

Hanna Ihantola

**LIIKUNTAVAMMAISTEN ÄITIEN
KOHTAAMISKOKEMUKSIA
ÄITIYTEEN LIITTYVISSÄ
TERVEYDENHUOLLON PALVELUISSA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Pro gradu -tutkielma
Huhtikuu 2019

TIIVISTELMÄ

Hanna Ihantola: Liikuntavammaisten äitien kohtaamiskokemuksia äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa
Pro gradu -tutkielma
Tampereen yliopisto
Terveystieteiden tutkinto-ohjelma, Kansanterveystiede
Huhtikuu 2019
Ohjaaja: Jutta Pulkki

Liikuntavammaisen naisen halu saada lapsia haastaa pitkään vallalla olleet yhteiskunnalliset käsitykset. Vammaisten naisten ajatellaan itse olevan hoidon tarpeessa, joten heidän ei nähdä sopivan äidin rooliin. Yksi negatiivisia asenteita ylläpitävä ja luova tekijä on tietämättömyys vammaisten vanhempien kokemuksista, tarpeista ja oikeanlaisesta tuesta. Vammaisten naisten äitiys on vielä suhteellisen tabu aihe ja sitä on tutkittu varsinkin Suomessa hyvin vähän. Tämän tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä liikuntavammaisten äitien kokemuksista kohtaamisesta äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa Suomessa. Tutkimuskysymys on, millaisia kokemuksia liikuntavammaisilla äideillä on kohtaamistilanteista äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa? Aineisto kerättiin teemahaastatteluin viideltä äidiltä ja analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa sisällönanalyysia.

Haastatellut äidit eivät olleet kyseenalaistaneet pystyvyyttään äidiksi ja kokivat, ettei vamma vaikuta lasten hankintaan. He olivat kuitenkin varautuneet huonoon kohteluun terveydenhuollossa. Tämä heijastaa sitä, että äidit olivat tiedostaneet yhteiskunnassa vallitsevan stigman ja sen, että heidän ei yleisesti katsota sopivan äidin rooliin. Monella oli stigman vuoksi myös tarve näyttää terveydenhoitajalle, että kyllä he pärjäävät kotona lapsen kanssa.

Neuvolan terveydenhoitajat suhtautuivat raskauteen enimmäkseen positiivisesti ja tavallisesti, ja äidit kokivat useimmiten, että heitä kohdeltiin niin kuin ketä tahansa odottavaa äitiä. Vammaton-vammaisen valta-asetelma terveydenhuollon piirissä näkyi kuitenkin niillä ammattilaisilla, jotka suhtautuivat vammaisen naisen äitiyteen negatiivisesti. Tämä heijasteli myös yhteiskunnassa edelleen olemassa olevaa stigmaa.

Suurimalla osalla äitien kohtaamista ammattilaisista ei ollut kokemusta vammaisista äideistä asiakkaina. Tiedon ja kokemuksen puute vaikuttivat siihen, että terveydenhuollon ammattilaisilla oli välillä vaikeuksia ottaa vammaan liittyvät asiat itse puheeksi. Äideillä oli kuitenkin tunne siitä, että neuvolan henkilökunta oli kiinnostunut ja halukasta oppimaan uutta. Tietämättömyys johti kuitenkin osaltaan siihen, että äidit joutuivat neuvomaan ammattilaisia vammaansa liittyvissä asioissa ja kokivat myös negatiivisia kohtaamisia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Äideistä tuntui, ettei vammaisena äitinä olemiseen saanut tukea neuvolasta eikä vaman vaikutuksesta synnytystapaan saanut riittävästi tietoa, vaan sitä piti etsiä itse Internetistä ja vertaistuen kautta. Äitiysterveyspalveluita, synnytystä edeltävää valmennusta ja synnytyksen jälkeistä hoitoa ei äitien kokemusten mukaan ole kokonaisuutena sopeutettu niin, että ne soveltuisivat myös liikuntavammaisille äideille ja vastaisivat myös heidän tarpeitaan. Tausta-ajatuksena palveluiden järjestämisessä näyttäisi olevan, että raskaana oleva nainen on vammaton.

Tutkimuksesta voidaan siis tehdä johtopäätös, että ammattilaisten lisäkoulutukselle erilaisten synnyttäjien tarpeista on sekä paljon tarvetta että mielenkiintoa. Seuraavaksi olisi merkittävää kehittää tehokkaita keinoja koulutukseen. Yhtenä keinona voisi olla kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen koulutuksessa jo ammattiin opiskelun vaiheessa, mutta myös nykyisten ammattilaisten lisäkoulutuksessa. Tärkeä edellytys äitiyteen liittyvien terveydenhuollon palveluiden toteutumiselle kaikille sopivina on myös esteettömyys, joka koskee sekä ympäristön toimivuutta että asenteellista esteettömyyttä. Asenteellisella esteettömyydellä on monesti ratkaiseva merkitys juuri kohtaamiskokemusten kannalta.

Avainsanat: äitiys, liikuntavamma, kohtaaminen, terveydenhuolto

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Hanna Ihanola: Physically disabled mothers' experiences of encounters in maternity health services
Master Thesis
Tampere University
Health Sciences, Public Health
April 2019
Supervisor: Jutta Pulkki

The fact that disabled women want to have children surely challenges the prevailing social ideas in the society. Often it is thought that disabled women need so much help and caretaking themselves that they would not be appropriate for the mothering role. One factor that maintains these negative attitudes is the lack of knowledge about disabled parents' experiences, needs and what would the suitable solutions be when help is needed.

Researching this subject is important because the motherhood of disabled women is still considered as a taboo and it has been studied relatively little so far, especially in Finland. The purpose of this study is to increase the understanding and knowledge of the mothers' experiences of how they have been encountered in maternity health services in Finland. The research question is: "How physically disabled mothers find that they have been met in the maternity health services?" The data was collected with thematic interviews from five mothers. Theory driven content analysis was used to analyze the data.

The interviewed mothers had never questioned their capabilities as a mother and had experienced that the disability does not affect their willingness on having children. However, they were prepared for getting treated badly in the health care system. This reflects the fact that the mothers were aware of the stigma and the fact that they are not necessarily considered as suitable candidates for the mothering role in today's society. Because of these attitudes, many of the mothers needed to especially prove to the healthcare professionals that they really could manage with their children at home.

The public health care nurses of the child welfare clinic had mostly positive and normal attitude towards pregnancy of a disabled mother and the interviewed mothers usually experienced that they were treated as any other mother-to-be. However, the able-bodied versus disabled power arrangement in public health services could be seen on those professionals whose reaction was negative towards the disabled woman's motherhood. This also proves the existence of the already mentioned stigma.

Most of the health care professionals had no previous experience of having a disabled mother as a patient. This could be seen as difficulty among the professionals in bringing up matters related to the disability itself. Despite of this, the mothers felt that the staff of the child welfare clinic were interested and willing to learn about things and improve the service. The lack of knowledge often led to situations where the mothers had to advise the professionals in the disability related matters. They also experienced some negative encounters with the professionals because of the lack of knowledge. The mothers felt that they were not getting enough support to their motherhood as a disabled mother. They also told in the interviews that they did not get enough information on how their disability could possibly affect the delivery and thereby needed to search the Internet and find people in similar situations to get the information. According to the interviews, maternity services, prenatal training and post-natal care were not suitable for disabled mothers and would need some adaptation. The idea seems to be that disabled mothers do not exist and therefore will not need these services.

Based on this study it can be said that there is a lot of need and interest for health care professionals' additional education about the needs of different kind of mothers. As a next step it would be important to develop effective ways to educate health care professionals. One way to do this could be utilizing the knowledge of disabled experience specialists, which in this case refers to people with disabilities, more effectively already at the stage of basic professional studies but also in the further education of existing professional. An important precondition for maternity and child health clinic services that are suitable for all is accessibility. "Accessibility" in this case consists of accessible environment and attitudes. Good attitude is often the key to successful encountering experience.

Keywords: motherhood, maternity, physical disability, encounter, health care

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

Sisällysluettelo

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	3
3 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET JA VIITEKEHYS	4
3.1 Äitiys	4
3.2 Liikuntavammaisuus	5
3.2.1 Yleisimpiä liikuntavammoja	6
3.2.2 Vammaisuuden tarkastelumallit	8
3.3 Kohtaaminen terveydenhuollossa	13
3.3.1 Valta vuorovaikutuksessa	13
3.3.2 Kohtaamisen positiot	15
3.3.3 Stigma, vammaistaminen, vammaistuminen ja valtaistuminen	17
3.3.4 Kohtaaminen ja identiteetti	19
3.4 Yhteenveto	20
4 AIEMPI TUTKIMUS	24
4.1 Hoitokokemukset ja hoidon esteet	24
4.2 Kokemukset lapsen hoidosta ja perhe-elämästä	26
4.3 Äitiyden roolin/normin täyttäminen	27
4.4 Asenteet	29
4.5 Yhteenveto	32
5 AINEISTON JA MENETELMÄN KUVAUS	34
6 ANALYYSI JA TULOKSET	37
6.1 Alkuperäisdatan pelkistäminen	37
6.2 Tutkimuksen tulokset	49
7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	53
7.1 Tulosten tarkastelu teoreettista viitekehystä vasten	53
7.2 Tulosten vertailu aiempiin tutkimustuloksiin	55
7.3 Tulosten luotettavuus	57
7.4 Eettisyyden pohdinta	58
7.5 Päätelmät	59
Lähteet	61
Liite 1 Haastattelurunko	69

1 JOHDANTO

Vammaisilla naisilla on YK:n vammaissopimuksen 23. artiklan mukaan oikeus yhdenvertaisesti muiden kanssa solmia avioliitto ja perustaa perhe, päättää vapaasti lastensa lukumäärästä sekä säilyttää hedelmällisyytensä. Lisäksi olennaista on, että vammaisille henkilöille annetaan tarvittaessa lasten hoidossa ja kasvatuksessa riittävää tukea, millä varmistetaan vanhempi-lapsisuhteen olemassaolo. (thl.fi.) Yhä useampi vammaisen tai pitkäaikaissairas nainen haluaa äidiksi. Mahdollisuuden tulla äidiksi turvallisesti on vaikuttanut muun muassa lääketieteen kehittyminen. (Guerin, Payne, Roy & McPherson 2017; myös Payne & McPherson 2010; viitattu Blackford, Richardson & Grieve 2000.) Vammaiset naiset ovat kokeneet, että lapsen saaminen vahvistaa heidän asemaansa naisena (Walsh-Gallagher, Sinclair & McConkey 2012). Liikunta-vammaisen naisen halu saada lapsia haastaa pitkään vallalla olleet yhteiskunnalliset käsitykset (Nosek, Howland, Rintala & Changpong 2001; Filax & Taylor 2014, 1).

Stigmatisoivien asenteiden taustalla vaikuttavat esimerkiksi aiempina vuosisatoina käytäntönä olleet vammaisten henkilöiden pakkosterilisaatiot. Vammaisuus liitetään usein myös riippuvuuteen muista ja sosiaaliseen eristäytymiseen. Tätä mielikuvaa on vaikea yhdistää perhe-elämään ja huoltajan rooliin. Vammaisten naisten ajatellaan itse olevan hoidon tarpeessa, joten heidän ei nähdä sopivan äidin rooliin. (Parchomiuk 2014; viitattu Traustadottir & Harris 1997.) Samojen negatiivisten asenteiden vuoksi heidän on myös vaikea päästä töihin, mikä pakottaa monesti tuilla elämiseen, mistä johtuen vammaisten henkilöiden vanhemmuus saatetaan nähdä taakkana yhteiskunnalle (Parchomiuk 2014).

Yksi negatiivisia asenteita ylläpitävä ja luova tekijä on tietämättömyys vammaisten vanhempien kokemuksista, tarpeista ja oikeanlaisesta tuesta (McIntyre & Stewart 2011). On myös todettu, että hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa ja kokemusta vammaisten äitien hoitamisesta (Nosek ym. 2001). Vammaiset naiset ovat aiemmissa tutkimuksissa kertoneet, että terveydenhuollon ammattilaiset ovat esimerkiksi vastustaneet lasten hankintaa tai tarjonneet aborttia kysymättä naisen omaa mielipidettä raskaudesta ja äitiydestä (Lawler, Begley & Lalor 2015). Lawler ym. (2015) totesivat hoitohenkilökunnan oletusten olevan ristiriidassa naisten oman käsityksen kanssa, mikä aiheutti heille psykologisia ja emotionaalisia kriisejä ja vaikutti itseluottamukseen. Terveydenhuollon ammattilaisilla on useissa tutkimuksissa todettu olevan

puutteellinen asiantuntemus hoitaa vammaisia potilaita, negatiivinen asenne heitä kohtaan ja/tai he ovat puuttuneet vammaisten henkilöiden oikeuteen olla vanhempia (Kirshbaum & Olkin 2002; Dillaway & Lysack 2014a; Tarasoff 2015, 2017).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää liikuntavammaisten äitien kokemuksia siitä, miten heidät on kohdattu äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa. Jatkossa näistä palveluista käytetään lyhyempää termiä äitiysterveyspalvelut tekstin sujuvoittamiseksi. Tutkimus keskittyy kohtaamiseen äitiyteen liittyvissä terveyspalveluissa sekä raskausaikana, että lapsen synnyttyä. Aineisto muodostuu äitien kokemuksista raskauden suunnittelu- ja alkuvaiheesta, äitiysneuvola-ajalta, synnytyksestä, sen jälkeiseltä ajalta sairaalassa, kotiinpääsystä, terveydenhoitajan kotivierailulta ja lastenneuvolasta. Vammaisten naisten äitiys on vielä suhteellisen tabu aihe ja sitä on tutkittu varsinkin Suomessa hyvin vähän, niin kuin muitakin vammaisten ihmisten seksuaalisuuteen liittyviä aiheita.

Luvussa 2 esitetään tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymys. Kolmannessa luvussa avataan tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja niiden pohjalta muodostettua viitekehystä. Luvussa 4 käsitellään tämän tutkimuksen aihepiiriin liittyviä aiempia tutkimuksia. Luvussa 5 kuvataan aineiston keruuta ja käytettyä tutkimusmenetelmää. Kuudennessa luvussa analysoidaan aineisto ja esitetään tulokset. Viimeisessä luvussa tarkastellaan tuloksia teoreettisen viitekehyksen valossa ja pohditaan niitä suhteessa aiempaan tutkimukseen. Tämän jälkeen arvioidaan tulosten luotettavuutta ja tutkimuksen eettisyyttä. Lopuksi vedetään johtopäätöksiä tulosten pohjalta ja pohditaan jatkotutkimustarpeita.

2 TUTKIMUKSEN TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä liikuntavammaisten äitien kokemuksista kohtaamisesta äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa Suomessa. Tutkimuskysymys on seuraava:

Millaisia kokemuksia liikuntavammaisilla äideillä on kohtaamistilanteista äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa?

3 TUTKIMUKSEN KESKEISET KÄSITTEET JA VIITEKEHYS

3.1 Äitiys

Äitiyteen liittyy monenlaisia ihanteita ja käsityksiä. Katvala (2001) on tiivistänyt äitiyden ihanteen ja uskomukset seuraavasti: "Äiti on voimakas, täydellinen ja pystyvä". Tällainen käsitys on saanut vaikutteita sota-ajan kokemuksista. Äiti oli nainen, joka väsymyksestään välittämättä jaksoi hoitaa sekä lapset että kodin, koska oli päättänyt näin. Hän kuitenkin jätti miehelleen mahdollisuuden osallistua lasten hoitoon, jos hän muilta velvollisuuksiltaan ehti. Äitiys on ja on ollut monenlaisia asioita, kuten kotitaloustyötä, lastenkasvatusta, sekä oikeutta ja velvollisuutta lisääntymiseen, perheenjäsenyyttä ja vaimoutta. Se on myös sukupolvisuhde ja kansallinen ihanne. (Katvala 2001,91-92.) Kaukaa historiasta nousevat ihanteet tuntuvat edelleenkin vaikuttavan jonkin verran äitien pohtiessa jaksamistaan ja sitä, ovatko he hyviä äitejä. Lisäksi edelleen tunnutaan ainakin joissain yhteyksissä ajattelevan, että lastenkasvatus ja hoito olisi enemmän äitien vastuulla ja isät olisivat vain apulaisia. Vaikka todellinen äitiys on usein kaukana myyttisistä ihanteista, silti tämä ihanne näkyy vielä realistisemmissakin äitiyden kuvauksissa. (Choi, Henshaw, Baker & Tree 2005.)

Äitiys on suuren psyykkisen ja fyysisen sopeutumisen aikaa kaikille naisille (Lawler ym. 2015; viitattu Smith 1994, 1999 ja Bailey 1999). Kuten vammattomat myös vammaiset äidit kokevat samoja äitiyden haasteita, mutta heidän täytyy kohdata haasteet vammansa kanssa (Lawler ym. 2015). Äidiksi tulo voi olla stressaavaa kenelle tahansa ja mahdollisesti vielä enemmän vammaisille naisille. Korkean stressitason on todettu olevan yhteydessä synnytyksen jälkeiseen masennukseen ja huonoon terveyteen. (Guerin ym. 2017.) Vammaisten naisten on todettu kokevan synnytyksen jälkeistä masennusta useammin kuin vammattomien äitien (Guerin ym. 2017; viitattu Mitra, Iezzoni, Zhang, Long-Bellil, Smeltzer & Barton 2015). Tämän vuoksi on merkittävää löytää vältettävissä olevat stressitekijät ja parantaa näin raskauden ja äitiyden lähtökohtia (Guerin ym. 2017). Lawler ym. (2015) totesivat äitiyden olevan merkityksellinen tavoite tutkimuksessa mukana oleille eri tavoin vammaisille naisille. Kuten vammattomille, myös vammaisille naisille äitiys on normatiivinen elämää muuttava asia ja naiseuteen kuuluva normi (Malacrida 2009; Lawler ym. 2015; viitattu Weaver & Usher 1997 ja Faber 2000).

Stereotyyppisesti vammaisuuden ajatellaan usein määrittävän yksilöä kokonaisvaltaisesti. Myös vaikeavammaisen äiti nähdään tällöin ensisijaisesti vammaisena, ja äidin rooli on vasta toissijainen. (Notko & Dobler-Mikola 2005.) Vammaisen naisen äitiydestä puhutaan usein vain lääketieteellisestä näkökulmasta. Äitiyden terveysriskit sekä äidille että lapselle ovat iso osa keskustelua. Yleinen lääketieteellisestä näkökulmasta puhuminen ja riskeihin keskittyminen jos sinänsä nostavat vammaisen naisen kynnystä haluta äidiksi huolimatta siitä, muodostaako vamma kyseisessä tilanteessa muihin äiteihin verrattuna poikkeavaa riskiä. Vammoja pidetään ajatuksen tasolla usein periytyvinä, vaikka ne eivät oikeasti olisikaan. (Notko & Dobler-Mikola 2005.) Näin oli esimerkiksi Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) tutkimuksessa tapaturmaisesti vammautuneen äidin kohdalla. Äidin vamman periytyvyyden arvioiminen ja mahdollisen riskin näkeminen liian suurena ei kuitenkaan ole vain lääketieteellinen asia. Se sisältää oletuksia vammaisten lasten ihmisarvosta ja elämänlaadusta. Vain lääketieteellisin perustein ei pystytä kertomaan, millainen elämä on elämisen arvoista. (Notko & Dobler-Mikola 2005; viitattu Thomas 1997.)

3.2 Liikuntavammaisuus

Vammaisuus on laaja käsite, jolle on monta määritelmää. Tässä luvussa esitellään niistä keskeisiä. ”Vammaispalvelulain¹ mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista” (thl.fi). YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen mukaan vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on pitkäaikainen fyysinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka yhdistettynä ympäristön esteellisyyteen voi estää henkilön täysimääräisen osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Convention on the Rights of Persons with Disabilities², artikla 1 2006). Tämä tutkimus rajautuu äiteihin, joilla on jokin fyysistä toimintakykyä rajoittava vamma pois lukien näkö- ja kuulovamma. Tutkimus on rajattu liikuntavammaisiin äiteihin, koska ilman mitään rajausta käsite vammaisen on liian laaja. Kohtaami-

¹ Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 2 §.

² Suomennettu versio: YK:n Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2015).

seen terveydenhuollossa saattaa vaikuttaa vamman laatu, joten on luotettavampaa tutkia samalla kertaa henkilöitä, joilla on saman tyyppinen vamma kuin esimerkiksi yhtä aikaa kuulolaja liikuntavammaisia.

3.2.1 Yleisimpiä liikuntavammoja

Liikuntavammoja voivat aiheuttaa hyvin monet eri tekijät. Liikuntavammat voivat olla sekä pitkä- että lyhytaikaisia. Tilapäisiä vammoja voi aiheuttaa esim. jonkin vamman jälkitilana oleva selkäkipu. Pitkäaikaisia liikuntavammoja eli liikuntavammaisuutta voivat aiheuttaa esimerkiksi tapaturmat, synnynnäiset kehityshäiriöt ja vauriot sekä lihas- ja hermoperäiset sairaudet. Liikuntavammaiseksi voidaan määritellä henkilö, joka ei vamman vuoksi pysty liikkumaan ilman apuvälineitä tai liikkuminen on hankalaa. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2006, 253.)

Liikuntavamma rajoittaa usein mm. liikkumisnopeutta, voimantuottoa, tasapainoa, ulottumista, molempien käsien käyttöä sekä taakkojen käsittelyä. Muita oireita voivat olla esimerkiksi väsymys, heikentynyt lämmönsietokyky tai lihaskrampit vammasta riippuen. Oireet ovat muutenkin yksilöllisiä ja saman diagnoosinkin omaavilla voi olla hyvin erilaisia oireita/vaikutuksia toimintakykyyn. (Malm ym. 2006, 253.) Fyysisten vaikutusten lisäksi liikuntavammoilla on myös yksilöllisiä sosiaalisia ja psyykkisiä vaikutuksia (Notko & Dobler-Mikola 2005) etenkin, koska vammat ovat useimmiten näkyviä, eikä niitä voi peittää halutessaan. Vammaisuuteen ylipäätään liittyy edelleen yhteiskunnallista stigmaa (Hinshaw 2007, xi). Harhaluulot, negatiiviset asenteet ja ympäristön fyysinen esteellisyys estävät usein täyden yhteiskuntaan osallistumisen (who.int).

Seuraavaksi kuvataan yleisimpiä liikuntavammoja tämän tutkimuksen kontekstin hahmottamiseksi. Käsittelyä ei ole rajattu vain vammoihin, joita tutkimuksessa haastatelluilla on, jotta heidän anonymiteettinsä säilyy.

MMC tarkoittaa synnynnäistä selkäydinkohjua eli selkärangan ja selkäytimen epämuodostumaa, joka ilmenee erilaisina jalkojen halvausoireina. MMC:hen voi liittyä myös mm. häiriötä peräsuolen, rakon ja sukuelinten toiminnassa. Yleensä kädet toimivat kuitenkin hyvin. Monilla MMC-vammaisilla todetaan myös hydrokefalia eli aivoselkäydinnestekierron häiriö. (cp-liitto.fi.) MMC-vamman taustalla saattaa tutkimusten mukaan olla geneettinen alttius, mutta se

voi johtua myös monista muista syistä, kuten teratogeenisistä aineista ja ympäristötekijöistä (Coop, Greene & Murdoch 2003).

CP-vamma on sikiölle tai pienelle lapselle tapahtunut aivovaurio, joka aiheuttaa vaikeuksia liikkeen hallinnassa. Vammojen vaikeusasteen variaatio on suuri ja voi vaihdella lievästä toimintahäiriöstä vaikeaan monivammaisuuteen. Vaikeusaste riippuu vaurion sijainnista ja kesushermoston kehitysvaiheesta vaurion tapahtuessa. Aivovaurion voi aiheuttaa esimerkiksi hapenpuute synnytyksessä tai aivoverenvuoto vastasyntyneellä. (Malm ym. 2006, 278.) CP-vamma vaikuttaa ensisijaisesti liiketoimintoihin vaikeuttaen asentoon asettumista, sen ylläpitoa ja lihasjänteyttä sekä liikkeen ohjaamista. Aivovaurio voi aiheuttaa myös erilaisia liitännäisvammoja, kuten näkö- ja kuulovaurioita ja aistiylherkkyyttä. (Rosenbaum, Paneth, Leviton & Goldstein 2007; cp-liitto.fi.) CP- vamma ei periydy (Malm ym. 2006, 278).

Selkäydinvamma aiheutuu usein liikenne-, työ- tai vapaa-ajantapaturmassa, mutta voi aiheutua myös erilaisista sairauksista, kuten selkäytimen tulehdus, kasvaimet tai synnynnäiset epämuodostumat (Malm ym. 2006, 269; who.int). Selkäydinvamman saa Suomessa noin 500 henkilöä vuodessa. Halvaantumisen korkeuteen ja toimintakykyyn vammautumisen jälkeen vaikuttaa ratkaisevasti se, millä kohtaa vaurio on ja onko selkäydin tuhoutunut tietyltä kohdalta osittain vai kokonaan. Mitä alempana vaurio on, sitä parempi liikuntakyky yleensä on. Selkäydinvammoista 10 % kävelee ilman apuvälineitä, 20 % apuvälineiden avulla, 60 % käyttää manuaalipyörätuolia ja 10% sähköpyörätuolia. (aksonry.fi.)

Selkäydinvammasta aiheutuva liikuntavamma on yleensä hankalin yksittäinen ongelma, mutta elimistön muut vammaan liittyvät ongelmat saattavat aiheuttaa yhdessä jopa vaikeammat oireet kuin liikuntavamma. Näitä muita ongelmia ovat esimerkiksi tuntopuutokset, rakon, suolen ja sukupuolielinten toimintahäiriöt. (who.int; aksonry.fi.) Selkäydinvamma ei kuitenkaan välttämättä vaikuta hedelmällisyyteen, eikä se aiheuta lapselle epämuodostumia tai kehityshäiriöitä (aksonry.fi).

Liikuntavamma voi aiheutua myös traumaattisen aivovaurion seurauksena, joka aiheutuu päähän kohdistuvasta ulkoisesta iskusta. Suurin osa aivovammoista syntyy liikenneonnettomuuksissa tai tapaturmissa, joihin liittyy putoaminen tai kaatuminen. Suomessa on arviolta noin 100 000 ihmistä, joilla on aivovammaan liittyviä jälkioireita. Kaikki aivovammat eivät kuitenkaan aiheuta liikuntavammaa. (Malm ym. 2006, 258.)

Myös erilaiset lihastaudit aiheuttavat liikuntavammoja. Ne ovat harvinaisia neurologisia sairauksia, jotka aiheuttavat luurankolihasien heikentymistä ja surkastumista. Ominaista lihastauksille on tahdonalaisen lihaksiston etenevä surkastuminen ja heikkeneminen. Lihastaudit etenevät yleensä hitaasti eivätkä vaikuta elinikään, mutta on olemassa myös nopeasti eteneviä lihassairauksia, jotka lyhentävät elinikää merkittävästi. Lihastaudit ovat yleensä perinnöllisiä. Lihasperäiset sairaudet aiheutuvat lihassolun toimintahäiriöistä. Lihastaudit voivat aiheutua myös liike- tai ääreishermostolujen tai hermolihasliitoksen toimintahäiriöstä, jolloin kyseessä on hermoston ja lihasten toiminta- tai yhteistyöhäiriö. Näitä häiriöitä kutsutaan neuromuskulaarisairauksiksi ja niitä esiintyy lapsilla, nuorilla ja työikäisillä aikuisilla. Suomessa arvioidaan olevan 15 000 henkilöä, jotka sairastavat jotain kyseiseen ryhmään kuuluvaa tautia. Lihastautien vaikutus toimintakykyyn vaihtelee lievästä toimintahäiriöstä vaikeavammaisuuteen ja vaihtelua voi esiintyä myös saman diagnoosin omaavien kesken. (lihastautiliitto.fi.)

Liikuntavamma voi aiheutua myös alaraaja-amputoinnin yhteydessä. Amputoinnilla tarkoitetaan jonkin rajaan tai sen osan tai muun kehon osan poistoa leikkauksella tai sen menetystä tapaturmaisesti. Amputaatio voidaan joutua tekemään vakavan onnettomuuden tai sairauden seurauksena. Verenkiertoelinten sairaudet ovat suurin amputaatioiden syyryhmä (80%) (Pohjolainen 1993; Malm ym. 2006, 277). Monella raaja-amputoidulla on käytössään menetettyä raajaa kompensoiva proteesi. (amputoidut.fi.)

3.2.2 Vammaisuuden tarkastelumallit

Aikojen kuluessa vammaisuutta on ymmärretty monella eri tavalla. Se, miten vammaisuus nähdään ja vammaisista henkilöistä ja vammaisuudesta puhutaan, on merkittävää ja vaikuttaa muiden odotuksiin heistä ja vuorovaikutukseen heidän kanssaan. (Haegele & Hodge 2016.) Tähän liittyen voidaan ajatella, että vallalla olevat käsitykset vaikuttavat myös terveydenhuollon ammattilaisten käsityksiin vammaisuudesta ja vammaisista asiakkaista ja tätä kautta myös heidän välillään tapahtuvaan kohtaamiseen. Vallalla olevat käsitykset voivat vaikuttaa omalta osaltaan myös vammaisten henkilöiden käsitykseen itsestään.

Viimeisimpien 50 vuoden aikana dominoivia käsityksiä vammaisuudesta ovat olleet lääketieteellinen ja sosiaalinen malli (Haegele & Hodge 2016; viitattu LoBianco & Sheppard-Jones 2008). Kritiikkinä sosiaaliselle mallille on syntynyt sosiaalisrelationaalinen malli (Reindal 2008). Seuraavassa käsitellään tarkemmin edellä mainittuja malleja.

Lääketieteellinen malli

Vammaisuuden lääketieteellinen diskurssi sai alkunsa, kun lääkärit ja tutkijat korvasivat uskonnolliset johtajat yhteiskunnan kognitiivisina auktoriteetteina (Humpage 2007). Kognitiivisella auktoriteetilla tarkoitetaan sitä tahoja, jolta saatua informaatiota ihmisillä on taipumus määritellä suoraan faktatiedoksi (Uusitalo 2001, 11- 12). Brittainin (2004) mukaan kognitiivisen auktoriteetin asemassa lääketieteen ammattilaiset johtivat diskursseja monilla alueilla, joihin liittyi kehon ja mielen toiminta vammaisuus mukaan lukien.

Lääketieteellisen mallin mukaan vamma johtuu häiriöstä ruumiintoiminnoissa tai rakenteissa ja se nähdään epänormaaliutena tai vajavaisuutena. Hoitoon tai palvelujen piiriin pääsee diagnoosin perusteella. Tavoitteena on vamman korjaaminen ja normalisointi. Normalisoijana toimii terveydenhuollon ammattilainen. Yhteiskunnan taseisia muutoksia ei ajatella lääketieteellisen mallin mukaan tarvittavan, vaan yksilö on viallinen. Vammaisuus nähdään negatiivisena ilmiönä. (Haegele & Hodge 2016.)

Lääketieteellistä mallia on kritisoitu eniten siitä, että lääkäreillä ja tutkijoilla on liikaa valtaa vammaisten ihmisten hoidossa (Haegele & Hodge 2016). Terveydenhuollon henkilökunta toimii ns. portinvartijoina siinä, mitä vammaispalveluja vammaiset henkilöt saavat, koska oikeus palveluihin perustuu lääkärin tai muun asiantuntijan todistukseen³. Diagnoosinnan kautta ihmisiä lokeroidaan. Diagnoosintiprosessi määrittelee yksilön tarpeita ja sitä, kuinka hän saa palveluita vammansa perusteella. (Humpage 2007.) Prosessin ongelmana on se, ettei terveydenhuollon henkilökunta välttämättä ota huomioon vammaisen henkilön omia tarpeita tai toiveita, vaan luo kategorioita heidän kehonsa toiminnan perusteella (Haegele & Hodge 2016). Bartonin (2009) tutkimuksen (Haegle & Hodge 2016) mukaan tämä lokerointi voi johtaa siihen, että vammaiset henkilöt kokevat, että heillä on rajoitetut vaihtoehdot elämässä vammansa vuoksi. Moni vammaisen henkilö koki, että heidän vaihtoehtojaan oli rajoitettu vamman perusteella. Kritiikin esittäjät näkevät, että vaikka lääketieteen ammattilaisilla on asiantuntemusta diagnoosinnasta, hoidosta ja sairauksien parantamisesta, heillä ei kuitenkaan tulisi olla auktoriteettia

³ "Ensimmäistä kertaa haettaessa vammaispalvelulain mukaisia palveluita tai taloudellista tukea tulee hakemukseen liittää asiantuntijalausunto tai vastaavat tiedot sisältävä lääkärin tai fysioterapeutin teksti. Lausunnossa/tekstissä tulee kuvata hakijan vamma ja/tai pitkäaikainen sairaus sekä niiden tuoma haitta päivittäisissä toimissa sekä näkövamman kohdalla haitta-aste määritelmä tai haitta-aste prosentti." (tampere.fi.)

ja valtaa päättää vammaisten ihmisten elämästä tai yhteiskunnan sosiaalisista oletuksista vammaisiin henkilöihin liittyen (Humpage, 2007).

Vammaisuuden lääketieteellistä mallia kritisoidaan myös siitä, että se asettaa vammaiset ihmiset sairaan rooliin ja puhuu vammaisuudesta häiriökeskeisesti. Häiriökeskeisyys puheessa voi vaikuttaa siihen, kuinka yhteiskunnassa puhutaan vammaisuudesta ja kuinka vammattomat ihmiset kohtaavat vammaisia henkilöitä ja millaista vuorovaikutus on. (Brittain 2004; Mitra 2006.) Myöskään äitiyden ei ajatella voivan kuulua osaksi vammaista ihmistä. Gruen ja Lærumin (2002) tutkimustulosten mukaan vammaisten äitien ei lähtökohtaisesti ajateltu täyttävän äidin normia.

Sosiaalinen malli

Sosiaalinen malli kiinnittää huomiota yhteiskunnan määrittämiin hyvän vanhemmuuden kriteereihin, joiden ei pitäisi perustua vain erilaisten vanhemmuuden tehtävien fyysiseen suoritukseen vaan pikemminkin kykyyn toimia autonomisesti ja vastuullisesti (Prilleltensky 2003). Vaikka vammaiset vanhemmat tarvitsisivat apua käytännön tehtävissä, se ei tarkoita, että he eivät olisi kykeneviä vanhempia. Tärkeää on säilyttää itsenäisyyttä päätöksenteossa, pystyä tekemään tärkeitä valintoja lapsen suhteen, kyetä arvioimaan niiden seurauksia ja olla vastuussa niistä. (Parchomiuk 2014.)

Vammaisuuden sosiaalinen malli on ollut tunnettu jo vuosia, mutta siihen kuuluvista käsitteistä on väitelty pitkään (Barney 2012). Sosiaalisesta mallista on Mitran (2006) mukaan olemassa yhdeksän eri versiota. Tässä kuitenkin käsitellään sosiaalisten mallien yhteisiä piirteitä. Sosiaalisen mallin mukaan yhteiskunta aiheuttaa vammaisuutta henkilöille, joilla on jokin häiriö kehon toiminnassa tai rakenteessa. Vamma/häiriö ja vammaisuus on erotettu sosiaalisessa mallissa toisistaan ja ne ovat eri käsitteitä. Vamma/häiriö on jotakin poikkeavaa yksilön kehossa, kuten johonkin raajaan liittyvä rajoite. Vammaisuus taas ymmärretään sosiaalisen organisaation aiheuttamaksi haitaksi, joka rajoittaa osallistumista ja toimintaa. Tämä johtuu siitä, että yhteiskunnassa ei oteta huomioon henkilöitä, joilla on rajoitteita. Yhteiskunta sulkee heidät näin yhteiskunnallisen elämän ulkopuolelle eikä heillä ole täysiä osallistumisen mahdollisuuksia. Tämä on merkittävä näkökohta, sillä vammaisuuden sosiaalisen mallin mukaan yksilön vamma ei rajoita hänen toimintaansa vaan yhteiskunta. Eristäminen ja syrjintä voivat olla tulosta yhteiskunnan kyvyttömyydestä, haluttomuudesta tai välinpitämättömyydestä poistaa

ympäristöllisiä esteitä tai käsityksiä siitä, että vammaiset henkilöt olisivat vähemmän pystyviä osallistumaan yhteiskuntaan. (Haegele & Hodge 2016.)

Sosiaalisen mallin mukaan ratkaisujenkin tulisi kohdistua yksilöiden sijaan yhteiskuntaan. Tämä tarkoittaa sitä, että vammaisten ihmisten aseman paraneminen vaatii poliittista toimintaa ja sosiaalisia muutoksia sen sijaan, että yritettäisiin poistaa vamma. (Bingham, Clarke, Michielsens & Van De Meer 2013.) Vamma nähdään monimuotoisuutena, jota pitäisi arvostaa (Bingham ym. 2013; viitattu Roush & Sharby 2011). Sosiaalisen mallin mukaan monet vammaisuuteen liittyvät ongelmat voitaisiin poistaa, jos asenteet vammaisia ihmisiä kohtaan muuttuisivat ja julkinen politiikka pyrki poistamaan ympäristölliset esteet (Brittain 2004).

Vammaisuuden sosiaalista mallia on kritisoitu siitä, että se erottaa vammaisuuden ja vamman kokonaan toisistaan (Bingham ym. 2013). Tekemällä näin se ei ota huomioon vammaisten ihmisten aitoa kokemusta. Tämän kritiikin esittäjät ovat peräänkuuluttaneet kokonaisvaltaisempaa ja kattavampaa vammaisuuden mallia. (Bingham ym. 2013; viitattu Palmer & Harley 2012.) Toiseksi mallia on kritisoitu siitä, että se ei ota huomioon vammaisten ihmisten välisiä eroja ja siitä, että vammaisuus ei välttämättä esiinny yksinään ilman muita yksilöä alistavia tekijöitä, kuten rasismia, seksismiä tai sukupuolivähemmistöihin kohdistuvaa syrjintää. Näin nähtynä sosiaalinen malli ei siis kykene ymmärtämään vammaisen henkilön kokemuksia muiden häntä määrittävien attribuuttien näkökulmasta (esim. seksuaalisuus, sukupuoli, rotu) niin, ettei vammaisuus nousisi esiin. (Fitzgerald 2006, 756.)

Sekä lääketieteellistä että sosiaalista mallia on kritisoitu myös ruumiillisuuden näkökulmasta (Marks 1999; Fitzgerald 2006, 756). Marks (1999) mukaan kritiikki koskee sitä, että kumpikaan malli ei ota huomioon vammaisen ihmisen henkilökohtaista kokemusta vamman analysoinnissa. Haegelen & Hodgen (2016) mukaan lääketieteellisessä mallissa vammaisen ihmisen kokemus jätetään ottamatta huomioon diagnoosia tehtäessä. Lääkärit arvioivat lähinnä vain mitattavissa olevia määreitä. Sosiaalisessa mallissa tämä tulee esille siinä, kun malli keskittyy enimmäkseen sosiaaliseen ympäristöön ja inklusioon (Marks 1999). Lääketieteellinen ja sosiaalinen malli eivät eroa tarpeeksi toisistaan, vaan ne ovat ikään kuin saman kolikon kaksi eri puolta (Marks 1999).

Fitzgeraldin (2006, 756) mukaan vammaisten henkilöiden kokemuksia täytyy ymmärtää ruumiillisuuden näkökulman kautta. Ruumiillisuuden (embodiment) näkökulman mukaan tulee

päästää irti totutuista ajattelutavoista ja siitä, mitä tiedämme maailmasta ja pohtia, miltä tuntuu kokea maailma jonkun toisen perspektiivistä (Block & Weatherford 2013). Marks (1999) määrittelee vammaisuuden monimutkaiseksi ympäristön, kehon ja psyykeen suhteeksi, joka estää tietyiltä ihmisiltä täyden osallistumisen yhteiskuntaan. Tämän määritelmän mukaan vammaisuus ei ole kehossa tai yhteiskunnassa vaan monien edellä mainittujen asioiden monimutkaisessa suhteessa.

Lisäksi on esitetty kritiikkiä sosiaalisrelationaalisesta näkökulmasta, jonka mukaan niin seksismi, rasismi kuin disablismi ovat yhteiskunnan sosiaalisesti tuottamia ilmiöitä. Tämän kritiikin esittäjät uskovat, että edellä mainitut ilmiöt ovat tulosta institutionaalisesta syrjinnästä pikemmin kuin vammattomien yksilöiden asenteista, niin kuin sosiaalisessa mallissa nähdään. (Haegele & Hodge 2016; viitattu Oliver & Barnes 2012.)

Sosiaalisrelationaalinen malli

Tärkeä ero muihin vammaisuuden malleihin verrattuna sosiaalisrelationaalisessa mallissa on se, että mallin avulla on mahdollista eritellä vammaisen ihmisen sosiaaliin rajoituksiin liittyvät henkilökohtaiset kokemukset. Rajoitukset voivat johtua henkilön itsensä alentuneesta sosiaalisesta toimintakyvystä, mutta myös muiden hänelle vamman vuoksi asettamista sosiaalisista rajoituksista jossakin tilanteessa. (Reindal 2008.)

Vammaisuus on sosiaalisrelationaalisen mallin mukaan sosiaalinen rakennelma, joka sisältää ympäristön luomat fyysiset, sosiaaliset ja asenteelliset esteet. Vammaisuus rajoittaa sitä, mitä vammaisen ihminen voi tehdä ja olla. (Notko 2016, 5.) Vallan epätasapaino vammaisten ja vammattomien ihmisten välillä muodostaa Reinikaisen (2007, 33) mukaan mallin keskeisimmän ulottuvuuden. Vammaisuus rakentuu sosiaalisessa kanssakäymisessä vammattomien ihmisten vammaisiin ihmisiin kohdistaman syrjinnän, alistamisen sekä vammaistavan asennoitumisen ja kohtelun tuloksena. Nämä rajoittavat vammaisten ihmisten toimintamahdollisuuksia ja heikentävät heidän psyykkistä hyvinvointiaan sekä vaikuttavat identiteetin rakentumiseen. (Notko 2016, 17; viitattu Thomas 2004 ja Reeve 2012.)

Tässä tutkimuksessa vammaisuuden määritelmänä käytetään YK:n vammaisten oikeuksien sopimuksen mukaista määritelmää, jonka mukaan vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on pitkäaikainen fyysinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka yhdistettynä ym-

päristön esteellisyyteen voi estää henkilön täysimääräisen osallistumisen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, artikla 1 2006). Määritelmä valittiin, koska se on muita määritelmiä kattavampi ja kuvastaa käsitettä paremmin äitiyteen liittyvässä yhteydessä. Lisäksi on tarkoituksenmukaista käyttää tätä määritelmää, sillä sama sopimus takaa myös oikeuden päättää perheen perustamisesta.

Tässä tutkimuksessa käytetään sosiaalisrelationaalisen mallin näkökulmaa. Tämä malli valittiin, sillä se kattaa sekä fyysisen, sosiaalisen että asenteellisen puolen. Tutkimuksen kannalta on tärkeää, että mukana ovat sosiaalisen puolen lisäksi myös asenteellinen ja fyysinen puoli. Äitien kohtaamiskokemusten ymmärtämiseksi on merkittävää myös ottaa huomioon sosiaalisrelationaalisen mallin ajatus siitä, että vammaisuus tulee ilmi nimenomaan siinä, mitä vammaisen ihminen voi tehdä ja millainen hän voi olla. Se nähdäänkö, että vammaisen henkilö voi ylipäätään olla äiti ja hoitaa lasta, vaikuttaa vuorovaikutukseen äidin ja ammattilaisen välillä ja tätä kautta myös siihen, millaisena äiti kokee kohtaamistilanteet.

3.3 Kohtaaminen terveydenhuollossa

Kahden ihmisen kohtaamisen on mahdollista tapahtua vain ihmisyyden välityksellä. Aito kohtaaminen ei ole suoritus, jolle voitaisiin määritellä optimaalinen kaava ja oikea sanointu. Aiidossa kohtaamisessa on tärkeää olla läsnä tilanteen vaatimalla tavalla, välittää ja aidosti kuunnella toinen toistaan. Näin syntyy luottamuksellinen ilmapiiri osapuolten välille. Terveydenhuollon ammattilaisen kohdatessa asiakkaan on tärkeää olla salliva ja asiakasta arvostava sekä antaa tilaa ja kuunnella häntä aidosti eikä yliholhota asiantuntemukseen nojaten. (Mattila 2008, 12-14.) Asiakkaan kohtaaminen terveydenhuollossa on inhimillinen vuorovaikutustilanne, joka sisältää samanlaisia vuorovaikutuksen ilmiöitä kuin ihmisten kohtaaminen ylipäätään. Kaikilla on oma henkilökohtainen tapansa olla vuorovaikutuksessa. Tärkeintä on asenne, jolla asiakas kohdataan, eikä niinkään yksittäiset sanomiset tai tekemiset. (Mönkkönen 2018, 17.)

3.3.1 Valta vuorovaikutuksessa

Vuorovaikutustilanteessa molemmilla osapuolilla on Kuuselan (2010, 54) mukaan ainakin jonkinlaista valtaa, mutta varsinainen vallankäyttäjät on se, jolla valtaa on enemmän. Terveyden-

huollon ammattilaisen ja vammaisen äidin kohtaamisessa vallankäyttäjän asema voi siis periaatteessa olla kummalla tahansa. Kohtaamisessa terveydenhuollon organisaatio luo kuitenkin puitteet tilanteelle, jossa ammattilaisella on jo lähtökohtaisesti taustaorganisaationsa luoma valta-asema ja vammaisella äidillä asiakkaan rooli. Keskeistä onkin, että ammattilainen tiedostaa valta-asemansa ja kiinnittää vallankäyttöön huomiota. (Notko 2016, 18-19.) Vallankäyttö näkyy ammattilaisen ja asiakkaan välisessä keskustelussa esimerkiksi siinä, kuka valitsee puheenaiheen ja siirtää keskustelua aiheesta toiseen, kuka saa puhua, mitkä ovat osapuolten mahdollisuudet tuoda esiin omia näkemyksiään ja ohitetaanko tai keskeytetäänkö toinen osapuoli. Asiakasta pitää kuunnella aidosti, häntä ei saa keskeyttää eikä vaihtaa puheenaihetta välittämättä siitä, mitä asiakas haluaa sanoa. (Leskelä 2006, 67-68.)

Notko käsittelee väitöskirjassaan (2016, 18) Lukesin (1974) esittämiä kolmea vallan mallia. Mikäli terveydenhuollon ammattilainen käyttää päätäntävaltaa, jolla hän alistaa vammaisen äidin, kyseessä on yksiulotteisen mallin mukainen valta-asetelma, jonka perustana on jokin erimielisyys. Kun vallan ilmenemismuodot ja valtaan vaikuttavat tekijät ovat suoraa valtasuhdetta monimutkaisempia, Lukes (1974) puhuu kaksi- ja kolmiulotteisista vallan malleista.

Kun terveydenhuollon ammattilainen vaikenee pois jonkin äidin toivoman ja odottaman seikan tai toimenpiteen, vallankäyttöä voidaan tällöin luonnehtia Lukesin (1974) määrittelemän kaksiulotteisen mallin mukaiseksi vallankäytöksi. Suostuttelu ja manipulointi ovat esimerkkejä tällaisesta vallankäytöstä, jonka perustana ei välttämättä ole näkyvää erimielisyyttä. Vaikka manipulointi on selkeästi eettisesti väärää toimintaa (Notko 2016, 18; viitattu Niemi 2013), sitä saatetaan käyttää näennäisesti hyvässä tarkoituksessa ja puhua asiakas tahtomaan sitä, mikä ammattilaisen mielestä on hyvä vaihtoehto kertomatta muista, ehkä asiakkaan kannalta paremmista, vaihtoehdoista (Notko 2016, 18-19; viitattu Lukes 1974).

Lukesin (1974) mukaan vasta kolmiulotteinen vallan malli antaa kokonaisvaltaisen kuvan vallasta kaikkine muotoineen (Notko 2016, 19). Esimerkiksi, jos lääkäri määrittää liikuntavammaisen äidin kuulumaan ”vammaisten” ryhmään, ja sanoo asiakkaalle, että olisihan sinunkin mielestäsi parempi olla hankkimatta lapsia, lääkäri käyttää kolmatta vallan ulottuvuutta eli koulutuksensa ja asemansa legitimoimaa kontrollointivaltaa. Vallankäytön taustalla ovat arvot ja normit ja niiden kautta määritelmä, ettei vammaisen nainen voi olla äiti. Vammaisen nainen saattaa hyväksyä tilanteen tiedostamatta edes olevansa vallankäytön kohteena, vaan pitää tavallaan itsestään selvänä, että terveydenhuollon ammattilainen tietää asian paremmin kuin

hän. (Notko 2016, 19-20.) Myös Gruen ja Lærumin (2002) liikuntavammaisten äitien kokemuksia kartoittaneessa tutkimuksessa tuli esiin vammaista äitiä kontrolloivaa vallankäyttöä. Vammaisen äiti pelkäsi, että hänen lapsensa otetaan huostaan äidin vamman vuoksi ja joutui tästä syystä todistelemaan ammattilaisille kykenemistään äidiksi. Vammaisten ryhmään liittämisen voidaan ajatella tarkoittavan samaa kuin stigmatisointi, jota käsitellään lisää myöhemmin kappaleessa 3.3.3.

3.3.2 Kohtaamisen positiot

Seuraavassa käsitellään kolme erilaista tapaa orientoitua asiakassuhteeseen ja kohdata asiakas; asiantuntijakeskeinen, asiakaskeskeinen ja dialoginen orientaatio. Sekä terveydenhuollon ammattilaisella että asiakkaalla on periaatteessa mahdollisuus viedä kohtaamistilannetta kohti tiettyä vuorovaikutusorientaatiota ja vaikuttaa siihen, minkälaisissa postioissa kohtaamistilanteessa toimitaan. Ammattilaisella on usein kuitenkin vahva valta-asema ohjata vuorovaikutuksen orientaatiota. (Mönkkönen 2018, 119.)

Asiantuntijakeskeisessä orientaatioissa tavoitteena on, että asiakas avautuu omista ongelmistaan, jotta asiantuntija pääsee niihin käsiksi. Asiantuntijakeskeisyydelle on ominaista ajattelu, jonka mukaan asiakasta tulee tarkastella irrallaan hänen sosiaalisista yhteyksistään. Behavioristiseen oppimiskäsitykseen nojaten asiakasta ajatellaan voitavan kouluttaa tai parantaa joillakin toimenpiteillä. Asiantuntijakeskeistä lähestymistapaa kritisoidaan liiallisesta persoonallisuuden muokkaamisen ja käyttäytymisen sopeuttamisen korostamisesta. (Mönkkönen 2018, 119; viitattu Mead 1934.) Tällainen lähestymistapa on kyseessä esimerkiksi silloin, kun terveydenhuollon ammattilainen pyrkii holhoamaan vammaista naista ja muutamaa hänen mielipiteitään esimerkiksi tilanteessa, jossa pitäisi keskustella raskauden suunnittelusta.

Asiakaskeskeisessä orientaatioissa vuorovaikutustilanteiden lähtökohtana on asiakkaan valinnanvapauden korostaminen ja ajatus siitä, että asiakas on oman itsensä paras asiantuntija. Nämä asiat ovat tärkeitä lähtökohtia terveydenhuollon ammattilaisen ja asiakkaan kohtaamisessa, kunhan ammattilaisen suhtautuminen ei ole liian varovaista ja myötäilevää, koska tällöin molempien todelliset voimavarat jäävät hyödyntämättä. (Mönkkönen 2018, 119.) Tällaisessa vuorovaikutusorientaatioissa terveydenhuollon ammattilainen voi omien ennakkokoasenteidensa ja kokemattomuutensa vuoksi esimerkiksi kokea ongelmallisena vammaisuuden puheeksiottamisen raskauden suunnittelun yhteydessä.

Dialogisessa lähestymistavassa terveydenhuollon ammattilainen ja asiakas pyrkivät yhdessä etsimään ymmärrystä ja parasta ratkaisua kyseessä olevaan ongelmaan, mitä kumpikaan ei voi saavuttaa yksin. Dialoginen vuorovaikutus tapahtuu sekä terveydenhuollon ammattilaisen että asiakkaan ehdoilla, mistä käytetään käsitettä yhteisasantuntijuus (Mönkkönen 2018, 120). Terveydenhuollon ammattilaisella pitäisi olla taito kohdata vammainen nainen ainutkertaisena yksilönä ja välttää ennakoasennetta ja naisen stigmatisointia ja liittämistä ”vammaisten” ryhmään (Mönkkönen 2018, 120; viitattu Hankamäki 2003, 38 ja Kiilakoski 2007, 68). Toisaalta ammattilaisen tulee pystyä keskustelemaan vaivautumatta myös vammaisuudesta ja sen mukanaan tuomista mahdollisista haasteista. Tilanne on aidosti dialoginen, jos esiin tulevat ongelmat pyritään ratkaisemaan yhdessä toinen toistaan kuunnellen. (Mönkkönen 2018, 120.) Dialogisessa vuorovaikutustilanteessa kohtaa aina kaksi tietoisista ja kokonaisvaltaista toimijaa (Mönkkönen 2018, 120; viitattu Särkelä 2015).

Ihmisten väliseen kohtaamiseen liittyy monenlaisia sävyjä. Eleet, sanat ja teot voi ymmärtää usealla tavalla riippuen kohtaamistilanteesta olevista yksilöistä ja kulloinkin vallitsevista tilanetekijöistä. Kohtaamisessa on olennaista se, miten ihmiset näkevät toisensa. Yleensä kohtamiseen liittyvät käsitteet, kuten vuorovaikutus, kuunteleminen tai asiakkaan tarpeet saattavat Mönkkösen (2018, 207) mukaan kätkeä alleen kohtamiseen liittyviä ongelmia. Tämän vuoksi hän käyttää muita, kuvaavampia käsitteitä, joita ovat esimerkiksi ”ottautua ja altistua”. Ottautuminen kuvaa kaikkea hyvää palvelua ja kohtaamista. Ottautuessa ja heittäytyessä mukaan asiakkaan tarinaan voi vuorovaikutuksessa syntyä jotain uutta. Altistumisella Mönkkönen tarkoittaa sitä, että henkilö altistaa itseään arvaamattomille vuorovaikutustilanteille ja riisuu muodollisen ammattiroolin. On olennaista heittäytyä kohtaamistilanteeseen ja kohdata asiakas ilman ennakoasenteita ja -oletuksia. Dialogisuus toteutuu, jos ammattilainen pystyy luopumaan hetkeksi omista totutuista ajattelutavoistaan ja pyrkii ymmärtämään aidosti toista osapuolta. Tämä vaatii ammattilaiselta rohkeutta asettua tietämättömyyden alueelle ja uskallusta hyväksyä oma epävarmuus (Mönkkönen 2018, 208; viitattu Kiilakoski 2007, 68). Ammattilaisen olisi hyvä välillä jättää oma virallinen, totuttu vuorovaikutusroolinsa sivuun ja keskustella ja pohtia asioita asiakkaan kanssa mieli avoinna. Tällainen kyky on hyvin tärkeä osa terveydenhuollon ammattilaisen ammattitaitoa. (Mönkkönen 2018, 208-209.)

3.3.3 Stigma, vammaistaminen, vammaistuminen ja valtaistuminen

Stigma on häpeällinen leima, joka määrittää yksilön johonkin aliarvostettuun ryhmään kuuluvaksi (Hinshaw 2007, xi). Esimerkiksi vammaisiin henkilöihin kohdistuva stigma ei ole vammaisen ihmisen henkilökohtainen ominaisuus, vaan se on syntynyt yhteiskunnan kulttuuristen ja sosiaalisten prosessien kautta (Link & Phelan 2001). Stigman katsotaan oikeuttavan ”tavallisia” ihmisiä väheksymään vammaisia henkilöitä ja myös heidän läheisiään. Myös vammaisen henkilö itse olettaa tulevansa jollakin tavalla väheksytyksi tai torjutuksi. (Notko 2016, 25.) Stigma voi myös toimia itseään toteuttavan ennusteen tavoin (Notko 2016, 26), kun vammaisiksi leimattujen ihmisten ajatellaan ilman muuta olevan muita huonommassa asemassa, he myös todellisuudessa joutuvat huonompaan asemaan yhteiskunnassa (Thoits 2011). Vammaisiin ihmisiin kohdistuva stigma pahimmassa tapauksessa estää vammaisen naisen valtaistumisen (Masterson & Owen 2006) ja äidiksi ryhtymisen.

Stigman ajatellaan olevan ainakin osittain itse hankittu ja ansaittu, ja sen saaneen ihmisen oletetaan käyttäytyvän poikkeavasti ja paheksuttavasti (Notko 2016, 25). Vammaiseen henkilöön kohdistuu usein kielteistä moraaliarviointia (Hinshaw 2007, 10-11). Voidaan esimerkiksi ajatella, ettei äitiys ole sopivaa vammaiselle naiselle. Stigmatisoinnin kohteeksi joutunut vammaisen nainen saattaa siten vammaistua ja omaksua stigman ainakin osittain osaksi omaa identiteettiään ja alkaa näin väheksyä itse itseään ja omia kykyjään täysivaltaisena äitinä (Notko 2016, 26).

Vammaistaminen eli disablismi johtuu vammaisuuteen liittyvästä stigmasta (Notko 2016, 27) ja on edellä käsitellyn vammaisuuden sosiaalisrelationaalisen mallin peruskäsitteitä (Notko 2016, 26; viitattu Thomas 2004). Vammaistaminen tarkoittaa vammaisen henkilön tarkoituksellista eriarvoista kohtelua tai tiedostamatonta hienovaraista syrjintää, esimerkiksi käyttäen syrjiviä sanavalintoja (Notko 2016, 27) tai puhumalla vammaisen henkilön ”yli” avustajalle. Vammaistaminen ilmenee eri tavoin vammaisten henkilöiden sosiaalisena, poliittisena, kulttuurisena ja psykoemotionaalisen poissulkemisena (Notko 2016, 27; viitattu Goodley 2014).

Psykoemotionaalinen vammaistaminen on vammaisen henkilön syrjimistä henkilökohtaisella tasolla eli esimerkiksi vamman vuoksi tapahtuvaa kiusaamista tai jo edellä mainittua huomiotta jättämistä keskustelussa (Notko 2016, 27; viitattu Thomas 1999 ja Reeve 2012). Psykoemotionaalinen vammaistaminen kohdistuu siten siihen, mitä vammaisen ihminen on ja mitä hän saa

olla (Notko 2016, 27). Naisen vammaisuus voi stigmasta ja vammaistamisesta johtuen ylläpitää käsitystä, ettei vammainen nainen sovi äidin rooliin (mm. Grue & Lærum 2002; Notko & Dobler-Mikola 2005; Malacrida 2007; Notko 2016, 27; Lappeteläinen, Sevón & Vehkakoski 2017). Aiemmissä tutkimuksissa on esimerkiksi tullut esiin, että liikuntavammaiset äidit kokivat erityisen raskaaksi sen, jos pienen lapsen ja avustajan kanssa liikkueessaan heidän ei oletettu olevan lapsen äiti (Grue & Lærum 2002; Notko & Dobler-Mikola 2005; Notko 2016, 27). Äidit kokivat tärkeäksi, että avustaja korjaa virheen (Notko & Dobler-Mikola 2005).

Rakenteellinen vammaistaminen on puolestaan vammaisten ihmisten tekemisen rajoittamista (Notko 2016, 27; viitattu Reeve 2012). Vammaistumista voivat aiheuttaa esimerkiksi palvelujen saamiseen liittyvät rakenteelliset tekijät. Vammaisen henkilön täytyy palveluja hakiessaan korostaa avuttomuuttaan ja niitä asioita, joihin ei pysty ilman apua. Hänen ei pidä kertoa niistä asioista, joihin hän kykenee, vaan hänen täytyy korostaa vaikeuksiaan ja avuntarvettaan saadaakseen tarvitsemansa palvelut. Reeven (2002) mukaan (Notko 2016, 29) vammaisen ihmisen täytyy sisäistää tai ainakin tunnustaa huonommuutensa, jotta voi saada tarvitsemansa palvelut. Kun vammainen henkilö joutuu toistuvasti todistelemaan ja perustelemaan avuttomuuttaan erilaisissa hakemuksissa ja palvelusuunnitelmaneuvoituissa, hän voi tiedostamattaan antaa heikkouksille enemmän valtaa ja alkaa elää niiden ohjaamana. Avuttomuus, huonomuus ja riippuvaisuus muista ihmisistä vahvistuvat osaksi identiteettiä ja henkilö vammaistuu. (Notko 2016, 29.) Vammaistunut nainen saattaa kokea olevansa sopimaton ja kykenemätön äidiksi ja näin hän kieltää äitiyden itseltään.

Vammainen ihminen voi reagoida saamaansa stigmaan ja kohtaamaansa vammaistavaan kohteluun kolmella tavalla, joko vammaistamalla, pakoilemalla tai valtaistamalla. Vammaistumista käsiteltiin jo edellä olleissa kappaleissa. Stigman vähentämissyrkimykset esimerkiksi salailemalla stigman aiheuttanutta vammaa tai välttelemällä muita ihmisiä, johtavat kuitenkin stigman vähenemisen sijasta sen pahenemiseen (Thoits 2011) ja sitä kautta vammaistumiseen entistä enemmän. Kolmas tapa reagoida vammaistamiseen on valtaistuminen. Järvikoski (2013) määrittelee valtaistumisen prosessiksi, jossa yksilön tai ryhmän avuttomuus ja vällanpuute vähenvät ja toisaalta myös tämän prosessin lopputulokseksi, elämähallinnaksi. Valtaistumista voi tapahtua paitsi yksilötasolla myös koko yhteiskunnan tasolla, esimerkiksi siten, että lainsäädännöllä varmistetaan vammaisille henkilöille tiettyjä oikeuksia (Masterson & Owen 2006; Järvikoski & Härkäpää 2014, 131).

Kun vammaainen ihminen tiedostaa vammaistumisen uhan ja alkaa tietoisesti vastustaa sen vaikutusta, hän voi valtaistua ja vaikuttaa itse toimintamahdollisuuksiinsa ja elämänsä laatuun (Notko 2016, 29; viitattu TEngland 2015). Kun vammaisiin naisiin kohdistuu heidän äitiyteensä kielteisesti suhtautuva vammaistava stigma (mm. Grue & Lærum 2002; Notko & Dobler-Mikola 2005; Malacrida 2007; Notko 2016, 27; Lappeteläinen, Sevón & Vehkakoski 2017), täytyy heidän valtaistua ja uskoa itseensä suojautuakseen stigmalta ja ennakkoluuloilta, jotta he ylipäättään uskaltavat ryhtyä äideiksi. Stigman tiedostaminen ja sen vastustaminen vahvistavat tutkimusten mukaan vammaisten henkilöiden itsetuntoa (Hinshaw 2007, 228; Thoits 2011). Liikuntavammaisista äideistä saattaakin Shpigelmanin (2014) mukaan kehittyä vammaisten vanhempien oikeuksien puolustajia. Vammaisen naisen äidin rooli ja sen mukaan muotoutunut identiteetti suojaavat osittain stigman aiheuttamilta vahingoilta ja parantavat naisen itsetuntoa (Notko 2016, 28). Lawlerin ym. (2015) tutkimuksessa vammaiset naiset kokivat olevansa täysin kykeneviä äideiksi ja olivat asian suhteen luottavaisia, mikä osoittaa, että nämä naiset eivät olleet nujertuneet stigman alle, vaan he olivat valtaistuneet ja heidän itsetuntonsa oli vahva.

3.3.4 Kohtaaminen ja identiteetti

Ihminen muodostaa identiteettejään ja käsitystä itsestään ja rooleistaan koko elämänsä ajan. Erilaiset vammaisen naisen vuorovaikutuskokemukset joko vahvistavat täysivaltaisen äidin identiteetin rakentumista tai estävät sitä. Vuorovaikutustilanteiden tulkinnat ja reagointi niihin ovat yksilöllisiä. (Notko 2016, 5.) Henkilön identiteetillä tarkoitetaan sitä, miksi hän itse kokee ja käsittää itsensä suhteessa muihin ihmisiin ja ympärillä olevaan maailmaan (Notko 2016, 52; viitattu Hall 2002). Erilaiset vuorovaikutuskokemukset vaikuttavat siihen, millaiseksi vammaainen äiti kokee itsensä. Onko hän omasta mielestään stigmatisoituneen käsityksen mukainen holhottava ja avuton vammaainen vai vastuullinen ja täysivaltainen äiti. (Notko & Dobler-Mikola 2005.)

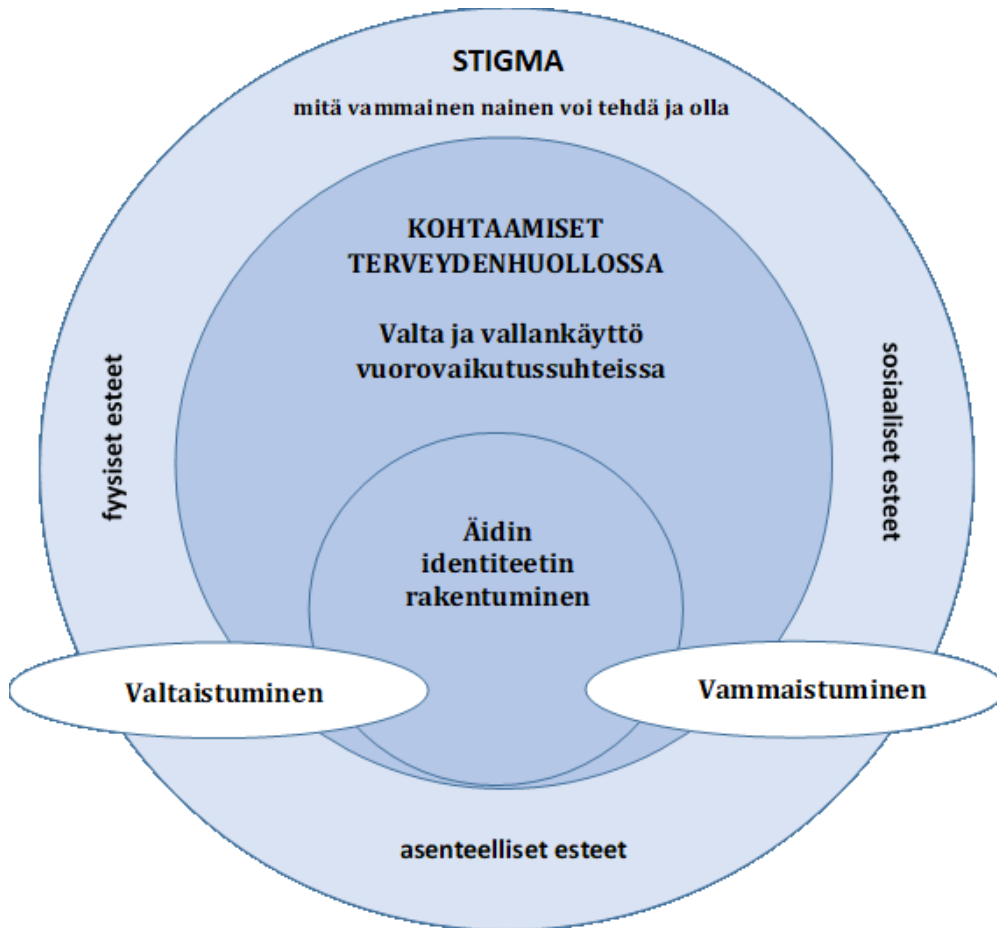
Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) liikuntavammaisille äideille tekemän haastattelun mukaan naisilla oli kaikilla sama kokemus, että vammaisen naisen äitiyttä epäillään monessa yhteydessä, eikä äitiyttä pidetä vammaisen naisen tehtävänä. Haastatellut naiset olivat osittain tulkinneet ympäristön reaktiot niin, ettei vammaisella naisella katsota olevan edes oikeutta äitiyteen. Jos vammaainen nainen ei ole saanut riittävää tukea identiteettinsä rakentamiseen ja identiteetti on heikko, hän voi olla erityisen herkkä äitiyttään epäileville kommenteille, kuten sille, että hänen ei uskota olevan lapsen äiti, jos mukana on myös joku muu. Tutkimuksen mukaan

vuorovaikutuskokemuksilla on merkittävä vaikutus siihen, millaisena naiset kokevat oman asemansa äiteinä. Haastatteluissa kuvastui vammaisuuteen ja äitiyteen liittyvien sosiaalisten mielikuvien ja asenteiden ristiriita, joihin äidit törmäävät arjen vuorovaikutustilanteissa. Olen-naista äitiyden identiteetin kannalta oli kuitenkin, että he saivat positiivista palautetta vastapainoksi muualta. (Notko 2016, 53)

Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) tutkimushaastatteluissa tuli ilmi, ettei vammaisuuden tarvitse estää tai muuttaa äidin roolia vastuullisena vanhempana. Täysivaltainen roolin toteutuminen vaatii kuitenkin arvostavaa suhtautumista ja äitiyttä vahvistavaa palautetta lähiyhteisöltä. (Notko 2016, 53.) O'Dean, Shuttleworthin ja Wedgwoodin (2012) tutkimuksessa todettiin, että terveydenhuollon ammattilaisten kanssa käydyt positiivisiksi koetut keskustelut seksuaalisuusasioista vaikuttivat enemmän NMD-lihassairautta sairastavien elämänlaatuun kuin kontrolliryhmän elämänlaatuun. Vammaisille henkilöille terveydenhuollon kohtaamistilanteilla oli enemmän merkitystä kuin vammattomille, sillä positiiviset kohtaamiset vähensivät lihassairauden negatiivisia vaikutuksia elämänlaatuun. Tähän viitaten voidaan ajatella, että vammaisten äitien kohtaamiset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa vaikuttavat merkittävästi äitien suhtautumiseen omaan äitiyteensä. Siten kohtaamiset ovat myös tärkeä osa identiteetin rakentumista ja ne joko luovat mahdollisuuksia valtaistumiselle tai estävät sitä (Notko 2016, 57).

3.4 Yhteenveto

Tämän tutkimuksen taustalla oleva teoreettinen viitekehys on esitetty kuviossa 1, josta ilmenee myös edellä esiteltyjen keskeisten käsitteiden väliset yhteydet. Kuvio mukaillee Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) esittämää identiteetin rakentumista kuvaavaa mallia. Kuviota on täydennetty sosiaalisrelationaalisen mallin mukaan vammaisuutta tuottavilla fyysisillä, sosiaalisilla ja asenteellisilla esteillä sekä stigmalla, jotka vaikuttavat vammaisen äidin tekemisen ja olemisen rajoihin. Kuvio on rajattu koskemaan äidin ja terveydenhuollon ammattilaisten välisiä kohtaamistilanteita ja niissä esiintyviä valta- ja vuorovaikutussuhteita. Näillä kohtaamistilanteilla on voimakas vaikutus äidin vammaistumiseen ja/tai valtaistumiseen ja sitä kautta identiteetin rakentumiseen.



Kuvio 1. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys

Viitekehys perustuu sosiaalisrelationaalisen mallin (Thomas 2004) näkemykseen vammaisuudesta sosiaalisena konstruktiona. Viitekehysten mukaan vammaisuutta tuottavat fyysiset, sosiaaliset ja asenteelliset esteet liikuntavammaisen äidin ympäristössä. (Notko 2016, 5.) Esteet voivat johtua paitsi äidin itsensä alentuneesta fyysisestä ja sosiaalisesta toimintakyvystä myös muiden hänelle vamman vuoksi asettamista sosiaalisista rajoituksista eli stigmasta (Reindal 2008). Viitekehys kuvastaa vammaisen äidin ja terveydenhuollon ammattilaisten kohtaamistilanteiden keskeisiä аспекteja, jotka vaikuttavat äidin identiteetin rakentumiseen.

Teoreettisen viitekehysten keskeinen ulottuvuus on valta ja sen ilmentyminen vammaisen äidin ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön välisissä vuorovaikutussuhteissa erilaisissa raskauteen, synnytykseen ja äitiyteen liittyvissä kohtaamistilanteissa. Ihmisten välinen kohtaaminen on täynnä lukemattomia hienovaraisia sävyjä, koska kaikki eleet, sanat ja teot voi ymmär-

tää monella tavalla riippuen vaihtelevista tilannetekijöistä (Mönkkönen 2018, 207). Kaikki kohtaamistilanteiden monet aspektit vaikuttavat osaltaan siihen, miten vammainen henkilö tulee kohdatuksi terveydenhuollossa ja miten hän kohtaamisen kokee.

Valta on aina kaksisuuntaista eli molemmilla osapuolilla on jonkinlaista valtaa vuorovaikutuksessa (Kuusela 2010, 54). Valtaa on kaikki jollakin tavalla legitimoitu kontrolli, jonka vaikuttimina ovat arvot ja normit (Notko 2016, 19; viitattu Lukes 1974). Tilanteessa, jossa terveydenhuollon ammattilainen kohtaa vammaisen äidin, vallankäytön vaikuttimena voi siis olla normi siitä, mikä on suotavaa vammaisille naisille. Ammattilainen voi käyttää valtaansa esimerkiksi sanomalla, että varmasti sinunkin mielestäsi on parempi tehdä abortti. Jos vammainen äiti on saanut riittävän paljon vammaistavaa kohtelua, eikä vastapainona ole valtaistumisen kokemuksia, hän voi jopa pitää itsestään selvänä ammattilaisen näkemystä tilanteesta, eikä kyseenalaista sitä (Notko 2016, 19).

Keskeinen vallankäytön ilmentymä on stigmatisointi (Hinshaw 2007, 29). Vammaisiin naisiin kohdistuva vallankäyttö terveydenhuollossa saattaa olla sen kontrollointia, mitä vammainen nainen voi tehdä ja olla (Notko 2016, 20). Jos terveydenhuollon ammattilaisella on stigmaan perustuva asenne, jonka mukaan vammaisen naisen äitiys on jotenkin moraalisesti väärin (Notko 2016, 20), hän saattaa suhtautua negatiivisesti ja kontrolloivasti vammaisen naisen lasten hankintaan. Vallankäytön asetelma ja kontrolli ovat voimakkaasti läsnä myös tilanteessa, jossa vammainen äiti joutuu todistelemaan kykenevänsä äidiksi, koska pelkää, että hänen lapsensa otetaan huostaan vamman perusteella (Grue & Lærum 2002).

Vammaisiin ihmisiin liitetty stigma vammaistaa ja altistaa vammaisen naisen terveydenhuollon kontrollille ja vallankäytölle (Masterson & Owen 2006). Se näkeekö terveydenhuollon ammattilainen, että vammainen henkilö voi ylipäättään olla äiti ja hoitaa lasta, vaikuttaa vuorovaikutukseen äidin ja ammattilaisen välillä ja tätä kautta myös siihen, millaisena äiti kokee kohtaamistilanteet. Vaikka stigma on ulkopuolelta asetettu kulttuuristen ja sosiaalisten prosessien tuloksena syntynyt leima (Link & Phelan 2011), stigmatisoinnin kohteeksi joutunut vammainen nainen saattaa vammaistua ja omaksua stigman osaksi omaa identiteettiään ja alkaa näin pitää itseään sopimattomana ja kykenemättömänä äidin rooliin (Notko 2016, 26). Toisaalta vammaisen äiti voi tiedostaa vammaistumisen uhan ja tietoisesti vastustaa sen vaikutusta ja valtaistua tätä kautta. Valtaistuneen äidin identiteetti voi suojella häntä stigman aiheuttamilta vahingoilta. (Notko 2016, 28-29.)

Äidin identiteetin rakentumiseen vaikuttavat vahvasti erilaiset vuorovaikutuskokemukset, jotka voivat olla täysivaltaisen äidin identiteetin rakentumista vahvistavia tai sitä estäviä. Ihmisen kokemukset, tulkinnat ja reagointi kohtaamisiin liittyen on aina yksilöllistä. (Notko 2016, 5.) Vuorovaikutuskokemukset kohtaamistilanteista terveydenhuollon henkilöstön kanssa vaikuttavat vahvasti vammaisen naisen käsitykseen itsestään äitinä ja hänen valtaistumiseensa tässä roolissa. Täysivaltainen äidin roolin ja identiteetin toteutuminen vaatii arvostavaa suhtautumista ja äitiyttä vahvistavaa palautetta paitsi lähiyhteisöltä (Notko 2016, 53) myös terveydenhuollon henkilöstöltä.

4 AIEMPI TUTKIMUS

Aiemmat tutkimukset käsittelevät vammaisten äitiyttä monesta eri näkökulmasta (Parchomiuk 2014). Seuraavissa kappaleissa näitä tutkimuksia tarkastellaan jaoteltuina neljään ryhmään: liikuntavammaisten äitien hoitokokemukset ja hoidon esteet, vammaisten äitien vauvan hoitoon ja perhe-elämään liittyvät kokemukset, äitiyden roolin/normin täyttämisaatimukset ja vammaisia äitejä koskevat asenteet.

4.1 Hoitokokemukset ja hoidon esteet

Iso osa tutkimuksista käsittelee liikuntavammaisten äitien hoitokokemuksia ja heidän kohtamiaan hoidon esteitä (Prilleltensky 2003; Walsh-Gallagher, Sinclair & McConkey 2012; Walsh-Gallagher, McConkey, Sinclair & Clarke 2013; Dillaway & Lysack 2014a; Tarasoff 2017). Tutkimuksissa tulee esille, että äitiysterveyspalveluita ei ole sopeutettu niin, että ne soveltuisivat myös liikuntavammaisille äideille, koska ajatuksena on, että raskaana oleva nainen on vammaton (Walsh-Gallagher, Sinclair & Mc Conkey 2012; Tarasoff 2017). Irlannissa tehdyssä tutkimuksessa äidit kokivat, että heidän valinnanvapautensa ja oikeutensa hoidon jatkuvuuteen sekä kontrollin säilyttäminen hoitoon liittyen oli rajoitettua verrattuna vammattomiin äiteihin. Tämän he kokivat johtuvan siitä, että he eivät vammaisina äiteinä täyttäneet ”normaalin” äidin kriteeriä. Heitä pidettiin vammansa takia myös automaattisesti riskisynnyttäjinä, mikä lisäsi äitien pelkoja. (Walsh-Gallagher ym. 2013.)

Äitiysterveyspalveluiden tutkimus on keskittynyt pääosin vammattomiin äiteihin, vaikka nämä palvelut ovat tärkeitä kaikille naisille (Tarasoff 2015). Tarasoffin (2015) tekemän kirjallisuuskatsauksen mukaan monet liikuntavammaiset äidit olivat kohdanneet asenteellisia, taloudellisia, fyysisiä ja tiedollisia esteitä äitiysterveyspalveluissa, mikä johti huonoihin kokemuksiin hoidosta ja saattoi aiheuttaa myöhempiä terveysongelmia äidille ja lapselle. Tarasoff (2015) nosti esiin myös Dublinin kansallisen vammaisjärjestön löydöksen siitä, että synnytystä edeltävä valmennus ja synnytyksen jälkeinen hoito eivät olleet vastanneet liikuntavammaisten äitien tarpeita. Vertailukohtana tähän Tarasoff (2015) esitti vastaavasta aiheesta vammattomille

äideille Kanadassa tehdyn tutkimuksen, jonka mukaan äidit olivat hoitoonsa erittäin tyytyväisiä (Public Health Agency of Canada 2009). Aiemmissä tutkimuksissa onkin havaittu, että vammaiset naiset ovat usein tyytymättömämpiä saamaansa äitiysterveyspalveluun kuin vammaattomat äidit (Nosek ym. 2001; Kirshbaum & Olkin 2002). Vammaisten äitien hoitokokemuksista on saatu kuitenkin myös positiivisia tuloksia. Redshaw, Malouf, Gao ja Gray (2013) tutkivat äitiysterveyspalveluita Iso-Britanniassa laajalla survey-tutkimuksella, jossa oli mukana 1482 eri tavoin vammaista naista. Heistä suurin osa arvioi saamansa hoidon hyväksi.

Tarasoffin (2017) tutkimuksessa tuli esiin viidenlaisia äitiysterveyspalveluiden esteitä. Näitä olivat esteelliset hoidon puitteet, negatiiviset asenteet, tiedon ja kokemuksen puute, kommunikation ja yhteistyön puute ammattilaisten välillä sekä väärinymmärrykset vammasta ja vammaan liittyvistä tarpeista. Näiden esteiden todettiin voivan johtaa huonoihin lopputuloksiin niin lapsen kuin äidinkin kannalta. Samankaltaisia lisääntymisterveyspalveluiden esteitä löydettiin myös Dillawayn ja Lysackin (2014a) tutkimuksessa. Kirshbaum ja Olkin (2002) totesivat, että 1175 tutkimastaan vammaisesta vanhemmasta 62 % koki, että terveydenhuollon ammattilaisilla oli puutteellinen asiantuntemus hoitaa vammaisia potilaita, negatiivinen asenne heitä kohtaan ja/tai he olivat puuttuneet vammaisten henkilöiden oikeuteen olla vanhempia. Tämän he olivat tehneet, joko ehdottamalla aborttia, kastrointia tai yrittämällä viedä vanhemmilta huoltajuuden.

Tarasoffin (2017) tutkimuksessa suurin osa vastaajista kertoi, että heillä oli ollut vaikeuksia saada tietoa raskaudesta ja vammaisuudesta niin terveydenhuollosta kuin yleisistä lähteistä. Samaan aikaan, kun monet raportoivat, että heitä hoitaneet ammattilaiset olivat innokkaita ja halukkaita oppimaan, suurin osa kertoi, että ammattilaisilla ei ollut tietoa raskauden ja vammaisuuden vaikutuksista toisiinsa tai vammaisten naisten hoitamisesta. Tiedon puute yllätti ja turhautti tutkimukseen osallistuneita äitejä ja lisäsi heidän ahdistuneisuuttaan raskauden aikana. Myöskään äitien lääkityksen vaikutuksista lapseen ei tiedetty tarpeeksi ja tämä aiheutti vaaratilanteita lapselle. Myös Payne & McPherson (2010) tutkimuksen MS-tautia sairastavat äidit kokivat epävarmuutta MS-taudin lääkityksen vaikutuksista lapseen, koska terveydenhuollossa ei aina tiedetty vastauksia lääkkeiden haittavaikutuksiin liittyen. Monet äidit jättivät lääkkeet pois varmuuden vuoksi, koska lapsen turvallisuus oli etusijalla, vaikka lääkkeen poisjätöstä saattoi olla haittaa heidän omalle terveydelleen. Tarasoffin (2017) mukaan äidit kertoivat myös puutteista äitiys- ja vammaisalan ammattilaisten välisessä kommunikoinnissa, mikä

myös lisäsi vaaratilanteita. Monet ongelmista linkittyivät ammattilaisten väärinkäsityksiin tai tietämättömyyteen vammoista ja niihin liittyvistä tarpeista. (ks. myös Dillaway & Lysack 2015.)

4.2 Kokemukset lapsen hoidosta ja perhe-elämästä

Monet tutkimuksista käsittelivät myös liikuntavammaisten äitien kokemuksia lapsenhoitoon, äidiksi tulemiseen ja perhe-elämään liittyen (Alexander, Hwang & Sipski 2002; Mckeever, Angus, Miller & Reid 2003; Lawler ym. 2015; Wint, Smith & Iezzoni 2016). Vauvan hoidossa haasteellisimmiksi koettiin yöhoito, kylvetys ja vauvan kantaminen. Äideillä oli kuitenkin erilaisia keinoja selvitä näistä haasteista, kuten esimerkiksi rintareppuratkaisut, pyörätuolin käyttäjälle sopivat huonekalut sekä avustajan apu. (Wint, ym. 2016.)

Alexanderin ym. (2002) tutkimuksessa selvitettiin selkäydinvammaisten äitien sopeutumista äitiyteensä, avioliittoonsa ja perheeseensä sekä heidän lastensa sopeutumista äidin vammaisuuteen. Tutkimuksessa käytettiin verrokkeina vammattomia äitejä. Tuloksista ilmeni, että vammaisten äitien ja vammattomien äitien ja heidän lastensa välillä ei ollut merkitsevää eroa näissä aspekteissa. Shpigelmanin (2014) tutkimuksen äidit arvioivat vammansa vaikuttaneen positiivisesti lastensa persoonallisuuteen ja käytökseen esimerkiksi siten, että he olivat oppineet hyväksymään ihmiset sellaisina, kuin he ovat. Lapset olivat myös tulleet itsenäisemmiksi aiemmin ja oppineet selviytymään vaikeuksista ja tulleet vahvemmiksi niiden suhteen. Merkitävää näissä tuloksissa on, että ne haastavat unohtamaan negatiiviset stereotypiat vammaisista äideistä niin terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa, sosiaalipolitiikassa kuin väestön keskuudessakin.

Shpigelmanin (2014) tutkimuksen äidit kokivat vamman vaikuttavan sekä positiivisesti että negatiivisesti lasten kasvatukseen. Äidit kokivat vamman vaikeuttavan rajojen asettamista ja itsevarmuuden tukemista esimerkiksi tilanteissa, joissa kaverit kiusasivat lasta äidin vammasta. Positiivisena vaikutuksena kasvatukseen äidit kokivat sen, että he panostivat paljon lasten kasvatukseen ja antoivat aikaa lapsilleen. He halusivat todistaa epäilijöille, että heidän lapsistaan kasvaisi normaaleita. Malacridan (2009) tutkimuksen mukaan suurin osa haastatelluista naisista koki esteitä toimiessaan äitinä. Fyysisesti vammaisille äideille nämä esteet tarkoittivat esimerkiksi kokemusta siitä, että he eivät pysty menemään lapsen kanssa ulos niin

paljon kuin pitäisi tai heillä oli vaikeuksia nostaa lasta tai pysyä hänen perässään. Myös tiettyjen taitojen, kuten pyörällä ajon opettaminen, saatettiin kokea haasteelliseksi. Myös Shpigelman (2014) totesi äitien kohtaavan samanlaisia haasteita. Äidit kuitenkin löysivät luovia ratkaisuja ongelmien ratkaisemiseksi voidakseen toteuttaa ideaalista äitiyttä (Malacrida 2009; Shpigelman 2014).

Shpigelmanin (2014) tutkimuksen äidit kokivat myös henkisiä haasteita. He kokivat ristiriitaa suhteessa itsenäisyyteen, koska toisaalta he tarvitsivat apua vauvan hoidossa, mutta toisaalta heidän oli vaikea pyytää apua ja myöntää olevansa riippuvaisia jostakin toisesta henkilöstä. He eivät myöskään katsoneet tämän sopivan ihanteelliseen äidin rooliin. Toisena haasteena oli identiteetin muodostaminen vammaisena äitinä. Toisaalta he näkivät itsensä samanlaisina äiteinä kuin vammattomat, minkä vuoksi he kokivat, että heidän pitää todistaa, että eivät ole vammaisia ja pystyvät täyttämään perinteisen äidinroolin (ks. myös Grue & Lærum 2002). Osa äideistä kuvaili tätä superäiti-identiteetiksi. Vamman kieltäminen vaikutti toisaalta negatiivisesti äitien terveyteen, esimerkiksi kipujen kautta. Osa äideistä kykeni kuitenkin hyväksymään vammaisen äidin identiteetin ja katsomaan sitä positiivisessa mielessä. (Shpigelman 2014.)

Vaikka monet vammaisten äitien kokemat ongelmat ihanteellisen äitiyden saavuttamisessa näyttivät liittyvän heidän vammoihinsa, heidän kokemansa ongelmat heijastavat myös kuiluja sosiaalisissa rakenteissa. Tämä tarkoittaa sitä, että ranteellisiin kuiluihin vaikuttamalla voitaisiin vähentää äitien kokemia esteitä. (Malacrida 2009.) Shpigelmanin (2014) tutkimuksessa äidit antoivat suosituksia, joiden avulla voitaisiin tukea vammaisten naisten äitiyttä. Näitä olivat ympäristön esteettömyyden parantaminen sekä henkinen ja fyysinen tuki, joka sisälsi esimerkiksi henkilökohtaisen avun. Henkisellä tuella äidit viittasivat vertaistukeen. Äidit kaipasivat neuvoja vanhemmuuteen ja tietoa oikeuksistaan sekä taloudellista tukea. Tarvetta oli myös esteettömille ulkoilumahdollisuuksille lapsen kanssa. Paynen ja McPhersonin (2010) tutkimuksen MS-tautia sairastavat äidit kokivat eri avunlähteistä saadun avun tärkeäksi, koska he pitivät oman energiansa säästämistä ja kehonsa kuuntelua edellytyksenä jaksamiselleen.

4.3 Äitiyden roolin/normin täyttäminen

Äitiyden roolin/normin täyttämisen vaatimus oli esillä myös monissa tutkimuksissa (mm. Grue & Lærum 2002; Mckeever ym. 2003; Iezzoni, Wint, Smeltzer, Ecker 2015; Lappeteläinen, Sevón

& Vehkakoski 2017). Lappeteläisen ym. (2017) tutkimuksen yhtenä narratiivina esiin nousi kompensationsnarratiivi, jonka mukaan äitiys oli käännekohta kohti parempaa elämänlaatua. Äitiys antoi elämälle merkityksellisyyttä ja sai tuntemaan itsensä arvokkaaksi, vaikka ympäristöllä oli useimmiten ainakin osittain negatiivisia asenteita vammaisten äitiyttä kohtaan. (Lappeteläinen ym. 2017.) Naisten ylipäättään ajatellaan pyrkivän saavuttamaan naisellisuuteen kuuluvat normit. Yksi näistä normeista on ihanteellinen äitiys, jonka mukaan äidit pystyvät kaikkeen, hoitavat aina ja tuottavat osallistuvaa ja osaavaa äitiyttä. Huoltajana olo on myös statuskysymys. Tämä pitää paikkansa myös vammaisten äitien kohdalla, mutta heidän suhteensa ideaaliäitiyteen saattaa olla vielä monimutkaisempi, sillä heidän ajatellaan usein olevan aseksuaaleja ja sopimattomia äidin rooliin tai päinvastoin olevan seksuaalisen hyväksikäytön riskissä. (Malacrida 2007.)

Liittyen äidin roolin vaatimukseen Evansin ja de Souza'n (2008) tutkimuksessa eri syistä kroonisesta ja vammauttavasta kivusta kärsivät äidit kokivat, etteivät pysty täyttämään äidin roolia kivun vuoksi. He eivät aina pystyneet osallistumaan lapsen liikuntaharrastuksiin tai kuuntelemaan lapsen murheita. Lapset joutuivat joskus äidin kivun vuoksi hoitamaan myös tehtäviä, jotka eivät kuuluisi lapselle. Näin siitä huolimatta, että kivusta saattoi olla myös positiivisia vaikutuksia, kuten lapsen itsenäistyminen ja toisen auttamisen oppiminen.

Gruen ja Lærumin (2002) tutkimuksen mukaan vammaiset äidit kokivat, että heidän ei lähtökohtaisesti ajateltu täyttävän äidin normia, vaan heidän täytyi todistaa pystyvänsä äideiksi. Ajatellaan esimerkiksi, että apuvälineiden käyttö ei sovi äitiysdiskurssiin (McKeever ym. 2003). Huolimatta esteistä vammaiset äidit ovat luovia ja menevät pitkälle mukautuakseen ideaalisen äidin rooliin ja mahdollisesti saavuttaakseen ennakkoluuloista huolimatta sekä äidin että seksuaalisen identiteetin, jotka yhteiskunta yrittää kieltää heiltä (Malacrida 2007).

Äitiys näyttäytyi myös Lappeteläisen ym. (2017) tutkimuksessa kiellettynä vaihtoehtona, koska vammaisen naisen ei täyttänyt yhteiskunnan asettamaa äitiyden normia. Osa äideistä oli kasvanut lapsesta asti siihen, että lasten hankinta ei koskaan tule kysymykseenkään vamman vuoksi eikä haaveesta voinut edes puhua ääneen. Vammaistava ilmapiiri johti myös abortteihin. Näillä abortin kokeneilla äideillä uusi raskaus ja lapsen saanti ei ollut suunniteltu, vaan lähinnä onnekas sattuma. Heille uusi mahdollisuus äitiyteen merkitsi henkilökohtaista kasvua ja eheytymistä. Samassa tutkimuksessa tuli esiin myös narratiivi, jossa äitiys oli suunniteltu päätös ja äideille oli itsestään selvää, että he halusivat lapsia. Heillä oli siihen omasta mielestään täysi

oikeus, eivätkä he kyseenalaistaneet sitä vammansa vuoksi (ks. myös Hinshaw 2007, 10-11); Thoits 2011). Tiellä saattoi olla esteitä, mutta tätä narratiivia edustaneet äidit olivat valmiita puolustamaan oikeuksiaan esimerkiksi omia vanhempiaan vastaan (ks. myös Shpigelman 2014).

Shpigelmanin (2014) tutkimuksessa tuli esille, että liikuntavammaiset äidit ajattelivat eri tavoin äitiyden ja vammansa suhteesta. Osa yritti suorittaa äidin roolia niin, kuin vammaa ei olikaan, venyen lähes mahdottomiin fyysisiin suorituksiin. Myös Prilleltensky (2004) tutkimus osoitti, että äidit näkivät fyysisistä ja henkisistä haasteista huolimatta vammansa voimauttavana ja ”superäitiyteen” motivoivana tekijänä. Äidit olivat hyvin sitoutuneita lapsiinsa ja heidän huolenpitonsa ja hyvinvointinsa takaamiseen ja samalla välttämään sitä, että äidin vamma aiheuttaisi lapsille taakkaa. Äidit toivat esiin kunnon tuen, oman kekseliäisyyden ja myönteisen koti-ilmapiiirin merkityksen lasten kasvattamisessa. Osa Shpigelmanin (2014) tutkimuksen äideistä puolestaan halusi korostaa olevansa vammaisen osoittaakseen, että äitiys ja vammaisuus voivat molemmat olla samanaikaisesti täysipainoinen osa identiteettiä. Heidän kohtaan haasteet auttoivat kehittämään positiivista vammaisen äidin identiteettiä. Äideillä oli myös erilaisia strategioita selvitä haasteista. Näitä olivat luova ajattelu, suunnitteleminen etukäteen, huumori sekä hengellisyys ja käyttäytymisstrategiat, kuten ympäristön muokkaaminen esteettömämmäksi.

4.4 Asenteet

Vammaiset naiset on usein ryhmänä nähty aseksuaalisina ja sopimattomina rakastajiksi, vaimoiksi tai äideiksi ja näin ollen myös kykenemättömäksi huolehtimaan muista. Tällaisten asenteiden on todettu aiemmissa tutkimuksissa olevan yhteiskunnassa laaja-alaisia, jopa terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. (Tarasoff 2015; viitattu Asch & Fine, 1997; Kallianes & Rubenfeld, 1997; Begley ym. 2009 ja Lam ym. 2010.) Monet liikuntavammaiset äidit ovat myös kokeneet negatiivisia reaktioita raskauteensa liittyen sekä terveydenhuollon ammattilaisilta että perheeltään (Tarasoff 2015; viitattu Kallianes & Rubenfeld 1997; Lipson & Rogers 2000 ja Kuttai 2010). Tarasoff (2015) tuo esiin Cooperin (2006) tutkimuksen, jossa 69:stä raskaana olevasta kanadalaisesta liikuntavammaisesta naisesta 24 prosenttia raportoi kohdan-

neensa negatiivisia asenteita raskauttaan kohtaan. Iezzonin ym. (2015) tutkimuksessa kartoitettiin tuntemattomien ihmisten reaktioita liikuntavammaisten naisten raskauteen tai vastasyntyneeseen vauvaan. Monet haastatelluista äideistä kertoivat tuntemattomien kysyneen, kuinka raskaaksi tulo oli tapahtunut. Reaktiot voitiin jakaa kuuteen eri kategoriaan: 1) utelias, 2) päällekkäyvästi ja itsepintaisesti utelias 3) vihamielinen, sisältäen ajatuksen, että veronmaksajat joutuvat tukemaan äitiä ja lasta, 4) kyseenalaisti naisen kyvyn olla vanhempi, 5) tietämätön, ei ollut huomaavinaan raskautta, 6) positiivinen. Nämä asenteet heijastavat sitä, että vammaisten äitiyttä kyseenalaistetaan edelleen yhteiskunnassa. Mutta ne osoittavat myös asenteiden moninaisuutta, mikä heijastuu varmasti myös kohtaamisiin terveydenhuollossa, koska terveydenhuoltopalveluita ja hoitohenkilökunnan asenteita ei voi erottaa yhteiskunnasta, vaan vallitsevat asenteet vaikuttavat taustalla.

Prilleltenskyyn (2003) tutkimuksessa haastateltiin liikuntavammaisia naisia koskien heidän kohtaamiskokemuksiaan terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Kokemukset olivat vaihtelevia, mutta haastatellut toivat kuitenkin toistuvasti esiin terveydenhuoltojärjestelmän negatiiviset asenteet ja kyvyttömyyden toimia tilanteissa, joissa vammaisen henkilö on raskaana. Ammattilaiset asennoituivat vammaisen naisen raskauteen mahdottomuutena, raskauteen liittyviä asioita ei otettu tosissaan, vammaa ei otettu riittävästi huomioon tai äitiä ei otettu mukaan suunnitteluprosessiin. Shpigelmanin (2014) tutkimuksessa äidit puolestaan olivat turhautuneita ja vihaisia johtuen terveydenhuollon negatiivisista asenteista, jotka kyseenalaistivat heidän kykynsä vanhempina. Lawlerin ym. (2015) tutkimuksessa naiset kertoivat kokeneensa hajaannuksen tunteita liittyen käsitykseen itsestään äitinä, mikä johtui hoitopääsyn esteistä ja hoitohenkilökunnan tunteettomista asenteista. Henkilökunnan oletukset naisen pätemättömyydestä äidiksi olivat ristiriidassa naisen oman käsityksen kanssa, mikä aiheutti psykologisia ja emotionaalisia kriisejä ja vaikutti itseluottamukseen. Naisten oli luotava uusi käsitys itsestään äitinä ja tämä onnistui vasta, kun he olivat päässeet sairaalasta kotiin ja saivat hoitaa vauvaa ilman, että hoitohenkilökunta katseli.

Dillawayn ja Lysackin (2014b, 142-145) tutkimus antoi edellä kuvattuihin tuloksiin nähden erilaisia tuloksia terveydenhuollon ammattilaisten asenteista ja suhtautumisesta vammaisten naisten äitiyteen. Lääkärit eivät olleet pitäneet selkäydinvammaisia naisia stereotyyppisesti lisääntymiskyvyttöminä, vaan useimmat lääkärit olivat nimenomaan kertoneet, että raskaus on edelleen mahdollinen. Naisten oli joissain tapauksissa vaikea uskoa tätä todeksi. Kokonaisuutena naiset kertoivat, että lääkärit tukivat heidän toiveitaan, halusivat he sitten lapsia tai eivät.

Naiset saivat kuitenkin lääkäreiltään usein myös varoituksia raskauteen ja ehkäisyyn liittyen. Vamman vuoksi oli esimerkiksi liian riskialtista käyttää hormonaalista ehkäisyä tai tehdä kohdunpoistoa. Myös raskauden mahdollisuudesta muistutettiin varoitusmielessä. Vaikka moni haastatelluista naisista oli täysin lisääntymiskykyinen vammautumisen jälkeen, heidän vaihtoehtonsa ja valintansa olivat usein rajoittuneet vammaan liittyvistä syistä.

Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) suomalaisten liikuntavammaisten naisten haastattelututkimuksessa saatiin samankaltaisia terveydenhuollon negatiivisista asenteista kertovia tuloksia, kuin edellä esiteltyjen Prilleltensyn (2003), Shpigelmanin (2014) ja Lawlerin ym. (2015) tutkimuksissa. Vammaisen naisen äitiyttä on kyseenalaistettu monessa yhteydessä ja heidän äitiyttään epäillään, eikä sitä pidetä vammaisen naisen tehtävänä. Osan tilanteista voi Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) tutkimuksen mukaan tulkita niin, että vammaisella naisella ei edes ajatella olevan oikeutta olla äiti. Esimerkiksi eräs haastateltava ei ollut voinut kuvitellakaan, että olisi oikeutettu äitiyteen, ennen kuin tapasi puolisonsa. Hän pystyi tämän tuella torjunnasta ja ennakkoluuloista huolimatta rakentamaan äidin identiteetin. Kaksi muuta haastateltavaa kertoi äitiytensä kyseenalaistamisesta vammautumisen jälkeen. Tuntemattomat myös olettivat, että he eivät ole mukana olevien lasten äitejä, jos mukana oli joku muu. Äidit kokivat epäasialliseksi asemansa vähättelyn ja vaivojensa korostamisen lapselle. Äidit olivat kokeneet myös äitiytensä sivuuttamista avustajan läsnä ollessa. Äitien itseluottamuksen kannalta olennaista oli äitiyttä vahvistavan palautteen saaminen negatiivisten kokemusten vastapainoksi. (Notko & Dobler-Mikola 2005.)

Vaikka Notkon ja Dobler-Mikolan (2005) tutkimuksessa ei käsiteltykään pelkästään vuorovai-
kutusta ammattilaisten kanssa, yleisten asenteiden voi ajatella vaikuttavan myös terveyden-
huollon ammattilaisten asenteisiin. Terveydenhuollon ammattilaisten asenteiden taas on to-
dettu vaikuttavan liikuntavammaisten äitien saaman hoidon laatuun (Tarasoff 2015; viitattu
Lam ym. 2010). Äitiyttä vahvistavan palautteen antamisen voi nähdä tärkeänä osana tervey-
denhuollon ammattilaisten työtä ja onnistunutta kohtaamista ja tätä kautta äidin identiteetin
rakentamiseen vahvasti vaikuttavana asiana.

4.5 Yhteenveto

Naisten ylipäätään ajatellaan pyrkivän saavuttamaan naisellisuuteen kuuluvat normit. Näitä ovat ihanteellinen äitiys, jonka mukaan äidit pystyvät kaikkeen, hoitavat aina ja tuottavat osallistuvaa ja osaavaa äitiyttä. Huoltajana olo on myös statuskysymys. (Malacrida 2007.) Tämä pitää tutkimusten mukaan paikkansa myös vammaisten äitien kohdalla, mutta heidän suhteensa ideaaliäitiyteen saattaa olla vielä monimutkaisempi, sillä heidän ajatellaan usein olevan sopimattomia äidin rooliin (mm. Notko & Dobler-Mikola 2005; Lawler ym. 2015; Tarasoff 2015). Vammaiset äidit kokevat useiden tutkimusten mukaan, että heidän täytyy todistaa pystyvänsä äideiksi (mm. Grue & Lærum 2002; Lappeteläinen ym. 2017).

Aiempien tutkimusten mukaan monet vammaiset äidit ovat kokeneet monenlaisia esteitä toimiessaan äitinä. Näitä esteitä ovat muun muassa olleet esteelliset hoidon puitteet, negatiiviset asenteet, tiedon ja kokemuksen puute, kommunikaation ja yhteistyön puute ammattilaisten välillä sekä väärinymmärrykset vammasta ja vammaan liittyvistä tarpeista. (Prilleltensky 2003; Walsh-Gallagher, Sinclair & McConkey 2012; Walsh-Gallagher, McConkey, Sinclair & Clarke 2013; Dillaway & Lysack 2014a; Tarasoff 2017). Terveystieteiden ammattilaisten tiedon puute vammaisuudesta ja raskaudesta yllätti ja turhautti äitejä ja lisäsi heidän ahdistuneisuuttaan raskauden aikana (Tarasoff 2017). Äidit olivat kokeneet haasteita myös lapsen hoidossa, mutta olivat löytäneet ongelmiin ratkaisuja toteuttaakseen ideaalista äitiyttä (mm. Wint ym. 2016).

Vaikka monet vammaisten äitien kokemat ongelmat ihanteellisen äitiyden saavuttamisessa näyttivät liittyvän heidän vammoihinsa, koetut ongelmat heijastavat myös kuiluja sosiaalisissa rakenteissa. Tuntemattomien ihmisten reaktiot vammaisten naisten raskauteen ja vauvaan liittyen ovat tutkimusten mukaan olleet jopa vihamielisiä (Iezzoni ym. 2015). Tämä osoittaa, että vammaisten naisten äitiyttä kyseenalaistetaan edelleen yhteiskunnassa. Vallitsevat asenteet heijastuvat myös kohtaamisiin terveydenhuollossa. Vammaisten äitien kokemukset kohtaamisista terveydenhuollossa ja ammattilaisten asenteista ovat tutkimusten mukaan vaihtelevia (mm. Prilleltensky 2003; Tarasoff 2015). Esiin tuli erityisesti ennakkoluulot koskien vammaisen naisen raskautta ja kyvyttömyys toimia tilanteissa, joissa vammaisen nainen on raskaana (mm. Prilleltensky 2003; Notko & Dobler-Mikkola 2005). Naiset kertoivat myös kokeneensa hajaannuksen tunteita liittyen käsitykseen itsestään äitinä johtuen henkilökunnan negatiivisista asenteista (Lawler ym. 2015).

Aiemmista tutkimuksista tuli myös esiin, että äitiysterveyspalveluita ei ole suunniteltu niin, että ne soveltuisivat myös liikuntavammaisille äideille. Ajatuksena näyttää olevan, että raskaana oleva nainen on vammaton. Hoitopaikoissa oli esteellisyyttä, eivätkä synnytystä edeltävä valmennus ja hoito synnytyksen jälkeen aina vastanneet liikuntavammaisten äitien tarpeita. (mm. Walsh-Gallagher ym. 2012; Tarasoff 2017.)

5 AINEISTON JA MENETELMÄN KUVAUS

Tutkimuksen tavoitteena oli äitien kokemusten syvälinen ymmärtäminen. Tämän vuoksi päädyttiin laadulliseen tutkimusotteeseen, jonka tavoitteena on ymmärtää kohdeilmiötä tutkittavien näkökulmasta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 131). Aluksi kerättiin liikuntavammaisten äitien tarinoita aiheesta E-lomakepohjan avulla. Kirjoitetut tarinat jäivät kuitenkin niukoiksi, joten lopulta päädyttiin haastattelemaan viittä äitiä tavoitteena saada monipuolisempi ja syvällisempi aineisto. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluin. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa haastatteluteemat on muodostettu ennalta, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa muotoa ja järjestystä (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48). Teemahaastattelun etuna on sen sopivuus vähän kartoitetun ja aran aiheen syvälliseen tutkimiseen (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35). Se ei kahlehti haastattelutilannetta tiettyyn muottiin, vaan antaa haastateltavalle mahdollisuuden kertoa teemoihin liittyvistä kokemuksistaan vapaasti. Valmiiksi määritellyt haastatteluteemat auttavat haastattelijaa pitämään keskustelua tutkimuksen kannalta oleellisissa asioissa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Teemahaastattelurunko (ks. Liite 1) muodostettiin aiemmista tutkimuksista muodostetun esiyymmärryksen ja alussa äideiltä kerättyjen tarinoiden pohjalta (Tuomi & Sarajärvi 2018, 83).

Tutkimukseen haettiin äitejä, joilla on ollut vamma vähintään nuorimman lapsen neuvola-ajoilta lähtien. Tutkittavat rekrytoitiin sosiaalisen median välityksellä eri Facebook-ryhmistä, joissa on jäsenenä kohderyhmään kuuluvia henkilöitä (mm. Vammaiset äidit -ryhmä ja SAMAT -ryhmä, joka tarjoaa vertaistukea vammaisille vanhemmille). Lisäksi tutkija jakoi ilmoitusta omalla Facebook-seinällään ja antoi luvan jakaa sitä myös eteenpäin, jotta tavoitettiin mahdollisimman paljon tutkittavia. Lisäksi otettiin yhteyttä Invalidiliittoon ja CP-liittoon tutkittavien löytämiseksi.

Haastatteluun osallistuneilla äideillä oli eri diagnooseja liikuntavamman taustalla, sekä synnynäisiä, että myöhemmin ilmaantuneita. Haastateltavilla oli 1-3 lasta. Lasten ikä vaihteli välillä 1-10 vuotta. Äitien ikä taas vaihteli välillä 31-37 vuotta. Kolme äideistä oli naimisissa, yksi avoliitossa ja yksi oli eronnut lapsen isästä ja eli uusioperhearkea. Kolmella äideistä oli lapsen syntyessä vammauton puoliso ja kahden äidin puolisoilla oli jokin vamma.

Haastattelurunko muodostui kahdeksasta eri kokonaisuudesta, joiden alle tutkija kokosi aiheeseen liittyviä kysymyksiä (ks. Liite 1). Kaikista osa-alueista keskusteltiin jokaisen haastateltavan kanssa, mutta eri laajuudessa riippuen tilanteesta. Haastateltava sai vapaasti kertoa, mitä hänelle tuli mieleen esitetyistä kysymyksistä. Tutkija esitti tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä.

Kaksi haastattelua toteutettiin kasvokkain ja kolme etäyhteydellä Skypea kautta. Yhden haastattelun kesto vaihteli välillä 51 min - 2h 7 min. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin VLC-ohjelmalla. Litterointi tapahtui kaikki puhuttu litteroimalla lukuun ottamatta ylimääräisiä täytesanoja. Myöskään tutkijan kaikkia haastateltavan puheen väliin osuvia myöntävyyttä osoittavia sanoja ei litteroitu, jotta haastateltavan puhe oli pääroolissa. Täysin aiheeseen kulumaton keskustelu poistettiin litteroitaessa. Myöskään tutkimuksen kuvausta alussa ei litteroitu. Litteroinnissa haastattelijan osuus merkattiin tavallisella tekstillä ja haastateltavan tummennetulla tekstillä. Litteroitua tekstiä kertyi yhteensä 80 sivua. Kaikilta haastateltavilta kysyttiin ja saatiin suullinen lupa aineiston mahdolliseen tutkimuskäyttöön myös jatkossa.

Analyysimenetelmäksi valittiin teoriaohjaava sisällönanalyysi, joka on aineistolähtöisen ja teorialähtöisen lähestymistavan välimuoto. Tässä tutkimuksessa pyrittiin äitien kokemusten syvälliseen ymmärtämiseen ilman teoreettiseen viitekehykseen perustuvia etukäteisolettamuksia. Tämä oli syy siihen, että analyysimenetelmänä käytettiin teoriaohjaavaa eikä teorialähtöistä sisällönanalyysiä. Aineistolähtöistä sisällönanalyysiä ei valittu, sillä haluttiin taustateoria avuksi analyysin tekoon ja syventämään ymmärrystä tutkittavana olevasta aihepiiristä. (Eskola 2007, 32-46; Tuomi & Sarajärvi 2018, 82.) Haastatteluilla haluttiin saada esiin äitien autenttisia ja henkilökohtaisia kokemuksia, joten haastattelurunkoa ja haastatteluiden kulkua ei haluttu määrittää teorian mukaan. Tällä valinnalla annettiin haastateltaville mahdollisuus myös aiemmista teorioista poikkeavien kokemusten kertomiseen.

Laajaa litteroitua aineistoa käytiin läpi yksityiskohtaisesti ja pelkistettiin alkuperäisdata karsimalla epäolennainen aines pois tuoden näin tutkimuskysymyksen kannalta relevantit ilmiöt esiin (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92). Tekstiotteiksi valittiin ilmiöitä parhaiten kuvaavat suorat haastattelulainaukset. Suoria haastattelulainauksia käytettiin, koska haluttiin lisätä autenttisuutta ja tuoda esiin äitien oma ääni. Aineiston käsittelyn selkeyttämiseksi ja pitämiseksi johdonmukaisena analyysin alkuperäisdatan pelkistysvaihe raportoitii raskauden ja äitiyden vai-

heen mukaan aikajärjestyksessä. (kappale 6.1.) Sisällönanalyysin seuraavassa vaiheessa (kappale 6.2) alkuperäisdatan pelkistetty sisältö ryhmiteltiin alaluokkiin, jotka ryhmiteltiin edelleen yläluokkiin muodostaen tutkimuksen päätulokset (Tuomi & Sarajarvi 2018, 92).

6 ANALYYSI JA TULOKSET

Tässä luvussa esitetään sisällönanalyysi ja tutkimuksen tulokset. Kappaleessa 6.1 esitetään litteroidun alkuperäisdatan pelkistämisen lopputulos. Laajaa litteroitua aineistoa on pelkistetty karsien alkuperäisdatasta tutkimuksen kannalta epäolennainen aines pois tuoden näin tutkimuskysymyksen kannalta relevantit ilmiöt esiin. Tekstiotteiksi on valittu ilmiöitä parhaiten kuvaavat suorat haastattelulainaukset. Aineiston käsittelyn selkeyttämiseksi ja pitämiseksi johdonmukaisena pelkistetty alkuperäisdata esitetään raskauden ja äitiyden vaiheen mukaan aikajärjestyksessä. Kappaleessa 6.2 kuvataan analyysin seuraava vaihe taulukkona (Taulukko 1), jossa esitetään listatut pelkistykset ryhmiteltyinä sekä ryhmiä kuvaavat alaluokat ja niistä edelleen muodostetut yläluokat. Tämän jälkeen esitetään tutkimuksen tulokset.

6.1 Alkuperäisdatan pelkistäminen

Raskausaika

Äitiys merkitsi haastateltaville todella paljon. Suurin osa oli halunnut äidiksi jo hyvin nuoresta. Yksi kuitenkin kertoi pitkään ajatelleensa, ettei halua lapsia. Kukaan äideistä ei kuitenkaan ollut kyseenalaistanut pystymistään äidiksi vammansa vuoksi. Vamman ei myöskään koettu vaikuttavan siihen, millainen on äitinä. Eräs haastateltava liitti äitiyden naiseuteen kuuluvaksi asiaksi.

No kyllähän se [äitiys] merkitsee tosi paljon ja mä oon kuitenkin tosi nuoresta ajatellu, että mä haluan lapsia ja mä oon aina ajatellu, että se on mahdollista. No en toki ole siis sukulaisiltani kysynyt, että voimmeko hankkia lapsia, mutta kyllä mä nyt oon lähtökohtasesti aina ajatellu sen niin, että kaikki muutkin on sitä mieltä, että minäkin voin saada lapsia. Mun mielestä se on vaikuttanu siihen, mitä mää ajattelen ittestäni äitinä.

Alun perin mä oon aina aatellu, että mulla ei tuu lapsia olemaan. Mutta sitten jossakin vaiheessa, kun se biologinen kello alko tikkittää, niin sitä alko mielenkiinto herään sen suhteen, että mimmonenhan se oma jälkeläinen sitten olisikaan. En oo kyllä päivääkään katunu... en oo sekuntiakaan katunu, vaikka se välillä on vähän semmosta aallokkoa, mutta niin se elämä joka tapauksessa ois.

Raskauden suunnittelu- ja alkuvaiheesta keskusteltaessa kävi ilmi, että haastateltavat olivat kokeneet, ettei lapsen hankinnasta tarvinnut keskustella etukäteen terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. He eivät olleet kyseenalaistaneet pystyvyyttään äidiksi vammansa takia ja kokivat, ettei vamma vaikuttanut lasten hankintaan.

– en mä kokenu, että mun tarvis tuoda ilmi sitä, että olenko mä oikeutettu tähän, koska en mä kyseenalaistanu sitä ollenkaan, että voisinko.

Kaksi äitiä oli käynyt muista syistä etukäteen terveydenhuollon piirissä.

Äidit näyttivät varautuneen huonoon kohteluun terveydenhuollossa, kuten seuraavasta lainauksesta ilmenee.

Kun mä rupesin odottaan, mähän jännitin, kun soitin neuvolaan, että nyt mä oon tehny positiivisen testin. Sitten kun se kysy, että onko mitään perussairauksia tai muuta, ja sitten kun mä sanoin, että on tämmönen juttu, niin sitten mä olin hetken aikaa siinä silleen, että apua. Sitten se [neuvolan terveydenhoitaja] oli vaa silleen, että hänellä on pari muutakin pyörätuoliraskautta takana, että kyllä me sunkin kanssa selvitään, ettei ollu mitään.

Huonoon kohteluun varautuminen näkyi myös siinä, että äidit perustelivat, miksi heitä kohdeltiin hyvin eikä huonosti. Perusteluina olivat muun muassa puolison tai avustajan mukana olo neuvolassa, oma perehtyneisyys asiaan sekä hyvä ennakkovalmistautuminen ja suunnittelu lapsen hoitoon liittyvissä asioissa, ja se, että neuvolan terveydenhoitaja oli vanha tuttu.

Kun ite on semmonen toiminnallinen ja aktiivinen ihminen ja sitte on ollu aina joko mies tai avustaja mukana, niin se on varmaan vakuuttanu myös heitä. Myöskin se, että kyllä mä oon antanu ilmi, että, jos tarvittin jotain, niin osaan myös sanoa. En oo semmonen, että jään mutisemaan ittekseen.

Mullei ollu siinä oikeestaan mitään ongelmaa, nyt varmaankin ehkä juurikin sen takia, että kun [omassa sairaalassa] on se selkäydinvammapoli, niin synnytyslääkärit olivat innostuneita ottaan asioista selvää, kun [sairaala] on myös opetussairaala.

Neuvolan terveydenhoitajat suhtautuivat raskauteen enimmäkseen positiivisesti ja tavallisesti ja äidit kokivat, että heitä kohdeltiin kuin ketä tahansa odottavaa äitiä. Joitain asioita kysyttiin

tarkemmin. Yhdellä äitiysneuvolan terveydenhoitajalla oli aiempaa kokemusta pyörätuolia käyttävän raskaudesta ja hän vakuutteli äidille jo puhelimesta, että kaikki menee hyvin. Neuvolan terveydenhoitajat, joilla ei ollut kokemusta vammaisista äideistä asiakkaina myönsivät, jos eivät tienneet asioita. Suurin osa halusi oppia ja he olivat kiinnostuneita. Eräs äiti kertoi terveydenhoitajan pyytäneen anteeksi, jos hän kyselee tyhmiä kysymyksiä.

Äideillä oli kuitenkin myös negatiivisia kokemuksia. Eräs äiti kertoi neuvolan terveydenhoitajien suhtautuneen kyllä asiallisesti siihen, että molemmilla vanhemmilla on vamma, mutta neuvolan lääkäriltä he olivat saaneet outoa kohtelua. Heitä yritettiin pakottaa menemään perinnöllisyyspoliklinikalle, koska vammasta oli lääkärin mukaan olemassa perinnöllisiä muotoja. Hän ei kuitenkaan osannut kertoa, mitä ne ovat, kun äiti asiaa tiedusteli. Äiti tiesi, ettei kyseinen vamma ole periytyvä.

Tuntu aika oudolta siinä kohtaa, että lääkäri ehdottaa, että kyllä teidän tarvii nyt mennä perinnöllisyyspolille, koska kuulemma on olemassa vammasta myös näitä periytyviä muotoja. Kysyin häneltä, että mitä nämä sitten ovat, että mä en oo kyllä ikinä kuullu, että mä en tiiä millä tavalla keskisuus varsinaisesti periytyisi esimerkiksi. Tää vaati hänen kanssa varmaan kolme puhelinsoittoa ennenkö hän myönsi, että selvä, älkää sitten menkö. Mää sanoin hänelle silloin, että tuntuu tosi oudolta, että kukaan muu ei oo meitä sinne käskeny eikä esimerkiksi keskussairaalassa kukaan, kun kuitenkin käytiin ultrissa.

Myös myöhempien raskauksien kohdalla äiti oli saanut selitellä sekä omaa, että puolison vammaa perinnöllisyysasioista puhuttaessa, mutta kertoi asian jääneen siihen. Kyseinen äiti uskoi asian kuitenkin johtuvan tietämättömyydestä eikä ilkeydestä. Terveydenhuollon ammattilaisten tietämättömyys tuli esille myös muissa yhteyksissä. Kysymyksiin synnytystavasta ei aina osattu vastata etukäteen. Eräs äiti olisi kaivannut lisää tietoa sektioista ajoissa, mutta ei saanut. Kaikki sanoivat, että katsotaan sitten. Joitain vammaan liittyviä asioita myös kyseltiin tarkemmin, ja äitien piti muutenkin neuvoa terveydenhuollon ammattilaisia vammaan liittyvissä asioissa. Eräs äiti koki hassuna, että hänen pitää selittää ammattilaisille, mihin hänen vammansa vaikuttaa ja mitä asioita siihen liittyy. Hän koki, että asioita piti ”vääntää rautalangasta”, vaikkei hän ole ainoa liikuntavammainen äiti. Myöhempien raskauksien kohdalla hän koki asiat helpommiksi. Hän koki kuitenkin, että oikeutta äitiyteen on pitänyt perustella. Molemmilla vanhemmilla oli myös ennakkokäsitys, että pitää miettiä tarkkaan, mitä neuvolassa voi sanoa, ettei

asiaa tulkita väärin. Osa äideistä oli kokenut myös painetta siitä, että heidän pitäisi todistaa pystyvänsä äideiksi.

Mutta, että kyllä mulla oli tai meillä molemmilla oli ehkä vähän semmonen ennakkokäsitys, että pitää nyt mennä sinne neuvolaan ja miettiä, mitä siellä voi sanoa ja mitä pitää jättää sanomatta, ettei kukaan vahingossa ymmärrä väärin ja tämmöstä näin... mut sitte kun yksi lapsi on jo ollu ja kaikki on todennu, että siitä on tullu ihan täysjärkinen ja kaikki on menny ihan hyvin, niin sitten se on jotenkin ehkä kuitenkin vähän vähentyny se meiän dianoosien tuijottaminen.

Kun kuitenkin tietää, että on näitäkin tapauksia, että vammasta vanhemmista on esimerkiksi tehty lastensuojeluilmoituksia niin kyllä mulla on tietyllä tavalla ehkä vähän edelleen semmonen olo, että mä en halua kertoa meiän elämästä liikaa, ettei joku ymmärrä väärin.

Yksi äideistä oli joutunut taistelemaan sosiaalipuolen kanssa saadakseen avustajan käyttöönsä. Myös lapsen hankinta kyseenalaistettiin.

Sossu silloin, kun me sitä avustaja-asiaa väännettiin, niin hän sano, että miks te ootte tehny elämästänne näin hankalaa, että hommaatte sen lapsen, jos te kerran itse ymmärrätte, että se aiheuttaa tämmösen ja tämmösen avuntarpeen...

Neuvolan terveydenhoitaja puolestaan oli valmis auttamaan avustaja-asiassa ja kirjoitti todistuksia avuntarpeesta. Neuvolassa ymmärrettiin, että äiti hahmottaa oman avuntarpeensa ja, että avustaja kuuluu hänelle.

Suhtautuminen raskauteen riippui myös hoitavasta henkilöstä.

Mulle tuli semmonen filis, että se lääkäri ajatteli, että mitähän se tuo vammanenkin on tullu raskaaksi ja mitenhän se aikoo pärjätä, mutta sitten, kun me siinä keskusteltiin, niin sitten se hänen suhtautumisensa muuttu mun mielestä.

No ne [äitiyspoliklinikan lääkärit] oli just semmosia positiivisia ja semmosia ilosia ja kannustavia ja ei nähny, että se vamma mitenkään olisi este millekään siinä.

Osa äideistä kävi enemmän äitiyspoliklinikalla kuin neuvolassa, joten haastatteluissa kerrottiin kokemuksia molemmista. Osa äideistä oli kokenut ensimmäisen neuvolakäynnin jännittäväksi.

Eräs äiti kertoi, että jännitti mennä pyörätuolilla sinne, missä on muitakin raskaana olevia. Hän kertoikin saaneensa muilta odottavilta äideiltä vaivautuneita katseita neuvolassa. Äidit kertoivat, että tunnelma ensimmäisellä vastaanotolla oli turvallinen, lämmin ja asiallinen. Heitä kohdeltiin lähtökohtaisesti niin kuin kaikkia muitakin äitejä ja he kokivat tilanteen normaalina.

Yksi äiti kuitenkin oli kokenut, että oikeutta äitiyteen piti perustella, vaikka kukaan ei sitä suoraan kyseenalaistanutkaan. Oma vamma piti selittää ja kertoa lääkäreille, miten vamma vaikuttaa. Hän koki myös, että vanhempien diagnooseihin oli keskitytty liikaa. Hänen mielestään useampien lasten myötä vanhempien diagnooseihin keskittyminen on kuitenkin vähentynyt.

Neuvoloiden esteettömyys vaihteli. Eräässä neuvolassa oli valmiina istumavaaka, kun neuvolassa tiedettiin, että vastaanotolle on tulossa äiti pyörätuolissa. Yhdelle äitiyspoliklinikalle hankittiin istumavaaka, koska neuvolassa ei pystytty punnitsemaan. Tutkimuspöydät olivat kapeita ja lyhyitä, mikä koettiin hankalaksi, eikä neuvolan henkilökunta aina osannut auttaa. Eräs äiti kertoi, että neuvolarakennukseen oli vaikea mennä, koska se oli esteellinen.

Ne oli niin kapeita ja lyhkäsiä ne [tutkimuspöydät]. Kun piti maata ja kun jalat elää omaa elämänsä, niin ensinnäkään ne ei pysynyt niissä, mihin jalat pitäis laittaa, ja sitten ne roikkui siellä. Niin sitten loppuvaiheessa mulla oli mies mukana, ja se piti mun jaloista kiinni etten mä tipu sieltä.

Ongelmaksi koettiin myös henkilöstön tietämättömyys. Yhden äidin kertoman mukaan hänen piti ottaa itse asioista selvää ja hakea vertaistukea liittyen siihen, miten muut samantapaisesti vammaiset äidit ovat synnyttäneet. Esiin tuli myös tiedonkulun ongelmat neuvolan ja sairaalan synnytysosaston välillä.

Haastatteluista kävi ilmi, että koko äitiysterveystuolijärjestelmä on rakennettu sen varaan, että äidit eivät voi olla vammaisia. Tämä tuli esiin monessa eri yhteydessä. Perhevalmennuksessa ei kerrottu ollenkaan sektioista synnytysvaihtoehtona, eikä siitä saanut tietoa etukäteen, vaikka olisi halunnut. Äidit olisivat kaivanneet lisää tietoa lasten hoitoon olemassa olevista erilaisista apuvälineistä ja arkea helpottavista ratkaisuksista, mahdollisesti jonkinlaisen oppaan muodossa. Myös konkreettisempia vinkkejä esimerkiksi vaipan vaihtoon ja nosteluun kaivattiin. Äidit joutuivat itse etsimään tietoa vertaistuen kautta ja Internetistä etsien. Erään äidin haastattelussa kävi myös ilmi, että usein liikuntavammaisten henkilöiden arkeen kuuluvat pa-

kolliset menot, kuten fysioterapia, olivat täysin tuntematon asia äideille apua tarjoavien instanssien piirissä. Myös henkilökohtaisen avustajan roolista lapsiperheessä oli vääriä käsityksiä.

Mää tiesin, että mulla on näitä allasterapiajuttuja ja tämmösiä. Tiedän, että mä en voi vauvaa sinne ottaa mukaan, että miten sitten siinä tapauksessa hoidot ja muuta. Sitten sanottiin, en nyt muista, mikä sen paikan nimi oli siis joku tämmönen siis just se mistä tuli väliaikaisapua, jos tarvi jotain, että ois voinu kotiin pyytää. Niin neuvolassa sanottiin, että kokeile sieltä. Otin yhteyttä sinne ja ne sano, että tää ei oo näitä tapauksia varten, vaan se on semmosta lyhytaikasta, jos vaikka on yksinhuoltaja äiti ja on tosi väsynyt ja muuta.. niin voi tulla muutaman kerran, että äiti pääsee käymään suihkussa ja nukkumassa, mutta ei tämmösissä asioissa. – – hankaluus, kun tavallaan sillä puolella kaupunki kattoo, että meillä on täällä avustaja, että meillä on täällä se ihminen. Mutta ei myöskään ymmärretty välttämättä sitä, että kun avustaja ei voi olla kahdessa paikkaa, eikä se kuitenkaan lähtökohtaisesti ole lastenhoitaja. Mää tarvin avustajan mukaan, että mä pääsen esim. altaalle – – mut se oli semmonen hetki, kun sieltä tuli sitä ei oota, niin se oli ensimmäinen kerta, kun mä mietin, että jaa, mitähän mä sitten teen.

Äidit toivat kuitenkin esiin myös asioita, joihin olivat tyytyväisiä neuvolan ja äitiyspoliklinikan palvelussa. Eräs äiti oli erityisen tyytyväinen siihen, että annettiin mahdollisuus tuoda esille myös omia mielipiteitä ja ajatuksia ja ne otettiin huomioon, eikä päätöksiä tehty puolesta. Myös toinen äiti kiitteli, että äitiyspoliklinikan lääkärit olivat herkkiä kuuntelemaan äitiä ja tämän tuntemuksia. Kolmas äiti oli erityisen tyytyväinen neuvolasta saamaansa tukeen avustajan hankintaan liittyvissä asioissa. Tärkeää oli myös se, että kohdeltiin kuin ketä tahansa äitiä.

Lähtökohtaisesti edelleenkin, ettei ollu silleen, että voi apua, että tää on nyt tää tämmönen. Mitenköhän mää nyt tän kanssa, vaan, että pidettiin ihan niinku kenä tahansa tuoreena äitinä.

Lapsen syntymä

Kaikki äidit olivat synnyttäneet sektiolla. Kaksi nukutettiin suunnitellusti sektion ajaksi. Muilla lääkäreiden tietämättömyys ja kokemattomuus vammaisista synnyttäjistä vaikeutti puudutteen laittoa. Yksi äiti nukutettiin 1,5 tunnin puudutusyritysten jälkeen ja toisen äidin puudutus onnistui vasta lääkärin vaihdon jälkeen. Lääkäreiden tietämättömyyttä kuvastaa myös se, että äitien mukaan heidän piti itse kertoa vammoihinsa liittyvistä synnytykseen vaikuttavista seikoista.

Siinä on saanu perustella, että mä en nyt oikein pysty oleen tämmösessä ihme kyyryasennossa. Siihen on jouduttu hakeen enemmän henkilökuntaa kuin normaalisti. Mutta ne [puudutteen] on saatu laitettua. Se ei oo ollu millään tavalla mikään hirveen mukava kokemus. Ne oli vaan, että koita olla rentona, koita nyt olla rentona, koita nyt oikeesti olla rentona... Mä sanoin, että helpommin sanottu kun tehty. Hyvä sun on siinä huutaa, että oo rentona, kun kroppa pistää ihan täysillä vastaan. Siinä piti sitä kyllä perustella, että ei tää ole nyt minusta täysin kiinni tämä asia, että en nyt oikein pysty oleen rentona tämmösessä epänormaalisissa asennossa.

Yhdelle äidille aiheutui terveydenhuollon ammattilaisten tietämättömyydestä jopa terveysongelmia.

Mulla on vamman takia kohonnu painehaavaumariski tuntopuutoksien takia ja tartten sitte erikoispatjan, jos mun pitää vähän pidemmän aikaa sairaalasängyssä olla. Kun tiedettiin, että keisarileikkauksella synnytys tapahtuu, niin mä en siihen kolmeen ensimmäiseen päivään nouse sieltä sängystä pois. Mulle annettiin ihan vääränlainen patja. Se ei ollu mitenkään semmonen patja mikä ois vaikuttanu ihoon kohdistuvaan paineeseen ja mulle tuli painehaava sen takia. Mun ihoa ei seurattu. Seurattiin tavallaan, mitä terveeltä äidiltäkin halutaan tietää. Esimerkiksi siitä, kun mä sanoin, että teidän pitää tarkistaa mun jalat että ei oo missään kantapäitten alla punotusta, kun mä en ite pysty sinne ite niinku taipuileen – mä en tunne, jos mulla vaikka kantapää painuu. He ei osanneet semmosta ollenkaan, että se jäi kokonaan huomiotta.

Äiti sanoikin olleensa liian hyväuskoinen ja ajatteli, että hänen olisi itse pitänyt ymmärtää tilanne eikä luottaa ammattilaisiin, vaikka aiemman synnytyksen kohdalla asiat olivatkin sujuneet hyvin ja esitietolomakkeen mukaisesti. Äiti kertoi joutuneensa viikoksi sairaalaan vauvan

kotiuduttua ja piti mahdollisena, että tällä saattoi olla vaikutuksia myös vauvan kiintymyssuhteeseen.

Sairaala-ajasta äideille oli jäänyt vaihtelevia muistoja. Kahden lapsen äiti kertoi, että ensimmäisen lapsen kohdalla kaikki meni hyvin, mutta toinen kerta olikin päinvastainen kokemus. Henkilökunnalla ei ollut halua yrittää edesauttaa itsenäistä vauvan hoitoa ja he tekivät paljon asioita äidin puolesta.

Ensimmäisen synnytyksen jälkeen siellä oli tosi ihanat ne kätilöt ja ne keksi, miten pystyisin osallistumaan siihen vauvan hoitoon, kun piti vaan maata siellä sängyssä, kun oli niin kipeä. Ne keksi keinon, että tuovat minulle sänkyyn vauvan ja siinä sai vaihtaa vaippoja ja vaatteita ja syöttää. Ne [hoitajat] oli tosi kekseliäitä ja mulla jäi tosi hyvä mieli ja hyvät muistot. Niillä oli halua yrittää. Mutta sitten toisella kertaa jäi vähä huonommat [fiilikset], silloin näky selvästi, että niillä ei ollut kokemusta, eikä ne sillä lailla yrittäneet tai halunneetkaan edesauttaa sitä itsenäistä vauvan hoitoa ja siksi minä sieltä lähinkin sitten aikasemmin pois, kuin ensimmäisellä kerralla. En pystynyt osallistumaan siihen vauvan hoitoon, se minua alko niin kyrsimään sitten.

Kaikki äidit kertoivat kuitenkin saaneensa hoitajilta tarvitsemansa avun, vaikka yksi äiti sanoi hoitajien olleen ensin vähän ihmeissään, miten pyörätuolissa olevaa potilasta autetaan. Yhdessä sairaalassa toivottiin kysyttäessä, että oma avustaja tulisi auttamaan, toisessa sairaalassa ei osattu vastata, olisiko avustaja tarvittaessa saanut tulla. Sairaalan esteettömyydessä oli parantamisen varaa. Osa pystyi hoitamaan vauvaa sängyssä, mutta äidit kaipasivat matalampia hoitopöytiä ja kylvetyspaikkoja, jotta olisivat pystyneet paremmin hoitamaan lasta jo sairaalassa. Myös suihkutuolien löytymisessä oli haasteita ja niitä jouduttiin etsimään toisilta osastoilta, yhdessä tapauksessa jopa monta päivää.

Kun sairaalassa oltiin, kun vauva oli syntynyt, siellä oli ne kaikki hoitotasot ja kaikki niin ylhäällä. Mä en pystynyt niinku, mä vaihdoin ensimmäiset vaipat täällä kotona. Kyllä mä sitten yöllä siellä sairaalassa sängyssä vaihdoin, mutta tavallaan se oli se mihin ois ehkä synnytysosastolla toivonu, että sielläkin olisi vaikka niitä nousevia ja laskevia tasoja. Että myös siellä otettais huomioon – – että vanhemmat voi olla erilaisia tai pelkästään lyhyitä.

Yhden päivän jouduin käymään suihkussa niin että mä just ja just viimesillä voimillani, varmaan kaikenmaailman veriarvot ja muut ihan vinossa, jouduin siis käymään siellä suihkussa

niin, että jouduin seisomaan ja pitämään itteni suurin piirtein käsillä kiinni jostain putkista, että mä pysyin pystyssä. Siinä kohtaa tuli vähän semmonen olo, että hetkonen, että eihän täällä varmaan koskaan ole yhtään sektioäitiä, joka saattais haluta istua.

Eräs äiti kertoi, että vaikka pystyvyyttä ei kyseenalaistettu sairaalassa, itselle tuli tyhmä olo, kun olisi halunnut hoitaa lapsen itse, muttei pystynyt. Hän sai kuitenkin rohkaisua hoitajilta, kun oli epävarma, kun vauva oli niin pieni.

Kotiin lähdön hetkestä oli monenlaisia kokemuksia. Yksi äiti koki, että hoitajat olivat epävarmoja, osaavatko vanhemmat hoitaa vauvaa, kun ei ollut osastolla pystynyt hoitamaan, vaikka heillä oli jo toinen lapsi. Hoitajat olivat kysyneet kotiin lähdeettäessä, onko isä vaihtanut vaippaa. Sama äiti kertoi kuitenkin, että ensimmäisellä kerralla kotiin lähdön hetki oli ollut todella positiivinen ja kannustava juttu. Myös kolme muuta äitiä kertoi, että kotiinlähdössä oli ollut hyvä tunnelma, eikä vaikuttanut siltä, että hoitohenkilökunnalla olisi ollut epäilyksiä pärjäämisestä. Eräs äiti kertoi, että vaikka kotiinpääsy oli kivaa, se oli myös pelottavaa, koska sitten olisi keskenään vauvan kanssa. Hän kertoi, että hoitajat olivat kuitenkin kysyneet, miltä hänestä tuntuisi nyt lähteä kotiin, eikä tullut olo, että olisi ajettu pois.

Eräs äiti kertoi, että jokaisen lapsen kohdalla kotiin lähdeettäessä oli tarjottu sosiaalityöntekijää. Hän koki tämän selvästi vammasta johtuvaksi. Koska hän oli taistellut oikeudesta avustajaan neljä kuukautta, hänestä tuntui erityisen oudolta, jos sairaalassa edelleen ajateltiin, että hän ei ollut ymmärtänyt, että tarvitsee apua lapsen hoidossa.

Jokaisen [lapsen] kohdalla on sitä sosiaalityöntekijää tarjottu, että olethan sinä nyt tietoinen, että meidän täytyy käskeä sosiaalityöntekijä tänne, että se käy sun kanssa läpi, että teillä on kaikki mitä te tarvitsette. Mut oisko se ollu niin, että kerran olen hänet oikeasti nähnyt ihan siis 5 minuuttia ja me todettiin, että ensimmäisen lapsen kohdalla näitä asioita on vatvottu 4 kuukautta, eiköhän se riitä. Kotona on se tarvittava apu ja tarvittavat apuvälineet. Kahden seuraavan kohdalla se on saatu puhuttua pois, että ei oo edes nähty sitä sosiaalityöntekijää. Mutta ei siinä jääny paljon arvailuiden varaan, että mistä se johtui, että se sosiaalityöntekijä siihen tarjottiin heti. Kyllä se oli ihan selkeesti vammasta johtuva asia.

Neuvola-aika

Kaikkien haastateltujen äitien ensimmäinen lastenneuvolan terveydenhoitajan tapaaminen toteutettiin kotikäyntinä. Kaikki äidit olivat tyytyväisiä terveydenhoitajan kotikäyntiin. Käynneillä puhuttiin pääasiassa vauvan voinnista ja neuvolan kautta tarjolla olevista tukimuodoista. Eräs äiti piti siitä, että sai omassa rauhassa keskustella mieltä askarruttavista asioista ja hänestä tuntui, että kuunneltiin. Myös toinen äiti kehui vuoropuhelua. Usean äidin haastattelusta kävi ilmi, että heillä oli tarve näyttää terveydenhoitajalle, että kyllä he pärjäävät kotona lapsen kanssa.

Kun meillä koti on kohtuu esteetön, niin tavallaan sai varmennettua heille sinne suuntaan, että kyllä me oikeesti pärjätään, että ei tarvi olla huolissaan.

Ku enhän mä itekkään tienny, mitä mä niinku tavallaan odotan ja missä niitä ongelmia ehkä tulee vastaan, jos niitä tulee, mutta kun he tiesi, että me ei olla täällä miehen kanssa täysin kahdestaan, vaan meillä on täällä tervejalkanen ja kätinen avustaja sitten niitä tilanteita varten, jos me ei jostain selvitä.

Terveydenhoitajat varmistivat, että arki sujuu ja äideillä on riittävä apu ja välineet käytettävissä. Äidit eivät kuitenkaan kokeneet, että pärjäämistä olisi kyseenalaistettu, vaan kokivat, että terveydenhoitajat olivat pikemminkin kiinnostuneita heidän löytämistään vauvanhoitoa helpottavista ratkaisuista. Varsinkin yksi äiti toi esiin, että hänestä tuntui, että hoitaja halusi tietää asioista, jotta hän voisi kertoa vinkkejä eteenpäin vastaavassa tilanteessa oleville äideille.

Kaksi äitiä toi haastattelussa esiin pelkästään positiivisia kokemuksia lastenneuvolakäynneistä.

Me ollaan miehen kanssa käyty aina yhdessä [neuvolassa] – – ja hyvät fibat siitä on aina jääny. Neuvolan henkilöstö on ollu kiinnostunu, miten isä voi, miten äiti voi, miten meidän parisuhde voi, miten me voidaan lapsen kanssa, mimmonen vuorovaikutus meillä on lapseen? Että miten me koko perheenä voidaan ja, miten meidän lähiympäristö voi? Ollaan oltu kiinnostuneita.

Kaksi äitiä kertoi, että terveydenhoitajien usko heidän pärjäämiseensä lapsen kanssa on lisääntynyt lapsen kasvaessa. Eräs äiti sanoi, että ei enää nyt lasten ollessa isompia koe neuvolakäyn-
tejä normaalista poikkeavina. Vammaa ei ole korostettu, mutta sitä on aina silloin tällöin sivuttu keskustelussa liittyen esimerkiksi ulkoilun onnistumiseen lapsen kanssa tai lapsen pitämiseen lattialla.

Jossain vaiheessa, kun vauva ei vielä pahemmin kääntynyt, että oli vähän jäykkä. Kysyttiin, että onko vauva lattialla, että lapsen paikka on lattialla. Mä sanoin, että kyllä meillä toi lapsi on lattialla, vaikka mä en sinne välttämättä pääse niin helposti, mutta kyllä se siellä on. Se kysymys tuli sillain, että no, kun te ootte tollai, niin kai teidän lapsi on lattialla.

Äidit toivat esiin myös tietämättömyydestä johtuvia hauskalta vaikuttavia tapahtumia neuvola-
ajalta. Eräs lääkäriopiskelija pohdiskeli lapsen allergiatesteissä, liittyykö lapsen useat allergiat äidin liikuntavammaan. Toisessa tilanteessa lääkäri ei hämmennykseltään tiennyt kummalle olisi pitänyt puhua, äidille vai avustajalle.

*Nuori mieslääkäri, joka ei ilmeisesti normaalisti ollut lastenneuvolassa, vaan oli jostain syystä sijaistamassa. Siinä oli esikoisen kanssa semmonen tilanne, että lääkäri oli aivan hu-
kassa raukka, kun hän ei tajunnu, kenelle hänen pitää puhua ja mikä tämä kuvio nyt on ja sitten hän kysy, että onko lapsella myös isä?*

Haastatteluista tuli paikoin esiin, että äidit kokivat tarpeelliseksi perustella terveydenhoitajille omaa pärjäämistään. Taustalla vaikutti olevan pelko siitä, että oma äitiys kyseenalaistettaisiin. Eräs äiti toi esiin, että on kertonut rehellisesti kaikki ongelmatilanteet, ja hän piti avustajien läsnäoloa ja etukäteen varautumista perusteluna sille, miksei hänen äitiyttään kyseenalaistettu. Lisäksi hän koki, että neuvolassa lapselle pitäisi pukea vaatteet nopeasti, jotta hän näyttäisi olevansa hyvä äiti. Toinen äiti taas ei halunnut kertoa neuvolassa kaikkea, koska hän koki heidän elämänsä olevan muutenkin aika julkista avustajien läsnäolon vuoksi. Hän ei myöskään koke-
nut olevansa tilivelvollinen neuvolalle siitä, missä asioissa avustajat auttoivat. Hän koki kuitenkin neuvolan tuen tärkeäksi, ja se oli vaikuttanut hänen omaan uskoonsa pärjäämisestään äi-
tinä.

Yleismielikuva kohtaamistilanteista

Äideillä oli yleisesti ottaen enimmäkseen positiivinen kokonaismielikuva vuorovaikutustilanteista terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. He kuvasivat vuorovaikutusta muun muassa ihan normaaliksi ja terveeksi suhtautumiseksi. Suurin osa kertoi, ettei ollut kohdannut epäileväisyyksiä.

Mun kohalla se on ollu aika luontevaa ja vaivatonta ja myös rehellistä. Mä oon pystynyt hedän suuntaan sanomaan asioita ja he taas ovat olleet kiinnostuneita ja uskoneet siihen, miltä musta tuntuu, kun mä sanon miltä musta tuntuu. Ei oo mitään semmosia epäileväisyyksiä tai muita ollu.

Eräs äiti kertoi, ettei ole pitänyt vuorovaikutusta ammattilaisten kanssa yleisesti ongelmana, mutta hänestä on tuntunut, että jos on ollut tarvetta keskustella jostain vammaan liittyvästä asiasta, hänen on pitänyt ottaa se itse puheeksi. Terveydenhuollon ammattilaisilla oli hänen kokemustensa mukaan vaikeuksia ottaa asia puheeksi, koska he eivät tieneet, miten hän on valmis puhumaan vammastaan. Ammattilaiset olivat muun muassa puhuneet rajoitteesta. Äiti kertoo oikaisseensa, että asioista voi puhua niiden oikeilla nimillä. Hän koki, että tämä teki tilanteesta rennomman ja luonnollisemman. Äiti toi esiin myös, että jos itsellä on ollut jotain vammaan ja synnytykseen liittyvää kysyttävää, asiaa on pitänyt pohjustaa tuomalla esiin, että kun minulla nyt on tämä vamma.

Yksi äiti kertoi, että hyvät vuorovaikutuskokemukset äitiyspoliklinikalta ja neuvolasta ovat vahvistaneet hänen omaa luottamustaan itseensä äitinä. Äiti koki, että häntä oli rohkaistu ja omaa äidinvaistoa oli vahvistettu. Toinen äiti kertoi hyvien kokemusten tuoneen itsevarmuutta, kun omaa äitiyttä ei ole kyseenalaistettu. Haastatteluista nousi kuitenkin esiin, että vammaisena äitinä olemiseen ei ole saanut tukea neuvolasta, jonka vuoksi äidit korostivat vertaistuen merkitystä.

Kaksi äitiä kertoi huonojen kokemusten jääneen kuitenkin mieleen.

Toki näitä koettuja tilanteita tai sanomisia, just perinnöllisyyspolia ja muuta niin kylhän niitä esimerkiks toisen raskauden kohdalla – kävi myös mielessä, että joudutaanko me käymään tää sama show uudestaan vai, miten tää mahtaa tästä edetä.

Vaikka ammattilaiset eivät ole suoranaisesti epäilleet haastateltavien äitiyttä, suurin osa äideistä koki, että ammattilaisilla on ollut tarve varmistella tiettyjä asioita vamman vuoksi. Näitä olivat esimerkiksi se, että kyseltiin koko ajan, että miten sujuu ja tarvitseeko lisää apua. Eräs äiti koki sosiaalityöntekijän tarjoamisen synnytysosastolla varmisteluksi, koska tarvetta ei ollut. Suurin osa äideistä uskoi, että ammattilaiset jotenkin ajattelivat vamman vaikuttavan, vaikka sitä ei sanottu äideille suoraan. Eräs äiti, joka sanoi, ettei suoranaisesti ajateltu vamman vaikuttavan, perusteli tätä omalla aktiivisuudellaan ja sillä, että mies tai avustaja oli ollut mukana. Toinen äiti toi esiin, että poikkeaa vammaisena äitinä muista äideistä, eikä vammaisia vanhempia ole paljoa pikkupaikkakunnalla, jossa hän asuu. Tämän hän uskoi vaikuttaneen eniten ammattilaisten ajatuksiin pärjäämisestä.

No kyllä mie voin jälkeinpäin sanoo, että kyllä tavallaan uskottiin [pärjäämiseen]. – – no tietysti, kun oon vammanen ja pyörätuolissa, se on tälläkin seudulla, me ollaan terveisiin vanhempiin niin erilaisia sitten joissakin asioissa. Se ehkä on se suurin juttu. Tää ei oo kovin yleistä tällä seudulla.

Eräs äiti kertoi, itse pitäneensä huolen, ettei vamma nouse liian suureksi osaksi keskustelua ja koki, että on itse päässyt suhteellisen helpolla, koska hän uskoi, että vaikeammin vammaisena olisi saanut perustella äitiyttään paljon enemmän. Eräs toinenkin äiti kertoi kuulleensa tarinoita, että vammaiset vanhemmat ovat joutuneet puolustamaan vanhemmuuttaan oikeudessa, mikä vaikutti myös hänen omiin ennakko-odotuksiinsa ammattilaisten suhtautumisesta.

Mäkin olin kuullu niitä kauhutarinoita niin sitten, kun mulla menikin niin kivuttomasti. Kun, mähän olin valmistautunu siihen, että mä oon oikeudessa tappelemassa siitä, että mä saan pitää lapsen. Sitten mun ei tarvinnu siihen lähtee, niin mä olin silleen, että noni.

6.2 Tutkimuksen tulokset

Seuraavassa on alkuperäisdatan pelkistysten pohjalta laadittu taulukko sisällönanalyysin tuloksista. Taulukossa esitetään pelkistykset ryhmiteltyinä alaluokkiin ja alaluokista edelleen muodostetut yläluokat. Taulukko on jaettu kahteen osaan, joista ensimmäinen osa kuvaa äitien näkemyksiä itsestään äitinä ja jälkimmäinen osa äitien kokemuksia kohtaamisesta äitiyteen liittyvissä terveyspalveluissa.

Taulukko 1. Sisällönanalyysin tulokset

ÄITTIEN NÄKEMYKSET ITSESTÄÄN ÄITINÄ		
PELKISTYKSET	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
<p>Äitiys on naiseuteen kuuluva asia. Äiti on aina ajatellut, että kaikki muutkin ovat sitä mieltä, että hänkin voi saada lapsia. Kun biologinen kello alkoi tikittää, niin mielenkiinto lapsen hankintaan heräsi. Olen oikeutettu tulemaan äidiksi. Äiti piti itse huolta, ettei vamma noussut liian suureksi osaksi keskustelua. Vamma ei vaikuta siihen, millainen on äitinä.</p>	<p>Äidit eivät kyseenalaistaneet pystyvyyttään äidiksi</p> <p>Oma usko pärjäämiseen äitinä</p>	<p>TÄYSIVALTAINEN ÄITI</p>
ÄITTIEN KOKEMUKSET KOHTAAMISTILANTEISTA		
PELKISTYKSET	ALALUOKAT	YLÄLUOKAT
<p>Jännitti, kun soitti neuvolaan. Ensimmäinen neuvolakäynti jännitti. Perusteli, miksi kohdeltiin hyvin eikä huonosti. Perusteli, miksei äitiyttä kyseenalaistettu. Piti miettiä, mitä neuvolassa voi sanoa ja mitä jättää sanomatta. Ei halua kertoa elämästään liikaa, ettei joku ymmärrä väärin. Jännitti mennä pyörätuolilla sinne, missä oli muitakin raskaana olevia. Oli valmistautunut siihen, että joutuu oikeuteen puolustamaan oikeuttaan pitää lapsensa. Uskoi, että vaikeammin vammaisena olisi joutunut perustelemaan äitiyttään enemmän. Pelko, että oma äitiys kyseenalaistettaisiin. Pelkäsi, joutuuko käymään saman shown uudestaan läpi toisen lapsen kanssa. Suhteessa vaikeammin vammaisiin äiti koki päässeensä helpolla.</p>	<p>Varautuminen huonoon kohteluun terveydenhuollossa</p>	<p>PELKO ÄITIYDEN KYSEENALAISTAMISESTA</p>
<p>Oikeutta äitiyteen piti perustella. Piti perustella pystyvänsä äidiksi. Koska koti on esteetön, sai varmennettua terveydenhoitajalle, että pärjää lapsen kanssa. Avustaja on niitä tilanteita varten, joista ei itse selviydy. Neuvolassa lapselle pitää pukea vaatteet nopeasti, jotta näyttää olevansa hyvä äiti.</p>	<p>Äidin tarve oman pärjäämisen perustelemiseen/näyttämiseen</p>	
<p>Kun keskusteltiin, lääkärin suhtautuminen muuttui positiivisemmaksi. Terveydenhoitajan usko pärjäämisestä lisääntynyt lapsen kasvaessa. Isompien lasten kanssa neuvolakäynnit normaaleja.</p>	<p>Ammattilaisen suhtautumisen muutos</p>	<p>VALLANKÄYTÖN KOHDE</p>
<p>Lääkäri vaati menemään perinnöllisyyspoliklinikalle. Lääkäri ajatteli, ettei vammaisen saisi tulla raskaaksi. Lääkäri ajatteli, miten vammaisen pärjää. Vanhempien diagnooseihin keskityttiin liikaa. Koettiin, että vamma vaikutti ammattilaisten suhtautumiseen. Pienellä paikkakunnalla vammaisen poikkeaa paljon muista äideistä. Diagnoosien tuijottaminen vähentynyt, kun kaikki on mennyt hyvin. Kysyttiin, pitävätkö vammaiset vanhemmat vauvaa lattialla. Lääkäri ei tiennyt puhuako avustajalle vai äidille.</p>	<p>Ammattilaisten ennako-asetteet</p>	
<p>Hoitajat olivat epävarmoja äidin kyvyistä hoitaa vauvaa. Vammasta johtuen tarjottiin sosiaalityöntekijää jokaisen kolmen lapsen kotiinlähdön yhteydessä. Ammattilaisilla on ollut tarve varmistella asioita vamman vuoksi. Ammattilaiset kyselivät koko ajan, miten sujuu, tarvitaanko apua lisää. Vammaa sivuttiin keskusteluissa liittyen arjen sujumiseen.</p>	<p>Ammattilaisten varmistelu</p>	
<p>Vammaisena äitinä olemiseen ei ole saanut tukea. Kaivattiin konkreettisia vinkkejä vaipanvaihtoon ja nosteluun. Kysymyksiin synnytystavasta ei osattu vastata etukäteen. Sektioista ei saanut tietoa ajoissa. Ammattilaisten tietämättömyydestä terveysongelmia äidille. Lääkärin tietämättömyys ja kokemattomuus vaikeuttivat puudutteen laittoa. Lääkäri pohti, johtuuko lapsen allergia äidin liikuntavammasta. Ammattilaisilla vaikeuksia ottaa vammaisuus esille keskustelussa. Tiedonkulussa ongelmia äitiysneuvolan ja synnytysosaston välillä.</p>	<p>Ei kokemusta vammaisista äideistä asiakkaina</p>	<p>AMMATTILAISTEN TIEDON JA KOKEMUKSEN PUUTEEN AIHEUTTAMA TURVATTOMUUDEN TUNNE</p>
<p>Selittäminen, ettei vamma ole periytyvä. Terveydenhuollon ammattilaisen neuvominen vammaan liittyen. Vammaan liittyviä asioita pitää väantää rautalangasta. Piti ottaa itse selvää asioista. Olisi itse pitänyt ymmärtää tilanne. On pitänyt selittää, ettei pysty olemaan rentona. Vamma pitänyt ottaa itse esille.</p>	<p>Asiakkaalle kuulumaton vastuu</p>	
<p>Henkilökunnalla ei halua edesauttaa itsenäistä vauvan hoitoa. Henkilökunta teki asioita äidin puolesta. Äiti ei pystynyt osallistumaan vauvan hoitoon sairaalassa. Henkilökunta toivoi, että avustaja tulisi auttamaan. Ei osattu vastata, olisiko avustaja saanut tulla. Äitiysneuvolan henkilökunta ei osannut auttaa.</p>	<p>Ammattilaisten haluttomuus/kykenemättömyys auttaa</p>	

<p>Tutkimuspöydät olivat kapeita ja lyhyitä. Neuvolarakennukseen oli vaikea mennä. Mies mukana pitämässä kiinni, ettei putoa tutkimuspöydältä. Hoitotasot liian korkealla. Suihkutuolin saamisessa ongelmia. Itselle tuli tyhmä olo, kun ei voinut hoitaa lasta itse sairaalassa.</p>	Esteellisyys	ERIARVOISUUDEN KOKEMUS	
<p>Valmennuksessa sektiosta ei kerrottu vaihtoehtona. Sektioista ei saanut tietoa etukäteen. Kaivattiin lisätietoa lasten hoidon apuvälineistä. Pakolliset fysioterapiakäynnit ongelmallisia vauvan hoidon kannalta. Henkilökohtaisen avustajan rooli lapsiperheessä väärinymmärretty.</p>	Äidit eivät ole vammaisia		
<p>Terveydenhoitajalla kokemusta pyörätuoliäideistä, vakuutti että selvittää. Lääkärit olivat positiivisia ja kannustavia. Lääkärien mielestä vamma ei ollut este. Sai rohkaisua hoitajilta vauvan hoidossa. Kotiinlähdön hetki oli positiivinen ja kannustava. Neuvolan tuki vahvisti omaa uskoa lapsen kanssa pärjäämiseen. Äitiä oli rohkaistu ja äidinvaistoa vahvistettu. Hyvät kokemukset tuoneet itsevarmuutta.</p>	Kannustus	VAHVISTUNUT ÄITI-IDENTI- TEETTI	
<p>Omat mielipiteet otettiin huomioon. Lääkärit olivat herkkiä kuuntelemaan äitiä. Puhuttiin vauvan voinnista. Sai rauhassa jutella ja tuli tunne, että kuunneltiin. Äiti kehui vuoropuhelua terveydenhoitajan kanssa. Neuvolan henkilöstö kiinnostuneita perheen voinnista. Kanssakäyminen luontevaa, vaivatonta ja rehellistä. Hyvät vuorovaikutuskokemukset vahvistaneet luottamusta omaan äityteen. Terveydenhuollon ammattilaiset olleet kiinnostuneita. Vastaanotolla tunnelma oli turvallinen, lämmin ja asiallinen. Synnytysosaston hoitajat kysyivät äidin mielipidettä kotiin lähdöstä vauvan kanssa.</p>	Kuunteleminen		
<p>Terveydenhoitaja oli valmis auttamaan avustaja-asiassa, kirjoitti todistuksia avuntarpeesta. Hoitajat olivat kekseliäitä. Hoitajilla oli halua yrittää. Puhuttiin tukimuodoista. Istumavaaka oli hankittu valmiiksi neuvolaan. Äitiyspoliklinikalle hankittiin istumavaaka.</p>	Halu auttaa		
<p>Kohdeltiin kuin ketä tahansa odottavaa äitiä. Henkilökunnalla ei ollut epäilyksiä pärjäämisestä vauvan kanssa kotona. Pärjäämistä vauvan kanssa kotona ei kyseenalaistettu. Terveydenhuollon ammattilaiset olivat uskoneet äitiä. Terveydenhoitaja suhtautui asiallisesti molempien vanhempien vammaisuuteen. Vammaa ei ole korostettu. Suhtautuminen oli normaalia ja tervettä.</p>	Luottamus äidin kykyihin		
<p>Synnytyslääkärit innostuneita ottamaan asioista selvää. Terveydenhoitajien kiinnostus ja halu oppia. Terveydenhoitajat olivat kiinnostuneita vauvanhoitoa helpottavista ratkaisuista. Hoitaja halusi tietää asioita, jotta voisi kertoa vinkkejä eteenpäin. Terveydenhuollon ammattilaiset olleet kiinnostuneita. Terveydenhoitaja pyysi anteeksi, jos kyselee tyhmiä kysymyksiä.</p>	Ammattilaisen kiinnostus ja halu oppia		

Äidit pitivät itseään *täysivaltaisena äitinä*, mikä näkyi siinä, että he eivät kyseenalaistaneet pystyvyyttään äidiksi ja uskoivat pärjäämiseensä äitinä. Tämän näkemyksen voi nähdä vaikuttaneen siihen, miten äidit olivat toimineet kohtaamistilanteissa ja tulkinneet niitä (Mönkkönen 2018, 17). Vaikka kaikilla äideillä oli yhteneväinen näkemys itsestään täysivaltaisena äitinä, he kuitenkin tulkitsivat kohtaamistilanteita omista yksilöllisistä lähtökohdistaan käsin. Vaikka äideillä oli yleisesti ottaen enimmäkseen positiivinen mielikuva vuorovaikutustilanteista, kaikki äidit toivat esiin sekä positiivisia että negatiivisia kohtaamiskokemuksia.

Täysivaltaisuusnäkemyksestään huolimatta äidit olivat varautuneet huonoon kohteluun terveydenhuollossa, minkä vuoksi he kokivat, että heidän tarvitsee perustella ja todentaa pärjäämistään ammattilaisille kohtaamistilanteissa. Tämä kuvastaa äitien *pelkoa äitiyden kyseenalaistamisesta*. Ammattilaisten ennakoasenteet aiheuttivat kohtaamistilanteita, joissa äitien voidaan tulkita joutuneen negatiivisen *vallankäytön kohteeksi*. Osassa tilanteista vallankäyttö jatkui negatiivisena ja osassa äiti pystyi muuttamaan ammattilaisen suhtautumista positiivisempaan suuntaan keskustelun edetessä. Vallankäyttö näkyi myös siinä, että äidit kohtasivat mielestään liiallista pärjäämisen varmistelua ammattilaisten taholta.

Suurimalla osalla ammattilaisista ei ollut kokemusta vammaisista äideistä asiakkaina. Ammattilaisten tietämättömyydestä johtuen äideille lankesi asiakkaille kuulumatonta vastuuta. Synnytysosaston ammattilaiset olivat välillä myös haluttomia tai kykenemättömiä auttamaan äitejä omatoimisuutta tukevalla tavalla sairaala-aikana. Ammattilaisten tiedon ja kokemuksen puute aiheutti äideille *turvattomuuden tunteita*. Äitiyteen liittyvien terveyspalveluiden järjestämisen lähtökohtana oleva ajatus siitä, että äidit eivät ole vammaisia sekä tilojen ja välineiden fyysinen esteellisyys loivat äideille *eriarvoisuuden kokemuksia*.

Äideillä oli kuitenkin paljon myös positiivisia kohtaamiskokemuksia. Äidit kertoivat muun muassa saaneensa ammattilaisilta kannustusta. He kokivat myös tullessa kuulluiksi, ja ammattilaiset olivat osoittaneet luottavansa heidän kykyihinsä äiteinä. Äideille oli näissä tilanteissa tullut tunne, että ammattilaiset halusivat aidosti auttaa sekä olivat kiinnostuneita ja halukkaita oppimaan. Edellä mainitut positiiviset kokemukset tukivat äitien uskoa itseensä äitinä ja vahvistivat näin naisten *äiti-identiteettiä*.

7 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

7.1 Tulosten tarkastelu teoreettista viitekehystä vasten

Tässä kappaleessa tarkastellaan edellä esitettyjä tuloksia tutkimuksen teoreettisen viitekehyyksen valossa (ks. Kuvio 1.). Ihminen muodostaa identiteettejään ja käsitystä itsestään ja rooleistaan koko elämänsä ajan. Identiteettien rakentumiseen vaikuttavat vahvasti erilaiset vuorovaikutuskokemukset, jotka voivat olla täysivaltaisen ihmisen identiteetin rakentumista vahvistavia tai sitä estäviä. Ihmisen reagoititapa ympäristön viesteihin on aina yksilöllinen. (Notko 2016, 5.) Vuorovaikutuskokemukset kohtaamistilanteissa terveydenhuollon henkilöstön kanssa vaikuttavat vahvasti vammaisen naisen käsitykseen itsestään äitinä ja hänen valtaistumiseensa tässä roolissa. Täysivaltaisen äidin roolin ja identiteetin toteutuminen vaatii kuitenkin arvostavaa suhtautumista ja äitiyttä vahvistavaa palautetta paitsi lähiyhteisöltä (Notko 2016, 53) myös terveydenhuollon henkilöstöltä.

Haastatellut äidit eivät olleet kyseenalaistaneet pystyvyyttään äidiksi ja kokivat, ettei vamma vaikuta lasten hankintaan. Äitiys merkitsi haastateltaville todella paljon. Suurin osa oli halunnut äidiksi jo hyvin nuoresta. Äidit eivät kokeneet vamman vaikuttavan siihen, millaisia he ovat äiteinä. Tämä osoittaa, että äidit olivat valtaistuneita. He myös tiesivät, että heillä on oikeus tarvittavaan apuun.

Äidit olivat kuitenkin varautuneet huonoon kohteluun terveydenhuollossa. Tämä näkyi muun muassa ensimmäisen neuvolaan soiton yhteydessä jännityksenä ja siinä, että äidit perustelivat, miksi heitä kohdeltiin hyvin. Huonoon kohteluun varautuminen heijastaa sitä, että äidit olivat tiedostaneet yhteiskunnassa vallitsevan stigman ja sen, että heidän ei yleisesti katsota sopivan äidin rooliin. Monella oli stigman vuoksi myös tarve näyttää terveydenhoitajalle, että kyllä he pärjäävät kotona lapsen kanssa. Nämä äideiksi ryhtyneet naiset olivat kuitenkin päättäneet taistella stigmaa vastaan, mikä lisäsi valtaistumista.

Jokaisen vammaisen henkilön identiteetin muodostumiseen ovat joissain vaiheessa osaltaan vaikuttaneet vuorovaikutustilanteet terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Näissä tilanteissa on aina läsnä valta-asetelma, joka syntyy jo ammattilainen-potilas asetelmasta (Notko

2016, 18-19). Vammaisen henkilön kohdalla läsnä on myös vammaton-vammainen valta-asetelma. Kyseisen valta-asetelman esiintulo riippuu myös terveydenhuollon ammattilaisen asenteesta ja siitä, mitä hänen mielestään vammainen henkilö voi tehdä tai mitä hän voi olla (Notko 2016, 5). Vammaton-vammainen valta-asetelma terveydenhuollon piirissä oli havaittavissa esimerkiksi tilanteessa, jossa kolmen lapsen äidille oli joka kerta pelkästään vamman perusteella tarjottu sairaalassa sosiaalityöntekijää kotiinlähdön yhteydessä. Lääkärit, joista toinen vaati perinnöllisyystutkimuksia ja toinen epäili lapsen allergian johtuvan äidin liikuntavammasta, ovat esimerkkejä lääketieteellisestä lähestymistavasta vammaisuuteen ja heijastavat myös yhteiskunnassa vallitsevaa stigmaa.

Äitien haastatteluiden perusteella näytti siltä, että neuvolan terveydenhoitajat suhtautuivat raskauteen enimmäkseen positiivisesti ja tavallisesti, ja äidit kokivat enimmäkseen, että heitä kohdeltiin niin kuin ketä tahansa odottavaa äitiä. Tästä voi päätellä, että näillä neuvolan terveydenhoitajilla oli erilainen käsitys siitä, mitä vammainen henkilö voi olla ja mitä hän saa tehdä kuin aiemmin mainituilla lääkäreillä. Näin siitä huolimatta, että suurimalla osalla ei ollut kokemusta vammaisista äideistä asiakkaina. Kokemuksen puute vaikutti siihen, että terveydenhuollon ammattilaisilla oli välillä vaikeuksia ottaa vammaan liittyvät asiat itse puheeksi. Äideillä oli kuitenkin tunne siitä, että neuvolan henkilökunta oli kiinnostunut ja halukasta oppimaan uutta. Äitiysneuvolan tunnelman kerrottiin olleen enimmäkseen turvallinen, lämmin ja asiallinen.

Tietämättömyys johti kuitenkin osaltaan siihen, että äidit joutuivat neuvomaan ammattilaisia vammaansa liittyvissä asioissa ja kokivat myös negatiivisia kohtaamisia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Äideistä tuntui, ettei vammaisena äitinä olemiseen saanut tukea neuvolasta eikä vamman vaikutuksesta synnytystapaan saanut riittävästi tietoa, vaan sitä piti etsiä itse Internetistä ja vertaistuen kautta. Tietämättömyys tuli esiin myös synnytyksissä, joissa vamma aiheutti ongelmia puudutteiden laitossa. Tietämättömyys aiheutti yhdelle äideistä myös vakavia terveyshaittoja. Terveydenhuoltohenkilöstön tiedon ja kokemuksen puute pakotti äidit vääränlaiseen rooliin vuorovaikutussuhteissa ammattilaisten kanssa, kun äideille lankesi potilaalle kuulumatonta vastuuta omasta ja lapsen turvallisuudesta.

Keskeinen asia kohtaamisen onnistumisessa on tilojen esteettömyys, sillä jos tiloissa on esteitä, ne estävät koko kohtaamistilanteen syntymisen ja palveluun pääsyn. Lisäksi se luo äideille olon, että he eivät ole tervetulleita palveluun eivätkä he kuulu paikkaan. Tämä luo vammaistavan

kokemuksen ja eriarvoistaa vammaisia äitejä. Esteellisyys vaikeutti äitien mukaan myös vauvanhoitoa sairaalassa, koska varusteissa ei ollut otettu huomioon, että synnyttäneillä äideillä voi olla erilaisia tarpeita. Normista poikkeavat tarpeet saattavat luoda myös tilanteen, jossa äidit kokevat olevansa ongelma, jos heidän tarpeensa toteuttaminen esitetään ylitsepääsemättömän vaikeana. Tästä oli esimerkkinä se, että koko sairaalasta oli todella vaikea löytää suihkutuolia ja asian vaikeutta vielä korostettiin.

Se, että äideillä ei aina ollut sairaalassa edellytyksiä hoitaa vauvaa, loi välillä hoitajille epävarmuutta äitien pärjäämisestä. Tämä aiheutti myös äideille turhautumista, kun ei pystynyt hoitamaan omaa lasta, vaikka periaatteessa olisi kyennyt siihen. Hoitohenkilökunnan asenteen rooli oli merkittävä. Kun hoitajat olivat halukkaita edistämään itsenäistä vauvanhoitoa ja keksimään ratkaisuja, äidit kokivat vauvanhoidon sairaalassa helpommaksi.

Vammaisten äitien kokemukset kohtaamistilanteista äitiysterveyspalveluiden ammattilaisten kanssa olivat positiivispainotteisia. Äidit olivat kokeneet saaneensa tukea ja kannustusta. He olivat näin kyenneet jättämään huonot kokemukset taka-alalle ja luottamaan itseensä äitinä. Tällä oli merkittävä vaikutus valtaistumiseen ja äitiyden identiteetin myönteiseen rakentumiseen.

7.2 Tulosten vertailu aiempiin tutkimustuloksiin

Vammaisten henkilöiden vanhemmuus on edelleen aihe, josta puhutaan vähän. Suomessa on aiemmin tutkittu vammaisten äitien kokemuksia hyvin vähän, joten tämä tutkimus täyttää kyseistä aukkoa. Vammaisten äitien kokemusten kautta voidaan arvioida, vastaavatko äitiysterveyspalvelut vammaisten äitien tarpeisiin, ja arvioida yleistä asenneilmapiiriä vammaisten naisten äitiyttä kohtaan äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa Suomessa.

Äitien haastatteluista selvisi, että äitiysterveyspalveluita ei heidän kokemustensa mukaan ole kokonaisuutena sopeutettu niin, että ne soveltuisivat myös liikuntavammaisille äideille ja vastaisivat myös heidän tarpeitaan. Tausta-ajatuksena palveluiden järjestämisessä näyttäisi olevan, että raskaana oleva nainen on vammaaton. Tämä tulos saa tukea myös aiemmista kansainvälisistä tutkimuksista. (Walsh-Gallagher ym. 2012; Tarasoff 2017.) Tähän liittyen myöskään

synnytystä edeltävä valmennus ja synnytyksen jälkeinen hoito eivät ole aiempien tutkimustulostenkaan mukaan vastanneet liikuntavammaisten äitien tarpeita (Tarasoff 2015). Tässä tutkimuksessa kyseinen asia tuli esiin siinä, että äidit kokivat, etteivät ole saaneet neuvolasta tukea vammaisena äitinä olemiseen. Myöskään sektioista ei saanut etukäteen tietoa, vaikka olisi pyytänyt. Haastatelluilla äideillä oli ollut ongelmia myös puudutustilanteissa ennen sektiota, ja eräs äiti oli saanut painehaavoja vääränlaisesta patjasta.

Äitien oli muutenkin vaikea saada vammaisen naisen äitiyteen liittyvää tietoa terveydenhuollon kautta. He kertoivat, että tietoa piti etsiä itse vertaistuen ja Internetin avulla. Terveydenhuollon ammattilaisten tiedon puute tuli vahvasti esiin haastatteluissa. Tämä on tullut esiin myös kansanvälisesti (Kirshbaum & Olkin 2002; Dillaway & Lysack 2014a; Tarasoff 2017). Tiedon puute johti siihen, että äidit joutuivat neuvomaan ammattilaisia vammoihin liittyvissä asioissa, myös sellaisissa yhteyksissä, mikä ei kuuluisi terveydenhuollon asiakkaalle. Dillawayn ja Lysackin (2015) tutkimuksessa on tullut jo aiemmin esiin, että liikuntavammaiset naiset ovat joutuneet neuvomaan gynekologeja siinä, miten heidän kehojaan tulisi käsitellä.

Äideillä oli hyvin vaihtelevia kokemuksia kohtaamistilanteista terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, mikä on todettu myös aiemmassa tutkimuksessa (Prilleltensky 2003). Tässä tutkimuksessa tuli esiin, että äideillä oli osassa tilanteista olo, että heidän piti todistaa pystyvänsä äideiksi. Vastaavan tuloksen ovat saaneet myös Grue ja Lærum (2002). Äitien kokemukseen voi nähdä vaikuttaneen yhteiskunnassa vallitsevat äitiyden normit, joihin vammaisen naisen ei katsota sopivan (Grue & Lærum 2002; Notko & Dobler-Mikola 2005; Malacrida 2007; Lappeteläinen ym. 2017). Tämä vaikutti myös äitien pelkoon siitä, että heidän äitiytensä kyseenalaistetaan ammattilaisten piirissä, vaikka he itse eivät sitä kyseenalaistaneetkaan.

Osa äideistä kertoi kuulleensa myös huostaanottotapauksista vammaisten äitien kohdalla, mikä myös osaltaan saattoi lisätä tarvetta todistella pystyvyyttä. Vastaavia pelkoja havaitsivat myös Grue ja Lærum (2002) tutkimuksessaan. Osa äideistä kertoi, että terveydenhoitajien usko heidän pärjäämiseensä lapsen kanssa on lisääntynyt lapsen kasvaessa, eivätkä he kokeneet neuvolakäyntien olevan normaalista poikkeavia enää, kun lapset ovat isompia. Uskon lisääntymisen voi kuitenkin ajatella kertovan siitä, että alussa ammattilaisilla on ollut joitakin epäilyksiä. Äitien vammat vaikuttivat lapsen hoitoon vaihtelevasti, mutta äidit selvisivät haasteista joko itse tai avustajan avulla. Vastaavia tuloksia on tullut esiin myös aiemmissä tutkimuksissa

(Shpigelman 2014; Wint ym. 2016). Ongelmien kokeminen vaikutti kuitenkin osittain erilaiselta kansainvälisissä tutkimuksissa kuin tässä tutkimuksessa. Kansainvälisesti äidit kokivat ongelmat joissain tapauksissa isompina ja haastavampina, koska henkilökohtaista apua oli vaikea saada ja he olivat läheisten avun varassa. Äidit yrittivät toisinaan viimeiseen asti selvittää ongelmista yksin. He eivät halunneet pyytää läheisiltään apua, koska se olisi ollut äidin rooliin sopimattoman heikkouden osoitus. (Shpigelman 2014.) Tämän tutkimuksen suomalaiset äidit tiesivät, että heillä on oikeus avustajaan. Avustajalta oli luonnollista pyytää apua asioihin, jotka eivät äideiltä itseltään onnistuneet. Äidit eivät nähneet avustajan käyttöä esteenä täysivaltaisen äitiyden toteutumiselle.

Tämän tutkimuksen tulokset saavat monilta osin tukea aiemmista tutkimuksista ja kertovat, että suomalaisten äitien kokemukset kohtaamisesta terveydenhuollossa ovat samansuuntaisia kuin kansainvälisissä tutkimuksissa. Tutkimus tuo aiheeseen kuitenkin myös uutta tietoa ja ymmärrystä, sillä vastaavaa tutkimusta ei ole aiemmin tehty Suomessa.

7.3 Tulosten luotettavuus

Kvalitatiivisissa tutkimuksissa tavoitteena on yleensä tutkimuksen kohteen syvälinen ymmärtäminen tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden kokemusten, tuntemusten, mielipiteiden ja asenteiden kautta. Luotettavan kvalitatiivisen tutkimuksen keskeinen ominaisuus onkin sen kyky vakuuttaa lukija tehdyn analyysin ja synteesin pätevyydestä ja siten syventää tutkimuskohteena olevan ilmiön ymmärtämistä. (Kihn & Ihantola 2008, 89–92.) Tässä tutkimuksessa tavoitteena oli lisätä ymmärrystä liikuntavammaisten äitien kokemuksista kohtaamisesta äitiyteen liittyvissä terveyspalveluissa Suomessa. Varsinaiseen yleistämiseen isoihin populaatioihin ei pyritty, vaan tavoitteena oli ymmärtämisen syventäminen siten, että saatua tietoa voitaisiin hyödyntää tulevaisuudessa äitiysterveyspalveluiden kehittämisessä kaikille sopiviksi.

Tutkimuksen validiteetti on osoitettu raportoimalla tarkasti tavoitteenasettelu ja teoreettinen viitekehys sekä saatujen tutkimustulosten kytkentä niihin. Reliabiliteetti on osoitettu raportoimalla tutkimusprosessin kulku yksityiskohtaisesti. (Kihn & Ihantola 2008, 89–92.) Tutkimuksen uskottavuutta lisättiin käyttämällä lainauksia, jotka toivat esiin haastateltavien oman äänen. Haastatteluissa luotettavuuteen voi nähdä vaikuttavan myös ajan kulumisen, mikä saattaa

aiheuttaa haasteita haastateltavien muistamiseen ja vaikuttaa tulkintoihin omista kokemuksista. Näin saattoi olla varsinkin yhdellä haastateltavalla, jonka lapsi oli jo 10-vuotias. Kokeemukset ovat kuitenkin aina henkilökohtaisia eikä niiden voi ajatella olevan vääristyneitä, vaikka muistot olisivatkin muokkautuneet. Asioiden, jotka ovat jääneet mieleen pidemmäksi ajaksi, voidaan ajatella olleen henkilölle erityisen merkittäviä. Koska tutkimuksessa oli nimenomaan tarkoitus selvittää äitien omia kokemuksia, subjektiivisuutta voidaan tässä mielessä pitää luotettavuutta lisäävänä tekijänä. Palvelunkäyttäjän näkökulmasta oma kokemus on merkittävä tekijä palvelun toimivuutta mitattaessa ja asenneilmapiiriä tutkittaessa.

7.4 Eettisyyden pohdinta

Tutkimuksen eettiset normit jakautuvat neljään pääperiaatteeseen, joita ovat hyötyperiaate, vahingon välttämisen periaate, autonomian kunnioituksen periaate ja oikeudenmukaisuuden periaate (Kuula 2011, 40). Tutkimusta tehdessä on tärkeää välttää kaikkea tarpeetonta kärsimystä. Lisäksi tutkimuksen tulee aina perustua tutkittavien vapaaehtoisuuteen ja suostumus pitää aina olla annettu riittävän tiedon pohjalta. (Kuula 2011, 30-31.) Tutkittavia tulee informoida sekä tutkimuksesta että aineiston säilyttämisestä (Kuula 2011, 71). Tutkittavien anonymisointi ja tunnistettavuuden estäminen ovat myös tärkeitä yksityisyydensuojaan ja henkilötietolakiin perustuvia periaatteita (Kuula 2011, 48, 139). Myös luottamuksellisuus haastateltavan ja haastattelijan välillä on tärkeää (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 13).

Myös tässä tutkimuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota tutkittavien anonymiteettiin ja tunnistettavuuden estämiseen. Tässä piti olla erityisen tarkkana, sillä liikuntavammaisia äitejä on Suomessa sen verran vähän, että jos sitaateissa tulisi ilmi esimerkiksi paikkakunta ja lasten lukumäärä, äidin anonymiteetti saattaisi olla vaarassa. Myös haastateltavien perheenjäsenten anonymiteetista pidettiin huolta. Äideille kerrottiin selkeästi myös tutkimuksen tarkoituksesta ja aineiston käytöstä, ja näin lisättiin myös luottamusta tutkijan ja haastateltavan välillä.

7.5 Päätelmät

Yhteiskunnassa oleva stigma vammaisia ihmisiä kohtaan vaikuttaa tämän tutkimuksen mukaan edelleen myös liikuntavammaisiin äiteihin. Tämä näkyi huonoon kohteluun varautumisena ja tarpeena todistaa pystyvyys äidiksi terveydenhuollon ammattilaisille. Osa äideistä pelkäsi etukäteen myös huostaanottoa kuulemiensa tapausten perusteella. Tällaisen epävarmuudessa elämisen ja pelon siitä, hyväksytäänkö oma äitiys, voi ajatella lisäävän merkittävästi äitien stressiä raskaus- ja imetyaikana. Tällä on vaikutusta syntymättömän lapsen terveyteen, mutta mahdollisesti myös muun muassa vuorovaikutukseen lapsen kanssa myöhemmässä vaiheessa.

Stigmalla on vaikutusta paitsi liikuntavammaisiin äiteihin myös niihin liikuntavammaisiin naisiin, jotka haaveilevat äitiydestä ja suunnittelevat sitä. Osa naisista on kasvatettu ennakkoluulojen vuoksi uskomaan, ettei äitiys kuulu heidän elämäänsä. Tämä on valtaistumisen sijaan osalla johtanut vammaistumiseen, jolloin henkilö on itse alkanut elää stigman mukaan. Tämän vuoksi olisi merkittävää tietää, kuinka paljon onkaan niitä liikuntavammaisia naisia, jotka eivät uskalla ennakkoluulojen vuoksi ryhtyä äideiksi tai edes haaveilla siitä.

Tutkimuksessa tuli esiin ammattilaisten tiedon ja kokemuksen puute liittyen liikuntavammaisiin äiteihin, mikä asetti äidit asiakkaalle kuulumattomaan vastuuseen, kun piti tietää sellaisistakin asioista, jotka kuuluisivat ammattilaisille. Tämä voi aiheuttaa ylimääräisen stressin ja pelon lisäksi myös vaaratilanteita sekä lapselle että äidille. Esimerkiksi synnytystapaan liittyvissä kysymyksissä äideille ei aina osattu vastata etukäteen. Positiivista oli kuitenkin, että enimmäkseen ammattilaiset olivat kiinnostuneita ja halukkaita oppimaan lisää aiheesta. Tutkimuksesta voidaan siis vetää johtopäätös, että ammattilaisten lisäkoulutukselle erilaisten synnyttäjien tarpeista on sekä paljon tarvetta että mielenkiintoa. Seuraavaksi olisi merkittävää selvittää tehokkaita keinoja koulutukseen. Yhtenä keinona voisi olla kokemusasiantuntijoiden hyödyntäminen koulutuksessa jo ammattiin opiskelun vaiheessa mutta myös nykyisten ammattilaisten lisäkoulutuksessa.

Tärkeä edellytys äitiyteen liittyvien terveystalveluiden toteutumiselle kaikille sopivina on esteettömyys, joka on merkittävä osa myös onnistunutta kohtaamiskokemusta. Esteettömyys koskee sekä ympäristön toimivuutta sekä asenteellista esteettömyyttä. Asenteellisella esteettömyydellä on monesti ratkaiseva merkitys juuri kohtaamiskokemuksen kannalta. Asenteellisella esteettömyydellä voidaan monesti myös paikata ympäristön esteettömyyden puutteita,

vaikka sen tärkeyttä ei pidäkään väheksyä. Tällaisesta kompensaatiosta oli esimerkkinä tässä tutkimuksessa se, että hoitajien kekseliäisyys ja halu edistää itsenäistä vauvanhoitoa sairaalassa helpotti esteellisistä olosuhteista huolimatta äitien vauvanhoitoa. Asenteellisen esteettömyyden lisäksi olisi kuitenkin todella tärkeää kehittää sairaaloiden esteettömyyttä siten, että kaikkien äitien olisi mahdollista hoitaa lasta jo sairaalassa. Tähän auttaisivat esimerkiksi korkeussäädettävät hoitopöydät ja kylvetyspaikat. Myös neuvoloiden välineiden esteettömyyden kehittäminen parantaisi palveluiden soveltuvuutta kaikille äideille.

Esteettömän kodin ja sopivien vauvanhoitovälineiden lisäksi liikuntavammaisten äitien arjen sujumisessa on henkilökohtaisen avustajan rooli monesti merkittävä. Tämä näkyi myös suomalaisten ja ulkomaalaisten äitien kertoessa haasteista vauvanhoidossa. Kansainvälisissä tutkimuksissa haasteet nähtiin isompina silloin, kun äiti oli läheisten avun varassa. Tulevaisuudessa on siis tärkeää varmistaa henkilökohtaisen avun riittävä saanti kaikille sitä tarvitseville vanhemmille, koska tämä mahdollistaa tasavertaisen vanhemmuuden.

Tämän tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen valossa kohtaamiskokemusten äitiysterveyspalveluissa voidaan nähdä vaikuttavan liikuntavammaisen äidin identiteetin rakentumiseen ja tätä kautta myös sekä äidin että lapsen hyvinvointiin. Yksityiskohtaisempi tutkimus liikuntavammaisten äitien kohtaamiskokemusten, identiteetin rakentumisen ja hyvinvoinnin välisistä yhteyksistä on kuitenkin tarpeen. Tärkeää tietoa saataisiin myös tutkimalla terveydenhuollon henkilöstön asenteita ja kokemuksia liittyen vammaisten äitien kohtaamiseen. Lisäksi tarvittaisiin tarkempaa tutkimustietoa terveydenhuollon ammattilaisten tiedollisista valmiuksista kohdata vammaisia äitejä. Tärkeää olisi saada tutkimustietoa myös niiden vammaisten naisten kokemuksista, jotka ovat syystä tai toisesta päätyneet olemaan hankkimatta lapsia, jotta voitaisiin hahmottaa, ovatko naiset saaneet tehdä päätöksensä vapaasti vai onko terveydenhuollon henkilöstön asenteilla tai yhteiskunnassa vallitsevalla stigmalla ollut vaikutusta tähän päätökseen.

Lähteet

- Alexander, C. J., Hwang, K. & Sipski, M. L. (2002). *Mothers with spinal cord injuries: Impact on marital, family, and children's adjustment*. doi:10.1053/apmr.2002.27381.
- Asch, A. & Fine, M. (1997). Nurturance, sexuality and women with disabilities: The example of women and literature. Teoksessa L. Davis J. (toim.), *The disability studies reader*, (241-259). New York: NY: Routledge.
- Bailey, L. (1999). *Birth rites: Power, the body and the self in the transition to motherhood*. (PhD). Available from Department of Sociology, University of Bristol, Bristol, UK.
- Barney, K. W. (2012). Disability simulations: Using the social model of disability to update an experiential educational practice imprint. *A Journal of Leisure Studies and Recreation Education*, 27(1), 1-11.
- Barton, L. (2009). Disability, physical education and sport: Some critical observations and questions. Teoksessa H. Fitzgerald (toim.), *Disability and youth sport* (39-50). New York: NY: Routledge.
- Begley, C., Higgins, A., Lalor, J., Sheerin, F., Alexander, J. & Nicholl, H. (2009). *Women with disabilities: Barriers and facilitators to accessing services during pregnancy, childbirth and early motherhood*. Dublin, Ireland: National Disability Authority.
- Bingham, C., Clarke, L., Michielsens, E. & Van De Meer, M. (2013). Towards a social model approach? british and dutch disability policies in the health sector compared. *Personnel Review*, 42(5), 613-637. doi:10.1108/PR-08-2011-0120.
- Blackford, K., Richardson, H. & Grieve, S. (2000). Prenatal education for mothers with disabilities. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 898-904.
- Block, B. A. & Weatherford, G. M. (2013). Embodied identities: Using kinesiology programming methods to diminish the hegemony of the normal. *Quest*, 65(1), 31-43. doi:10.1080/00336297.2012.727370.
- Brittain, I. (2004). Perceptions of disability and their impact upon involvement in sport for people with disabilities at all levels. *Journal of Sport & Social Issues*, 28, 429-452. doi:10.1177/0193723504268729.
- Choi, P., Henshaw, C., Baker, S. & Tree, J. (2005). Supermum, superwife, supereverything: performing femininity in the transition to motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 23(2), 167-180. doi:10.1080/02646830500129487.
- Coop, A. J., Greene, N. D., & Murdoch, J. N. (2003). The genetic basis of mammalian neurulation. *Nature Reviews Genetics*, 4(10), 784-793. doi:10.1038/nrg1181.
- Cooper, N. (2006). *Pregnancy and parenting experiences of Canadian women living with physical disabilities*, (MSc Thesis).

- Dillaway H. E. & Lysack, C. L., (2014a). Encounters with inaccessibility: The contexts women with spinal cord injury face when seeking gynecological health care. *Research in Social Science and Disability*, 8, 234-259.
- Dillaway H. E. & Lysack, C. L., (2014b). "My doctor told me I can still have children but..." contradictions in women's reproductive health experiences after spinal cord injury. Teoksessa Meredith Nash (Toim.), *Reframing reproduction: Conceiving gendered experiences* (135-149), *Genders and Sexualities in the Social Sciences*.
- Dillaway, H. E. & Lysack, C. L. (2015). "Most of them are amateurs": Women with spinal cord injury experience the lack of education and training among medical providers while seeking gynecological care. *Disability Studies Quarterly*, 35(3). doi:dx.doi.org/10.18061/dsq.v35i3.493.
- Eskola, J. (2007). (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa L. Viinamäki, & E. Saari (Toim.), *Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen* (32-46). Helsinki: Tammi.
- Evans, S. & de Souza, L. (2008). Dealing with chronic pain: Giving voice to the experiences of mothers with chronic pain and their children *Qualitative Health Research*, 18(4), 489-500. doi:10.1177/1049732308315433.
- Faber, R. (2000). Mothers with disabilities: In their own voices. *The American Journal of Occupation Health*, 54(3), 260-278.
- Filax, G. & Taylor, D. (toim.). (2014). *Disabled mothers: Stories and scholarships by and about mothers with disability*. Canada: Demeter Press.
- Fitzgerald, H. (2006). Disability and physical education. Teoksessa Kirk D., MacDonald D. & O'Sullivan, M. (toim.), *The handbook of physical education* (752-766). London: Sage.
- Goodley, D. (2014) Haastattelu Internetissä kirjan Disability Studies ilmestymisen jälkeen: <http://joereddington.com/3030/2014/04/30/professor-dan-goodley-and-disability-studies/>.
- Grue, L. & Lærum, K. T. (2002). 'Doing motherhood': Some experiences of mothers with physical disabilities. *Disability & Society*, 17(6), 671-683. doi:10.1080/0968759022000010443.
- Guerin, B. M., Payne, D. A., Roy, D. E. & McPherson, K. M. (2017). "It's just so bloody hard": Recommendations for improving health interventions and maternity support services for disabled women. *Disability and Rehabilitation*, 39(23), 2395-2403. doi:10.1080/09638288.2016.1226971.
- Haegle, J. A. & Hodge, S. (2016). Disability discourse: Overview and critiques of the medical and social models. *Quest*, 68(2), 193-206. doi:10.1080/00336297.2016.1143849.
- Hall, S. (2002). *Identiteetti*. Tampere: Vastapaino.
- Hankamäki, J. (2003). *Dialoginen filosofia. teoria, metodi ja politiikka*. Helsinki: Yliopistopaino.

- Hinshaw, S. P. (2007). *The Mark of shame: Stigma of mental illness and an agenda for change*. New York: US: Oxford University Press.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2008). *Tutkimustatttelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus Helsinki University Press.
- Humpage, L. (2007). Models of disability, work and welfare in Australia. *Social Policy & Administration*, 41, 215-231. doi:10.1111/spol.2007.41.issue-3.
- Iezzoni, L., Wint, A., Smeltzer, S. & Ecker, J. (2015). "How did that happen?" public responses to women with mobility disability during pregnancy. *Disability and Health Journal*, 8(3), 380-387. doi:10.1016/j.dhjo.2015.02.002.
- Järvikoski, A. (2013). *Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet - sosiaali- ja terveystieteiden raportteja ja muistioita*. (Verkkajulkaisu No. 43). Helsinki: Sosiaali ja terveystieteiden ministeriö.
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2014). Teoreettisia näkökulmia psykososiaaliseen sopeutumiseen ja sopeutumisvalmennukseen. Teoksessa H. Streng (toim.), *Sopeutumisvalmennus – suomalaisen kuntoutuksen oivallus* (101-147). Grano Oy: Raha-automaattiyhdistys.
- Kallianes, V. & Rubinfeld, P. (1997). Disabled women and reproductive rights. *Disability & Society*, 12, 203-222.
- Katvala, S. (2001). *MISSÄ ÄITI ON? Äitejä ja äitiyden uskomuksia sukupolvien saatossa* (Väitöskirja).
- Kihn, L. & Ihantola, E-M. (2008). Tutkimuksen laadun arvioinnista. Teoksessa T. Hyvönen, M. Laine & H. Mäkelä (toim.), *Laskenta-ajattelun tutkija ja kehittäjä professori Salme Näsi 60 vuotta* (81-95). Tampere: Taloustieteiden laitos, Tampereen yliopisto.
- Kiilakoski, T. (2007). Kasvu moneen suuntaan – kriittinen pedagogiikka ja nuorisotyö. Teoksessa T. Hoikkala & A. Sell (toim.), *Nuorisotyötä on tehtävä. Menetelmien perustat, rajat ja mahdollisuudet* (57-77). Helsinki: Hakapaino Oy.
- Kirshbaum, M. & Olkin, R. (2002). Parents with physical, systemic, or visual disabilities. *Sexuality and Disability*, 20(1), 65-80.
- Kuttai, H. (2010). *Maternity rolls: Pregnancy, childbirth and disability*. Halifax: NS: Fernwood.
- Kuula, A. (2011). *Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys*. Tampere: Vastapaino.
- Kuusela, S. (2010). *Valta ja vuorovaikutus johtamisessa*. (Väitöskirja).
- Lam, W. Y., Gunukula, S. K., McGuigan, D., Isaiah, N., Symons, A. B. & Akl, E. A. (2010). Validated instruments used to measure attitudes of healthcare students and professionals towards patients with physical disability: A systematic review. *Journal of Neuroengineering and Rehabilitation*, 7, 1-7.

- Lappeteläinen, A., Sevón, E. & Vehkakoski, T. (2017). Forbidden option or planned decision? Physically disabled women's narratives on the choice of motherhood. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19(2), 140-150. doi: 10.1080/15017419.2016.1243150.
- Lawler, D., Begley, C. & Lalor, J. (2015). (Re)constructing myself: The process of transition to motherhood for women with a disability *Journal of Advanced Nursing*, 71(7), 1672-1683. doi:10.1111/jan.12635.
- Leskelä, L. (2006). Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Teoksessa A. Teittinen (toim.), *Vammaisuuden tutkimus* (46-85). Helsinki: Yliopistopaino Kustannus.
- Link, B. G. & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. doi:10.1146/annurev.soc.27.1.363.
- Lipson, J. G. & Rogers, J. G. (2000). Pregnancy, birth, and disability: Women's health care experiences. *Health Care for Women International*, 21, 11-26.
- LoBianco, A. F. & Sheppard-Jones, K. (2008). Perceptions of disability as related to medical and social factors. *Journal of Applied Social Psychology*, 37(1), 1-13. doi:10.1111/j.0021-9029.2007.00143.x .
- Lukes, S. (1974). *Power. A radical view. studies in sociology*. London: Macmillan.
- Malacrida, C. (2007). Negotiating the Dependency/Nurturance tightrope: Dilemmas of motherhood and disability. *Canadian Review of Sociology & Anthropology*, 44(4), 469-493.
- Malacrida, C. (2009). Performing motherhood in a disablist world: Dilemmas of motherhood, femininity and disability *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 22(1), 99-117. doi:10.1080/09518390802581927.
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Tavela, E. (2006). *Esteistä mahdollisuuksiin - vammaistyön perusteet* (1.-2. painos) WSOY.
- Marks, D. (1999). Dimensions of oppression: Theorising the embodied subject. *Disability & Society*, 14(5), 611-626. doi:10.1080/09687599925975.
- Masterson, S. & Owen, S. (2006). Mental health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal on Mental Health*, 15(1), 19-34. doi:10.1080/09638230500512714.
- Mattila, K. (2008). *Arvostava kohtaaminen- arjessa, auttamistyössä ja työyhteisössä*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- McIntyre, G. & Stewart, A. (2011). For the record: The lived experience of parents with a learning disability—a pilot study examining the scottish perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 40, 5-14.

- McKeever, P., Angus, J., Lee-Miller, K. & Reid, D. (2003). 'It's more of a production': Accomplishing mothering using a mobility device. *Disability & Society*, 18(2), 179-197. doi: 10.1080/0968759032000052824.
- Mead, G. H. (1934). *Mind, self and society*. Chicago: Chicago University Press.
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236-247. doi:10.1177/10442073060160040501.
- Mitra, M., Iezzoni, L. I., Zhang, J., Long-Bellil, L. M., Smeltzer, S. C. & Barton, B. A. (2015). Prevalence and risk factors for postpartum depression symptoms among women with disabilities. *Maternal and Child Health Journal*, 19(2), 362-372. doi:10.1007/s10995-014-1518-8.
- Mönkkönen, K. (2018). *Vuorovaikutus asiakastyössä – asiakkaan kohtaaminen sosiaali- ja terveysalalla*. Tallinna: Gaudeamus.
- Niemi, P. (2013). Hyvä paha valta. Teoksessa M. Laitinen, & A. Niskala (toim.), *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä*. (31-54). Tampere: Vastapaino.
- Nosek, M. A. Howland, C., Rintala, D. H., Young, M. E. & Changpong, G. F. (2001). National study of women with physical disabilities: Final report. *Sexuality & Disability*, 19(1), 5-39.
- Notko, T. (2016). *Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen - Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta* (Väitöskirja).
- Notko, T. & Dobler-Mikola, A. (2005). Vaikeasti liikuntavammaisen naisen äitiyden rakentuminen. *Kuntoutus*, 28(4), 3-16.
- O'Dea, S. M., Shuttleworth, R. P. & Wedgwood, N. (2012). Disability, Doctors and Sexuality: Do Healthcare Providers Influence the Sexual Wellbeing of People Living with a Neuromuscular Disorder? *Sexuality and Disability*, 30(2), 171-185. doi: 10.1007/s11195-011-9235-3.
- Oliver, M. & Barnes, C. (2012). *The new politics of disablement*. New York: Palgrave Macmillan.
- Palmer, M. & Harley, D. (2012). Models and measurement in disability: An international review. *Health Policy and Planning*, 27(5), 357-364. doi:10.1093/heapol/czr047.
- Parchomiuk, M. (2014). Social context of disabled parenting. *Sexuality & Disability*, 32(2), 231-242. doi:10.1007/s11195-014-9349-5.
- Payne, D. A. & McPherson, K. M. (2010). Becoming mothers. multiple sclerosis and motherhood: A qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 32(2), 629-638. doi:10.3109/09638280903204708.
- Pohjolainen, T. (1993). Alaraaja-amputaatiot ja protetisointi. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim*, 109(4), 329.
- Prilleltensky, O. (2003). A ramp to motherhood: The experiences of mothers with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 21(3), 21-47.

- Prilleltensky, O. (2004). My child is not my career: Mothers with physical disabilities and the well-being of children *Disability & Society*, 19(3), 209-223. doi:10.1080/0968759042000204185.
- Public Health Agency of Canada. (2009). *What mothers say: The Canadian maternity experiences survey*. Ottawa, Ontario, Canada: Public Health Agency of Canada.
- Redshaw, M., Malouf R., Gao H. & Gray R. (2013). Women with disability: The experience of maternity care during pregnancy, labour and birth and the postnatal period. *BMC Pregnancy Childbirth*, 13. doi:10.1186/1471-2393-13-174.
- Reeve, D. (2002). Negotiating psycho-emotional dimensions of disability and their influence on identity constructions. *Disability & Society*, 17(5), 493-508.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism in the lives of people experiencing mental distress. Paper presented at the *Distress or Disability? Proceedings of a Symposium Held at Lancaster*. Lancaster. 24-29.
- Reindal, S. M. (2008). A social relational model of disability: A theoretical framework for special needs education? *European Journal of Special Needs Education*, 23(2), 135-146. doi:10.1080/08856250801947812.
- Reinikainen, M. (2007). *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit*. (Väitöskirja).
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., & Goldstein, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 8-14.
- Roush, S. E. & Sharby, N. (2011). Disability reconsidered: The paradox of physical therapy. *Physical Therapy*, 91(12), 1715-1727. doi:10.2522/ptj.20100389.
- Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (2005). Johdanto. Teoksessa J. Ruusuvuori, & L. Tiittula (toim.), *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus* (pp. 9-21). Tampere: Vastapaino.
- Särkelä, A. (2015). *Välittäminen ammattina. Näkökulmia sosiaaliseen auttamistyöhön*. (2. painos). Tampere: Vastapaino.
- Shpigelman, C. (2014). How to support the needs of mothers with physical disabilities? *Disability & Rehabilitation*, 37(11), 928-935. doi:10.3109/09638288.2014.948133.
- Smith, J. A. (1994). Reconstructing selves: An analysis of discrepancies between women's contemporaneous and retrospective accounts of the transition to motherhood. *British Journal of Psychology*, 85, 371-392.
- Smith, J. A. (1999). Identity development during the transition to motherhood: An interpretative phenomenology analysis. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 17(3), 281-299.

- Sophie, M. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 236-247. doi:10.1177/10442073060160040501.
- Tarasoff, L. A. (2015). Experiences of women with physical disabilities during the perinatal period: A review of the literature and recommendations to improve care. *Health Care for Women International*, 36, 88-107. doi:10.1080/07399332.2013.815756.
- Tarasoff, L. A. (2017). "We don't know. we've never had anybody like you before": Barriers to perinatal care for women with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 10 (Sexual and Reproductive Health of Women with Disability), 426-433. doi:10.1016/j.dhjo.2017.03.017.
- Tengland, P. (2015). *Power, empowerment and health*, draft. Sweden: Malmö University.
- Thoits, P. A. (2011). Resisting the stigma of mental illness. *Social Psychology Quarterly*, 74(1), 6-28. doi:10.1177/0190272511398019.
- Thomas, C. (1997). The baby and the bath water: Disabled women and motherhood in social context. *Sociology of Health & Illness. A Journal of Medical Sociology*, 19(5), 622-643.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open U.P.
- Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & Society*, 19(6), 569-583. doi:10.1080/0968759042000252506.
- Traustadottir, R. & Harris, P. (1997). *Women with disabilities: Issues, resources, connections revised*. The Center on Human Policy.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (Uudistettu laitos)* Tammi.
- Uusitalo, H. (2001). *Tiede, tutkimus ja tutkielma. johdatus tutkielman maailmaan*. (7. painos) Sanoma Pro Oy.
- Walsh-Gallagher, D., McConkey, R., Sinclair, M. & Clarke, L. (2013). Normalising birth for women with a disability: The challenges facing practitioners *Midwifery*, 29, 294-299. doi:10.1016/j.midw.2011.10.007.
- Walsh-Gallagher, D., Sinclair, M. & Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experiences of pregnancy, childbirth and motherhood: A phenomenological understanding. *Midwifery*, 28(2), 156-162. doi:10.1016/j.midw.2011.01.003.
- Weaver, J. & Usher, J. (1997). How motherhood changes life – a discourse analytic study with mothers of young children. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 15(1), 51-69.
- Wint, A., Smith, D. & Iezzoni, L. (2016). Mothers with physical disability: Child care adaptations at home. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(6). doi:10.5014/ajot.2016.021477.

Sähköiset lähteet:

aksonry.fi:

<https://www.aksonry.fi/selkaydinvammas.html> Luettu 30.1.19.

<https://www.aksonry.fi/selkaydinvammas/vamman-seuraamukset.html> Luettu 30.1.19.

amputoidut.fi:

<http://amputoidut.fi/tietoa/> Luettu 30.1.19.

cp-liitto.fi:

<https://www.cp-liitto.fi/tietoa/vammaryhmat> Luettu 29.1.19.

lihastautiliitto.fi:

<https://www.lihastautiliitto.fi/fi/Lihastaudit> Luettu 22.1.19.

tampere.fi:

<https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/hakeminen.html>

Luettu 5.3.19.

thl.fi:

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/vammaisen-henkilo-vanhempana> Luettu 21.1.19.

who.int:

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/spinal-cord-injury> Luettu 5.3.19.

Virallislähteet:

Convention on the Rights of Persons with Disabilities, artikla 1, 2006.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

YK:n Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Suomen YK-liitto 2015), luettavissa osoitteessa https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf Luettu 8.4.19.

Liite 1 Haastattelurunko

TUTKIMUSKYSYMYKSET: Millaisia kokemuksia liikuntavammaisilla äideillä on kohtaamistilanteista äitiyteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa?

1. Tausta

- Ikä
- Lasten lukumäärä/ikä
- Kerro lyhyesti, mikä vamma/sairaus Sinulla on ja miten se mielestäsi vaikuttaa toimintakykyysi arjessa.
- Perhetilanne (Yksinhuoltaja, parisuhteessa, naimisissa...)
- Onko puoliso vammaton? (Vaikuttaa suhtautumiseen, riski, että ajatellaan, että molempien hoitajana vain isä tai vastaavasti kahden vammaisen vanhemman ”ongelma”) Onko näitä ennakkoluuloja ilmaantunut?

2. Raskauden suunnittelu- ja alkuvaihe

- Keskustelitko lapsen saamisesta ennen raskautta terveydenhuollon ammattilaisten kanssa?
- Mitä näissä keskusteluissa käytiin läpi?

Kerrotko vähän raskauden alkuvaiheesta

- Missä vaiheessa oli ensimmäinen kontakti terveydenhuoltoon liittyen raskauteen/äitiyteen?
- Miten tietoon raskaudestasi suhtauduttiin terveydenhuollossa? Mistä johtuen sinusta tuntui, että hyvin /huonosti?
- Oliko jotakin sellaista raskauden suunnitteluun tai alkuraskauteen liittyvää asiaa, josta olisit toivonut saavasi lisää tietoa?

3. Äitiysneuvola-aika

- Kerro ensimmäisestä neuvolakäynnistä.
- Kuvailisitko tunnelmaa ensimmäisellä käynnillä.
- Entä jatkossa? Muuttuiko tunnelma/ilmapiiiri myöhemmillä käynneillä?

- Onko jotain asiaa, johon olisit kaivannut enemmän tukea terveydenhuollosta äitiyteen/raskauteen liittyen?
- Oliko jotain asiaa, johon olit erityisen tyytyväinen palvelussa?
- Kuunneltiinko toiveitasi hoidon/synnytyksen suhteen?
- Keskityttiinkö olennaiseen? Jäikö jotain käsittelemättä, oliko jokin turhaa?
- Osalta kysyttiin jo tässä, että uskottiinko pärjäämiseen?

4. Synnytys ja sairaala-aika

- Oliko jotakin sellaista synnytykseen liittyvää asiaa, josta olisit toivonut saavasi lisää tietoa?
- Kerrotko, miten synnytys sujui?
- Otettiin vamma synnytyksessä toivomallasi tavalla huomioon?
- Kerro sairaala-ajasta? Saitko apua, kun tarvitsit?
- Kerro kotiinlähdön hetkestä.

5. Kotikäynti/käynti neuvolassa synnytyksen jälkeen

- Kerro terveydenhoitajan kotikäynnistä/käynnistä neuvolalla.
- Kiinnitettiinkö huomiota mielestäsi oleellisiin asioihin?
- Koitko, että pärjäämiseesi uskottiin? Mistä tuli sellainen tunne, että koit, että uskottiin/ ei uskottu?
- Toivoisitko, että olisit saanut äitiyden alkuvaiheessa johonkin lapsen hoitoon/ äitiyteen liittyvään asiaan enemmän apua/tukea? Mihin?

6. Lastenneuvolakäynnit

- Kerro neuvolakäynneistä lapsen kanssa. Vuorovaikutus? Tunnelma? Pysyttiinkö asiassa?
- (Entä näillä neuvolakäynneillä), koitko, että pärjäämiseesi uskottiin? Mistä tuli sellainen tunne, että koit, että uskottiin/ ei uskottu?

7. Omat kokemukset äitiydestä

- Mitä äitiys merkitsee sinulle?
- Miten itse koet, vaikuttaako vammasi äitiyteesi, jos niin miten?

8. Yleiskysymykset kokemuksista

- Koetko, että ammattilaiset ajattelivat vammasi vaikuttavan?
- Miten yleensä ottaen kuvailisit vuorovaikutusta/vuorovaikutustilanteita terveydenhuollon ammattilaisten kanssa?
- Miten hyvät/huonot kokemukset ovat vaikuttaneet Sinuun äitinä? Entä ihmisenä?
- Miten yleensä ottaen olet kokenut edellä kuvatut tilanteet terveydenhuollon ammattilaisten kanssa?
- Millaisissa asioissa koit, että sinua kohdeltiin ensisijaisesti vammaisena eikä äitinä? (Jos tällaisia oli)
- Missä asioissa koit, että sinut kohdattiin ensisijaisesti ihmisenä (äitinä)?
- Onko vielä muita kokemuksia, joista haluaisit kertoa?