

**ERITYISVAUVAPERHEEN SAAMA TUKI  
LAPSEN SYNTYMÄN JÄLKEEN**

Tampereen yliopisto  
Lääketieteellinen tiedekunta  
Hoitotieteen laitos  
Huhtikuu 2004  
Pro gradu -tutkielma  
Tuija Mattila

Tampereen yliopisto  
Hoitotieteen laitos  
MATTILA, TUIJA  
Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen  
Pro gradu -tutkielma, 102 sivua, 6 liitettä  
Ohjaajat: TtT Eija Paavilainen, TtM Nina Halme  
Hoitotiede  
Huhtikuu 2004

## TIIVISTELMÄ

Erityisvauvaperheet tarvitsevat lapsen syntymän jälkeen monenlaista tukea. Erityisvauvoiksi määritellään keskoset, täysiaikaisesti syntyneet sairaat lapset ja sosiaalisista syistä erityisvauvat (Korhonen 1999). Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata erityisvauvaperheen elämäntilannetta ja saatua tukea lapsen syntymän jälkeen. Tarkoituksena oli selvittää, millaista erityisvauvaperheiden saama tuki oli sisällöltään sekä kuvata perheiden tyytyväisyyttä saamaansa tukeen.

Tutkimusaineisto kerättiin seitsemältä erityisvauvaperheeltä teemahaastattelun avulla. Kolmessa haastattelussa paikalla oli äidin lisäksi myös isä. Yhteensä haastateltavia henkilöitä oli kymmenen. Tutkimus oli kvalitatiivinen. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällön analyysillä.

Perheet saivat tukea keskussairaalan vauvaperhetyöntekijältä ja muilta virallisilta tahoilta sekä läheisiltä. Tärkeimpiin virallisen tuen antajiin kuuluivat neuvolan terveydenhoitaja ja keskussairaalan henkilökunta. Perheiden saama tuki kohdistui joko vanhempiin, erityisvauvaan tai koko perheeseen. Tukimuodoista korostuivat vanhempien kanssa keskusteleminen ja lapsen fyysinen hoitaminen. Perheet olivat tyytyväisiä vauvaperhetyöntekijältä saamaansa tukeen. Vauvaperhetyöntekijöitä kaivattiin lisää tukemaan samassa tilanteessa olevia erityisvauvaperheitä. Lisäksi esitettiin toivomus viran kokopäiväistämiseksi. Suurin osa perheistä oli saanut riittävästi tukea virallisilta tahoilta ja läheisiltä. Keskus- ja yliopistosairaalasta saatuun tukeen oltiin enimmäkseen tyytyväisiä. Kuitenkaan terveydenhoitajien, terveyskeskuslääkäreiden ja -vastaanottoapulaisten sekä läheisten antamaan tuen sisältöön ei läheskään aina oltu tyytyväisiä. Kritiikin kohteeksi nousivat tuenantajien tiedon ja taidon puute keskustelutilanteissa ja ohjaamisessa. Perheet toivoivat eri tuenantajille enemmän valmiuksia vastata heidän tuentarpeeseensa lapsen erityisyyteen perehtymällä.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että tuen tarve erityisvauvaperheissä lapsen syntymän jälkeen on ilmeinen. Tulosten avulla voidaan kehittää perhehoitotyötä paremmin erityisvauvaperheiden tarpeita vastaavaksi. Koulutuksen avulla erityisvauvan hoitoon ja perheen tukemiseen osallistuville henkilöille voidaan antaa enemmän valmiuksia vastata erityisvauvaperheiden tuentarpeeseen.

Avainsanat: erityisvauva, keskonen, sairas vastasyntynyt, tuki, perhehoitotyö, vanhemmuus

University of Tampere  
Department of Nursing Science  
MATTILA, TUIJA  
Post-Natal Support to Families with Special Needs Babies  
A Master's Thesis, 102 pages, 6 appendices  
Advisors: Eija Paavilainen, PhD, Nina Halme, MNSc  
Nursing Science  
April 2004

## ABSTRACT

Families with special needs babies need various kinds of support after the baby has been born. The term special needs baby refers to pre-term babies, full-term sick babies and socially disadvantaged babies (Korhonen 1999). The purpose of this study is to describe the life situation and support given to families with a special needs baby after the child's birth. The study explores the contents of the received support and the families' degree of satisfaction with the support.

The research data were gathered from seven families with a special needs baby by means of focused interviews. The number of informants amounted to ten, as in three cases the fathers were also present besides mothers. This study was qualitative and the data were subjected to inductive content analysis.

The families received support from the family worker in central hospital, from other formal helpers and from their closest ones. The public health nurse at the mother and child clinic, and the staff in central hospital were the most significant formal supporters. The support was directed to the parents, the special needs baby, or the whole family. Discussion with the parents and physical care of the baby were the most commonly emphasized forms of support. The families were satisfied with the support received from the family worker. They wished for more professionals of this kind to support families in a similar situation, and felt that there should be a full-time tenure for this purpose. Most families had received adequate support from formal helpers and their closest ones. The support received from central or university hospital was mostly satisfactory, whereas the informants were not always satisfied with the contents of the support given by public health nurses, health centre physicians or receptionist or by their closest ones. These support providers were criticized for lack of skills and knowledge in counselling and discussion. The families wished that the providers of support were better informed of the child's special needs and thus better qualified to meet the parents' needs for support.

The results indicate that there is great demand for support to families after the birth of a special needs baby. This study helps to develop family nursing to meet the needs of the families better. Professionals contributing to the care of the special needs baby and to the support given to families would benefit from further training.

Keywords: special needs baby, pre-term baby, sick newborn baby, support, family nursing, parenthood

# SISÄLLYS

|   |    |
|---|----|
| <b>1 JOHDANTO</b>   | 6  |
| <b>2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT</b>             | 7  |
| 2.1 Erityisvauva perheessä                                | 7  |
| 2.1.1 Erityisvauvan määrittelyä                           | 7  |
| 2.1.2 Vanhemmuuteen sopeutuminen                          | 9  |
| 2.1.3 Perheen voimavarat                                  | 10 |
| 2.2 Tuen tarve erityisvauvaperheessä                      | 13 |
| 2.3 Erityisvauvan ja vanhempien välinen vuorovaikutus     | 15 |
| 2.4 Vauvaperheisiin kohdistuvat interventiot              | 18 |
| 2.4.1 Ulkomailta toteutetut interventiot                  | 18 |
| 2.4.2 Vauvaperhetyö Suomessa                              | 19 |
| 2.4.2.1 Vauvaperhetyön taustaa                            | 19 |
| 2.4.2.2 Suomessa toteutetut interventiot                  | 21 |
| 2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista               | 22 |
| <b>3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT</b>                                 | 24 |
| <b>4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN</b>             | 24 |
| 4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat                 | 24 |
| 4.2 Tutkimusaineisto ja -menetelmä                        | 25 |
| 4.3 Aineiston analysointi                                 | 27 |
| <b>5 TUTKIMUSTULOKSET</b>                                 | 30 |
| 5.1 Erityisvauvaperheen elämäntilanteen kuvaus            | 30 |
| 5.2 Vauvaperhetyöntekijä erityisvauvaperheen tukena       | 34 |
| 5.2.1 Vauvaperhetyöntekijän valmiudet tukea perhettä      | 34 |
| 5.2.2 Vauvaperhetyöntekijän kotikäyntien aloitus ja kesto | 35 |
| 5.2.3 Vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältö         | 36 |
| 5.3 Muu virallinen tuki perheen elämäntilanteessa         | 41 |
| 5.3.1 Muun virallisen tuen käyttäminen                    | 42 |
| 5.3.2 Muun virallisen tuen sisältö                        | 44 |
| 5.4 Läheiset erityisvauvaperheen tukena                   | 51 |

|  |     |
|--|-----|
| 5.5 Tyytyväisyys saatuun tukeen ja tuen kehittämisehdotukset   | 56  |
| 5.5.1 Vauvaperhetyöntekijältä saatu tuki   | 56  |
| 5.5.2 Muu virallinen tuki ja läheisiltä saatu tuki   | 59  |
| 5.6 Yhteenveto tuloksista  | 65  |
| <b>6 POHDINTA</b>  | 66  |
| 6.1 Tutkimuksen luotettavuus   | 66  |
| 6.2 Eettiset näkökohdat tutkimuksessa  | 71  |
| 6.3 Tutkimustulosten tarkastelua   | 75  |
| 6.4 Päätelmät ja jatkotutkimusehdotukset   | 81  |
| <b>LÄHTEET</b>   | 84  |
| <b>LIITTEET</b>  | 95  |
| Liite 1. Tutkimuksia vauvaperheiden kotona tapahtuvasta<br>interventiosta  | 95  |
| Liite 2. Haastateltaville annettu tiedote tutkimuksesta  | 98  |
| Liite 3. Teemahaastattelurunko   | 99  |
| Liite 4. Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä koskien tuesta saatavaa<br>hyötyä   | 100 |
| Liite 5. Esimerkki ala- ja yläkategorioiden muodostumisesta koskien muun<br>virallisen tuen sisältöä                                     | 101 |
| Liite 6. Esimerkki yläkategorioiden ja yhdistävien kategorioiden<br>muodostumisesta koskien vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältöä | 102 |
| <b>KUVIOT</b>  |     |
| Kuvio 1. Erityisvauvaperheen omat voimavarat   |     |
| Kuvio 2. Vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältö   |     |
| Kuvio 3. Erityisvauvaperheen saaman muun virallisen tuen antajat   |     |
| Kuvio 4. Erityisvauvaperheen saaman muun virallisen tuen sisältö   |     |
| Kuvio 5. Erityisvauvaperheen läheisiltä saadun tuen sisältö  |     |
| <b>TAULUKOT</b>  |     |
| Taulukko 1. Esimerkki läheisiltä saadun tuen sisällön ryhmittelystä ala- ja<br>yläkategorioiden  |     |

## 1 JOHDANTO

Vauvan syntyminen perheeseen muuttaa usein perheen arkipäivää. Lapsi tuo mukanaan uusia ja haasteellisia tilanteita, joihin vanhemmat toivovat neuvoja ja apua. Lapsen syntyessä sairaana tai pienipainoisena, vanhemmat tarvitsevat monenlaista tukea selvitäkseen lapsensa kanssa kotona. Monissa kotimaisissa tutkimustuloksissa ilmenee, että tällaisen tuen tarve on ilmeinen. (Tamminen 1990; Saariaho 1993; Itälina, Leinonen & Saloviita 1994; Tauriainen 1994; Tarkka 1996; Kuru 1999.)

Useissa ulkomailla tehdyissä tutkimuksissa on tarkasteltu vauvaperheisiin kohdistuvien interventio-ohjelmien vaikuttavuutta. Erityisesti Yhdysvalloissa on tehty paljon seurantatutkimuksia, jotka keskittyvät äiti-lapsi -suhteen ja varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen kotikäyntien avulla. Osa ohjelmista on suunnattu tukemaan vanhempaa, osa parantamaan lapsen kehitystä (Olds, Henderson, Kitzman & Cole 1995; Olds ym. 1998; Pridham, Limbo, Schroeder, Thoyre & Van Riper 1998; Kearney, York & Deatruck 2000; Schuler, Nair, Black & Kettinger 2000; Eckenrode ym. 2001; Schuler, Nair & Black 2002). Suomessa vastaavanlaisia kokeiluja on tehty vasta muutamia (Kalland 1998; Pietilä, Vehviläinen-Julkunen, Välimäki & Häggman-Laitila 2001; Korhonen 2003). Lapsiperheisiin tehtävät kotikäynnit ovat liittyneet pääasiassa äitiys -ja lastenneuvolan terveydenhoitajan työnkuvaan (Viljanen & Lauri 1990; Karjalainen 1992; Vehviläinen-Julkunen, Varjoranta & Karjalainen 1994; Hynynen 1999).

Erityisvauvoiksi tutkimuksessa määritellään keskoset, täysiaikaisesti syntyneet sairaat lapset ja sosiaalisista syistä erityisvauvat (Korhonen 1999). Vauvaperhetyöntekijällä tutkimuksessa tarkoitetaan terveysalan koulutuksen saanutta henkilöä, joka on suorittanut Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön järjestämän perhetyöntekijäkoulutuksen. Perhetyöntekijä pyrkii vastaamaan vauvaperheiden erityistarpeisiin nimenomaan silloin, kun vauva kotiutuu sairaalasta. (Sukula & Korhonen 2000.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata erityisvauvaperheiden elämäntilannetta ja saatua tukea lapsen syntymän jälkeen. Tarkoituksena on selvittää, mitä erityisvauvaperheiden saama tuki on sisällöltään. Lisäksi tarkoituksena on kuvata perheiden tyytyväisyyttä saamaansa tukeen.

Tutkimus on osa Seinäjoen keskussairaалassa toteuttavaa Pikkulapsiperheiden vuorovaikutuksen tukeminen -projektia. Projektin tarkoituksena on tukea erityisvauvaperheiden varhaista vuorovaikutusta perhetyöntekijän kotikäyntien avulla. Tutkimuksen toivotaan antavan tietoa erityisesti projektiin sisältyvien perhetyöntekijän kotikäyntien merkityksestä erityisvauvaperheissä.

## **2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT**

### **2.1 Erityisvauva perheessä**

#### **2.1.1 Erityisvauvan määrittelyä**

Erityisvauvoiksi määritellään lapset, joilla on elämän alkuvaiheessa ongelmia ennenaikaisen syntymän, erilaisten sairauksien, kehityshäiriöiden tai sosiaalisten tekijöiden vuoksi. Yleisesti käytettävän määritelmän mukaan keskosella tarkoitetaan lasta, joka on syntynyt ennen 37. raskausviikkoa. (Korhonen 1999.) Ennenaikainen synnytys voi johtua useista eri tekijöistä. Äidin mahdollinen sairaus, voimakas ulkoinen trauma raskausaikana tai nautintoaineiden väärinkäyttö voivat johtaa lapsen ennenaikaiseen syntymiseen. Lisäksi istukan toiminta- ja rakennehäiriöt, monisikiöinen raskaus, sikiön erilaiset epämuodostumat, kromosomipoikkeavuudet tai krooniset kohdunsisäiset infektiot voivat johtaa ennenaikaiseen synnytykseen. (Thompson & Ashwill 1992; Korhonen 1996.)

Ennenaikaisen synnytyksen jälkeen lapsen elimistö on raskausviikkojen määrästä riippuen epäkypä, josta aiheutuu sekä toiminnallisia ongelmia, että keskoselle tyypillisiä sairauksia usein kokonaisvaltaisesti. (Korhonen 1996.) Keskosuus altistaa vauvan monille fyysisille, psyykkisille ja sosioemotionaalisille seurauksille. Mitä

aikaisemmin lapsi syntyy, sitä suuremmat ovat keskosta uhkaavat kuoleman ja pysyvän vamman vaarat, kuten neurologiset vauriot ja älyllinen kehitysvammaisuus. Raskausviikkojen lisääntyessä ja syntymäpainon kasvaessa myös kuoleman riski pienenee. (Thompson & Ashwill 1992; Lindsay & Meehan 1994; Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1995; Korhonen 1996; 1999.) Perheet tarvitsevat erittäin paljon erilaista tukea ja kannustusta, koska perheiltä vaaditaan silloin sopeutumiskykyä pitkäaikaisiin muutoksiin (Kyllönen 1993).

Vastasyntyneiden teho-osastolla hoidetaan myös täysiaikaisesti syntyneitä lapsia, jotka ovat sairaita. Lapsi voi syntyä sairaana, koska hän voi sairastaa jotain perinnöllistä sairautta tai hänellä voi olla jokin synnynnäinen epämuodostuma tai sairaus (Korhonen 1999.) Kehitysvammaisella tarkoitetaan lasta, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt. Kehitysvammaisuuden syyt voidaan Suomessa käytössä olevan luokituksen mukaan luokitella ennen syntymää tapahtuneisiin häiriöihin sekä syntymän aikaisiin ja syntymän jälkeisiin tapahtumiin (Autio, Palo, Kaski & Manninen 1992.) Fieldin (1990) ja Been (1992) näkemyksen mukaan synnynnäinen somaattinen sairaus tai keskossuus voi aiheuttaa lapselle hyvin eriasteisia ja pitkäkestoisiakin kasvun ja kehityksen häiriöitä.

Erityisvauvoihin kuuluvat myös kaikki sellaiset vastasyntyneet, jotka tarvitsevat pitkää ja todennäköisesti toistuvaa sairaalahoitoa varhaislapsuutensa aikana. Näillä lapsilla voi olla erilaisia kirurgista hoitoa vaativia kehityshäiriöitä ja sairauksia. Yleensä kirurgista hoitoa tarvitsevien erityisvauvojen hoito edellyttää pitkiä tai toistuvia sairaalajaksoja ja lisäksi heillä voi olla vaikeuksia oppia elämän ensitaitoja. (Korhonen 1999.)

Sosiaalisista syistä erityisvauvoiksi voidaan luokitella ne lapset, jotka syntyvät sosiaalisesti epätasapainossa olevaan ja lapsen kehityksen kannalta riskialttiiseen ympäristöön. Vanhempien kyky vastata lapsen tarpeisiin voi olla heikentynyt. Erityisesti äidin päihderippuvuus altistaa lapsen kasvun ja kehityksen monille riskitekijöille sekä pitkäaikaisseurauksille. Vanhempien huumaavien aineiden käyttö vaikuttaa lapsen sosiaaliseen kasvu-ympäristöön ja sitä kautta lapsen kehitykseen. Päihteiden jatkuva käyttö voi vaikeuttaa vanhempi-lapsisuhteen kehittymistä ja estää lapsen kehityksen tukemisen normaalin huolenpidon ja välittämisen kautta.



(Korhonen 1999.) Lasta voidaan myös kaltoinkohdella perheissä joko emotionaalisesti, fyysisesti, seksuaalisesti tai hänen hoitoaan laiminlyömällä (Pettican 1998).

### **2.1.2 Vanhemmuuteen sopeutuminen**

Vanhemmuuteen ei vaadita koulutusta eikä kokemusta, vaan siihen kasvetaan biologisen ja psykologisen kehityksen kautta (Juvonen 1996). Lapsen sairaus koettelee vanhemmuuteen kasvua monin tavoin. Sairaana tai vammaisen lapsen syntymä herättää vanhemmassa monia ristiriitaisia tunteita kyvystä toimia vanhempana. Tunne itsestä aikuisena ja hyvään kykenevänä vähenee. (Mäkelä & Mäkelä 1998.) Vammaisuus tai kehitysvammaisuus voi aiheuttaa vanhemmille sen kaltaista surua tai pettymystä, jolla on vaikutusta vanhemman ja lapsen välisen suhteen laatuun. Vanhemmilta voi puuttua vammaisen lapsen ymmärtämisen taito. (Field 1990; Bee 1992.) Myös lapsen pitkä sairaalahoitoaika saattaa estää vanhempia toteuttamasta normaaliin vanhemmuuteen liittyviä malleja. Vanhemman rooliin sopeutuminen voi joskus olla hyvinkin rajallista. (Korhonen 1999.)

Terveellä ja täysiaikaisesti syntyneellä vauvalla on monia valmiuksia solmia vuorovaikutussuhde hoitajaan (Zeanah, Boris & Larrieu 1997). Poikkeava raskausaika, erityisesti hyvin lyhyt raskaus, vaikeuttaa perusuottamuksen syntymistä ja vanhemmuuteen asennoitumista. Lapsi syntyy vanhemmilleen vielä vieraana. Myös lapsen näkyvä vammaisuus tai sairaus voi järkyttää vanhemman varhaista sopeutumista omaan vanhemmuuteensa. Lisäksi sisäistä onnistumisen kokemusta on vaikeampaa vakiinnuttaa, kun joutuu antamaan lapsensa hoidettavaksi toiselle ihmiselle. (Mäkelä & Mäkelä 1998.) Mitä täsmällisempiä ja realistisempia vanhempien ennakkoinnit tulevasta vanhemmuudestaan ovat, sitä hallittavampi on siirtyä vanhemmuuteen (Karila 1989). Tilanteen yllättävyyttä ja odottamattomuutta voidaankin pitää yhtenä niistä vaikuttavista tekijöistä, jonka takia vanhemmuus kohdataan ennenaikaisesti (Affleck, Tennen & Rowe 1991).

Sairaus tai vammaisuus voi peittää alleen lapsen todellisine tarpeineen. Tukemalla sairastuneen tai vammaisen lapsen vanhempaa voidaan suuresti vaikuttaa siihen,

millaiseksi hänen mielikuvansa toisaalta lapsesta, toisaalta omasta vanhemmuudestaan muodostuu. Hoitosuhteissa voidaan tukea ja vahvistaa sekä kasvua vanhemmuuteen että edistää hyvän vuorovaikutussuhteen rakentumista vanhemman ja lapsen välillä. (Mäkelä & Mäkelä 1998.)

Vanhemmuudesta voidaan erottaa kolme eri kategoriaa, jotka ilmentävät keskosuuden vaikutusta perheen elämään. Työläs vanhemmuus viittaa tilanteisiin, joissa lapsenhoito vaatii esimerkiksi tavallista enemmän aikaa tai on henkisesti raskasta. Viivästyneen vanhemmuuden käsitteellä kuvataan tilannetta, jossa lapsen huono ennuste vaikeuttaa äidin kiintymystä lapseen. Sujuvan vanhemmuuden perheissä luotetaan lapsen selviytymiseen ja odotetaan innolla lapsen kotiin pääsemistä. (Kuru 1999.) Tyytyväisyys lapsen hyvään hoitoon sairaalassa, riittävä tiedonsaanti ja sujuva arkipäivä lapsen kanssa kotona ovat asioita, jotka liittyvät sujuvaan vanhemmuuteen (Tauriainen 1994).

Lapsen erityisyyden vaikutukset isän kokemaan vanhemmuuteen näkyvät erityisyyden hyväksymisenä ja lapsen erityisyyden seurauksina isän elämään (Saarimaa 2002). Äitien vanhemmuuden iloja varjostavat erilaisen äitiyden sisältämät pelot ja huolet lapsen selviytymisestä, kehityksestä ja tulevaisuudesta. Lisäksi vanhemmuuden kokemiseen liittyy pelko uuden erityislapsen syntymisestä tai omien voimavarojen riittämättömyys. (Korhonen 2003.)

### **2.1.3 Perheen voimavarat**

Perhe voidaan määritellä monin eri tavoin. Määritelmä riippuu siitä, mistä ja kenen näkökulmasta perhettä tarkastellaan (Friedman 1998). Esimerkiksi sosiologit usein määrittelevät perheen ihmisryhmäksi, jotka asuvat yhdessä. Yleinen perheen määritelmä on, että perhe muodostuu kahdesta tai useammasta yksilöstä, jotka ovat riippuvaisia toisistaan emotionaalisesti, psyykkisesti tai taloudellisesti. (Hanson & Boyd 1996.) Erään määritelmän mukaan perhe viittaa kahteen tai useampaan henkilöön, joita liittyy yhteen jokin sopimus ja emotionaalinen läheisyys (Friedman 1998).

Tärkeää erityisvauvaperheen hoidossa on huomioida perheen tarpeet ja toiveet sekä hahmottaa kokonaistilanteen vaikutus suhteessa perheen voimavaroihin. Voimavaranäkökulma sopii perhehoitotyöhön, koska siinä korostetaan perheen itsemääräämistä, sen omia vahvuuksia ja kykyä hyödyntää näitä vahvuuksia elämäntilanteessaan (Pelkonen & Hakulinen 2002). Voimavarat voidaan määritellä tekijöiksi, jotka auttavat yksilöä kehittymään vanhempana, puolisona ja yhteisön jäsenenä sekä auttavat välttämään haitallisia kuormitustekijöitä tai selviytymään niistä menestyksellisesti (Vahtera & Pentti 1995).

Perheen voimavarat voivat vaihdella eri elämänvaiheiden aikana (Pelkonen 1995). Pitkäaikaissairaiden lasten äitien voimavarat lisääntyvät lapsen sairauden aikana (Gibson 1991). Pysyviksi voimavaroiksi on havaittu henkilökohtaiset voimavarat kuten korkea sosioekonominen asema tai hyvä terveys (Itälina ym. 1994; Pelkonen 1994; Alho 1995).

Perheen voimavaroja voidaan tarkastella persoonallisten, sisäisten ja ulkoisten voimavarojen näkökulmasta (Pelkonen & Hakulinen 2002). Persoonallisiin voimavaroihin kuuluvat muun muassa tiedot, fyysinen kunto, koulutustaso, toimiva vanhemmuus, itsetunto, itsetuntemus ja hallinnan tunne (Pelkonen 1994). Vanhempien persoonallisina voimavaroina voivat toimia myös harrastukset ja työ, henkinen ja fyysinen hyvinvointi sekä elämäkatsomus ja elämänasenne (Tauriainen 1994).

Tieto on hyvin keskeinen persoonallinen voimavara perheille ja sen merkitys korostuu silloin, kun lapsen terveyteen tai kehitykseen liittyy ongelmia. Selkeä tieto helpottaa perheen elämää silloinkin, kun se merkitsee tiedon saamista lapsen vammasta tai vaikeasta sairaudesta. (Kuru 1999; Taanila 1997.) Vanhemmat kaipaavat selkeää, avointa tietojen antamista nykyistä enemmän (Tauriainen 1994; Hentinen & Kyngäs 1995), vaikka kokevatkin omat tiedolliset ja taidolliset voimavaransa riittäviksi lapsen hoitoon ja kasvatukseen (Hentinen & Kyngäs 1995).

Tietoa tulisi saada riittävän ajoissa, jos halutaan sen toimivan perheen voimavarana. Tieto auttaa tulevan ennakoinnissa ja hallinnantunteen säilyttämisessä. Kun perheellä on riittävästi tietoa, se voi suunnata omaa elämäänsä itsenäisesti omien arvostustensa

mukaisesti. (Pelkonen 1994.) Tiedollisella tuella tarkoitetaan esim. ohjausta lapsen hoidosta, tietoa lapsen sairauksista, vuorovaikutustaitoihin ja yksilöllisiin ominaisuuksiin liittyvistä asioista tai tietoa lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä vanhemmuudesta. Tietoon on nähty kuuluvan myös sisäinen tietoisuus kuten omien tunteiden ymmärtäminen sekä tieto tiedonlähteistä. (Hirvonen 1992; Pelkonen 1994.)

Perheen sisäisiä voimavaratekijöitä ovat perheenjäsenten välinen vuorovaikutus, parisuhde, perheen ongelmanratkaisutaidot, elämäntaidot ja perheen aineelliset tekijät (Itälina ym. 1994; Alho 1995; Hentinen & Kyngäs 1995; Hakulinen 1998; Pelkonen & Hakulinen 2002). Perheen sisäisenä voimavarana voi olla lapsi itse silloin, kun lapsi voi hyvin ja kehittyy vanhempien odotusten mukaisesti, eikä erityisiä terveysongelmia ilmene (Tauriainen 1994; Kuru 1999).

Ulkoiset voimavarat käsittävät perheen muualta saadun avun ja tuen eli sosiaalisen tuen. (Itälina ym. 1994; Alho 1995; Hentinen & Kyngäs 1995; Hakulinen 1998; Pelkonen & Hakulinen 2002.) Vanhempien voimavaroiksi ovat osoittautuneet ihmissuhteet sekä kodin sisällä että sen ulkopuolella (Tauriainen 1994; Kuru 1999).

Perheellä on elämänkulussaan sekä voimavaroja että niitä kuormittavia tekijöitä. Perheen voimavaraisuus tai haavoittuvuus muodostuu voimavarojen ja kuormittavien tekijöiden välisestä suhteesta. (Pelkonen & Hakulinen 2002.) Ihmisen persoonallisuus vaikuttaa siihen, koetaanko jokin tekijä voimavaraksi vai kuormittavaksi (Feldt & Ruoppila 1993). Perheille on tärkeää, että vanhemmat tiedostavat ja tunnistavat voimavarojaan kuormittavia ja tukevia tekijöitä (Pelkonen 1994; Ford-Gilboe 2000). Perheiden voimavaroja tukevia tekijöitä ovat lapsen nopea toipuminen, sisarusten tyydyttävät hoitojärjestelyt, kokemusten jakaminen parisuhteessa ja puolison vahvuus sekä vanhempien henkilökohtainen tilanne arkielämän hallinnan kannalta. Lisäksi perheet kokevat voimavarakseen ystäviltä ja sukulaisilta saadun konkreettisen ja henkisen tuen sekä vertaisperheiden antaman tuen. Myös lääkärin ja hoitajien uskottavuus ja heiltä saatu tuki vahvistaa perheen voimavaroja. Voimavaroja kuormittavia tekijöitä ovat sairaan lapsen syntymä, yksinjäminen lapsen sairauteen liittyvissä muutostilanteissa ja lapsen kotiutusvaihe. Lisäksi vastuun jakamisen vaikeus hoitoasioissa kuluttaa voimavaroja ja parisuhdetta. (Mansnèrus 1997.)

Pelkkä voimavarojen olemassa olo ei välttämättä riitä, jos yksilö ei itse usko niihin ja kykene saamaan niitä käyttöönsä (Pelkonen 1994; Siitonen 1999). Voimavarojen tunnistaminen merkitsee monelle jo olemassa olevien voimavarojen vahvistumista ja voi olla alku esimerkiksi myönteisen minäkäsityksen vahvistumiseen (Gibson 1991; Söderbäck 1996). Yksilö voi omalla toiminnallaan vahvistaa voimavarojaan, mutta niitä on myös mahdollista vahvistaa perheen ulkopuolelta. Voimavaraiset vanhemmat luottavat itseensä vanhempina, pystyvät ratkomaan arkipäivän ongelmia, kykenevät kantamaan vastuuta tekemisistään, ovat tyytyväisiä vanhemmuuteensa, heillä on tunne oman elämän hallinnasta ja heidän parisuhteensa toimivuus paranee. (Pelkonen & Hakulinen 2002.) Vanhemmat, jotka ovat tunnistaneet omat voimavaransa, ovat kykeneviä tukemaan myös lapsensa voimavaroja (Pelkonen 1994). Saattaa kuitenkin olla, että vanhemmat kokevat omat voimavaransa riittämättöminä tukiessaan perheen muita jäseniä (Saarimaa 2002).

## **2.2 Tuen tarve erityisvauvaperheessä**

Perheet pyrkivät selviämään erityisvauvansa kanssa kukin yksilöllisellä tavallaan. He voivat tarvita avukseen erilaista tukea ja tukiverkostoja. Tukiverkosto voi olla luonteeltaan hoitavasta organisaatiosta lähtöisin olevaa virallista tukea tai perheiden omaisten, ystävien tai naapurien antamaa epävirallista tukea. (Saariaho 1993.) Terveystieteiden ja muiden alojen ammattilaiset voivat muodostaa perheille tukiverkoston, jota kutsutaan viralliseksi tukiverkostoksi. Perheen jäsenet saattavat tarvita eri alojen muodostamaa virallista tukiverkostoa, kuten esimerkiksi silloin, kun perheeseen syntyy terveydentilaltaan poikkeava lapsi. Tukemalla perhettä pyritään alentamaan perheiden stressiä, lisäämään perheiden voimavaroja ja jakamaan perheiden ahdistusta. Tuki voi olla vain läsnäoloa ja kuuntelemista. Tuen tavoitteena on, että perhe kykenee hyväksymään oman lapsensa yksilöllisyyden ja hänen mahdollisen sairautensa sekä selviytymään ja jatkamaan elämäänsä perheenä mahdollisimman tasapainoisesti. (Darbyshire 1993; Tarkka 1996.) Sekä virallinen että epävirallinen tuki ovat paljon esillä perheen elämässä ja ne koetaan tärkeiksi (Kuru 1999).

Perheiden tuen tarpeen on todettu vaihtelevan sairauden eri vaiheessa (Tauriainen 1994; Alho 1995). Sairauden toteamisen alkuvaiheessa perheet tarvitsevat runsaasti tukea samoin kuin erilaisissa elämän muutosvaiheissa (Tauriainen 1994; Cohen 1995). Mahdollisimman varhaisessa vaiheessa saatu tuki ehkäisee perheiden uupumista lapsensa hoitoon (Saariaho 1993.) Äidin masennuksen tunnistaminen ja tarvittavan hoidon ja avun mahdollistaminen on tärkeää. Äidin ymmärtävä tukeminen ja käytännöllinen äiti-lapsisuhteen ohjaus voivat tukea äidin ja lapsen välistä varhaista vuorovaikutussuhdetta. (Tamminen 1990.)

Perheen tuen tarve ja laatu on riippuvainen perheen elämäntilanteesta ja siitä, minkä ikäinen sairas lapsi perheessä on (Saariaho 1993; Itälina ym. 1994; Tarkka 1996). Perheiden tuen kokemusta on hyödyllistä kartoittaa varsinkin silloin, kun vastasyntynyt ei olekaan terve. Sairaana lapsen hoitaminen on vaativampaa kuin terveen, sillä se vaatii perheiltä erilaista opettelua kuin terveen vastasyntyneen hoito. (Tarkka 1996.)

Isien ja äitien selviytymiskeinot vaihtelevat sairaan lapsen synnyttyä. Vanhemmat suhtautuvat sairaan lapsen syntymään eri tavalla. Isät turvautuvat usein järjeistämiseen tunteiden ilmaisemisen sijaan. (Alho 1995.) Tuen tarve myös vaihtelee isien ja äitien kesken. Emotionaalisen tuen tarve on äideillä suurempi kuin isillä, joskaan sitä ei pidetä kovin keskeisenä ja se vähenee alkuvaiheen jälkeen. Isät taas korostavat kaikkea tiedon saamista koskien uutta tilannetta. Myös arkipäivän elämään liittyvät neuvot ja äideillä myös konkreettinen apu ovat alussa tärkeitä (Tauriainen 1994; Tarkka 1996), mutta niiden tarpeellisuus vähenee myöhemmin. (Tauriainen 1994.) Lapsen hoitoa, kasvatusta ja kehitystä sekä palveluja koskevaa asiantuntijatukea vanhemmat tarvitsevat jatkuvasti (Tauriainen 1994; Kuru 1999; Fisher 2001). Pääasiallisena tukena perheille lasten hoitoon ja kehitykseen liittyvissä asioissa ovat lastenneuvolat sekä sairaaloiden poliklinikat. (Kuru 1999). Vanhempien yhteisenä tuen tarpeena ilmenee tarve normaaliin elämään lapsen kanssa ja luottamus tulevaisuuteen (Fisher 2001).

Suurin osa vanhemmista on saanut emotionaalista tukea riittävästi, sen sijaan konkreettisen ja taloudellisen tuen suhteen on esiintynyt puutteita. Lähes kaikki vanhemmat kokevat saavansa tukea terveydenhuoltohenkilöstöltä. Ne vanhemmat,

jotka kokevat tämän tuen puutteellisina, mainitsevat heillä olevan myös enemmän vaikeuksia lapsen hoidossa. (Hentinen & Kyngäs 1995.) Vanhemmat saavat eniten emotionaalista ja materiaalista tukea läheisiltään. Terveystuollon ammattilaisilta he saavat pääosin tiedollista tukea. Ajan kuluessa kaikista tuen lähteistä saatava tuki lisääntyy. Vanhemmat kokevat osan saamastaan tuesta negatiivisena. Näissä tilanteissa tuen antajina ovat olleet erityisesti etäisimmät perheenjäsenet tai ammattilaiset. (Garwick, Patterson, Bennett & Blum 1998.)

Yhteistyö neuvolan ja sairaalan välillä on perheiden mukaan vähäistä ja sitä tehdään lähinnä perheiden välityksellä: neuvolasta saatetaan antaa ohjeita, millaisia asioita tulisi kysyä sairaalassa; joskus sairaalasta kehoitetaan hoitamaan jotakin asiaa neuvolan kautta. Sairaaloista neuvoloihin lähetetään vanhempien luvalla kirjallisia tietoja. Perheessä, jossa seurantakäynnit poliklinikalla on lopetettu varhain, on lisätty neuvolan lääkärikäyntejä. Kuitenkin sairaalan ja neuvolan välisestä yhteistyöstä huolimatta lapsen kotihoidon vaiheessa perheille on hankalinta hoidon koordinoimisen puute. Ammatti-ihmisiä saatetaan tavata monessa paikassa saamatta kuitenkaan vastauksia itselle tärkeisiin kysymyksiin. (Kuru 1999.)

Riskilasten perheiden tuki on osittain sattumanvaraista eikä vastaa aina perheen tarpeita. Eräänä syynä voidaan pitää sitä, että erityisvauvojen hoito ja seuranta on usein neuvoloiden henkilökunnalle uutta ja outoa (Kuru 1999). Lastenneuvolan henkilökunta pitää keskustelua lapsen erityisyydestä vanhempien kanssa vaikeana. Syynä tähän pidetään omaa tietämättömyyttä ja omia tai perheiden asenteita. (Tauriainen 1994.) Neuvolan henkilökunta pitää sairaaloita keskeisimpinä erityisvauvaperheiden tukipaikkoina, koska kokevat omat ammatilliset valmiutensa riittämättömiksi tehdessään työtä perheiden moninaisten ja vaikeiden ongelmien parissa (Viljanen & Lauri 1990; Viitala & Virta 1991; Heimo 2002).

### **2.3 Erityisvauvan ja vanhempien välinen vuorovaikutus**

Vauvan ja vanhemman välistä suhdetta tarkasteltaessa keskeiseksi tutkimuskohteeksi on noussut vauvan ja vanhemman välinen vuorovaikutus. Aiempaa enemmän siinä korostetaan kahta osapuolta: vuorovaikutuksen katsotaan koostuvan vanhempien

toiminnan lisäksi vauvojen erilaisista ominaisuuksista ja kyvyistä olla vuorovaikutuksessa. Vanhempien ja vauvan välistä varhaista vuorovaikutusta on hyvä tukea varsinkin silloin, kun vauvalla tai perheellä on jokin erityinen tuen tarve. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999.)

Syntymästä alkaen lapsi kykenee etsimään aktiivisesti vuorovaikutusta ja säätelemään omaa käyttäytymistään vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa (Stern 1982; Zeanah ym. 1997). Hän on heti valmis vuorovaikutukseen, kuten katsekontaktiin, vastavuoroiseen ääntelyyn ja hymyyn. Lisäksi vauva osallistuu vuorovaikutukseen viestimällä kehollaan ja liikkeillään ja ottamalla kehonsa ja ihonsa kautta viestejä vastaan. Nämä tekijät auttavat vauvaa hänen ensimmäisten elinkuukausiensa aikana solmimaan ihmissuhteita, kommunikoimaan ja ilmaisemaan tunteita. Vanhemman ja vauvan välistä varhaista vuorovaikutusta voidaan pitää erittäin arkisena ja jokapäiväisenä asiana. (Stern 1982; Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999.)

Vauvan kehityksessä tulee aina huomioida vuorovaikutukselliset tekijät, koska vauva kasvaa vain vuorovaikutuksessa. Hoitaja vaikuttaa lapseen ja samoin lapsi hoitajaan. Onkin tärkeää tiedostaa, minkälainen vuorovaikutus tukee kasvua ja minkälainen taas estää sitä. (Emde 1989; Schulman 1996.)

Lapsen kehitykselliset tarpeet vuorovaikutuksessa ovat kiintymys, haavoittuvuus, fysiologinen säätely, tunteiden säätely ja jakaminen, oppiminen, leikki ja itsekontrolli. Vanhempi voi varhaisessa vuorovaikutustilanteessa edesauttaa näiden tarpeiden tyydyttämisessä suojelemalla ja antamalla turvaa, kiintymällä lapseensa, vastaamalla fysiologisiin tarpeisiin tietyllä säännönmukaisuudella, antamalla empaattista vastavuoroisuutta, toimimalla opettajana ja mallina, asettamalla tietyt rajat kasvatuksessa sekä antamalla mahdollisuuden leikkiin. (Emde 1989.)

Vanhemmalla tai vauvalla voi ilmetä vuorovaikutusta heikentäviä tekijöitä. Vanhemmalla voi olla väsymystä, masentuneisuutta, epäkypsyyttä vanhemmuuteen, päihdeongelmaa tai huolta elämäntilanteesta. Vauvan vuorovaikutusta voivat heikentää vähäinen aktiivisuus, lisääntynyt ärtyisyys, synnynnäinen vamma tai sairaus sekä toistuvat sairaudet. (Mäkelä & Linnala 1996.) Onkin todettu muun



muassa, että täysiaikaisena syntyneen vauvan ja äidin välinen vuorovaikutus poikkeaa keskosien ja äidin välisestä vuorovaikutuksesta (Korhonen 2003). Vuorovaikutuksen ollessa puutteellista syntyy helposti noidankehä: itkuisen ja vaikean vauvan hoito ei palkitse vanhempaa, jolloin hän vetäytyy vielä enemmän vuorovaikutuksesta (Puura 2001).

Vuorovaikutus voi myös kärsiä, jos sen säätely epäonnistuu. Ylistimulaation syynä on hoitajan kontrolloiva, tunkeileva ja ylikorostunut käyttäytyminen. Liian vähäisessä stimulaatiossa taas vältetään käyttäytymisen vaihteluja ja ylimääräisiä kuvioita. Paradoksaalisesta stimulaatiosta on kyse silloin, kun vauvalle suunnataan tehokkaita ja tarkoituksenmukaisia ärsykeitä ainoastaan silloin, kun vauva on satuttanut itsensä tai jokin muu asia vaivaa sitä. (Stern 1982.) Kuitenkaan ei ole helppoa tietää, onko vuorovaikutussuhde häiriintynyt vai onko kysymyksessä luonnollinen piirre tietyn vanhemman ja vauvan välisessä vuorovaikutuksessa (Mäkelä & Linnala 1996).

Vauvalla on kuitenkin suuri tarve kiinnittyä, minkä ansiosta hän sopeutuu ja pystyy hyväksymään pienet puutteet vuorovaikutuksessa ja muodostaa silti vahvan siteen äitiin tai lähimpään hoitajaansa. Vuorovaikutuksessa täytyy silti olla riittävästi kohtaamista ja vastavuoroisuutta. Lisäksi siinä täytyy olla riittävästi turvallisuutta ja säännöllisyyttä, jotta perusluottamus ja sen varassa muiden asioiden oppiminen olisi mahdollista. (Mäkelä 1998.)

Aikaisempien vuorovaikutustilanteiden muisto ohjaa nykyisiä vuorovaikutustilanteita, jotka puolestaan yhdessä aikaisempien kokemusten kanssa vaikuttavat tuleviin vuorovaikutustilanteisiin. Jokainen vuorovaikutushetki tallentuu muistiin episodisena muistijälkenä. Useat samankaltaiset vuorovaikutustilanteet ja niistä muodostuvat muistijäljet muodostavat yleistyneen muistikuvan vuorovaikutustilanteista. (Stern 1982; 1989.) Vuorovaikutustapahtumasta syntyvien muistikuvien avulla muodostuu vauvalle kokemus vuorovaikutuksesta vanhemman kanssa. (Stern 1994).

Erityisvauva tarvitseekin vanhemman tai muun hoitajan apua saavuttaakseen tyydyttävän vuorovaikutussuhteen ympäristönsä kanssa. Tätä tavoitetta hoitaja voi

tukea auttamalla lasta kokemaan perusturvallisuutta ja antamalla hänelle positiivista mielikuvaa ympäröivästä maailmasta. Samoin positiivinen minäkuva itsestä, mielenkiinnon herättäminen ympäröivää maailmaa kohtaan ja elämän rytmittäminen tukevat lapsen sopeutumista vuorovaikutukseen itsensä ja ympäröivän maailman kanssa. (Korhonen 1999.)

## **2.4 Vauvaperheisiin kohdistuvat interventiot**

### **2.4.1 Ulkomailla toteutetut interventiot**

Useissa ulkomaalaisissa tutkimuksissa on tarkasteltu lapsiperheisiin kohdistuvien interventio-ohjelmien vaikuttavuutta. Interventio määritellään toimintasuunnitelman toteuttamiseksi hoitotyön prosessissa eli varsinaiseksi hoitotyön toiminnoksi. Intervention painopiste on ammatinharjoittajan toiminta sillä hetkellä, kun hän puuttuu asiakkaan tilanteeseen. (Adam 1994.) Erityisesti Yhdysvalloissa on tehty paljon seurantatutkimuksia, jotka keskittyvät äiti-lapsi-suhteen ja varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen. Tutkimuksissa on pyritty erilaisten interventio-ohjelmien (early intervention) avulla kehittämään äiti-lapsi-suhdetta myönteisemmäksi jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Osa ohjelmista on suunnattu lähinnä tukemaan vanhempaa, osa lähinnä parantamaan lapsen kehitystä. Ohjelmien avulla ohjataan vanhempia tunnistamaan lapsensa antamia vihteitä kuten nälän, kivun ja hyvänolon tunteiden ilmaisuja. Varhaisten vuorovaikutusohjelmien onnistumisen edellytyksenä on vanhempien motivoituneisuus ja halu osallistua interventio-ohjelman toteuttamiseen ja läpiviemiseen. (Kyllönen 1993.)

Useat ulkomaalaiset tutkimukset tukevat intervention positiivista vaikutusta keskosvauvaan (Rauh, Achenback, Nurcombe, Howell & Teti 1988; Achenback, Phares, Howell, Rauh & Nurcombe 1990; Ramey ym. 1992; Black & Dubowitz 1995; Pridham ym. 1998). Hoitajan kotona antaman ohjauksen myötä vanhemmat oppivat helpommin tunnistamaan lapsensa tarpeita ja vastaamaan niihin oikealla tavalla. Kotona toteutettavan intervention ansiosta vanhempien on myös helpompi toimia ja sitoutua lapsensa hoidossa ilmeneviin uusiin tilanteisiin, mutta se auttaa myös toimimaan tutussa tilanteessa uudella tavalla. (Pridham ym. 1998.)

Tutkimuksissa on myös käsitelty intervention vaikutusta perheiden elämäntilanteeseen silloin, kun lapsi on erityisvauva perheen sosiaalisista syistä (Olds ym. 1995; 1998, Kearney ym. 2000, Eckenrode ym. 2001, Schuler 2000; 2002). Hoitajan kotikäynneillä on positiivinen vaikutus lapsen elämäntilanteeseen. Raskauden aikaiset ja pikkulapsi-iässä suoritettavat hoitajien kotikäynnit hillitsevät riskiperheissä lasten pahoinpitelyriskiä ja ennustavat ongelmien ja epäsosiaalisen käytöksen vähenemistä lapsuudessa ja nuoruudessa (Eckenrode ym. 2001). Kotikäynnit vähentävät nuoruusiässä epäsosiaalista käytöstä sekä alkoholin ja huumeiden käyttöä (Olds ym. 1995; 1998). On kuitenkin saatu tuloksia siitä, että kotikäynneillä on enemmän vaikutusta äidin hyvinvointiin, vuorovaikutukseen ja vanhemmuuteen kuin lapsen terveyteen tai kehitykseen. Viikottaiset kotikäynnit lisäävät äitien sitoutuneisuutta lapsensa hoitoon ja äidillistä voimaantumista (Kearney ym. 2000; Schuler 2000; 2002).

## **2.4.2 Vauvaperhetyö Suomessa**

### **2.4.2.1 Vauvaperhetyön taustaa**

Perheen ongelmien ennaltaehkäisyyn ja hoitoon on nykyään kiinnitetty enenevässä määrin huomiota. Perhetyöntekijöitä koulutetaan sekä sosiaali- että terveysalan ammattilaisista. Sosiaalialan koulutuksen saaneet perhetyöntekijät toimivat yhteistyössä neuvoloiden, päivähoidon ja muiden sosiaalitoimen työntekijöiden kanssa. Näitä perhetyöntekijöitä voidaan hyödyntää muun muassa siten, että heille annetaan mahdollisuus työskennellä äitiys- ja lastenneuvoloissa. He toimivat neuvolan terveydenhoitajien tukena antaen apua pienten lasten perheille ennen ongelmien kasautumista. Tuki on kohdistettu ennen kaikkea perheisiin, joissa vanhemmat tarvitsevat ohjausta ja apua lapsen kasvun ja kehityksen tukemisessa, säännöllisen päivärytmin löytymisessä, rajojen asettamisessa ja vanhempien jaksamisessa. (Liikamaa 2003, Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus 2003.)

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö on kehittänyt jo 1990-luvun alusta lähtien varhaiseen vuorovaikutukseen perustuvaa perhetyön mallia.

Varhaiskuntoutusprojekti Kiikku perustuu vauvan ja vanhemman varhaisen vuorovaikutuksen tukemiseen ja vanhempien omien voimavarojen löytämiseen. Sen tavoitteena on kehittää vammaisten ja riskilasten perheitä tukeva varhaiskuntoutusmalli. Vuodesta 1996 lähtien projektissa on paneuduttu erityisesti vastasyntyneiden vammaisten tai riskilasten ja heidän perheidensä tuen tarpeisiin. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999; Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö, 2002.)

Kiikku-toiminnaksi kutsuttava työmalli perustuu toiminta-ajatukseen, jossa terveydenhuoltoalan tai sosiaalityön ammattilaisia koulutetaan perhetyöntekijöiksi. Koulutus kestää vuoden ja on luonteeltaan monimuoto-opetusta. Kiikku-toiminta on levinnyt jo yli kymmeneen Suomen sairaalaan ja lisää perhetyöntekijöitä koulutetaan jatkuvasti. (Sukula 2000; Sukula & Korhonen 2000; Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2002.)

Perhetyöntekijät ovat erikoistuneet lapsiperheiden tukemiseen ja vuorovaikutustaitoihin. Heidän tehtävänä on vanhempien ja vanhemmuuden tukeminen, lapsen yksilöllinen kehitysopastus ja perheen palvelu- ja muiden tarpeiden kartoittaminen ja yhteensovittaminen kokonaisuudeksi. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999.)

Perhetyöntekijän tarvetta voidaan perustella monella eri tavoin. Keskosuus tai vauvan elämän varhaisvaiheen sairaudet ja erilaiset vammat saattavat lisätä perheessä ulkopuolisen avun tarvetta. Vanhemmat tarvitsevat tietoa vauvan kehityksen tukemisesta kotona ja erityisesti erityisvauvan käyttäytymiseen liittyvistä tekijöistä aivan normaalien vauvanhoitotilanteiden yhteydessä. Erityisvauvan hoitaminen kotona perhetyöntekijän avulla tulee lisäksi halvemmaksi kuin hoito vastasyntyneiden teho-osastolla (ks. Korhonen 2003), koska perhetyöntekijän tuella kotiuttamista voidaan aikaistaa. Pieneen kuntaan voi syntyä harvoin keskonen tai vammaisen lapsi, jolloin kunnan omalle neuvolan tai kotihoidon henkilöstölle ei ehdi kertyä kokemusta erityisvauvaperheiden kanssa työskentelystä. Terveyden- ja sosiaalihuollon henkilökunnalla ei myöskään ole riittävästi aikaa tällaisille perheille. Varhaiseen vuorovaikutukseen perehtynyt perhetyöntekijä tukee vauvaa ja vanhempaa löytämään toisensa silloin, kun vauva joutuu olemaan pitkään sairaalassa

ja vanhemmat ovat epävarmoja siitä, kuinka selvittää kotona vauvan kanssa. (Moilanen 2001; Sukula & Korhonen 2000; Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2002.)

#### **2.4.2.2 Suomessa toteutetut interventiot**

Suomessa vauvaperheisiin kohdistuvat interventio-ohjelmat ovat vasta alkuvaiheessa. Lapsiperheissä tehtävät kotikäynnit ovat liittyneet pääasiassa äitiys- ja lastenneuvolan terveydenhoitajan työnkuvaan (Viljanen & Lauri 1990; Karjalainen 1992; Varjoranta 1992; Vehviläinen- Julkunen ym. 1994; Hynynen 1999). Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön käynnistämän varhaiskuntoutusprojekti Kiihun yhtenä toiminta-ajatuksena on ollut perhetyöntekijäkoulutus, jonka tehtävänä on erityisvauvan ja hänen perheensä vuorovaikutuksen tukeminen kotikäyntien avulla (Sukula & Korhonen 2000). Kallandin (1998) tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää projektin kehittämän perhetyömallin onnistuneisuutta kokeiluun osallistuneiden perheiden näkökulmasta katsottuna. Tuloksista ilmeni, että perheiden kokemukset perhetyöntekijän antamasta tuesta olivat hyvin myönteisiä. Vanhemmat olivat kokeneet saavansa täsmälleen sitä apua, mitä projektin avulla pyrittiin antamaan: tukea, tietoa ja palveluiden kartoittamista ja yhteensovittamista.

Uusinta tutkimustietoa vauvaperhetyön vaikutuksista erityisvauvaperheisiin antaa Korhosen (2003) tutkimus, jonka mukaan perhetyöntekijän antaman tuki oli keskosten hoitoon liittyvän erityistiedon antamista, emotionaalista ja integroivaa, palveluja linkittävää tukea sekä aktiivista lapsen kehitysseuranta koskevaa tukea. Tässä äiteihin kohdistuvassa tutkimuksessa ilmeni myös, että vauvaperhetyöllä voidaan vastata keskosten äitien tuen tarpeisiin lisäämättä merkittävästi hoitokustannuksia.

Tällä hetkellä vauvaperhetyöhön kohdistuvia tutkimuksia on valmistumassa eri opinnäytteinä. Oulussa on tekeillä tutkimus vauvaperhetyön koulutuksen vaikutuksista perhetyöntekijän ammatilliseen kasvuun. Helsingissä erityispedagogiikan laitoksessa tehdään tutkimusta vauvaperhetyön vaikutuksista keskosten kehitykseen ja kiintymyssuhteen edistymiseen.

Toinen Suomessa käytetty lapsiperheiden kotona toteutettu interventio-ohjelma on Mannerheimin Lastensuojeluliiton vuonna 1996 alkanut Lapsiperhe-projekti, jossa toteutettiin ehkäisevää perhetyötä lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Pietilä ym. (2001) ovat tutkineet Lapsiperhe-projektiin osallistuneiden lasta odottavien ja alle kolmevuotiaiden lasten perheiden kokemuksia varhaisesta tuesta ja tuen merkityksestä heidän elämäntilanteessaan. Tutkimuksen mukaan konkreettinen, kotona tapahtuva perhetyö tukee vanhemmuutta. Vanhempien itseluottamuksen vahvistuminen mahdollistui perhetyöntekijältä saadun emotionaalisen tuen avulla. Emotionaalinen tuki konkretisoitui vanhemman ja perhetyöntekijän kohtaamisena ja keskusteluna. Tutkimuksen keskeisenä tuloksena oli, että perheiden elämäntilanteessa tapahtui myönteisiä muutoksia Lapsiperhe-projektissa toteutetun varhaisen tuen myötä. Kallandin (1998), Pietilän ym. (2001) ja Korhosen (2003) tutkimusten lisäksi intervention positiivisia vaikutuksia vauvaperheisiin tukee Sajaniemen (2001) tutkimus, jossa keskoslapsen ensimmäiseen ikävuoteen kohdistuva interventio vaikutti suotuisasti heidän kognitiiviseen kehitykseensä. Intervention suotuisat vaikutukset alkoivat näkyä selvästi lapsen ollessa neljän vuoden ikäinen. Liitteessä yksi on pyritty taulukoimaan keskeisimmät ulkomailta ja Suomessa toteutetut vauvaperheisiin kohdistuneet interventio-ohjelmat ja niiden vaikutukset. (Liite 1)

## **2.5 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista**

Kirjallisuuden perusteella erityisvauvoiksi tässä tutkimuksessa määritellään keskoset, täysiaikaisesti syntyneet sairaat lapset ja sosiaalisista syistä erityisvauvat. Vanhemmuuteen sopeutuminen voi olla vaikeaa lapsen erityisyyden vuoksi. Sopeutumiseen vaikuttaa muun muassa raskauden kesto, erityisvauvan syntymän herättämät tunteet ja lapsen sairaalahoitoaika.

Erityisvauvan syntymällä on vaikutusta perheen voimavaroihin. Eri tutkimukset ovat selvittäneet vanhempien voimavaroja ja niitä kuormittavia tekijöitä. Keskeisimpiä erityisvauvan perheillä esiintyviä voimavaroja ovat persoonalliset, sisäiset ja ulkoiset voimavarat. Erityisvauvan syntymä kuluttaa usein perheen voimavaroja, mutta lapsen erityisyyden myötä vanhemmat saattavat löytää itsessään myös uusia

voimavaroja ja pystyä vahvistamaan entisiä. Erityisvauvan ja vanhemman välinen vuorovaikutus on tärkeää, koska vauva kasvaa vuorovaikutuksessa. Siksi on hyvä huomioida vuorovaikutusta tukevat ja heikentävät tekijät.

Useat tutkimustulokset tukevat sitä, että perheen tuen tarve on ilmeinen, oli sitten kysymyksessä terve tai sairas vastasyntynyt lapsi. Tuen tarve vaihtelee perheen elämäntilanteen mukaan ja lisäksi vaihtelua on havaittavissa myös isien ja äitien kesken. Perheiden saama tuki voi olla joko viralliselta tukiverkostolta tai läheisiltä saatua tukea. Tärkeimpinä virallisen tuenantajina ovat tutkimusten mukaan lastenneuvolat ja sairaaloiden poliklinikat. Kuitenkin neuvoloiden henkilökunta kokee usein ammatilliset valmiutensa riittämättömiksi erityisvauvaperheiden tarpeisiin vastatessaan.

Ulkomailla on tehty useita seurantatutkimuksia, joissa on tarkasteltu lapsiperheisiin kohdistuvien interventio-ohjelmien vaikuttavuutta. Tulokset kuvaavat interventioiden positiivisia vaikutuksia erityisvauvoihin. Suomessa vauvaperheisiin kohdistuvat interventio-ohjelmat ovat vasta käynnistymässä. Kotikäyntejä vauvaperheisiin on tehty pääasiassa aikaisemmin äitiys- ja lastenneuvolan toimesta. Lisääntyvän vauvaperhetyön tarkoituksena on ollut kouluttaa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista perhetyöntekijöitä vastaamaan perheiden muuttuviin tarpeisiin. Perhetyöntekijöiden toimintaa on Suomessa tutkittu vielä vähän. Erityisvauvaperheisiin kohdistuvien interventio-ohjelmien vaikuttavuutta on tutkinut Kalland (1998), Sajaniemi (2001) ja Korhonen (2003). Pietilä ym. (2001) selvittivät terveiden vauvaperheiden kokemuksia varhaisesta tuesta ja tuen merkityksestä heidän elämäntilanteessaan silloin, kun he saivat tukea kotona tapahtuvan perhetyön avulla.

Erityisvauvaperheiden saaman tuen tutkiminen on perusteltua ja tarpeellista siihen kohdistuvien vähäisten tutkimusten vuoksi, mutta myös aiheen ajankohtaisuuden takia. Saatua tutkimustietoa voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveystieteiden koulutuksessa siten, että annetaan alan ammattilaisille paremmat valmiudet vastata erityisvauvaperheiden tuen tarpeeseen. Tutkimuksen tulosten toivotaan antavan viitteitä siitä, minkälaisia erityisvauvaperheen eri tuen muotoja on olemassa. Samalla

ne voivat motivoida muita sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköitä vastaavanlaisiin kokeiluihin.

### **3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT**

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata erityisvauvaperheiden elämäntilannetta ja saadun tuen sisältöä lapsen syntymän jälkeen. Lisäksi tarkoituksena on kuvata perheiden tyytyväisyyttä saamaansa tukeen. Tavoitteena on lisätä tietoa erityisvauvaperheiden tuesta ja auttaa uuden tutkimustiedon avulla jatkossa kehittämään perhehoitotyötä paremmin erityisvauvaperheiden tarpeita vastaavaksi.

#### **Tutkimustehtävät ovat:**

- 1 Kuvata erityisvauvaperheiden elämäntilannetta lapsen syntymän jälkeen
- 2 Kuvata erityisvauvaperheiden saaman tuen sisältöä lapsen syntymän jälkeen
- 3 Kuvata erityisvauvaperheiden tyytyväisyyttä saatuun tukeen ja tuen kehittämisehdotuksia

### **4 TUTKIMUKSEN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN**

#### **4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat**

Lähtökohtana kvalitatiivisessa tutkimuksessa on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullisen tutkimuksen tarkoituksena on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2003.) Kvalitatiivinen tutkimusote on perusteltu valinta myös silloin, kun tutkitaan aihetta, josta on vähän tutkittua tietoa (Åstedt-Kurki & Nieminen 1997).



Tämän tutkimuksen lähestymistavaksi valittiin laadullinen tutkimusote, koska tarkoituksena on kuvata syvällisesti ja kokonaisvaltaisesti tähän mennessä vähän tutkittua aihetta. Valinnan perusteluna on myös se, että laadullisella tutkimuksella halutaan saada tietoa erityisvauvaperheiden uudesta elämäntilanteesta, sen todellisessa viitekehityksessä. Erityisvauvaperheiden saama tuki on tärkeä ja ajankohtainen ilmiö eri yhteiskunnallisten tuen muotojen lisääntyessä. Aiheen tutkiminen laadullisin menetelmin on perusteltua ja tarpeellista, kun huomioidaan aiheesta tehtyjen hoitotieteellisten tutkimusten vähyys.

#### **4.2 Tutkimusaineisto ja -menetelmä**

Tutkimus on osa Seinäjoen keskussairaalan lastenyksikössä toteutettavaa Pikkulapsiperheiden vuorovaikutuksen tukeminen -projektia. Ennen tutkimushaastattelujen tekemistä haettiin tutkimuslupa, koska haastattelun kohteena olivat keskussairaalan potilaat ja heidän perheensä. Seinäjoen lastentautien tulosityksikön johtoryhmässä käsiteltiin tutkimussuunnitelmassa esille tulevia asioita ja tutkimuslupa tutkimuksen suorittamiseksi myönnettiin 18.12.2002. Projekti rahoitti tutkimusta haastattelusta aiheutuvien matkakustannusten osalta.

Tutkimuksen kohteena oli kahdeksan (8) erityisvauvaperhettä, jotka olivat saaneet Seinäjoen keskussairaalan perhetyöntekijältä tukea kotikäyntien avulla lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli, että vauvaperhetyöntekijä oli tehnyt vähintään kolme kotikäyntiä perheeseen. Lisäksi osallistuvilta perheiltä vaadittiin, että kotikäynnit jatkuivat edelleen tai olivat toteutuneet puolen vuoden sisällä ennen haastattelun tekemistä. Jos aineiston kriteerit täyttäviä perheitä olisi ollut enemmän tarjolla mitä otoksen suuruudeksi oli asetettu, tutkimukseen olisi sovellettu satunnaista otantaa. Kriteerit täyttäviä perheitä oli seitsemän, jotka kaikki osallistuivat tutkimukseen. Perheet olivat kotoisin kuudelta eri paikkakunnalta kyseisen keskussairaalapiirin alueelta.

Tukea saaneet perheet saivat perhetyöntekijän välityksellä tutkijalta kirjeen, jossa esitettiin haastattelupyyntö (Liite 2). Tiedonantajiin otettiin yhteys puhelimitse kahden viikon sisällä kirjeiden lähettämisen jälkeen, kun he ensin olivat suullisesti

lupautuneet perhetyöntekijälle osallistuvansa tutkimukseen. Puhelimessa sovittiin haastatteluajankohdasta, joka oli rajattu kahden kuukauden sisällä tapahtuvaksi. Vastaajilla oli halutessaan mahdollisuus sopia myös muu paikka kuin koti haastattelupaikaksi. Jokainen haastatteluun osallistuva perhe halusi kuitenkin haastattelun tapahtuvan omassa kodissaan. Puhelimessa tiedusteltiin lupaa nauhurin käyttöön ja korostettiin vielä jo kirjeessä esitettyjä tutkijan salassapitovelvollisuuden liittyviä asioita.

Haastattelut suoritettiin 25.1 – 11.2.2003 välisenä aikana. Haastattelutilanteeseen sai osallistua joko perheen toinen vanhempi tai molemmat vanhemmat samanaikaisesti. Neljään haastatteluun osallistuivat ainoastaan perheen äidit. Kolmessa haastattelussa paikalla olivat äitien lisäksi isät. Yhdelle isälle tuli viime hetkellä este haastatteluun osallistumiseksi, joten haastattelussa oli läsnä vain perheen äiti. Yhteensä haastateltavia henkilöitä oli kymmenen. Aineistoa voitiin pitää riittävänä, koska uutta tutkimustietoa tutkimusongelmien kannalta ei enää viimeisimpien haastattelujen kohdalla ilmennyt, vaan havaittavissa oli selvästi asioiden ryhmittymistä ja tiettyjen asioiden toistumista. Eskola & Suoranta (1996) toteavat, että aineisto on tällöin saavuttanut kylläntymisen asteen.

Perheissä, joista molemmat vanhemmat osallistuivat tutkimukseen, äiti ja isä olivat läsnä samanaikaisesti haastattelutilanteessa. Tämä mahdollisti vanhempien keskinäisen asioista keskustelun. Kuuden perheen haastattelutilanteessa lapset olivat joko ajoittain tai koko ajan läsnä. Välillä haastattelu saattoi keskeytyä joistakin ympäristötekijöistä johtuen kuten puhelimen soidessa, mutta ne eivät haitanneet haastattelun jatkamista. Perheen lasten läsnäolo haastattelutilanteessa antoi mahdollisuuden havainnoida arkielämää sellaisena kuin se sillä hetkellä näyttäytyi.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Teemahaastattelu on eräs tutkimushaastattelun muoto. Sille on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka järjestys ja muoto puuttuu. (Hirsjärvi ym. 2003.) Teema-alueet pohjautuivat tutkimustehtävien yksityiskohtaisempaan tarkasteluun (Liite 3). Ne käsittelivät perheen taustatietoja ja elämäntilannetta, perheen saamaa tukea lapsen kotiuduttua sairaalasta, saadun tuen hyötyä perheelle ja perheen toivomaa tukea jatkossa. Teema-alueet auttoivat haastattelun aikana pysymään

paremmin tutkittavassa aiheessa, koska vaarana saattoi olla keskustelun karkaaminen liian kauaksi tutkittavasta aihepiiristä. Haastattelun kuluessa oli mahdollisuus noudattaa vapaata järjestystä teemojen käsittelyssä, sillä se toi joustavuutta haastattelun etenemiseen.

Teemahaastattelurungossa esiintyi arkipäivästä vieraampia käsitteitä kuten epävirallinen ja virallinen tuki sekä psyykinen, konkreettinen ja sosiaalinen hyöty saadusta tuesta. Kysymysten ymmärtämisen takaamiseksi haastattelussa ei käytetty suoraan näitä ilmaisuja vaan selitettiin ne omin sanoin ymmärrettävästi. Vanhemmat kertoivat hyvin luontevasti ja yksityiskohtaisesti erityisvauvaa koskevasta raskausajasta ja synnytyksestä. Välillä piti ohjata keskustelua eteenpäin perheen taustatiedoista kohti varsinaista tutkimustehtävää.

Haastattelut kestivät 1 – 2 tuntia. Ennen haastattelujen aloittamista varmistettiin vielä lupa niiden nauhoittamiseen ja kerrottiin haastattelun etenemisestä. Lopuksi esitettiin kiitos haastatteluun osallistumisesta ja luvattiin lähettää tieto tutkimustulosten valmistuttua.

### **4.3 Aineiston analysointi**

Laadullisen aineiston analyysitavaksi sopii hyvin kvalitatiivinen sisällön analyysi, jonka avulla voidaan analysoida, kuvailla ja käsitteellistää jäsentymätöntä puhetta tai tekstiä järjestelmällisesti ja objektiivisesti (Eskola & Suoranta 1998; Kyngäs & Vanhanen 1999). Politin & Hunglerin (1999) mukaan sisällön analyysi sopii erityisen hyvin tiedon järjestelmälliseen kuvaukseen. Tässä tutkimuksessa aineisto analysoitiin käyttämällä sisällön analyysia. Se antoi mahdollisuuden sijoittaa saadut tutkimustulokset tiettyyn järjestykseen.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkija voi edetä joko induktiivisesti ilman etukäteen muodostettua viitekehystä tai deduktiivisesti, valmiin teoreettisen kehyksen avulla (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tämän tutkimuksen analysointimenetelmäksi valittiin induktiivinen eli aineistosta lähtöisin oleva lähestymistapa. Saadusta aineistosta muodostettiin järjestelmällinen kokonaisuus kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä.

Analysointia varten nauhoitetut haastattelut kirjoitettiin sanatarkasti tekstiksi. Aukikirjoituksesta kertyi valmista tekstiä 85 sivua. Puhtaaksikirjoitus aloitettiin vasta sen jälkeen, kun kaikki haastattelut oli tehty. Näin tutkimuksen eri vaiheet erottuivat selvästi toisistaan, joka helpotti tutkimuksen tekemistä. Litteroinnin aloittaminen heti viimeisen haastattelun jälkeen takasi sen, että haastattelutilanteeseen liittyvät muistikuvat olivat vielä hyvin mielessä. Jokaisen haastattelu numeroitiin yhdestä seitsemään ja alkuun merkittiin haastattelupäivämäärä. Tutkijan esittämät haastattelukysymykset lihavoitiin ja isien vastaukset erotettiin äitien lausumista kursivoinnilla. Nämä toimenpiteet auttoivat analysointivaiheessa, kun aineistoon tuli palata toistuvasti.

Ennen luokittelun aloittamista tutkijan on valittava tutkimustehtävästä ja aineistosta nouseva analysoitava yksikkö, joka voi olla tekstissä ilmaistu sana, lausuma tai ajatuskokonaisuus (Polit & Hungler 1999). Tässä tutkimuksessa analyysiyksikköinä toimivat vanhempien lausumat, jotka ilmaisivat erityisvauvaperheen elämäntilannetta, saatua tukea, tyytyväisyyttä tukeen ja tuen kehittämisehdotuksia. Sisällön analyysissä tutkija voi analysoida joko selvästi ilmaistuja viestejä tai myös piileviä viestejä (Kynäs & Vanhanen 1999; Hirsjärvi & Hurme 2000). Aineistoa pyrittiin havainnoimaan sellaisena kuin se ilmentyi, jolloin omien ennakko-oletusten vaikutusta ja liian aikaista tulkitsemista haluttiin välttää.

Sisällön analyysi etenee siten, että pelkistämässä aineistosta etsitään tutkimustehtävien kannalta olennaiset asiat. Aineistoa ryhmitellessä yhteen kuuluvat ilmaisut yhdistetään alakategorioiksi. Analyysia jatketaan yhdistämällä saman sisältöiset alakategoriat toisiinsa, jolloin saadaan muodostettua yläkategorioita. Yläkategorioita liittyy yhteen yhdistävä kategoria. Aineisto abstrahoidaan eli käsitteellistetään nimeämällä kategoriat, jolloin muodostuu kuvaus tutkimuskohteesta. (Kynäs & Vanhanen 1999.)

Aineistoon tutustuminen alkoi jo puhtaaksikirjoitusvaiheessa, jolloin ajatusten tasolla tehtiin alustavaa luokitusta saaduista tuloksista. Valmis teksti luettiin heti kaksi kertaa läpi kokonaiskuvan saamiseksi. Seuraavan lukemisen aikana alleviivattiin vanhempien kuvauksesta ne ilmaisut, jotka liittyivät tutkimustehtäviin. Eri tutkimustehtäviin kuuluvat asiat luokiteltiin käyttämällä värikoodausta.

Seuraavassa vaiheessa liitettiin samaan tutkimustehtävään kuuluvat ilmaisut omiksi tiedostoiksi. Jokainen alkuperäisilmaisu koodattiin siten, että siitä näkyi perheen numero ja vastaajan sukupuoli. Esimerkiksi koodaus ”P4Ä” tarkoitti perheen neljä äidin lausumaa. Tämä helpotti ilmaisujen löytämistä haastatteluteksteistä tilanteissa, kun oli aiheellista palata niihin. Luotujen tiedostojen nimeksi muodostui erityisvauvaperheen elämäntilanne, saatu tuki, tyytyväisyys saatuun tukeen ja tuen kehittämisehdotukset. Varsinainen aineiston analysointi jatkui näiden tiedostojen sisällä.

Tiedostoihin kootut alkuperäisilmaisut pelkistettiin siten, että niistä karsittiin pois tutkimusongelman kannalta kaikki turhat lauseet ja sanat. Alkuperäisten ilmausten sisältö muuttui näin tiiviiksi kuvaukseksi, jossa pyrittiin kuvaamaan kaikki olennainen tieto lausumista. Tärkeää oli, että alkuperäinen viesti säilyi muuttumattomana. Koko pelkistämiproessia ohjasi tutkimuskysymys: pelkistettyjen ilmaisujen tuli vastata tutkimustehtäviin. (Liite 4)

Aineiston pelkistämisen jälkeen ryhmiteltiin pelkistettyjä ilmauksia niissä olevien yhtäläisyyksien ja eroavuuksien perusteella. Näin saatiin muodostettua alakategorioita, jotka kuvasivat tutkittavaa ilmiötä. Alakategorioiden yhdistämistä jatkettiin edelleen yläkategorioiksi niiden samojen sisältöjen perusteella. Esimerkiksi tutkimustehtävän ”kuvata perheiden saaman tuen sisältöä” kuvaaviksi ala- ja yläkategorioiksi muodostui läheisiltä saatua tukea kuvattaessa seuraavia kategorioita (Taulukko 1).

Taulukko 1. Esimerkki läheisiltä saadun tuen sisällön ryhmittelystä ala- ja yläkategorioihin.

| Alakategoria   | Yläkategoria                        |
|--|-------------------------------------|
| Hengityksessä avustaminen<br>Syömisessä ja juomisessa avustaminen<br>Hygieniasta huolehtiminen | Lapsen fyysinen hoitaminen          |
| Musiikkiterapian toteuttaminen<br>Läsnäoleminen<br>Koskettaminen                               | Lapsen rauhoittaminen               |
| Myötäeläminen<br>Seuranpitäminen   | Välittämisen osoittaminen perheelle |

Alkuperäisestä aineistosta saatiin pelkistämällä ja ryhmittelemällä erityisvauvaperheen saaman tuen sisältöä kuvaavia yhdistäviä kategorioita. Analysoinnin lopuksi tarkistettiin vielä, että kategorioissa ei ilmennyt päällekkäisyyksiä. Analyysiprosessin aikana vaadittiin jatkuvaa tarkkailua alkuperäisen aineiston ja tehtyjen pelkistysten ja ryhmittelyjen välillä. Aineiston analyysin eteneminen on tarkemmin kuvattu liitteenä (Liite 4 - 6).

## 5 TUTKIMUSTULOKSET

### 5.1 Erityisvauvaperheen elämäntilanteen kuvaus

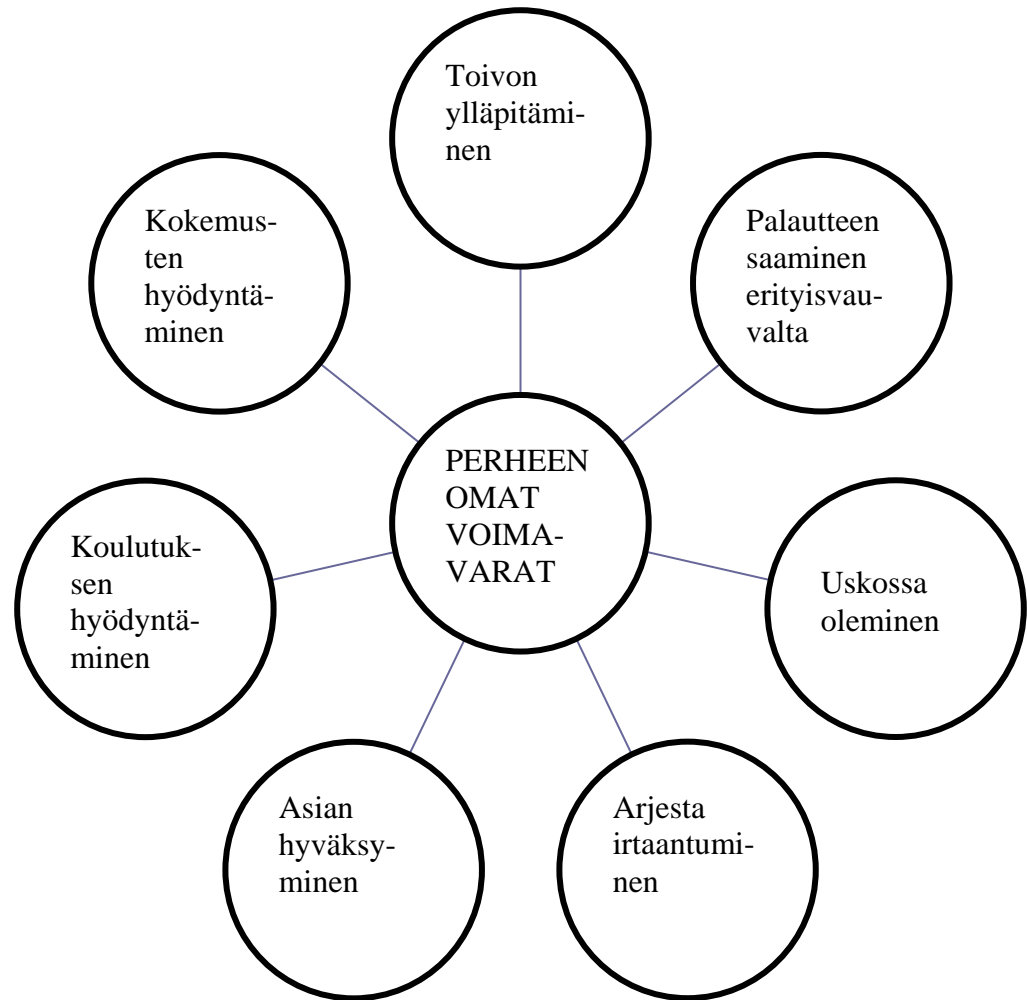
Osalla haastattelun kohteena olevista perheistä oli lapsia ennen erityisvauvan syntymää. Haastatteluhetkellä erityisvauvat olivat kaikki alle vuoden ikäisiä. Perheillä ei ollut aikaisempaa kokemusta erityisvauvan hoidosta. He olivat saattaneet hoitaa tai tavata henkilöitä, joilla oli kehitysvammaisuus tai jokin yhtenevä sairaus

erityisvauvan kanssa. Vastasyntyneiden teho-osasto oli hoitoympäristönä etukäteen tuttu osalle perheistä.

Raskausaika sujui useimpien äitien kohdalla normaalisti. Osalla äideistä raskauden alkuaika meni hyvin, mutta loppuajan he joutuivat olemaan kotona sairaalalla tai sairaalassa. Suurin osa erityisvauvoista syntyi ennenaikaisena. Joidenkin äitien raskaus meni muutaman päivän yliaikaiseksi tai lapsi syntyi juuri laskettuna päivänä. Lasten syntymäpainot vaihtelivat 1000 g – 2910 g: aan. Osalle äideistä tehtiin sektio eli keisarinleikkaus, mutta useimmat synnyttivät alakautta.

Vauvan erityisyys johtui keskosuudesta tai sairaudesta. Keskosina syntyneillä esiintyi ongelmia sekä sydämen rakenteessa ja toiminnassa että hengityksessä. Keskosuuteen liittyi joissakin tapauksissa myös muita erityisongelmia kuten syömisen vaikeutumista. Täysiaikaisina syntyneillä lapsilla erityisyys aiheutui keskushermostoon kohdistuvista sairauksista tai vammoista.

Perheet saivat tukea omista voimavaroistaan. Ne toimivat kaiken muun perheen saaman tuen lähtökohtana. Perheiden voimavaroja olivat kokemusten ja koulutuksen hyödyntäminen, asian hyväksyminen, arjesta irtaantuminen, uskossa oleminen, palautteen saaminen erityisvauvalta ja toivon ylläpitäminen. (Kuvio 1)



Kuvio 1. Erityisvauvaperheen omat voimavarat

*Kokemusten hyödyntäminen.* Perheillä saattoi olla aikaisempaa kokemusta lapsella esiintyvistä erityisyydestä sukulaisen tai työn kautta. Joillekin sairaiden vastasyntyneiden teho-osasto oli osastona tuttu, jolloin sopeutuminen siihen lapsen hoitoympäristönä oli helppoa. Kokemuksen tuomina voimavaroina pidettiin lastenhoidosta saatua kokemusta. Erityisvauvan hoitamista pidettiin helpompana, kun hän ei ollut perheen ensimmäinen lapsi.

*Koulutuksen hyödyntäminen.* Koulutuksen avulla hankittu tieto ja taito olivat voimavaratekijöitä perheen elämäntilanteessa. Muun muassa saamaansa hoitajan koulutusta vanhemmat hyödynsivät erityisvauvan hoidossa.



*Asian hyväksyminen.* Asian hyväksyminen toi voimaa arkipäivän tilanteisiin. Kapinointi tilanteessa ei auttanut, koska se teki oman olon entistä vaikeammaksi. Perheet elivät päivän kerrallaan, koska elämäntilannetta ei päässyt muuttamaan. Lohduttavana tuntui ajatella asian hyviä puolia, sillä asiat olisivat voineet olla pahemminkin. Asian hyväksyminen näkyi ajatuksena, että erityisvauvoja syntyy koko ajan, miksei meillekin.

”Taas tuli yksi katastrofi muiden lisäksi, et ei sitä paljon pahempaa voi enää tulla. Pakko olla positiivinen asenne.” (PIÄ)

*Arjesta irtaantuminen.* Isät käyttivät voimavaranaan arjesta irtaantumista. Heidän ajatuksensa pääsivät muualle töiden avulla ja he tunsivat pääsevänsä päiväksi irti kotiasioista, kun töissä oli eri murheet ja asiat. Myös äidit saattoivat käydä välillä työpaikan hyvässä ilmapiirissä hakemassa ”puhtia päivään”. Välimatkan ottaminen arkielämään, esimerkiksi käymällä kauppa-asioilla yksin, oli monille äideille arjesta irtaantumista. Lisäksi arkipäivään tulevat pienet muutokset kuten ystävien vierailut saattoivat auttaa irtaantumaan arjesta.

*Uskossa oleminen.* Usko Jumalaan loi turvallisuutta. Oli turvallista elää tietoisuudessa, että lapsen syntymällä ja erityisyydellä oli jokin ennalta määrätty tarkoitus. Uskoon liittyi läheisesti seurakunta, joka antoi osaltaan tukea perheelle.

*Palautteen saaminen erityisvauvalta.* Lapselta saatu palaute antoi voimia arkipäivän keskelle. Vanhemmat puhuivat lapselleen iloisesti ja koskettivat tätä. Lapsi antoi palautetta vanhemmilleen tunteita osoittamalla: hymyilemällä ja nauramalla. Tämä tuntui vanhemmista mukavalta.

*Toivon ylläpitäminen.* Voimavarana arjen keskellä oli toivon ylläpitäminen. Lapsen kehittämisessä nähtiin toivoa, koska tiedettiin aivojen eri osien korjaavan tuhoutuneita osia. Edistymisen tiedettiin olevan hidasta, mutta kuitenkin toivoa ylläpitävää. Tulevaisuus nähtiin valoisana lapsen kehityksen suhteen.

## 5.2 Vauvaperhetyöntekijä erityisvauvaperheen tukena

### 5.2.1 Vauvaperhetyöntekijän valmiudet tukea perhettä

Perheet kokivat vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen perustuvan asiantuntijuuteen ja perheen tuntemiseen. Asiantuntijuus ilmeni tiedon hallintana, joka perheiden mukaan oli seurausta laajasta työkokemuksesta. Perheet pitivät tärkeänä sitä, että vauvaperhetyöntekijä osasi vastata heidän esittämiinsä kysymyksiin ja hallitsi lapsen hoitoon ja vanhempien auttamiseen liittyvät menetelmät. Osaksi asiantuntijuuteen liitettiin myös maalaisjärjen käyttö.

”Ainut apu, mitä voi saada niin justiin se, että on sellanen henkilö, joka tietää. Mä voin luottaa siihen, et se osaa sanoa. Ja se osaa auttaa mua, koska sehän on se tärkein asia.” (P1Ä)

”Se on keskolassa, se tietää nii paljon, sillä on niin hirvee pohja siihen... Ja sillä on niin paljon tietysti tietoo, kun se ollu, niin paljo ollu, monet vuodet keskolassa...” (P7Ä)

Perheen tuntemus vauvaperhetyöntekijän valmiutena ilmeni tuen kohteena olevien perheenjäsenten tuntemisena. Perheet olivat saaneet tutustua vauvaperhetyöntekijään jo lapsen sairaalassaoloaikana. Perheet kokivat tärkeänä sen, että vauvaperhetyöntekijä oli hoitanut lasta sairaalassa ja näin tunsivat lapsen tilanteen etukäteen. Luottamusta ja turvallisuutta hoitosuhteeseen loi lisäksi se, että vauvaperhetyöntekijä tunsivat vanhempien elämäntilanteen ja siten tiesi, kuinka heitä käsitellä.

”Sen takia se on niin heleppo sitte ollu. Siinä on osaksi sitäkin, varmasti, että mun ei tarvi, niille ei oo tarvinnu niinku selittää etukäteen mitään, että ”tässä on se meidän Toni poika, täs on sitte se meidän Elina tyttö, joka sitä ja tätä ja tuota...”, vaan ne niinku tietää historian.” (P5Ä)

### 5.2.2 Vauvaperhetyöntekijän kotikäyntien aloitus ja kesto

Perheille ehdotettiin vauvaperhetyöntekijän kotikäyntejä lapsen keskussairaalaoloaikana. Perheille voitiin suositella vauvaperhetyöntekijää myös yliopistosairaalassa, jolloin he itse ottivat asian esille omassa keskussairaalassaan. Kaikki perheet suostuivat heti tarjottuun tukimuotoon. Tietoisuus saatavasta tuesta loi turvallisuutta siirtyä lapsen kanssa kotiin.

”Ja sitte mä aattelin, et se on aivan ihanaa, kun tulee vielä kattomaan kotiin. Se vaan tuntu niin hyvältä, että joku hoitaja käy.” (P6Ä)

”Aivan niin ku varmenpi olo ku ties, että joku tuloo ja neuvoo.”(P3Ä)

Vauvaperhetyöntekijän kotikäynnit alkoivat useimmiten viikon sisällä äidin ja lapsen kotiuduttua sairaalasta. Osa käynneistä saattoi alkaa vasta sen jälkeen, kun erityisvauva oli ollut pitemmän aikaa jo kotona. Joissakin tapauksissa kotikäynnit aloitettiin jo silloin, kun toinen kaksosista jäi vielä sairaalahoitoon. Perheet olivat tyytyväisiä tuen aloitusajankohtaan, koska silloin heillä oli sopivasti aikaa miettiä keskustelun aiheita.

Kotikäynnit jatkuivat perheen tarpeesta riippuen kuukaudesta useisiin kuukausiin. Käynnit olivat loppuneet haastatteluun mennessä kolmelta perheeltä, joista yksi perhe olisi halunnut käyntien vielä jatkuvan. Neljässä perheessä käynnit jatkuivat edelleen ja he kaikki halusivat käyntien jatkuvan. Loppumisajankohdaksi perheet määrittivät sen, kun lapsi täyttää kolme vuotta, menee kouluun tai keskustelunaiheet loppuvat. Perheet eivät tieneet, kuinka kauan käynnit vielä jatkuisivat.

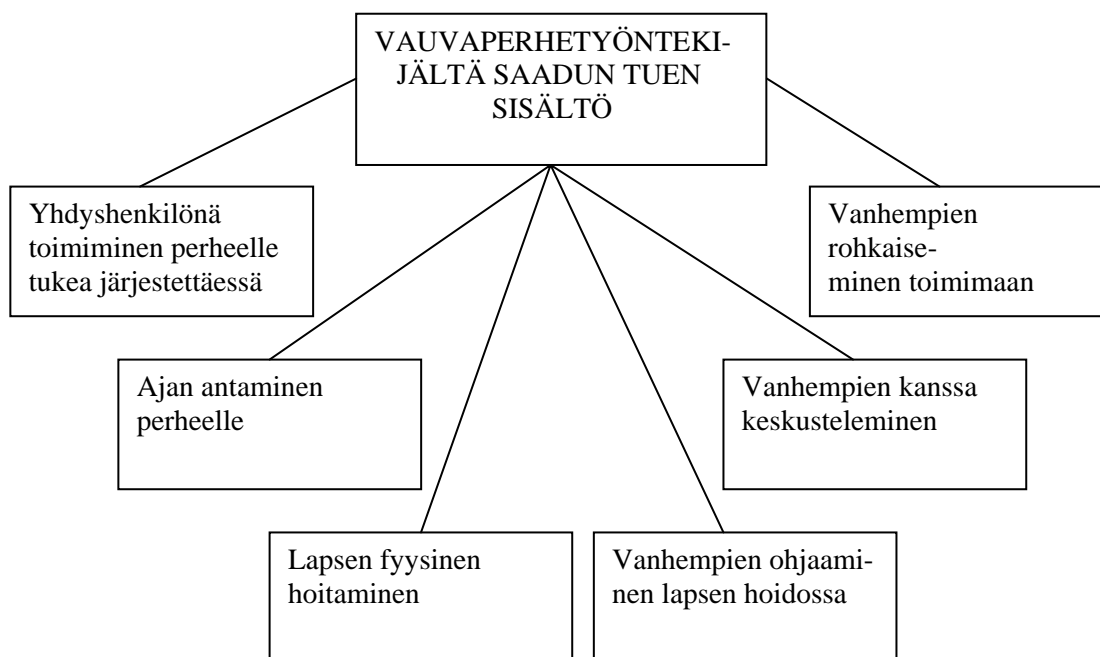
”Mä en itse asiassa edes tiedä, kuinka kauan Teija käy. Mut ei se oo mitään puhunu, eikä me olla puhuttu mistään lopettamisesta. Kyllä mä oon sitä miettiny, et se pitää varmaan vierottaa.” (P1Ä)

Kotikäyntejä tehtiin 1 - 4 kertaa kuukaudessa. Usein käyntejä oli aluksi tiheämmin ja loppua kohden ne harvenivat. Kuitenkin osassa perheitä käyntitiheys oli aina pysynyt samana. Perheet olivat tyytyväisiä käyntien tiheyteen, koska saivat itse vaikuttaa

niiden ajankohtaan esim. katsomalla kalenterista sopivan käyntiajan tai kertomalla halusivatko he, että käyntejä lisätään tai harvennetaan. Osa perheistä olisi ajoittain halunnut sopia käyntejä tiheämminkin, mutta se ei onnistunut vauvaperhetyöntekijän lomien takia. Vauvaperhetyöntekijä teki yhteen perheeseen vähintään kolme käyntiä. Käynnit kestivät 1 - 4 tuntia, keskimäärin 2,5 tuntia. Käyntien pituuteen oltiin suurimmaksi osaksi tyytyväisiä, ainoastaan yksi äiti oli sitä mieltä, että aika loppui kesken. Käyntien alkuvaiheessa neljässä perheessä myös isät olivat mukana tilanteessa. He osallistuivat keskimäärin kaksi kertaa vauvaperhetyöntekijän käynteihin.

### 5.2.3 Vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältö

Vauvaperhetyöntekijä antoi erityisvauvaperheille monipuolista tukea. Vauvaperhetyöntekijän antama tuki oli yhdyshenkilönä toimimista perheen ja sairaalan välillä, ajan antamista perheelle, lapsen fyysistä hoitamista, vanhempien ohjaamista lapsen hoidossa, vanhempien kanssa keskustelemista ja vanhempien rohkaisemista toimimaan. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältö

*Yhdyshenkilönä toimiminen perheelle tukea järjestettäessä.* Erityisvauvaperheet olivat lapsen erityisyydestä johtuen tiiviissä yhteistyössä keskussairaalan kanssa. Vauvaperhetyöntekijä toimi yhdyshenkilönä perheen ja sairaalan välillä tilanteissa, joissa perheet kaipasivat apua. Perheen asioiden hoitaminen ilmeni siten, että vauvaperhetyöntekijä otti selvää lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Hän toimi yhteistyössä lapsen hoitoon osallistuvien eri tahojen, kuten lääkäreiden, ravitsemus- ja puheterapeuttien, kanssa. Perheet olivat tyytyväisiä tähän menetelmään, koska saivat apua heti otettuaan yhteyttä vauvaperhetyöntekijään.

*Ajan antaminen perheelle.* Vauvaperhetyöntekijän tarjoama tuki oli ajan antamista perheelle. Se ilmeni kiireettömänä läsnäolona, jolloin vauvaperhetyöntekijä vietti useamman tunnin perheen kanssa. Tämä antoi perheelle mahdollisuuden keskustella niistä erityisvauvan hoitoon tai kehitykseen liittyvistä asioista, joihin kaivattiin tukea ja neuvoja. Ajan antaminen ilmeni myös seuranpitämisenä, johon sisältyi kahvinjuontia perheen kanssa ja olohuoneessa juttelemista. Perheistä oli mukavaa, kun he saivat seuraa. Vauvaperhetyöntekijän antama aika perheelle loi turvallisuutta. Perheistä oli turvallista olla kun he tiesivät, että lähellä oli henkilö joka tunsu lapsen erityisyyden ja osasi vastata siihen liittyviin asioihin.

”Vaan se on ihan meiän kans.” (P1Ä)

”Juotiin kahavia ja...Istuttiin sohovalla...” (P4Ä)

*Lapsen fyysinen hoitaminen.* Kotikäynneillä vauvaperhetyöntekijä seurasi lapsen kehitystä ja jaksamista tutkimalla lapsen, että kaikki oli kunnossa. Tutkimustilanteissa hän tarkasti lapsen refleksit ja seurasi navan ja tikkien paranemista. Hoitaminen ei aina ollut konkreettista lapsen tutkimista, vaan yleissilmäyksen tekemistä ja lapsen voinnin tarkkailemista eri hoitotilanteiden yhteydessä. Vauvaperhetyöntekijä otti osaa lapsen perushoitoon syöttämällä lasta ja vaihtamalla vaippoja.

”Se niinku kattoo justiin sitä, kuinka Tomi niinku jaksaa, ku vaippaaki vaihettiin.”  
(P4Ä)

”Se syötti jompaakumpaa, vaihtoo vaippoja. Että tuota, ihan sillä lailla, että se jäi niinku multa se syöttökerta pois niinku toiselta aina.” (P2Ä)

*Vanhempien ohjaaminen lapsen hoidossa.* Ohjaaminen oli tiedon antamista, joka ilmeni neuvomisena, kommenttien ja palautteen antamisena, kysymyksiin vastaamisena sekä ideoiden ja ehdotusten esittämisenä. Vauvaperhetyöntekijä neuvoi vanhempia lapsen hoitoon liittyvissä tilanteissa. Hän antoi käytännön ohjeita imetystilanteisiin ja siihen, kuinka lasta kannetaan ja miten kaksoiset otetaan syliin yhtä aikaa. Neuvot kohdistuivat joskus tulevaisuuteen. Vauvaperhetyöntekijä muun muassa neuvoi vanhempia siinä, miten toimia oikein lapsen kohtausten yllättäessä.

”Nyt mä kysyin esimerkiks Teijalta, että voiks sä opettaa mulle, kuinka mä otan ne molemmat yhtäkaa syliin. Että mihinkä sen kannattas sen toisen laittaa...Me tos lattialla sitte pyöriteltiin, et Toni mun mielestä oli hereillä, et Elina ei ollu, mut siinä sitte vaan... Olikohan siinä sitte nalle toverina.” (P5Ä)

Vanhemmat saivat tietoa omasta toiminnastaan siten, että vauvaperhetyöntekijä antoi heille kommentteja ja palautetta lapsen hoitoa koskien. Ohjaaminen ilmeni kysymyksiin vastaamisena. Vanhemmat saattoivat kysyä ihan mitä vain lapsen hoitoon liittyen ja kokivat näin saavansa apua tilanteisiin. Usein kysymykset koskivat lapsen erityisyyttä. Vauvaperhetyöntekijältä voitiin muun muassa kysyä, mistä lapsen itkuisuus todennäköisesti johtui. Perheet pitivät tärkeänä sitä, että he saivat kysyä neuvoa henkilöltä, joka tietää asioista eikä ole puolueellinen.

”...mutta tietysti, jos mulla on jotakin, mä voin kysyä Teijalta ihan mitä vaan, kyllä se aina niinku neuvoo ja jos on jotakin ongelmia...Mutta ei se nyt sillai, et se rupeaa ensimmäisenä litanioimaan, et ”jaha, nukutat sitä tuolla kyljellä, pitäs tehdä näin.” Vaan että mä saan siltä kysyä ja se neuvoo.” (P1Ä)

Ohjaamisessa vauvaperhetyöntekijä huomioi perheen tilanteen siten, että antoi vinkkejä ja ideoita siihen, kuinka eri tilanteissa perheen näkökulmasta kannattaa toimia. Ohjaaminen oli ideoiden ja ehdotusten esittämistä vanhemmille. Ideat ja ehdotukset koskivat lapsen perushoitoa, miten eri asioita kannattaisi ajatella ja niissä toimia sekä perheen tukiverkostoa. Vauvaperhetyöntekijä antoi ideoita esimerkiksi siitä, kuinka erityisvauvan varpaat saadaan pysymään harallaan, että ne eivät

hautuisi. Perheen tukiverkostoa koskeva ehdotus oli, että kunnalta voisi toivoa yhtä ja samaa kodinhoitajaa kotikäynneille. Vauvaperhetyöntekijä ehdotti ratkaisuja perheen kohtaamiin ongelmiin.

”Teijan ideahan se oli, että ruvetaan tekemään niin, että kaikki annetaan olla muut ja hoidetaan pelekästään niitä lapsia. Oli niinku hyvä, että oli tämä, joka mulle sanoo, että ny pitäs niinku aatella tätä asiaa näin...Teija sitte sanoo siihen, että voisko kunnalta toivoa, että tulis yks ja sama (kodinhoitaja). Mä sit, et tuo oli kyllä hyvä idea.” (P2Ä)

Perheet olivat tyytyväisiä saamaansa ohjaukseen, sillä ohjaaminen eri yhteyksissä tuki vanhempia hoitajina. Ohjauksen laatua lisäsi vauvaperhetyöntekijän kokemus erityisvauvojen hoidosta. Osa perheistä mietti sitä, toimivatko ohjeet yhtä hyvin käytännössä mitä teoriassa. Näiden perheiden mielestä saatua teoriatietoa oli joskus vaikea soveltaa oikeassa vauvanhoitotilanteessa. Kuitenkaan esimerkkiä tällaisesta tilanteesta he eivät osanneet muodostaa.

*Vanhempien kanssa keskusteleminen.* Vauvaperhetyöntekijän kotikäynnit olivat pääasiassa keskustelua. Keskustelun yksi muoto oli kuunteleminen. Vauvaperhetyöntekijä kuunteli vanhempien kokemuksia, murheita ja heidän kokemiaan tunteita. Vanhemmat saattoivat kertoa mieltä painavista asioistaan ja kokemuksistaan kuten aviopuolisoiden välisistä ristiriidoista tai neuvolassa kohdanneista vaikeuksista. Perheet pitivät hyvänä sitä, että he saivat kertoa hyvin avoimesti sekä lapseen liittyvistä että perheen muista asioista. Varsinkin äidit kokivat tärkeänä sen, että he saivat purkaa itseänsä ja sydäntänsä.

”Kyl niitä oikein odottaa, että saa taas kuule levittää sydän, höpöttää kaikkea. Kyllä se on tosi, et jos ei tosiaan sitä olis, niin kelle sitä purkais sydäntään ja kelle juttelis.” (P7Ä)

Keskusteleminen oli vuorovaikutteista puhumista. Eräs äiti oli sitä mieltä, että tukea ei voi antaa kuin semmoinen ihminen, joka on itse ollut tekemisissä erityisvauvan kanssa.

”Jokainen joka tuosta ovesta astuu sisälle, niin osaahan ne istua tuossa tuolilla ja puhua pälpätä ja nyökyttelöö ”joo joo”. Mutta mitäs se mua helpottaa. Ei mitään. Että kun sen pitää kuitenkin olla vuorovaikutteista... se systeemi. Niinku Teijankin kans.” (P1Ä)

Kotikäynneillä pohdittiin yhdessä asioita, kuten varhaisen vuorovaikutuksen kehittämistä, juteltiin menneistä ja tulevista tapahtumista ja vauvanhoidosta. Puhumisen aiheet vaihtelivat laidasta laitaan. Aina aiheet eivät liittyneet vauvaan tai hänen hoitamiseensa, vaan saattoivat koskea esimerkiksi isän työtä tai tulevia juhlapyyhiä. Osa äideistä odotti välillä kovasti kotikäyntejä, että saisivat puhua asioistaan. Juttuluhetkiä oli kodin lisäksi myös keskussairaalassa, jossa perheet olivat sattumalta tavanneet vauvaperhetyöntekijän.

*Vanhempien rohkaiseminen toimimaan.* Vauvaperhetyöntekijä rohkaisi vanhempia toimimaan lapsen ja perheen hyväksi kannustamalla, kehumalla ja rauhoittamalla. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että rohkaisu oli perheen ulkopuolisen ja ammattilaisen mielipide.

Vauvaperhetyöntekijä kannusti vanhempia toimimaan sanomalla, että he hoitavat lastansa oikein. Vanhempia rohkaistiin ottamaan yhteyttä, jos he halusivat käyntejä useammin. Vauvaperhetyöntekijä kannusti vanhempia elämässään eteenpäin. Hän sanoi, että perheen kokema tilanne ei ole elämänloppu ja antoi vahvistusta tilanteesta selviämiseksi.

”Teijakin sano, et kyllä se tästä pikku hilijaa...Tuli niinku sitä vahvistusta siihen, että kyllä tämä nyt tästä, kunhan vaan pikku hilijaa mennähän etehe päin. Muuttuu niinku iloksi tämä asia.” (P2Ä)

Perheitä kehuttiin ja he saivat myönteistä palautetta tekemistään asioista kuten lapsensa käsittelystä. Vanhempia rohkaistiin sanomalla, että he eivät ole tehneet mitään väärin lapsensa hoidossa, joka herätti vanhemmissa luottamuksen itseensä hoitajina.

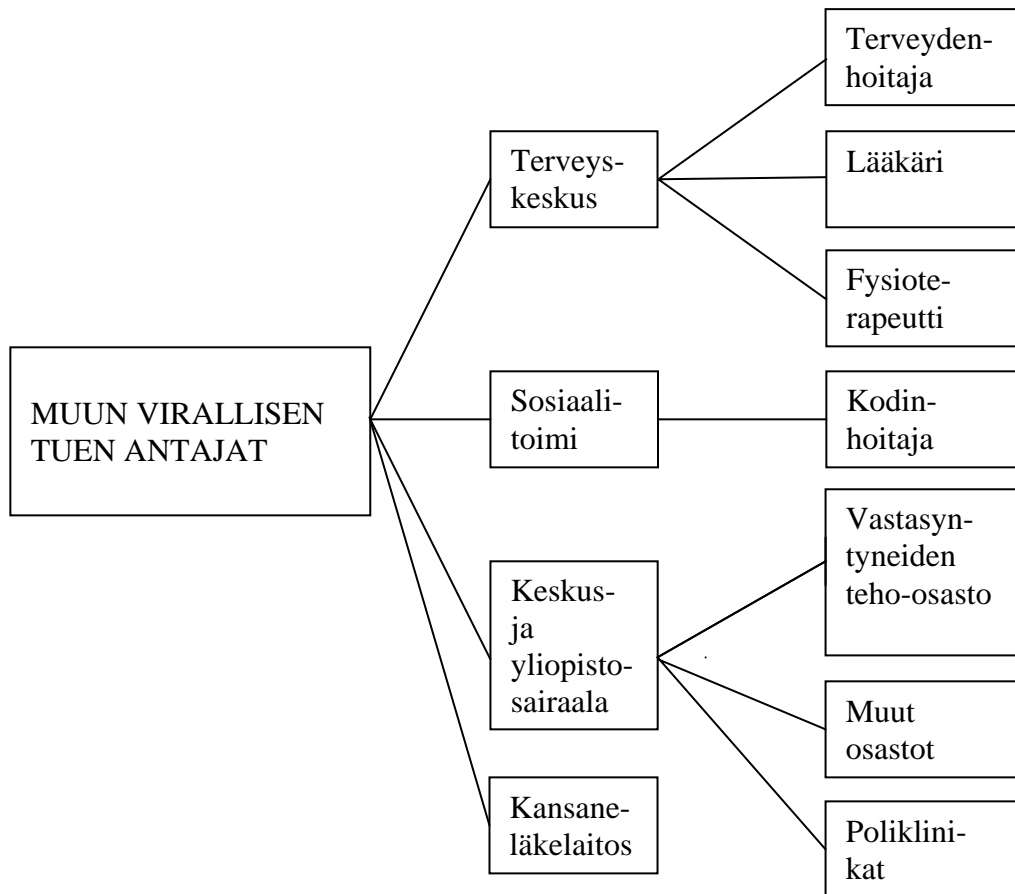


”Ja niinku anto mulle myönteistä palautetta, että hänen mielestään mä käsittelen häntä hyvin ja näin että...Niinku anto mulle rohkaisua. Että mun mielestä sillä oli kyllä hyvää vaikutusta mulle.” (P6Ä)

Rohkaisu oli rauhottamista. Vanhempia rauhoiteltiin lapsen voinnilla sanomalla, että lapsi näyttää hyvältä ja kehitys on hyvää. Jos vanhemmilla oli joitakin pelkoja, vauvaperhetyöntekijä osasi rauhoitella niitä koskien. Vanhempia rauhoitti myös saatu lupaus siitä, että vauvaperhetyöntekijä tulee kotiin käymään.

### **5.3 Muu virallinen tuki perheen elämäntilanteessa**

Perhe sai monipuolista tukea useilta virallisilta tahoilta. Vauvaperhetyöntekijän lisäksi muun virallisen tuen antajina toimivat terveyskeskus, sosiaalitoimi, keskussairaala ja kansaneläkelaitos. Terveyskeskuksesta tukea antoivat terveydenhoitaja, lääkäri ja fysioterapeutti. Sosiaalitoimen tarjoama tuki oli kodinhoitajan työn avulla tapahtuvaa perheen tukemista. Keskussairaalassa ensisijaisena tuenantajana oli vastasyntyneiden teho-osasto, mutta myös muut osastot ja poliklinikat olivat tarvittaessa hoidossa mukana lapsen erityisyydestä riippuen. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Erityisvauvaperheen saaman muun virallisen tuen antajat

### 5.3.1 Muun virallisen tuen käyttäminen

*Terveyskeskuksesta saatu tuki.* Terveyskeskuksesta saatu tuki oli pääasiassa neuvolan terveydenhoitajan antamaa tukea. Lapsen kotiutumisen alkuvaiheessa terveydenhoitajat tekivät kotikäyntejä, mutta lapsen kasvaessa ja voinnin parantuessa perheet menivät itse neuvolaan. Vanhemmilta kysyttiin, milloin he halusivat ja jaksoivat itse tulla neuvolaan.

Osassa perheitä terveydenhoitaja kävi kotona vain yhdesti. Lapsen tarpeesta riippuen kotikäyntejä voitiin tehdä kaksikin kertaa viikossa ja ne jatkuivat kahdesta kolmeen viikkoon. Neuvolan käyntejä pidettiin riittävinä, vaikka eräs isä yllättyikin niiden nopeasta loppumisesta. Eräessä perheessä kotikäynnit jatkuivat edelleen kerran viikossa.

”Neuvolasta käytiin kotona yhyren kerran.” (P3Ä)

”Et kyllä se niinku useamman kotikäynnin teki.” (P5Ä)

Neuvolan terveydenhoitaja tuli kotikäynnille muutaman päivän sisällä lapsen kotiuduttua sairaalasta. Osa perheistä sanoi, että käyntejä ei ollut enempää mitä normaalistikaan. Kotikäynnit olivat normaalikäyntejä, joihin sisältyi normaalit rutiinit.

”Neuvola...ne kävi sen mitä kävi. Normaalit rutiinit.” (P2Ä)

”Terveydenhoitajalla oli ihan normaalikäynnit. Ei ollut mitään ylimäärästä.” (P6Ä)

Saadun tuen jatkuvuuteen eräs äiti kiinnitti huomiota toteamalla, että heillä oli ollut viisi eri terveydenhoitajaa neuvolasta. Kuitenkaan hän ei ilmaissut mielipidettään siitä, oliko se hänestä hyvä vai huono asia.

Perheet saivat tukea neuvolan lisäksi terveyskeskuksen lääkäriltä ja fysioterapiasta. Lääkärin antama tuki oli lähetteen kirjoittamista keskussairaalaan tai tarkastuksen tekemistä. Joissakin perheissä terveyskeskuksen fysioterapeutti kävi kuntouttamassa lasta viikoittain. Kuntoutuksen määrään oltiin tyytyväisiä, sillä ajateltiin lapsen elämän menevän kuntoutuskertojen lisääntyessä liian liikunnalliseksi.

*Sosiaalitoimen kautta saatu tuki.* Kunnan sosiaalitoimen tarjoama tuki erityisvauvaperheille oli mahdollisuus saada kodinhoitopalveluja. Jotkut perheistä olivat hyödyntäneet tätä tukimuotoa, ja osassa kodinhoitaja kävi edelleen. Käyntejä oli 1-3 kertaa joka toinen viikko tai viikoittain. Ne kestivät kerrallaan viisi tuntia.

*Sairaalasta saatu tuki.* Erityisvauva oli sairaalahoidossa syntymänsä jälkeen kahdesta viikosta kolmeen kuukauteen. Hoitopaikkoina olivat keskussairaalan ja yliopistosairaalan vastasyntyneiden teho-osastot. Useimmat vanhemmat kävivät päivittäin lapsensa luona lähellä sijaitsevassa keskussairaalassa, mutta lapsen ollessa hoidossa kauempana yliopistosairaalassa vanhemmat yöpyivät siellä tarpeen mukaan.

Useimmilla erityisvauvoilla oli kotiutumisen jälkeen kontrollikäyntejä keskussairaalaan erityisyytensä takia. Kontrollikäynnit sijoittuivat keskussairaalan eri poliklinikoille ja osastoille lapsen erityisyyden mukaan. Kotiutumisen alkuvaiheessa kontrollikäyntejä saattoi olla viikoittain, mutta ne harvenivat lapsen kasvaessa ja voinnin parantuessa. Keskussairaalassa työskentelevä fysioterapeutti oli joskus paikalla kontrollikäyntien yhteydessä. Sovittujen kontrollikäyntien lisäksi perheet joutuivat viemään erityisvauvaa keskussairaalahoitoon lapselle ilmenneiden ongelmien takia. Tällöin käyntien pituus vaihteli yhdestä päivästä kahteen viikkoon.

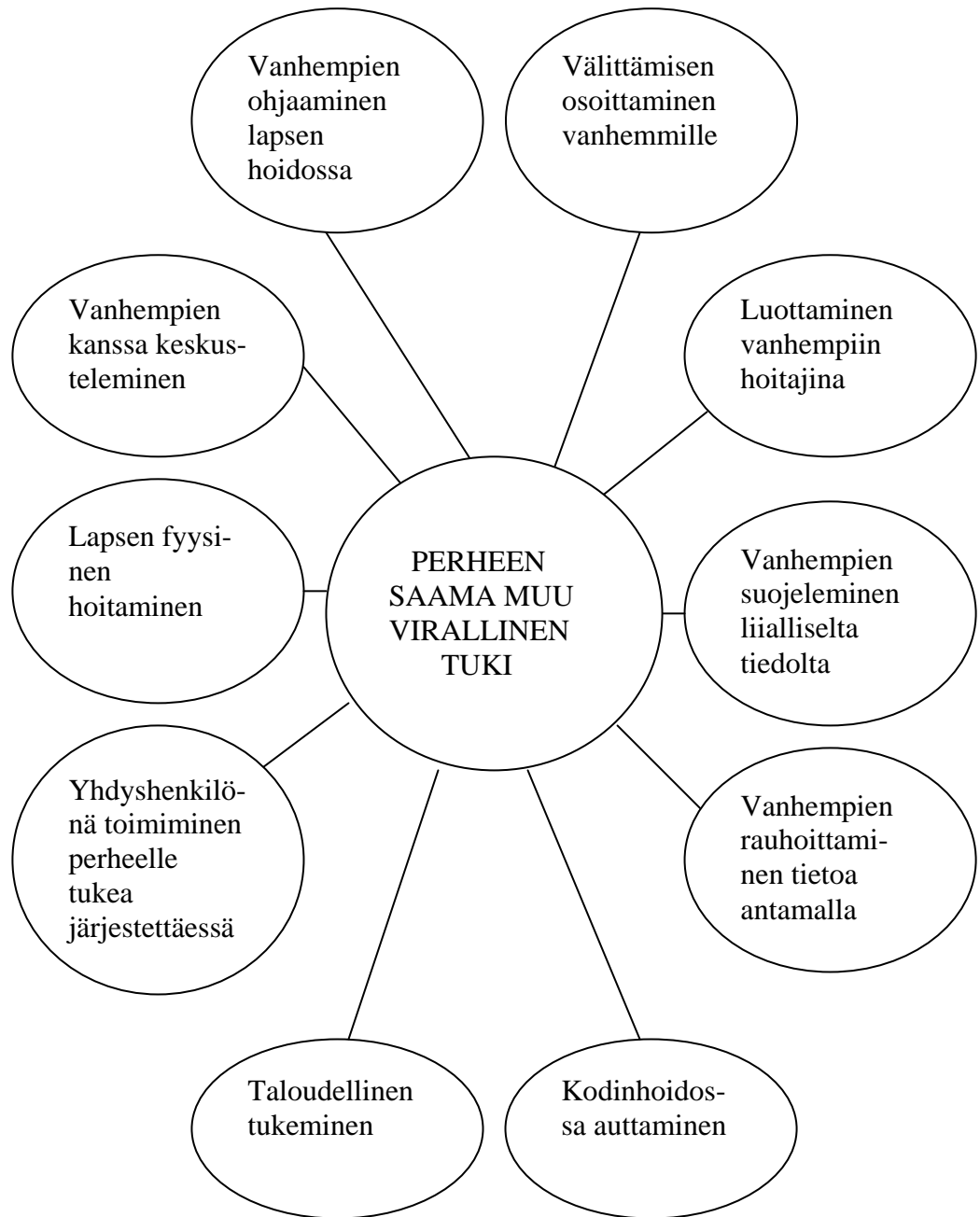
”Mehän nyt käydään joka kuukaus jonkinäköses tarkastukses...Ihan joka kuukaus on oltu sen jälkeen tollasia kolmen neljän päivän reissuja.” (P1Ä)

”Me käyrään joka puolella sairaalas. Sillä on munuaisultraa, pääultraa...on ollu niin monta erilaista kaikkea...Neurologian puoli on vissiin se pääpaikka, mut ei me sielläkään olla ku kaks kertaa käyty.” (P3Ä)

*Kansaneläkelaitokselta saatu tuki.* Rahallisen tuen toteuttajana toimi kansaneläkelaitos. Yhteistyö alkoi jo ennen lapsen syntymää ja jatkui tiiviinä syntymän jälkeen. Kaikki perheet olivat hyödyntäneet kansaneläkelaitokselta saatavaa tukea.

### **5.3.2 Muun virallisen tuen sisältö**

Vauvaperhetyöntekijän lisäksi muut viralliset tahot antoivat tärkeää tukea erityisvauvaperheelle. Saatua tukea kuvaavat yläkategoriat olivat välittämisen osoittaminen vanhemmille, luottaminen vanhempiin hoitajina, vanhempien suojeleminen liialliselta tiedolta, vanhempien rauhoittaminen tietoa antamalla, kodinhoidossa auttaminen, taloudellinen tukeminen, toimiminen yhdyshenkilönä perheelle tukea järjestettäessä, lapsen fyysinen hoitaminen, vanhempien kanssa keskusteleminen ja vanhempien ohjaaminen lapsen hoidossa. (Kuvio 4.)



Kuvio 4. Erityisvauvaperheen saaman muun virallisen tuen sisältö

*Välittämisen osoittaminen vanhemmille.* Perheen saama tuki oli välittämistä. Välittäminen näkyi perheen jaksamista tukevien ehdotusten tekemisenä ja perheen huomioimisena. Jaksamista tuettiin ehdottamalla vanhemmille parisuhdepäivän ja vapaapäivän pitämistä. Perheen elämäntilanne huomioitiin sekä sairaalan että työpaikan toimesta. Huomioiminen sairaalassa ilmeni vanhempien hoitamisena,

tukemisena ja läsnäolona. Perheen huomioiminen oli yksityisen tilan järjestämistä vanhemmille. Perheet saivat sairaalasta oman huoneen tai heille järjestettiin yöpaikka läheisestä hoitokodista. Työpaikan antama tuki perheen elämäntilanteessa oli sitä, että isät huomioitiin myöntämällä heille lomaa erityisvauvan syntyessä.

*Luottaminen vanhempiin hoitajina.* Luottaminen tukimuotona ilmeni vanhempien hoitotaitoon luottamisena. Vanhemmille annettiin mahdollisuus hoitaa itse lastaan ja heidän toivottiin osallistuvan lapsensa hoitoon. Luottamusta ilmensi se, että jatkuvasti ei tarkkailtu vanhempien tekemisiä. Vanhempien hoitoon osallistumisen tukeminen saattoi vaihdella eri sairaaloissa: yliopistosairaalassa lapsen hoitoon osallistumista pidettiin itsestänselvyytenä kun taas keskussairaalassa vanhempien hoitotaitoja ja oma-aloitteisuutta ihmeteltiin.

”Ne sano, että olis hyvä, jos te olisitte itte hoiroilla...Se oli mun mielestä niinku tosi mukava, että ne niinku tosiaan luotti siihen, et me osataan niinku vanhempina itte hoitaa sitä lasta. Että ne ei oo niinku jatkuvasti siinä niinku hyysäämäs, kattomas, tarkkailemas mitä tekee.” (P4Ä)

*Vanhempien suojeleminen liialliselta tiedolta.* Suojeleminen ilmeni tiedonsaannin rajoittamisena. Vanhempia haluttiin suojella siten, että lapsen tulevaisuutta ei alettu ennustamaan. Tulevaisuuden ennustamista pidettiin vaikeana, koska lapsen erityisyydestä johtuvat ongelmat olivat hyvin yksilöllisiä ja niiden vaikutuksia ei osattu ennustaa. Vanhemmille ei haluttu kertoa olettamuksia lapsen tulevaisuudesta, koska välttämättä niin ei tulisi tapahtumaan ja silloin vanhemmat olisivat turhaan kiusanneet itseään väärällä tiedolla. Erityisyydestä johtuvien tulevaisuuden ongelmien ennustaminen tuntui vanhemmista usein pahalta ja se voitiin kokea pelotteluna.

Vanhempien kanssa keskusteltiin siitä, miksi kaikkea lapsen erityisyyttä koskevaa kirjallisuutta ei kannattanut hankkia luettavaksi. Osa vanhemmista ymmärsi asian, jonka tarkoituksena oli suojella heitä liiallisen tiedon aiheuttamalta tuskalta. Vanhemmille voitiin kertoa vasta jälkikäteen, mitä alkutoimenpiteitä lapselle oli syntymän jälkeen tehty. Ne tuntuivat vanhemmista pahalta, mutta olivat helpommin ymmärrettävissä jäljestäpäin.

*Vanhempien rauhoittaminen tietoa antamalla.* Vanhempia rauhoitettiin kehumalla lapsen vointia. Heille sanottiin, että heidän ei tarvitse olla huolissaan lapsesta, koska lapsi näyttää pirteältä. Tietyissä tilanteissa, kuten synnytyksen yhteydessä, vanhemmat halusivat kuulla hoitohenkilökunnalta palautetta siitä, mikä oli lapsen vointi.

Erityisvauvan ottaminen kotiin ensimmäistä kertaa oli vanhemmille vaikeaa. Lapsen kotiuttamisesta sovittiin yhdessä vanhempien kanssa. Heitä rauhoiteltiin kertomalla, että lapsen kotiuttamista ei tarvinnut vielä pelätä, koska osastolla oli tilaa hoitaa lasta. Vanhemmilta kysyttiin, olivatko he valmiita ottamaan lapsen kotiin. Lasta ei tarvinnut ottaa kotiin, jos se kovasti pelotti.

”Pelotti silloin se tilanne...Lääkäri kysy, et tärisiskö kädet kauheesti, jos te nyt ens keskiviikkona menisitte Saran kans kotiin. Olikohan se lääkäri peräti, kuka sitte kuitenkin sano sen asian meille, että ei meidän tarvi sitten kuitenkaan Saraa ottaa, jos me sitä täysin pelätään.” (P6Ä)

Vanhempia rauhoitti totuuden mukaisen tiedon saaminen lapsesta. Kaikki tieto lapsen tilanteesta helpotti oloa, sekä negatiivinen että positiivinen. Perheille annettiin tietoa lapsen voinnista, hoitopaikasta ja erityisyyden syistä.

Sairaalan henkilökunta kertoi vanhemmille lapsen sen hetkisestä terveydentilasta ja siinä tapahtuneista muutoksista. Tiedonsaaminen koettiin rauhoittavana. Tiedonantaminen saattoi aluksi järkyttää vanhempia niissä tilanteissa, joissa saatua tietoa ei osattu odottaa.

Perheille kerrottiin lapsen sen hetkisestä hoitopaikasta ja sitä koskevista muutoksista. Lasta voitiin hoitaa sekä keskussairaalassa että yliopistosairaalassa. Tieto sairaalan vaihdosta saattoi tulla vanhemmille yllätyksenä. Kuitenkin se rauhoitti, koska se tehtiin lapsen parhaaksi. Rauhoittumista lisäsi entisestään tieto siitä, että lapsi siirretään omaan keskussairaalaan. Silloin vanhemmat saivat olla lähempänä lastaan.

Vanhemmat tunsivat helpottuvansa, kun saivat tietää lapsensa erityisyyden syystä. Epätietoisuudessa eläminen kulutti vanhempien voimavaroja. Perheille sanottiin

suoraan, mikä lapsella on eikä erityisyyttä salailtu. Lapsen erityisyys saattoi tulla vanhemmille täytenä yllätyksenä. Silloin tiedonsaaminen erityisyyden syystä tuntuikin aluksi järkytykseltä.

”Se vaan sano se lääkäri siinä, et ”Jaha, täällä on semmonen reikä seljäs.” Ni mä aattelin, et pitääks siihen niinku laittaa tikkiä siihen reikään. Se että, ”ei, kyllä tää on leikkaus”...Sairaanhoitaja puhu jostain selkäydinnesteestä. Siinä vaihees ittelläkin rupes hälytyskellot soimaan...” (P3Ä)

*Kodinhoidossa auttaminen.* Perheet saivat elämäntilanteessaan apua kodinhoitajalta. Kodinhoitaja siivosi, leipoi tai hoiti lapsia perheen tarpeesta riippuen. Vanhemmat arvioivat kodinhoitajan kykyä hoitaa erityisvauvaa ennen kuin jättivät lapsen kodinhoitajan hoitoon. Erityisvauvan lisäksi kodinhoitajat osallistuivat muiden sisarusten hoitoon.

” Se apu on leipomista, pääasiassa niinku leipomista, ku mä en Villen kans pysty aloittaa pullataikinaa. Et on se kodinhoitaja ollu hyvä apu kans. Sekin on ihan hyvä.” (P7Ä)

*Taloudellinen tukeminen.* Perheiden saama taloudellinen tuki oli materiaalista ja rahallista tukea. Neuvola antoi omaksi ja lainasi erityisvauvan kotona toteutettavaan hoitoon tarvittavia välineitä. Rahallisen tuen toteuttajana toimi kansaneläkelaitos. Perheet saivat usein normaalien lapsilisien lisäksi hoitotukea lapsen erityisyydestä johtuen. Heille korvattiin myös lapsen fysioterapiasta aiheutuneet kulut.

*Yhdyshenkilönä toimiminen perheelle tukea järjestettäessä.* Virallinen verkosto tarjosi perheelle tukea toimimalla yhdyshenkilönä, joka ilmeni tukien saamisessa auttamisena ja tukimenetelmien esittelemisenä. Terveyskeskuslääkäri oli yhteydessä lastenpoliklinikan kanssa siten, että kirjoitti sinne lapselle tarvittaessa lähetteen. Sosiaalityöntekijä toimi yhdyshenkilönä lääkärintodistuksia ja kotipalvelun apua hankittaessa. Vanhempien majoituspaikkana toimiva hoitokoti asioi kansaneläkelaitoksen kanssa perheen asioita hoitaessa.

Hoitajat toimivat yhdyshenkilöinä esitellessään perheille eri tukimuotoja. Perheiltä kysyttiin halukkuutta osallistua musiikkiterapiaan ja kerrottiin sen toteuttamistavasta.



Vauvaperhetyöntekijän kotikäyntejä ehdotettiin ja siihen liittyvästä projektista kerrottiin sekä yliopistosairaalassa että keskussairaalassa.

*Lapsen fyysinen hoitaminen.* Hoitaminen tukimuotona kohdistui erityisvauvaan. Tuki ilmeni lääkehoidon toteuttamisena, joka oli erityisvauvoille tärkeä osa hoitoa. Erityisyydestä johtuen vauvat saivat sairaalahoidossa ollessaan muun muassa antibioottihoitoja, nesteenpoisto-, rauta-, epilepsia- ja spirälääkitystä. Osalla lapsista lääkitys jatkui edelleen sairaalasta kotiin siirryttäessä. Lääkehoitoa toteutettiin joko suun kautta tai suonensisäisesti. Kotona toteutettavaa hoitoa kritisoitiin siitä, että rokotuksia ei voitu pistää kotona vaan aina oli mentävä lapsen kanssa neuvolaan.

Hoitaminen sairaalassa oli lapsen ruumiinlämmöstä huolehtimista. Lapsia saatettiin pitää alhaisen ruumiinlämmön takia inkubaattorissa eli keskoskaapissa. Lapsen hengitystä avustettiin imemällä hengitystiet puhtaaksi ja toteuttamalla happihoitoa. Happihoitoa toteutettiin happimaskin avulla ja pitämällä lasta hengityskoneessa. Hengityksen avustaminen keskoskaapin avulla oli tehokasta. Joissakin tapauksissa lapsen elvyttäminen synnytyksen jälkeen oli ehto elintoimintojen käynnistymiselle.

Erityisvauvaa avustettiin syömisessä ja juomisessa sekä sairaalassa että kotona ollessa. Kun syöminen oli huonoa tai se ei onnistunut ollenkaan, turvauduttiin nenä-mahaletkun tai maha-avanteen käyttöön. Kotona annettava tuki syömistä ja juomista koskien oli sitä, että terveydenhoitaja punnitsi lapsen ja huolehti riittävästä vitamiinien saannista antamalla D -vitamiinitippoja.

Osa erityisvauvoista tarvitsi kirurgisia toimenpiteitä terveytensä säilyttämiseksi. Leikkaukset tehtiin pääsääntöisesti ennen lapsen kotiuttamista, mutta jotkut perheet joutuivat viemään lapsensa leikkaukseen kotonaolajakson jälkeen. Kirurgisia toimenpiteitä olivat muun muassa hydrokefalian eli vesipäisyyden vuoksi laitettava suntti eli yhdystie, suolistotulehduksen takia tehtävä suolistoavanne ja nivustyrä leikkaus.

Erityisvauvan hoitaminen oli fyysistä kuntouttamista. Fysioterapeutit kävivät tarvittaessa lapsen kotona hoitamassa lasta. Vanhemmat miettivät vaikeasti

vammaisen lapsensa kohdalla sitä, onko käynneistä vastaavaa hyötyä. Lapsen fyysiikkaa hoidettiin eräässä tapauksessa lonkkatyynyn avulla.

Fysioterapiaa toteutettiin kodin lisäksi sairaalassa. Erityisvauvalle annettiin kuntoutusta sairaalahoidon loppuaikana osastolla. Kuitenkin pääasiassa lapsen saama fyysinen kuntoutus sairaalassa oli kontrollikäyntien yhteydessä olevaa kehitystasojen määrittämistä. Fysioterapeutit tutkivat ja määrittivät, onko kehitys ikää vastaavaa, mutta kiinnittivät myös huomiota lapsella mahdollisesti ilmenneisiin muihin fyysisiin poikkeavuuksiin.

”Fysioterapeutti kiinnitti huomiota, kun hän tarkasti kerran Saraa yhdessä kontrollissa, niin siellä Sara paino näin silmiä, niin hän kysy, että ootko sä huomannu, että Sara tekee tällästä.” (P6Ä)

*Vanhempien kanssa keskusteleminen.* Virallisen verkoston tarjoama tuki oli keskustelemista. Perheet saivat mahdollisuuden keskustella sairaalan henkilökunnan kanssa. Lapsen sairaalassaoloaikana vastasyntyneiden teho-osaston henkilökunta tuli juttelemaan perheiden kanssa. Siellä keskusteltiin paljon ja saatiin palautetta.

”Ja me oltiin kyllä tosi tyytyväisiä keskolassa...et on siis ihanaa, kun ne tulee meille juttelemaan. Jopa lääkäritkin...” (P6Ä)

Kun perheet kaipasivat tukea lapsen kotiuduttua, heillä oli mahdollisuus soittaa vastasyntyneiden teho-osastolle. Puhelimessa perheet saivat jutella hoitajan tai lääkärin kanssa. Usein perheitä kehoitettiin puhelinkeskustelun päätteeksi tulemaan lapsen kanssa käymään keskussairaalassa.

Perheet saivat keskustella elämäntilanteestaan ja erityisvauvastaan lastenneuvolan terveydenhoitajan kanssa. Neuvolaan oli mahdollisuus soittaa ja jutella lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Myös terveydenhoitaja saattoi ottaa yhteyttä ja rohkaista vanhempia käymään neuvolassa tarvittaessa. Neivolakäynneillä keskusteltiin lapsesta, synnytyksestä ja muista elämään liittyvistä asioista. Äideillä saattoi olla hyvä suhde terveydenhoitajaan ja näissä tapauksissa he kokivat, että terveydenhoitaja oli korvannut jo loppuneen vauvaperhetyöntekijän käynnit. Neuvolassa käytyjä keskusteluja rajoitti neivolakäyntien liian lyhyt aika.

”Kirstin kans siis jutellaan kaikennäkösiä asioita. Siellä menee ainakin se nelkytviis minuuttia, että jos vähänkin jutteele niin seon heti se tunti. Ne neuvolakäynnit on vähän sama, sama henkireikä ku se ku Teija kävi. Että nyt mä saan siellä neuvolassa Kirstille purkaa kaikki. Että me tosiaan...sen Kirstin kans jutteele paljon muutaki, kun vaan lapsista. Et se on periaattees niinku korvannu sen Teijan.” (P4Ä)

*Vanhempien ohjaaminen lapsen hoidossa.* Perheet saivat tukea elämäntilanteeseensa siten, että heille annettiin suullisia ohjeita lapsen hoitoon liittyen. Perheitä rohkaistiin ottamaan yhteyttä sairaalaan, jos lapsen hoidossa ilmeni ongelmia. Perheet saivat jatkohoito-ohjeita lapsen kotiuduttua sairaalasta. Heitä neuvottiin menemään terveyskeskukseen tiettyjen oireiden ilmaantuessa. Lapsella ilmenneisiin ongelmiin ehdotettiin erilaisia ratkaisuja, joita vanhemmat yrittivät mahdollisuuksien mukaan noudattaa. Fysioterapeutti opasti lapsen kuntouttamisessa kotikäyntien yhteydessä. Sairaalan sosiaalityöntekijä antoi neuvoja kansaneläkelaitoksen lomakkeita koskien ja myös hoitokodin henkilökunta neuvoi tukien hakemisessa.

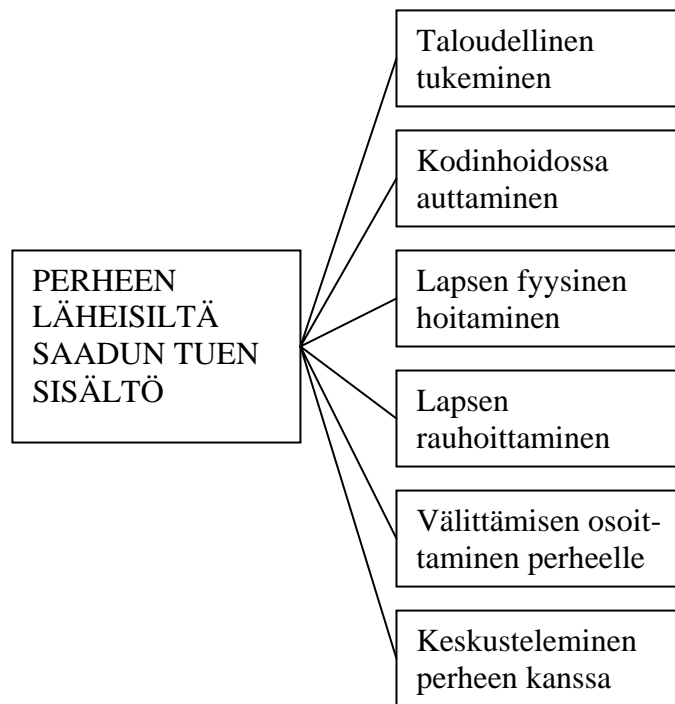
Ohjaaminen oli mallin näyttämistä. Hoidon alkuvaiheessa keskussairaalan hoitajat ja lääkärit näyttivät vanhemmille mallia, kuinka lasta tuli hoitaa ja käsitellä. Vanhemmat toimivat saamansa mallin mukaan ja saivat palautetta toiminnastaan.

Perheet saivat tukea saamastaan kirjallisesta materiaalista. Se opetti heille lapsen oikeaa käsittelyä, mutta ennen kaikkea antoi tietoa lapsen erityisyydestä. Vanhempien tiedonjano oli suuri ja kirjallisuutta erityisyyden alkuajoista löytyi vanhempien mukaan vähän. Kirjallinen materiaali lisäsi toisaalta vanhempien tuskaa, kun he alkoivat miettiä erityisyydestä saamiaan tietoja.

#### **5.4 Läheiset erityisvauvaperheen tukena**

Läheisten antama tuki perheelle oli monimuotoista. Tuen antajina toimivat sukulaiset kuten aviopuoliso, perheen muut lapset, vanhempien omat vanhemmat ja sisarukset sekä muut läheiset sukulaiset. Myös naapurit, ystävät, työtoverit ja vertaiset antoivat oman tukensa perheelle. Erityisvauvan tärkein tuen antaja oli oma perhe. Perheen läheisiltä saadun tuen sisällön kuvaaviksi yläkategorioiksi muodostui taloudellinen tukeminen, kodinhoidossa auttaminen, lapsen fyysinen hoitaminen, lapsen

rauhottaminen, välittämisen osoittaminen perheelle ja keskusteleminen perheen kanssa. (Kuvio 5.)



Kuvio 5. Erityisvauvaperheen läheisiltä saadun tuen sisältö

*Taloudellinen tukeminen.* Ystävät ja sukulaiset antoivat perheelle taloudellista tukea heidän uudessa elämäntilanteessaan. Tuki ilmeni materiaalisena tukena, joka sisälsi lapsen hoitoon tarvittavia tavaroita kuten leikkikaluja, huonekaluja ja vaatteita. Lapsen synnyttyä ennenaikaisena, vanhempien oma materiaallinen valmentautuminen jäi vähiin tai puuttui kokonaan tapauksissa, jolloin lapsi oli perheen ensimmäinen. Perheet saattoivat saada lisäksi rahallista tukea lapsen isovanhemmilta. Taloudellista tukea saivat erityisesti perheet, joihin oli syntynyt kaksoset.

*Kodinhoidossa auttaminen.* Suurin läheisten tarjoama apu perheelle oli lastenhoito. Vanhemmat sisarukset saattoivat hoitaa perheen nuorempia sisaruksia. Usein lastenhoitajana olivat kuitenkin isovanhemmat, jotka hoitivat erityisvauvan lisäksi

muita sisaruksia. Hoito tapahtui perheen omassa tai isovanhempien kotona. Hoitoaika vaihteli yhdestä illasta muutamaan viikkoon. Isovanhempien asenne lasten hoitamiseen oli aina myönteinen. Tarvittaessa perheet saivat lastenhoitoapua myös työkavereilta ja naapureilta. Kodinhoidossa autettiin osallistumalla myös kodin siivoukseen.

”Meillä on ainaski justiin kummatki mummot niin innokkaita hoitajia ja kaikkea, että saa niinku koska vaan vierä hoitoon.” (P3Ä)

*Lapsen fyysinen hoitaminen.* Erityisvauvaan kohdistuva läheisten antama tuki oli hoitamista, joka ilmeni elämisen toiminnoista huolehtimisena. Perheenjäsenet avustivat lapsen hengitystä siten, että tarvittaessa imivät limaa hengitysteistä. Äidit lypsivät rinnoistaan maitoa lapselle näin avustaen syömisessä ja juomisessa. Hoitaminen oli lisäksi lapsen hygieniasta huolehtimista, joka ilmeni vaippojen vaihtamisena. Vanhemmat saattoivat vaihtaa lapselleen vaipan, vaikka se olikin kuiva. Taustalla oli halu hoitaa lasta ja antaa hänelle läheisyyttä.

*Lapsen rauhoittaminen.* Erityisvauvan saama tuki oli rauhoittamista, joka ilmeni musiikkiterapian toteuttamisena, läsnäolona ja koskettamisena. Musiikkiterapiassa lapsella oli mahdollisuus kuunnella vanhempiansa ääntä hoitojen jälkeen sairaalassa ollessaan. Vanhemmat kertoivat kasetille satuja ja hyräilivät lauluja. Lapselle soitettiin myös klassista musiikkia. Tarkoituksena oli, että lapsi oppi tuntemaan vanhempiansa äänet ja se toi turvallisuuden tunnetta. Myös vanhempia rauhoitti kotona tieto siitä, että lapsi kuulee heidän äänensä jo sairaalassa ollessaan.

Vanhemmat rauhoittivat lasta omalla läsnäolollaan. Lapsen sairaalassaolon aikana vanhemmat viettivät siellä suurimman osan ajastaan. Lapsen luona käytiin päivittäin, jolloin vanhemmilla oli mahdollisuus osallistua lapsensa hoitoon. Osa vanhemmista kävi sairaalassa kaksi kertaa päivässä: äidit saattoivat mennä aamulla yksin ja illalla uudestaan puolisonsa kanssa, kun tämä tuli töistä. Välillä vanhemmille tuli tunne, että heidän ei olisi haluttu käyvän siellä niin usein. Hoitajat myös ihmettelivät sitä, miten vanhemmat jaksoivat joka päivä olla sairaalassa. Heille kerrottiin, että harvoin vanhemmat käyvät lapsensa luona päivittäin. Lapsen ollessa hoidossa kauempana

yliopistosairaalassa, vanhemmat saattoivat olla viikot kotona ja viikonloppuna lapsen luona.

”Mä menin aamulla (sairaalaan) ja tuota ni, sitte mä tulin kotia ja menin sitte illalla takasin.” (P1Ä)

”Mehän hoidettiin sitä oikeestaan siellä niin, että musta tuntu, että hoitajat toivo, että me oltas oltu enemmän pois sieltä. Me joka päivä käytiin teho-osastolla, taikka oliko se siis keskolas.” (P6Ä)

Vanhempia rauhoitti mahdollisuus koskettaa lasta. Tunneside lapseen kasvoi kosketuksen myötä. Lapsi tuntui kuitenkin todellisemmalta, kun häntä sai pitää sylissä. Jos lapsi syntyi keskosena, häntä ei heti syntymän jälkeen saanut ottaa syliin. Saattoi kestää kaksikin viikkoa, ennen kuin vanhemmat saivat lapsensa sylihoitoon. Tämä odottaminen tuntui vanhemmista pahalta. Kun lapsen sai ottaa syliin, haluttiin korvata kaikki menetetty aika hänen kanssaan pitämällä häntä mahdollisimman paljon sylissä. Koskettaminen rauhoitti myös lasta. Sitä käytettiin lapsen tukena sairaalavaiheen lisäksi kotiin päästyä. Lasta saatettiin pitää kotona sylissä, muutamia tunteja lukuun ottamatta, koko ajan.

”No kyllä niihin koskea voi vissiin heti, kun ekan kerran näki, niin kyllä sinne niinku kären sai laittaa ja koskea...Rupes olee sitte jossaki vaihees tosi kauheeta, kun ei voinu ottaa syliin...ku sitä piti vain kattoo sinne kaappiin...sinne vaan niinku kattoo ja kuunnella, itte vollata vieressä eikä voi tosiaan paljon koskiakaan.” (P5Ä)

*Välittämisen osoittaminen perheelle.* Läheisten antama tuki perheelle oli välittämistä, joka ilmeni myötäelämisenä ja seuranpitämisenä. Perheet pitivät tärkeänä sitä, että heidän surussaan myötäelettiin eri tavoin. Vanhempiin pidettiin yhteyttä lähettämällä tekstiviestejä ja olemalla muutenkin ns. hengessä mukana. Välittämistä myötäelämisen avulla osoittivat sukulaisten, ystävien ja työkavereiden lisäksi vertaiset. Sairaalassa saatettiin tutustua vertaisperheisiin. Myös internetistä sai lukea muiden vertaisten kokemuksia vastaavissa tilanteissa. Varsinkin lapsen syntymän alkuaikoina myötäelämisen tarve vertaisilta oli suuri.

Perheenjäsenet olivat seurana toisilleen. Äidille parasta välittämistä oli usein se, kun oma mies vietti aikaa hänen kanssaan. Koti-illan viettäminen perheen parissa osoitti sisaruksille välittämistä. Seuransaaminen oli joillekin perheille niin tärkeää, että kotona käyvät useatkaan ihmiset eivät häirinneet perheen elämää. Kuitenkin läheisiä saatettiin kieltää tulemasta käymään, koska pelättiin sitä, että lapsi sairastuu liikkeellä oleviin virussairauksiin kuten flunssaan. Muut lapsiperheet olivat seurana eri järjestöjen ylläpitämässä tapaamisissa.

*Keskusteleminen perheen kanssa.* Läheisten tarjoama tuki perheelle oli keskustelemista. Puoliso oli läheisin keskustelukumppani, jonka kanssa puhuttiin puhelimesta tai kasvotusten. Puhelimesta käydyt keskustelut koskivat usein lapsen sen hetkistä vointia, kun taas kasvotusten käydyissä keskusteluissa oli syvällisemmät aiheet kuten lapsen tulevaisuus. Lapsen sairaalassaoloaikana vanhempien keskinäiset keskusteluhetket kotona saattoivat olla vähäisiä, koska he olivat väsyneitä sairaalassaolopäivän jälkeen puhumaan. Näissä tapauksissa keskustelu saattoi muuttua itkemiseksi.

Perheet keskustelivat elämäntilanteestaan sukulaisten ja ystävien kanssa. Puhelimesta saatettiin jutella pitkiäkin aikoja. Usein äidit saivat keskustelutukea omalta äidiltään. Tyttären ja äidin välistä keskustelusuhdetta kuvattiin melko avoimeksi. Perheen kiireinen elämäntilanne lapsen erityisyydestä johtuen vaikutti joskus siihen, että aikaa keskusteluun ei ollut. Aina puhuminen ei myöskään perhettä huvittanut. Perheet huomasivat sen, että kaikilla sukulaisilla ja ystävilläkään ei ollut kiinnostusta keskustella lapsen erityisyydestä.

Perheet saivat tukea keskustelemalla vertaisten kanssa. Vertaiset kertoivat oman vastaavan kokemuksensa ja kuinka ovat siitä selvinneet. Tämä antoi perheille luottamusta tulevaisuuteen ja tunteen, että he eivät ole tilanteessa yksin. Vaikeana perheet kokivat yhteydenoton niihin perheisiin, joissa erityisvauva oli syntynyt monia vuosia sitten. He epäilivät, että nämä perheet eivät muista tapauksesta mitään. Joillekin perheistä tarjottiin mahdollisuutta osallistua yhdistystoimintaan, joissa oli mahdollisuus tavata vertaisia ja keskustella heidän kanssaan.

## 5.5 Tyytyväisyys saatuun tukeen ja tuen kehittämisehdotukset

### 5.5.1 Vauvaperhetyöntekijältä saatu tuki

Haastateltavat perheet olivat tyytyväisiä vauvaperhetyöntekijältä saamansa tukeen. Tyytyväisyyttä tukeen heijasti se, että perheet odottivat vauvaperhetyöntekijän kotikäyntejä. Kokonaisuutena vauvaperhetyöntekijältä saatu tuki koettiin tärkeänä, hyvänä asiana. Myös isät antoivat palautetta käynneistä ja sanoivat tuen olevan sopivaa heidän perheelleen ja hyvä käytäntö, vaikka eräs isä tunsikin olevansa vähemmän osallisena tuen saajana.

”Kyllä meiän mielestä Teija oli sopivaa tukea meille...No kyllä mun mielestä oli hyvä, että se kävi täällä.” (P6I)

”Että se on kyllä tosi mahtava, että se käy.” (P1Ä)

”Se oli hyvin tärkeää kyllä. Se oli hyvä juttu meille. Kyllä se tuntu tärkeeltä.” (P6Ä)

Käynneistä muodostuvan kokonaiskuvan positiiviseen ilmeeseen vaikutti osaltaan käyntien ilmaisuus. Niistä maksaminen olisi tuntunut perheen kokeman kriisin jälkeen katastrofilta. Perheet osoittivat tyytyväisyytensä myös siihen, että vauvaperhetyöntekijä oli sairaalan eikä neuvolan työntekijä. Heidän mukaansa terveydenhoitajilla ei ollut tarpeeksi tietoa ja taitoa vastata erityisvauvaperheen tarpeisiin.

Haastateltavien mukaan vauvaperhetyöntekijältä saatu tuki oli riittävää. Se oli erään äidin mielestä korvannut muun tuen. Osa äideistä mietti sitä, miten he olisivat pärjänneet ilman vauvaperhetyöntekijän antamaa tukea.

”Kyllä se tuntu tärkeeltä. Kyllä se oli, jos ajattelee, että hän ei olis käyny, niin emmä osais kuvitellakaan minkälaista se olis. Että jos ei ois käyny ollenkaan, niin emmä osaa ajatellakaan.” (P6Ä)

Tyytyväisyys saatuun tukeen ilmeni odotusten ylittymisenä, joka oli perheiden mukaan sitä, että he saivat enemmän tukea, mitä osasivat odottaa tai toivoa. Aluksi



perheet ajattelivat tuen olevan sitä, että he käyvät lapsen kanssa kontrollikäynneillä sairaalassa ja saavat tarvittaessa soittaa vastasyntyneiden teho-osastolle. Vauvaperhetyöntekijän kotikäynnit oli tukimuotona yllätys.

”Mä en olisi tienny odottaa yhtään, että me saadaan niinku tällänen, että Teija rupee käymään meillä kotona. Mun mielestä se oli aivan ihana asia, koska emmä ollu siitä tienny.” (P5Ä)

Tyytyväisyys saatuun tukeen ilmeni perheen kokemana hyötynä. Eräs isä ei osannut sanoa, kokiko hän tuen itselleen tarpeellisena, mutta totesi käynneistä olevan enemmän hyötyä vaimolle. Hyöty kohdistuikin ennen kaikkea äitien psyykkiseen hyvinvointiin. Tuki loi heille jaksamista, piristi, ehkäisi masennusta ja oli hyvä apu henkisesti. Muutama äideistä piti saamaansa tukea henkireikänä arkipäivän keskellä. Tuki vaikutti myös sosiaaliseen hyvinvointiin siten, että siitä koettiin olevan hyötyä vanhemmuudelle ja parisuhteelle.

”Jos Teijaa ei olisi ollu, ois varmaan jonkun näköset masennukset iskeny päälle!” (P1Ä)

”Oli ihan hyvä, että oli semmonen henkireikä, että näki toisia ihmisiä.” (P2Ä)

Perheet eivät kokeneet käynneistä olevan mitään haittaa. Äidit saattoivat sanoa olevansa riippuvaisia vauvaperhetyöntekijän käynneistä, mutta eivät kokeneet sitä negatiivisena asiana vaan totesivat olevansa riippuvaisia niistä aivan mielellään. Osa äideistä kertoi, että ennen vauvaperhetyöntekijän käyntejä heidän pitää skarpata itseään. Kuitenkaan he eivät kokeneet sitä haittana.

Vauvaperhetyöntekijän toimintaan liittyvät kehittämissuhteet koskivat enimmäkseen tuen toteutusta. Osa perheistä toivoi, että käynnit olisivat jatkuneet pitempään. Lapsen vointi ei ollut enää käyntien jatkumisen peruste, vaan vanhemmat toivoivat käyntien jatkumista itsensä takia. Jotkut vastaajista olivat tyytymättömiä käyntien pituuteen. He sanoivat käyntiajan olevan rajallista ja toivoivat vauvaperhetyöntekijän toiminnasta ympärivuorokautista. Ehdotuksena esitettiin, että vauvaperhetyöntekijän toiminnan voisi kokopäiväistää, jolloin siitä hyötyisivät kaikki apua tarvitsevat. Samalla kiinnitettiin huomiota tuen jatkuvuuteen, että

perheessä kävisi aina sama vauvaperhetyöntekijä. Tuen kohdentamista oikein mietittiin. Aina perheet eivät omasta mielestään olisi välttämättä tarvinneet enää tukea kotikäyntien avulla ja he ajattelivat vievänsä tuensaantitilaisuuden sellaiselta perheeltä, joka sitä todella tarvitsi.

Äidit olivat tyytyväisiä siihen, että tuki saatiin kotiin, lähemmäksi todellista arkea. Vauvan kasvettua osa äideistä olisi itse halunnut lähteä vastasyntyneiden teho-osastolle juttelemaan vauvaperhetyöntekijän kanssa lasten jäädessä kotiin. Näin he olisivat saaneet irtaantua arjen ympyröistä oman jaksamisen lisääntyttä. Isät ehdottivat yhtenä tuen vaihtoehtona sitä, että käyntien sijasta olisi voinut soittaa ja siten selvittää asioita. Toisaalta he ymmärsivät, että kotikäynneistä saattoi olla enemmän hyötyä perheen äidille.

Tyytyväisyytensä saamaansa tukeen perheet ilmaisivat toteamalla, että vauvaperhetyöntekijän tekemälle työlle on varmasti tarvetta ja tilaa. Perheet kiinnostivatkin huomiota vauvaperhetyöntekijöiden määrään. Heidän mielestään sairaalan tulisi kouluttaa työntekijöitä enemmän ja vauvaperhetyöntekijöiden lisäämiseen nähtiin olevan tarvetta.

”Perhetyöntekijöitä sairaalan puolesta tulis kouluttaa enemmän.” (P2Ä)

”Vauvaperhetyöntekijöitä saisi lisätä aivan varmasti!” (P1Ä)

Tuen sisältöön liittyvät yksittäiset kehittämissuositukset koskivat lapsen fyysistä hoitamista ja vanhempien ohjaamista lapsen hoidossa. Joissakin tapauksissa toivottiin, että vauvaperhetyöntekijä olisi osallistunut enemmän lastenhoitoon. Ohjaamiseen liittyvä kehittämissuositus koski kansaneläkelaitoksen lomakkeisiin perehtymistä ja niissä opastamista. Haastateltava päätyi pohdinnoissaan kuitenkin lopputulokseen, että tämä vaatisi vauvaperhetyöntekijältä liian paljon ylimääräistä työtä.

### 5.5.2 Muu virallinen tuki ja läheisiltä saatu tuki

Suurin osa perheistä oli saanut tukea riittävästi muilta virallisilta tahoilta ja läheisiltään. He eivät kaivanneet mitään lisää, sillä aika joka jäi, oli mukava viettää oman perheen kanssa. Kuitenkin yhtenä toivomuksena oli saada lisää kodinhoitopalveluja lapsiperheille. Tyytyväisyys tuen ajoitukseen näkyi siten, että tuki koettiin saaduksi oikeaan aikaan. Aina ei kuitenkaan neuvolan, terveyskeskuksen ja läheisten antaman tuen sisältöön oltu tyytyväisiä, vaan se koettiin masentavana.

*Läheisiltä saatu tuki.* Perheiden tyytyväisyyttä läheisiltä saatuun tukeen kuvattiin sekä positiivisin että negatiivisin ilmauksin. Osa läheisistä huomioi perheen hyvin. Äidit pitivät hyvänä aviomieheltään, omalta äidiltään ja sisaruksiltaan saamaansa tukea. Perheen muut lapset ja isän vanhemmat antoivat tukea koko perheelle. Ystävistä oli usein suurempi tuki kuin läheisistä sukulaisista, koska asia ei ollut heille niin läheinen. Tällöin he pystyivät keskittymään tukemiseen toisella tavalla. Tuen antaminen ymmärrettiin olevan vaikeaa niissä tilanteissa, joissa itsekin tarvitsi tukea.

”Kaikista paras tuki on ollu mun mies. Seki oli alusta lähtien niin tosissansa.” (P3Ä)

”Mulla on isot tyttäret, että ne ollu valtavana apua.” (P7Ä)

”Mun äidin kans sitte oli se tuki hyvä.” (P6Ä)

Osa läheisistä oli välinpitämättömiä ja heidän antamansa tuki koettiin huonona. Sukulaiset, ystävät ja naapurit saattoivat pysyä kaukana, kun perheeseen syntyi erityisvauva. Perheelle ei osattu sanoa mitään eikä heidän luonaan käyty kylässä. Hetkellistä apua saatettiin antaa, josta perheet eivät kuitenkaan kokeneet hyötyvänsä. Lapsen syntymän alkuaikoina voitiin lasta tulla katsomaan uteliaisuudesta ja vilkutettiin kättä vastaan tultaessa. Kuitenkin perheen tuen tarve unohdettiin pian ja perhe jäi yksin.

”Naapureilta nyt ei oo saanu mitään tukee, ku ei niitten kans oo ees hei-väleis.” (P4Ä)

”Lähipiirin tuki oli...itse asiassa ei minkään näköistä. Ei sitte...oltiin ihan omillansa ku tultiin kotiin...Et ei kai sitä tukee niin kauheesti saanukaan, ku ei kenelläkään ollu sitä.” (P1Ä)

Perheet saattoivat kokea, että keskustelijaa ei ollut saatavissa vauvaperhetyöntekijän lisäksi. Kritiikkiä osoitettiin sukulaisten ja ystävien tietomäärää kohtaan keskustelutilanteissa. Turhana pidettiin keskustelua henkilön kanssa, joka ei tiennyt asiasta mitään. Samoin turhaa oli sellainen keskustelu, jossa kovasti neuvottiin ja vedottiin sukulaisilla olleisiin vastaaviin tapauksiin.

”Se että tänne tullaan ja meidän kans keskustellahan, ni kyllä se oli aivan turhanpäivästä, jos siinä ruvetahan niinku neuvomahan ja vedotaan sukulaisilla, et kun jollakin miehen äitin sukulaisella on kolkytvuotta sitten syntyny keskonen...Voi herran jestas kuule, ku mä oon kuullu siitä juttuja! ”Ku ei sillekään tullu mitään ja eikä sekään ja kyllä sekin selvis hengis...Näin, että se oli erittäin raskasta kuunnella, ku monta kertaa sitten huus ja räyhäs täällä kotona, jotta ku se on niinku mun lapsi, joka on siellä! Ei kenenkään sukulaasen vaan se on mun!” (P1Ä)

Isovanhemmat yrittivät tukea perhettä, mutta heidän antamansa tuki ei aina vastannut perheiden odotuksia. Isovanhemmilta ei haluttu neuvoja vaan tukemista ja kuuntelemista. Perheen auttamiseksi ehdotettiin isovanhemmille laadittavaa opasta, jossa heitä neuvottaisiin tukemaan oikein erityisvauvan vanhempia.

*Muu virallinen tuki.* Suurin osa perheistä oli melko tyytyväisiä neuvolasta saamaansa tukeen. Terveystenhoitajat hoitivat työnsä hyvin ja antoivat tarvittavan tuen. Tärkeänä pidettiin sitä, että erityisvauvaa hoidettiin ja kohdeltiin samoin kuin terveitä vauvoja. Neuvolasta saatuun materiaaliseen tukeen oltiin tyytyväisiä. Perheiden mukaan he olivat saaneet riittävästi tukea neuvolasta eivätkä kaivanneet sitä lisää.

”Emmä ois toivonu neuvolast ainakaan mitään enempää. Jos on oikein monta sopan keittäjää, niin siitä ei välttämättä tuu oikein hyvää.” (P3Ä)

”Kyllä ne neuvolasta kävi sen mitä...aina puhuttiin, että tarttooko tulla ja näin...ne sano, et jos vaikka kelit olis ollu huonot, niin ei meidän olis tarvinnu pakkasella lähteä ajamahan, et ne ois tullu tänne...Et kyllä sieltä on ihan hyvä...et ei sillai oo mitenkään et enempää ois tarvinnu.” (P1Ä)

Kiitosta osoitettiin neuvolatoiminnan joustavuutta kohtaan, joka näkyi neuvotteluyhteytenä eri asioista päätettäessä. Perheet saivat käyntien jatkuessa muun muassa itse valita, menevätkö neuvolaan vai tuleeko terveydenhoitaja kotiin. Kuitenkin osa perheistä ei ollut koskaan kokenut saavansa tukea terveydenhoitajalta.

Terveydenhoitajien toimintaan kohdistettu kritiikki koski heidän valmiuksiaan keskustella. Terveydenhoitajia pidettiin epävarmoina ja kykenemättöminä vastaamaan perheen tarpeeseen keskustelutilanteissa. Vaikka terveydenhoitajia kehuittiin hyviksi ja asiantunteviksi neuvolan rutiineja kuten rokotuksia, mittaamisia ja terveysneuvontaa suorittaessaan, eivät he perheiden mukaan tietäneet eivätkä tunteneet erityisvauvan hoitoa. Vanhemmilla oli tunne, että terveydenhoitajat välttivät puhumasta lapsen erityisyydestä eikä lapsen tilanteeseen otettu kantaa. Henkeviä keskusteluja ei ollut, sillä lapsen erityisyyttä koskevat asiat oli vanhemmista helpompi ohittaa, kuin puhua siitä asiasta tietämättömän kanssa.

”Ja itse asias oli paljon helpompi ohittaa sanomalla, että mä voin ihan hyvin. Eihän nämä (terveydenhoitajat) ymmärrä, miltä tuntuu esimerkiksi ottaa vastasyntynyt vauva kahdenviikon päästä syliin.” (P1Ä)

”Se on kielletty puheenaihe, et siitä ei puhuta. Et mulla on ollu kokoajan semmonen tunne, kun mä käyn neuvolassa. Puhutaan vain näistä normaalin lapsen asioista, mutta ei sitten siitä. Ei oo koskaan otettu edes kantaa tähän asiaan...Että mä käsitin, oon käsittänyt, että he ei niinku ehkä halua puuttua. Musta tuntuu, et se on siinä, et he ei niinku tierä. He ei sillai niinku uskalla ottaa siihen kantaa.” (P6Ä)

Terveydenhoitajille haluttiin enemmän valmiuksia keskustella perheen erityistilanteesta. Heidän toivottiin perehtyvän lasten erityisyyksiin. Terveydenhoitajia kehoitettiin ottamaan asioista selvää sekä pysymään ”ajan hermolla” erityisvauvojen hoitoon nähden. Näin he pystyisivät ottamaan enemmän kantaa perheen tilanteeseen.

”Heille pitäis saada tietoa vähän enemmän. Pystys antamaan näin tukea enemmän tälle lapselle, kellä on tämmönen (epilepsia).” (P6I)

”Miksi nämä ei niinku perehdy näihin nämä neuvolan henkilökunta? Kyllä niinku vähän tulis perehtyä. Ei se paljon vaadi. Että pitäis kehittää kyllä sitä.” (P6Ä)

Neuvolan terveydenhoitajien ja terveystakeskuslääkäreiden valmiuksia suullisessa ohjaamisessa pidettiin puutteellisina. Perheiden mukaan heillä ei ollut taitoa neuvoa eikä vastata perheiden esittämiin kysymyksiin, jotka koskivat erityisvauvan hoitoa tai erityisyyttä. Vanhemmat kuitenkin ymmärsivät sen, että tilanteeseen vaikutti terveydenhoitajien ja lääkärien kokemattomuus erityisvauvojen hoidosta. Myös sairaalan ulkopuolisten tuenantajien taidot arvioitiin puutteelliseksi erityisiä hoitotoimenpiteitä suoritettaessa.

”Neuvolassa ei ole juurikaan ollu tietoa tämmösestä...harvas täällä tälläset tapaukset...Se on terveydenhoitajallekin, et sillä ei oo elämänsä aikana ollu koskaan niinku mitään tällästä. Kyllä ne täällä neuvolassa on ihan sormi suussa, jos kysyt jotakin.” (P7Ä)

”Lääkäreitä ärsytti kauheesti se, kun mulla oli tietoa näistä asioista. Mä huomasin ihan selvästi, että se ei tienny oikeestaan mitään tästä asiasta. Anto semmosia lapsellisia neuvoja, mun mielestä lapsellisia neuvoja.” (P6Ä)

”Eihän ne periaatteessa, jos lähtee joku nappi taikka syöttöletku tai joku, ni eihän ne (terveydenhoitajat) mitään osaa. Ei teekookaan.” (P7Ä)

Terveystakeskusikäynneillä saatuun kohteluun oltiin tyytymättömiä. Suhtautumista siellä pidettiin epäasiallisena. Kriittikiä osoitettiin sekä vastaanottoapulaisia että lääkäreitä kohtaan. Vastaanottoapulaiset saattoivat olla epävarmoja ja epäystävällisiä tilanteissa, kun lapsi tuotiin lääkäriin vastaanotolle. Terveystakeskuslääkäreiden ammattitaitoa hoitaa erityisvauvaa pidettiin puutteellisena.

”Siis se kokemus siitä terveystakeskusikäynnistä oli aivan ihmeellinen. Siis aivan tämmönen alkeellinen. Kyllä mua oikeen otti päähän sen jälkeen tosi paljon ja aattelin, et jos mä joudun tulevaisuudessa käymään, niin mä en kyllä mee tonne terveystakeskukseen. Jotenkin huono kokemus oli.” (P6Ä)

”...ettei tarvinnu mennä tänne näille lääkäreille, jotka ei oo kuusta ei maasta.” (P1Ä)

Kaikki perheet olivat enimmäkseen tyytyväisiä sairaalasta saamaansa tukeen. Siellä heitä ymmärrettiin ja heidän asioihinsa suhtauduttiin vakavasti. Varsinkin keskussairaalassa saatuun huomion määrään oltiin tyytyväisiä kun taas

yliopistosairaalassa vanhempia ei juurikaan ehditty hoitamaan. Henkilökuntaa kehuttiin mahtavaksi. Tyytyväisiä oltiin myös sairaalassa toteutettuun musiikkiterapiaan ja sen tuomaan tukeen.

” Keskola-aikahan oli ihan...Siellähän oli ihan oma maailmansa keskolas. Siellähän niinku tuettiin joka suunnasta. Että sille niinku ihan täyden kympin saa antaa.” (P1Ä)

”Me oltiin tosi tyytyväisiä siellä. Siis me saatiin niinku keskussairaalassa, ollaan saatu tuki sillä tavalla, että ei oo varmaan missään ollu mitään moittimista. Siis kaikilta niiltä osastoilta, missä me ollaan nyt oltu tai jouduttu käymään...” (P6Ä)

Sairaalaa koskevat kehittämissuhteet liittyivät neuvojen ja tiedon antamiseen. Tärkeänä pidettiin sitä, että vanhempia neuvottaisiin soittamaan sairaalaan tarvittaessa. Neuvoa kaivattiin siihen, mistä voi löytää lapsen erityisyyttä koskevaa kirjallisuutta. Vanhemmat kokivat turvattomuutta, kun heillä ei ollut mitään luettavaa lapsen erityisyydestä eivätkä he löytäneet siitä tietoa. Toivomus oli, että olisi jokin kirja lapsen erityisyydestä.

Tietyissä tilanteissa sairaalan osasto ympäristönä saattoi häiritä vanhempien keskittymistä lapsensa hoitoon, kun paljon vieraita ihmisiä oli ympärillä, kuten muita omaisia. Vanhemmat pitivät pahana sitä, että heidän tullessaan sairaalaan sovittuna kellonaikana, lapsen hoidot saattoivat olla jo tehtynä, vaikka vanhemmat selvästi ilmoittivat tulevansa tekemään hoidot lapselleen. Muita negatiivisia ilmauksia sairaalassa saatua tukea kohtaan ei ilmaistu.

Kodinhoitajien antamaa tukea pidettiin hyvänä apuna perheen elämäntilanteessa. Siihen toivottiin kuitenkin joiltakin osin parannusta. Kotiin tuleva kodinhoitaja saattoi vaihdella siten, että joka kerta perhe vastaanotti uuden kodinhoitajan. Tästä seurasi perheille ylimääräistä vaivaa, kun aina tuli kertoa lapsen hoidon erityispiirteet uudelleen. Kodinhoitajien toimintaa kritisoitiin siitä, että he eivät osanneet hoitaa lasta oikein. Myöskään kodinhoitoon liittyvät toiminnot eivät aina sujuneet odotusten mukaisesti.

Yliopistosairaalan lähellä sijaitsevasta hoitokodin palveluista annettiin kiitosta. Tyytymättömiä oltiin muiden majoituspalveluiden hintalaatusuhteeseen. Perheiden

mukaan huonoista asunnoista veloitettiin korkeat hinnat. Majoituspalveluissa todettiin näiltä osin olevan parantamisen varaa.

Rahallista tukea toivottiin enemmän perheen erityistilanteen takia. Mahdollisuuksina nähtiin muun muassa kansaneläkelaitoksen tai kunnan sosiaalitoimen taloudellinen vastaantulo siten, että heiltä olisi saanut esimerkiksi väliaikaista lainaa.

Tukien hakemisen vaikeutta kansaneläkelaitokselta kritisoitiin. Paperisotaa pidettiin hirveänä ja neuvonta tukien hakemisessa oli puutteellista. Perheet eivät saaneet tarpeeksi tietoa siitä, mitä kuuluu korvauksen piiriin kuten korvaukset matkoista ja yöpymisistä.

”Se on varmaan niinku kelan tarkoituski. Ihmiset niinku ei tiedä hakia ja niille ei neuvota ja sitte ne tehdään ne asiat niin vaikeiksi, että ei varmasti niinku, sieltä et saa.” (P5Ä)

Rahallisen tuen hakemiseen haluttiin muutosta. Kehittämisehdotus kohdistettiin kansaneläkelaitoksen lomakkeisiin, joita pidettiin suuren määrän lisäksi vaikeana täyttää. Lomakkeita kehittämällä haluttiin tukien hakeminen helpommaksi. Lomakkeiden täytön avuksi toivottiin tukihenkilöä, joka neuvoisi ”kädestä pitäen” niiden täyttämisessä.

Vanhemmat toivoivat yhdyshenkilön apua, joka kertoisi missä voi jakaa kokemuksiaan. Tärkeänä pidettiin vertaisten tuntemista ja toivomus olikin, että joku auttaisi vertaisperheiden löytämisessä.

”Kyl ihan mielenkiintosta jossaki jos tietäis, että olis tälläne samanlainen tapaus.” (P7Ä)

”Sitä kannattaa enemmän tavallansa tuora esiin, että mistä saa jakaa niitä kokemuksia elikkä tää kevyt.fi.” (P4I)



## 5.6 Yhteenveto tuloksista

Tutkimuksessa kuvattiin erityisvauvaperheiden saaman tuen sisältöä lapsen syntymän jälkeen ja perheiden tyytyväisyyttä saamaansa tukeen. Lisäksi kuvattiin perheiden esittämiä tuen kehittämisehdotuksia. Tutkimukseen osallistuvilla perheillä oli kaikilla haastatteluhetkellä alle vuoden ikäinen erityislapsi ja he olivat saaneet tukea elämäntilanteeseensa keskussairaalan vauvaperhetyöntekijältä.

Perheet saivat tukea keskussairaalan vauvaperhetyöntekijältä ja muilta virallisilta tahoilta sekä läheisiltä. Tärkeimpiin muun virallisen tuen antajiin kuului neuvolan terveydenhoitaja ja keskussairaalan henkilökunta.

Perheiden saama tuki kohdistui joko vanhempiin, erityisvauvaan tai koko perheeseen. Vanhempia tuettiin keskustelemalla heidän kanssaan, toimimalla yhdyshenkilönä tukea järjestettäessä, ohjaamalla heitä lapsen hoidossa, rohkaisemalla heitä toimimaan, suojelemalla heitä liialliselta tiedolta, rauhoittamalla tietoa antamalla ja osoittamalla heille välittämistä. Vanhempien saama tuki oli lisäksi luottamuksen osoittamista heihin lapsensa hoitajina.

Erityisvauvaan kohdistuvat tukimuodot olivat rauhoittaminen ja fyysinen hoitaminen. Perheiden saamat yhteiset tukimenetelmät olivat niitä, joista hyötyi koko perhe. Kodinhoidossa auttaminen, ajan antaminen ja taloudellinen tukeminen koskettivat koko perhettä. Tukimuodoista korostui vanhempien kanssa keskusteleminen ja lapsen fyysinen hoitaminen.

Perheet olivat hyvin tyytyväisiä vauvaperhetyöntekijältä saamaansa tukeen. Tähän tukimuotoon liittyvät kehittämisehdotukset koskivat enimmäkseen tuen toteutusta. Vauvaperhetyöntekijöitä kaivattiin lisää tukemaan samassa tilanteessa olevia erityisvauvaperheitä. Lisäksi esitettiin toivomus viran kokopäiväistämiseksi, jolloin käynnit voisivat jatkua pidempään ja ne voisivat kestää kauemmin yhdellä kertaa.

Suurin osa perheistä oli saanut riittävästi tukea muilta virallisilta tahoilta ja läheisiltä. Keskus- ja yliopistosairaalasta saatuun tukeen oltiin enimmäkseen tyytyväisiä. Kuitenkin terveydenhoitajien, terveyskeskuslääkäreiden ja -vastaanottoapulaisten

sekä läheisten antamaan tuen sisältöön ei läheskään aina oltu tyytyväisiä. Kritiikin kohteeksi nousi näiden tuenantajien tiedon ja taidon puute keskustelutilanteissa ja lapsen hoitoa koskevissa ohjaamistilanteissa. Perheet toivoivat eri tuenantajille enemmän valmiuksia vastata heidän tuentarpeeseensa lapsen erityisyyteen perehtymällä.

Kehittämisehdotuksena taloudellista tukea koskien esitettiin, että rahallisen tuen hakeminen tuli saada helpommaksi ja sitä toivottiin enemmän perheen erityistilanteen takia. Apua toivottiin myös vertaisperheiden löytämiseksi.

## **6 POHDINTA**

### **6.1 Tutkimuksen luotettavuus**

Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta (Hirsjärvi ym. 2003). Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus ei ole kriteereiltään yhtä selkeästi kuvattavissa kuin kvantitatiivisen tutkimuksen. Kuitenkin on esitetty joitakin kriteerejä, joiden avulla kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida. Keskeiset arviointikohteet ovat tutkimusaineisto ja sen kerääminen, aineiston analysointi ja tulosten raportointi. (Nieminen 1997, Alasuutari 1999.)

#### *Tutkimusaineiston ja -menetelmän luotettavuus*

Tutkimuksen aineisto on luotettavaa silloin, kun se kerätään sieltä, missä tutkimuksen kohteena oleva ilmiö esiintyy (Nieminen 1997). Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa erityisvauvaperheiden saamasta tuesta lapsen syntymän jälkeen. Haastateltavat valittiin tutkimukseen tarkoituksenmukaisuusperiaatteella. Aineiston muodostivat perheet, joihin oli viimeisen vuoden aikana syntynyt erityisvauva. Lisäksi perheet olivat saaneet tukea vauvaperhetyöntekijältä kotikäyntien avulla. Perheiden yhteystiedot saatiin vauvaperhetyöntekijältä sen jälkeen, kun he olivat antaneet suullisen lupauksensa tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimusaineistoa voidaan pitää luotettavana, koska perheillä oli omakohtaista

kokemusta erityisvauvaperheiden saamasta tuesta. Toisaalta luotettavuutta saattoi heikentää se, että perheet elivät kriisivaiheessa tai olivat äskettäin selviytyneet kokemastaan kriisistä. Tämä saattoi vaikuttaa perheiden kuvaaman tuen laatuun siten, että asiaa ei osattu tarkastella niin totuudenmukaisesti kuin mitä olisi ollut mahdollista silloin, kun kriisistä toipuminen olisi jo selvästi tapahtunut. Kuitenkin on todennäköistä, että osa perheistä oli ratkaissut jo kokemansa kriisin itselleen voimavaraksi. Toisaalta jotkut perheistä voivat juuttua vuosiksi kriisiin pääsemättä siinä eteenpäin. Haastatteluun osallistuvien perheiden lukumäärää (seitsemän perhettä) voidaan pitää luotettava saadun aineiston runsauden ja monipuolisuuden perusteella.

Haastattelun etu on se, että siinä ollaan suorassa kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa. Tällöin voidaan selventää ja syventää saatuja vastauksia. (Hirsjärvi ym. 2003.) Haastattelut nauhoitettiin luotettavuuden parantamiseksi. Tällöin tieto ei perustunut ainoastaan tutkijan muistinvaraun. Tutkimukseen suostuneet perheet suhtautuivat myönteisesti nauhoitukseen. Osa haastateltavista sanoi aluksi jännittävänsä sitä, että heidän puhettaan nauhoitettiin. Tutkimuksen luotettavuutta jännitys ei heikentänyt, koska haastattelun alussa keskusteltiin taustatiedoista ja muista yleisistä asioista, joiden aikana jännitys katosi. Perheet eivät kiinnittäneet huomiota nauhoitukseen haastattelun edetessä, jolloin tutkimuksen kannalta käsiteltiin tärkeitä asioita. Myöskään jännittämistä tutkijaa kohtaan ei havaittu haastattelun edetessä.

Haastattelupaikkana oli perheiden koti. He saivat itse valita sopivan ajankohdan haastattelun tekemiseksi. Kuitenkin suurimmassa osassa perheitä erityisvauva ja perheen toiset lapset olivat haastattelutilanteessa läsnä. Esimerkiksi nauhurin mikrofoni oli sisarusten mielenkiinnon kohteena, jolloin oli huolehdittava äänityksen laadun säilyttämisestä. Lisäksi muut ympäristötekijät kuten erityisvauvan ja muiden sisarusten tarpeisiin vastaaminen saattoi keskeyttää välillä haastattelun. Tutkijalla tulikin olla taito johdattaa haastateltava takaisin haastatteluteemoihin. Ympäristötekijöitä voidaan pitää merkittävänä haastattelun onnistumisen kannalta. Onkin mahdollista, että haastattelun aikana tapahtuneet keskeytykset ovat voineet vaikuttaa tietyiltä osin tutkimuksen luotettavuuteen. Toisaalta tilanne ei päässyt

muodostumaan liian jäykäksi, joka olisi osaltaan voinut heikentää vastaajien kykyä ilmaista itseään ja kokemuksiaan sujuvasti.

Haastateltava saattaa antaa vastauksia, joita hän olettaa haastattelijan odottavan (Hirsjärvi ym. 2003). Perheet olivat saaneet tietoa tutkimuksesta kotona käyvältä vauvaperhetyöntekijältä. Joidenkin vastauksista huomasi sen, kuinka perheet painottivat vauvaperhetyöntekijältä saamaansa tukea. He siis olettivat, että tutkimuksessa halutaan tietoa vain tästä tukimuodosta. Näissä tilanteissa oli haastattelijana tärkeää pyrkiä pitämään haastattelu tema-alueilla. Oleellista oli pyytää perheitä kuvailemaan ja kertomaan esimerkkejä kaikesta saamastaan tuesta. Oli kuitenkin muistettava se, että haastattelukysymykset eivät saaneet olla tiettyihin vastauksiin johdattelevia (Hirsjärvi & Hurme 2000).

Suurin osa perheistä antoi hyvin positiivisen kuvan saamastaan tuesta. Tutkimuksen luotettavuuden kannalta onkin syytä miettiä sitä, kuinka aidosti perheet kuvasivat saamaansa tukea. Haastattelutilanteissa välittyi tunne, että osa perheistä ei kertonut todellista tuen tarvettaan ja kokemuksiaan saadusta tuesta. Tuen kuvauksista välittyi osaksi pinnallisuus, syvällisen kuvauksen puuttuessa.

Aikaulottuvuus voi tuoda kertomuksiin unohtamisen ja muistamisen elementit (Nieminen 1997). Tässä tutkimuksessa ajan tuoma unohtamisen vaara oli minimoitu siten, että haastattelut tehtiin mahdollisimman pian lapsen syntymän ja saadun tuen jälkeen. Aikarajaksi haastattelujen teolle määriteltiin vuosi lapsen syntymän jälkeen. Monissa perheissä tukea saatiin edelleen eri muodoissa.

Tutkimuksen luotettavuutta olisi voinut parantaa käyttämällä haastattelun rinnalla toista tutkimusmenetelmää. Esimerkiksi vapaamuotoisten esseiden kirjoittaminen saadusta tuesta olisi voinut syventää entisestään tutkittavaa aihetta. Toisaalta kahden menetelmän käyttäminen olisi voinut rasittaa perheitä liikaa heidän kokemansa kriisin jälkeen. Haastattelun avulla saadut aineistot olivat kuitenkin melko laajoja ja monipuolisesti kuvattuja. Osassa haastatteluja luotettavuutta lisäsi se, että haastattelu toteutettiin parihaastatteluna. Tällöin haastatteluun osallistuivat molemmat vanhemmat, jotka täydensivät toistensa vastauksia lisäten näin tutkimuksen luotettavuutta. Onkin todettu, että haastateltavat ovat paljon luontevampia ja

vapautuneempia, kun useampia henkilöitä on paikalla (Hirsjärvi ym. 2003). Arvioitaessa kriittisesti tutkimuksen aineiston keruun eri vaiheita ja menetelmiä voidaan todeta, että haastattelut onnistuivat hyvin tuottamaan tietoa tutkittavasta ilmiöstä.

#### *Aineiston analyysin luotettavuus*

Laadullisessa tutkimuksessa haasteena on tutkijan taito pelkistää ja luokitella aineisto, jolloin tutkittava ilmiö paljastetaan mahdollisimman totuudenmukaisesti (Nieminen 1997; Kyngäs & Vanhanen 1999). Aineiston analyysi toteutettiin siten, että alkuperäistä aineistoa tarkasteltiin mahdollisimman avoimesti ja luokiteltiin pelkistämisen ja tulkinnan kautta abstraktimmalle tasolle (Liitteet 4 – 6). Analysoinnin luotettavuuden säilymiseksi oli tärkeää, että tulkintojen yhteys alkuperäiseen aineistoon tarkistettiin määrääjain. Hyvä keino luotettavuuden takaamiseksi oli esittää tutkimustehtävät eri vaiheiden kohdalla, esimerkiksi vastasivatko luodut alakategoriat tutkimusongelmaan.

Tutkijana koin analyysiprosessin vaikeaksi, koska analyysin kohteena olevat käsitteet olivat abstrakteja ja yleisiä sekä käsitteellisesti kietoutuneita toisiinsa. Varsinkin analyysin alkuvaiheessa aineisto olisi ollut helppo sisällyttää sosiaalisen tuen muotojen sisään. Näistä sisältöluokista pääsin eroon ja pystyin luomaan jotain uutta ja kuvaavaa tutkimusongelmien kannalta. Kategorioiden sisältöluokat pyrittiin kuvaamaan siten, että niissä ei ilmenisi päällekkäisyyttä kuvaavia piirteitä. Kyngäs & Vanhanen (1999) toteavatkin, että abstrahoinnin ollessa kesken kategoriat eivät sulje pois toisiaan. Analyysiprosessin aikana pyrin hyvin kriittisesti arvioimaan tekemiäni valintoja ja perustelemaan tulosten kuvauksessa sitä, miksi tietyt asiat oli nimetty samaan kategoriaan.

Hirsjärven ym:n (2003) mukaan analysointi kannattaa aloittaa heti aineiston keräämisen jälkeen, koska tuore aineisto inspiroi tutkijaa ja aineistoa voidaan selventää ja täydentää helposti tarvittaessa. Analyysiprosessi aloitettiin heti aineiston keruun jälkeen. Ajallisen etäisyyden ottaminen välillä tutkittavaan asiaan selvensi ajatuksia ja antoi kypsyyttä ongelman ymmärtämiseen. Kriittisyys ja tarkkuus omaa

työtä kohtaan toi omat hidasteensa tutkimuksen teolle. Lopputuloksena analyysi oli hyvin onnistunut tutkimusongelmien kannalta.

### *Tutkimustulosten ja raportoinnin luotettavuus*

Luotettavuuden kannalta sisällön analyysin ongelmana on pidetty sitä, että tulos perustuu tutkijan subjektiiviseen näkemykseen asiasta (Kyngäs & Vanhanen 1999). Aihetta koskevat ennakkokäsitykset saattavat vaikuttaa tutkijan tulkintaan (Nieminen 1997). Tutkittava aihe oli minulle tutkijana entuudestaan tuntematon. En ollut työelämässä kuin henkilökohtaisessa elämässäni ennen ollut tekemisissä aiheen kanssa. Tämä toi tutkimuksen teolle tiettyjä haasteita, kuten joidenkin haastattelussa esille tulevien käsitteiden ymmärtämisen vaikeutta. Toisaalta sairaanhoitajan koulutus ja työkokemus antoivat valmiuksia yleisten hoitoon liittyvien käsitteiden ymmärtämiseen. Myös aikaisemmin aiheeseen tekemäni kirjallisuuskatsaus toi aihetta hieman tutummaksi. Kuitenkin erikoissanastoa kohdatessani tarvitsin sanakirjaa tai asiantuntijoilta selvennystä käsitteisiin.

Aiheen tuntemattomuus minulle tutkijana oli myös vahvuus. Pystyin käsittelemään aihetta analysoinnin ja raportoinnin aikana siten, että omat ennakkokäsitykseni eivät vaikuttaneet tulkintaan. Tästä johtuen myös tulkintojen nostaminen suoraan aineistosta oli helpompaa. Eskola & Suoranta (1998) toteavatkin, että tutkimustulosten luotettavuuden kannalta objektiivisuuden vaatimus on vaikeaa, jos tutkija on tutkittavan kanssa osa samaa merkitysmaailmaa. Kuitenkin tutkimuksen teon aikana tuli pyrkiä tiedostamaan omia subjektiivisia arvostuksia ja asenteita sekä poistamaan mahdollisia ennako-oletuksia.

Tutkimuksen raportointivaiheessa alkuperäisaineistosta poimittiin esimerkkejä havainnollistamaan tehtyjä ratkaisuja ja luotuja kategorioita. Suorien lainauksien tarkoituksena oli lisätä raportin luotettavuutta (Kyngäs & Vanhanen 1999). Raportoinnissa pyrittiin luomaan selkeä kokonaiskuva tutkittavasta ilmiöstä.

Tutkimustulosten luotettavuudella viitataan siihen, että tulosten on perustuttava tutkimusaineistoon (Kyngäs & Vanhanen 1999). Tulokset muodostuivat aidoista ja todellisista kokemuksista, joita perheillä oli saadun tuen pohjalta. Kuitenkin on syytä

aina miettiä sitä, kuinka aidosti ja totuudenmukaisesti perheet samaansa tukea kuvasivat. Merkityksellistä on myös se, vastaavatko tutkimustulokset tutkimusongelmiin. Tutkimustulokset vastasivat hyvin esitettyihin tutkimustehtäviin.

Eräs tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttava tekijä on käytettyjen lähteiden tuoreus, koska monilla tiedonaloilla tutkimustieto muuttuu nopeasti (Hirsjärvi ym. 2003). Tähän tutkimukseen otettiin mukaan viimeisen neljäntoista vuoden aikana tehtyjä tutkimuksia, jotka liittyivät erityisvauvaperheen tuen tarpeeseen ja saamaan tukeen. Näinkin laajan aikavälin tutkimusten hyödyntäminen nähtiin aiheelliseksi, koska aihetta on tarkasteltu suhteellisen vähän tutkimusten kautta. Myöskään tutkittavassa aihepiirissä ei katsottu tapahtuneen suuria muutoksia vuosien aikana.

## **6.2 Eettiset näkökohdat tutkimuksessa**

Hoitotieteellinen tutkimus asettaa omat eettiset vaatimuksensa tutkimustyön toteutukselle. Hoitotyöhön liittyvien ilmiöiden tutkimisessa ilmenee usein eettisesti arkoja alueita. Tutkimuksen aihe käsitteli erityisvauvaperheiden saamaa tukea. Aihe vaatii arkaluontoisuutensa vuoksi monipuolista eettistä arviointia.

Tutkija tarvitsee työssään ammattitaitonsa lisäksi eettisiä periaatteita, sääntöjä, normeja ja arvoja (Pietarinen 2002). Hän on eettinen, valintoja tekevä toimija (Räikkä 2002). Tutkimukseen liittyviä eettisiä periaatteita on kirjallisuudessa käsitelty paljon. Esimerkiksi Pohjoismaiden Sairaanhoidtajien Yhteistyö -järjestö on laatinut hoitotyön tutkimusta koskevat eettiset suuntaviivat Pohjoismaissa (Eettiset säännöt 1992). Pietarinen (2002) on esitellyt kahdeksan tutkimustyöhön liittyvää yleistä eettistä periaatetta. Periaatteet ovat: 1) tutkijan aito kiinnostus tiedon hankkimiseksi 2) tutkijan tunnollinen paneutuminen alaansa 3) pidättäytyminen tutkimuksesta, joka voi aiheuttaa vahinkoa 4) vilpin välttäminen 5) eettisyys tiedon välittämisessä 6) sosiaalinen vastuu tiedon käyttämisestä 7) ammatinharjoituksen edistäminen ja 8) kollegiaalinen arvostus. (Pietarinen 2002.) Tutkimuksen teossa pyrittiin soveltamaan näitä yleisiä tutkimuksenteon eettisiä periaatteita. Kiinnostus tiedon hankkimiseen kasvoi tutkimuksen edetessä ja samalla aiheeseen paneutuminen oli syvällisempää. Tutkimuksen aihe oli arkaluontoinen, ja siksi raportointivaiheessa pyrittiin siihen,

että se ei aiheuttanut vahinkoa tutkittaville. Tutkimukseen osallistuvat perheet olivat hyvin motivoituneita ja myönteisiä asian tutkimiseen. Myös tiedon välittämistä koskevat eettiset näkökohdat ja sosiaalinen vastuu tiedon käyttämisestä ohjasivat tutkimuksen raportointivaihetta. Tutkimuksen eräänä tarkoituksena oli ammatinharjoituksen edistäminen saadun tutkimustiedon avulla. Saatu tutkimustieto antoi kehittämishaasteita eri terveydenhuollossa työskenteleville ammattiryhmille. Kollegiaalinen arvostus korostui haastattelutilanteissa, jossa saattoi ilmetä kriittisiä mielipiteitä eri ammatinharjoittajista. Tutkijan velvollisuus oli säilyttää tilanteessa puolueeton asenne.

Yksi Pietarisen (2002) esittelemä tutkimuksen eettinen periaate on vilpin välttäminen. Rehellisyys on yksi tieteellisen tutkimuksen lähtökohdista. Tutkimustuloksia on tuotettava rehellisin keinoin. (Karjalainen & Saxen 2002.) Koko tutkimusprosessin ajan oli tarpeellista kriittisesti arvioida omaa toimintaa ja siinä tehtyjä ratkaisuja. Varsinkin analyysivaiheessa vaadittiin tarkkuutta, jotta minkäänlaista vilppiä vastausten luokittelussa ei syntynyt. Tavoitteena oli kuvata tutkimustuloksia rehellisesti, oikeita tuloksia väärentämättä. Eettisesti oikein oli tarkistaa käyttämänsä tekstiviitteet, ettei muiden ajatuksia ja julkaisemia tekstejä esittänyt ominaan. Hirsjärven & Hurmen (2000) mukaan haastattelujen purkamisessa on esillä luottamuksellisuus ja kuinka siinä on pysytty alkuperäisilmaisuuksissa. Eettiset kysymykset analyysissa liittyvät siihen, miten syvällisesti ja kriittisesti haastattelut analysoidaan. Tutkijan eettinen velvollisuus on esittää niin varmaa ja todennettua tietoa kuin mahdollista.

Tutkimus on osa Seinäjoen keskussairaalan lastenyksikössä toteutettavasta Pikkulapsiperheiden vuorovaikutuksen tukeminen -projektista. Tutkimuslupa tutkimuksen tekemiseen saatiin kyseisen keskussairaalan lastentautien tulosityksikköjohtajalta. Asia käsiteltiin ennen luvan myöntämistä tulosityksikön johtoryhmässä.

Ihmisiin kohdistuvassa tutkimuksessa tärkeimpiä eettisiä periaatteita ovat tutkittavien informointiin perustuva suostumus, luottamuksellisuus, seuraukset ja yksityisyys. Informointiin perustuvan suostumuksen periaatteena tulisi olla, että tutkittava on antanut suostumuksensa asianmukaisen informaation pohjalta. (Hirsjärvi & Hurme



2000.) Tässä tutkimuksessa tutkittaville annettiin asianmukaista tietoa tutkimuksesta, jonka perusteella heillä oli mahdollisuus hyväksyä tutkimukseen osallistumisensa tai kieltäytyä osallistumasta siihen. Keskussairaalan vauvaperhetyöntekijä oli yhdyshenkilönä tutkimuksen kohteena olevia perheitä hankittaessa. Hän toimitti saatekirjeen tutkimuksesta perheisiin, joissa oli tehnyt kotikäyntejä ja jotka täyttivät tutkimuksen kohderyhmälle laaditut kriteerit. Tietoa perheet saivat saatekirjeen lisäksi ottamalla yhteyttä tutkijaan tai tutkimuksen ohjaajaan. Myös vauvaperhetyöntekijä, joka välitti kirjeet perheille, antoi tarvittaessa tietoa tutkimuksesta.

Kaikki perheet antoivat suullisen luvan tutkimukseen osallistumiseksi. Tämän jälkeen vauvaperhetyöntekijä antoi tutkimusentekijälle perheiden yhteystiedot haastattelun tekemistä varten. Ensimmäisessä puhelimitse tapahtuvassa yhteydenotossa perheisiin varmistettiin vielä perheiden halukkuus ja vapaaehtoisuus osallistua tutkimukseen.

Kaikkiin tutkimuksiin liittyy eettisiä valintoja. Etenkin haastattelussa, jossa ollaan välittömässä yhteydessä tutkittaviin, eettiset ongelmat ovat erityisen monitahoisia. (Hirsjärvi & Hurme 2000.) Haastatteluajankohtaa puhelimitse sovittaessa perheiltä tiedusteltiin lupaa haastattelujen nauhoittamiseen. Ennen haastattelujen aloittamista lupa nauhoittamiseen vielä varmistettiin ja taattiin vastaajien tunnistamattomuus tuloksia käsiteltäessä. Osa vanhemmista sanoi alussa jännittävänsä tilannetta, mutta haastattelun edetessä saattoi huomata tilanteen vapautuvan.

Tärkeää on muistaa säilyttää tutkimukseen osallistuvien nimettömyys. (Paavilainen, Åstedt-Kurki & Paunonen 1998). Tutkittavilla oli oikeus pysyä tuntemattomana. Saatekirjeessä perheille vakuutettiin, että tutkittavien henkilöllisyys ei tule esille missään vaiheessa. Anonymiteetin takaamiseksi perheiden tunnistimena käytettiin numerointia raportointi vaiheessa. Perheenjäsenille ja perheen tukiverkkoon kuuluville henkilöille luotiin aineiston puhtaaksikirjoitusvaiheessa uusi kutsumanimi. Lisäksi anonymiteetti taattiin siten, että haastatteluissa esille tulevien paikkakuntien nimet jätettiin huomioimatta. Perheille myös ilmoitettiin, että tutkimusta varten antamat tiedot säilyvät ehdottoman luottamuksellisina. Vehviläinen - Julkusen (1997) mukaan anonymiteetti on erityisen tärkeää niissä tapauksissa, kun aineiston otos on

pieni. Koska tutkimukseen osallistui seitsemän perhettä, anonymiteettiin kiinnitettiin erityistä huomiota.

Eettisen ongelmatilanteen loi vauvaperhetyöntekijän nimettömyyden takaaminen. Tutkimuksen kohteena oli ainoastaan yhden työntekijän toiminta. Tämä toi ongelmia saada työntekijä tunnistamattomaksi. Nimen vaihtaminen ei taannut täydellistä anonymiteettiä, koska tutkimuksentekohetkellä kyseisessä keskussairaalassa toimi ainoastaan yksi vauvaperhetyöntekijä. Asiasta keskusteltiin itse työntekijän kanssa ja hän ei kokenut osaltaan tilannetta ongelmalliseksi.

Varsinkin silloin, kun tutkimus koskee sairasta lasta, nostattaa se esiin monia eettisiä näkökulmia. Vanhemmat voivat olla lapsen sairaudesta johtuen hyvin stressaantuneita, joka voi vaikeuttaa tutkimuksen toteuttamista. (Oberle, Singhal, Huber & Burgess 2000.) Haastattelun kohteena olevilla perheillä oli kaikilla erityisvauva. Koska tutkittava aihe on hyvin arkaluontoinen, vaati se tutkijalta hienotunteisuutta. Luottamuksellisen suhteen luominen tutkittaviin oli tärkeää, koska se auttoi haastattelutilanteessa perhettä antamaan luotettavaa tietoa. Osassa haastatteluja saattoi havaita sen, kuinka lapsen erityisyys oli vaikea ja tunteita herättävä asia. Muun muassa kritiikki joitakin tuen antajia kohtaan oli runsasta, joka saattoi johtua lapsen erityisyyden mukanaan tuomista vaikeista tunteista ja elämäntilanteesta. Hyvin herkkiä aiheita on vaikea paikallistaa ja paljastaa sekä eettisesti vaikea tutkia. Tutkimuksia lapsiin kohdistuvista eettisesti aroista aihepiireistä kuitenkin tarvitaan, koska niiden avulla perheiden ja lasten hyvinvointia ja terveyttä voidaan edistää. (Paavilainen ym. 1998.)

Kotikäynti itsessään edellyttää eettistä pohdintaa. Koti tuttuna ympäristönä toimii voimavarana lapsille ja heidän perheilleen hoitoa toteutettaessa. Tuttu ympäristö aiheuttaa myös omat eettiset ongelmansa. Kun hoito tapahtuu kotona, se voi olla uhka perheen yksityisyyden menetykselle. Haastattelun kohteena olevissa perheissä oli vauvaperhetyöntekijän kotikäynnit otettu vastaan myönteisesti. Tutkimuksen tulokset tukivat ajatusta, että kotikäynnit eivät loukanneet perheiden yksityisyyttä. Erilaiset tavat työskennellä, kuten perheisiin tehtävät kotikäynnit, rikastuttavat hoitotyötä ja tuottavat uusia näkökulmia käytäntöön.

### 6.3 Tutkimustulosten tarkastelua

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata erityisvauvaperheiden saamaa tukea lapsen syntymän jälkeen. Tulosten mukaan pääasiallisina tuen antajina olivat keskussairaalan vauvaperhetyöntekijä, neuvolan terveydenhoitaja ja keskussairaalan henkilökunta sekä läheiset. Verrattaessa eri tutkimustuloksia (Itälinna 1994; Tauriainen 1994; Kuru 1999) saatiin tuloksiin voidaan huomata, että epävirallisen tuen lähteet olivat samoja kaikilla erityislapsen perheillä lapsen iästä riippumatta. Sen sijaan lapsen ollessa vanhempi, muuttuivat ja lisääntyivät virallisen tuen muodot. Vanhemmille erityislapsille virallista tukea antoivat eri ammattiryhmistä opettajat, päivähoitajat, lääkintävoimistelijat ja puheterapeutit. Pienten erityislapsien perheissä tärkeimmät viralliset tuenantajat olivat neuvolat ja poliklinikat.

Monissa kotimaisissa tutkimustuloksissa ilmenee, että tuen tarve on ilmeinen, oli sitten kysymyksessä terve tai sairas lapsi (Tamminen 1990; Saariaho 1993; Itälinna 1994; Tauriainen 1994; Tarkka 1996; Kuru 1999). Varsinkin erityisvauvaperheet tarvitsevat kotona toteutettavaa vauvaperhehoitotyötä, että he selviäisivät vauvan hoidosta kotona ja osaisivat vastata vauvan erilaisiin tarpeisiin. Lapsiperheissä tehtävät kotikäynnit ovat liittyneet pääasiassa äitiys- ja lastenneuvoloiden terveydenhoitajan työnkuvaan (Viljanen & Lauri 1990; Karjalainen 1992; Varjoranta 1992; Vehviläinen – Julkunen ym. 1994; Hynynen 1999). Perheet ja terveydenhoitajat pitävät yleensä kotikäyntejä tukimuotona hyvin tarpeellisina (Viljanen & Lauri 1990; Viljanen 1993; Varjoranta 1997; Tarkka, Åstedt-Kurki, Lehti, Paunonen-Immonen & Kaunonen 2001 & Pietilä ym. 2001.) Myös tässä tutkimuksessa ilmeni, että perheet pitivät saamaansa tukea kotikäyntien muodossa tärkeänä. Kuitenkaan perheet eivät maininneet terveydenhoitajan kotikäynneistä olevan suurempaa hyötyä normaalien rutiinien toimittamisen lisäksi. Tärkeiksi he kokivat vauvaperhetyöntekijän suorittamat kotikäynnit, joilla oli aikaa keskustella perheen tilanteesta. Todennäköisesti vauvaperhetyöntekijän kotikäyntien puuttuessa terveydenhoitajan kotikäynnit olisivat saaneet suuremman merkityksen perheen elämäntilanteessa. Mahdollisesti myös terveydenhoitajat olisivat panostaneet enemmän kotikäynteihin silloin, kun olisivat yksin olleet vastuussa perheen kotona selviytymisestä.

Tutkimuksen yhtenä tavoitteena oli kuvata erityisvauvaperheiden saaman tuen sisältöä. Näkökulmiksi valittiin eri tuenantajat eli vauvaperhetyöntekijän antama tuki, muiden virallisten tahojen antama tuki ja läheisten antama tuki. Vauvaperhetyöntekijän antaman tuen sisällöllisiksi piirteiksi muodostui yhdyshenkilönä toimiminen perheen ja sairaalan välillä, ajan antaminen perheelle, lapsen fyysinen hoitaminen, vanhempien ohjaaminen lapsen hoidossa, vanhempien kanssa keskusteleminen ja vanhempien rohkaiseminen toimimaan.

Vauvaperhetyöntekijöihin kohdistuvia tutkimuksia löytyy vain muutamia. Yksi syy näiden tutkimuksien vähyyteen on se, että perhetyöntekijäkoulutus on vielä varsin uusi toimintamuoto Suomessa. Esimerkiksi Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö on kouluttanut vasta vuodesta 2000 lähtien vauvaperhetyöntekijöitä. Kallandin (1998) tutkimus on ensimmäinen selvitys kokeiluprojektista, jossa on keskitytty kuvaamaan projektin teoreettisia ja käytännön lähtökohtia sekä kehitetyn perhetyön mallia. Tulosten mukaan vauvaperhetyöntekijän toiminnassa korostui henkinen tuki ja turva, tieto vauvan kehityksestä ja sen tukemisesta. Lisäksi tuki sisälsi vanhempien itsetunnon tukemista lapsen hoitajana sekä perheen asioiden selvittämistä ja eteenpäinviemistä.

Toinen vauvaperhetyöhön liittyvä tutkimus on Korhosen (2003) tekemä selvitys, joka käsitteli muun muassa vauvaperhetyön sisällöllisiä piirteitä. Korhonen (2003) päätyi tutkimuksessaan osittain vastaaviin tuloksiin Kallandin (1998) ja tämän tutkimuksen kanssa. Sisällölliset piirteet jakautuivat tutkimuksen mukaan perheen saamaan tietoon ja muuhun tukeen. Tieto tuen muotona sisälsi sekä emotionaalista, kannattelevaa että tilannekohtaista tuen antamista vanhemmille. Muu tuki oli instrumentaalista, integroivaa ja aktiivista tukea. Tutkimuksessa korostui tilannekohtainen tieto tukena, johon sisältyi lapsen erityisyyteen liittyvän erityistiedon antaminen, konkreettinen hoidon ohjaus ja perhetyöntekijän saavutettavuus. Samoin korostui kuuntelu emotionaalisen tuen muotona, integroivan tuen sisältämä palvelujen koordinointi ja aktiiviseen tukeen kuuluva lapsen konkreettinen kehitysseuranta. Vähiten ilmeni kannattelevaa tukea, joka oli äidin itsetunnon ja itsearvostuksen rohkaisua positiivisen palautteen kautta. Tässä tutkimuksessa vanhempien rohkaisemista kannustamalla, kehumalla ja

rauhottamalla käytettiin paljon. Onkin todennäköistä, että vauvaperhetyöntekijän persoonallisuudella on osuutensa siihen, kuinka eri tuen muodot painottuvat.

Tämän tutkimuksen tuloksista ilmeni, että perheet olivat tyytyväisiä vauvaperhetyöntekijältä saamaansa tukeen ja pitivät sitä tarpeellisena. Myös toiset tutkimustulokset tukevat vauvaperhetyöntekijän tarvetta erityisvauvaperheissä (Saariaho 1993, Tarkka 1996). Käynneistä muodostuvan kokonaiskuvan positiiviseen ilmeeseen vaikutti osaltaan käyntien ilmaisuus. Onkin syytä miettiä sitä, olisiko käynneistä maksaminen muuttanut perheiden tuesta saatua käsitystä negatiivisempaan suuntaan. Toisaalta voidaan myös ajatella, että vauvaperhetyöntekijän käynneistä maksaminen ei saisi tuntua perheistä katastrofilta, jos saatu tuki oli perheille hyvin tärkeää.

Suurin osa isistä koki, että vauvaperhetyöntekijältä saatu tuki oli tärkeämpää kotona lapsen kanssa olevalle äidille kuin heille itselleen. Samoin osa äideistä oli sitä mieltä, että tuesta olisi enemmän hyötyä perheille, joissa lapsen erityisyydestä johtuva tilanne oli vielä vaikeampi. Todennäköistä onkin, että perheiden tuen tarpeet vaihtelevat heidän elämäntilanteensa kuten lapsen erityisyyden ja omien vahvuuksien sekä sukupuolen mukaan.

Perhetyöntekijäkoulutus on melko uusi toimintamuoto ja siksi perhetyöntekijöitä on aluekohtaisesti usein vain yksi. Tämä voi olla sekä perheiden että perhetyöntekijän kannalta ongelmallista. Tutkimuksessa ilmeni, että osa perheistä olisi halunnut hyödyntää vauvaperhetyöntekijän kotikäyntejä nykyistä enemmän. Tämä ei kuitenkaan onnistunut aina työntekijän lomien tai aikaresurssien puuttumisen vuoksi. Eräs kehittämishaaste koski nimenomaan vauvaperhetyöntekijöiden lisäämistä niin, että kaikilla halukkailla olisi mahdollisuus hyödyntää tukea. Kuitenkin osa perheistä ajatteli, että heillä ei ollut akuuttia tarvetta tällaiseen tukimuotoon.

Tutkimuksessa ei selvitetty perhetyöntekijän omaa jaksamista. Saattaa kuitenkin olla, että työskentely erityisvauvojen ja perheen ongelmien keskellä kuluttaa joskus kovasti työntekijän voimavaroja. Siksi olisi tärkeää huolehtia työntekijän jaksamisesta esimerkiksi työnohjauksen tai vertaistuen avulla.

Yhdysvalloissa on tutkittu paljon kotikäyntien vaikuttavuutta riskilapsiperheissä (Olds ym. 1995; Olds ym. 1998; Pridham ym. 1998; Kearney ym. 2000; Schuler ym. 2000; Eckenrode ym. 2001; Schuler ym. 2002). Kuitenkin näiden tulosten soveltaminen suomalaiseen kulttuuriin ja vauvaperhetyöhön on usein ongelmallista, koska perhetyön näkökulma voi kulttuurillisista tekijöistä johtuen olla erilainen. Esimerkiksi ulkomailla tuen kohteena ovat usein automaattisesti alhaisen sosiaaliluokan äidit. Lisäksi ulkomailla perhetyöntekijänä voi toimia maallikko, joka on saanut tehtävän mukaisen koulutuksen. Hän ei ole välttämättä tekemisissä lasta hoitavan sairaalan tai neuvolan kanssa. Lisäksi terveydenhuoltojärjestelmä, kuten neuvolatoiminta, ulkomailla voi poiketa suurestikin suomalaisesta järjestelmästä. Kuitenkin ulkomaalaisten tutkimusten tulokset ovat tärkeitä, koska ne antavat tietoa kotikäyntien vaikuttavuudesta ja näin tukevat perhehoitotyötä ja sen kehittämistä Suomessa.

Tutkimuksen tuloksista ilmeni, että perheet saivat usein läheisiltään monipuolista tukea. Läheisten antama tuki oli taloudellista auttamista, kodinhoidossa auttamista ja lapsen fyysistä hoitamista. Vanhempien antama tuki lapselle oli rauhoittamista muun muassa läsnäolon ja koskettamisen avulla. Oma aviopuoliso antoi tukea osoittamalla välittämistä ja keskustelemalla. Läheisin keskustelukumppani erityislapsen vanhemmille oli puoliso. Puolison tärkeys tässä elämäntilanteessa tulee esille myös muissa tutkimuksissa (Virpiranta – Salo 1993; Alho 1995; Posa 1998; Saarimaa 2002).

Kuitenkin osa perheistä koki, että he eivät saaneet mitään tukea läheisiltään. Todennäköisesti perheiden kokemukset siitä mikä on tukea ja mikä ei, vaihtelee. Esimerkiksi osa perheistä piti kerran kuukaudessa saatavaa lastenhoitoapua tukena, kun taas osa ei kokenut viikoittain saamaansa hoitoapua varsinaisena tukena. Läheisten valmiuteen tukea perhettä vaikutti epäilemättä se, että he kokivat erityisvauvan syntymän elämäntilanteessaan myös kriisinä. Lisäksi läheisten valmiudet voivat olla rajalliset kohdata kriisissä olevaa.

Perheen virallinen tukiverkosto vauvaperhetyöntekijän lisäksi oli hyvin laaja. Tuenantajiin kuuluivat sekä terveyskeskuksen että keskussairaalan henkilökunta että sosiaalitoimi ja kansaneläkelaitos. Terveyskeskuksen henkilökuntaa kohtaan

osoitettiin paljon kritiikkiä. Perheiden mukaan varsinkin terveystieteiden ammattilaisilta puuttui kanssakäymisen ammattitaito ja taito hoitaa erityisvauvaa (ks. Garwick ym. 1998). On syytä miettiä sitä, onko esitetty kritiikki vain yleinen sanonta, joka on levinnyt kansalaisten keskuuteen. Toisaalta perheiden kokemuksia ei voida aliarvioida siten, että esitetty kritiikki jätettäisiin huomioimatta.

Eräs tutkimuksessa esille tullut kehittämisenäkökulma oli terveydenhoitajien ammattitaito vastata erityisvauvaperheiden tuen tarpeeseen. Perheiden mukaan terveydenhoitajat olivat kykeneviä hoitamaan normaalit neuvolatyöhön liittyvät toimenpiteet kiitettävästi kuten lapsen mittaukset, punnitukset ja rokotukset, mutta heillä ei ollut valmiuksia vastata perheiden erityistuen tarpeeseen. Samansuuntaisia tuloksia on saatu useita muitakin (Viljanen & Lauri 1990; Viitala & Virta 1991; Kuru 1999). Terveydenhoitajaopiskelijoilta saamani palautteen mukaan koulutuksessa ei tarpeeksi kiinnitetä huomiota erityisvauvojen hoitoon ja näiden perheiden tukemiseen. Tauriaisen (1994) tutkimuksesta selvisi myös, että terveydenhoitajat pitivät keskustelua lapsen erityisyydestä vanhempien kanssa vaikeana. Tässä tutkimuksessa perheet vaistosivat terveydenhoitajien asenteen välttää puhumasta lapsen erityisyydestä. Osa perheistä ei ollut koskaan kokenut saavansa tukea terveydenhoitajilta. Perheiden käsitykset terveydenhoitajien ammattitaidosta kohdata erityisvauvaperheitä olisivat voineet olla toisenlaisia, jos heillä ei olisi ollut vertailunäkökohtaa vauvaperhetyöntekijästä.

Usein ilmenee asioita ja toimenpiteitä, jotka ovat terveydenhoitajille uusia tai harvinaisia. Terveydenhoitajalla ei useinkaan ole kokemusta erityisvauvan seurannasta ja perheen tukemisesta. Heidän työnsä painottuu neuvolakäynneille, jotka ovat myös tärkeitä erityisvauvalle ja hänen perheelleen sekä hoitavalle työryhmälle keskussairaalassa. Saatujen tutkimustulosten (Viljanen & Lauri 1990; Viitala & Virta 1991; Tauriainen 1994; Kuru 1999) perusteella voidaankin väittää, että koulutetuilla ja työkokemusta omaavilla vauvaperhetyöntekijöillä olisi paremmat valmiudet kuin neuvolan terveydenhoitajilla kohdata riskilapsiperheitä, jolloin perheiden tarpeisiin osattaisiin vastata paremmin. Mahdollisuutena olisi kouluttaa terveydenhoitajia lisää lasten erityisyyksistä ja kuinka vastata perheiden tuen tarpeisiin.

Kansaneläkelaitos toimi rahallisen tuen toteuttajana. Toinen viralliseen tukeen kohdistettu kehittämis ehdotus liittyi tukien hakemisen vaikeuteen kansaneläkelaitokselta. Erilaisia hakukaavakkeita oli paljon ja ne olivat vaikeita täyttää. Perheet kaipasivat asiantuntija-apua niiden täyttämiseen. Myös Saarimaan (2002) tutkimuksessa ilmeni, että vaikeasti vammaisten lasten isät kokivat olevansa yksin ja eksyksissä moninaisen palveluviidakon keskellä.

Perheen saaman tuen lähtökohtana toimivat heidän omat voimavaransa. Tauriainen (1994), Mansneruksen (1997) ja Kurun (1999) tutkimuksissa ilmeni, että vanhempien voimavarana voi olla lapsi itse. Myös tässä tutkimuksessa tuli esille se, miten lapselta saatu palaute saattoi olla vanhemmille voimavara. Lisäksi perheiden voimavaroina toimivat kokemus ja koulutus, toivon ylläpitäminen, usko, arjesta irtaantuminen ja asian hyväksyminen. Elämänkatsomus ja elämänasenne voimavaroina tulivat esille myös Tauriainen (1994) tutkimuksessa. Arjesta irtaantuminen oli varsinkin isille tärkeä voimavaratekijä. He toteuttivat sitä käymällä töissä kodin ulkopuolella. Vastaavia tuloksia työssä käynnin tärkeydestä isille on saatu myös muista tutkimuksista (Virpiranta – Salo 1993; Alho 1995; Saarimaa 2002).

Eri tutkimuksissa (Hirvonen 1992; Pelkonen 1994; Tauriainen 1994; Taanila 1997; Kuru 1999) korostuu tiedon tärkeys perheen voimavarana. Myös tässä tutkimuksessa tieto toimi tukena perheen elämäntilanteessa. Tiedon avulla sekä suojeltiin että rauhoitettiin vanhempia. Perheiden tiedonsaantia saatettiin rajoittaa joissakin tapauksissa ja näin suojella heitä ylimääräiseltä tuskalta. Toisaalta taas totuuden mukaisen tiedon saaminen lapsen voinnista rauhoitti ja helpotti oloa. Eri tutkimusten perusteella voidaan tehdä johtopäätös, että tieto voi toimia voimavarana rauhoittaen perhettä, mutta sitä rajoittamalla voidaan myös suojella perhettä ylimääräiseltä ahdistukselta. Todennäköistä on, että lapsen sairauden toteamisen seurauksena perheessä tunnustetaan uusia voimavaroja. Näiden voimavarojen ylläpitoa ja vahvistamista tulisi perhekeskeisessä toiminnassa tukea.

Perheet kuvasivat kokonaisuudessaan saamaansa tukea hyvin positiivisesti. Onkin aiheellista miettiä sitä, kuinka totuudenmukaista saatu tieto oli. Tuloksista saattoi huomata, miten perheiden kokema kriisi vaikutti saadun tuen kuvaukseen. Osa perheistä käsitteli saamaansa tukea hyvin vaativasti ja kriittisesti, osan ollessa



sopeutuvaisia ja tyytyväisiä saamaansa tukeen. Perheiden erilaiset elämäntilanteet vaikuttivat siihen, miten he yleistivät kokemiaan vääryyksiä ja kokivatko he pienet vastoinkäymisetkin suurina. Perheen kokonaistilanteen hahmottaminen ja sen mahdollisena helpottaminen yhteistyössä kodin ja eri ammattiryhmien välillä on välttämätöntä perheen ja lapsen jaksamisen kannalta. Huomioimalla perheen tuen tarve ja voimavarat osataan kohdistaa perheille oikeanlaista tukea heidän tarpeisiinsa vastaamaan.

#### **6.4 Päätelmät ja jatkotutkimusehdotukset**

Varhaisen vuorovaikutuksen tukemisen jatkuminen sairaalassa olon jälkeen on koettu tärkeäksi, koska tilanne kotona on usein aivan toinen kuin sairaalassa. Perheen voimavarat ja tuen tarve tulevat paremmin esille heidän omassa tutussa ympäristössään. Erityisvauvan kotiutuessa muita terveydenhuollon palveluita neuvolatoiminnan ja poliklinikkakäyntien lisäksi ei välttämättä ole. Siksi tarvitaankin ammattitaitoista henkilökuntaa tukemaan kotikäynneillä perheen selviytymistä ja jaksamista sekä varhaista vuorovaikutusta ja vanhempi-lapsisuhteen kehittymistä.

Tarpeellista olisi selvittää, miten voidaan arvioida kunkin erityisvauvaperheen tuen tarve ja tarjota sellaista tukea, josta koko perhe hyötyy. Todennäköistä on, että perheen tuen tarpeet vaihtelevat. Esimerkiksi raskausajalla ja synnytyksen laadulla saattaa olla vaikutusta perheen kokemaan tuen tarpeeseen. Aiheellista olisi muun muassa tutkia, onko tuen tarpeessa eroja silloin, kun lapsen erityisyys on ennakoitavissa tai tulee odottamatta. Selvitystä kaipaisi lisäksi se, vaikuttaako tuen tarpeeseen siihen kohdistuvat odotukset. Tutkimuksen tuloksista saattoi huomata sen, että kaikki perheet eivät tarvitse tukea yhtä paljon. Myös eri tuenantajien tärkeys vaihteli perheissä. Tämän tutkimuksen tuloksissa ilmeni myös, että äitien ja isien tuen tarpeet osittain vaihtelevat. Mielenkiintoista olisikin selvittää, miten äitien ja isien tuen tarpeet vaihtelevat samassa perheessä.

Vauvaperhetyöntekijän toimintaan ei kohdistettu kritiikkiä eikä erityisiä kehittämishaasteita. Saattaakin olla, että kerran suoritetun teemahaastattelun avulla ei

päästy tarpeeksi lähelle perheitä siten, että he olisivat avautuneet ja kertoneet todellisista tunteistaan ja kokemuksistaan. Osa perheistä ehkä yhdisti tutkimuksen vauvaperhetyöntekijän toiminnan kartoitukseen, eikä halunnut antaa negatiivista tietoa tästä tutkimuksesta. Myös pelko siitä, että vastauksista tunnistetaan haastateltava, saattoi häiritä totuuden mukaisten vastausten antamista, vaikka anonymiteetti pyrittiin takaamaan mahdollisimman tarkasti. Perheiden todellisen tuen tarpeen selvittämiseksi ja saadun tuen kuvaamiseksi olisikin aiheellista miettiä sitä, miten aiheen syvällisyys ja totuudenmukaisuus saataisiin paremmin esille. Mahdollisuutena olisi käyttää esimerkiksi syvähaastattelua, joka edellyttäisi useampia haastattelukertoja. Tämän niin sanotun avoimen haastattelun avulla erityisvauvaperheiden todelliset tunteet saatettaisiin saada paremmin esille.

Terveystieteiden toimintaa kohtaan osoitettiin paljon kritiikkiä. Syytä olisi selvittää perheiden näkökulmasta, minkälaisista tukeista he odottavat terveydenhoitajalta. Aiheellista olisi myös kartoittaa terveydenhoitajien valmiudet ja kiinnostus kohdata erityisvauvaperheitä. Lisäksi selvitystä kaipaisi terveydenhoitajien koulutushalukkuus erityisvauvaperheiden tukemisessa.

Keskussairaalan toimintaan oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Henkilökuntaa pidettiin asiantuntevana ja perheiden tilanteen tuntevana. Keskussairaalan henkilökunnan käsityksien kartoittaminen erityisvauvaperheiden tuen tarpeesta ja heidän halukkuudestaan vastaanottaa tukea voisi olla hyvä kuvaus siitä, mitä ulkopuolinen, mutta perheen kanssa läheisesti työskentelevä tukiverkosto ajattelee perheen tarvitsevan elämäntilanteessaan.

Tässä tutkimuksessa perheet kuvasivat eri tuenantajien välistä yhteistyötä vähäisenä. Läheisempää tarkastelua vaatisi se, miten tärkeänä perheet pitävät eri tuenantajien välistä yhteistyötä ja miten se heidän näkemyksensä mukaan on toteutunut. Tulokset antaisivat todennäköisesti viitteitä siihen, kuinka hoidon jatkuvuus ja yksilöllisyys voitaisiin perheiden tukemisessa paremmin huomioida.

Tukea kuvaavien käsitteiden kirjavuus ja moninaisuus kaipaisi selkeää määrittelyä. Kehittämishaasteena on luoda yhteneväinen ja selvä käsitteistö. Tämä auttaisi sekä

käytännössä työskenteleviä ammattilaisia että tuen kohteena olevia perheitä paremmin ymmärtämään tuen eri ulottuvuuksia.

Uusimpana erityisvauvaperheen saamana tukena ovat vauvaperhetyöntekijän kotikäynnit. Tämä tutkimus selvitti perheiden näkökulmaa saamastaan tuesta. Hyvän vertailunäkökulman tuloksille antaisi vauvaperhetyöntekijöille suunnattu tutkimus, jossa he voisivat kertoa perhetyön sisällöstä ja kehittämishaasteista työntekijän näkökulmasta. Tämä loisi mahdollisuuden ammatilliseen kasvuun oman toiminnan kriittisen arvioinnin pohjalta.

Perheillä oli käytössään voimavaroja, joita he hyödynsivät erityisvauvansa hoidossa. Mielenkiintoista olisi tutkia lähemmin, mikä on näiden voimavarojen osuus selviämisprosessissa. Tarpeellista olisi samalla selvittää, miten voimavarat voivat vaihdella eri elämäntilanteiden mukaan ja kuinka ne tunnistetaan.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää silloin, kun kehitetään erityisvauvaperheen tuen muotoja lapsen sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Tutkimuksen tulokset antavat viitteitä siitä, millaista tukea perhe on saanut, mitä hyötyä saadusta tuesta on ollut, minkälaisia odotuksia perheellä oli tuen suhteen ja mitä toivomuksia perheellä on tuen kehittämiseksi. Tulosten avulla voidaan jatkossa kehittää perhehoitotyötä erityisvauvaperheiden tarpeita vastaaviksi. Samalla ne motivoivat muita terveydenhuollon yksiköitä vastaavanlaisiin kokeiluihin.

Tutkimuksen tulokset osoittivat, että tuen tarve erityisvauvaperheissä lapsen syntymän jälkeen on ilmeinen. Tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveysalan koulutuksessa ja käytännössä siten, että luodaan kaikille perheiden kanssa työskenteleville paremmat valmiudet vastata erityisvauvaperheiden tuen tarpeeseen.

**LÄHTEET**

Achenback, T.M., Phares, V., Howell, C.T., Rauh, V.A. & Nurcombe, B. 1990. Seven Year Outcome of the Vermont Intervention Program for Low - Birthweight Infants. *Child Development* 61, 1672 – 1681.

Adam, E. 1994. Hoitotyötä ohjaava käsitteellinen malli. Teoksessa A. Marriner-Tomey (toim.) *Hoitotyön teoreetikot ja heidän työnsä*. SHKS. Helsinki.

Affleck, G., Tennen, H. & Rowe, J. 1991. Infants in crisis. How parents cope with newborn intensive care and its aftermath. Harrisonburg: R.R. Donnelley and sons.

Alasuutari, P. 1999. *Laadullinen tutkimus*. 3. painos. Tampere: Vastapaino.

Alho, K. 1995. CP -vammaisen lapsen perhe. Koti, työ ja vanhempien hyvinvointi. Lastensuojelun keskusliitto. Helsinki: RT -paino.

Autio, S., Palo, J., Kaski, M. & Manninen, A. 1992. *Kehitysvammaisuus*. SHKS. Porvoo: WSOY.

Bee, H. 1992. *The Developing Child*. New York: Harper Collins.

Black, M.M. & Dubowitz, H. 1995. A Randomized Clinical Trial of Home Intervention for Children with Failure to Thrive. *Pediatrics* 95, 807 – 815.

Cohen, M. 1995. The Stages of the Prediagnostic Period in Chronic Life-Threatening Childhood Illness: A Process Analysis. *Research in Nursing & Health* 18, 39 – 48.

Darbyshire, B. 1993. Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of Advanced Nursing* 18, 1670 – 1678.

Eckenrode, J., Zielinski, D., Smith, E., Marcynyszyn, L. A., Henderson, C. R. Jr., Kitzman, H., Cole, R., Powers, J. & Olds, D. L. 2001. Child maltreatment and early onset of problem behaviors: can a program of nurse home visitation break the link? *Development & Psychopathology* 13, 873 - 890.

Eettiset säännöt. 1992. Lauri Hannikainen (toim.) Turku: Åbo Akademin ihmisoikeusinstituutti.

Emde, R.N. 1989. The infant's relationship experience: developmental and affective aspects. Teoksessa Sameroff, A. J. & Emde, R. N. (toim.) *Relationship disturbances in early childhood*. New York: Basic Books Inc.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 3. painos. Tampere: Vastapaino.

Feldt, T. & Ruoppila, I. 1993. Suunnittelijoiden työn haasteet, henkinen hyvinvointi ja voimavarat. Jyväskylän yliopiston työelämän tutkimusyksikön julkaisuja 10. Jyväskylä.

Field, T. 1990. *Infancy*. Cambridge: Harvard University Press.

Fisher, H.R. 2001. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing* 36, 600 – 607.

Friedman, M. M. 1998. Introduction to the Family. In Friedman M. M. *Family nursing, Research, theory & practice*. Fourth edition. Stamford, Connecticut: Appelton & Lange, 3–9.

Ford-Gilboe, M. 2000. Dispelling myths and creating opportunity: a comparison of the strengths of single-parent and two-parent families. *Advances in Nursing Science* 23, 41 – 58.

Garwick, A.W., Patterson, J.M., Bennett, F.C. & Blum, R.W. 1998. Parents' Perceptions of Helpful vs Unhelpful Types of Support in Managing the Care of Preadolescents With Chronic Conditions. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 152, 665 – 671.

Gibson, C. 1991. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 16, 354 – 361.

Hakulinen, T. 1998. The family dynamics of childbearing and childrearing families, relates family demands and support received from child health clinics. *Acta Universitatis Tamperensis* 585. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Hanson, S. M. H. & Boyd, S. T. 1996. *Family Nursing: An Overview*. Teoksessa S. M. H. Hanson & S. T. Boyd (Toim.) *Family, health care nursing: Theory, practice and research*. Philadelphia: Davis, 5 – 10.

Heimo, E. 2002. Erityistuen tarpeessa olevan lapsiperheen tunnistaminen ja psykososiaalinen tukeminen äitiys- ja lastenneuvolassa. Seurantatutkimus vuosina 1997 – 2000. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C, osa 184. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmille. *Hoitotiede* 7, 12 – 21.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2003. *Tutki ja kirjoita*. 6. – 9. painos. Helsinki: Tammi.

Hirvonen, L. 1992. Emotionaalinen ja tiedollinen tuki. Äitien ja hoitajien kokemusten vertailua vastasyntyneiden teho-osastolla. Helsingin yliopisto. Yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos. Pro gradu –tutkielma.

Hynynen, P. 1999. Terveystenhoitajan kotikäynti lapsiperheen terveyden edistämiseksi. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Kehitysvammaisten tukiliitto RY. Tampere.

Juvonen, A. 1996. Rakkaus ei yksin riitä. Teoksessa Toikka, S. & Turunen, M - M. (toim.) Vauvan mieli maasta! Seminaariraportti. Stakes 27/1996, 50 – 51.

Kalland, M. 1998. Turvallinen kiikku. Vanhempien kokemukset Kiikku-projektista. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö.

Kalland, M. & Maliniemi-Piispanen, S. 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Helsinki: Edita.

Karila, I. 1989. Siirtymä vanhemmuuteen. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 304. Jyväskylä.

Karjalainen, K. (1992) Äitiys- ja lastenneuvolan terveydenhoitajan kotikäynnit perheiden näkökulmasta: ammattihenkilön tarkastuksesta tukeen ja kannustukseen. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Karjalainen, S. & Saxen, L. 2002. Vilppi tieteellisessä tutkimuksessa. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim) Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus, 221 – 245.

Kearney, M. H., York, R. & Deatrick, J. A. 2000. Effects of home visits to vulnerable young families. Journal of nursing scholarship 32, 369 - 376.

Korhonen, A. 1996. Keskosien hoitotyö. Hygieia. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Hygieia. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Korhonen, A. 2003. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Väitöskirja.

Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosen ensimmäisen vuoden aikana. Research reports 70. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

Kyllönen, T. 1993. Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestäminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. Research reports 46. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3 – 12.

Liikamaa, P. 2003. Oma perhetyöntekijä jo korvaamaton apu neuvoloille. *Dialogi* 3, 26 – 29.

Lindsay, B. & Meehan, H. 1994. Teoksessa Bruce Lindsay (toim.) *The child and family. Contemporary nursing issues in child health and care.* London: Bailliere Tindall, 120 – 139.

Mansnèrus, E. 1997. Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa -synnyttäessä sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu -tutkielma.

Minkkinen, L., Jokinen, S., Muurinen, E. & Surakka, T. 1995. *Lasten hoitotyö.* Helsinki: kirjayhtymä.

Moilanen, M. 2001. Kiikusta perhetyöntekijöitä. *Sosiaaliturva* 6/2001, 14.



Mäkelä, S. & Linnala, A - L. 1996. Ongelmallinen vuorovaikutus. Teoksessa Toikka, S. & Turunen, M - M. (toim.) Vauvan mieli maasta! –seminaariraportti. *Stakes*, 27/1996, 22 – 23.

Mäkelä, J. & Mäkelä, A-M. 1998. Varhaisen vuorovaikutuksen merkitys sairaan ja vammaisen lapsen elämässä. Teoksessa Saarinen, E. (toim.) Sairaan ja vammaisen lapsen elämä. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto/Edita, 84 – 105.

Mäkelä, S. 1998. Kun vauvalla ja äidillä on paha olla. Vauvaperhetyöstä tukea varhaiseen vuorovaikutukseen. Teoksessa Saarinen, E. (toim.) Sairaan ja vammaisen lapsen elämä. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto/Edita, 109-124.

Nieminen, H. 1997. Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen – Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Juva: WSOY, 215 – 221.

Oberle, K., Singhal, N., Huber, J. & Burgess, E. 2000. Development of an instrument to investigate parents` perceptions of research with newborn babies. *Nursing Ethics* 7, 327 – 338.

Olds, D., Henderson, C R Jr., Kitzman H. & Cole, R. 1995. Effects of prenatal and infancy nurse home visitation on surveillance of child maltreatment. *Pediatrics* 95, 365 - 372.

Olds, D., Hendersson, C R. Jr., Cole, R., Eckenrode, J., Kitzman, H., Luckey, D., Pettitt, L., Sidora, K., Morris, P. & Powers, J. 1998. Long-term effects of nurse visitation on children`s criminal and antisocial behavior: 15 year follow-up of a randomized controlled trial. *JAMA* 280, 1238 – 1244.

Paavilainen, E., Åstedt - Kurki, P. & Paunonen, M. 1998. Ethical problems in research on families who are abusing children. *Nursing Ethics* 5, 200 – 205.

Pelkonen, M. 1994. Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Yhteiskuntatieteet, julkaisuja E 18. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Pelkonen, M. 1995. Voimaa hoitotyöhön. Voimavara-ajatteluun liittyviä teoreettisia ja käytännöllisiä kysymyksiä. Teoksessa Mölsä, A. (toim.) Hoitotyön hyväksi 30 vuotta. Helsinki: Sairaanhoidon tutkimuslaitos, 66 – 79.

Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. Hoitotiede 14, 202 – 212.

Pettican, K. 1998. Child protection. Welfare and the law. Teoksessa Taylor, J. & Woods, M. (toim.) Early childhood studies. An holistic introduction. London: Arnold a member of the Hodder Headline Group.

Pietarinen, J. 2002. Eettiset perusvaatimukset tutkimustyössä. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim.) Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus, 58 – 69.

Pietilä, A – M., Vehviläinen-Julkunen, K., Välimäki, T. & Häggman-Laitila, A. 2001. Perhehoitotyö Lapsiperhe-projektissa. Haastattelututkimus lapsiperheiden saamasta varhaisesta tuesta. Hoitotiede 13, 187-197.

Pridham, K. F., Limbo, R., Schroeder, M., Thoyre, S. & Van Riper, M. 1998. Guided participation and development of care-giving competencies for families of low birth-weight infants. Journal of Advanced Nursing 28, 948 - 958.

Polit, D.E. & Hungler, B.P. 1999. Nursing Research. Principles and Methods. 6. edition. Philadelphia: Lippincott.

Posa, T. 1998. Ultraäänitutkimuksella todettu sikiöpoikkeavuus vanhempien kriisinä. Acta universitatis Ouluensis D 457. Oulun yliopisto. Lääketieteen laitos. Väitöskirja.

Puura, K. 2001. Vauvan depressio. Duodecim 117, 29 – 35.

Ramey, C.T., Bryant, D.M., Wasik, B.H., Sparling, J.J., Fendt, K.H. & La Vange, L.M. 1992. Infant Health and Development Program for Low Birth Weight, Premature Infants: Program Elements, Family Participation and Child Intelligence. *Pediatrics* 3, 454 – 465.

Rauh, V.A., Achenback, T.M., Nurcombe, B., Howell, C.T. & Teti, D.M. 1988. Minimizing Adverse Effects of Low Birthweight: Four-Year Results of an Early Intervention. *Child Development* 59, 544 – 553.

Räikkä, J. 2002. Ammattietiikan merkitys. Teoksessa Karjalainen, S., Launis, V., Pelkonen, R. & Pietarinen, J. (toim) Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus, 82 – 91.

Saariaho, M-L. 1993. Kehitysvammaisen lapsen perheen saama tuki ja sen vaikutus perheen arkeen. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

Saarimaa, E. 2002. Isät vaikeasti kehitysvammaisen lapsen vanhempina. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu -tutkielma.

Sajaniemi, N. 2001. Keskosten käyttäytyminen, kognitiiviset toimintaedellytykset ja niihin vaikuttaminen. Helsingin yliopisto. Psykologian laitos. Väitöskirja.

Schuler, M. E., Nair, P., Black, M. M. & Kettinger, L. 2000. Mother-infant interaction: effects of a home intervention and ongoing maternal drug use. *Journal of clinical child Psychology* 29, 424 - 431.

Schuler, M. E., Nair, P. & Black, M. M. 2002. Ongoing maternal drug use, parenting attitudes, and a home intervention: effects on mother-child interaction at 18 months. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 23, 87 – 94.

Schulman, M. 1996. Varhaisesta vuorovaikutuksesta. Teoksessa Toikka, S. & Turunen, M-M. (toim.) Vauvan mieli maasta! –seminaariraportti. *Stakes*, 27/1996, 14 – 15.

Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis. Series E. Scientia Rerum Socialium. Oulun yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. 10.11.2003. Kehittämishanke: Eiheän lapsuuden eväät. Saatavilla www -muodossa: <URL: <http://www.stakes.fi/varttua/lomakkeet/>> (Luettu 16.2.2004).

Stern, D. N. 1982. Ensimmäinen ihmissuhde. Jyväskylä: Gummerus.

Stern, D. N. 1989. The representation of relational patterns: developmental considerations. Teoksessa Sameroff, A. J. & Emde, R. N. (toim.) Relationship disturbances in early childhood. A developmental Approach. New York: Basic Books Inc, 52 – 69.

Stern, D.N. 1994. One way to build a clinically relevant baby. Infant Ment Health Journal 15, 9 – 25.

Sukula, S. 2000. Perheiden ”kiikuttelu” arjessa. Suomen neonataalihoitajat ry Jäsenlehti 2/2000, 13 - 15.

Sukula, S. & Korhonen, A. 2000. Erityisvauva ja perhe yhteiselle tielle. Tehy 18/2000, 30 - 32.

Söderbäck, M. 1996. Nurses`empowerment of parents in pediatric settings. A conceptual analysis. Rapport nt 5. Göteborgs universitet, Vårdpedagogik omvårdnad, Göteborg.

Taanila, A. 1997. Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children. Oulun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Tamminen, T. 1990. Äidin masennus, imetys ja varhainen vuorovaikutus. Acta universitatis Tamperensis ser A vol 304. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

Tarkka, M - T. 1996. Äitiys ja sosiaalinen tuki. Ensisynnyttäjän selviytyminen äitiyden varhaisvaiheessa. Acta universitatis Tampereensis. ser A vol 518. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Tarkka, M-T., Åstedt-Kurki, P., Lehti, K., Paunonen-Ilmonen, M. & Kaunonen, M. 2001. Äitien terveydenhoitajalta odottama tuki lapsen ollessa kolmen ja kahdeksan kuukauden ikäinen. Hoitotiede 4, 216 – 226.

Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut. Psyykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 15. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskus, Jyväskylä.

Thompson, E. D. & Ashwill, J. W. 1992. Pediatric nursing. An introductory Text. Sixth edition. Philadelphia: W. B. Saunders Company.

Vahtera, J. & Pentti, J. 1995. Voimavarat, terveys ja työelämän murros. Työ ja ihminen. Tutkimusraportti 7. Työterveyslaitos, Helsinki.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. 2002. Saatavilla www –muodossa <URL: <http://www.vamlas.org/kiikku>. (Luettu 4.10.2002).

Varjoranta, P. 1992. Terveystyö kotikäynnit suomalaisessa lastenneuvolatyössä vuosina 1944 – 1972: Syöpäläisten torjunnasta keskosten huoltoon. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu –tutkielma.

Varjoranta, P. 1997. Terveystyö kotikäynnit ja työmenetelmät lastenneuvolassa. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Lisensiaattitutkimus.

Vehviläinen - Julkunen, K., Varjoranta, P. & Karjalainen, K. 1994. Asiakkaiden ja terveydenhoitajien arviointeja äitiys- ja lastenneuvoloiden kotikäynneistä. Hoitotiede 6, 22 – 30.

Viitala, R. & Virta, P. 1991. Lastenneuvolat vammaisten lasten perheiden tukijoina. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu -tutkielma.

Viljanen, K. 1993. Perhekeskeinen lastenneuvolatyö: käsiteanalyysi perhekeskeisyydestä. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Lisensiaattitutkimus.

Viljanen, K. & Lauri, S. 1990. Perhekeskeisyys lastenneuvolatyössä. Lääkintöhallituksen julkaisuja 157. Helsinki: Valtion painatuskeskus.

Virpiranta - Salo, M. 1993. Tuen ja tiedon saanti ja toiveet monivammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Zeanah, C. H., Boris, N. W. & Larrieu, J. A. 1997. Infant development and developmental risk: a review of the past 10 years. *Journal Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 336, 165 – 178.

Åstedt – Kurki, P. & Nieminen, H. 1997. Fenomenologisen tutkimuksen peruskysymykset hoitotieteessä. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen – Julkunen, K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. Helsinki: WSOY, 152 – 163.

**Liite 1: Tutkimuksia vauvaperheiden kotona tapahtuvasta interventtiosta**

| <b>Tutkija/vuosi</b>   | <b>Aineiston hankinta-menetelmä</b> | <b>Tutkittavat henkilöt</b>   | <b>Päätulokset</b>   |
|--|-------------------------------------|---|--|
| Olds, D.,<br>Hendersson, CR<br>Jr., Kitzman, H.<br>& Cole, R. 1995   | Havainnointi                        | 400 riskiryhmään kuuluvaa äitiä sai jatkuvaa tukea. Vertailuryhmässä oli 56 perhettä, joissa lasta oli pahoinpidelty tai laiminlyöty. | Riskiäitien laiminlyönnin kohteeksi joutuneilla lapsilla oli vähemmän häiriöitä ja puutteita huolenpidossa kuin vertailuperheiden lapsilla.                    |
| Kalland, M.<br>1998  | Teemahaastattelu                    | 32 Kiikku-projektissa mukana olevaa perhettä  | Perhetyöntekijät tukivat vanhempia ja vanhemmuutta, opastivat lapsen yksilöllisessä kehityksessä ja toimivat case-managerina.                                  |
| Olds, D.,<br>Hendersson, CR<br>Jr., Cole, R.,<br>Eckenrode, J.,<br>Kitzman, H.,<br>Luckey, D.,<br>Pettitt, L.,<br>Sidora, K.,<br>Morris, P. &<br>Powers, J. 1998 | Haastattelu                         | 315 riskiperheisiin kuuluvaa nuorta ja heidän vanhempansa   | Raskauden aikana ja varhaislapsuudessa suoritettujen hoitajan kotikäynnit vähensivät nuoruusiässä epäsosiaalista käytöstä sekä alkoholin ja huumeiden käyttöä. |
| Pridham ym.<br>1998  | Havainnointi<br>Haastattelu         | 16 perhettä, joilla tehohoitoa saanut pienipainoinen keskonen   | Hoitajan osallistuva ohjaaminen kotona lapsen hoitotilanteissa auttoi vanhempia toimimaan ja sitoutumaan uuteen  |

|   |   |   |  |
|---|---|---|--|
|   |   |   | tilanteeseen, mutta myös toimimaan tutussa tilanteessa uudella tavalla.  |
| Kearney, M.H., York, R. & Deatrck, J.A 2000   |   | 20 tutkimusta erityisvauvaperheiden kotona tapahtuvasta interventiosta.                           | Kotikäynnit edistivät vanhemmuutta, äiti-lapsi-vuorovaikutusta ja ennenaikaisen lapsen terveyttä ja kehitystä.   |
| Schuler, M.E., Nair, P., Black, M.M & Kettinger, L. 2000  | Havainnointi                                      | 84 huumeäitiä, jotka saivat viikottaista tukea ja 87 huumeäitiä oli vertailuryhmässä              | Viikottaiset kotona toteutettavat interventiot lisäsivät äitien sitoutuneisuutta lapsensa hoitoon.   |
| Eckenrode, J., Zielinski, D., Smith, E., Marcynyszyn, L.A., Hendersson, C.R. Jr., Kitzman, H., Cole, R., Powers, J. & Olds, D.L. 2001 | Haastattelu<br>Havainnointi<br>Sairauskertomukset | 400 raskaana olevaa riskiryhmiin kuuluvaa naista, jotka jaettiin neljään eri tuen saanti ryhmään. | Raskauden aikaiset ja pikkulapsi-iässä suoritettavat kotikäynnit hillitsivät lapsen pahoinpitelyriskiä sekä ennustivat ongelmien syntymisen ja epäsosiaalisen käytöksen vähenemistä. |
| Pietilä, A-M., Vehviläinen-Julkunen., K., Välimäki, T. & Häggman-Laitila, A. 2001   | Teemahaastattelu                                  | 20 Lapsiperheprojektissa mukana olevaa perhettä   | Perheiden elämäntilanteessa tapahtui myönteisiä muutoksia projektissa toteutetun varhaisen tuen myötä. Perhetyöntekijän kotona tapahtuva työskentely tuki vanhemmuutta.              |



|   |                        |  |  |
|---|------------------------|--|--|
| Sajaniemi, N.<br>2001                               | Kysely                 | Keskokset (N=104), joista osa osallistui interventioon ja osa oli verrokkiryhmässä | Interventioon osallistuneilla keskosilla havaittiin positiivisia vaikutuksia kognitiivisessa kehityksessä sekä normatiivisessa ja turvallisessa kiinnittymissuhteen kehityksessä.                              |
| Schuler, M.E.,<br>Nair, P. &<br>Black, M.M.<br>2002 | Havainnointi           | 131 huumeäitiä: 67 äitiä sai jatkuvaa tukea ja 64 äitiä oli vertailuryhmässä       | Interventio lisäsi äidillistä voimaantumista ja edisti lapsen kehitystä.   |
| Korhonen, A.<br>2003                                | Avoin teemahaastattelu | Seitsemän vauvaperhetyöhön osallistunutta keskosten äitiä                          | Tuessa korostui keskosten hoitoa koskeva erityistieto. Vauvaperhetyöntekijä antoi emotionaalista ja integroivaa, palveluja linkittävää tukea sekä aktiivista lapsen kehitysseurantaan yhteydessä olevaa tukea. |

**Liite 2: Haastateltaville annettu tiedote tutkimuksesta**

## HYVÄT VANHEMMAT

Opiskelen Tampereen yliopistossa hoitotiedettä ja koulutukseni vaatimuksiin kuuluu tieteellisen pro gradu -työn tekeminen. Tutkimukseni tarkoituksena on kuvata erityisvauvaperheen tukea lapsen kotiuduttua sairaalasta. Erityisvauvalla tarkoitetaan lasta, jolla on elämän alkuvaiheessa ongelmia ennenaikaisen syntymän, erilaisten sairauksien, kehityshäiriöiden tai sosiaalisten tekijöiden vuoksi. Tutkimukseni kohteena on kahdeksan (8) perhettä. Työ on osa Seinäjoen keskussairaalassa toteutettavaa Pikkulapsiperheiden vuorovaikutuksen tukeminen -projektia.

Erityisvauvaperheenä Te voitte auttaa saadun tuen ja tuen tarpeen kartoittamisessa. Mielipiteenne ja kokemuksenne ovat erittäin arvokkaita kehitettäessä erityisvauvaperheiden eri tukimuotoja. Pyydän Teitä ystävällisesti osallistumaan haastatteluun, joka kestää noin yhden tunnin. Haastattelupaikkana voi olla oma kotinne tai erikseen sovittava paikka. Haastattelu toteutetaan tammi-helmikuussa ja tutkimuksen valmistumisesta Teille tiedotetaan erikseen. Tarkempi haastattelu-aika sovitaan sitten, kun olette varmistaneet osallistumisenne tutkimukseen.

Perhetyöntekijä ottaa teihin yhteyttä noin viikon kuluessa tämän kirjeen saamisesta, jolloin voitte kertoa osallistumishalukkuutenne tutkimukseen. Mikäli Teillä tulee tutkimukseen liittyen jotain kysyttävää, voitte ottaa minuun yhteyttä.

Tutkimusta varten antamanne tiedot säilyvät ehdottoman luottamuksellisina eikä henkilöllisyytenne tule esille missään vaiheessa. Tutkimukseen on saatu asiaankuuluva lupa Seinäjoen keskussairaalasta.

Toivon Teidän suhtautuvan myönteisesti tähän tutkimuspyyntöön.

Yhteistyöstä etukäteen kiittäen

-----  
Tuija Mattila  
Alajärvellä, joulukuun 2. päivänä 2002

-----  
Eija Paavilainen  
professori, tutkimuksen ohjaaja

-----  
Tuija Mattila  
sairaanhoitaja, Ttm –opiskelija

### **Liite 3: Teemahaastattelurunko**

Aihe: Erityisvauvaperheen saama tuki

#### 1 Taustatiedot

- Perhe: aikuisten ja lasten lukumäärä, perheenjäsenten ikä,
- Aikaisemmat kokemukset erityisvauvan hoidosta
- Erityisvauvan odotusaika ja synnytys
- Erityisvauvan ominaispiirteet

#### 2 Perheen saama tuki lapsen kotiuduttua

- virallinen tuki
- epävirallinen tuki

#### 3 Saadun tuen hyöty perheelle

- psyykkinen hyöty (vanhemmuus, jaksaminen)
- konkreettinen hyöty (neuvot ja apu)
- sosiaalinen hyöty (varhainen vuorovaikutus vauvan kanssa, suhde puolisoon jne.)

#### 4 Perheen odottama tuki

- minkälaista tukea odottivat saavansa, miksi, missä vaiheessa

#### 5 Perheen toivoma tuki jatkossa

- jonkin tukimuodon lisääminen tai vähentäminen
- tukimuotojen hyödyt ja haitat
- ideoita uusista tukimuodoista

**Liite 4: Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä koskien tuesta saatavaa hyötyä**

**Alkuperäisilmaus**

**Pelkistetyt ilmaiset**

*”Ei se mua sillai haitannu, mut ei siitä ny sillä lailla...siitä, et koinko mä sen tarpeelliseks, niin mä en siihen oikein osaa vastata. Kyllä käynneistä enempi oli hyötyä vaimolle.” (P4I)*

EI SE HAITANNUT,  
KÄYNNNEISTÄ ENEMMÄN  
HYÖTYÄ VAIMOLLE

*”Ei siitä oo mun mielestä ollu yhtään mitään haittaa. Pikemminkin vaan niinku hyötyä.” (P4Ä)*

EI MITÄÄN HAITTAA,  
PIKEMMINKIN HYÖTYÄ

*”Niin se oli niin kauhea shokki se epätietosuus, että mikä sillä niinku on. Et Teija kävi sit sen takia meidän luona, että se oli niin järkyttävä se alku, et jaksetaanko me kuinka täällä kotona. Kuinka, tuleeko mulle jotain masennusta tai näin, kuinka me jaksetaan, että sen takia Teija sitte kävi. Että tota...Siinä jotenki tarvi sitä tukea vaan...Sitä vaan tarvii niinku saada kuulla ammatti-ihmiseltä, että mitä pitää teherä. Se loi niinku sellasta jaksamista.” (P6Ä)*

JAKSAMISEN TUKEMINEN  
MASENNUKSEN EHKÄI-  
SEMINEN  
LOI JAKSAMISTA

*”Onhan nää tukimuodot vaikuttanut tosi paljon jaksamiseen.”(P1Ä)*

VAIKUTTI JAKSAMISEEN

*”Sillai oli vähän niin ku tuki niin ku olla. Ainaski nyt piristäny sillä lailla.” (P3Ä)*

ANTOI TUKEA OLEMI-  
SEEN, PIRISTÄMINEN

*”Jos Teijaa ei olisi ollu, ois varmaan jonkun näköset masennukset iskeny päälle!” (P1Ä)*

MASENNUKSEN EHKÄI-  
SEMINEN

*”...ja me käytiin kaikki nää läpitte, niin kyllä me molemmat Jussin kanssa oltiin ihan vedet silmissä. Et mitenkä olis käyny, jos ei olis ollu ketään jolle... Että niinku kyllä se, kyllä se niinku tosi hyvä apu on ollu henkisesti ja se on vieläkin. Ku Teija tuloo niin saa puhua niistä asioosta.” (P1Ä)*

HYVÄ APU HENKISES-  
TI

*”Justiin ollu tämmönen niinku henkireikä ittelleki.” (P4Ä)*

HENKIREIKÄ ITSELLE

*”Oli ihan hyvä, että oli semmonen henkireikä, että näki toisia ihmisiä.” (P2Ä)*

HENKIREIKÄ, ETTÄ NÄKI  
TOISIA IHMISIÄ

*”On mun mielestä ainakin ollut hyötyä vanhemmuudelle ja parisuhteelle. Kyllä musta ainakin tuntuu, että on.” (P5Ä)*

HYÖTYÄ VANHEMMUU-  
DELLE JA PARISUHTEEL-  
LE

**Liite 5: Esimerkki ala- ja yläkategorioiden muodostumisesta koskien muun virallisen tuen sisältöä**

| <u>Pelkistetyt ilmaiset</u>  | <u>Alakategoria</u>                      | <u>Yläkategoria</u>                                  |
|--|--|--|
| Ehdotus parisuhdepäivän pitämisestä<br>Ehdotus vapaapäivän pitämisestä   | Jaksamista tukevien ehdotusten tekeminen |  |
| Myös vanhempia hoidetaan keskussairaalassa<br>Hoitajat oli keskolassa vanhempia tukevia<br>Hoitajat oli vanhempien luona<br>Perheelle annettiin oma huone<br>Vanhemmille järjestettiin yöpaikka hoitokodista<br>Vanhemmat saivat olla hoitokodissa<br>Työnantaja myönsi lomaa isälle | Huomioiminen                             | <b>Välittämisen osoittaminen vanhemmille</b>         |
| Luotettiin vanhempiin hoitajina<br>Vanhemmat saivat hoitaa lasta<br>Toivottiin vanhempien osallistuvan hoitoon<br>Ei jatkuvasti tarkkailtu vanhempien tekemisiä<br>Vanhempien hoitoon osallistumisen tukeminen vaihteli eri sairaaloissa   | Vanhempien hoitotaitoon luottaminen      | <b>Luottaminen vanhempiin hoitajina</b>              |
| Ei ennustettu tulevaisuutta<br>Ei ennustettu sairauden vaikutuksia<br>Ei kerrottu mitä voi seurata, jos niin ei tapahdukaan<br>Kehotus olla lukematta keskosuudesta<br>Kirjallisuuden antamatta jättäminen<br>Jälkeenpäin kerrottiin tehdyistä hoitotoimenpiteistä                   | Tiedonsaannin rajoittaminen              | <b>Vanhempien suojeleminen liialliselta tiedolta</b> |

**Liite 6: Esimerkki yläkategorioiden ja yhdistävien kategorioiden muodostumisesta koskien vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältöä**

| <u>Alakategoria</u>  | <u>Yläkategoria</u>  | <u>Yhdistävä kategoria</u>                  |
|--|--|---|
| Yhteistyö lapsen hoitoon osallistuvien eri ammattiryhmien kanssa   | <b>Yhdyshenkilönä toimiminen perheelle tukea järjestettäessä</b> |   |
| Kiireetön läsnäolo<br>Seuranpitäminen  | <b>Ajan antaminen perheelle</b>                                  |   |
| Lapsen tutkiminen<br>Tarkkaileminen<br>Perushoitoon osallistuminen   | <b>Lapsen fyysinen hoitaminen</b>                                | Vauvaperhetyöntekijältä saadun tuen sisältö |
| Neuvominen<br>Kommenttien ja palautteen antaminen<br>Kysymyksiin vastaaminen<br>Ideoiden ja ehdotusten esittäminen | <b>Vanhempien ohjaaminen lapsen hoidossa</b>                     |   |
| Kuunteleminen<br>Vuorovaikutteinen puhuminen   | <b>Vanhempien kanssa keskusteleminen</b>                         |   |
| Kannustaminen<br>Kehuminen<br>Rauhoittaminen   | <b>Vanhempien rohkaiseminen toimimaan</b>                        |   |