birth and hospitalisation : experiences of mother and child. Väitöskirja Tampereen yliopisto, lääketieteellinen tiedekunta. Tampere: Tampere University Press. Verkkojulkaisu: <http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-7706-5> Viitattu 6.4.2017

Lawrence E, Rothman A.D, Cobb R.J, Rothman M.T & Bradbury T.N. (2008): Marital satisfaction across the transition to parenthood. Journal of Famili Psychology 1, 41-50. Verkkojulkaisu: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2367106/> Viitattu 27.10.2017

Linley, A.P. & Joseph, S. (2004): Positive change following trauma and adversity: A review. Journal of Traumatic Stress, 17, 1, 11–21.

Verkkojulkaisu: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1023/B:JOTS.0000014671.27856.7e/full> Viitattu 19.8.2017

Mäenpää, J. & Erhnrooth-Kiljunen K. (2011): Vertaistuesta voimaa varhaiskasvatukseen. Vertaistukitoimintaa Mikkelinseudulla 2011. Opinnäytetyö. Mikkelin Ammattikorkeakoulu. 2011. Verkkojulkaisu: <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201105096877> Viitattu 5.12.2015

Määttä, P. (1999): Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Ateena Kustannus.

Niemelä, P. (2003): Äitiyden tunteen syntyminen. Teoksessa Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Toim. Niemelä Pirkko, Siltala Pirkko, Tamminen Tuula. Juva: WS Bookwell Oy.

Perttula, J. (2011): Kokemus ja kokemuksen tutkimus: fenomenologisen erityistieteen tieteenteoria. Teoksessa: Kokemuksen tutkimus, merkitys tulkinta, ymmärtäminen. Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) Tampere: Juvenes Print.

Regel, S. & Joseph, S. (2010): Post-traumatic Stress. eBook Collection (EBSCOhost)

Verkkojulkaisu:

<http://web.a.ebscohost.com/helios.uta.fi/ehost/detail/detail/bmxIYmtfXzQwNTk5MF9fQU41?sid=b9cd9a47-8dba-4b76-a9f7-f07ac0e00bc2@sessionmgr4009&vid=20#AN=405990&db=nlebk>

viitattu 10.6.2017

Ruishalme, O. & Saaristo, L. (2007): Elämä satuttaa. Kriisit ja niistä selviytyminen. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Saari, S. (2000): Kun salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. Keuruu. Otava.

Sandelin, P. (2012): Narratiivinen lähestymistapa terveystieteen opiskelijoiden ja terveydenhuollon työntekijöiden kokemuksellisten kertomusten tutkimisessa. Teoksessa Kokemuksen tutkimus III. Teoria, käytäntö, tutkija. Kiviniemi Liisa, Koivisto Kaisa, Latomaa Timo, Merilehto Milla, Sandelin Pirkko ja Suorsa Teemu (toim.). Tampere: Juvenes Print

Sajaniemi, N. (2006): Kehitysseurantaan tarvitaan kokonaisvaltaista näkemystä. Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila. (toim.) Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Sevón, E. (2009): Maternal responsibility and changing relationality at the beginning of motherhood. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) (2004): Lastenneuvola lapsiperheiden tukena, opas työntekijöille. Oppaita 2004:14. Helsinki: Edita Prima oy.

Stenberg, J. & Stenberg, J-H. (2016): En se minä ollut. Itsen suojaamisen ja harhauttamisen perusteet. Duodecim. Tallinna: Printon Oy

Sukula, S. & Korhonen, A (2006): Kotiutuminen sairaalasta. Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila (toim.). Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Suorsa, T. (2011): Kokemuksen yksilöllisyys, yhteisyys ja yhteiskunnallisuus. Teoksessa: Kokemuksen tutkimus II, Ymmärtävän psykologian syntyhistoriaa ja kehityslinjoja. Tampere: Juvenes Print.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL): Perinataalitalasto – synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2015. Suomen virallinen tilasto. Terveys 2016 Helsinki

[http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131259/Tr\\_16\\_2016.pdf?sequence=1](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131259/Tr_16_2016.pdf?sequence=1)

Viitattu 27.6.2017

Thomas S, Vijayakumar C, Siva R & Isaac R. (2007): Parenting children under three years of age in a South Indian setting. Pediatric Nursing 33, 421-426.

<https://search-proquest-com.helios.uta.fi/docview/199443414/fulltextPDF/9D07D264D6434628PQ/1?accountid=14242>

Viitattu 11.11.2017

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2002): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2013): Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Tuominen, R. (2006): Keskosperhe kriisin keskellä. Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila (toim.). Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Vainikainen, T. (2006): Tutkimus kertoo keskoslasten selviytyvän hyvin. Teoksessa Kevyt pienokainen, tietoa keskosesta vanhemmille. Johanna Tarpila (toim.). Helsinki: Keskosvanhempien yhdistys Kevyt Ry.

Varto, J. (2005): Laadullisen tutkimuksen metodologia. Verkkojulkaisu:  
[http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto\\_laadullisen\\_tutkimuksen\\_metodologia.pdf](http://arted.uiah.fi/synnyt/kirjat/varto_laadullisen_tutkimuksen_metodologia.pdf) Viitattu 15.5.2017



## Liite 1: Lomakkeen saatekirje

11.11.2016

Hyvä keskoslapsen vanhempi

Oman lapsen syntymä on aina elämänmullistava kokemus, mutta varsinkin lapsen synnyttyä keskosena tuntemukset lapsesta ja tuoreesta vanhemmuudesta voivat olla hyvinkin monimuotoisia.

Olen nyt 4-vuotiaan keskospojan (rv30+6) äiti. Poikani syntymä oli kokemus, jota prosessoin edelleen. Muistot keskoskaapin viereltä ja tunteet, jotka tuon pienen nyytin saapuminen maailmaan etuajassa toi mukanaan, ei ole unohtunut vaan nostaa edelleen päätänsä tietyin väliajoin. Keskoslapsen syntyminen ja sen tuomista tunteista ja uudesta elämäntilanteesta selviäminen on nyt myös pro gradu- tutkielmani aihe.

Olisitko siis niin ystävällinen ja jakaisit kokemuksesi keskoslapsesi syntymästä? Oheessa on linkki E-lomakkeeseen, johon voisit vapaasti ja omin sanoin kirjoittaa, minkälainen kokemus lapsesi syntymä Sinulle oli ja mitä tuntemuksia se Sinussa herätti. Olen myös kiinnostunut niistä tukimuodoista, joita olette saaneet/valinneet ja jotka ovat auttaneet Sinua ja perhettäsi uudessa elämäntilanteessa. Tutkimus toteutetaan luottamuksellisesti ja tutkimukseen voi osallistua myös nimettömästi niin halutessaan.

Itselleni tämä tutkimus on toiminut myös terapeuttisena keinona purkaa omia ajatuksiaan, ja toivon sen olevan samaa myös Sinulle. Toivottavasti moni löytää apua asian prosessoimiseen myös valmista tutkimusta lukiessaan.

Mikäli Sinulla on jotain kysyttävää tutkimukseeni liittyen, vastaan mielelläni!

Ystävällisin terveisin

Hanna Korte

[Kirjoita lähettäjän yrityksen nimi]

Tampereen yliopisto

E-lomakkeeseen pääset täältä:

<https://elomake3.uta.fi/lomakkeet/17991/lomake.html>

## Liite 2: Teemahaastattelun runko

1. Synnytyskokemus – mitä jäi päällimmäisenä mieleen?
  - a. alatie / sektio?
  - b. yllättävä / tiedossa ollut tapahtuma?
  - c. mitä muistat lapsen ensitapaamisesta?
  - d. mitä tunteita?
    - i. kohtuvauvan sureminen?
    - ii. kesken jäänyt raskaus?
  
2. Kiintymyssuhteen muodostaminen?
  - a. tuntuiko lapsi heti omalta?
  - b. mikä tilanteeseen vaikutti?
  
3. Mistä voimaa jaksaa?
  - a. sairaala-aika vrs kotiaika?
    - i. sosiaalinen / hengellinen / kriisituki?
  - b. minkälainen neuvolakokemus?
  - c. mistä te haitte apua/tukea ja saitteko sitä? (esim. kunnan tarjoama?)
  - d. milloin te kaipaisitte itse apua/tukea eniten? (sairaala-aika vrs. kotiaika)
  
4. Elämä keskoslapsen vanhempana
  - a. onko jättänyt jälkensä siihen, minkälaiseksi itsenne koette vanhempana?
  - b. suojelevaisempia / rennompia?