

# KESKOSLAPSEN VANHEMMUUS JA VERTAISTUEN MERKITYS KESKOSLAPSEN PERHEILLE

Nelli Naarala

Opinnäytetyö  
Elokuu 2012

Sosiaali- ja terveysala  
Sosiaalialan koulutusohjelma





Tekijä(t) NAARALA Nelli	Julkaisun laji Opinnäytetyö	Päivämäärä 01.09.2012
	Sivumäärä 69	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty ( X )
Työn nimi KESKOSLAPSEN VANHEMMUUS JA VERTAISTUEN MERKITYS KESKOSLAPSEN PERHEILLE		
Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) KIISKILÄ Taja		
Toimeksiantaja(t)		
Tiivistelmä <p>Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää Hätähouset vertaistukiryhmässä käyvien keskoslasten vanhempien kokemuksia saamastaan vertaistuesta. Halusin selvittää mitä odotuksia vanhemmilla oli vertaistukiryhmään tullessaan, mikä merkitys ryhmällä on ollut vanhemmille ja perheelle, ovatko vanhemmat kokeneet saaneensa apua tai tukea vertaistukiryhmästä, olisivatko vanhemmat kenties kaivanneet enemmän apua tai tukea vanhemmuuteen tai lapsen kasvattamiseen/hoitamiseen sekä miksi vanhemmat lähtivät vertaistukitoimintaan mukaan. Haluan myös, että opinnäytetyöstäni olisi hyötyä tuleville keskoslapsen saaneille vanhemmille.</p> <p>Tutkimukseni oli kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus joka toteutettiin sähköpostin välityksellä. Valitsin sähköpostikyselyn, koska monet nykyperheet ovat hyvinkin kiireisiä. Voi olla hankala löytää perheen arjesta aikaa kasvokkain tapahtuvaan haastatteluun, eikä kaikki perheet varmasti halua ulkopuolista henkilöä kotiinsa. Ajattelin myös, että saisin näin enemmän vastauksia. Ajattelin tätä haastattelutapaa valitessani perheiden parasta, mikä tapa olisi heille helpoin ja vaivattomin.</p> <p>Tutkimus osoittaa, että puolella vastanneista perheistä ei ollut varsinaisia odotuksia ryhmään tullessaan. Toinen puolisko perheistä kertoi, että odotukset olivat vertaistuen saaminen ja ajatusten vaihtaminen toisten vanhempien kanssa sekä muiden vanhempien tapaaminen ja tiedon saaminen. Suurin merkitys on ollut sillä, että vanhemmat ovat päässeet tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia perheitä ja vaihtamaan kokemuksia ja kuulumisia. Apua ja tukea perheet ovat saaneet sukulaisilta ja tuttavilta, osalla sukulaiset kaukana, joten lisäapua olisi tarvittu. Vertaistukiryhmästä on saatu paljon apua ja tukea muun muassa vertaistukea, vastauksia mieltä askarruttaviin asioihin, tietoa sekä käytännön vinkkejä. Vanhemmilla on positiivinen käsitys vertaistuesta ja he kokevat sen tarpeelliseksi.</p>		
Avainsanat (asiasanat) Keskonen, keskosuus, vertaistuki, vertaistukitoiminta		
Muut tiedot		



Author(s) Naarala Nelli	Type of publication Thesis	Date 01.09.2012
	Pages 69	Language Finish
		Permission for web publication ( X )
Title PREMATURE BABY PARENTHOOD AND PEER SUPPORT MEANING PREMATURE BABYS FAMILY		
Degree Programme Degree Programme in Social Services		
Tutor(s) KIIKSILÄ Taja		
Assigned by		
Abstract <p>Purpose of my study was to find out those parents' experiences who visited with their premature babies in Hätähuusut-peer supporting group. I wanted to find out what expectations parents had when starting in peer supporting group and what kind of meaning the group had to parents and families. My aim was also to find out if parents felt that they have had help and support for being a parent and taking care of their babies by visiting the group and finally; why did they participate in the group's activity. I also want that future premature babies' parents would benefit from my diploma work.</p> <p>My study was qualitative and it was put into practice by e-mail interview. I chose e-mail, because modern families are often rather busy. It could be challenging to find time for a face-to-face-interview and not many people want an outsider to visit their home. I also thought that I could get more answers that way, I believe that e-mail was the easiest and the most effortless way for families to participate in my study.</p> <p>My study showed that half of the families had no actual expectations when starting in the group. The other half of the families told that their expectations was to get peer support and change thoughts with other parents, and also to meet other parents and get information. The biggest meaning was to meet other parents in the same situation and change experiences and hearings. Families have had help and support from their relatives and acquaintances, but some families have no relatives living in nearby, so that extra help would be needed. People thought that they have had very much help and peer support, answers to occupying questions, information and practical tips from peer supporting group. Parents have a positive impression about peer support and they feel it is essential.</p>		
Keywords premature baby, peer support		
Miscellaneous		

## SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO .....	3
2 KESKOSUUDEN MÄÄRITTELY .....	4
3 VANHEMMUUS JA VASTASYNTYNYT KESKONEN .....	5
3.1 Vanhemmat tunnemyrskyn keskellä .....	6
3.2 Perheen roolien muuttuminen .....	9
3.3 Vanhempien osallistuminen keskosen hoitoon sairaalassa.....	11
4 VANHEMPI-LAPSI-SUHTEEN KEHITTYMINEN JA SEN TUKEMINEN JA ARKI KESKOSLAPSEN PERHEESSÄ .....	17
4.1 Kriisi lapsen synnyttyä .....	19
4.2 Arki kotiin pääsyn jälkeen .....	21
5 VERTAISTUKITOIMINNAN MÄÄRITTELYÄ JA HISTORIAA .....	27
6 JÄRJESTÖT VANHEMMUUDEN TUKIJOINA JA VERTAISRYHMIEN TOTEUTTAJINA .....	32
6.1 MLL eli Mannerheimin lastensuojeluliitto .....	32
6.2 Keskosvanhempien yhdistys Kevyt.....	35
6.3 Leijonaemot ry .....	37
7 VERTAISTUKIRYHMÄ HÄTÄHOUSUT KESKOSLASTEN VANHEMMILLE TOURUTUVALLA JYVÄSKYLÄSSÄ.....	39
8 AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA AIHEESTA .....	42
9 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN .....	45
9.1 Tutkimuksen lähtökohdat .....	45
9.2 Tutkimustehtävät ja tutkimusmenetelmä .....	46
9.3 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu.....	47
9.4 Aineiston analyysi ja tutkimuksen kulku.....	48
9.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus .....	49
10 TUTKIMUSTULOKSET .....	51
10.1 Perheen mukanaoloaika ryhmässä ja keneltä he kuulivat ryhmästä .....	51
10.2 Vanhempien odotukset ryhmään tullessa ja toteutuivatko ne.....	52
10.3 Vertaisryhmän merkitys vanhemmille ja koko perheelle .....	53
10.4 Vertaistukiryhmän toiminta .....	53
10.5 Lasten kasvatukseen, hoitamiseen, vanhemmuuteen sekä mieltä askarruttaviin kysymyksiin saatu apu/tuki.....	55
10.6 Vertaistukiryhmästä saatu apu/tuki .....	56
10.7 Vanhempien mielipide vertaistukiryhmästä ja miksi lähtivät toimintaan mukaan.....	57

10.8 Vanhempien mielestä kolme tärkeintä vertaistukitoimintana kokemaa asiaa.....	58
11. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	59
LÄHTEET.....	66
LIITTEET .....	69
Liite 1.....	69

## 1 JOHDANTO

Lapsen syntyminen keskosena on perheelle sokki. Perheet ovat uuden ja pelottavan asian äärellä. Vanhempien mielessä risteilee kymmenittäin kysymyksiä; selviääkö lapsemme, onko hän terve, jääkö hänelle pysyviä vammoja, miten me selviämme tästä kaikesta. Kaiken tämä myllerryksen keskellä osa perheistä kaipaa kipeästi kuuntelijaa, joka ymmärtää mistä he puhuvat ja mitä he sillä hetkellä tuntevat. Minkälaisia asioita he käyvät läpi ja minkälaista heidän elämänsä on. Vanhemmat kaipaavat neuvoja, apua, vinkkejä ja tukea selvitäkseen arjesta tunnemyrskyn keskellä. Vertaistuki tarjoaa heille kaiken tämän ja vielä paljon enemmän, siitä voi tulla kantava voima, joka kannattelee heitä läpi elämän.

Vertaistukiryhmät ovat yleistyneet 2000- luvulla hurjaa vauhtia. Uusia ryhmiä perustetaan jatkuvasti lisää. Ennen vertaistukiryhmät oli tarkoitettu vain aikuisille. Nykyään on kuitenkin huomattu, että vertaistukea tarvitsevat myös lapset ja nuoret.

Olen itse syntynyt vuonna 1987 keskosena raskausviikolla 29+4. Oma henkilökohtainen kokemukseni on siivittänyt pohjattoman kiinnostukseni keskosiin. Kaikki keskosin ja heidän perheisiinsä liittyvä on aina ollut lähellä sydäntäni ja loppumaton kiinnostukseni kohde.

Opinnäytetyössäni haluan selvittää mitä odotuksia vanhemmilla oli vertaistukiryhmään tullessaan, mikä merkitys ryhmällä on ollut vanhemmille ja perheelle, ovatko vanhemmat kokeneet saaneensa apua tai tukea vertaistukiryhmästä, olisivatko vanhemmat kenties kaivanneet enemmän apua tai tukea vanhemmuuteen tai lapsen kasvattamiseen/hoitamiseen sekä miksi vanhemmat lähtivät vertaistukitoimintaan mukaan. Haluan myös, että opinnäytetyöstäni olisi hyötyä tuleville keskoslapsen saaneille vanhemmille. Opinnäytetyöni sisältää paljon teoretietoa sairaala-aikaan liittyen ja siihen miten vanhemmat voivat alkaa tutustumaan omaan lapseensa ja miten he voivat parhaiten auttaa lastaan kasvamaan ja kehittymään.

## 2 KESKOSUUDEN MÄÄRITTELY

Arkkiatri Arvo Ylppö on määritellyt keskosuuden seuraavasti, keskonen on lapsi joka painaa syntyessään alle 2500 g. Maailman terveysjärjestö on hyväksynyt tämän määritelmän. Myöhemmin on aloitettu käyttää myös määritelmää, jonka mukaan keskusia ovat ennen 37. raskausviikkoa syntyneet lapset. (Jumpponen, S. 2006, 8.)

Keskokset voidaan jakaa syntymäpainonsa mukaan kahteen ryhmään. *Keskosiksi* kutsutaan lapsia jotka painavat syntyessään alle 2500 grammaa ja *pikkukeskosiksi* kutsutaan alle 1500 grammaa syntyessään painavia lapsia. Pikkukeskoset voidaan jakaa vielä kahteen ryhmään, *hyvin pienipainoisiin keskosiin*, joiden syntymäpaino on alle 1500 grammaa, sekä *erittäin pienipainoisiin keskosiin*, jotka painavat syntyessään alle 1000 grammaa. (Jumpponen, S. 2006, 8.)

Suomessa syntyy vuosittain yli 3000 keskosta, ennen 37. raskausviikon päättymistä. Erittäin pieniä keskusia, jotka ovat syntyneet ennen 28. raskausviikkoa, syntyy Suomessa vuosittain noin 200. Tässä luvussa on mukana myös kuolleena syntyneet. (Brunsted, B. 2006, 60.)

Riskitekijöitä jotka vaikuttavat ennenaikaiseen synnytykseen, ovat äidin raskaudenai- kainen alkoholi, tupakan tai huumeiden käyttö, alle 18 vuoden tai yli 35 vuoden ikä. Myös äidin korkea verenpaine, raskas fyysinen työ, kohonnut verensokeripitoisuus, raskausmyrkytys, aiempi ennenaikainen synnytys, keskiraskauden keskenmeno, monisikiöraskaus, kohtuun kohdistuneen kirurgiset hoidot, kohdunkaulan rakennepoikkeavuudet sekä äidin epätasapainossa olevat krooniset sairaudet ovat riskitekijöitä. Kaksosilla on 7-8 -kertainen riski syntyä ennenaikaisena ja kolmosista kaikki syntyvät ennenaikaisina, johtuen siitä, että monikkoraskauksissa tila alkaa loppuraskaudesta loppua kohdussa. Suurin osa keskosuuteen tai ennenaikaiseen syntymiseen johtavista syistä jää kuitenkin epäselväksi ja mysteeriksi niin lääkäreille kuin vanhemmillekin (Kangas & Pohjonen, 2012, 4-5.)

Keskosen ominaispiirteet poikkeavat paljon täysiaikaisena syntyneestä lapsesta. Kes- kosen pää on suurempi suhteessa muuhun vartaloon, ihon pinta-alan on suuri suh-

teessa vauvan painoon, iho on ohut, ihonalaista rasvakerrosta ei juuri ole, keskonen makaa yleensä raajat sivuille ojennettuina, tämä johtuu vähäisestä jänteveydestä ja lihasmassasta (Kangas & Pohjonen, 2012, 5)

### **3 VANHEMMUUS JA VASTASYNTYNYT KESKONEN**

Vanhemmuuteen opitaan kokemusten kautta. Vanhemmat ovat rakkauden, hoivan, turvan, inhimillisen vuorovaikutuksen ja aikuisen mallin välittäjiä lapselle. Yksi ihmiselämän vaativimmista kehitystehtävistä on vanhemmuuteen kasvaminen. Kukaan vanhempi ei selviä siitä ilman syyllisyyden, huolen, neuvottomuuden tai pelon kokemuksia. Vanhemmuus on kasvutapahtuma, mutta myös vuorovaikutusta lapsen ja aikuisen välillä. Molempien persoonallisuus vaikuttaa siihen, millainen vuorovaikutuksesta muodostuu. Vanhemmuuden positiivisena vaikutuksena voi olla lisääntynyt persoonallisuuden ja itsetuntemuksen kehitys. (Kinnunen, 2006, 16–17.)

Vanhemmaksi tuleminen ensimmäistä kertaa on ainutlaatuinen ja tärkeä vaihe ihmisen elämässä. Siirtyminen vanhemmaksi on ajallisesti pitkä prosessi, se kattaa odotusajan ja synnytyksen lisäksi lapsivuodeajan sekä laajemmin lapsen syntymän jälkeisen ajan. Tähän elämänvaiheeseen kuuluvia sisältöalueita ovat muun muassa muuttuva suhde itseen ja omiin vanhempiin, suhde tulevaan lapseen ja puolisoon sekä suhtautuminen elämänolosuhteiden muuttumiseen. Vanhemmat kokevat olevansa enemmän aikuisia, epäitsekämpiä sekä ajattelevansa enemmän tulevaisuutta. Vauvan syntyminen vaatii vanhemmilta uusien taitojen opettelua, perheen sisäistä toimintaa joudutaan muuttamaan ja näihin muutoksiin valmistautuminen onkin eräs perheen kehitystehtävistä. (Kyllönen. 1993, 25–27.)

Lapsen synnyttäminen on äitiyden biologista luovuutta. Synnytys on äidille narsistinen tapahtuma, omalla psykofyysisellä persoonallisuudellaan äiti synnyttää lapsen maailmalle ja erityisesti toiselle ihmiselle, tavallisesti isälle. Kun synnytys sitten tapahtuukin ennenaikaisesti, on tämä narsistinen trauma ensisijaisesti naisen äitiydelle. Synnytyksen käynnistyessä ennenaikaisesti, ei äiti ole vielä valmis ottamaan lasta vastaan. Hänen biologinen luovuutensa katkeaa hetkeksi, kunnes hän on valmis löy-



tämään yhteyden uudelleen keskoslapsensa. Hyvän toimivan äitiyden yhtäkkinen katkeaminen voi ilmetä muun muassa aggressiivisuutena, apaattisuutena, masennuksena, suruna, itsesyytöksinä tai muiden syyttämisenä. Tämä vaihe on ohimenevä, eteenpäin pääsyssä auttaa hyvä suhde puolisoon sekä ammattiauttajat. Lapsen enenaikainen syntymä aiheuttaa myös sen, että kahden ihmisen vanhemmuus alkaa ennen kuin he ovat ehtineet siihen valmistautua. Vanhempien täytyy selviytyä lapsen ennen aikaisesta syntymästä, emotionaalisesta vuoristoradasta sekä tehohoitoyksikön oudosta ympäristöstä. (Kyllönen. 1993, 30–31.)

Miehelle raskaus on luonteeltaan lähinnä psykologista ja sosiaalista, tästä johtuen miehen kokemuksia on pidetty toissijaisina. Tulevan isän on kuitenkin käytävä kehitysprosesseja suhteessa puolisoonsa, itseensä, tulevaan lapseen, omaan isäänsä ja muuttuvaan tilanteeseen. Nykyaikana isät osallistuvat yhä enemmän lapsen odotukseen, syntymään ja hoitoon. Isyyteen saattaa liittyä avuttomuuden tunteita, jotka johtuvat riittämättömistä taidoista ja tiedosta. Isille on tärkeää saada tutustua lapseensa ja hänen hoitamiseensa omassa tahdissaan. Myös miehen identiteetti muuttuu isyyden myötä. Kiintymys lapseen syntyy vähitellen, tähän tarvitaan onnistumisenkokemuksia lapsen hoidossa (Lassila, 2012, 10–11.)

Kun perheeseen syntyy keskoslapsi, on se myös isälle raskasta, koska hän on kykenemätön vaikuttamaan asioihin. Isälle keskoslapsen syntymä on kriisi, koska hän joutuu ottamaan vastuuta myös äidistä. Isällä on tietysti huoli myös lapsesta ja lapsen äidin selviytymisestä ja eikä hän uskalla tuoda huoltaan esille peläten, että lapsen äiti huolestuisi vielä enemmän. Vauva voi tuntua isästä pelottavalta, isä voi kokea olonsa myös ulkopuoliseksi. Keskosien näkeminen voi olla isälle järkytys ja avoimesti itkeminen ei kaikille miehille ole helppoa (Lassila, 2012, 11.)

### **3.1 Vanhemmat tunnemyrskyn keskellä**

Lapsen keskosuus aiheuttaa vanhemmille huolta ja ahdistusta, tämä johtaa kriisireaktioon suurimalla osalla vanhemmista. On kuitenkin muistettava, että ahdistus on normaali reaktio kun lapsi syntyy sairaana tai keskosena. Vanhempien ahdistus saat-

taa kestää useiden vuosien ajan. Nämä huolet saattavat heijastua vanhemman ja lapsen väliseen vuorovaikutukseen. (Vastasyntyneiden tehohoito tänään 1996, 38.)

Jo raskauden aikana vanhemmat muodostavat mielikuvaa syntyvästä lapsesta. Keskoslapsen unelmavauvasta poikkeava olemus tuottaa vanhemmille surua ja pettymystä, koska he joutuvat luopumaan unelmavauvan mielikuvasta. Vanhemmat tarvitsevat aikaa sopeutuakseen keskosien olemukseen ja hoitoympäristöön. Keskoset on aina pienempi ja hauraampi kuin vanhemmat osaavat kuvitella. Vanhempia saattaa ahdistaa lukuisat seurantalaitteet, nesteletkut sekä muut keskosien hoidossa tarpeelliset välineet. Ennen ensimmäistä vierailua vauvan luona vanhempia olisi hyvä valmistella vauvan ulkonäköön ja olemukseen sekä teho-osaston tekniseen ympäristöön. Joissakin sairaaloissa on todettu hyväksi näyttää vanhemmille video ennen ensimmäistä käyntiä lapsen luona, näin osaston fyysinen ympäristö ei tunnu niin pelottavalta. (Korhonen. 1996, 32–33.)

Lapsen hoitoympäristöä voidaan muokata siten, että se aiheuttaa vanhemmille mahdollisimman vähän stressiä, esimerkiksi peittämällä lapsen meneviä letkuja siten, ettei vanhempien katse osu ensimmäisenä niihin. Lapsen peittely kauniilla peitteillä ja voinnista riippuen keskosien pukeminen sopivan kokoisiin vaatteisiin tukee vanhempien havaintoja lapsesta lapsena, ei ”jonain keskosena”. Näin voidaan korostaa lapsen terveitä piirteitä, lievittää ihannevauvan kuvasta luopumisesta johtuvaa surua sekä tukea vanhempi-lapsi-suhteen kehittymistä. (Korhonen. 1996, 33.)

Vanhempien pelot eivät ole epänormaaleja, kun ne perustuvat todellisuuteen, lapsen tilanteen epävakaisuuteen sekä tulevaisuuden pelkoon. Pelkoja tulee kuitenkin pyrkiä lievittämään ja käsittelemään. Tuntemattoman tulevaisuuden pelko on usein pahempaa kuin se, että vanhemmat tietäisivät mitä lapselle milloinkin tapahtuu ja miksi. Pelko lapsen menettämisestä saattaa aiheuttaa sen, etteivät vanhemmat uskalla kiintyä lapseen ja luottamus tulevaisuuteen estyy. (Korhonen. 1996, 33.)

Vanhempien pelkoja voidaan lieventää huolehtimalla, että he saavat aina halutesaan keskustella lapsen hoidosta, hoidon perusteista sekä ennusteesta. Vanhemmat tarvitsevat lapsen tilanteesta realistista arviointia. Tosin voi olla ongelmallista ennustaa tarkoin lapsen tilannetta. Kun vanhemmille kerrotaan lapsen ongelmista, tulee

heille kertoa myös keinoista, joilla lapsen tilannetta hoidetaan. (Korhonen. 1996,33–34.)

Ellei äiti voi vointinsa vuoksi päästä näkemään lastaan, tulee huolehtia, että hän saa tietoja lapsestaan mahdollisimman nopeasti. Puhelimitse kertominen saattaa tuntua äidistä epäselvältä, joten paras on kertoa lapsen tilanteesta kasvotusten. Usein aluksi on riittävää, että äidille kerrotaan konkreettiset tiedot lapsesta, kunnes hän pääsee katsomaan lastaan. Äiti kaipaa tietoja lapsensa voinnista ja ulkonäöstä, sillä pelot provosoivat erilaisia kuvitelmiä, tämä saattaa aiheuttaa äidille lisästressiä. (Korhonen. 1996, 34.)

Lapsen voinnista tulisi tiedottaa silloin, kun molemmat vanhemmat ovat paikalla, etenkin silloin jos on tapahtunut käänne huonompaan tai tutkimuksissa on havaittu jotakin sellaista joka vaikuttaa lapsen koko loppuelämään. Tilanteen aiheuttaman paineen vuoksi vanhempien kyky ottaa tietoa vastaan saattaa olla rajoittunut. Tästä syystä vanhempien annetaan keskustella ja kysyä lapsen asioista niin usein kuin he haluavat. On tärkeä muistaa puhua vanhemmille ymmärrettävällä kielellä, koska vanhempien saattaa olla vaikea ymmärtää sairaalatermejä, varsinkin kun asioiden mieltäminen on muutenkin vaikeaa. Äidinkieleltään muuta kuin suomea puhuville vanhemmille on järjestettävä tulkki, samoin kuulovammaisille vanhemmille viittomakielen tulkki. (Korhonen. 1996, 34.)

Hoitolaitteet esitellään vanhemmille siten, että he ymmärtävät niiden merkityksen lapsen hoidon kannalta. Vanhemmille pelkoa aiheuttavat erityisesti hoitolaitteiden hälytysäänet. Näiden merkitys on aina selitettävä vanhemmille, vaikka kyseessä olisi vain esimerkiksi lapsen liikkeestä aiheutunut virrehälytys, koska vanhemmille jokainen hälytys on todellinen ääni, joka viestii lapsen tilanteen epävakaisuudesta. (Korhonen. 1996, 34.)

Keskoslapsien äidit tuntevat yleensä syyllisyyttä, koska he uskovat, että lapsen ennaikainen syntymä on heidän syynsä. Jos synnytyksen käynnistänyt tekijä on tiedossa, tulee tästä kertoa vanhemmille, jotta äidin syyllisyyden tunteet voisivat lieventyä. Usein syytä lapsen ennaikaiseen syntymiseen ei tiedetä, mutta silti on tärkeä keskustella vanhempien kanssa synnytyksen käynnistävästä tekijästä. Jotkut vanhemmat masentuvat, koska tuntevat olevansa vastuussa lapsen tilanteesta, tämä

masennus saattaa ilmetä voittamattomana avuttomuuden tunteena. Syyllisyyden tunteen voivat kääntyä itsestä hoitohenkilökuntaan, puolisoon, muihin ihmisiin tai Jumalaan. (Korhonen. 1996, 36.)

Avoin keskustelu vanhempien kanssa heidän tuntemuksistaan sekä tunteista auttaa vanhempia hyväksymään itsensä sekä tunteensa. Jos syyllisyyden tunteille on olemassa jokin todellinen aihe, kuten esimerkiksi äidin päihteiden käyttö, niin täytyy niistäkin pystyä puhumaan rehellisesti. Äitiä ei tule syyllistää, vaan vanhempia tuetaan kohtaamaan tilanne sellaisena kuin se on ja luomaan suhde lapseensa. (Korhonen. 1996, 36.)

Keskoslapsen vanhemmat tuntevat usein kykenemättömyyttä toteuttaa vanhemman rooliaan teho-osastolla. Vanhemmuuteen kuuluva tyydytys syntyy kyvystä vastata lapsen tarpeisiin. Sairaalan keskosien hoidossa tämän toteuttaminen on usein mahdollista. Kun tavallinen vanhemmuuteen liittyvä toiminta estyy, niin samalla estyy lapselta saatu positiivinen palaute vanhemman toiminnasta. Vanhemmat tarvitsevat ohjausta ja positiivista palautetta asioissa, joissa he voivat helpottaa lapsen vointia. Tämä vahvistaa heidän itseluottamustaan vanhempina. (Korhonen. 1996, 38.)

### **3.2 Perheen roolien muuttuminen**

Keskosen syntymä aiheuttaa muutoksia vanhempien välisiin suhteisiin. Tilanteen laukaisema ahdistus saattaa nostaa esiin perheen aikaisempia vaikeita asioita. Perheen roolit saattavat muuttua suhteessa muihin sisaruksiin. Perheen muut lapset saattavat tuntea itsensä ulkopuolisiksi, koska vanhemmat viettävät paljon aikaa sairaalassa sekä heidän huomionsa on paljolti kiinnittynyt sairaaseen keskoseen ja hänen selviytymiseensä. Perheen roolit saattavat myös muuttua päinvastaisiksi kuin normaalisti, jolloin esimerkiksi vanhempi sisarus saattaa joutua aikuisen rooliin vanhempien puolesta. Yleensä vanhemmat kokevat roolinsa ristiriitaiseksi kotona olevien lasten hoidon ja keskosen hoidon välillä. (Korhonen. 1996, 38.)

Sisarus kokee keskosen synnyttyä monenlaisia ajatuksia ja tunteita. Joillakin lapsilla huomion ja sylin tarve on hetkellisesti suurempi kuin normaalisti. Lapset saattavat käsittää asioita väärin, joten on tärkeä muistaa keskustella asioista sisarusten kanssa.

Sisaruuteen liittyy aina voimakkaita tunteita. Keskosvauvan syntymä saattaa monimutkaistaa näitä tunteita. Sisarusten käyttäytymissäännöt ja roolit saattavat muuttua tai vaihdella esimerkiksi esikoinen-kuopus -asetelmat saattavat kääntyä päälaelleen. Tunnekirjossa on ylpeyttä, syyllisyyttä, pelkoa, häpeää, kiintymystä ja suojeleuakin. Sisaruksilla saattaa esiintyä erilaisia pelkoja, koska myös vanhempien tunteet vaikuttavat heihin. Lapsi saattaa tuntea luottamuspulaa vanhempiaan kohtaan. Vanhemmat sisarukset saattavat olla häpeileviä tai suojelevia, kun taas nuoremmat sisarukset huomionhakuisia tai heidän käytöksensä voi taantua ikätasostaan. Kateuden tunteet ovat yleisiä sisaruksilla. (Huhta-Hirvonen & Salmi 2003, 3.)

Keskoslapsen sisaruksilla omatoimisuuden ja itsenäistymisen kehittyminen voivat nopeutua, koska keskoslapsen hoitaminen vie paljon vanhempien aikaa. Sisaruksilla oma-aloitteisuus ja vastuuntunto kehittyvät, jos he saavat osallistua vauvan hoitoon sekä kotiaskareisiin. Tämä voi myös osaltaan kohentaa heidän itsetuntoaan. Sisarukset joutuvat käsittelemään ja kohtaamaan erilaisia tunteita. Tämän vuoksi heidän saattaa olla jatkossa helpompi ottaa toisia huomioon sekä asettua toisen ihmisen asemaan. Erilaisuuden ymmärtäminen ja hyväksyminen vahvistuvat. Vaikeuksista selviytyminen vahvistaa perheen yhteenkuuluvuutta sekä vanhempien ja lasten välisiä tunnesiteitä. Sisarusten oma tulevaisuuden kannalta tämä on tärkeää. (Huhta-Hirvonen ym. 2003, 4.)

Vanhemman on hyvä varautua ottamaan vastaan sisarusten tunnekuohuja, näistä on hyvä keskustella lapsen kanssa. Tunteiden mitätöinti ei helpota sisarusta. Sisaruksille on tärkeää nähdä, että vanhemmat iloitsevat heidänkin kehityksestään. Sisarusten kuuntelu, avoin keskustelu, arjen rutiinit, ajan antaminen sekä pelkojen käsittely ja vähentäminen ovat tärkeitä sisarusten auttamiskeinoja. (Huhta-Hirvonen ym. 2003, 5.)

Sisaruksille on myös tärkeää päästä katsomaan keskosvauvaa ja mahdollisesti päästä koskettamaan häntä, näin heidänkin kiintymyksensä vahvistuu. Tämä helpottaa muun muassa sisarkateutta. Sisarukset voidaan ottaa mukaan keskosen hoitoon ikäkaudelle tyypillisellä tavalla, esimerkiksi leikki- ja kouluikäiset piirtävät innokkaasti kuvia keskoselle. Näiden kiinnittäminen keskoskaapin seinämiin antaa sisaruksille tunteen, että myös he ovat tärkeitä. Piirtäminen voi auttaa sisarusta myös käsittele-

mään keskosen syntymän aiheuttamia tunteita. Vanhemmat saattavat pelätä tuoda sisaruksia teho-osastolla, koska vanhemmat haluavat suojella sisaruksia tehoympäristön tuomalta ahdistukselta. Kuitenkin jo leikki-ikäinen ymmärtää, kun hänelle selitetään ikäkaudelle sopivalla tavalla, että mikä keskosen vointi on ja mitä hoitolaitteita keskosen tarvitsee. (Korhonen. 1996, 40–41.)

Omahoitajalla on suuri haaste keskustella vanhempien kanssa, perheen muiden lasten jaksamisesta ja ohjata vanhempia tarvittaessa muiden ammattiauttajien puheille. Vanhempien saattaa olla helpompi keskustella perheen asioista muun muassa sosiaalihoitajan, sairaalapapin tai jonkun muun osaston ulkopuolella työskentelevän henkilön kanssa. Keskustelu voi realisoida vanhempien roolia puolisona ja vanhempana. (Korhonen. 1996, 38.)

### 3.3 Vanhempien osallistuminen keskosen hoitoon sairaalassa

Aistijärjestelmien kehitys on keskosilla usein kesken heidän syntyessään, syntymän jälkeen hermosto ja aistit alkavat kehittyä vauhdilla. Tästä syystä keskoset ovat pitkään herkkiä keskushermostoa vaurioittaville tapahtumille. Keskosen hoidossa on tärkeää seurata vauvan käyttäytymistä ja kontrolloida havaintojen perusteella hänen kohdistuvia ärsykejä. Ärsykejä ei saa olla liikaa, eikä liian vähän. Liialliset ärsykkeet rasittavat liikaa keskushermostoa, kun taas liian vähäiset ärsykkeet eivät kehitä keskushermostoa. Liialliset ärsykkeet aiheuttavat *hypersensitiivisyyttä* eli yliherkkyyttä ärsykeille tai joissakin tapauksissa *hyposensitiivisyyttä* eli aliherkkyttä aistimuksille. Ärsykkeiden puutteellinen jäsentyminen aivoissa ilmenee keskosilla voimakkaalla reagoimisella ärsykkeisiin, itkuisuutena, motorisena levottomuutena sekä univaikeuksina. Hoitoympäristöllä on suuri merkitys keskosen aivotointojen kehittymiselle ja myöhemmälle sairastavuudelle (Kangas & Pohjonen, 2012, 7.)

Kehityksellisen hoidon mallia käytetään keskosten hoidossa, tämä tarkoittaa että ympäristöstä karsitaan turhat stressitekijät pois, sekä keskoselle pyritään luomaan kohtua muistuttava ympäristö. Hoitotoimenpiteen keskitetään samalle kerralle, jolloin toiminta taas rauhoitetaan keskosen nukkumista varten. Ympäristö rauhoitetaan

myös ylimääräisestä melusta ja valoista, jotta nämä ei aiheuttaisi keskoselle stressiä (Kangas & Pohjonen, 2012, 7.)

Tekniset hoito- ja seurantalaitteet liittyvät oleellisesti keskosvauvan hoitoon. Tehohoitoympäristö aiheuttaa vanhemmille paljon stressiä. Erilaiset hoito- ja seurantalaitteet korostavat keskosien haurautta, riippuvuutta teknisistä apuvälineistä sekä sitä että vanhempien osallistuminen lapsensa hoitoon on rajoittunutta. Vanhemmat kokevat olevansa ulkopuolisten ihmisten ammattitaidon varassa ja tämä aiheuttaa vanhemmille avuttomuuden tunnetta vanheppina. Henkilökunnan suuri määrä, tehoympäristön erilaiset hälytysäänet sekä vilkkuvat valot kuormittavat vanheppia. Tämän kaiken keskeltä vanheppien voi olla vaikea löytää omaa lastaan sekä tuntea hänet omakseen. Jotkut vanhemmat ovat kertoneet, että vasta sitten kun pääsi hoitamaan omaa lasta, niin vauva alkoi tuntua omalle. (Korhonen. 2006, 26.)

Nykytietämyksen mukaan vanheppia pitää tukea osallistumaan keskosien hoitoon heti alusta lähtien, tulee etsiä erilaisia keinoja vauvan hoitamiseen silloin, kun vanhemmat eivät voi syöttää, silittää tai muuten hoivata vauvaa. Vanheppien hoivamista voivat rajoittaa teho-hoito vaiheessa muutkin kuin lapsesta johtuvat tekijät, kuten lääkärikiertojen suorittaminen siten, että vain tutkittavan vauvan vanhemmat ovat paikalla. Hoidossa pyritään suojaamaan jokaisen perheen yksityisyyttä, joten tästä seuraa se, että muiden lasten vanheppien täytyy odottaa oven ulkopuolella. Myös erilaisten hoitojen ajaksi vanheppia pyydetään yleensä siirtymään pois huoneesta, jotta henkilökunta voi keskittyä pelkästään vauvan hoitamiseen. (Korhonen. 2006, 26.)

Vanheppien hoidolle ja ohjaukselle on samalla tavalla tavoitteita kuin keskosien hoidolle. Vanheppien ja vauvan erottamattomuus on perusta vanheppien ohjaukselle sekä lapsensa hoitoon osallistumiselle. Ensimmäinen tavoite vanheppien ohjauksessa on se, että hoitohenkilökunta tukee vanheppien uskaltautumista lapsensa lähelle. Toinen tavoite on, että vanhemmat ovat koko ajan tietoisia lapsensa hoidosta ja siihen liittyvistä asioista sekä omista mahdollisuuksistaan osallistua lapsensa hoitoon. Kolmas tavoite on, että vanhemmat oppivat vauvan sairaalahoidon aikana toteuttamaan keskosien perushoitoa sekä erikoishoitoa (lääkehoito, hengityksen tuki kotona

sekä kasvun ja kehityksen tukeminen), jotta vanhemmat osaavat hoitaa lastansa kotona. (Korhonen. 2006, 27.)

Vanhemmilla on erilaiset valmiudet hoivata vauvaansa hoidon alkupäivinä. Ensimmäisinä päivinä vauva ei jaksaa hellyyttä kosketuksen muodossa, joten vanhemmat voivat olla lapsensa lähellä katsellen häntä, puhella tai hyräillä hänelle. Alkuvaiheen osallistumista hoitoon on lapsen koskettaminen. Yleensä kaikki äidit koskettelevat vauvaansa ensin ”tutustumisotteilla” varoen varpaita ja sormia, muuttaen otteitaan vähitellen laajemmiksi. Myös keskoslapsen vanhemmat tutustuvat lapseensa näin. Keskonen ei välttämättä jaksaa sivelevää kosketusta, vaan paikallaan oleva kosketus on parempi. Kämmenen kupertaminen vauvan pepun, hartioiden tai pään päälle muistuttaa vauvaa kohdun seinämien ympäröivästä olotilasta. Jos vauva rasittuu tästä, voi hänestä pitää kiinni peitteen läpi. Yleensä sairaskin vauva jaksaa tämän kosketuksen. Paikallaan pysyvä ja laaja ote viestii vauvalle turvallisuudesta, lämmöstä ja vanhempien läsnäolosta, samalla vanhemmat tuntevat lapsensa hennot raajat ja liikehdinnän. (Korhonen. 2006, 29.)

Tasoittumisvaiheessa vauva jaksaa hoitoa sekä vanhempiensa hoivaamista hieman enemmän kuin aikaisemmin. Tässä vaiheessa vauva aukoo jo silmiään hetkeksi, mutta ei vielä kohdistakaan katsettaan. On hyvinkin tavallista, että vauva ei jaksaa vielä reagoida vanhempiinsa siten, että sitä voisi havaita vielä ulospäin, mutta silti vauva on tietoinen vanhempiensa läsnäolosta. Sopivia hoivamenetelmiä vanhemmille on edelleen rauhallinen kosketus, puheleminen ja laulaminen/hyräily. Vauva muistaa kohtuajoilta vanhempien ääniin liittyviä muistoja, tämä on todettu tutkimuksilla, jossa vauva tunnistaa äidin lukeman tutun lorun tai laulun. Vanhempien äänet ovatkin vauvalle tärkeitä, koska ne muodostavat tutun ääniympäristön tilanteessa, jossa kaikki muu on outoa. Vaikka vanhempien äänet ja kosketus ovatkin vauvalle tärkeitä, kuormittuu hän edelleen herkästi, tästä syystä henkilökunta seuraa lapsen vointia tarkasti. Keskonen tarvitsee paljon keskeyttämätöntä unta. Keskosien kuormittaminen näkyy elintoimintojen epävakaaisuutena, tämä voi ilmetä muun muassa apneoina (hengitystauko), väsymyksenä tai ihon kirjavaoitumisena. Kun keskonen viestii väsymyksestä, täytyy siihen reagoida heti. (Korhonen. 2006, 29–30.)



Keskosen syöttämiseen vanhemmat voivat osallistua heti alusta alkaen. Alussa kun lapsi ei jaksa/pysty imemään voivat vanhemmat letkuttaa lapselle rintamaitoa nenä-mahaletkun kautta. Hoitajat ohjaavat vanhempia tarkkailemaan vauvansa vointia letkuttamisen aikana. (Korhonen. 2006, 32.)

Vaipan vaihdon aikana voidaan tukea lapsen luonnollista pyrkimystä aikuisen lähelle. Alku saattaa olla vanhemmista hankalaa, mutta jokainen vanhempi oppii ja rutinoituu oman vauvansa hoidossa. Keskonen on hyvä valmistaa tulevaan toimenpiteeseen, oli se sitten vaihtovaihto tai joku muu, koska hän voi helposti säikähtää. Keskosvauvaa oli valmistaa tulevaan toimenpiteeseen puhumalla hänelle ja aloittaa hoito näin rauhallisesti seurustellen. Laajat ja rauhalliset otteet keskosen hoidossa tuovat hänelle turvallisen tunteen. Keskosista pyritään riisumaan vaihdon yhteydessä niin vähän kuin mahdollista, koska näin lämpö säilyy paremmin sekä turvallisuuden tunne säilyy. ”Perinteinen tapa” vaihtaa vauvalle vaippa on nostaa häntä jaloista, jolloin jalat ja vartalo oikenee. Tätä tapaa vältetään keskosilla, koska heidän mahaportti (mahalaukun sulkeva lihas) voi olla vielä löysä, jolloin jaloista nostaminen saattaa aiheuttaa pulauttamista. Paras tapa vaihtaa keskoselle vaippa on käännellä vauvaa puolelta toiselle laajoin rauhallisin ottein tai pujottaa vaippa vauvan alle nostamalla häntä pepun alta. (Korhonen. 2006, 34.)

Vanhempien hoitotaitojen kehittyessä ja keskosen voinnin ollessa tasainen siirrytään hiljalleen vanhempien itsenäistä osallistumista tukevaan hoitokäytäntöön. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhemmat arvioivat itse lapsensa viestejä, esimerkiksi onko lapsella nälkä, märät vaipat vai haluaako lapsi olla rauhassa. Näin vanhemmat harjoittelevat taitoja, joita tarvitaan kun lapsi pääsee kotiin. Hoitajien tehtävä on vahvistaa tarvittaessa vanhemman tulkintaa. Alkuvaiheessa vanhemmat haluavatkin, että hoitaja vahvistaa heidän havaintojaan lapsesta, mutta vähitellen vanhemmat oppivat tuntemaan lapsen viestit paremmin, eikä hoitohenkilökunnan apua paljon tarvita. Tämä vahvistaa vanhempien tunnetta siitä, että he pärjäävät lapsensa kanssa itsenäisesti. (Korhonen. 1999, 164–165.)

Idea kenguruhoitosta on peräisin alkuperäiskansoilta, nämä äidit ovat aina kantaneet lapsiaan lähellään. Lapsi saa näin turvaa ja lämpöä äidiltään koko ajan. Nimitys kenguruhoito tulee tavasta jolla kenguruemo hoitaa poikastaan. Kenguruhoito on

lähtöisin Kolumbian Bogotasta, jossa tämä hoitomuoto keksittiin sattumalta 1970 – luvun lopulla. Tässä sairaalassa oli kova pula keskoslasten hoidossa käytettävistä väli-neistä, joten keskosten äidit valjastettiin lämmittämään lapsiaan vaatteidensa alla rintaansa vasten. Ahkerat äidit kantoivat lapsiaan ihoaan vasten ympäri vuorokau-den. Pian huomattiinkin, että keskosten vointi parani huomattavasti tämä hoidon aikana. Suomessa kenguruhoitoa on alettu käyttämään sairaaloissa hoitomuotona 1980 – luvun loppupuolella. Tästä lähtien sitä on toteutettu ahkerasti vastasyntynei-den teho- ja valvontaosastoilla eri sairaaloissa ympäri suomen. (Viitanen. 2009, 5.)

Monissa keskieurooppalaisissa sairaaloissa vältetään tietoisesti pitämästä keskosia jatkuvasti keskoskaapeissa, sen sijaan keskoslapset asetetaan vanhempien syliin ken-guruhoitoon. Näin saatetaan toimia jopa silloin, kun kyseessä on vain vähän yli 700 grammaa painava keskonen tai joka on syntynyt pian 25. raskausviikon jälkeen. (Kir-kilionis. 2003, 52.)

Kenguruhoito on helppo ja luonnonmukainen toteuttaa. Keskonen asetetaan pelkkä vaippa päällä vanhemman rinnan päälle siten, että lapsi lepää pystyasennossa kippu-rassa ja pää sivulle taipuneena. Sopivan lämpötilan ylläpitäminen on tärkeää, joten vauvalla voi olla sukat ja hattu tai hänet voidaan peitellä peitteellä. Kenguruhoito on keskoselle sekä vanhemmalle tärkeää, koska näin he pääsevät emotionaalisesti lä-hemmäs toisiaan, lapsi kuulee kohdusta tutut äänet muun muassa sydämen sykkeen, elimistön muut äänet sekä vanhemman äänen. Lapsi oppii tunnistamaan oman van-hemman tuoksun sekä tuntee kosketuksen koko kehollaan. Keskonen saa kehityk-sensä kannalta tärkeitä ja monipuolisia fyysisiä, psyykkisiä ja emotionaalisia koke-muksia. (Korhonen. 1999, 166–167.)

Vanhemmille lapsen saaminen kenguruhoitoon on uusi virstanpylväs lapsen kehityk-sessä, tämä on merkki heille, että lapsen elintoiminnon ovat vakiintuneet. Tämä luo vanhemmille uskoa tulevaisuuteen. Ennen kenguruhoitoon siirtymistä lapsen tilanne arvioidaan huolellisesti. Lapsella ei saa olla tiheästi pulssinlaskuja eikä korkeaa lisä-hapen tarvetta. Kenguruhoito ei saa aiheuttaa lapselle riskitilanteita. Hengityskone-hoito ei ole este aloittaa kenguruhoito. (Korhonen. 1999, 167.)

Kun lapsi on kenguruhoiossa, hoitajan tulee varmistaa, että lapsella ja vanhemmalla on turvallinen ja mukava olo. Seurantalaitteiden hälytysäänien äänenvoimakkuutta voidaan säätää siten, etteivät ne aiheuta häiriötä hiljaiseen yhdessäoloon. Sermi on hyvä apuväline antamaan yksityisyyttä ja omaa rauhaa, sekä auttaa vanhempaa keskittymään lapseensa. Hoitaja voi kyllä seurata monitoreja kauempaa ja tarkkailla näin lapsen vointia, niin että lapselle ja vanhemmalle suodaan rauhallinen yhteinen hetki. (Korhonen. 1999, 167.)

Kenguruhoiossa on tutkimusten mukaan monia positiivisia vaikutuksia keskosen ja vanhempiin. Kenguruhoiossa keskosen hengitystoiminta paranee, ruumiinlämpö pysyy tasaisena, rauhallisen ja hyvän unen määrä lisääntyy, suun kautta tapahtuva ravitseminen onnistuu paremmin, infektioiden määrä vähenee, kivun aistiminen vähenee, turvallisuuden tunne lisääntyy sekä rintaruokinta mahdollistuu paremmin. Kenguruhoiossa lapsen ja vanhemmat välinen varhainen vuorovaikutus- ja kiintymyssuhde vahvistuvat, vanhemman huoli vauvan voinnista ja stressi lievittyy, lapsen ja vanhemman välisestä läheisyydestä nauttiminen mahdollistuu, vauvan viestien tunnistaminen ja niihin vastaaminen kehittyy, vanhemman rooli vahvistuu sekä rintaruokinnan ylläpitäminen helpottuu. (Viitanen. 2009, 7.)

Keskosen hyötyy kenguruhoiossa eniten, mitä kauemmin se kestää, kenguruhoiossa olisi hyvä kestää ainakin tunnin ajan. Kenguruhoio voi keskeytyä esimerkiksi vaipanvaihdon ajaksi, mutta sitä voi jatkaa heti sen jälkeen. Vanhemman on hyvä muistaa valmistautua pitkään paikallaoloon muun muassa huolehtimalla syömisestä ja juomisesta ennen kenguruhoiota. Jos äiti imettää, täytyy nesteitä nauttia kenguruhoiossa aikana, lasillinen vettä tunnissa. Vaatetuksena kannattaa olla, joustavaa kangasta oleva paita tai napillinen paita, näin vauva on helppo asetella paidan sisälle. (Viitanen. 2009, 8-13.)

Ensimmäisiä kertoja kenguruhoiossa siirtyminen voi olla vanhemmille jännittävä ja pelottavakin tilanne. Hoitajat ovat vanhemman tukena ja apuna koko vauvan siirtämisen ajan. Keskosvauvalle tilanteet jossa häntä siirretään, ovat hänelle aina raskaita, joten siksi suositellaan, että vanhempi nostaa lapsensa itse. Siirtymisessä ei ole kiire, joten rauhallisuus ja hellyys ovat valttia, vauvalle puheleminen rauhoittaa häntä. Syliin päästyään keskosen saattaa kiemurella, mutta tätä ei kannata pelästyä, hän etsii

vain hyvää asentoa. Vanhemman on myös tärkeä löytää asento jossa on hyvä olla. Osastoilla on käytössä erilaisia tuoleja, niitä kannattaa kokeilla jo etukäteen, että mikä tuntuu parhaimmalta itselle. Tavoitteena on, että vanhempi pystyisi istumaan mahdollisimman rentona. (Viitanen. 2009, 10–11.)

Kenguruhoidon tavoitteena on vauvan rauhallinen uni sekä vauvan ja vanhemman välinen läheisyys. Keskosen kanssa ei ole tarkoitus koko ajan seurustella, mutta jos hän on hereillä ja virkeä voi hänen kanssaan jutustella. Hoitajat ohjaavat ensimmäisillä kerroilla vanhempia keskosen voinnin tarkkailussa, vauvan ilmeitä voi seurata vaikka peilin avulla. (Viitanen. 2009, 12.)

Kenguruhoitoa voi hyvinkin jatkaa vielä kotiutumisen jälkeen. Vauva osoittaa kyllä eleillään, kun ei enää viihdy kengurussa. Kenguruhoidosta voi vähitellen siirtyä esimerkiksi kantoliinan käyttöön tai vauvahierontaan. (Viitanen. 2009, 14.)

#### **4 VANHEMPI-LAPSI-SUHTEEN KEHITTYMINEN JA SEN TUKEMINEN JA ARKI KESKOSLAPSEN PERHEESSÄ**

Vanhempi-lapsi-suhde on erittäin tärkeä lapsen myöhemmälle kehitykselle ja selviytymiselle. Tämä suhde on perusta, jonka perusteella lapselle kehittyy minäkuva ja jolle hän rakentaa myöhemmät ihmissuhteensa. (Korhonen. 1996, 29.)

Kiintymissuhteen syntyminen äidin ja lapsen välille edellyttää äidiltä varhaista kiintymyksen tunnetta lapseen jo raskauden aikana. Lapsen liikkuessa kohdussa tämä kiintymyssuhde vahvistuu. Kun lapsi syntyy keskosena, tämä äidin ja lapsen välinen vuorovaikutusprosessi jää kesken. Isän kiintymysprosessin on todettu vahvistuvan siinä vaiheessa kun lapsi syntyy ja hän voi alkaa hoitamaan lasta. Keskoslapsen vanhemmilla tilanne on toisenlainen, koska lapsen hoitaminen ja koskettaminen voi olla rajoitettua, eikä lasta voi yleensä ottaa heti syliin. Lapsi saattaa myös olla siirretty kokonaan toiseen sairaalaan kuin äiti. (Korhonen. 1996, 29.)

Monet tekijät vaikuttavat vanhempi-lapsi-suhteen kehittymiseen. Näitä ovat muun muassa vanhempien omat geneettiset ja historialliset tekijät, mahdollisiin aikaisempiin raskauksiin liittyvät kokemukset, vanhempien keskinäinen suhde sekä suhde

omiin lapsuuden perheisiin, vanhemmaksi kasvamiseen liittyvät tekijät sekä kulttuurilliset arvot. Sairaalan hoitokäytännöt voivat joko tukea tai hidastaa lapsi-vanhempi-suhteen kehittymistä. (Korhonen. 1996, 30.)

Monet tekijät saattavat haitata lapsi-vanhempi-suhteen kehittymistä. Toisaalta nämä tekijät liittyvät lapsen keskosuuteen, tehohoitoon, vastasyntyneisyyskauden sairauksiin, toisaalta taas vanhempien emotionaalisiin tekijöihin. Tästä syystä keskosten hoidon eräänä tavoitteena on ylläpitää, vahvistaa ja tarvittaessa luoda uudelleen lapsen ja vanhempien välinen tunneside. (Korhonen. 1996, 31.)

Keskeisen tekijän vanhempi-lapsi suhteen rakentumiselle muodostaa tietoa lapsen hoidosta ja kokonaistilanteesta. Toinen keskeinen tekijä on vanhempien mahdollisuus osallistua lapsensa hoitoon mahdollisimman paljon ja silloin kuin se on mahdollista. Hoitohenkilökunta ohjaa vanhempia tunnistamaan lapsen vireystilat ja levon tarpeen ja säätelemään näin vuorovaikutustaan lapsen kanssa. Tällä on merkitystä vanhempi-lapsi-vuorovaikutuksen kehittymiselle, koska virkeänä lapsi jaksaa paremmin ottaa katsekontaktia vanhempiinsa. Lapsen virkeät hetket käytetään hyväksi vuorovaikutus-suhteen rakentamiseksi, mutta täytyy muistaa kunnioittaa lapsen unta. Kun keskosella on katselu- ja seurustelu-aika, eivätkä vanhemmat ole paikalla, vastaavat hoitohenkilökunta tähän. Jos keskonen on päivittäin virkeä tiettyyn aikaan, kerrotaan tästä heti vanhemmille, näin vanhemmat voivat ajoittaa käyntinsä näihin aikoihin. (Korhonen. 1996, 39–40.)

Kiintymistä ja vuorovaikutusta tukee kuva ja/ tai video vauvasta, tai lapsen käden/jalan kuva, varsinkin jos vanhemmat eivät pääse katsomaan vauvaa usein. Myös vauvan vaatekappale tai esimerkiksi harso, joka on ollut vauvan vierellä, tukee vanhempien kiintymistä vauvaan, koska vauvan tuoksu on tärkeä kiintymisen kannalta. Vastaavasti vauvalle voi antaa vierelle äidin paidan sisällä olleen liinan, näin vauva tuntee äidin tuoksun jatkuvasti ympärillään ja jatkuvuuden tunne säilyy. (Kalland. 2006, 40.)

Äidin vuorovaikutus vauvan kanssa paranee, kun isä on läsnä, ja päinvastoin, siksi onkin tärkeää, että molemmat vanhemmat käyvät osastolla. Vanhemman läsnäolo pelottavissa tilanteissa, kuten toimenpiteiden aikana, auttaa lasta rauhoittumaan, koska hän erittää vähemmän stressihormoneja. Tosin vanhemman täytyy itse pystyä

olemaan rauhallinen ja luottavainen toimenpiteen aikana, jotta lapsi voi aistia rauhallisuuden ja turvallisen tunteen. (Kalland. 2006, 40–41.)

Kyllösen (1993, 56–57) mukaan henkilökunnan tehtävä on rohkaista vanhempia vuorovaikutukseen lapsen kanssa esimerkiksi kertomalla, että lasta voi koskettaa, hänelle voi jutella tai vaikka hyräillä. Vanhempia rohkaistaan osallistumaan lapsensa hoitoon esimerkiksi vaipan vaihtoon ja letkuruokintaan mahdollisimman pian. Kyllösen (1993, 57) mukaan vanhemmat tuntevat kiintymyksen lisääntyvän lapseensa sitä mukaan, kun he saavat osallistua lapsensa hoitoon enemmän. Vanhempien kiintymys lapseen alkoi kasvaa, kun koneet ja laitteet hänen ympärillään vähenivät. (Kyllönen. 1993, 56–57.)

Kyllösen mukaan yksi vuorovaikutussuhteen merkittävimmistä lisääjistä oli kenguruhoito. Kenguruhoito tarkoittaa sitä, että keskonen annetaan pelkkä vaippa päällä vanhemman syliin ja vanhempi pitää lasta paitansa alla lämmintä ihoaan vasten. Kenguruhoidon avulla vanhempi ja lapsi saavat suoran ihokontaktin toisiinsa, keskonen tuntee vanhemman lämmön, tuoksun ja sydämen sykkeen. Hoitoa käytetään jaksoittain siten, että vauva ei rasitu liikaa. (Kyllönen. 1993, 57–58.)

#### 4.1 Kriisi lapsen synnyttyä

Kun vauva syntyy keskosena, se on perheelle kriisi. Kriisi sana tulee Kreikan kielen sanasta krisis, joka tarkoittaa äkillistä muutosta, ratkaisevaa käännettä tai kohtalokasta häiriötä ihmisen elämässä. Kriisejä on kahdenlaisia sisäsyntyisiä eli **kehityskriisejä** ja ulkoisia eli **äkillisiä kriisejä**. Tämä koskettaa jokaista perheenjäsentä ja vaikuttaa perheen ihmissuhteisiin. On tärkeää ja luonnollista reagoida tapahtuneeseen, ja näin oppia ymmärtämään omia kokemuksiaan sekä perheen tapahtumia. Perheen kyky selviytyä yllättävistä tapahtumista voi vahvistua. Vaikka sana kriisi tuntuu pelottavalta, täytyy kuitenkin muistaa, että kriisit kuuluvat elämään. Kysymys onkin enemmän siitä, miten vaikeuksien kanssa eletään ja miten niitä ratkaistaan. (Tuomi-nen. 2006, 94.)

Cullberg käyttää äkillisen kriisin jaottelussa seuraavia termejä, **sokki-**, **reaktio-**, **läpityöskentely (korjaamis)** ja **uudelleensuuntautumisvaiheet**. Äkillinen kriisi synnyttää

kokijassaan välittömän reaktion, hän voi olla muun muassa peloissaan, vihainen, poissa tolaltaan, murheellinen tai luhistua täysin. Tästä seuraa tavallisesti shokki ja tapahtuneen täydellinen kieltäminen. (Tuominen. 2006, 95–96.)

Sokkivaiheen pituus vaihtelee, yleensä se kestää muutamasta tunnista muutamiin vuorokausiin. Ihminen ei pysty ymmärtämään tapahtunutta vielä todeksi, tässä vaiheessa hän saattaa vaikuttaa asialliselta vaikka on sisältä kaaoksessa. Vanhemmat eivät yleensä muista kaikkia yksityiskohtia, mitä tässä vaiheessa on tapahtunut tai miltä heistä on tuntunut. Keskoslapsen vanhemmilla tämä tarkoittaa sitä, että heidän voi olla vaikea ottaa vastaan tietoa omasta lapsestaan. Tänä aikana saatu tieto ei yleensä jää hyvin mieleen, vaan vanhemman huomio keskittyy lapseen ja hänen selviytymiseensä. Alkuvaiheessa on hyvä tiedostaa, että vanhemmille annetaan tarkempaa tietoa lapsestaan myöhemmin, sitten kun vanhemmat pystyvät ottamaan tietoa paremmin vastaan. (Tuominen. 2006, 96.)

Sokkivaiheen jälkeen tulee reaktiovaihe, joka kestää yleensä muutamia kuukausia. Reaktiovaiheessa vanhemmat etsivät syytä ja ymmärrystä tapahtuneelle, heidän mielessä pyörii myös kysymys miksi näin kävi. Tässä vaiheessa vanhempien on helpompi ottaa vastaan ja ymmärtää informaatiota lapsestaan. Tässä vaiheessa ihminen reagoi yleensä sekä psyykkisesti ja fyysisesti, itsesyytökset sekä muiden syyttely on tavallista. Tapahtuneen todellinen merkitys saatetaan myös kieltää, koska voimia asian kohtaamiseen ja käsittelyyn ei vielä ole. Vanhempien mieleen palaa yhä uudelleen lapsen syntymää edeltänyt aika, lapsen syntymä sekä senhetkinen tilanne. Nämä asiat seuraavat mielikuviin ja uniin. Monet suojautuvat kriisitilanteessa, eli esimerkiksi kyläily vieraiden luona onnistuu hyvin, mutta kotiin palattua tunteet tapahtuneesta palaavat voimakkaina mieleen. Tunteet vaihtelevat surusta epätoivoon ja ilonpilkahduksista vihaan. Vanhemmilla on surtavana täysiaikaisen raskauden menetys sekä monesti lapsen terveyden menetys. (Tuominen. 2006, 96.)

Läpityöskentelyvaiheessa ihminen alkaa ymmärtää mitä todella on tapahtunut, sekä hän alkaa käsitellä tapahtunutta. Tuskalliset tapahtumat palaavat mieleen aina välillä, mutta ihminen alkaa hyväksyä tapahtuneen. Jos toipuminen omin voimin ja läheisten tuella tapahtuneesta ei tunnu etenevän tai masennus valtaa mielen, on hyvä hakeutua ammattiauttajan puheille. (Tuominen. 2006, 96–97.)

Kriisin viimeisessä vaiheessa eli uudelleensuuntautumisvaiheessa muistikuvat voivat palata ajoittain mieleen, mutta onnistuneesti läpikäyty kriisi johtaa elämänarvojen uudelleenlaiseen järjestykseen ja usein myös syvällisempään elämään. Tällöin kriisin tunteet on pääasiassa käyty läpi, itsetunto on palautunut ja uusi henkinen tasapaino löytynyt. Jokainen ihminen kokee kriisin vaiheet omalla tavallaan ja omaan tahtiinsa. Kaikenlaisten tunteiden esiintyminen on normaalia, luonnollista, sallittua, tuskallista ja raskastakin, mutta myös parantavaa ja tarpeellista, jotta toipuminen mahdollistuu. (Tuominen. 2006, 97.)

Keskosen syntymässä voidaan erottaa kolme erillistä kriisivaihetta. Ensimmäinen on uhka lapsen enneaikaisesta syntymästä. Tilanne saatetaan pystyä estämään äidin levolla ja lääkityksellä, mutta vanhemmat joutuvat ensi kertaa tekemisiin lapsen mahdollisen keskosuuden kanssa. Tilanne on vanhemmille yllättävä, pelottava ja hämmentävä. Lapsen synnytys on seuraava kriisivaihe. Kolmas kriisivaihe on se, kun vanhemmille annetaan ensitieto lapsesta ja hänen tilastaan. (Tuominen. 2006, 94.)

Sokki vaiheessa oleva ihminen tarvitsee psyykkistä (henkistä) ensiapua. Tämä on hiljaisen tuen, läsnä olemisen ja käytännöllisen avun aikaa. Puhetta ei tarvita, kuunteleminen riittää. Samoin se, että kuulija osoittaa, ettei hän pelkää asioita, joiden äärellä ollaan. Uhri saattaa muistaa loppu elämänsä sen, kuinka joku on istunut hiljaa vieressä, tämän tuoksun ja lämmön tai osaaottavan ystävän halauksen. Myös yksittäiset sanat tai äänensävyt voivat jäädä vahvasti mieleen. Sokki vaiheessa ihmiset hakeutuvat herkästi toistensa läheisyyteen eli perhe- ja lähipiiriin. (Palosaari. 2007, 91–92.)

## **4.2 Arki kotiin pääsyn jälkeen**

Keskosen kotiuttamisen ennakkoehtoja ovat lapsen tilanteen vakaus sekä vanhempien kyky selviytyä lapsen hoidosta kotona. Lapsen on osattava syödä rinnasta tai pullosta, poikkeustapauksissa lapsi voidaan kotiuttaa nenämahaletkun kanssa. Keskosen täytyy myös pystyä säilyttämään normaali lämpö normaalivaatetuksella. Tämä on usein mahdollista siinä vaiheessa kun lapsi painaa yli kaksi kiloa. Juuri ennen kotiutusta ei lapsen hoidossa ole saanut tapahtua suuria muutoksia esimerkiksi lopetettu



jotakin lääkitystä tai lisähapen antamista. Ennen kotiutusta myös jatkohoito ja seuranta-asiat on oltava vanhempien tiedossa. (Korhonen. 1999, 185–186.)

Hoidon alusta asti vanhempia tuetaan saavuttamaan kotiutukseen liittyvät tavoitteet, jotta lapsen hoidon jatkuvuus turvataan ja vanhemmat luottaisivat taitoihinsa. Osa tavoitteista saavutetaan jo hyvissä ajoin ennen kotiutusta, osaan tarvitaan enemmän aikaa. Saavutettavia tavoitteita on muun muassa, vanhempien valmius ottaa lapsi kotiin, vanhemmat osaavat vastata lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyviin tarpeisiin, vanhemmat osaavat vastata keskosien ravitsemuksellisiin tarpeisiin, vanhemmat osaavat antaa tarvittavat lääkkeet, vanhempien kyky seurata lapsen vointia ja hakeutua hoitoon tarvittaessa, vanhempien kyky käyttää ja huoltaa lapsen mahdollisesti tarvitsemia lääkinnällisiä laitteita ja vanhemmat ymmärtävät tukiverkostojen merkityksen omaan jaksamiseen liittyen. Lapsen omahoitaja käy vanhempien kanssa tavoitteita läpi jo hyvissä ajoin ennen kotiutumista, jotta tarvittaessa vanhemmat saavat lisää ohjausta, he pystyvät arviomaan omia valmiuksiaan ja he voivat esittää lisäkysymyksiä. Jokaiselle lapselle laaditaan yksilöllinen kotiutussuunnitelma, sen toteutumista arvioidaan vanhempien kanssa yhdessä ennen kotiutusta. (Korhonen. 1999, 186–188.)

Selviytyäkseen keskosvauvan kanssa kotona vanhemmat tarvitsevat konkreettista tietoa ja perusteluja lapsen tilanteesta ja sen hoidosta. Pelkkä faktatieto ei riitä vanhemmille, vaan heidän täytyy ymmärtää saatu tieto ja osata soveltaa ja käyttää sitä. Vanhempien tulee ymmärtää tekemisen perustelut ja merkitys lapsen hoidon kannalta. (Korhonen. 1999, 187.)

Keskosien kotiuttamiseen valmistaudutaan jo hyvissä ajoin, vanhemmille annetaan kirjalliset kotihoito-ohjeet ja reseptit. Toimimalla näin vanhemmille jää aikaa kysymyksille ennen kotiutusta. Osastolle varataan heti lapsen tarvitsemat lääkintälaitteet, kun tiedetään että lapsi tarvitsee niitä kotona. Näin vanhemmat voivat tutustua ja käyttää laitteita ensin ohjatusti ja myöhemmin itsenäisesti ennen kotiutusta. Kotiin siirtyminen on helpompaa, kun lääkintäteknologian käyttö on vanhempien hallinnassa. Hoito-ohjeita ei anneta kotiinlähtötilanteessa, koska tämä hetki on hyvin tunteellinen ja siihen liittyy kuukausien odotus. Vanhempien on vaikea keskittyä siinä tilanteessa hoito-ohjeisiin. Kotiinlähtötilanteessa vanhemmista on tärkeä ihastella vauvaa

yhdessä omahoitajan kanssa ja että he saavat itse pukea lapselleen kotiinlähtövaatteet. Vanhemmille antaa turvaa se, että heitä muistutetaan siitä, kuinka he voivat ongelmatilanteissa ottaa yhteyttä osastolle. (Korhonen. 1999, 194–195.)

Keskosen saaminen kotiin on vanhemmille pitkään toivottu tilanne. Vanhemmat kokevat onnea ja ylpeyttä pukiessaan vauvansa vihdoin omiin kotiinlähtövaatteisiin ja sulkiessaan osaston oven. Kotiuttaminen on silti jännittävä tilanne, ilmassa on odotusta ja vanhemmat miettivät omia taitojaan vanhempana. Vanhemmat ovat voineet opetella vauvansa tapoja, viestejä ja tarpeita jo sairaalassa ja tämä opettelu jatkuu kotona. (Sukula & Korhonen 2006, 66.)

Keskoslapsen syntymän jälkeinen vuosi kotona on usein epävarmuuden ja toivon aikaa. Toisinaan elämä sujuu hyvin, vauvalla on kaikki hyvin, hän on tyytyväinen ja hoito onnistuu, toisinaan taas voi tuntua, ettei mikään onnistu. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen yleensä ensimmäiset yöt kuluvat vauvan sängyn vierellä hänen hengitystään valvoen. Vanhempia pelottaa, että muistaako lapsi varmasti hengittää. Vauvan hoitoa vielä kotona saattaa leimata hätä vauvan selviytymisestä ja sairaala-aika ja siihen liittyvät muistot. Vauvan keskosuus voi altistaa vanhemmat ylisuojelevaisuuden ja korvaamisen kehään. Ylisuojelevaisuus estää vauvaa saamasta luonnollisia kokemuksia ympäristön ja leikin antamien virikkeiden kautta. (Sukula & Korhonen 2006, 67.)

Vanhempien hoitotaitojen karttuessa he uskaltavat luottaa omiin taitoihinsa yhä enemmän sekä omaan maalaisjärkeensä ja käyttää sitä. Arki kotona voikin olla yllättävää, sillä vauvan hoito vaatiikin enemmän voimavaroja kuin vanhemmat ovat osanneet odottaa. Vanhempien pätevyyden (tarkoittaa sitä, että vanhemmat kokevat olevansa oman vauvansa hoidon asiantuntijoita) tunteen saavuttaminen on yksilöllistä, tähän vaikuttavat muun muassa vauva, hoitojen vaativuus, vanhempien saama tuki sekä ympäristön suhtautuminen. Keskoslapsen vanhemmilla pätevyyden tunteen kokeminen on vaikeampaa kuin täysiaikaisena syntyneiden lasten vanhemmilla, koska uni-valverytmi voi olla hukassa, keskonen voi olla itkuisempi ja hänellä voi olla syömisvaikeuksia. (Sukula & Korhonen 2006, 67–68.)

Täysiaikainen lapsi oppii vuorokausirytmiiä jo kohdussa, raskauden loppuvaiheessa, keskosella ei ole samanlaista mahdollisuutta tehohoidossa, joten tätä aletaan harjoi-

tella hyvissä ajoin ennen kotiutusta. Joskus keskosien ateriointia pitää rytmittää vielä kotonakin, silti yöaika voidaan erottaa vauvalle päivästä. Rytmien opettelu tarkoittaa muun muassa sitä, että vauva saa itse säädellä ateriointiaikansa. Yöaikaan hoidot suoritetaan mahdollisimman vähäeleisesti, jotta hän oppii että päivä on seurustelua ja leikkiä varten ja yö nukkumista varten. Joillekin keskosille elämisen rytmin ja vuorokausirytmien löytäminen on vaikeaa, tämän takia vauva voi olla kovin itkuinen. Itkuinen vauva ei kiukuttele, vaan tarvitsee paljon kärsivällisyyttä, läheisyyttä, tukea ja ymmärrystä oppiakseen elämisen perustaitoja. Rytmää vauvan päivään voi rakentaa kellon mukaan, asiat tehdään tiettyyn samaan aikaan eli tiettyyn aikaan herätään, syödään, mennään ulos ja niin edelleen. Pikkuhiljaa vauva oppii mitä missäkin vaiheessa tapahtuu. (Sukula & Korhonen 2006, 68.)

Yliherkän vauvan on vaikea säädellä käyttäytymistään, itku alkaa hallitsemattomasti ja vauvaa on yleensä vaikea rauhoittaa. Tämän käytöksen taustalla voi olla lapsen sisäisen säätelyjärjestelmän kehittymättömyys, jolloin vauva ei kykene hallitsemaan kaikkia ympäristöstä tulevia ärsykeitä, vaan kuormittuu tästä liikaa ja ärsyyntyy. Joskus ylikierroksilla olevan vauvan rauhoittaminen onnistuu kapaloimisella, joskus vain tynnyttely ja keinuttelu auttavat. Joskus taas vanhemmista tuntuu, ettei vauvan tynnyttämiseen ole mitään keinoja, tärkeää tällaisessa tilanteessa on, ettei vauvaa jätetä itkun kanssa yksin. Jos vanhempien mielestä keskonen on erityisen itkuinen, kannattaa kääntyä ammattilaisen puoleen, jotta voidaan selvittää, ettei itkulle ole elimellistä syytä. Vetäytyvää keskosta kutsutaan yleensä helppohoitoiseksi, koska vauva ei vaadi paljon läheisyyttä vaan viihtyy itsekseen. Tässäkään tilanteessa keskosta ei saa jättää yksin, koska hän tarvitsee kehittyäkseen läheisyyttä, vastavuoroisuutta ja kokemuksia toisista ihmisistä. Vanhempien tulisi aktiivisesti pyrkiä auttamaan vauvaa käsittelemään ympäristöstä tulevia ärsykeitä vetäytymättä. Hyviä hetkiä tämän toteuttamiseen ovat arkipäiväiset hoivatilanteet, jolloin vanhempien tulisi etsiä vauvan katsetta ja pyrkiä pitkittämään vauvan mielenkiitoa muihin ihmisiin. (Sukula & Korhonen 2006, 68–69.)

Syömisongelma ovat tavallisia erityisesti pienillä keskosilla. Jos vanhemmille tulee tunne, ettei syöminen suju kuten pitäisi, kannattaa heidän ottaa yhteyttä lasta hoitavaan sairaalaan. Syömisongelmien oireina voi olla esimerkiksi, että vauva ei ime hallitusti, vaan ”muljaa” tuttia suussaan, on haluton syömään, yökkii tai on levoton syö-

tettäessä. Puheterapeutti arvioi vauvan suualueen toimintoja ja neuvoo vanhempia vauvan syöttämisessä. Tavoitteena on tukea oikeaa syömismallia, tukea suun toiminnan kehittymistä ja ajoittaa kiinteän ruoan aloitus oikeaan aikaan suun motoriikan kannalta. Keskosen syömisongelmat kuormittavat yleensä erityisesti äitiä, äiti voi kokea tulleen lapsensa hylkäämäksi jos hän ei syö. Äiti voi kokea epäonnistumista jos vauvan paino ei nouse tavoitellusti. Äiti tarvitsee kannustusta ja tukea äitiyden ja oman itsetuntonsa kanssa. Keskosen syömisvaikeuksien hoito edellyttää aina puheterapeutin apua, tästä syystä asiasta kannattaa ottaa yhteys lasta hoitavaan yksikköön tai poliklinikalle. Täytyy muistaa ettei kyse ole äidin epäonnistumisesta, vaan keskosuuteen liittyvistä ongelmista, joita voidaan hoitaa. (Sukula & Korhonen 2006, 69–70.)

Jotkut keskoset voivat tarvita kotona spiralla annettavan keuhkolääkityksen, liman poistoa, keuhkojumppaa, lisäravinteita ja nesteenoistolääkitystä. Näiden lisäksi fysioterapeutti voi käydä keskosperheen kotona antamassa vauvalle fysioterapiaa ja keuhkojumppaa sekä vanhemmille vauvan käsittelyohjeita. (Kiviniitty. 2006, 71.)

Pienen keskosen voi olla joskus vaikea yhdistää syömistä ja hengittämistä, ja hän saattaa vetäistä ruokaa ”väärään kurkkuun” (eli henkitorveen), tällöin lapsen suunympäryys saattaa muuttua sinertäväksi ja hän saattaa keskeyttää syömistä. Lapsi voi alkaa myös yskiä, tällöin häntä taputetaan kevyesti yläselkään. Syöttämisessä voi myös pitää enemmän taukoja ja antaa lapsen röyhtäistä välillä. Keskonen saattaa vastustaa syömistä kovasti, vanhemmille tämä aiheuttaa tietysti huolta lapsen kasvusta, kehityksestä ja ravinnonsaannista. Joillakin pikkukeskosilla on voimakasta oksentelua, jolloin syöttäminen on aloitettava alusta. Usein tässä tilanteessa lapsi vastustele syöttämistä entistä enemmän. On hyvä muistaa, että tämäkin helpottaa lapsen kasvaessa. (Kiviniitty. 2006., 72.)

Keskonen tarvitsee yleensä enemmän unta kuin täysiaikaisena syntynyt lapsi, hän saattaa nukkua aluksi 15 – 22 tuntia vuorokaudessa. Lapsen täytyy antaa nukkua rauhassa, unia antaa hänen elimistölleen kehitymisrauhan ja voimia muihin toimintoihin. Keskosilla saattaa olla myös nukahtamisvaikeuksia tai hän voi herätä kesken unien. Vauvaa voi auttaa nukahtamaan muun muassa hyvän asennon avulla eli lapsi laitetaan asentoon jossa hän on käpertyneenä, olkapäät edessä, kädet tuettuna lä-

hellä rintaa, pää vähän eteenpäin taivutettuna ja lonkat ja polvet koukistettuina lähellä toisiaan. Sormen tai nyrkin imeminen antaa lapselle turvaa. Keskosen asentoa voi tukea erilaisten ”makkarakääröjen” (peitosta/harsosta kieritetään pötkö) avulla, ne on aseteltava huolella, etteivät ne pääse luiskahtamaan pois ja estämään lapsen hengitystä. Tällaiset kääröt auttavat keskosta hahmottamaan kehonsa rajat paremmin ja auttavat turvallisuuden tunteen luomisessa. Nukahtamisessa voi auttaa myös kevyt kapalointi, huopaan kääriminen, painamalla kädellä hänen jalkapohjiaan tai hieromalla. (Kiviniitty. 2006, 73.)

Säännölliset nukkumisrituaalin auttavat nukkumaan menemistä ja nukahtamista. Keskosen voi olla vaikea nukahtaa kodin hiljaisuudessa, koska hän on sairaalassa totunut muun muassa erilaisiin hälytysääniin. Television äänet tai rauhallinen musiikki taustalla voivat auttaa keskosta nukahtamaan. Keskonen väsy helposti, esimerkiksi syöminen, katseleminen tai kuunteleminen voi uuvuttaa vauvan. Nukahtaminen on keskoselle tärkeä tapa välttää liiallisia ärsykejä. Keskonen hermoston kehittymättömyyden vuoksi hänen voi olla vaikea mukautua oman kehon tai ympäristön fyysisten tilojen muutoksiin. Keskosilla voi olla myös aistiliherkkyyksiä, jolloin hän reagoi eri aistiärsykkeisiin (näkö, - kuulo, - haju, -maku, tai kuuloärsykkeisiin) tavallista voimakkaammin. Unesta herääminenkin voi kestää keskosilla kauemmin, hiljainen puhe ja himmeä valaistus voivat auttaa lasta heräämään. (Kiviniitty. 2006, 73.)

Keskoset ovat infektioherkempiä kuin täysiaikaisena syntyneet lapset, koska äidin vasta-aineet eivät ole ehtineet siirtyä vauvaan. Tämä rajoittaa perheen elämää jonkin verran ainakin ensimmäisten kuukausien aikana kotiutumisen jälkeen. Heti kotiutumisen jälkeen ei ole suositeltavaa liikkua ihmisvilinässä tai kaupassa lapsen kanssa. Myöskään flunssaisia vieraita ei pitäisi ottaa vierailulle, eikä itsekkään mennä vierailulle tällaiseen kylään. Käsien huolellinen peseminen on tärkeää. (Kiviniitty. 2006, 75.)

Joillakin keskosilla lihasjänteveyden säätely on vielä epätasapainoista. Tästä syystä lapsen hartiat ja pää vetäytyvät helposti taakse ja vartalo ja kädet ojentuvat liiaksi. Näitä vääriä asentoja ja liikemalleja voidaan ehkäistä oikeanlaisella käsittelyllä. Lähestyessäsi lasta puhele hänelle rauhallisesti, siirrä hänen peittonsa sivuun tai heiluttele hänen käsiä tai jalkoja, näin annat lapselle ennakkotiedon että lähestyt häntä tai

että aiota ottaa hänet syliin. Lapsi säikähtää helposti kovia ääniä ja yhtäkkisiä liikkeitä. Vauvan kannattaa antaa herätä sylissä kunnolla ennen kuin aloittaa seurustella hänen kanssaan. (Kiviniitty. 2006, 76.)

Keskosta on hyvä opetella käsittelemään kyljellään, niin kauan kuin vauva sallii sen, vaipan vaihdossa kyljeltä toiselle rullaaminen tai kyljellään syliin nostaminen on hyviä konsteja keskosvauvan kanssa. Hierominen voi olla hyväksi keskoselle, se rauhoittaa vauvaa. Hieronta antaa mahdollisuuden kommunikoida vauvan kanssa hänen ensimmäisellä kielellään eli kosketuksella. Hieronnalla on monia hyviä vaikutuksia se muun muassa syventää hengitystä, vilkastuttaa verenkiertoa ja vauhdittaa ruoansulatusta. Vauvahieronnan avulla voi laukaista kehon jännitystiloja ja helpottaa koliikkisen vauvan oloa. Pienen vauvan hieronnassa on muistettava erityisen hellät otteet ja hieronnassa kannattaa muistaa käyttää öljyä (vauvaöljy tai vastaava). Öljyn kanssa vauvaa hierottaessa aina ylhäältä alaspäin, aina etupuolelta aloittaen ja niin että katsekontakti vauvaan säilyy. Hieronta stimuloi vauvan ihoa ja ihon kautta rauhoittava vaikutus kulkeutuu sisäelimiin. Vauvahieronnassa ei käsitellä vauvan lihaksia. Hieronnan avulla vauva hahmottaa oman kehonsa rajat, mistä hän alkaa ja mihin hän päättyy. (Kevyt pienokainen tietoa keskosesta vanhemmille. 2006, 79.)

## **5 VERTAISTUKITOIMINNAN MÄÄRITTELYÄ JA HISTORIAA**

Vertaistoiminnan käsite rantautui Suomeen 1990-luvun puolessa välissä. Vertaistoina perustuu siihen, että ihmiset joilla on jokin yhteinen kokemus tai sairaus, saavat toisiltaan sen tyyppistä tukea, jota muut auttamistahot eivät pysty antamaan. Yhteinen tekijä näiden ihmisten välillä luo ymmärryksen näiden ihmisten välille, jotka eivät muuten olisi tekemisissä toistensa kanssa. (Holm, Huuskonen, Jyrkämä, Karnell, Laimio, Lehtinen, Myllymaa & Vahtivaara 2010, 11–12.)

Vertaistoiminta perustuu kokemukselliseen asiantuntijuuteen, ja sen arvoja ovat toisen ihmisen kunnioitus ja tasa-arvoisuus. Perusajatuksena vertaistoiminnassa on usko ihmisen omiin sisäisiin voimavaroihin, jotka voidaan saada käyttöön esimerkiksi vertaistoiminnan avulla. Vertaistukitoimintaan osallistuminen edellyttää omaa aktii-

vista valintaa ja oivallusta sekä usein myös toivetta hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaistoiminnassa tarkoituksena on, että ihminen löytää omat voimavaransa, ottaa vastuuta omasta elämästään ja ohjaa sitä haluamansa suuntaan. (Holm ym. 2010, 12–13.)

Kuuntelemisen ja jakamisen periaate toteutuu vertaistuessa hyvin. Vertaistuki on vastavuoroisuutta, jossa ihmiset kohtaavat toisensa kuuntelijan ja kuunneltavan roolissa. Kannustuksen ja myönteisen palautteen saaminen on välttämätöntä ja tärkeää myönteisen minäkuvan ja itsearvostuksen rakentamiseksi. Vertaistuessa on kahdeksan keskeistä asiaa ja ne ovat kuuleminen, kunnioittaminen, vertaisuus, vastavuoroisuus, kannustaminen, kohtaaminen ja vapaaehtoisuus. Vastavuoroinen ihmissuhde toteutuu vertaistuessa hyvin. Keskeistä on kahden subjektin, sinän ja minän kohtaaminen (Kinanen, 2009, 70–71.)

Suomalainen tutkija Marianne Nylundin (2005) määrittää vertaisryhmän seuraavasti; se tarkoittaa ”samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä”. Hänen mukaansa vertaistukiryhmä muodostuu toisten tukemiseen ja auttamiseen tähtäävistä vastavuoroisista suhteista, joissa kriittisiä tai kriisiytyneitä elämäntilanteita käsitellään yhdessä. (Holm ym. 2010, 13.)

Vertaisryhmätoiminnalla on monenlaisia eri muotoja. Vertaisryhmä voi toimia myös ilman nimettyä ohjaajaa, tällöin ryhmän jäsenillä on jaettu vastuu ryhmästä ja sen vetämisestä. Vertaisryhmät eroavat toisistaan riippuen taustayhteisöstä ja ohjaajasta, joka voi olla joko vapaaehtoinen tai ammattilainen. Organisaatiot vertaistukiryhmien taustalla ovat erilaisia. Yleisintä Suomessa on se, että eri järjestöt organisoivat vertaistukitoimintaa yhtenä vapaaehtoistoiminnan muotona (järjestötaustainen). Julkistaustaiset vertaisryhmät tarkoittavat vertaistukiryhmää, jossa ryhmän ohjaaja on ammattilainen esimerkiksi sosiaalityöntekijä tai terveydenhoitaja. Tällöin ryhmän ohjaajalla on asiantuntemusta, mutta ei välttämättä kokemuksellista tietoa. Kansalaislähtöisesti käynnistetty vertaistukiryhmä tarkoittaa ryhmää joka saa alkunsa ihmisten oma-aloitteisuudesta. Tällaisessa ryhmässä kokemustiedon rooli on merkittävämpi suhteessa asiantuntijatietoon. Kansalaistaustaisten vertaistukiryhmien lisää-

tymistä edistäisi, jos tarjolla olisi enemmän ilmaisia kokoontumistiloja ryhmien käyttöön. (Holm ym. 2010, 15–16.)

Vertaistukiryhmät ovat usein ongelmanratkaisuryhmiä, joissa osallistujat käsittelevät menetyskokemuksia tai ratkovat yhdessä kuormittavaksi ja vaikeaksi koetun elämäntilanteen kysymyksiä. Vertaistukiryhmät voivat olla myös aktiviteetti- ja yhdessäoloryhmiä, joissa saattaa syntyä uusia yhteyksiä ja eristäytyminen voi sitä kautta vähentyä. (Holm ym. 2010, 16.)

Vertaistukitoiminta on vapaaehtoistoimintaa, sen motiiveja ovat muun muassa aukon täyttäminen sosiaalisissa suhteissa, mahdollisuus kuulua yhteisöön, halu oppia uutta, käytännöllisen tiedon saaminen, kokemuksellisen tiedon välittyminen, kuuluksi ja hyväksytyksi tuleminen sekä tunteiden ja ajatusten ilmaisu. (Holm ym. 2010, 18.)

Samankaltainen elämäntilanne takaa sen, että vertaistukiryhmään osallistujat tietävät oman kokemuksensa pohjalta jotakin toisen ryhmäläisen kokemista tunteista. Useasti ryhmäläiset kokevat tulevansa ymmärretyksi jo puolesta sanasta. Ryhmäläisiltä saatu empatia on myös erilaista kuin esimerkiksi perheeltä, tuttavilta tai ammatteisilta saatu. Joskus vertaisryhmä on ensimmäinen paikka jossa ryhmäläinen tuntee tulevansa kuulluksi omine ongelmineen, tunteineen, kysymyksineen ja ajatuksineen. Ryhmäläiset ovat toinen toisilleen esimerkkejä selviytymisestä ja mahdollisuudesta muutokseen (samaistuminen). Toisten samassa elämäntilanteessa olevien ihmisten tapaaminen auttaa näkemään ja ymmärtämään omia tunteita ja olotiloja prosessiin kuuluvina ja normaaleina reaktioina. Vertaisryhmissä saa usein kokemukseen perustuvaa ja tuoreinta tietoa. (Holm ym. 2010, 18–19.)

Vertaistuki voimaannuttaa, sillä omien tuntojen, ajatusten ja kokemusten jakaminen antaa yhteisöllisyyden tunteen, tämä on todettu useissa uusissa tutkimuksissa. Voimaantuminen tarkoittaa prosessia, jossa voima siirtyy yksilöltä tai ryhmältä toiselle yksilölle tai ryhmälle. Vertaisryhmätoiminta lisää vanhempien tietoisuutta perheen muutosvaiheisiin liittyvistä vaatimuksista sekä tietoisuutta omista voimavaroista. Muilta samassa tilanteessa olevilta saatu hyväksyntä, ymmärrys ja luottamus rohkai-



sevat puhumaan vaikeistakin asioista. Vanhempien huomattessa, että on muitakin perheitä jotka ovat samassa tilanteessa, he eivät pidä ongelmiaan itse aiheutettuina ja voivat näin ollen hyväksyä tilanteen paremmin. Vertaisryhmän tuella on valtava merkitys perheiden jaksamiselle. Tilanteen läpikäyminen ryhmässä rohkaisee vanhempia keskustelemaan asiasta myös perheen kesken kotona (Laitinen, 2010, 18–19.)

Suomalaisia nimityksiä oma-apuryhmille on läheis-, toiminta- tai keskusteluryhmät, sillä käyttäjistä osa ei halua käyttää oma-apu termiä, koska he haluavat korostaa nimenomaan vertaistukea ja vertaisryhmää tuen antajana. Oma-apuryhmät taas käyttävät termejä vertais-, tuki tai itseapuryhmä, mutta myös vastavuoroisen- tai keskinäisen tuen ryhmä. (Kinnunen. 2006, 36.)

Ihmisten ikaikainen tarve olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa on vertaistoiminnan taustalla, koska ihminen on sosiaalinen ja elää yhteisössä. Aikoinaan yhteisöt olivat perhe tai heimo- ja kyläyhteisöjä, joiden selviytymiseen vaikutti se, miten niiden jäsenet huolehtivat toisistaan. (Holm ym. 2010, 9.)

1930- luvulla perustettiin useita oma-apuryhmiä, joista kuuluisin taitaa olla Amerikassa perustettu AA- ryhmä eli Anonyymien Alkoholistien ryhmä. Syntytarina kuuluu näin; Newyorkilainen liikemies etsi raittiina pysymisen tueksi toista alkoholista. Tämä toinen alkoholisti osoittautui lääkäriksi. Kun miehet olivat pysyneet erossa alkoholista muutaman kuukauden ajan, huomasivat he juomahimonsa vähentyneen ja tulkitsivat sen johtuvan ainakin osittain siitä avusta jota he toisilleen antoivat. (Hulmi. 2004, 22.)

Suomeen AA- ryhmät tulivat sodan jälkeen vuonna 1984, hyvinkin pian ne levisivät kaupunkeihin. Kyseiset ryhmät ovat vielä tänäkin päivänä kuuluisia positiivisista vaikutuksistaan ja lähes jokaisella suuremmalla paikkakunnalla kokoontuu oma AA-ryhmä. Suomalaisia oma-apuryhmiä on totuttu jakamaan kahdeksaan eri ryhmään; oma-apuryhmät, Kansalaisareena ry, omais- ja läheisryhmiin, työttömien ja ylivelkkaisten ryhmiin, riippuvuusryhmiin, psykososiaalisten sairauksien ryhmiin, somaattisten

sairauksien ryhmiin, perhe- ja ihmissuhderyhmiin, naisryhmiin ja kohtaauspaikkoihin. (Hulmi. 2004, 23.)

Oma-apuryhmien syntyä Euroopassa voi tulkita perinteisten sosiaalisten verkostojen muuttumisen myötä. Perheet ovat pienentyneet, ihmiset muuttavat herkemmin paikasta toiseen eli naapureihin tai työkavereihin ei synny välttämättä kiinteitä suhteita. Seurakuntienkaan sosiaalinen tehtävä ei ole enää nykyään yhtä voimakas kuin ennen. Mahdollisesti myös ihmisten usko auktoriteetteihin on muuttunut, enää ei ammattilaisen sana ole ainoa oikea, eikä omilta vanhemmilta tai sukulaisilta odoteta enää kaikenkattavaa tukea elämässä. Moni ottaa vastuun itse omasta elämästään tee-se-itse-periaatteen mukaan. (Hulmi. 2004, 23.)

Melkein yhtä pitkät perinteet on Klubitalotoiminnalla. Yhdysvalloissa vuonna 1944 pieni joukko mielisairaalasta kotiutettuja potilaita päätti pitää yhteyttä keskenään. Tämän ryhmän nimeksi tuli WANA = We are not alone (emme ole yksin). Klubitaloissa ihmiset ovat vertaistoiminnan perusajatusten mukaisesti keskenään tasa-arvoisia jäseniä eivätkä asiakkaita tai potilaita. Suomeen ensimmäinen klubitalo perustettiin Tampereella vuonna 1995. (Holm ym. 2010, 10.)

Suomalaisessa maaseutuyhteisössä yhteisvastuun perinne on ollut vankka. Vertaistuki on modernin kaupunkielämän yhteisöllinen ilmenemismuoto. Nyky-yhteiskunnassa, jossa vanhat yhteisömuodot, kuten suku- ja kyläyhteisöt, ovat vähentyneet, vertaistoiminta on nähty yhdeksi uudeksi keinoksi rakentaa kaivattua yhteisöllisyyttä. Yhteisöllisyys perustuu hyvin vahvasti luottamuksellisuuteen, joka puolestaan luo turvallisuutta. (Holm ym. 2010, 10.)

## 6 JÄRJESTÖT VANHEMMUUDEN TUKIJOINA JA VERTAISRYHMIEN TOEUTTAJINA

### 6.1 MLL eli Mannerheimin lastensuojeluliitto

Sairaanhoitaja Sophie Mannerheimiä, Marsalkka Mannerheimin sisarta kosketti yksinäisten äitien ahdinko ja vuonna 1917 hän perusti yhdistyksen auttamaan äitejä ja heidän lapsiaan. Sophie Mannerheim osti kiinteistön Toiselta Linjalta Kalliosta ruotsista saadulla avustusrahalla, näissä tiloissa toiminnan aloitti äitien turvakoti vuonna 1918. Sophie Mannerheim kokoama työryhmän alkoi maaliskuussa 1918 pohtimaan lastensuojeluongelmia. Erik Mandelin oli ryhmän kantavana voimana. Mandelin julkaisi syksyllä 1919 lastensuojeluohjelman, jossa hän painotti ennaltaehkäisevää työtä. Työryhmänsä suunnitelma esiteltiin Sophien veljelle, kenraali Carl Gustaf Mannerheimille. Suunnitelma oli hyvin laaja ja siihen sisältyi muun muassa erilaisten laitosten perustaminen ja neuvolaverkoston luominen. Kenraali Mannerheim epäro, oleellinen sykäys liiton perustamiselle, oli lastentautiopin asiantuntijan, dosentti Arvo Ylpön mukaantulo. Syyskuussa 1920 tämä ydinjoukko istui kenraalin kotona keskustelemassa maan lastenhoidon tilanteesta ja niinpä päädyttiin perustamaan kansalaisjärjestö, johon kaikki voisivat kuulua. Näin syntyi siis Mannerheimin lastensuojeluliitto. (Historia. MLL rakentaa Suomen ja sen lasten tulevaisuutta. Viitattu 12.10.2011. <http://www.mll.fi/mll/historia/>)

Mannerheimin lastensuojeluliitto on kaikille avoin kansalaisjärjestö, joka lisää lapsuuden arvostusta ja näkyvyyttä yhteiskunnassa, edistää lapsen ja lapsiperheen hyvinvointia sekä tuo lapsen näkökulmaa päätöksentekoon. MLL on Suomen suurin lastensuojelujärjestö, johon kuuluu yli 92 000 jäsentä ja 567 paikallisyhdistystä ympäri Suomea. Paikallisyhdistysten toimintaa tukee 13 piirijärjestöä. Esimerkiksi Keski-Suomen piiriin kuuluu 42 paikallisyhdistystä. MLL:n paikallisyhdistykset tarjoavat kaikenikäisille mahdollisuuden osallistua toimintaan, toimintaa on muun muassa lapsille, nuorille ja lapsiperheille. (Tietoa MLL:sta. Viitattu 12.10.2011. <http://www.mll.fi/mll/>)

Mannerheimin Lastensuojeluliitto on valtakunnallinen, avoin, vaikuttava kansalaisten järjestö, joka toimii lasten, nuorten ja lapsiperheiden etujen ja oikeuksien hyväksi. MLL edistää lasten ja nuorten kasvua ja kehitystä tasapainoisiksi ihmisiksi sekä lapsiperheiden hyvinvointia tarjoamalla vertaistukea ja luomalla osallistumismahdollisuuksia eri elämäntilanteissa. Paikallinen vapaaehtoistoiminta, joka vastaa lapsiperheiden tarpeisiin on Mannerheimin lastensuojeluliiton toiminnan perusta. MLL:n Paikallisyhdistykset parantavat lapsiperheiden hyvinvointia muiden paikallisten toimijoiden kanssa. MLL:n keskeinen tehtävä on vaikuttaminen lapsen parhaaksi. Tätä varten tehtävänä on vahvistaa osaamisen verkostoa lasten, nuorten ja perheiden asioita kehittävien toimijoiden kanssa. (Tietoa MLL:sta. Viitattu 29.10.2011. <http://www.mll.fi/mll/>)

Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastenhoitoapu on tarkoitettu lapsiperheille lyhytaikaiseen ja tilapäiseen lastenhoidon tarpeeseen esimerkiksi kun lapsi, vanhemmat tai vakituinen hoitaja sairastuvat tai vanhemmat ovat kokouksessa, työmatkalla tai opiskelemassa tai vanhemmat haluavat hetken hengähdystauon itselleen tai menevät harrastukseen. Mannerheimin Lastensuojeluliitolla on hoitajavälitys joka auttaa perhettä löytämään hoitajan kotiin hoitamaan lasta. Hoitaja voi tulla hoitamaan lasta kotiin kaikkina vuorokauden aikoina. Hoitajat suorittavat Mannerheimin Lastensuojeluliiton lastenhoitokurssin ja heidät on perehdytetty. Hoitajat ovat iältään vähintään 16 vuotta täyttäneitä henkilöitä. Hoitajat haastatellaan ja heidät perehdytetään tehtävään. MLL:n lastenhoitotoiminta huolehtii hoitajien ohjauksesta, valvonnasta ja jatkokoulutuksesta. (Lastenhoitoapua. Viitattu 29.10.2011. <http://www.mll.fi/perheille/lastenhoito/>)

Vanhempainnetti on MLL:n ylläpitämä sivusto josta löytyy monipuolista tietoa ja hyödyllisiä välineitä vanhemmuuden ja perheen arjen tueksi. Sivuille pääsee Mannerheimin lastensuojelujärjestön sivujen kautta. Sivuilta löytyy tietoa muun muassa lapsen kasvusta ja kehityksestä, unesta ja ravitsemuksesta, koulusta, mediasta, vanhemmuudesta ja kasvatuksesta sekä vanhempien hyvinvoinnista. Sivustolla on myös paljon erilaisia tukivinkkejä pienen lapsen vanhemmille muun muassa aiheista tutista luopuminen, lapsen syömisestä, kuivaksi oppimisesta, lapsen uhmaiästä ja päivähoiton aloittamisesta, tietoa löytyy myös nuoren vanhemmille. Kipupisteitä -sivuilta voi lukea kaikille vanhemmille tuttuun vaikeiden tunteiden kohtaamisesta tai perhettä

kohtaavien muutosten ja kriisien vaikutuksista lapseen ja nuoreen. Saara vastaa vanhemmille -osiossa perheterapeutti tarjoaa näkökulmia vanhemmuuden huoliin. Mistä apua -osio esittelee tahot, joista vanhemmat voivat hakea apua tarvittaessa. Tukivinkkeihin on kerätty vinkkejä erilaisiin tilanteisiin, jotka tulevat vanhemmille eteen lapsen ja nuoren kanssa, joko luonnollisesti kehitykseen liittyen tai ei-toivottavina tapahtumina. Työkalut ovat konkreettisia tulostettavia apuvälineitä vanhemmille ja työkirjat laajempia tieto- ja pohdintapaketteja kasvatukseen ja vanhemmuuteen liittyen. (Vanhempainnetti. Viitattu 29.10.2011.

<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/>

Vanhempainpuhelimessa ja -netin kirjepalvelussa vanhempi tulee kuulluksi perheen ongelmien tiimoilta, vapaaehtoinen tehtävään koulutettu vanhempi vastaa puhelusi ja voit keskustella mieltä askarruttavasta asiasta/ongelmasta hänen kanssaan tai hän vastaa nettikirjeeseen jonka olet voinut lähettää. Puhelimeen voi soittaa luottamuksellisesti ja nimettömänä, samoin kuin voit kirjoittaa kysymyksesi kirjepalveluun myös nimettömänä ja luottamuksellisesti. Vanhempainnetissä voi keskustella muiden vanhempien kanssa Chat tyyppisesti mieltä askarruttavista asioista liittyen lapseen tai nuoreen tai vanhemmuuteen. Keskusteluosiossa on kyse vertaistuesta, vinkkien ja kokemusten vaihtamisesta vanhempien kesken. Mukana keskustelussa ovat myös MLL:n Vanhempainpuhelimien ja -netin kirjepalvelun vapaaehtoiset päivystäjät, jotka ovat myös itsekin vanhempia. Heidän kirjoittamansa viestit ovat korostettu erivärisellä taustalla. Keskustelut on jaettu erilaisiin kategorioihin muun muassa vauvaperheenarkea, leikki-ikäisen perheessä, elämää alakoululaisen kanssa ja murrosikäisen vanhempana ym. (Vanhempainnetti. Viitattu 29.10.2011.

<http://www.mll.fi/vanhempainnetti/>

Mannerheimin Lastensuojeluliitolla on ympäri Suomea yli 400 perhekahvilaa, jonne kaikki lapsiperheet ovat tervetulleita. Perhekahvilat toimivat suurimmaksi osaksi vapaaehtoistoimin ja syntyvät vanhempien omasta aloitteesta. MLL: n perhekahvila tarjoaa vanhemmille vertaistukea, tietoa ja toimintamahdollisuuksia. Lapset saavat samalla seurata toisistaan ja mukavaa tekemistä. Vanhemmat jakavat ilot, surut ja päivän kuulumiset keskenään kahvikupposen ääressä. Toisinaan vierailijoina voi olla asiantuntijoita tai keskustelujen aiheet voidaan suunnitella perhekahvilan kävijöiden

tarpeisiin. Perhekahvilat kokoontuvat yleensä 1-2 kertaa viikossa muutaman tunnin kerrallaan. Lisätietoja perhekahviloista saa MLL:n Internet-sivuilta. MLL:n Keski-Suomen piirin aluekoordinaattori Kaarina Lehto kaarina.lehto(at)mll.fi  
p. 040 833 7641 vastaa kysymyksiin alueellisesta perhekahvilatoiminnasta, aukioloajoista ja kohtaamispaikoista. (Perhekahvilat. Viitattu 29.10.2011.  
<http://www.mll.fi/perheille/perhekahvilat/>)

Jo yli 80 vuoden ajan Mannerheimin Lastensuojeluliitossa on harrastettu erilaista kerhotoimintaa. MLL järjestää kerhoja lapsille sekä yhteisiä kerhoja lapsille ja vanhemmille. Paikallisyhdistykset järjestävät erilaisia joko lapsille tai koko perheelle tarkoitettuja tapahtumia. Tempaukset, retket ja leirit tuovat vaihtelua normaaleihin arkipäiviin ja tarjoavat hauskaa yhdessä tekemistä ja olemista. Samalla on helppo tutustua alueen muihin lapsiperheisiin ja saada uusia tuttavuuksia. (Harrastuskerhot, tapahtumat retket ja leirit. Viitattu 29.10.2011.  
<http://www.mll.fi/perheille/harrastuskerhot/> ja <http://www.mll.fi/perheille/retket/>)

Mannerheimin Lastensuojeluliitto tarjoaa tukihenkilöitä lapsiperheille, tukihenkilöt on MLL:n kouluttamia vapaaehtoisia henkilöitä. Tukihenkilötoiminnan tavoitteena on tukea vanhemmuutta, lapsiperheen hyvinvointia ja antaa voimia arkeen. Tukihenkilötoiminta on suunnattu lapsiperheille, joilla ei ole luonnollista tukiverkostoa (eli läheisiä tai sukulaisia jotka asuisivat samalla paikkakunnalla) tai vanhemmille jotka kaipaavat vahvistusta vanhemmuuteen, vanhemmille jotka kokevat itsensä yksinäiseksi tai väsyneiksi sekä perheille joissa toinen vanhempi on paljon pois kotoa työnsä takia (matkatyö). (Lapsiperheiden tukihenkilötoiminta. Viitattu 1.11.2011.  
<http://www.mll.fi/perheille/tukihenkilot/>)

## **6.2 Keskosvanhempien yhdistys Kevyt**

Kevyt Keskosvanhempien yhdistys eli viralliselta nimeltään Mannerheimin Lastensuojeluliiton Meilahden yhdistys on perustettu vuonna 1997, Kevyt tarjoaa keskoslastenperheille vertaistukea ja antaa tietoa keskosuudesta. Jäseneksi voi liittyä kuka tahansa mistä päin Suomea tahansa. Pääsääntöisesti Kevyt on tarkoitettu keskosperheille ja keskosuudesta kiinnostuneille. Yhdistyksen tavoitteena on tarjota vertaistu-

kea ja virkistystä keskosperheille, jakaa ja tuottaa tietoa keskosuudesta, tukea keskosperheiden ja keskosta hoitavan ammattihenkilökunnan yhteistyötä sekä vaikuttaa keskosperheiden tasa-arvoon ja hyvinvointiin. (Yhdistys. Viitattu 1.11.2011.

<http://kevyt.net:8100/yhdistys>)

Keskosvanhempien yhdistyksen sivuilla on paljon tietoa vanhemmille muun muassa sanasto, jossa on selitetty ymmärrettävästi erilaisia vaikeita sanoja joihin vanhemmat törmäävät sairaalamaailmassa, keskosen ravitsemuksesta ja imetyksestä, keskosen kasvusta ja kehityksestä sekä paljon opinnäytetöitä ja oppaita aiheesta. (Tietoa. Viitattu 1.11.2011. <http://kevyt.net:8100/tietoa>)

Keskoslasten perheillä on paljon kokemuksia jaettavana muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Kevyen jäsenenä on osa keskoslasten perheiden verkkoa ja silloin on helppo osallistua tapahtumiin, kysellä toisten perheiden kokemuksia keskustelupalstalla ja tutustua samassa elämäntilanteessa oleviin ihmisiin. Kevyt tarjoaa tarvittaessa vertaistukea myös henkilökohtaisilla kontakteilla. Jäsenenä voi ottaa yhteyttä tukisähköpostiin jossa yhdessä valitaan perheelle parhaiten sopiva tukihenkilön, johon voi olla yhteydessä. Kevyt ylläpidämme listaa tukihenkilöistä ja -perheistä, joilla jokaisella on erilaiset kokemukset ja taustat omien keskostensa kanssa. Tukisähköpostin kautta voi saada tukea keskosuudessa yleensä tai liittyen esimerkiksi erilaisiin sairauksiin ja ongelmiin. (Tukisähköposti. Viitattu 1.11.2011.

<http://kevyt.net:8100/tukea/tukisahkoposti>)

Paikallistoimintaa (eli vertaistukiryhmiä) Kevyt Keskosvanhempien yhdistyksellä on tällä hetkellä Lappeenrannassa, Oulun ja Turun seudulla. Kevyt järjestää myös erilaisia tapahtumia keskosvauvojen perheille. Kevyt yhdistyksen sivuilla on myös linkkejä eri sivustoille joissa on lisää tietoa keskosuudesta ja kaikesta siihen liittyvästä muun muassa Hengityслиitto Helin sivuille. Kevyen sivuilla on myös keskustelupalsta vanhemmille, sinne pääsee pyytämällä lupaa liittyä palstalle. (Paikallistoimintaa. Viitattu 1.11.2011. <http://kevyt.net:8100/tukea/paikallistoimintaa>)

### 6.3 Leijonaemot ry

Leijonaemot koostuu vanhemmista joita yhdistää erityislapsi, diagnoosiin tai vielä diagnosoimattomaan tilaan katsomatta. Yhdistyksen tarkoituksena on edistää vuorovaikutusta sekä vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien, terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Lisäksi yhdistys tukee tietysti jäsentensä hyvinvointia ja jaksamista. (Leijonaemot. Viitattu 9.7.2012. <http://www.leijonaemot.fi/>)

RAY (raha-automaattiyhdistys) tukee Leijonaemoja kohdennetuilla toiminta- ja projektiavustuksilla, joiden avulla toiminta on laajentunut yhä useammalle paikkakunnalle Suomessa. Kannatusjäsenten ja muiden tukijoiden avulla kuten yhdistyksen jäsenten avulla toimintaa pystytään ylläpitämään ja tukemaan yhä useampia perheitä. (Leijonaemot. Viitattu 9.7.2012. <http://www.leijonaemot.fi/>)

Leijonaemot ry:llä on monenlaista toimintaa, esimerkiksi heidän sivuillaan on keskustelufoorumi, joka on suljettu ryhmä, jolle pitää hakea jäsenyyttä. Keskustelufoorumin tarkoituksena on tarjota virtuaalista vertaistukea erityislasten vanhemmille, lapsen diagnoosilla ei ole väliä. (Leijonaemojen keskustelufoorumi. Viitattu 9.7.2012. <http://www.leijonaemot.fi/leijonaemomedia/leijonaemojenkeskustelufoorumi>)

Leijonapartio koostuu eri puolilla suomea olevista erityislapsen vanhemmista. He auttavat muita erityislasten vanhempia arjessa selviytymisessä. Leijonapartio tulee apuun esimerkiksi silloin jos perheessä on vain yksi vanhempi pyörittämässä arkea, toinen vanhemmista sairastuu, perhe menettää lapsen tai jossakin muussa elämän kriisitilanteessa. Leijonapartio tekee sen mitä vanhemmat eivät juuri silloin pysty tai jaksata tehdä, kuten siivous, lastenhoito apu, ruoan laitto tai kaupassa käynti. (Leijonapartio. Viitattu 9.7.2012. <http://www.leijonaemot.fi/toiminta/leijonapartio>)

Leijonaemot järjestävät myös erilaisia virkistystapahtumia koko perheelle. Ohjelmaa on tarjolla koko perheelle, useissa tapahtumissa on myös järjestetty lastenhoitoa, jolloin vanhemmat voivat keskustella keskenään rauhassa. Tällaisten tapahtumien tarkoituksena on tukea koko perheen, myös erityislasten sisarusten jaksamista. (Perhe/muu toiminta. Viitattu 9.7.2012.

<http://www.leijonaemot.fi/toiminta/perhetoiminta>)



Vertaistukipuhelin tarjoaa puhelimitse vertaistukea kaikille erityislasten vanhemmille yli lasten diagnoosirajojen. Vertaistukipuhelin ei kuitenkaan ole kriisipuhelin. Tarkoituksena on tarjota tukea erityisesti niille vanhemmille, joilla ei ole mahdollista osallistua muuhun toimintaan joko voimavarojen vähyydestä johtuen tai käytännön syistä. Jotkut vanhemmat haluavat pysyä anonyymeinä ja siksi tämä puhelin on heille oiva tukimuoto. Soittopyyntö jätetään numeroon 045 869 8335, kaikkiin soittopyyntöihin pyritään vastaamaan viimeistään viiden päivän kuluessa soittopyynnön jättämisestä. (Vertaistukipuhelin. Viitattu 9.7.2012.

<http://www.leijonaemot.fi/toiminta/vertaispuhelintoiminta>)

Leijonaemot ry järjestää vertaistukiryhmiä monissa suurimmissa kaupungeissa. Tapaamiset ovat tarkoitettu vanhemmille, lastenhoitoa järjestetään tarvittaessa. Ryhmiin osallistuminen on maksutonta ja vetäjinä toimivat vertaiset eli erityislasten vanhemmat. Tapaamisissa keskustellaan erilaisista vanhempien arkeen liittyvistä asioista, siellä jaetaan tunteita ja kokemuksia ja saadaan voimavaroja ja vinkkejä arkeen. (Vertaistukiryhmät. Viitattu 9.7.2012.

<http://www.leijonaemot.fi/toiminta/vertaistukiryhmaet>)

Voimauttava vertaistuki – päivien tavoitteena on antaa osallistujille lisää voimia selviytyä arjessa erityislapsen kanssa sekä tavata muita vastaavassa tilanteessa olevia vanhempia. Päivien punaisena lankana on vertaistuki. Vertaistuki päivien rakenne on aina samanlainen. Aamupäivä on pyhitetty toisiin tutustumiseen, iltapäivällä on vierailuva luennoitsija, luennon jälkeen on ryhmätöitä ja keskustelua. Päivän päätteeksi on vuorossa jotakin kivaa ja rentouttavaa tekemistä. (Voimauttava vertaistuki- päivät. Viitattu 9.7.2012. <http://www.leijonaemot.fi/toiminta/voimauttava-vertaistukipaeivaet>)

Voimauttava taidetyöskentelyä järjestetään kysynnän mukaan, vaihtoehtoina ovat taideterapeuttinen kirjoittaminen, koruillat sekä voimauttavat valokuva ja omakuva-pajat. (Voimauttava taidetyöskentely. Viitattu 9.7.2012.

<http://www.leijonaemot.fi/toiminta/voimauttava-taidetyoeskentely>)

## **7 VERTAISTUKIRYHMÄ HÄTÄHOUSUT KESKOSLASTEN VANHEMMILLE TOURUTUVALLA JYVÄSKYLÄSSÄ**

Maarit Juoperi päätti yhdessä ravitsemusterapeutti Minna Matikaisen kanssa perustaa vertaisryhmän syömisongelmaisten keskosten ja muiden sairaiden vauvojen perheille syksyllä 2010. Maarit Juoperi on lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja sekä hän on perehtynyt vauvaperhetyöhön. Hän on myös Keski-Suomen keskussairaalan ainoa koulutettu KIIKKU- vauvaperhetyöntekijä. Hän on työskennellyt Keski-Suomen keskussairaalan vastasyntyneiden teho-osastolla 24 vuotta ja vauvaperhetyöntekijänä viimeiset kahdeksan vuotta. Hän on ollut mukana Mannerheimin Lastensuojeluliiton vapaaehtoistyössä noin 10 vuotta vuosina 1995–2005. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Ajatus vertaisryhmän perustamisesta lähti, koska Maaritilla ja Minnalla oli samoja perheitä asiakkaina, sekä Maarit oli kuullut vauvaperhetyöntekijänä vanhemmilta sitä kuinka he haluaisivat tutustua muihin keskoslapsi perheisiin. Vanhemmat myös kertoivat olevansa hyvin yksinäisiä vauvan ensimmäisen vuoden ajan, varsinkin jos elämässä oli sairauden ja infektoriskien tuomia rajoitteita. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Maarit Juoperi on ollut aikaisemminkin mukana järjestämässä vertaistukiryhmiä keskoslapsen vanhemmille, ensimmäinen ryhmä toimi vuonna 1995 ja toinen vuosittain vaihteessa, eli nykyinen ryhmä on kolmas ryhmä jota Maarit on ollut perustamassa. Aiempien ryhmien ohjaamisessa ja kokoamisessa on ollut mukana Mannerheimin Lastensuojeluliiton Keski-Suomen piiri ry. Maarit oli tuolloin vapaaehtoisena toimijana sekä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Jyväskylän yhdistyksessä sekä MLL:n Keski-Suomen piirissä. MLL:n piiriyhdistyksestä aktiivisena vertaisryhmävastaavana on ollut Kaarina Lehto. Hän on edelleen työssä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Keski-Suomen piirissä. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Kevään kokoontumiset olivat kerran kuukaudessa ja aiheina toisiinsa tutustuminen, yhteinen ilo ja ravitsemustietous. Maarit ja Minna päättivät antaa vanhemmille tietoa ja kokeilumahdollisuuksia vauvojen ja pikkulasten ruokintaan liittyen. Vanhem-

mat saivat tiedon lisäksi kokemuksen, että heitä kuunnellaan, heitä hoivataan ja heitä on paljon. Kaikilla oli ollut niin erilainen alku vauvan kanssa, ettei kukaan ollut mitenkään erilainen tässä ryhmässä. Rahoituksen iltapalaan (joka kuului jokaisen ryhmäkerran loppuun) ryhmä sai Lastenosastojen tuki ry:ltä eli Lastulta. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Kokoontumisiin kutsuttiin aluksi vauvaperhetyön asiakasperheitä. Joitakin perheitä tavoitettiin myös perhetyön ulkopuolelta. Kokoontumisissa oli alkuun jopa lähemmäs 30 henkilöä, joten laajempaan mainostamiseen ei ollut tuolloin tarvetta. Tourutuvan tilat jo antoivat omat rajoitteet toiminnan laajentamiselle. Kokoontumisissa ovat jotkut perheet käyneet joka kerta, joku vain kerran ja toiset sitten ehkä 2-3 kertaa. Kokoontumiskerroilla on aina alkuun ollut tutustumistuokio tai esimerkiksi lauluhetki, sen jälkeen vanhemmille on ollut keskustelunaiheita mm. perhehoitotyön kehittämiseksi osastolla 3 ja vanhempien näkemyksiä omahoitajuudesta ja keskosien tai sairaan vauvan kanssa elämisestä kotioloissa. Vanhempien keskustellessa ovat lapset leikkineet. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Syksyllä Maarit ja Minna eivät voineet resursoida uusia kokoontumisia, jossa he "virran puolesta" olisivat ohjausvastuussa. He halusivat siirtää vastuuta kokoontumisista äideille, jotka innokkaina halusivatkin jatkaa kokoontumisten järjestelyissä. Salla Hinkkanen otti toiminnasta johtajavastuuta. Maarit ja Minna lupautuivat olemaan syksyllä keittiövastuussa ja järjestämään iltapalaa. Iltapalasta tuli maksullinen, maksu on kaksi euroa henkilöltä (aikuinen) joka kerralla. Rahoitusta iltapalalle ja muulle toiminnalle ollaan kartoittamassa tällä hetkellä. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Ryhmä jatkoi MLL Jyväskylän yhdistyksen vertaistukiryhmänä. Kokoontumistilat ovat tuosta syystä ilmaiset ryhmälle. Normaalisti kokoontumistilan vuokra on 30€/4t. Myös 2000-luvun alun ryhmä jatkoi aikoinaan MLL Jyväskylän yhdistyksen vertaisryhmänä, mutta toiminta kuihtui ajan mittaan, kun vauvat kasvoivat ja äidit lähtivät työmaailmaan. Vertaistuki menetti merkityksensä ajan mittaan tuossa SYLI-ryhmässä. Jostain syystä tointaan ei tullut uusia perheitä, vaikka Maarit jakoi kutsuja osastolla perheille. Toiminnan kasvottomuus (ei yhtään tuttua ennestään) ei houkuttele uusia perhei-

tä osaston ja kodin ulkopuolelle kokoontumaan. Aikaisemmin olleessa SYLI- ryhmässä oli kokoontumisia puolen vuoden välein. Näihin kokoontumisiin lähetettiin MLL:n laatima kirje Maaritin toimesta osastolta 3. Saatteessa kerrottiin, ettei MLL:lle ole luovutettu perheiden tietoja. Puolen vuoden välein toteutetut ns. isot kokoontumiset vaativat hyvän suunnittelun ja opintotoiminnan keskusliiton vaatiman kirjaamisen läsnä olleista ja aiheista. Kaarina Lehto hoiti tuon rahoitukseen vaikuttavan kirjanpidon. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Vihdoin vertaisryhmä sai syksyn mittaan nimen, ryhmästä tuli Hätähousut. Salla Hinkkanen suunnitteli tulevansa tapaamaan uusia perheitä kerran kuukaudessa sairaalalle kahvioon. Maarit jakoi mainoksia toiminnasta osastolla. Salla on nyt ollut kaksi kertaa sairaalan kahviossa odottelemassa vanhempia, mutta vain yksi äiti on käynyt keskustelemassa. Voi olla, ettei tämä jatkumon saaminen nytkään onnistu. Joissakin sairaaloissa sairaalan sisällä perheiden ryhmäyttäminen onnistuu, mutta jostain syystä Keski-Suomen Keskussairaalassa siinä on ongelmia. Jotenkin toiminta pitäisi käynnistää osaston sisällä, mutta nykyiset tilat eivät riitä ryhmä muotoiseen toimintaan. Ryhmäyttämiseen tarvittaisiin myös sitoutuneen hoitajan panosta ja työaika. Tätä ei kuitenkaan ole voitu resursoida toistaiseksi osastolla 3. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Vauvaperhetyössä on mahdollisuus kertoa kotikäynneillä myös vertaisryhmistä, mutta perheet ovat hyvin varautuneita ja arkoja lähtemään tapaamaan toisia perheitä, joita ei aiemmin tunne. Tietenkin monet kokevat myös, etteivät halua pitää yllä sairautteen liittyviä vertaiskontakteja ja joillekin Leijonaemot vertaisryhmä on osuvampi. Henkilökohtaisesti Maarit on keskustellut vanhempien kanssa myös vertaistuen tarpeesta, kun vauvalle alkaa tulla kehitysviivettä ns. kuukausien viiveellä. Vauvalla on terveysriski syntyessään (esimerkiksi aivoinfarkti tai aivoverenvuoto), mikä ei näy vielä haittaavan kehitystä ensimmäisten elinkuukausien aikana. Sitten kun vammat alkavat näkyä perheelle (useimmiten äidille) alkaa tulla vertaistuen tarvetta. (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

Ne perheet ja äidit, jotka ovat osallistuneet tämän syksyn toimintaan, ovat olleet tyytyväisiä ja motivoituneita edelleen tapaamaan toisiaan. Uusia ideoita on tullut

muun muassa 3-vuotiaiden liikuntapainotteisesta toiminnasta "erityislapsille". Maarit on hankkinut välineitä tuota toimintaa varten, mutta hänen omat resurssit eivät tois-  
 taiseksi riitä toiminnan käynnistämiseen. Olisi hyvä, jos esimerkiksi fysioterapiaopis-  
 kelijat innostuisivat vetämään liikuntaleikkikoulua näin pienille lapsille jonkun tietyn  
 jakson ajan. Pikkulapset harrastaisivat omien vanhempiansa kanssa. Hyvä harrastus-  
 paikka olisi Tatami-alustainen liikuntasali (esimerkiksi Monitoimitalon judo salit).  
 (Juoperi. 2011. Lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.)

## 8 AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA AIHEESTA

Jenni Laitisen tekemässä Diakonia-ammattikorkean opinnäytetyössä, Vertaistuki  
 voimavarana, keskoslasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta vastasyntyneiden  
 teho-osastolla K7 ilmeni, että tärkeimpänä tukiverkostona vanhemmat kokivat omat  
 sosiaaliset suhteet, kuten puoliso, perhe ja ystävät. Lähes jokainen haastatelluista  
 vanhemmista koki vertaistuen erittäin tärkeänä muiden tukimuotojen lisäksi. Vertais-  
 tukea vanhemmat olivat saaneet sekä sairaalassa (osastolla) että vapaa-ajallaan.  
 Haastatteluissa kuitenkin ilmeni, että ihan kaikki vanhemmat eivät koe vertaistukea  
 pelkästään positiivisena. Toisille vanhemmille se saattaa aiheuttaa myös kateuden ja  
 katkeruuden tunteita, etenkin jos toisella oman vauvan tilanne on parempi. Tasa-  
 arvoisen ja hyvän vertaistuen edellytyksenä näyttäisi olevan mahdollisimman saman-  
 lainen elämäntilanne. Ei riitä, että molemmilla osapuolilla lapsi on syntynyt keskose-  
 na, vaan tärkeänä pidetään, että vauvat olisivat syntyneet suunnilleen samoilla ras-  
 kausviikolla, ja että vauvojen tilanteet olisivat mahdollisimman samanlaiset. Kaiken  
 kaikkiaan vanhemmat olivat erittäin tyytyväisiä osaston toimintaan, hoidon laatuun  
 sekä hoitajien ammattitaitoon. Osastolta saadun tuen vanhemmat kokivat riittävänä.  
 Erityistä kiitosta sai omahoitajajärjestelmä sekä osaston tarjoaman muun ammat-  
 tiavun, kuten perhe- ja sosiaalityöntekijän palvelut. (Laitinen, 2010, 2.)

Sari Kohvakan ja Mari Lahden tekemässä ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä Ver-  
 taistuki keskosperheiden voimavarojen vahvistajana, Kevyt.net – keskustelupalstan  
 käyttäjien kuvauksia vertaistuesta, vastaajien mukaan vertaistuen saamista neuvolan

vanhempainryhmässä rajoittivat keskosvanhempien erilaisuuden kokemukset sekä neuvolan kautta vaikeuttivat keskosperheiden pieni määrä. Tutkimuksen vanhemmat olivat kokeneet vertaistuen löytämisen vaikeaksi ja kaipasivat tietoa vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä. Yhdistysten kautta saatiin vertaistukea yhdistystoiminnan ja Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstan välityksellä. Ajasta ja paikasta riippumatta vertaistukea sai helposti Internetin kautta. Keskustelupalstan kautta saatu vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi. Vertaistuesta saatiin psyykkistä, emotionaalista, sosiaalista ja tiedollista tukea. Keskosvanhempien vertaistuen tarve oli pitkäaikainen; vertaistukea tarvittiin odotusajasta lähtien aina leikki-ikään saakka ja myös uusien raskauksien yhteydessä. Keskosuuteen liittyvät tunteet ja kokemukset säilyvät vanhempien mielessä pitkään ja niistä olisi tarpeellista keskustella myös myöhemmin. Neuvolan roolia keskosperheiden tukemisessa tulisi lisätä tihentämällä neuvolakäyntejä, varaamalla enemmän aikaa keskusteluun ja kertomalla vertaistuen lähteistä. Yhdistysten ja neuvolan välistä yhteistyötä tulisi lisätä ja hyödyntää Internetin mahdollisuudet vanhempain tukemisessa. (Kohvakka & Lahti, 2009, 1.)

Paula Hietasen ja Liisa Matikaisen tekemässä Diakonia-ammattikorkean opinnäytetyössä Keskosena syntyneiden lasten vanhempain kokemuksia, psykososiaalinen tuki vastasyntyneiden teho-osastoilla, vastaajista suurin osa koki jääneensä ilman henkistä tukea sekä kriisitukea, vaikka näitä molempia olisi kipeästi tarvittu. Kriisitueksi sekä henkiseksi tueksi vanhemmat kokivat keskustelun sairaalan henkilökunnan kanssa. Hengellisen tuen tarvetta ei vanhemmilla ollut. Tärkeimpänä tutkimustuloksena nousi esiin, että vanhemmat tarvitsisivat enemmän ammattiauttajan kanssa keskustelua, arkista tietoa sekä tietoa saatavilla olevista tukimuodoista. (Hietanen & Matikainen, 2011, 1.)

Anu Toijan tekemässä terveyskasvatuksen Pro gradu- tutkielmassa Vertaistuen voima, harvinaissairaiden lasten vanhempain kokemuksia vertaistuesta, vanhemmat olivat hämmentyneitä uuden elämäntilanteen äärellä. Huolentäyteinen ja epävarma elämä aiheutti voimavarojen ehtymistä ja vanhemmilla oli suuri tiedon ja keskustelun tarve. Ammattilaisilta saadun tuen ja tiedon määrä sekä laatu oli hyvin vaihtelevaa. Jotta vanhemmat pystyivät hoitamaan sairasta lastaan, joutuivat he itse hakemaan aktiivisesti tietoa. Vanhemmat etsivät vertaisiaan ja saivat heiltä tukea ja tietoa. Vertaistuen anniksi nousi kolme pääteemaa, jaettu kokemus, selviytyminen ja välittämi-

nen. Jaettu kokemus merkitsee vastavuoroisuutta ja yhteistä kokemusta. Selviytymisen on tietotaidon karttumista ja voimavarojen saamista sairauden kanssa elämiseen. Välittäminen tarkoittaa aitoa kohtaamista ja merkityksellistä ihmissuhdetta. Vanhemmat uskoivat sairaanlapsensa hyötyvän hankitusta vertaistuesta samoilla tavoilla kuin itse, mutta vertaistuen merkityksien jakaantuvan eri tavoilla pienenä lapsena ja myöhemmin lapsen kasvaessa. Vanhemmat kokivat, että vertaistuen avulla he oppivat ymmärtämään paremmin lapsensa sairautta ja siksi uskoivat myös lapsensa hyötyvän vanhempien saamasta vertaistuesta. Vertaistuen haasteina nähtiin lasten yksilöllisyys sekä vertaistuen vaihteleva taso. Vertaistuen hankkiminen vaati omaa aktiivisuutta ja voimaa. Vertaistukiryhmässä täytyi jaksaa olla myös muiden kokemusten vastaanottajana. Harvinaista sairautta sairastavien lasten vanhempien vertaistukikokemuksista tehty tutkimus osoittaa vertaistuen tärkeyden harvinaista sairautta sairastavilla. Terveystieteiden tulisi oppia arvostamaan vertaistuen merkitystä sekä emotionaalisella tasolla että tiedollisesti. Olisi tärkeää saada vertaistuen hankkiminen yhdeksi tavoitteeksi hoitosuunnitelmaan. Vertaistuessa tärkeitä ovat mahdollisimman homogeeniset ryhmät. Henkilökohtaista tukea tulisi saada vertaistukihenkilöltä shokkivaiheessa ja myöhemmin myös ryhmässä, mikäli se on mahdollista harvinaisissa sairauksissa. (Toija. 2011, 1.)

Jaana Lehdon ja Annikki Liljeforsin ammattikorkeakoulun opinnäytetyössä Vertaistuesta voimaa, erityislaster vanhempien kokemuksia vertaistuesta ja hyvinvoinnistaan, tutkimustulosten mukaan vanhempien kokemus hyvinvoinnistaan vaihtelee paljon. Tulevaisuudessa he näkevät hyvinvointinsa positiivisena, vaikka heillä on huolia ja pelkoja. He kokivat vertaistuen vaikuttavan heidän hyvinvointiinsa erittäin positiivisesti. Vertaistukiryhmässä vanhemmat tuntevat kuuluvansa joukkoon ja tulevaisuutta ymmärretyksi (Lehto & Liljefors, 2009, 3.)

## 9 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 9.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Tiesin heti jo kouluun päästyäni, että haluan tehdä opinnäytetyön liittyen keskosiin. Keskokset ja kaikki heihin liittyvä on kiinnostanut minua jo vuosien ajan. Olen itse syntynyt keskosena raskausviikolla 29 + 4 joten aihe on myös hyvin omakohtainen ja minua kiinnostava. Olen aikaisemmalta ammatiltani lähihoitaja ja silloisen opinnäytetyön tein myös keskosiin liittyen.

Kolmantena opiskeluvuotena aloin sitten tarkemmin pohtimaan, että mikä olisi tarkka aihe. Laitoin vuosi sitten eli huhtikuussa 2011 sähköpostia Mannerheimin lastensuojeluliittoon ja kyselin, että onko Jyväskylässä käynnissä keskoskerhoa tai vastaavaa keskoslapsille ja heidän perheilleen. Vastauksen sain pian Maarit Juoperilta, jolle minun lähettämä sähköposti oli käännetty. Hän vastasi, että saman vuoden tammi-kuussa 2011 oli aloitettu Tourutuvalla keskosten ja sairaana syntyneiden vauvojen (< 2-vuotiaat) vertaisryhmä.

Kyselin Maaritilta olisiko hänellä ideaa miten voisin lähteä työstämään opinnäytetyötäni. Hän vastasi, että olisi hienoa, jos voisin tehdä opinnäytetyöni siitä miten Suomen yliopistollisissa sairaaloissa järjestetään vertaistukea vanhemmille jo vauvan sairaalaolon aikana. Tätä kautta olisin koonnut oppaan aiheesta Keski-Suomen keskussairaalan vastasyntyneiden teho-osastolle, oppaasta olisi ollut apua suunniteltaessa samanlaista toimintaa Keski-Suomen keskussairaalaan. Valitettavasti kävi kuitenkin, niin että aihe kuivui kasaan, koska en saanut yhteydenottoja yliopistollisista sairaaloista, vaikka laitoin sähköpostia useampaan sairaalaan ja useammalle henkilölle.

Seuraavana minun täytyi alkaa miettimään jotakin muuta tapaa toteuttaa opinnäytetyö. Laitoin taas Maaritille sähköpostia ja hän pyysi minut syksyn ensimmäiseen vertaistukitapaamiseen Tourutuvalla 23.8.2011. Saavuin paikalle ja tutustuin vanhempiin ja lapsiin. Aloin käymään ryhmäkerroilla säännöllisesti, ne järjestettiin kerran kuukaudessa. Valitettavasti en aina päässyt jokaiselle kerralle muun muassa töiden



tai sairastumisen takia. Pikku hiljaa päässäni alkoi hahmottua, että voisin haastatella vanhempia vertaistuen merkityksestä heille ja heidän perheilleen.

## 9.2 Tutkimustehtävät ja tutkimusmenetelmä

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää mitä apua tai tukea Hätähouset vertaistukiryhmän vanhemmat ovat kokeneet saaneensa ryhmästä, minkälaista apua tai tukea he olisivat kaivanneet kenties lisää ja miten he ovat kokeneet vertaistuen. Tutkimustehtävänä on esitellä Hätähouset vertaistukiryhmän vanhempien kokemuksia vertaistukitoiminnasta heidän itsensä kuvaamana.

### Tutkimustehtävät:

- Mitä odotuksia vanhemmilla oli ryhmään tulleessaan
- Mikä merkitys vertaistukiryhmällä on vanhemmille ja perheelle
- Ovatko vanhemmat kokeneet saaneensa apua tai tukea vertaistukiryhmästä
- Olisivatko vanhemmat kaivanneet lisää apua tai tukea vanhemmuuteen
- Miksi vanhemmat lähtivät vertaistukiryhmään mukaan

Tutkimusmenetelmäksi valitsin laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen, se tuottaa ymmärrettävää tietoa ja se vastaa kysymyksiin miksi, millainen ja miten. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää asioita ihmisten näkökulmasta. (Mitä laadullinen tutkimus on? 2009)

Objektiivisuus laadullisessa tutkimuksessa lähtee siitä, että tutkija ei sekoita omia asenteitaan, arvostuksiaan ja uskomuksiaan tutkimuskohteeseen. Tutkija yrittää ymmärtää haastateltavan henkilön ilmaisuja sekä näkökulmia, hän pyrkii myös vuorovaikutukseen kohteensa kanssa. (Kurkela)

Teemahaastattelu on Suomessa suosituin tapa kerätä laadullista aineistoa. Kyseessä on tavallaan eräänlainen keskustelu, joka tosin tapahtuu usein tutkijan ehdoilla ja aloitteesta, mutta jossa tutkija pyrkii vuorovaikutuksessa saamaan selville haastateltavalta häntä kiinnostavat asiat. Puolistrukturoidussa haastattelussa (tai lomakehaastattelussa) kysymysten järjestys ja muotoilu on kaikille sama, mutta valmiita vastaus-

vaihtoehtoja ei ole, joten haastateltava vastaa omin sanoin. (Aaltola & Valli, 2007, 25–27.)

Kyselylomaketta on pidetty 1930 – luvulta alkaen erityisenä aineistonkeruu menetelmänä, se on siis perinteinen tapa kerätä tutkimusaineistoa. Kysymyslomakkeen suosio ihmistieteiden puolella on viimeisen 20 vuoden aikana ollut hieman alamaissa, syystä että niin sanotut pehmeämmät menetelmät ovat vallanneet alaa. Kuitenkin aineistonkeruussa kyselylomakkeen käyttö on perusteltua ja sille löytyy oma käyttötarkoituksensa. (Aaltola & Valli, 2007, 102.)

Kyselyitä tehdään myös tietokoneen välityksellä. Näiden yksi etu on taloudellisuus sekä sähköinen vastaus on käännettävissä suoraan tiedoksi tutkijan käyttöön, joten aineiston syöttö jää pois. Tämä tapa poistaa niin sanotut lyöntivirheet, joita saattaa tulla aineistoa syötettäessä. Kaikkien vastaajien keskuudessa tällaiset kyselyt eivät ole saavuttaneet suurta suosiota. (Aaltola & Valli, 2007, 111.)

Valitsin sähköpostikyselyn siitä syystä, että useasti nykyperheet ovat hyvinkin kiireisiä. Voi olla hankala löytää perheen arjesta aikaa kasvokkain tapahtuvaan haastatteluuun, eikä kaikki perheet varmasti halua ulkopuolista henkilöä kotiinsa. Keskoslasten kanssa toimittaessa täytyy myös muistaa herkkyys sairastua helpommin (infektioherkkyys), en halunnut omalla toiminnallani lisätä heidän alttiuttaan sairastua esimerkiksi flunssaan. Näin siis sähköpostilla toteutettavan kyselyn hyvänä vaihtoehtona kerätä vastauksia vanhemmilta. Ajattelin myös, että saisin näin enemmän vastauksia, koska tosiaan kaikki vanhemmat eivät varmasti olisi halunneet vierasta ihmistä kotiinsa ja haastatteluaikaa olisi voinut olla vaikea järjestää. Ajattelin tätä haastattelutapaa valitessani perheiden parasta, mikä tapa olisi heille helpoin ja vaivattomin.

### **9.3 Tutkimuksen kohderyhmä ja aineiston keruu**

Lähetin sähköpostia Maarit Juoperille loppuvuodesta 2011 ja pyysin häntä välittämään sähköpostiviestin Hätähouset ryhmässä käyville vanhemmille. Toimin näin

syystä, että ryhmän vanhempien sähköpostiosoitteet ja yhteystiedot ovat salassa pidettäviä tietoja, eikä Maarit voinut tietenkään niitä minulle luovuttaa.

Kävin ryhmässä syksyn ja loppuvuoden ajan 2011 ja informoin vanhempia tästä kyselystä, sekä jaoin infoa myös paperiversiona sekä kysymyksiä jaoin ryhmäkerroilla myös paperiversioina. Ensimmäinen sähköposti, joka sisälsi informaatiota liittyen opinnäytetyöhöni ja kyselyyn sekä kysymykset lähetin Maaritille marras- ja joulukuun aikana 2011. Ensimmäinen sähköposti ei tuottanut vielä yhtään vastausta. Tammi-kuussa laitoin uuden viestin Maaritille ja pyysin häntä välittämään sen vanhemmille. Toinen sähköposti alkoi tuottaa tulosta eli vastauksia alkoi vähitellen tulla.

Vastauksia sain lopulta kahdeksalta perheeltä, sekä yhdeltä perheeltä jotka eivät olleet käyneet Hätähouset ryhmässä, mutta vastaavassa Syli vertaistukiryhmässä. Odotin ehkä, että vastauksia olisi tullut enemmän. Ensimmäisen sähköpostin lähettämisen jälkeen, kun vastauksia ei alkanut tulla, niin ehdin jo hätääntyä, koska pelkäsin etten saa yhtään vastausta. Ajankohta jolloin lähetin ensimmäisen sähköpostin ole ehkä huono, koska perheillä oli varmasti jouluvalmisteluja ja muita kiireitä paljon.

#### **9.4 Aineiston analyysi ja tutkimuksen kulku**

Laadullisen analyysin perusmenetelmä on teemoittelu, jossa tutkimusaineistosta pyritään hahmottaa keskeisiä aihepiirejä eli teemoja. Teemoiksi voidaan hahmottaa sellaisia aiheita, jotka toistuvat aineistossa. (Teemoittelu. 2008.) Teemoittelulla tarkoitetaan aineiston järjestämistä ja pilkkomista eri aihepiirien mukaan. Aineistosta pyritään erottelemaan ja löytämään olennaiset aiheet tutkimusongelman kannalta. (Silius. 2008.)

Sitaatteja hyödynnetään usein teemoittain järjestetyssä aineistossa kuvaamaan eri teemoja. Irrrotetut sitaatit järjestetään teemoittain, jolloin muodostuu eräänlainen sitaattikokoelma. Sitaatteja voidaan käyttää esimerkkinä aineistosta, elävöittämään tutkimusraportin tekstiä, perustelemaan tutkijan kantaa, pelkistettyinä sekä tiivistettyinä kertomuksina aineistosta. (Silius. 2008.) Tutkimuksessa käyttämäni teemat ovat:

- 1. Kauanko perhe on käynyt ryhmässä ja mistä he saivat kuulla ryhmästä.**
- 2. Mitä odotuksia vanhemmilla oli ryhmään tullessaan ja ovat ne toteutuneet.**
- 3. Mikä merkitys vertaisryhmällä on vanhemmille sekä koko perheelle.**
- 4. Miten vanhemmat ovat kokeneet ryhmän toiminnan ja minkälaista ohjelmaa he olisivat toivoneet ryhmäkerroilla olevan.**
- 5. Ovatko vanhemmat saaneet apua ja tukea lapsen kasvatukseen, hoitamiseen, vanhemmuuteen sekä mieltä askarruttaviin kysymyksiin vertaistukiryhmästä tai jostakin muualta kuin vertaisryhmästä. Tai olisiko tällaiselle ollut tarvetta.**
- 6. Kokevatko vanhemmat saaneensa apua tai tukea vertaistukiryhmästä ja jos ovat, niin minkälaista.**
- 7. Miksi vanhemmat lähtivät vertaistukitoimintaan mukaan ja mitä mieltä he ovat siitä.**
- 8. Mitkä ovat olleet kolme tärkeintä vanhempien vertaistukena kokemaa asiaa.**

Ennen tutkimuksen analyysia luin tutkimusaineiston useaan kertaan huolella läpi. Analysoin haastattelut teemoittamalla. Alleviivasin aineistosta jokaiseen teeman liittyvät asiat omalla värillään. Kokosin jokaisesta teemasta keskeisimmät asiat erikseen.

Pyrin tuomaan tuloksista esille vanhempien omakohtaisia kokemuksia vertaistuesta ja sen merkityksestä heille ja heidän perheilleen. Tulokset esittelen teema kerrallaan ja elävöitän tekstiä suorilla lainauksilla vanhempien vastauksista, kuitenkin niin ettei ketään vanhempaa pysty tekstin perusteella tunnistamaan.

## **9.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus**

Anonymiteetti ja luottamuksellisuus ovat kaksi keskeistä käsitettä tutkimustietojen käsittelyssä. Tutkijan tulee muistaa, että hän ei tietojen käsittelyn luottamuksellisuudesta luvattaan lupaa enempää kuin hän pystyy käytännössä täyttämään.

Anonymiteettisuojasta ja luottamuksellisuuden säilyttämisestä tulee pitää huolta myös tietoja julkistettaessa eli ettei tutkittavan henkilöllisyys paljastu. Anonymiteettiä on suojattava sitä tiekummin, mitä arkaluontoisemmasta aiheesta on kysymys.

Henkilöllisyyden paljastuminen tehdään mahdollisimman vaikeaksi. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.)

Eettisyys on tutkimustyössä erittäin tärkeää, etenkin kun käsitellään ihmisten henkilökohtaisia tuntemuksia ja ajatuksia. Painotin vanhemmille, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista sekä heidän henkilöllisyys tai heidän lapsensa henkilöllisyys ei tule esille työssäni missään vaiheessa. Pyysin vanhempia laittamaan vastauslomakkeeseen vain, että vastasiko kyselyyn äiti, isä vai molemmat vanhemmat. Osa vastaajista oli laittanut lomakkeeseen nimensä tai puhui haastattelussa lapsestaan nimellä, poistin nämä tiedot välittömästi, jotta eettisyys säilyisi. Suoria lainauksia käyttäessäni tarkoitukseni on, että haastateltavaa tai hänen lastaan ei pysty tunnistamaan sen perusteella.

Keskeinen osa tieteellistä tutkimusta on luotettavuuden arviointi, sillä tutkimukselle on asetettu tiettyjä arvoja ja normeja, joihin sen tulisi pyrkiä. Validiteetti ja reliabiliteetti ovat perinteisesti olleet keskeisiä käsitteitä tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa. Validiteetilla tarkoitetaan sitä, että onko tutkimus perusteellisesti tehty ja pätevä sekä ovatko saadut tulokset ja tehdyt päätelmät "oikeita". (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.) Reliabiliteetilla tarkoitetaan tutkimuksen toistettavuutta (luotettavuutta) eli jos tutkimus toistettaisiin, niin tulokset olisivat samat. (Siilius & Tervakari, 2006.)

Tutkimukseni on luotettava, koska kyselyyn osallistuneet henkilöt olivat mukava omasta vapaasta tahdostaan. He kertoivat jokainen oman näkemyksensä ja kokemuksensa asiasta. Korostin ettei heidän henkilöllisyytensä tai heidän lapsensa henkilöllisyys tule esille tutkimuksessani missään vaiheessa. Olen pitänyt huolen ettei heidän henkilöllisyytensä todellakaan tule esille tutkimuksen missään vaiheessa. Ainoa tieto jonka sain vastaajista, oli heidän sähköpostiosoitteensa, joka tietysti näkyi minulle kun he vastaukset lähettivät sähköpostiini. Sähköpostiviestit ja vastaukset hävitin asianmukaisesti heti tutkimuksen päätyttyä.

Jokaisella vastaajalla/perheellä on oma numero jota käytän eli numeroin vastaukset, perhe 1, perhe 2 ja niin edelleen. Näin en itsekään enää vastausten numeroimisen

jälkeen tiennyt, kenen sähköpostista oli lähetetty mikäkin vastaus. Näin anonyyminen säilyi koko ajan. Kukaan ulkopuolinen ei vastauksia missään vaiheessa nähnyt, vain ja ainoastaan minä käsittelin niitä.

Tutkimustyön tekeminen ei ollut minulle entuudestaan tuttua, joten tämä saattaa hiukan heikentää tutkimuksen luotettavuutta. Kaikki käyttämäni lähteet, niin kirjat kuin Internet-lähteet ovat luotettavia. Ongelmatilanteissa olen kysynyt heti neuvoa opinnäytetyönohjaajaltani ja kysynyt häneltä myös palautetta tutkimuksesta sen edetessä.

Olisin varmasti saanut syvällisempää tietoa, jos olisin haastatellut vanhempia kasvokkain, mutta uskon että niin moni vanhempi ei olisi lähtenyt haastatteluun mukaan, jos se olisi toteutettu kasvokkain. Tästä syystä päädyin tekemään haastattelun kyselylomakkeella. Minä en missään vaiheessa lähettänyt itse sähköpostia vanhemmille, vaan laitoin sähköpostia Maarit Juoperille joka lähetti sähköpostin eteenpäin vanhemmille, näin en saanut vanhempien sähköpostiosoitteita tietooni.

## **10 TUTKIMUSTULOKSET**

Suorien lainausten yhteydessä käytän teksti-numeroyhdistelmää, jotta tiedän kenen haastattelusta lainaus on otettu esimerkiksi perhe 1 ja niin edelleen. Suorissa lainauksissa käytän hakasulkeisia selventääkseni asiaa paremmin lukijalle sekä ajatusviivaa, jos olen joutunut jättämään pois osia jotka eivät ole merkityksellisiä tulosten kannalta.

### **10.1 Perheen mukanaoloaika ryhmässä ja keneltä he kuulivat ryhmästä**

Tutkimukseen osallistui yhdeksän perhettä. Sain myös yhden vastauksen perheeltä jotka eivät olleet käyneet Hätähouset ryhmässä, mutta vastaavassa vertaistukiryhmässä, päätin kuitenkin olla käyttämättä tämän perheen vastauksia, koska halusin

haastatella nimenomaan hätähousut vertaistukiryhmässä käyviä vanhempia. Eli lo-pullinen tutkimukseen osallistuneiden perheiden määrä oli kahdeksan.

Kolme perhettä on käynyt ryhmässä ihan alusta alkaen eli syksystä 2010. Loput perheet olivat aloittaneet ryhmässä alkuvuodesta 2011. Seitsemän perhettä kahdeksasta oli kuullut ryhmästä Keski-Suomen Keskussairaalan vauvaperhetyöntekijä Maarit Juoperilta, ainoastaan yksi perhe oli kuullut ryhmästä toisen keskoslapsen vanhemmalta. Tutkimukseen osallistuneet perheet olivat siis niin sanottuja aktiivikävijöitä eli he olivat käyneet ryhmässä joko ihan sen perustamisesta lähtien tai kuitenkin jo pidemmän aikaa.

*”Maarit Juoperi joka oli lapsen hoitaja tehohoitojakson aikana ja oli kotikäyntityöntekijä kotiutuksen jälkeen, kertoi tällaisen ryhmän olemassaolosta ja kehotti lähtemään mukaan.” (Perhe 8)*

## **10.2 Vanhempien odotukset ryhmään tullessa ja toteutuivatko ne**

Puolet vastanneista perheistä kertoi, että heillä ei ollut varsinaisia odotuksia ryhmään tullessaan. Toinen puolisko perheistä kertoi, että odotukset olivat vertaistuen saaminen ja ajatusten vaihtaminen toisten vanhempien kanssa sekä muiden vanhempien tapaaminen ja tiedon saaminen varsinkin kriittisessä alkuvaiheessa lapsen kasvuun, ravintoon sekä sairastamiseen liittyvistä asioista. Perheet odottivat kuulevansa muiden lasten syntymästä sekä miten heillä ja perheellä on mennyt sekä myös näkevänsä sairaalassa tapaamiaan henkilöitä.

*”Ryhmässä uskaltaa vapaasti kertoa oman lapsen ensivaiheista ilman, että syntyy päivittelyä. Myöskin kaikki ihmetyttävät asiat saa selville kuulumalla ryhmään.” (Perhe 5)*

### 10.3 Vertaisryhmän merkitys vanhemmille ja koko perheelle

Perheiden mukaan suurin merkitys on ollut sillä, että on päässyt tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia perheitä ja vaihtamaan kokemuksia ja seuraamaan muiden suunnilleen saman ikäisten lasten kehitystä sekä on kiva nähdä muita perheitä ja kuulla heidän tarinansa. Perheiden mielestä on ollut ihanaa tavata muita keskoslasten vanhempia ja heidän lapsiaan sekä vaihtaa kuulumisia teho-osasto ajoilta ja jutella minkälaista oli kun lasta ei saanutkaan heti kotiin sekä on mukavaa, että tuntee muita samoista asioista kiitollisia vanhempia. Perheiden mukaan on mukava käydä tapaamassa ihmisiä ja myös moniin kysymyksiin on tullut vastauksia sekä tietää kuuluvansa johonkin ryhmään, jonka kanssa on yhteistä.

*”En osaa oikein sanoa, onhan se kiva nähdä muita perheitä, kuulla heidän tarinansa...mut jotain kuitenkin niinkö puuttuu, en osaa tosiaan sanoa mitä. ” (Perhe 1)*

*”Joukossa on voimaa, joten luulen että saamme toisistamme enemmän kuin osaamme arvioida..” (Perhe 4)*

*”Minulle sillä on ollut merkitystä. Miehelleni taas ei. Hän on käynyt tapaamisessa ainoastaan kerran suostuttelun avulla. Olemme sitten kotona puhuneet hänen kanssaan asioista. Se ilmeisesti on riittänyt hänelle. ” (Perhe 5)*

*”On olemassa porukka, joka ymmärtää ajatuksia ehkä enemmän kuin vanhemmat, joilla ei ole keskos- tai erityislasta. ” (Perhe 7)*

### 10.4 Vertaistukiryhmän toiminta

Perheiden mielestä vertaistukiryhmä on ollut kiva keskustelufoorumi ja vierailijoiden aiheet ovat olleet mielenkiintoisia. Vertaistukiryhmässä on kiva käydä ja se on koettu mukavaksi ja vapaamuotoiseksi sekä rennoksi. Ryhmään voi tulla omana itsenään,



eikä tarvitse stressata. Ryhmä on hyvin lämminhenkinen, siellä vallitsee yhteisymmärrys ja luottamus.

*”Minun mielestä on mahtavaa, että ryhmässä on muutama niin aktiivinen henkilö, jotka mahdollistavat koko toiminnan. Kokoontumiset on vain kerran kuukaudessa, joten sekään ei kuormita viikkorytmiä. Toisaalta harmittaa tosi paljon, jos joskus ei pääse, koska sitten täytyy taas odottaa kuukausi.” (Perhe 3)*

*”Ryhmä on ollut oikein toimiva. Minusta kerran kuussa on sopiva määrä tavata. –Minusta on ollut hyvä, että yleensä aina on ollut joku teema, mutta että ohjelma ei ole liian tiukka ja aikaa jää vapaalle keskustelulle.” (Perhe 2)*

*”—Aina on ollut myöskin sellainen tunnelma, että uskaltaa puhua vapaasti, jos siltä tuntuu. Mielestäni ryhmässä on vallinnut sellainen yhteisymmärrys ja luottamus.” (Perhe 2)*

Perheet ovat pitäneet musiikkituokioista. Erityisesti erään perheen mieleen on jäänyt kerta jolloin mukana oli muutama jo vanhempi keskoslapsi äiteineen kertomassa omista kokemuksistaan ja kasvusta/kehityksestä. Perheet ovat jääneet kaipaamaan enemmän toimintaa lapsille (leikki- ja musiikkituokiot, sormivärimaalaukset sekä piirtäminen) ja tietoisuuksia keskosiin liittyvistä aiheista. Perheet kaipaavat myös enemmän ohjattua keskustelua jostakin tietystä aiheesta sekä vanhemmille jotakin hemmottelujuttuja (esimerkiksi jotain esittelyjä, luentoja tai vapaata keskustelua ennalta määrätystä aiheesta).

*”Ryhmä on suunniteltu hyvin ja aiheet aina vaihtuvat.” (Perhe 6)*

*”—Asiasisältö on jäänyt vähän vaisuksi, mutta yhdessä oleminen se varmasti onkin pääasia.” (Perhe 5)*

*”Enemmän ohjattua keskustelua jostain tietystä aiheesta. Alussa olikin [enemmän ohjattua keskustelua] ja niiden aiheiden pohtiminen sai työtämään myös omia ajatuksia.” (Perhe 7)*

*”Myös vanhemmille jotain hemmottelujuttuja esim. lastentarhanopettajaopiskelijat (tai vastaavat) hoitaisivat lapsia ja vanhemmille olisi jotain esittelyjä tai luentoja tai vapaata keskustelua ennalta määrätystä aiheesta.” (Perhe 8)*

### **10.5 Lasten kasvatukseen, hoitamiseen, vanhemmuuteen sekä mieltä askarruttaviin kysymyksiin saatu apu/tuki**

Apua ja tukea perheet ovat saaneet toisilta vanhemmilta, ystäviltä, isovanhemmilta, naapureilta, kummeilta, sisaruksilta, anopeilta, sairaalan henkilökunnalta, vauvaperhetyöntekijältä, neuvolasta, MLL:n vauvakerhosta, seurakunnan kerhosta, Jyväskylän kaupungin omaishoitajilta, palvelusetelillä Jyväskylän kaupungilta, lehdistä, Internetistä ja kirjallisuudesta.

*”Hoitamiseen [lapsen hoitamiseen] Jyväskylän kaupungin omaishoitajien kautta. – Jyväskylän kaupungin kautta palvelusetelillä jossain vaiheessa sain siivousapua.” (Perhe 1)*

*”Ihan alussa paljon apua sai sairaanhoitajilta lähinnä hoitamiseen liittyvissä asioissa ja muissakin keskosuuteen liittyvissä kysymyksiinsä. – Kotiutumisen jälkeen meillä kävi keskussairaalan vauvaperhetyöntekijä noin neljä kertaa, jolta myös sai tukea ja neuvoa esimerkiksi kehityksen tukemiseen ja ruokavalioon. Kävimme myös neuvolassa kerran kuussa ensimmäisen vuoden ajan lähinnä kasvun seurannan vuoksi, mutta myös siellä meidän ”neuvolatäti” on ollut todella ihana ja kannustava ja häneltä on voinut kysyä kaikkea mieltä askarruttavaa.” (Perhe 2)*

*”—Kävin MLL:n [Mannerheimin lastensuojeluliitto] vauvakerhossa, jossa sai toisilta äideiltä paljon vastauksia kysymyksiin. Ja tietysti mummit on*

*aina suurena tietopankkina, kun ongelmia on ollut. Lapsen hoitamiseen olemme saaneet apua yhdeltä opiskelijatyöltä.” (Perhe 3)*

*”Meillä on sellainen keskosmammojen pienempi porukka, jolla tapamme tosi säännöllisesti aina jonkun luona. Se porukka on ollut kultaakin kalliimpi tässä keskostouhussa! Asuinalueemme neuvolassa ainakaan ei ole ollut mitään erityisosaamista keskosten kanssa.” (Perhe 5)*

Osa perheistä koki, etteivät he kaipaa lisää apua tai tukea. Osa Perheistä kaipasi enemmän apua ja tukea jo sairaala-aikana, kuten jonkunlaista vertaistukea ja ohjausta sekä aktiivista vanhempien tukemista. Myös yksi kotikäynti kotiutumisen jälkeen toivottiin jokaiselle perheelle. Perheet kaipasivat apua lapsen hoidossa, koska kaikilla ei ole sukulaisia lähellä. Myös yhteiskunnan apua kaivattiin tukien muodossa. Monikoperheet kokivat, että ilmaista apua olisi ollut kiva saada ainakin ensimmäisen vuoden aikana, kotiapu olisi ollut kaikkein paras vaihtoehto.

*”Jo sairaala-aikana olisi tarvinnut jonkinlaista vertaistukea ja ohjausta. Sairaalassa olisi voinut olla vanhemmilla mahdollisuus tavata esimerkiksi perhe, joka on jo kotiutunut osastolta. Kokemus siitä, mitä arki kotona on. Osastolla olisi myös voinut olla joku vanhempainryhmä ja heille ohjattua kokemusten jakamista.” (Perhe 7)*

*”Yhteiskunta on melko nihkeästi jakanut apuaan. Kaikki tahot valittavat resurssi- ja määrärahapulaa. – Kaiken pitäisi langeta automaattisesti, kun kerran kriteerit ja tarpeessa olevat on tiedossa. Joskus tuntuu siltä, että henkilöt, jotka tukia jakavat, antaisivat muka omistaan.” (Perhe 8)*

## **10.6 Vertaistukiryhmästä saatu apu/tuki**

Perheet ovat kokeneet, että he ovat saaneet vertaistukiryhmästä apua ja tukea. Osa perheistä kokee, että he ovat saaneet paljon tukea ja apua, mutta nyt lapsen kasva-

essa vauva-ajan ohi ei vertaistuen merkitys ole enää niin suuri. Perheet ovat saaneet vertaistukea, vastauksia kysymyksiinsä, käytännön apua esimerkiksi ruoka-asioissa, lapsen sairastamisessa ja tietoa keskosuudesta. Perheet ovat myös huomanneet, että muillakin ryhmässä käyvillä vanhemmilla on samanlaisia ajatuksia ja pohdintoja, eli perheet ovat käyneet samoja ajatuksia läpi. Myös menettämisen ja kuoleman pelkoon, vaikka siitä ei ryhmässä ääneen puhuta.

*”Ehkä vertaisryhmä on ollut itselle enemmänkin sellainen sosiaalinen ”tapahtuma”. Ryhmän kautta keskosuus on tullut vielä tutummaksi asiaksi ja muiden kertomusten kautta tietokin asiasta on lisääntynyt. Tässä ryhmässä keskosuus tuntuu aivan normaalilta asialta.” (Perhe 2)*

*”No kyllä, ehkä enemmän tällaisissa erityistilanteissa, kuten ravintoasiat, sairastaminen, ilo ja onnellisuus pienistä asioista lapsen kehityksessä sekä tavallaan (vaikka asiasta ei ääneen puhuta) siihen kuoleman ja menettämisen pelkoon. Hetkittäin se on läsnä siinä ilossa pienistä asioista, sen huomaa että jokainen on kohdannut tuon pelon, tai ainakin suurin osa porukasta.” (Perhe 4)*

### **10.7 Vanhempien mielipide vertaistukiryhmästä ja miksi lähtivät toimintaan mukaan**

Perheillä oli positiivinen mielipide vertaisryhmästä ja he kokevat sen tarpeelliseksi. Perheet lähtivät vertaistukitoimintaan mukaan kutsusta, mielenkiinnosta, uteliaisuudesta sekä kokeilemaan ja katsomaan minkälaista ryhmässä on. Perheet halusivat tavata samaan aikaan sairaalassa olleita perheitä ja kuulla miten heillä menee kotona sekä tutustua muihin perheisiin.

*”Ihan mahtava juttu, että sellaista löytyy [vertaistukitoimintaa]. Ryhmien täytyy vain markkinoida itseään, jotta ihmiset osaavat löytää niihin. Ryhmien täytyy myös olla jollain lailla helposti lähestyttäviä, koska jollain voi olla vaikeaa tulla mukaan.” (Perhe 5)*

*”Erittäin tarpeellista! Vertainen ymmärtää vertaista. Ei tarvitse selitellä niin paljoa.” (Perhe 7)*

### **10.8 Vanhempien mielestä kolme tärkeintä vertaistukitoimintana kokemaa asiaa**

Perheiden mielestä tärkeimmät asiat ovat tuntemuksien jakaminen, nauraminen, sanaton ymmärrys, ensihetken tunnemyrsky, vauva-arjen erilaisuus, huoli lapsen kehityksestä, vertaisuus, ilo, ihanat lapset, teho-osastolla vietetty aika, raskausaika, elämä keskosien kanssa, vauvaperhetyöntekijä Maarit Juoperi, kotikäynnit, vertaistukiryhmä Hätähouset, toisten kertomukset, omien tunteiden/kokemusten jakaminen, ja oma keskosäitien porukka.

*”Ehkä tärkeintä on ollut olla mukana ryhmässä, jossa muutkin ovat samassa tilanteessa ja kokeneet samoja asioita. Pieniä keskoslapsiahan ei muut pääse sairaalaan katsomaan kuin omat vanhemmat, eikä varmaan muut pysty tietämään, miltä keskosuus tuntuu, kuin ne, jotka ovat sen itse jollain tavalla kokeneet ja nähneet.” (Perhe 2)*

*”On saanut kertoa oman tarinansa henkilöille, jotka varmasti ymmärtävät, millaisia tunnemyrskyjä olemme joutuneet kokemaan. Kun lapsi oli ihan pieni vauva, oli tosi tärkeää saada neuvoja vauvaperhetyöntekijältä ja neuvolasta. Se ylipäätään oli tosi tärkeää, että tiesi, että on henkilöitä, kenen puoleen ongelmien kanssa kääntyä. (Perhe 3)*

*”Ihana Maarit Juoperi ja hänen toteuttamansa perhetyö. – Kotikäynnit alussa olivat ainakin minulle todella tärkeitä. Silloin Maarit touhusi lapsen kanssa ja vastaili kysymyksiin jotka askarruttivat.” (Perhe 5)*

## 11. JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää mitä apua tai tukea Hätähouset vertaistukiryhmän vanhemmat ovat kokeneet saaneensa ryhmästä, minkälaista apua tai tukea he olisivat kovanneet kenties lisää ja miten he ovat kokeneet vertaistuen.

Tutkimukseen osallistuneet perheet olivat kaikki käyneet ryhmässä jo pidemmän aikaa. Uskon että näiden niin sanottujen aktiivikävijöiden oli helpompi vastata kysymyksiin, koska he ovat jo ehtineet muodostaa oman käsityksensä ryhmästä ja vertaistukitoiminnasta. Olisi ollut hienoa saada vastauksia myös ryhmässä vähemmän aikaa käyneiltä vanhemmilta, näin olisi voinut myös vertailla eroaako mielipiteet jonkin ryhmässä käydyn ajan perusteella.

Tutkimustulokset osoittivat, että perhetyöntekijä Maarit Juoperilla oli suuri merkitys vertaistukiryhmästä tiedottamisessa. Vieraillessaan perheissä oli Maarit mainostanut ryhmää ja kehottanut perheitä lähtemään mukaan toimintaan. Uskon, että vanhemmat lähtivät mukaan toimintaan myös siitäkin syystä, että he tiesivät että Maarit on mukana ryhmän toiminnassa ja näin ollen heillä olisi joku tuttu ryhmässä jo entuudestaan.

Kaikilla kyselyyn vastanneista ei ollut minkäänlaisia odotuksia ryhmään tullessaan, uskon tämän johtuvan ainakin osittain siitä, että perheet olivat uuden ja pelottavan asian äärellä (lapsen keskosuus) eivätkä osanneet näin ollen odottaa ryhmältä mitään. Uskon, että perheillä ei myöskään ollut aikaisempaa kokemusta vertaistukitoiminnasta. Osalla odotukset olivat tiedon saaminen mieltä askarruttaviin kysymyksiin, sekä muiden keskoslasten tarinoiden kuuleminen. Täysin ymmärrettävää on, että vanhemmat haluavat mahdollisimman paljon tietoa keskosuudesta ja siihen liittyvistä asioista lapsen ollessa vauvaikäinen. Myös muiden perheiden tarinat varmasti kiinnostavat, koska vanhemmat haluavat kuulla miten muiden keskosperheiden arki menee, onko lapsella esimerkiksi ilmennyt jotakin pulmia johtuen ennenaikaisesta syntymästä.

Vertaistukiryhmä antaa jäsenilleen mahdollisuuden verrata, peilata ja suhteuttaa omaa elämäänsä, kokemuksiaan ja tunteitaan muiden samankaltaisiin tilanteisiin.

Jäsenet voivat löytää yhdessä jakamalla sekä yhteisiä, yhdistäviä elementtejä että yksilöllisiä eroja (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen, 2009, 34.)

Tutkimukseen osallistuneille perheille suurin merkitys on ollut sillä, että he ovat päässeet tapaamaan muita keskoslasten vanhempia ja vaihtamaan kokemuksia keskenään. Keskoslapsen syntymä perheeseen eroaa täysiaikaisen lapsen syntymästä, lapsen keskosuus saattaa tuoda mukanaan joitakin pulmia ja ongelmia sekä vanhemmilla on suuri hätä ja pelko lapsensa puolesta. Uskon, että juuri tästä syystä, joillakin keskoslasten vanhemmilla on suuri tarve tutustua muihin keskoslasten perheisiin. Vanhemmat haluavat tietää miten muilla keskoslapsen perheillä on mennyt, miten arki sujuu ja mitä ehkä on odotettavissa tulevaisuudessa.

Lähtökohtana vertaistukemisessa on ihmisen luontainen tarve kokea yhteenkuuluvuutta, luoda sosiaalisia suhteita ja liittyä muihin. Ihmisen hyvinvoinnin ja jaksamisen kannalta sosiaalisilla suhteilla on tärkeä merkitys. Sosiaalinen tuki vahvistaa yksilön voimavaroja, vähentää stressiä ja lisää elämänhallinnan tunnetta (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen, 2009, 10.)

Yhteenkuuluvuuden tunne on ollut myös perheille tärkeä, eli perheet ovat kaikki samassa tilanteessa, koska heillä kaikilla on keskoslapsi/lapsia. Ryhmäläiset ovat kokeneet ryhmän hyvin lämminhenkiseksi ja helposti lähestyttäväksi. Heidän mielestään ryhmässä vallitsee rento ja vapaa ilmapiiri, kaikki perheet ovat toisilleen tavallaan kuin vanhoja tuttuja, koska heitä kaikkia yhdistää yksi ja sama asia eli keskoslapsi. Oman ryhmäkerroilla käymisen perusteella ryhmästä huokui arvostus muita ryhmäläisiä kohtaan, kaikki otettiin ilolla vastaan eikä ketään jätetty ulkopuolelle. Uusien jäsenien oli myös helppo tulla ryhmään mukaan. Vanhemmat voivat kertoa itsestään, perheestään ja tilanteestaan avoimesti ja luottavaisin mielin, ilman että heidän tarvitsee pelätä, että heidän perheensä henkilökohtaisia asioita puhuttaisiin muille. Vanhemmat kertovat ryhmässä hyvinkin henkilökohtaisia asioita lapsestaan, perheestään ja arjestaan. On hyvin tärkeää, että vanhemmat kokevat ryhmän luotettavaksi.

Turvallinen ilmapiiri on vertaistukiryhmän hyvinvoinnin ja toiminnan perusedellytys. Osallistujasta turvallinen ilmapiiri tuntuu kiireettömältä, vapautuneelta, levolliselta ja rauhalliselta. Osallistajat tuntevat turvallisessa ilmapiirissä luvan olla herkkiä, haavoittuvaisia ja keskeneräisiä. Ei tarvitse näytellä mitään roolia, saa olla oma itsensä ja saa tuntea kaikki tunteensa sellaisena kuin ne ovat ja tästä huolimatta olla hyväksyty. Turvallinen ilmapiiri on hyväksyvä, eikä kriittinen. Ryhmän jäseniä, eikä heidän tekemisiään arvostella. Arvostetaan erilaisuutta, kaikkien ryhmäläisten mielipiteet huomioidaan ja niitä arvostetaan. Turvallisessa ilmapiirissä iloitaan ja surraan, jaeetaan kokemuksia sekä tunteita (Heiskanen & Hiisijärvi.)

Vertaisuutta voidaan kokea tietyn elämänvaiheen, elämäntilanteen, sosiaalisen aseman tai muun yhdistävän seikan vuoksi. Samankaltainen elämäntilanne tai – vaihe ja samanlaiset elämäkokemukset lisäävät ihmisten välistä keskinäistä yhteenkuuluvuuden tunnetta ja ymmärrystä, joka syntyy myötäelämisen ja samaistumiskyvyn kautta. Kokemuksellisella tiedolla on merkittävä asema vertaistuessa, joka on yksi sosiaalisen tuen muoto. Erityislaatuista uskottavuutta ja inhimillisyyttä tukisuhteeseen tuovat eletyn elämän tuoma asiantuntijuus sekä kokemuksellinen tieto. (Mykänen-Hänninen & Kääriäinen, 2009, 11.)

Osa perheistä on jäänyt kaipaamaan toimintaa lapsille, muun muassa piirtämistä ja muovailua. Tapana oli, että vanhemmat istuivat piirissä lattialla ja lapset leikkivät keskenään piirin keskellä. Pienimmiltä lapsilta tämä onnistuikin hyvin, mutta vähän isommilla lapsilla saattoi olla tapana lähteä tutkimaan muuta tilaa, jolloin vanhemmat joutuivat lähtemään hakemaan heitä takaisin. Osa perheistä kaipasi myös enemmän ohjattua keskustelua jostakin tietystä aiheesta. Myös erilaiset tuotesittelyt, luennot tai vapaat keskustelut jostakin ennalta määrätystä aiheesta, olisivat olleet kysyttyä toimintaa ryhmäkerroilla. Alun alkaen ryhmän ohjaajina toimivat Maarit Juoperi sekä Minna Matikainen, vähitellen he antoivat vetovastuuta ryhmäläisille. Eräs ryhmässä käyvä vanhempi ilmoittautui halukkaaksi lähteä luotsaamaan ryhmää eteenpäin. Ryhmässä alkoi siis puhaltaa uudet tuulet uuden ryhmävetäjän myötä ja hän alkoi suunnitella uudenlaista toimintaa ryhmäkerroille. Myös ryhmäläisten mielipiteet otettiin uuden toiminnan suunnittelussa huomioon. Mielestäni ryhmän toiminta oli jäänyt vähän junnaamaan paikalleen, koska Maaritilla ja Minnalla ei



työnsä takia ollut oikein aikaa suunnitella toimintaa ryhmäkerroille, joten mielestäni oli erittäin hyvä, että he siirsivät vetovastuuta ryhmälle itselleen.

Perheet olivat saaneet apua ja tukea lapsen kasvattamiseen ja hoitamiseen monelta eri taholta muun muassa ystäviltä, sukulaisilta, neuvolasta, kerhoista, vauvaperhetyöntekijältä, Internetistä ja kirjallisuudesta. Koen, että nykyajan vanhemmat osaavat hakea apua hyvin eri tahoilta ja uskaltavat pyytää apua tarvittaessa. Osa Perheistä kaipasi enemmän apua ja tukea jo sairaala-aikana, kuten vertaistukea ja ohjausta sekä vanhempien tukemista. Osalla vastanneista oli vähän huonompia kokemuksia sairaala-ajasta ja saamastaan tuesta sairaalajakson aikana. He olisivat kaivanneet jo sairaala-aikana vertaistukea ja kuuntelijaa kriisin keskellä.

Paula Hietasen ja Liisa Matikaisen opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että keskoslapsen vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tukea. Vanhemmat kokivat, että olisivat tarvitseet ammattiauttajan apua. Ammattiauttajista kaivattiin psykologin, psykiatrin, kriisitukeen erikoistuneen henkilön, vauvaperhetyöntekijän, psykiatrisen sairaanhoitajan, lääkäreiden, erikoislääkäreiden ja omahoitajan tukea. Vanhemmat ovat saaneet apua läheisiltään, mutta olisivat kaivanneet ammattiauttajan apua. Vanhemmat saivat keskustelutukea, kuuntelemista, hengessä mukana oloa, käytännön apua, läsnäoloa ystäviltä ja sukulaisilta. Perhe, läheiset ja puoliso koettiin parhaaksi tueksi (Hietanen & Matikainen, 2011, 40-44.)

Vanhemmat toivoivat edes yhtä kotikäyntiä jokaiselle perheelle kotiutumisen jälkeen. Osa perheistä kaipasi apua lapsen hoidossa, koska kaikilla ei ole sukulaisia lähellä. Yhteiskunnalta kaivattiin apua tukien muodossa. Monikkoperheet kokivat, että ilmaista kotiapua olisi pitänyt olla tarjolla ainakin ensimmäisen vuoden aikana. Tutkimukseni perusteella koin että osalla perheistä oli hyvin tukiverkostoa ympärillään, jotka auttoivat perhettä esimerkiksi lapsen hoidossa. Osalla perheistä taas tukiverkosto puuttui (esimerkiksi isovanhemmat eivät asuneet lähellä), jolloin he olisivat kaivanneet enemmän apua lapsen hoidossa.

Vastausten perusteella perheet kokivat saaneensa apua ja tukea vertaistukiryhmästä. Osalla perheistä avun ja tuen tarve oli mennyt jo ohi lapsen kasvaessa vauva-ajan ohi.

Perheet ovat saaneet ryhmästä vertaistukea, käytännön apua esimerkiksi ruoka-asioissa, vastauksia kysymyksiin sekä tietoa keskosuuteen liittyen. Perheet kokivat vertaistuen tarpeelliseksi ja heillä on positiivinen mielipide ryhmästä. Mukaan vertaistukitoimintaan perheet lähtivät mielenkiinnosta, uteliaisuudesta ja kutsusta. Osa perheistä halusi tavata samaan aikaan sairaalassa olleita perheitä ja kuulla miten heillä nykyään menee kotona sekä tutustua muihin keskoslasten perheisiin. Vanhemmat ovat saaneet tukea ja apua mieltä askarruttaviin asioihin, he ovat saaneet myös käytännön vinkkejä arkipäivän pulmatilanteisiin. Koen että perheille on ollut paljon hyötyä osallistumisesta vertaistukiryhmään ja he ovat tyytyväisiä saamaansa vertaistukeen. He ovat saaneet myös nähdä muiden keskoslasten kautta, miten hyvin lapsilla on asiat ja ehkä tämä on osaltaan myös lievittänyt vanhempien kokemaa huolta tulevaisuudesta ja siitä, että lapsi tulee kaikesta huolimatta selviytymään elämässään hyvin. Itse lapset ovat taas saaneet tutustua toisiin lapsiin ja saaneet näin opetella tärkeitä sosiaalisia taitoja. Osa lapsista oli vielä niin pieniä etteivät he olleet päivähoitossa ja osa lapsista infektioherkkyyden takia joutuu välttelemään tiettyjä paikkoja. Vertaistukiryhmä on näin ollen myös lapsille tärkeä sosiaalisten tilanteiden opettelu paikka ja väylä saada uusia ystäviä.

Sari Kohvakan tekemässä opinnäytetyössä tuli esille, että vertaisilta saatiin paljon tukea ja uskoa omaan tilanteeseen. Myös käytännön vinkkejä, muun muassa lapsen hoitoon, hakemuksiin ja Kansaneläkelaitoksen kanssa asioimiseen. Luotettavaa tietoa oli myös tarjolla sekä ymmärrystä. Vanhemmat saivat purkaa ja jakaa tunteitaan. Vanhemmat pystyivät jakamaan ongelmiaan ja ilojaan, mutta myös aroista aiheista pystyttiin puhumaan. Vanhemmat kokivat saaneensa tukea jaksamiseen vauva-aikana (Kohvakka, 2009, 33-34.)

Parhaassa tapauksessa vertaistukiryhmä voi vahvistaa ja tukea ryhmän jäsenten arkipäivän selviytymistä sekä sopeutumista uuteen elämäntilanteeseen. Ryhmän jäsenet voivat saada toisiltaan tukea, apua ja tietoa. Hyvin toimiva ryhmä tukee yksittäisiä jäseniään vaikeuksissa ja iloitsee onnistumisesta yhdessä. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen, 2009, 35.)

Perheiden mielestä tärkeimmät asiat vertaistukitoiminnassa ovat nauraminen, vertaisuus, ilo, ihanat lapset, raskausaika, teho-osastolla vietetty aika, vauva-arjen erilaisuus, tuntemuksien jakaminen, sanaton ymmärrys, toisten kertomukset, ensihetken tunnemyrsky, huoli lapsen kehityksestä, elämä keskosien kanssa, vauvaperhetyöntekijä Maarit Juoperi, kotikäynnit, vertaistukiryhmä Hätähousut, omien tunteiden/kokemusten jakaminen, ja oma keskosäitien porukka.

Tämän opinnäytetyön tekeminen on ollut pitkä ja vaativa prosessi. Ajallisesti tämän tekemiseen on mennyt yli vuosi aikaa. Olen ollut myös samalla töissä, joten se on yksi syy siihen miksi tämä on kestänyt näin kauan. Tiesin heti alusta lähtien, että tulen tekemään työn yksin, koska ammattikoulussa tein opinnäytetyön kahden muun henkilön kanssa ja aikataulujen yhteensovittaminen tuotti aina omat vaikeutensa. Nyt kun työ on valmis ja olen sen kokonaan itse tehnyt, niin olisihan se varmasti ollut järkevää tehdä jonkun toisen kanssa yhdessä. Toisaalta taas olen pystynyt tekemään tätä opinnäytetyötä kellonajasta riippumatta, silloin kun parhaalta on tuntunut. Paria olisin kaivannut silloin, kun on tullut jotakin ongelmia, kun ei ole tiennyt miten työtä jatkaa eteenpäin, ei ole ollut ketään jolta kysyä neuvoa. Mutta toisaalta itsehän päätin tehdä työni yksin.

Minulle opinnäytetyön tekeminen ei ollut mikään helppo juttu. Kuten ei koko opiskelminen ammattikorkeakoulussa. Oppimisvaikeuksia minulla on ollut koko kouluurani ajan, erityistä vaikeutta minulle ovat tuottaneet vieraat kielet, siinä ohessa myös suomen kieli. Töitä tehtävien ja tenttien eteen on saanut todella tehdä.

Opinnäytetyön aihe oli tiedossa jo pitkään, että minkä aiheen ympärille alan työtä rakentamaan. Kirjoittaminen ei koskaan ole kuulunut vahvuuksiini. Tekstin työstäminen tuottaa vaikeuksia, sekä myös tekstin ulkoasu. Joten voitte vaan arvata, että tämän tekstin tuottaminen ei ole ollut helppoa. Kyyneleiltä en ole välttynyt tätä työtä tehdessä ja koko prosessi on ollut tietynlainen ”taistelu”.

Koin jokseenkin vaikeana sen, että minulla vaihtui opinnäytetyön ohjaaja toisen ohjauskerran jälkeen. Olin siis ehtinyt käydä kaksi ohjausta ensimmäisen ohjaajani kanssa ja olimme yhdessä miettineet mitkä aiheet olisivat hyvä ottaa työhön mu-

kaan. Aloin työstää työtäni ensimmäisen ohjauksen jälkeen ja kirjoitettuaani työtä noin 20 sivua, oli toisen ohjauksen aika. Ohjaajani on tyytyväinen kirjoittamaani osioon ja visioni selkeytyi siitä, että mitä asioita käsittelen työssäni, myös ohjaajani vahvasti näkemystäni. Yhtäkkiä sainkin uuden ohjaajan ja hänen näkemyksensä käsiteltävistä asioista poikkesi ehkä vähän ensimmäisen ohjaajan mielipiteistä.

Jatkotutkimusaineita miettiessäni tuli mieleeni, että keskoslapsen vanhempien kokemuksia vertaistuesta voisi selvittää Keski-Suomen Keskussairaalan vastasyntyneiden teho-osastolla olo aikana. Ovatko vanhemmat kokeneet saaneensa tukea ja apua jo sairaalassa olo aikana. Kokevatko vanhemmat tarvitsevansa vertaistukea kun lapsi pääsee kotiin sairaalasta. Myös vertaistukiryhmän perustaminen vanhemmille joiden lapsi/lapset ovat hoidossa vastasyntyneiden teho-osastolla eli siis ryhmä, joka koontuu sairaalan tiloissa ja on tarkoitettu vanhemmille, joiden lapsi on vielä sairaalassa hoidettavana. Tällaisen ryhmän perustaminen ja organisointi voisi olla opinnäytetyön aiheena. Myös erilaisten teemapäivien järjestäminen keskoslapsille ja heidän perheilleen ja siitä raportointi voisi olla yksi hyvä aihe.

#### Omat kiitokset

Olen erittäin kiitollinen, että sain opinnäytetyötäni tehdessä tutustua ihaniin keskoslapsiin ja heidän vanhempiinsa. Sain myös tavata ja tutustua ihmiseen, joka on hoitanut minua kolmen kuukauden ajan vastasyntyneiden teho-osastolla, iso kiitos Maarit Juoperi hoidosta ja huolenpidosta, ilman sitä en olisi tässä.

## LÄHTEET

Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. WS Bookwell Oy.

Brunsted, B. 2006. Keskohoito puhuttaa. Tieteen kuvalehti 1, 60-63.

Heiskanen, T & Hiisijärvi, S. Vertaisryhmä ja sen ohjaaminen. Viitattu 3.7.2012.  
<http://www.ela.fi/akatemia/ryhmienohjaaminen.php>

Hietanen, P. & Matikainen, L. 2011. Keskosena syntyneiden lasten vanhempien kokemuksia. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Etelä Helsinki. Viitattu 15.3.2012.  
<http://kevyt.net/tiedostot/Keskosenasyntyneidenlastenvanhempienkokemuksia.pdf>

Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. 2010. Vertaistoiminta kannattaa. Solver palvelut Oy.

Huhta-Hirvonen, R. & Salmi, J. 2003. Keskoslapsen sisarukset. Hengitysliitto Heli ry:n opas. Viitattu 14.9.2011.  
[http://www.heli.fi/content/Julkaisut\\_materiaalit/Oppaat\\_hengityssairauksia\\_sairastavalle/Keskoslapsen\\_sisarukset.pdf](http://www.heli.fi/content/Julkaisut_materiaalit/Oppaat_hengityssairauksia_sairastavalle/Keskoslapsen_sisarukset.pdf)

Hulmi, H. 2004. Ihminen, vertainen. Printway Oy Vantaa.

Juoperi, M. 2011. Keski-Suomen Keskussairaalan lasten sairaanhoitaja ja terveydenhoitaja. Haastattelu 1.11.2011.

Kangas, S & Pohjonen, S. 2012. Vanhempien tarvitsema tuki ja ohjaus keskosien kotiuudessa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Viitattu 26.7.2012.  
[http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/47144/Kangas\\_Salla.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/47144/Kangas_Salla.pdf?sequence=1)

Kevyt pienokainen tietoa keskosesta vanhemmille. 2006. Keskosvanhempien yhdistys Kevyt. Etelä-Savon kirjapaino Oy.

Kinanen, M. 2009. Surusäkki vertaisryhmätyöskentelyä lasten sururyhmille. PTK – poikien ja tyttöjen keskus. Otavan kirjapaino Oy Keuruu.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Opinnäytetyö. Diakonia- ammattikorkeakoulu. Juvenes Print Oy Tampere.

Kirkilionis, E. 2003. Lapsi kaipaa kantamista. Kaikki kantovälineistä ja kantamisen eduista. Gummerus Kirjapaino Oy Saarijärvi.

Kohvakka, S. & Lahti, M. 2009. Vertaistuki keskosperheiden voimavarojen vahvistajana. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Viitattu 15.3.2012.  
[https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13878/Kohvakka\\_Lahti.pdf?sequence=1](https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/13878/Kohvakka_Lahti.pdf?sequence=1)

Korhonen, A. 1996. Keskosen hoitotyö. Tammer-Paino Oy Tampere.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot erityisvauvan kehityksen tukeminen. Tammer-Paino Oy Tampere.

Kurkela, R. Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen erot. Viitattu 23.3.2012.  
<http://stat.fi/virsta/tkeruu/01/07/>

Kyllönen, T. 1993. Vain kämmenen kokoinen. Jyväskylän yliopisto erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopiston kirjapaino ja kirjapaino Pica-Paino Oy.

Laitinen, J. 2010. Vertaistuki voimavarana. Opiinäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Etelä Helsinki. Viitattu 15.3.2012.  
[http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/14976/Laitinen\\_Jenni.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/14976/Laitinen_Jenni.pdf?sequence=1)

Laitinen, J. 2010. Artikkelit tutkimuksesta Vertaistuki voimavarana - Keskoslasten vanhempien kokemuksia. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diak Etelä Helsinki. Viitattu 25.7.2012.  
<https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25411/Artikkeli.pdf?sequence=1>

Lassila, A-M. 2012. Keskosvauvan vanhempien vanhemmuuden tukeminen. Opinnäytetyö. Hämeen ammattikorkeakoulu. Hämeenlinna. Viitattu 25.7.2012.  
[http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/40327/Keskosvauvan\\_%20vanhemmuuden\\_%20tukeminen.pdf?sequence=1](http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/40327/Keskosvauvan_%20vanhemmuuden_%20tukeminen.pdf?sequence=1)

Leijonaemot. Viitattu 9.7.2012. <http://www.leijonaemot.fi/>

Mykkänen-Hänninen, R & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Lastensuojelun keskusliitto/Neuvo-projekti. Hakapaino Oy.

Palosaari, E. 2007. Lupa särkyä, kriisistä elämään. Edita Prima Oy Helsinki.

Saaranen, Kauppinen & Puusniekka, 2006. Hyvä tutkimuskäytäntö. Viitattu 28.3.2012. [http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_1\\_2.html](http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html)

Silius, K & Tervakari, A-M. 2006. Kvalitatiiviset tutkimusmenetelmät. Viitattu 28.3.2012. <http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/kval-tutk/2005/luennot2005/liitteet/kvalit070306.pdf>

Silius, K. 2008. Teemoittelu ja tyypittely. Viitattu 27.3.2012.  
[http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatko-opintosemma/2008/Silius\\_teemoittelu-tyypittely\\_141108.pdf](http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatko-opintosemma/2008/Silius_teemoittelu-tyypittely_141108.pdf)

Teemoittelu. 2008. Viitattu 26.3.2012.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineiston-analyysimenetelmat/teemoittelu>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima, harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Pro-Gradu tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Liikunta- ja terveystieteiden tiedekunta. Viitattu 15.3.2012.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36788/URN%3aNBN%3afi%3ajyu-2011101011525.pdf?sequence=1>

Vastasyntyneiden tehohoito tänään. 1996. Suomen kuntaliitto. Kuntaliiton painatuskeskus Helsinki.

Viitanen, B. 2009. Kenguruun. Opas on toteutettu yhteistyössä Metropolia ammattikorkeakoulun ja HUS:n Naisten- ja lastentautien tulosityksikön kanssa. Viitattu 29.9.2011. <http://kevyt.net/tiedostot/keskosperhe/kenguruun>

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna, vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 15.3.2012.

<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?sequence=1>

Äidinmaitoa keskoselle, tietoa, vertaistukea ja vinkkejä äideiltä äideille. 2007. Keskosvanhempien yhdistys Kevyt. Etelä-Savon kirjapaino Oy.

## LIITTEET

### Liite 1

#### Kysymykset Hätähousut vertaistukiryhmän vanhemmille:

Kyselyyn vastasi: *Vastatkaa tähän kohtaan kuka kyselyyn vastasi esim. kyselyyn vastasi äiti tai isä tai jos olette pohtineet kysymyksiä yhdessä, niin isä ja äiti. Nimiä ei siis tarvitse laittaa!*

1. Kauanko olette käyneet ryhmässä?
2. Mistä saitte tietää ryhmästä?
3. Mitä odotuksia teillä oli ryhmään tullessanne? Ja ovatko odotukset toteutuneet?
4. Mikä merkitys vertaisryhmällä on teille ja perheellenne?
5. Miten olette kokeneet ryhmän toiminnan?
6. Minkälaista ohjelmaa olisitte toivonut ryhmäkerroilla olevan?
7. Oletteko saaneet apua esimerkiksi lapsen hoitamiseen ja kasvattamiseen joltakin muulta taholta kuin vertaisryhmästä?
8. Oletteko saaneet tukea vanhemmuuteen ja mieltänne askarruttaviin kysymyksiin joltakin muulta taholta kuin vertaisryhmästä?
9. Olisitteko kaivannut enemmän apua lapsen hoitamisessa, kasvattamisessa tai vanhemmuudessa? Jos olisitte niin minkälaista apua tai tukea ja miltä taholta?
10. Oletteko kokeneet, että olette saaneet tukea vanhemmuuteen ja mieltänne askarruttaviin kysymyksiin vertaisryhmästä?
11. Koetteko että vertaistukiryhmässä käymisestä on ollut teille apua tai tukea, jos olette niin minkälaista?
12. Miksi lähditte vertaistukiryhmään mukaan?
13. Mitä ovat olleet kaikkein tärkeimmät vertaistukena kokemanne asiat, esimerkiksi kolme tärkeintä.
14. Mitä mieltä olette vertaistukitoiminnasta?
15. Mitkä ovat olleet erityiset huolenaiheenne lapsen syntymän jälkeen? Ovatko ne muuttuneet lapsen kasvaessa? Ja jos ovat niin miten?

---

**Kiitos vastanneille!**