



Näkövammaisten vanhempien kokemukset terveydenhuollon asiakkaina

Kirjallisuuskatsaus

Maria Mursula

Opinnäytetyö, AMK

Joulukuu 2024

Terveys- ja hyvinvointialat

Sairaanhoitaja (AMK)

Mursula, Maria

Näkövammaisten vanhempien kokemukset terveydenhuollon asiakkaina. Kirjallisuuskatsaus.

Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Joulukuu 2024, 27 sivua.

Sairaanhoitajan tutkinto-ohjelma. Opinnäytetyö AMK.

Julkaisun kieli: suomi

Julkaisulupa avoimessa verkossa: kyllä

Tiivistelmä

Näkövammainen on henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus on parhaalla lasikorjauksella alle 0.3. Sokeaksi määritellään henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus on parhaalla lasikorjauksella 0.05 tai näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. Maailmanlaajuisesti näkövammaisia 285 miljoonaa, joista 39 miljoonaa on sokeita ja 246 miljoonaa heikkonäköisiä. Suomessa näkövammaisia on 55 000, joista 28 % on perheellisiä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia kokemuksia terveydenhuollon asiakkaina on sellaisilla henkilöillä, jotka ovat sekä näkövammaisia että vanhempia. Opinnäytetyön tavoitteena oli auttaa terveydenhuollon ammattilaisia valmistautumaan näkövammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja heidän auttamiseensa entistä hienovaraisemmin ja monipuolisemmin.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tiedonhaussa hyödynnettiin sosiaali- ja terveysalan tietokantoja BASE, CINAHL, Cochrane, Medic, ProQuest ja PubMed. Näiden lisäksi hakuja tehtiin myös Janet Finnan kansainvälisten artikkelien hausta sekä Google Scholarista. Tutkimusaineisto koostui seitsemästä tutkimuksesta. Aineisto analysoitiin induktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Tuloksista nousivat esiin kokemukset terveydenhuoltopalveluiden kuormittavuudesta, tuen ja arvostuksen puutteesta sekä hallinnan puutteesta.

Johtopäätöksenä voitiin todeta, että tulokset olivat yhteneväiset aikaisempien näkövammaisuuteen ja terveydenhuoltoon liittyvien tutkimusten kanssa. Hoitohenkilökunnan ja potilaan väliseen kommunikointiin tarvitaan lisää selkeyttä ja suunnitelmallisuutta, mikä lisäisi potilaiden positiivisia kokemuksia terveydenhuollon asiakkuudesta. Jatkotutkimuksissa voitaisiin hyödyntää kysely- ja haastattelututkimusta, jolla saataisiin ajantasaista ja pohjoismaihin kohdennettua tietoa.

Avainsanat (asiasanat)

kirjallisuuskatsaus, lisääntymisterveys, näkövammaiset, perhe, sairaanhoito, seksuaaliterveys, terveydenhuolto

Muut tiedot (salassa pidettävät liitteet)

-

Mursula, Maria

Visually impaired parents' experiences as customers in health care. A literary review.

Jyväskylä: JAMK University of Applied Sciences, December, 27 pages.

Degree Programme in Nursing. Bachelor's thesis.

Permission for open access publication: Yes

Language of publication: Finnish

Abstract

A person is visually impaired when their visual acuity with glasses is at best 0.3 or lower. A blind person's visual acuity with glasses is at best 0.05 or their field of view is less than 20 degrees. Worldwide there is 285 million people with visual impairments, of which 39 million are blind and 246 million are people with low vision. In Finland, there is 55 000 people with visual impairments, of which 28 % have families.

The purpose of the thesis was to research customer experiences in health care of such people who are both visually impaired and parents. The aim of the thesis was to help health care professionals to prepare for meeting and helping people with visual impairments even more discreetly and diversily than before.

The thesis was conducted as a descriptive literary review. Social and health care data bases such as BASE, CINAHL, Cochrane, Medic, ProQuest and PubMed were used in the information search, as well as Janet Finna's search for international articles and Google Scholar. The material consisted of seven studies. The material was analyzed using inductive content analysis. In the results, three main points stood out: experiences of the strain of health care services, lack of support and reverence and lack of control.

As a conclusion, it could be stated that the results are compatible with results from previous studies concerning visual impairments and health care. There is a need for clarity and planning in communication between health care professionals and patients. Said clarity would improve patients' experiences in health care. In further studies, questionnaire surveys and interviews could be utilized to obtain information that is more up to date and focused on Finland or other north Euro-pean countries.

Keywords/tags (subjects)

family, health care, literary review, nursing, reproductive health, sexual health, visually handicapped persons

Miscellaneous (Confidential information)

-

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat.....	3
2.1	Näkövamma ja heikkonäköisyys	3
2.2	Näkövamman huomioon ottaminen terveydenhuollossa	5
2.3	Vanhemmuus ja perhe	7
2.4	Lapsiperheiden terveyspalvelut Suomessa	9
2.5	Lapsiperheiden terveyspalvelut ulkomailla	10
3	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	12
4	Opinnäytetyön toteutus.....	12
4.1	Kirjallisuuskatsaus	12
4.2	Aineiston keruu	13
4.3	Aineiston analyysi.....	17
5	Tulokset.....	21
5.1	Terveydenhuoltopalveluiden kuormittavuus.....	21
5.2	Tuen ja arvostuksen puute.....	22
5.3	Hallinnan puute	24
6	Pohdinta.....	25
6.1	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	26
6.2	Jatkotutkimusaiheet.....	28
	Lähteet	30
	Liitteet	2
	Liite 1. Hakusanojen ideointi.....	2
	Liite 2. Tiedonhakutaulukko	5
	Liite 3. Analysoidut tutkimukset.....	9
	Liite 4. Alaluokkien ja yläluokan muodostaminen pelkistetyistä analyysiyksiköistä	12

Kuviot

Kuvio 1. Esimerkki alkuperäistutkimuksista otetuista analyysiyksiköistä ja niiden suomennoksista.	19
Kuvio 2. Esimerkki analyysiyksiköiden suomennoksista ja niiden tiivistelmä.....	20
Kuvio 3. Esimerkki yläluokan ja alaluokkien muodostumisesta.	21

Taulukot

Taulukko 1. WHO:n viiden vaikeusasteluokan näkövammaluokitus.....	5
Taulukko 2. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.....	16

1 Johdanto

Maailman terveysjärjestö WHO:n määritelmän mukaan näkövammainen on henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus on parhaalla lasikorjauksella alle 0.3. Sokeana taas pidetään henkilöä, jonka paremman silmän näöntarkkuus parhaalla lasikorjauksella on 0.05 tai näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. (Seppänen 2022, 688.) Yleisimpiä näkövammaisuuden aiheuttajia ovat silmän pohjan ikärappeuma, verkkokalvon perinnölliset rappeumat, näköratojen viat, glaukooma, diabeettinen retinopatia sekä synnyynnäiset kehityshäiriöt. (Seppänen 2021, Esiintyvyys.)

WHO:n raportin mukaan maailmassa on 285 miljoonaa näkövammaista ihmistä, joista 39 miljoonaa on sokeita ja 246 miljoonaa heikkonäköisiä. Noin 65 % näkövammaisista on iältään 65-vuotiaita tai vanhempia. Alle 15-vuotiaita näkövammaisia on noin 19 miljoonaa. (Visual impairment and blindness 2014.) Suomessa näkövammaisia on 55 000, joista 73 % heikkonäköisiä ja 22 % sokeita. Viidellä prosentilla näkövammaisista näkövammaisuuden astetta ei ole määritetty. Näkövammaisista 70 % on yli 65-vuotiaita ja 3 % alle 18-vuotiaita. Perheellisten näkövammaisten osuus on 28 %. (Näkövammaisuus Suomessa 2021.) Vastaavia maailmanlaajuisia tilastoja ei ole koottu.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia näkövammaisilla henkilöillä on asiakkuudesta vanhemmuuteen liittyvissä terveydenhuollon palveluissa. Työn tavoitteena on auttaa terveydenhuollon ammattilaisia valmistautumaan näkövammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja heidän auttamiseensa entistä hienovaraisemmin ja monipuolisemmin.

2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

2.1 Näkövamma ja heikkonäköisyys

Näkövammaisena pidetään henkilöä, jolla on näkökyvyn alenemisesta huomattavaa haittaa jokapäiväisissä toiminnoissaan. Vammaisuuden aiheuttamaan haittaan voivat vaikuttaa monet tekijät, kuten esimerkiksi vammutumisikä sekä ympäristöolosuhteiden ja yksilön oman toimintakyvyn välinen mahdollinen epäsuhta. (Tolkkinen 2023, 7.)

Sekä Rudanko (2011) että Seppänen (2022) nojaavat näkövammaisuutta käsitellessään WHO:n määritelmään. Sen mukaan heikkonäköisenä pidetään henkilöä, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen 0,3 tai hänen näkökykynsä on hämäräsokeuden, häikäistymisen, värinäön puuttumisen, heikon kontrastien erotuskyvyn tai muun vastaavan syyn vuoksi heikentynyt edellä mainittuja syitä vastaavalla tavalla. Sokeana taas pidetään henkilöä, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0,05 tai näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. (Rudanko 2011, 486; Seppänen 2022, 688.)

Näkövammojen vakavuutta ja niistä aiheutuvaa haittoja voidaan luokitella eri tavoin. Seppänen (mts.) mainitsee haitta-asteluokituksen, jossa näkövammaisuutta arvioidaan haittaluokkana 1–18 ja haitta-asteena 0–90 %. Haitta-aste prosentteina on yhtä kuin haittaluokka kerrottuna viidellä, esimerkiksi haittaluokka 10 on haitta-aste 50 %. (Seppänen 2022, 688.) Rudanko (2011, 486–487) taas esittelee WHO:n suosittelemaa viiden vaikeusasteluokan mallia.

Luokka	Nimitys	Näöntarkkuus	Toimintakyky
1	Lievästi heikkonäköinen	< 0,3–0,1	Lähes normaali toiminta näön avulla apuvälineitä käyttämällä.
2	Heikkonäköinen	< 0,1–0,05	Näön käyttäminen erikoisapuvälineillä, mutta ei normaaliteholla.
3	Syvästi heikkonäköinen	< 0,05–0,02 tai näkökentän halkaisija < 20°.	Liikkuminen näön avulla hyvin vaikeaa; muiden aistien apu tarpeen.

4	Lähes sokea	< 0,02 tai näkökentän halkaisija < 10°.	Toiminta tapahtuu pääasiassa muiden aistien avulla.
5	Sokea	Ei valon tajua.	Toiminta tapahtuu pelkästään muiden aistien avulla.

Taulukko 1. WHO:n viiden vaikeusasteluokan näkövammaluokitus.

Blindness and visual impairment -verkkosivustolta käy ilmi, että maailmanlaajuisesti 2,2 miljardilla ihmisellä on näkörajoitteita lähi- tai kaukonäössä. Ainakin miljardissa näistä tapauksista olisi voitu tai voitaisiin korjata. Yleisimpiä näkövammojen aiheuttajia ovat valontaittamiseen liittyvät ongelmat, kuten kaihi, diabeettinen retinopatia, silmänpainetauti sekä silmänpohjan ikärappeuma. Syyt vaihtelevat alueittain sen mukaan, miten silmien terveyteen liittyviä palveluita on saatavilla ja miten hyvin väestöä on koulutettu. Pieni- ja keskituloisilla alueilla hoitamattoman kaihin osuus on suurempi, kun taas suurempituloisissa maissa silmänpainetauti ja ikärappeuma ovat yleisempiä. Näkövammoista aiheutuu merkittävää taloudellista kuormitusta. Maailmanlaajuiset kustannukset ovat 411 miljardia vuodessa. (Blindness and visual impairment 2023.)

2.2 Näkövamman huomioon ottaminen terveydenhuollossa

Näkövammaisten liitto on julkaissut Potilaana näkövammainen -oppaan, joka on tarkoitettu auttamaan lääkäreitä lausuntojen kirjoittamisessa. Se sisältää kuvauksia tukitoimista, joita näkövammaisen on mahdollista saada vammansa vakavuuden ja haitta-asteen mukaan. Jos potilas ei näkövammansa vuoksi pysty käyttämään julkista liikennettä tai hän tarvitsee saattajan kuljetuspalvelumatkoilla, on hän oikeutettu kunnan sosiaalitoimen järjestämään vaikeavammaisten kuljetuspalveluun, joka sisältää 18 vapaavalintaisen, yhdensuuntaisen matkan lisäksi välttämättömät työhön ja opiskeluun liittyvät matkat. (Potilaana näkövammainen 2018, 4–5.)

Henkilökohtaista apua näkövammaisen voi saada niin päivittäisiin toimiin kotona ja kodin ulkopuolella kuin työhön, opiskeluun ja harrastuksiinkin. Se on tarkoitettu niihin toimintoihin, joita vaikeavammaisen tekisi ilman vammaa tai sairautta itsenäisesti. Hoiva, hoito tai valvonta taas voidaan järjestää esimerkiksi kotipalvelun tai omaishoidon tuen kautta. Näkövammaisten apuvälineet ovat pääsääntöisesti osa lääkinällistä kuntoutusta. Apuvälineitä myönnetään parantamaan ja ylläpitämään kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistämään ja tukemaan hänen elämäntilanteensa hallintaa ja hänen itsenäistä suoriutumistaan päivittäisissä toiminnoissa. (Potilaana näkövammaisen 2018, 7, 21–22.)

Reija Juopperi ja Taru Keskinie mi (2010) ovat laatineet opinnäytetyönään hoitohenkilökunnalle ohjelehtisen siitä, miten näkövammaisen tulisi kohdata terveydenhuollossa. Oppaassa tuodaan esille muiden aistien hyödyntäminen. Henkilökunnan on tärkeää esitellä itsensä ja esimerkiksi koskettaa asiakasta kevyesti käsivarteen, jotta tämä tietää, kenen kanssa keskustelee ja että juuri hänelle puhutaan. Opaskoira ja mahdollinen avustaja on toki syytä ottaa huomioon, mutta näkövammaisen itse on se, jota tilanteessa tulisi puhutella. (Juopperi & Keskinie mi 2010, liite 2, 5.)

Opastamisessa tulee käyttää täsmällisiä ilmauksia (esim. 'oikealle', 'vasemmalle') ja varmistaa, ettei näkövammaisen törmää kulkureitillä oleviin ihmisiin tai esineisiin. Potilasohjauksessa on huomioitava suullisen ohjauksen johdonmukaisuus ja esimerkiksi annettava potilaan itse tunnustella laitetta, jonka käyttöä opastetaan. Tilan, jossa ohjaus tapahtuu, on oltava mahdollisimman rauhallinen (ei taustamelua) sekä riittävästi valaistu. (Juopperi & Keskinie mi 2010, liite 2, 6.)

Opinnäytetyönään oppaan suuhygienisteille laatinut Tanja Lehmusahde (2011) puolestaan huomauttaa hoitotilanteen poikkeavan jonkin verran tavallisesta, kun asiakkaana on näkövammaisen. Hoitotilanne on hyvä suunnitella etukäteen, jolloin se on helpompi kaikille osapuolille. Hoidon kulku ja se, mitä tehdään seuraavaksi, on hyvä kertoa koko ajan tarkasti, mikä lisää turvallisuuden tunnetta. (Lehmusahde 2011, 16–17.)

Samansuuntaisiin tuloksiin on päädytty myös ulkomailla. Näkövammaisten hoitokäytäntöjä päivystosastolle tutkineet Hamadah, Velagapudi, Navarro, Pirotte ja Obersteadt (2024) esittävät, että potilaan tarpeet on otettava huomioon ja kielenkäytössä tulisi edetä vammaisuus edellä, mutta ei kuitenkaan keskittyä liikaa pelkkään näkövammaan. Esittäytyminen ja hoidon kulun selostaminen

nähdään tärkeäksi, kuten myös rauhallisen paikan ja apuvälineiden saatavilla olon varmistaminen. (Hamadah, Velagapudi, Navarro, Pirotte ja Obersteadt 2024, 352.)

Irlannin kansallisen näkövammaviraston, Vision Irelandin julkaisemassa oppaassa kerrotaan, että on tärkeä kertoa näkövammaiselle potilaalle, mikäli samaan tilaan tulee tai sieltä poistuu muita ihmisiä. Puheääntä tulisi käyttää samalla voimakkuudella kuin muulloinkin. Myös eleitä ja ilmeitä on suositeltavaa käyttää, koska ne vaikuttavat äänensävyn luonnollisuuteen. Toimintaympäristöä voidaan mukauttaa näkövammaisen tarpeisiin käyttämällä kontrastivärejä, isokokoista tai käsin kosketeltavaa tekstiä sekä pitämällä kulkuväylät vapaina ylimääräisistä tavaroista. (Hospital care for patients with visual impairment 2014, 9–10, 12, 17.)

2.3 Vanhemmuus ja perhe

Perhe on tyypillisesti hyvin kulttuurisidonnainen käsite. Suomalainen perhekäsitys on suppeampi kuin monissa muissa maissa, joissa perhe käsitteenä on merkitykseltään laajempi. Tuolloin perhe saatetaan ymmärtää useista sukulaisista ja yksilöistä koostuvaksi yksiköksi, tai perheeseen saattaa kuulua useampia puolisoita. (Mikä on perhe? 2024, Väestötilastojen keskeiset käsitteet n.d.)

Tilastokeskuksen perhetilastossa perheen muodostavat yhdessä asuvat avio- tai avoliitossa tai rekisteröidyssä parisuhteessa olevat henkilöt ja heidän lapsensa, isä tai äiti lapsineen sekä avio- tai avopuolisot tai rekisteröidyssä parisuhteessa elävät, joilla ei ole lapsia. Perheessä voi olla korkeintaan kaksi peräkkäistä sukupolvea, jolloin vanhemmat ja heidän lapsensa muodostavat perheen. Jos perheen kanssa asuu isovanhempi, tämä ei määritelmän mukaan kuulu ydinperheeseen, vaan muodostaa oman perheensä. Lapsiperheeksi kutsutaan perhettä, johon kuuluu vähintään yksi alle 18-vuotias lapsi. (Väestötilastojen keskeiset käsitteet n.d.)

Vanhempien ja lasten muodostamaa perhettä kutsutaan ydinperheeksi. Riitta Jallinoja (2014) käsittelee Talcott Parsonsia ja tämän luomaa ajatusta ydinperheestä universaalina, yleisenä käsitteenä. Heti aluksi Jallinoja huomauttaa, että nykyaikaisessa perhetutkimuksessa painotetaan sitä, ettei ydinperhe ole yleinen, vaan perheet ovat moninaisempia ja moninaistuvat edelleen. Ydinperheen rinnalle onkin tullut myös muita käsitteitä kuvaamaan perheiden monia muotoja. Uusperhe on pariskunta, jonka kanssa asuu yksi tai useampi lapsi pariskunnan aiemmista liitoista. Lisäksi per-

heessä voi asua parin yhteisiä lapsia. Sateenkaariperheet ovat homo-, lesbo-, bi- tai transvanhempien ja heidän lastensa perheitä. Sateenkaariperheissä voi myös olla enemmän kuin kaksi vanhempaa. (Mikä on perhe? 2024; Jallinoja 2014, 19.)

Perhettä ja sen käsitettä voidaan kuitenkin tarkastella myös monista muista näkökulmista. Parsons tarkasteli perhettä funktionalistisesti; perheellä on hoidettavanaan erilaisia tehtäviä, jotka ratkaisevat, minkälainen perhe on. Näiden tehtävien vähennyttyä jäljellä on Parsonsin mukaan enää lasten sosialisatio sekä aikuisten persoonallisuuden vakauden takaaminen. (Jallinoja 2014, 21.)

Marjo Kuronen puolestaan esittää artikkelissaan (2003), että perheen on ajateltu perustuvan parisuhteen varaan ja juuri parisuhde on muuttanut muotoaan ja merkitystään ihmisten elämässä. Tätä hän perustelee Anthony Giddensin näkemyksellä, jonka mukaan parisuhde on muuttunut juridisten velvoitteiden ja yhteiskunnallisten traditioiden sääntelemästä suhteesta vapaaehtoiseen valintaan perustuvaksi suhteeksi, joka on jatkuvan arvioinnin kohteena ja kestää niin pitkään, kun se tyydyttää molempien osapuolten tarpeita (Kuronen 2003, 104.)

Koska monesti lapset ovat olennainen osa perhettä ja sen rakennetta, on hyvä tarkastella myös heidän näkökulmaansa perheen määrittelyyn. Aino Ritala-Koskinen (2003) mainitsee tutkimuksensa pohjalta lasten olevan hyvin joustavia perheensä määrittelyn suhteen. Omaa perhettä määriteltäessä tärkeintä lapselle oli, miten he tulevat rakastetuiksi, huolehdituiksi ja kunnioitetuiksi omana itsenään. Kun nämä asiat toteutuivat, lapsilla oli myönteinen suhde perheeseensä ja rakenteeltaan hyvin monenlaiset perheet saattoivat olla lapselle normaaleja perheitä. Toissijaista lapsille tuntuu olevan lopulta se, miten perhe on organisoitunut ja mikä muodollisesti on heidän suhteensa eri ihmisiin. (Ritala-Koskinen 2003, 133.) Samansuuntaisiin johtopäätöksiin päätyvät Kimmo Jokisen (2014) mukaan myös Jennifer Mason ja Becky Tipper. Lapset voivat pitää sukulaisinaan lähisukulaisten lisäksi ystäviä, lemmikkejä ja sellaisia aikuisia, jotka eivät täytä yleisesti käytössä olevia sukulaisuuden kriteerejä. Lapset eivät vedä tarkkaa rajaa genealogisten, ”oikeiden” suvun jäsenten ja muiden välillä, vaan rajat ovat neuvoteltavissa. Esimerkiksi sisarusten ja serkkujen välinen raja on häilyvä ja vanhempien ystävät saatetaan kokea sukulaisiksi, jos ystävyysuhde on alkanut jo vanhempien lapsuudessa. (Jokinen 2014, 179–180.)

2.4 Lapsiperheiden terveyspalvelut Suomessa

Kouvonen, Hakulinen ja Rautio toteavat tutkimuksessaan (2021) pohjoismaissa tarjottavan raskaudenaikaisen ja lapsiperheiden tuen olevan kansainvälisesti verrattuna korkeatasoista. Tällä tarkoitetaan vahvaa infrastruktuuria sekä universaaleja terveys- ja sosiaalipalveluja, jotka perustuvat terveyden tasa-arvoon ja sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen. Raskaudenaikainen, vauvojen ja pikkulasten terveydenhoito on maksutonta ja tarjolla kaikille perheille. Palvelujen hallintorakenne ja sisällöt tosin vaihtelevat maittain. (Kouvonen, Hakulinen & Rautio 2021, 60–62.)

Kaikille lapsiperheille tarkoitettuja julkisin verovaroin kustannettuja peruspalveluita ovat äitiys- ja lastenneuvolapalvelut, lasten päivähoido ja kouluterveydenhuolto (Rissanen, Tiihonen, Paakkonen, Hallikainen, Ryytänen & Kinnunen 2011, 23). Suomessa sosiaali- ja terveysministeriö ohjaa ja valvoo äitiys- ja lastenneuvolapalveluja. Lisäksi terveyden ja hyvinvoinnin laitos kehittää, ohjeistaa ja seuraa palveluja. (Kouvonen, Hakulinen & Rautio 2021, 62.)

Äitiys- ja lastenneuvolapalvelujen järjestämisestä vastaavat hyvinvointialueet. Jokaisella hyvinvointialueella laaditaan alueellinen neuvolasuunnitelma, joka on osa alueellista lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelmaa. Neuvolat tekevät yhteistyötä muun muassa varhaiskasvatuksesta, lastensuojelusta ja muusta sosiaalitoimesta vastaavien tahojen kanssa. (Neuvolat 2024.) Lapsiperheiden hyvinvointiin ja terveyden edistämiseen tähdätään siis kunnissa monilla eri palveluilla, kuten tuovat esille myös Antila ja Ikäheimonen (2021). Perheet ovat perustasolla palveluiden piirissä jo neuvolasta alkaen ja palvelut seuraavat mukana lapsen elämän ajan. Tarvittaessa palveluita täydennetään erikoissairaanhoidon palveluilla, jolloin muodostuu verkosto perheen asioiden hoitamiseksi. (Antila & Ikäheimonen 2021.)

Neuvolatoimintaan sisältyvät sikiön raskaudenaikaisen seurannan ja lapsen kasvun, kehityksen ja suun terveyden seurannan lisäksi tietyt vanhempien ja perheen terveyteen liittyvät palvelut. Näitä ovat raskaana olevan ja synnyttäneen naisen terveyden seuranta ja edistäminen, vanhemmuuden ja perheen muun hyvinvoinnin tukeminen, lapsen kodin ja muun kasvu- ja kehitysympäristön sekä perheen elintapojen terveellisyyden edistäminen sekä lapsen ja perheen erityisen tuen ja tutkimusten tarpeen varhainen tunnistaminen sekä lapsen ja perheen tukeminen ja tutkimuksiin ja hoitoon ohjaaminen. (Neuvolat 2024.) Neuvoloissa tehdään moniammatillista yhteistyötä, sillä äitiys- ja lastenneuvolan määräaikaistarkastuksissa perhe tapaa säännöllisesti terveydenhoitajan lisäksi

neuvolalääkäriä (Kouvonen, Hakulinen & Rautio 2021, 63). Lakisääteisissä laajoissa perheen terveystarkastuksissa on ollut tavoitteena myös parisuhteen ja sosiaalisen tuen vahvistaminen. Äitiysneuvolassa käynnistynyttä perhelähtöistä elintapaohjausta, imetysohjausta, vanhemmuuteen valmentautumista ja neuvontaa on mahdollista jatkaa lastenneuvolassa. (Hakulinen & Koponen 2023, 75.) Lapsen sairastuessa julkisia palveluita voidaan tarvittaessa täydentää vertaistuellalla, joskin sen hyödyntämisessä ja siitä tiedottamisessa on vielä kehitettävää. Osassa sairauksien hoitosuosituksista vertaistuen piiriin ohjaaminen onkin jo mainittu. (Luksanen 2022, 8.)

Korkeasta tasostaan huolimatta suomalaisetkaan lapsiperheiden terveyspalvelut eivät ole virheettömiä. Kouvozen ja muiden (2021) mukaan esimerkiksi riskitekijöiden varhainen tunnistaminen on tärkeää, mutta aina se ei toteudu systemaattisesti ja valideilla seulontamenetelmillä. Antilan ja Ikäheimosen tutkimuksessa (2021) taas yhdeksi teemaksi palveluiden sujuvuuden suhteen nousivat tiedonkulun ja kirjaamisen ongelmat. Nämä johtuvat tutkijoiden mukaan suurimmaksi osaksi erilaisista potilastietojärjestelmistä sekä tietosuojasetuksista.

Myöskään perustason ja erikoissairaanhoidon muodostama verkosto ei aina toimi asiakkaan näkökulmasta perheen hyvinvointia parhaalla mahdollisella tavalla edistäen. Lapsiperhepalvelut saattavat olla liian hankalasti saatavilla, hajautuneena monelle eri toimijalle eivätkä ne välttämättä vastaa perheen tarvetta. Vanhemmat toivoisivatkin palveluilta joustavuutta ja yksilöllistä räätälöintiä. Palvelujen on koettu myös olevan liian monen byrokraattisen päätöksen takana ja siksi on toivottu enemmän matalan kynnyksen palveluja, jotka olisi helppo tavoittaa. (Antila & Ikäheimonen 2021, 34.)

2.5 Lapsiperheiden terveyspalvelut ulkomailla

Lapsiperheille tarkoitettut terveyspalvelut kohtaavat monia haasteita maailmanlaajuisesti. Haasteet voivat liittyä niin taloudellisiin, logistisiin, tiedon määrään ja laatuun liittyviin kuin perhemuotoonkin liittyviin syihin. Myös se, mitkä tahot terveydenhuollon palveluita järjestävät, vaihtelee maasta ja maanosasta riippuen.

Useimmiten palveluja toteuttavat terveydenhuollon ammattilaiset, kuten gynekologit, yleislääkärit, kättilöt tai sairaanhoitajat (Sedlecky, Rasevic & Bitzer 2020, 2). Palveluja tarjotaan hallinnollisten tahojen kautta, mutta niitä on voitu ulkoistaa myös esimerkiksi hyväntekeväisyysjärjestöille tai

kaupallisille toimijoille. Haasteita aiheuttaa muun muassa se, ettei kaikissa maissa ole määritelty tarkkoja kehyksiä tai suosituksia toiminnan organisoinnille. (Warters, Keilthy & Brenner 2017, 1.) Myöskään takeita siitä, että hoitoon osallistuvat ammattilaiset pysyisivät samoina hoidontarpeen ajan, ei aina ole (Pramono, Smith & Desborough 2022, 3).

Joissakin maissa, kuten Australiassa ja Uudessa-Seelannissa, lapsiperheiden terveystaloudelliset palvelut toteutuvat enemmän yhteisö- ja kotiperustaisina (Fraser, Hutchinson & Appleton 2016, 204–205). Esimerkiksi alkuperäisväestön asuttamilla alueilla perusterveydenhuolto on yhä enenevässä määrin alkuperäisväestön yhteisön järjestämää ja tarjoamaa. Niissä pyritään tarjoamaan perhekeskeisiä ratkaisuja lasten terveyden parantamiseksi. (McCalman, Heyeres, Campbell, Bainbridge, Chamberlain, Strobel & Ruben 2017, 2.)

Niin DeVoe, Tillotson ja Wallace (2009) kuin myös Haghparast-Bidgoli, Pulkki-Brännström, Lafort, Beksinska, Rambally, Roy, Reza-Paul, Ombidi, Gichangi & Skordis-Worrall (2015) ovat kuvanneet sitä, kuinka taloudellisia haasteita lapsiperheiden terveydenhuoltopalveluiden osalta aiheuttaa laajalti se, kenen maksettavaksi palveluiden kustannukset jäävät. Terveysvakuutusten piirissä olevien henkilöiden on helpompi saada tarvitsemiaan palveluita, kun taas palveluista itse maksavat jättävät helpommin niiden ulkopuolelle, jos pitää tehdä valinta esimerkiksi hoidon ja ruoan hankkimisen väliltä. Myös maailmanlaajuisella talouskriisillä on ollut vaikutuksensa lapsiperheiden terveydenhuoltopalveluiden heikentymiseen (Horridge, Dew, Chatelin, Seal, Merino Macias, Cioni, Kachmar & Wilkes 2018, 329).

Logistiset syyt korostuvat erityisesti maaseutu ympäristössä. Välimatkat palveluja tarjoavien paikkojen ja kodin välillä ovat usein pitkiä, mikä tekee palvelujen saavutettavuudesta haasteellista niin ajallisesti kuin rahallisestikin. Joskus myös lähimpien hoitopaikkojen resurssit saattavat olla puutteelliset. (Gerber Franciscatto 2018, 3–6; Shorey, Ng, Haugan & Law 2019, 338.) Nämä seikat yhdessä johtavat siihen, että kipeimmin palvelujen tarpeessa olevilla on vähiten mahdollisuuksia päästä niiden piiriin (Mash 2016, 1).

Tiedon määrään ja laatuun liittyvät syyt nivoutuvat paikoitellen yhteen. Näihin saattaa myös liittyä kulttuurillisiin eroavaisuuksiin liittyviä syitä. Syyistä tai toisesta lapset eivät aina asu biologisten

vanhempiansa kanssa, vaan esimerkiksi isovanhempiansa luona. Kyseessä ei välttämättä ole lapselle paras mahdollinen kasvuympäristö, vaan lapsi voi altistua erilaisille terveyshaitoille, jos terveyspalveluiden pariin ei hakeuduta riittävässä määrin. Tämä taas saattaa johtua siitä, isovanhemmat eivät aina ole tietoisia lasten nykyisistä hoitosuosituksista. Esimerkiksi Etelä-Afrikassa terveyspalveluihin hakeutumista on vähentänyt huoltajien luottamus perinteisiin yrteihin ja yrteihin. (Joshi & Lebrun-Harris 2022 1–9; Khuthala, De Wet-Billings & Odimegwu 2021, 5–6.)

3 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia terveydenhuollon asiakkaina on sellaisilla henkilöillä, jotka ovat sekä näkövammaisia että vanhempia. Työn tavoitteena on auttaa terveydenhuollon ammattilaisia valmistautumaan näkövammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja heidän auttamiseensa entistä hienovaraisemmin ja monipuolisemmin.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Miten vanhemman näkövamma otetaan huomioon terveydenhuollossa?
2. Millaisia haasteita näkövammaiset vanhemmat kokevat terveydenhuollon asiakkaina ollessaan?

4 Opinnäytetyön toteutus

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Vilkan (2023) mukaan kirjallisuuskatsaus voidaan määritellä tutkimustavaksi, jolla tutkitaan tutkijoiden alkuperäistutkimuksia. Sen avulla on tarkoitus tiivistää alkuperäistutkimusten olemassa oleva ja tieto sekä tehdä keskeiset johtopäätökset ennalta asetettuun tutkimuskysymykseen pohjautuen. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen avulla pystytään antamaan laaja kuva käsiteltävästä aiheesta tai kuvailemaan sen historiaa ja kehityskulkua sekä tunnistamaan aihepiiriin liittyvää lisätutkimuksen tarvetta (Salminen, 2011, 7; Vilkkä 2023, 21–22). Tyypillisesti katsaus tarkastelee julkaistuja tieteellisiä artikkeleja ja keskittyy erityisesti vertaisarvioitujen tutkimusten tarkasteluun (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 9).

Kirjallisuuskatsauksen tärkein tehtävä on kehittää tieteenalan teoreettista ymmärrystä, kehittää teoriaa tai arvioida olemassa olevaa teoriaa. Sen avulla on mahdollista muodostaa kokonaiskuva tietystä aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. (Stolt, Axelin & Suhonen 2016, 7.) Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen ja Liikanen (2013) määrittelevät kuvailevan kirjallisuuskatsauksen vaiheiksi tutkimuskysymyksen muodostamisen, aineiston valitsemisen, kuvailun rakentamisen ja tuotetun tuloksen tarkastelemisen. He tuovat myös esille, että kuvaileva kirjallisuuskatsaus on luonteeltaan aineistolähtöistä ja ymmärtämiseen tähtäävää ilmiön kuvausta. (Kangasniemi & muut 2013.)

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi on valikoitunut narratiivinen kirjallisuuskatsaus, joka on osa laadullisen tutkimuksen tutkimusperinnettä. Valintaperusteina ovat olleet narratiivisen kirjallisuuskatsauksen muita katsaustyyppisiä suurempi tiedonhakuun ja aineiston valintakriteereiden määrittelyyn liittyvä vapaus (Vilka 2023, 22). Kuvailevat kirjallisuuskatsaukset ovat yleiskatsauksia ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Käytetyt aineistot ovat yleensä laajoja. (Salminen 2011, 6.)

4.2 Aineiston keruu

Tämän opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valikoitui narratiivinen kirjallisuuskatsaus, joka on osa laadullista tutkimusperinnettä. Valintaperusteiksi muodostuivat narratiivisen kirjallisuuskatsauksen muita katsaustyyppisiä suurempi tiedonhakuun ja aineiston valintakriteereiden määrittelyyn liittyvä vapaus (Vilka 2023, 22.) Kuvailevat kirjallisuuskatsaukset ovat yleiskatsauksia ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Käytetyt aineistot ovat yleensä laajoja. (Salminen 2011, 6.)

Opinnäytetyön tutkittava aineisto muodostettiin aikaisemman kirjallisuuden haulla. Hakuprosessi on katsauksen luotettavuuden kannalta keskeisin vaihe, sillä sen aikana tehdyt virheet saattavat johtaa vääristyneisiin johtopäätöksiin. Tämän takia prosessia varten tarvitaan strategia. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25.) Prosessin tavoitteena on muodostaa tarkoituksenmukaiset hakukriteerit ja löytää mielekäs, mutta kattava aineisto, jolla on mahdollista vastata asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Ensimmäisessä vaiheessa hakukriteerit rakentavat yleisen tason kehystä. (Vilka 2023, 55.) Ennen varsinaista aineistohakua suoritettiin alustavia hakuja, joiden perusteella kartoitettiin mahdollisen aineiston laajuutta ja tarkennettiin tutkimuskysymystä sekä sitä, mistä tietokannoista lopulliset haut tehtäisiin.

Kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymystä hyödynnetään monessa vaiheessa omien valintojen ja ratkaisujen perustana. Systemaattisessa kirjallisuushaussa on tarkoitus tunnistaa ja löytää kaikki tutkimuskysymyksen vastaava materiaali. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 25–28; Vilka 2023, 43.) Vilkan (mts.) mukaan tutkimuskysymys tulisi muotoilla siten, että siitä löytyy tutkittavan aiheen keskeisiä avainsanoja ja käsitteitä. Tämä siksi, että hakutermit perustuvat sanoihin ja käsitteisiin, joiden pitäisi ainakin osittain löytyä myös tutkimuskysymyksistä. Hakutermit ovat sanoja, joita käytetään tarvittavien tutkimusten löytämiseksi kirjallisuuskatsauksen aineistoksi. Hakustrategialla puolestaan ryhmitellään hakutermejä yhteen hakutoimintaa varten. (Vilka 2023, 56.) Lehtiö ja Johansson (2016) tuovat kuitenkin esille, etteivät oma tutkimusaihe tai tutkimuskysymykset usein sovellu sellaisenaan hakulausekkeeksi, jolloin on mietittävä, mitkä käsitteet ovat välttämättömiä haun kannalta.

Hakusanoja ideoitiin Lehtiön ja Johanssonin (mts.) antaman mallin mukaan. Aihe käännettiin englanniksi ja saadun käännöksen pohjalta mietittiin, millä sanoilla aihetta lähdetään hakemaan. Apuna tässä käytettiin internetpohjaisia sanakirjoja sekä Wikipediaa. Ideoidut sanat taulukoitiin siten, että samaa tarkoittavat sanat merkittiin allekkain samaan sarakkeeseen. (Lehtiö & Johansson 2016, 38; kts. liite 1.) Alustavien hakujen jälkeen sanoja karsittiin tarpeen mukaan. Hakusanoja ideoitaessa oli syytä ottaa huomioon käännettävien sanojen monitulkintaisuus, joka olisi saattanut vääristää hakutuloksia ja tuottaa lukuisia irrelevantteja hakuosumia. Esimerkiksi sanalle 'sokea' internetpohjaiset sanakirjat tarjosivat yhdeksi käännösvaihtoehdoksi 'indiscriminate', joka tarkoittaa kuvainnollisesti jollekin asialle 'sokeaa' henkilöä. 'Vanhemmalle' sanakirjat taas tarjosivat käännöksiksi 'elder', 'senior' ja 'progenitor'. Kaksi ensimmäistä voivat tarkoittaa ketä tahansa ikävuosiltaan vanhempaa henkilöä, kolmannella taas tarkoitetaan esivanhempaa tai esikuvaa. Kyseisillä sanoilla ei siis viitata selvärajaisesti perhesuhteeseen, joten ne jätettiin pois hakusanoista.

Tässä opinnäytetyössä kaksi selkeimmin isommiksi kokonaisuuksiksi hahmottuvaa käsitettä ovat näkövammaisen vanhempi ja terveydenhuolto. Nämä olisivat olleet eroteltavissa myös kolmeksi eri käsitteeksi (näkövammaisuus, vanhemmuus, terveydenhuolto), mutta koska alustavien hakujen perusteella näkövammaisuuden ja vanhemmuuden erottaminen omiksi käsitteikseen tuottaa suuria määriä irrelevantteja hakutuloksia, ne päädyttiin yhdistämään yhdeksi käsitteeksi.

Haut tehtiin sekä suomeksi että englanniksi. Tähän päädyttiin siksi, että alustavien hakujen perusteella aineistoa oli saatavilla runsaammin englanniksi kuin suomeksi. Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin sanoja ja sanayhdistelmiä näkövammaisen vanhempi / sokea vanhempi ja terveydenhuolto/sairaanhoito. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin visually impaired parent / blind parent ja health care / health service / medical service / health guidance.

Niin Lehtiö ja Johansson (mts.) kuin Vilkkakin (mts.) suosittelevat Boolean operaattoreiden käyttämisestä hakulausekkeiden muodostamisessa. OR-operaattori yhdistää samankaltaisia, toisilleen vaihtoehtoisia sanoja ja AND-operaattorilla yhdistetään eri hakukokonaisuudet toisiinsa. NOT-operaattorin käytössä molemmat kehottavat käyttämään harkintaa. NOT-operaattori sulkee tuloksia pois, jolloin riskinä on tärkeiden tutkimusten jääminen aineiston ulkopuolelle. Boolean logiikan lisäksi on suositeltavaa käyttää myös sulkeita, sanakatkaisua ja fraaseja. OR-operaattorilla yhdistetyt sanat ympäröidään sulkeilla. Katkaisumerkkiä käytetään, jotta monikkoja ja sanajohdannaisia ei tarvitse hakea erikseen. Fraasit eli kaksisanaiset hakutermit laitetaan lainausmerkkien sisään. (Lehtiö & Johansson 2016, 38–40; Vilka 2023, 58–59.)

Koska useimmat tässä opinnäytetyössä käytetyt hakusanat ovat sanaliittoja, ne laitettiin lainausmerkkeihin, jotta hakukone osaa käsitellä niitä yhtenä kokonaisuutena. Jotta mukaan saatiin myös mahdolliset sanojen monikkomuodot, käytettiin katkaisumerkkiä, esimerkiksi "sokea* vanhem*" tai "health care service*". Hakusanoista muodostettiin hakulausekkeet Boolean operaattoreilla seuraavasti: suomeksi "näkövammai* vanhem*" OR "sokea* vanhem*" AND terveydenhuol* OR sairaanhoi* ja englanniksi "visually impaired parent*" OR "blind parent*" AND "health care*" OR "health service*" OR "medical service*" OR "health guidance*". OR-operaattorilla yhdistetyistä hakusanoista jonkin piti esiintyä hakuosuman jossain osassa samoin kuin jonkun AND-operaattorilla yhdistetyistä, mutta keskenään OR-operaattorilla erotetuista hakusanoista.

Kaiken tutkimuskysymykseen vastaavan materiaalin löytämiseen pyritään tekemällä hakuja niin sähköisesti kuin manuaalisestikin (Niela-Vilén & Hamari 2016, 28). Opinnäytetyötä tehtäessä oli kuitenkin syytä ottaa huomioon käytettävissä olevan ajan sekä muiden resurssien rajallisuus, joten haut rajattiin koskemaan vain sähköisesti saatavilla olevia materiaaleja. Tämä rajaus tehtiin samalla tiedostaen, että se saattoi vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen.

Perushakulauskeksen muodostamisen jälkeen valittiin käytettävät tietokannat. Hoitotieteellistä tietoa on saatavilla useista tietokannoista, jotka ovat osittain päällekkäisiä, mutta niillä on myös yksilöllisiä painoalueita (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26–27.) Vilka (mts.) suosittelee vähintään kahden tietokannan käyttämistä, jotta kattavuuteen liittyvät ongelmat vähenisivät. Lehtiö ja Johansson (mts.) puolestaan suosittelevat terveysalan tietokantoja PubMed, CINAHL, Medic ja Cochrane. Näiden lisäksi opinnäytetyössä käytettiin myös ProQuestia ja Basea, joita on käytetty useissa muissa hoitoalan opinnäytetyöissä. Näiden lisäksi apuna käytettiin Janet Finna -tietokannan kansainvälisten artikkelien hakua sekä Google Scholar -hakua. (liite 2.)

Hakustrategian keskeinen osa on mukaanotto- ja poissulkukriteerien muodostaminen. Pätevät ja kattavat kriteerit helpottavat relevantin kirjallisuuden tunnistamista ja vähentävät virheellisen tai puutteellisen katsauksen mahdollisuutta. (Niela-Vilén & Hamari 2016, 26.) Molemmat kriteerit määritellään, eli kerrotaan, millä perusteella tutkittavat tutkimukset on valittu ja millä perusteella tutkimuksia on suljettu pois. Tässä vaiheessa tutkimuskohteita karsitaan pitkälti tarkastelemalla tutkimusten otsikoita ja tiivistelmiä. (Vilka 2023, 69.) Aineiston valintaa varten laadittiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit, joiden perusteella tietokannoista saatuja osumia alettiin haarukoida varsinaista aineistoa varten. Aineiston rajausta esimerkiksi julkaisuajankohdan perusteella ei koettu tarpeelliseksi, jotta varmistuttiin tarpeeksi kattavan aineiston saamisesta.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Aineisto on luettavissa suomeksi tai englanniksi	Aineisto on julkaistu jollain muulla kielellä kuin suomeksi tai englanniksi
Koko teksti on saatavilla	Koko teksti ei ole saatavilla
Aineisto on saatavilla JAMKin tarjoamissa tietokannoissa tai vapaasti verkossa	Aineisto ei ole saatavilla JAMKin tarjoamissa tietokannoissa tai vapaasti verkossa
Aineisto käsittelee näkövammaisia vanhempia	Aineisto ei käsittele näkövammaisia vanhempia
Aineisto käsittelee terveydenhuoltoa tai siinä on hoitotieteellinen näkökulma	Aineisto ei käsittele terveydenhuoltoa tai siinä ei ole hoitotieteellistä näkökulmaa
Kyseessä on tieteellinen artikkeli	Kyseessä ei ole tieteellinen artikkeli

Taulukko 2. Aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Löytyneiden artikkelien otsikoiden perusteella valittiin ne, jotka liittyivät opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Otsikoiden perusteella valituista tutkimuksista luettiin tiivistelmät, joiden perusteella valittiin tutkimukset, jotka luettiin kokonaan. Kokotekstien perusteella valittiin varsinainen aineisto, joka koostuu seitsemästä englanninkielisestä alkuperäisartikkelista, joista jokaisesta nousi esiin kokonaisuuksia, jotka vastasivat jompaankumpaan tai molempiin tutkimuskysymyksistä. Lopulliseen aineistoon ei valikoitunut yhtäkään suomenkielistä artikkelia.

4.3 Aineiston analyysi

Aineiston analysoinnin tavaksi valikoitui laadullinen sisällönanalyysi, joka on usein käytetty analyysin muoto hoitotieteellisissä tutkimuksissa sekä hoitoalan opinnäytetöiden toteutuksissa. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sen sisältämää informaatiota (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.) Siinä pyritään rakentamaan malleja, jotka esittävät tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa ja joiden avulla tutkittava ilmiö voidaan käsitteellistää (Kyngäs & Vanhanen 1999). Sekä Kyngäs ja Vanhanen (mts.) että Vuori (n.d.) tuovat esille sisällönanalyysin sääntöjen puuttumisen. Se ei pohjaa millekään metodologiselle ajattelulle eikä sen tekemiseksi ole yksityiskohtaisia sääntöjä. Ohjeita voidaan kuitenkin antaa analyysiprosessissa etenemiseen. Sitä voidaan tehdä joko induktiivisesti aineistosta lähtien tai deduktiivisesti jostain aiemmasta käsitejärjestelmästä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

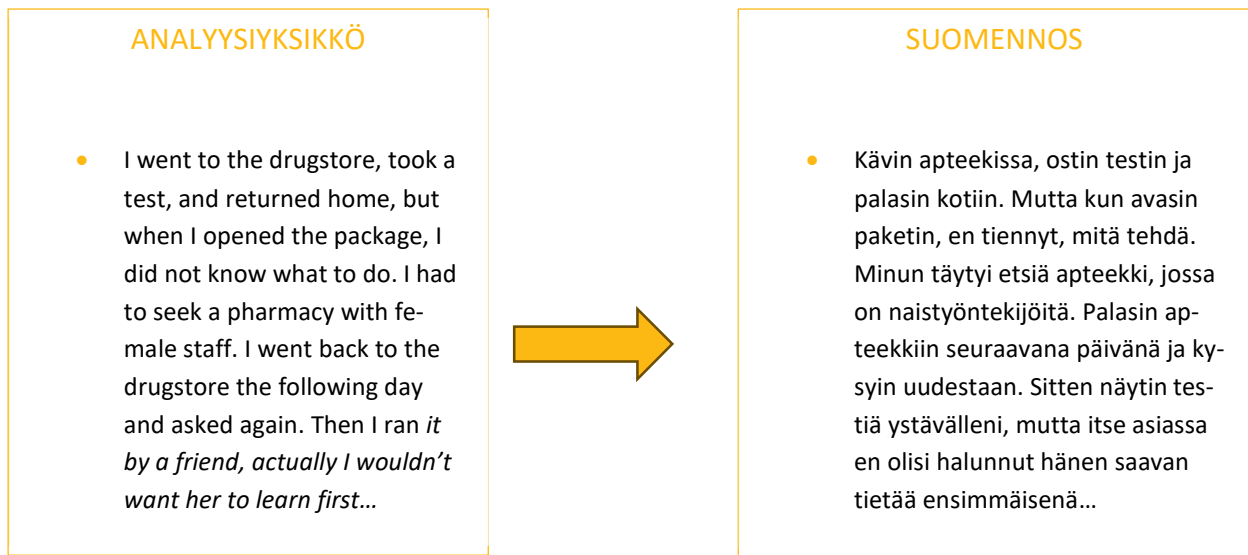
Vilkan (2023) mukaan sisällönanalyysi koostuu kolmesta vaiheesta. Ne ovat valmistelu, organisointi ja raportointi. Ensimmäisessä vaiheessa käydään läpi tunnistamis- ja seulomisvaiheet. Aineiston järjestämävaiheessa selvitetään, mikä oli kunkin tutkimuskohteena olevan tutkimuksen aihe, teoria ja menetelmä, mikä oli tutkimuksen tavoite sekä jos tutkimus pyrki selittämään asioita, mikä oli riippuva muuttuja. Tietojen yhdistelemistä voidaan helpottaa havainnollisella jäsentelyllä, kuten esimerkiksi taulukoilla. Toisessa vaiheessa tehdään induktiivinen analyysi eli edetään aineistosta löytyneistä tutkimuskysymyksen kannalta olennaisista havainnoista tuloksiin ja päätelmiin. (Vilka 2023, 86–87.) Taulukointia käytettiin myös opinnäytetyön aineiston tarjoamien tietojen yhdistämisessä. Sisäänotto- ja poissulkukriteerien mukaisesti opinnäytetyön aineistoksi valikoitui seitsemän alkuperäistutkimusta. Tiedonhakuaiheen jälkeen tietokannoista saatuja relevantteja osumia oli kahdeksan, mutta koska yksi tutkimus nousi esiin kahdesta eri tietokannasta, toinen

näistä osumista jätettiin pois. Taulukoinnin avulla valittujen tutkimusten tiedot saatiin tuotua tiivistettyinä lähemmäs toisiaan, jolloin myös niiden yhtäläisyyksien ja erojen havaitseminen helpotui. (kts. liite 3.)

Tuomi ja Sarajärvi (mts.) esittelevät Timo Laineen laatiman rungon, joka kuvaa tutkimuksen analyysin etenemistä. Ensin päätetään, mikä aineistossa kiinnostaa. Sen jälkeen aineisto käydään läpi ja merkitään ne asiat, jotka sisältyvät tuohon kiinnostukseen. Kaikki muu jätetään tutkimuksesta pois. Merkityt asiat kerätään yhteen ja erilleen muusta aineistosta. Seuraavaksi aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyyppitellään. Lopuksi kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91–92.) Tässä opinnäytetyössä edettiin induktiivisesti aineistosta lähtien. Valitut alkuperäistutkimukset luettiin useaan kertaan huolellisesti. Lukemisen aikana tekstistä nostettiin esiin analyysiyksiköitä eli lauseita tai usean lauseen muodostamia kokonaisuuksia, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Nämä merkittiin yliviivauksilla.

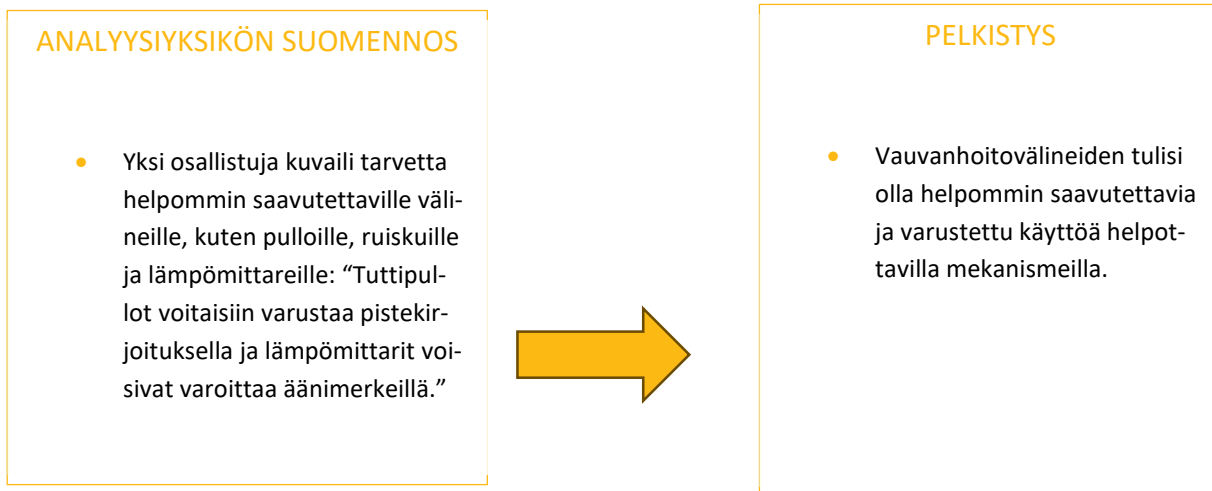
Yliviivatut kokonaisuudet otettiin erilleen muusta tekstistä ja tallennettiin erilliseen tiedostoon omaksi kokonaisuudekseen. Jotta nämä yksiköt olisivat vielä jäljitettävissä alkuperäisiin tutkimuksiin, kunkin yksikön perään lisättiin yksinkertainen koodi merkitsemään sitä tutkimusta, josta yksikkö oli otettu. Kaikkiaan alkuperäistutkimuksista poimittiin 76 analyysiyksikköä.

Kaikki analyysiyksiköt luettiin vielä kertaalleen ja ne käännettiin suomeksi huolellisesti, pyrkien säilyttämään kunkin olennainen sisältö alkuperäisenä. Viestin selkeyden ja kielellisen toimivuuden lisäämiseksi suoraa sanasta sanaan -käännöstä ei voitu kuitenkaan toteuttaa.



Kuvio 1. Esimerkki alkuperäistutkimuksista otetuista analyysiyksiköistä ja niiden suomennoksista.

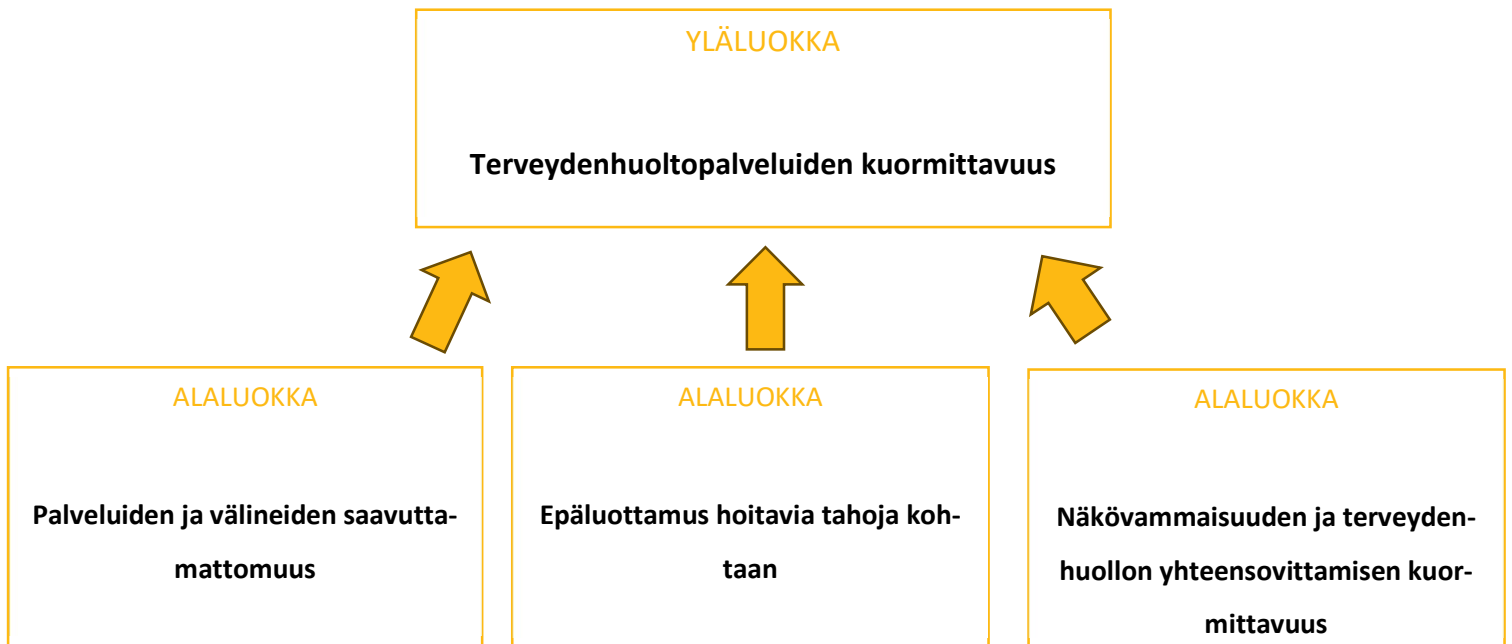
Kääntämisen jälkeen yksiköitä pelkistettiin vielä lisää. Useamman lauseen mittaiset yksiköt pelkistettiin yhteen tai kahteen lausekkeeseen, joilla yksiköiden ydinsanommat saatiin esiin. Myös tässä vaiheessa oli syytä olla tarkkana sen kanssa, että yksiköiden sisältämä viesti ei muuttunut alkuperäisestä.



Kuvio 2. Esimerkki analyysiyksiköiden suomennoksista ja niiden tiivistelmästä.

Pelkistetyt yksiköt kerättiin taas omaksi tiedostokseen. Ne luettiin tarkasti läpi ja niiden väliltä etsittiin yhteneväisyyksiä. Yhteneväiset, samansisältöiset ilmaukset yliviivattiin samalla värillä. Kun tämä vaihe oli suoritettu, kerättiin samalla värillä merkityt ilmaukset yhteen.

Samalla värillä merkittyjen ilmausten joukko pelkistettiin edelleen muutaman lausekkeen mittaiseksi. Nämä tiivistelmät muodostivat aineiston alaluokat (kts. liite 4). Alaluokkia yhdistelemällä muodostettiin lopulliset yläluokat, joita muodostui yhteensä kolme.



Kuvio 3. Esimerkki yläluokan ja alaluokkien muodostumisesta.

5 Tulokset

Tutkimusaineiston perusteella näkövammaisten vanhempien kokemukset terveydenhuollon asiakaina jaettiin kolmeen yläluokkaan: terveydenhuoltopalveluiden kuormittavuus, tuen ja arvostuksen puute sekä hallinnan puute. Seuraavissa alaluvuissa kuvataan tulokset yläluokkien ja niiden sisältämien alaluokkien mukaisesti.

5.1 Terveysthuoltopalveluiden kuormittavuus

Terveysthuoltopalveluiden kuormittavuus jakautuu kolmeen alaluokkaan, jotka ovat **palveluiden ja välineiden saavuttamattomuus**, **näkövammaisuuden ja terveydenhuollon yhteensovittamisen kuormittavuus** sekä **epäluottamus hoitavia tahoja kohtaan**. Yhteistä niille on se, että monet terveydenhuollon piirissä käytettävät välineet ja palvelut perustuvat näköaistin toimimisen varaan. Kyseisen aistin puuttuminen tai vajavainen toiminta johtaa siihen, että potilaan pakko muokata tai sopeuttaa toimintaansa. Tämä ei useinkaan ole helppoa, mikä taas kuormittaa ja uuvuttaa. Sen lisäksi avun pyytäminen koetaan usein hankalaksi.

Koska näkökykyä ei ole, suuri osa oman terveyden hoitamiseen tarkoitetuista välineistä tai palveluista on sellaisenaan näkövammaisen ihmisen saavuttamattomissa. Tieto on hankalammin saatavissa ja hoitokäyntejä saatetaan myös jättää väliin. Sairaalaan tai muihin paikkoihin kulkemiseen tarvitaan näkevän ihmisen apua, mikä saattaa näkövammaisen henkilön riippuvaiseksi muista ihmisistä ja heidän aikatauluistaan. Tämä itsenäisyyden puute harmittaa. (Acar, Oskay & Kula 2024, 580–581; Özdemir & Uçar 2022, 548; Topağoglu Ören & Ertem 2023, 425–426.)

Terveydenhoitoon liittyvät välineet ja tilat ovat hankalasti saavutettavissa näkövammaiselle henkilölle. Jos tukea niiden kanssa toimimiseen ei ole saatavilla, vaikuttaa se negatiivisesti kokemukseen potilaana olemisesta. Sopeutuminen terveydenhoitotilanteisiin vaatii paljon henkisiä resursseja, koska näkövammaiset ovat joutuneet kehittämään erinäisiä varotoimenpiteitä itsehoitotarpeidensa tunnistamiseksi ja joutuvat painamaan tarkemmin mieleensä paikat, joissa ovat asioineet terveydenhuollon parissa. (Acar, Oskay & Kula 2024, 582; Topağoglu Ören & Ertem 2023, 526.)

Potilaat kokevat usein epäluottamusta hoitavia tahoja kohtaan. Tämä johtuu syrjinnän pelosta ja epäoikeudenmukaisuuden kokemuksista. Vaikka apu olisi tarpeen, sen pyytäminen koetaan nöyryyttävänä, minkä takia sen haluttaisiin olevan kaikkien sitä tarvitsevien saatavilla. Toisaalta taas toimenpiteiden ja prosessien sujuminen mutkattomasti ovat vaikuttaneet positiivisesti terveydenhuoltoon liittyviin kokemuksiin. (Frederick 2015, 1133; Gutman 2007.)

5.2 Tuen ja arvostuksen puute

Tuen ja arvostuksen puutteen alle nivoutuu kolme alaluokkaa; **ammattilaisten ennakkoluulot ja asenteet, ammattilaisilta saatavan tuen riittämättömyys** sekä **vanhemmuuden kyseenalaistaminen ja vähättely**. Niitä yhdistävät terveydenhuollon ammattilaisten käytös, joka koetaan tavalla tai toisella puutteelliseksi. Se saattaa johtua tiedon sekä tietynlaisen kokemuksen puutteesta, mikä heijastuu väärinkäsityksinä ja ennakkoluuloina näkövammaisia ihmisiä kohtaan.

Hoitohenkilökunnalla ei useinkaan ole tarpeeksi tietoa liittyen nimenomaan näkövammaisen ihmisen hoitamiseen ja ohjaamiseen vanhemmuuteen liittyvissä asioissa. Tämä johtaa hoitokäytäntöihin, jotka perustuvat ennakkoluuloihin eivätkä todelliseen tietoon. Näkövammaisten henkilöiden taitoihin ei luoteta, vaan synnytyksen oletetaan automaattisesti olevan riskisynnytyks eikä vanhem-

paa uskalleta jättää kahden lapsensa kanssa. Näkövammaisille ei tarjota samoja palveluja kuin näkeville eikä esimerkiksi rintaruokintaa ole suositeltu. Joskus suhtautuminen näkövammaiseen potilaaseen saattaa johtua henkilökunnan jäsenen sukupuolesta. Näkövammaisia ei tunnusteta yksilöinä, vaan heidän tietotaitonsa saatetaan ohittaa tilanteessa tyystin. Ammattilaisen luomat paineet voivat johtaa itsetunto-ongelmiin. (Acar, Oskay & Kula 2024, 581; Frederick 2015, 1133, 1137; Topağoglu Ören & Ertem 2023, 431–433; Gutman 2007; Pontes Bezerra, Oliveira Nicolau, Pontes Bezerra, Tavares Machado & Freitag Pagliuca 2020, 4; Shackleford 2004, 98–103.)

Lääkärit ja muu hoitohenkilökunta kokevat monesti potilaan näkövammaisuuden ongelmalliseksi ominaisuudeksi. Siksi vastaanottojen ja muiden hoitokontaktien painopiste saattaa vaihtua varsinaisesta hoidettavasta asiasta näkövammaan. Tämä puolestaan johtaa siihen, ettei potilasta saa tarpeeksi tietoa tarvitsemastaan asiasta. (Acar, Oskay & Kula 2024, 581; Topağoglu Ören & Ertem 2023, 425, 432; Shackleford 2004, 98.)

Hoitavan tahon ja potilaan välisessä tiedonkulussa on siis puutteita. Tämä johtaa siihen, ettei näkövammaisen henkilö saa riittävästi tietoa tavalla, jonka hän pystyisi ottamaan vastaan. Ammattilaiset kommunikoivat liian vähän, väärällä tavalla tai vääristä aiheista. Heillä ei tunnut olevan riittävästi aikaa potilaalle, jolle tulee tunne siitä, että on kiire. Potilaalle ei esittäydytä tai anneta tarpeeksi tietoa hoitokäynnin kulusta. Toimintaympäristön tai toimenpiteen kulun jääminen vieraaksi aiheuttaa pelkoja ja ulkopuolisuuden tunnetta verrattuna näkeviin ihmisiin. (Acar, Oskay & Kula 2024, 581–582; Topağoglu Ören & Ertem 2023, 431–432; Gutman 2007; Pontes Bezerra, Oliveira Nicolau, Pontes Bezerra, Tavares Machado, & Freitag Pagliuca 2020, 4–5.)

Potilas ei saa riittävästi tukea joko hoitohenkilökunnalta tai omien läheistensä kautta. Tämä johtuu muun muassa siitä, että annetut neuvot koetaan painostavina tai omaa tukihenkilöä ei päästetä mukaan synnytykseen. Potilaan myös oletetaan osaavan kaiken itse, jolloin riittävää opastusta ei anneta, mikä johtaa turvattomuuden ja yksinäisyyden kokemuksiin. Tätä lisää myös se, jos potilas ei pysty liikkumaan synnytyksen aikana, koska sairaala on ympäristönä vieras eikä tukihenkilöä ole saatavilla. (Acar, Oskay & Kula 2024, 581; Frederick 2015, 1137; Topağoglu Ören & Ertem 2023, 433; Pontes Bezerra, Oliveira Nicolau, Pontes Bezerra, Tavares Machado, & Freitag Pagliuca 2020, 5.)

Näkövammaisen henkilön vanhemmuutta saatetaan myös vähätellä ja heidän katsoa olevan kykenemättömiä hoitamaan vanhemman tehtäviä itsenäisesti. Näkövammaiset äidit haluaisivat tulla tunnustetuiksi pystyvinä ja tasavertaisina vanhempina. He kuitenkin joutuvat todistelemaan pätevyyttään vammattomia ihmisiä enemmän. Vanhemmuuden kyseenalaistaminen ja muut, nöyryyttävät hoitokokemukset voivat aiheuttaa pitkäkestoisia pelkotiloja ja traumoja, mitkä heijastuvat negatiivisesti myös lastenhoidon sujumiseen sekä itsevarmuuteen vanhempana. Jos taas ammattilaisilta saadaan riittävästi tukea ja potilaan itsenäisyyttä kunnioitetaan ja häntä osallistetaan hoitoprosessiinsa, voivat kokemukset terveydenhuollosta olla useammin myönteisiä. (Frederick 2015, 1134–1135; Gutman 2007; Pontes Bezerra, Oliveira Nicolau, Pontes Bezerra, Tavares Machado & Freitag Pagliuca 2020, 5.)

5.3 Hallinnan puute

Hallinnan puute -yläluokka koostuu alaluokista **riippuvuus muista ihmisistä** ja **yksityisyyden puute**. Näköaistin ollessa tavalla tai toisella puutteellinen, on monessa tilanteessa tarve näkevän henkilön tarjoamalle avulle. Terveydenhuoltotilanteissa saattaa paikalla olla potilaan kannalta ylimääräisiä henkilöitä, joiden läsnäolo koetaan epämieluisaksi, vaikka se ei olisi silmin havaittavissa.

Näkövammaiset ihmiset ovat riippuvaisia näkevästä läheisistään myös siinä mielessä, että he usein tarvitsevat kyydin sairaalaan tai muuhun vastaavaan kohteeseen. Jos puoliso on myös näkövammaisen, voi kyydin saaminen olla vieläkin haastavampaa. Vertaistuellalla on kuitenkin suuri merkitys; tieto siitä, miten muut samassa asemassa olevat tai samanlaisia asioita kokeneet ihmiset ovat toimineet vastaavissa tilanteissa, on auttanut näkövammaisia henkilöitä kehittämään omaa toimintaansa ja toimijuuttaan myös terveydenhuoltoon liittyvien asioiden suhteen. (Topağoglu Ören & Ertem 2023, 426, 430.)

Potilaskäynneillä ja toimenpiteissä potilaan yksityisyyden suoja on melkein olematon. Potilas tuntee olonsa epämukavaksi, jos tuntemattomilla ihmisillä on mahdollisuus saada tietoon hänen asioitaan, joita hän ei haluaisi ulkopuolisten tietoon saattaa. (Topağoglu Ören & Ertem 2023, 432.)

6 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoitus oli selvittää, millaisia kokemuksia terveydenhuollon asiakkaina on sellaisilla henkilöillä, jotka ovat sekä näkövammaisia että vanhempia. Tavoitteena oli tuottaa terveydenhuollon ammattihenkilöille tietoa, jonka avulla he pystyvät valmistautumaan näkövammaisten henkilöiden kohtaamiseen ja auttamiseen entistä monipuolisemmin ja hienovaraisemmin.

Aihe muodostui kiinnostuksesta aistivammoja ja niitä omaavia potilaita kohtaan. Suomessa näkövammaisia henkilöitä on 55 000. Koska näistä näkövammaisista 70 % on yli 65-vuotiaita ja väestö tulee ikääntymään enenevässä määrin, on syytä olettaa, että myös näkövammojen ja näkövammaisten määrä tulee lisääntymään tulevaisuudessa. Opinnäytetyön kohteena olevat näkövammaiset ovat tätä nuorempia, perheenperustamis- ja lapsiperheissä. Perheellisten näkövammaisten osuus suomalaisista näkövammaisista on 28 %. Näkövammaisen henkilön, joka tarvitsee hienovaraisista ja asiallista opastusta ja ohjausta, voi kohdata työskennellessä lähes millä tahansa hoitotyön osa-alueella.

Opinnäytetyön tulokset ovat hyvin yhteneväiset muiden, näkövammaisuutta terveydenhuollossa käsittelevien tutkimusten kanssa. Sekä Juopperi ja Keskinie mi (2010) että Hamadah ja muut (2024) käsittelevät työssään kosketusaistin ja kuuloaistin hyödyntämistä näkövammaisten potilaiden ohjaamisessa. Myös käytettävään kieleen on syytä kiinnittää huomiota; ilmausten tulee olla mahdollisimman täsmällisiä ja johdonmukaisia, jotta potilas tietää, mitä tapahtuu ja miksi. Selkeämmän kommunikoinnin tarve tuli ilmi myös opinnäytetyön tuloksissa yläluokassa 'tuen ja arvostuksen puute'. Hoitohenkilökunnalla ei useinkaan ole tarpeeksi tietoa näkövammaisen henkilön hoitamisesta ja ohjaamisesta. Hoitavan tahon ja potilaan välisessä tiedonkulussa on puutteita, mikä johtaa siihen, ettei potilas saa riittävästi tietoa tavalla, jolla hän pystyisi sen vastaanottamaan.

Lehmusahde (2011) nosti esiin hoitotilanteiden suunnittelun etukäteen, mikä helpottaisi tilannetta kummallekin osapuolelle ja lisäisi potilaan turvallisuuden tunnetta. Tämä taas liittyy niin terveydenhuoltopalveluiden kuormittavuuteen kuin tuen ja arvostuksen puutteeseenkin. Kun hoitotilanteen kulku on suunniteltu etukäteen, voidaan vähentää potilaiden tuntemaa epäluottamusta ja lisätä terveydenhuoltoon liittyviä positiivisia kokemuksia. Kun sekä hoitohenkilökunnan edustaja

että potilas tietävät, mitä tulee tapahtumaan ja että potilaan yksilölliset tarpeet otetaan huomioon, voidaan hoitokäynnin painopiste pitää paremmin itse hoidettavassa asiassa kuin näkövammassa.

6.1 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyön toteuttamisessa on noudatettu hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Ne perustuvat tutkimuseettisen neuvottelukunnan yhteistyössä suomalaisen tiedeyhteisön kanssa laatimaan tutkimuseettiseen ohjeeseen hyvästä tieteellisestä käytännöstä (HTK) ja sen loukkausepäilyjen käsittelystä (Hyvä tieteellinen käytäntö 2023). Hyvä tieteellinen käytäntö koostuu menettelytavoista, joilla huolehditaan hyvän tieteellisen käytännön toteutumisesta tieteellisen toiminnan koko elinkaaren ajan. Sen peruseriaatteita ovat luotettavuus, rehellisyys, arvostus ja vastuunkanto (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023).

Hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti sovellettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tieteellisen tiedon luonteeseen kuuluvaa avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää toteutettiin noudattamalla tarkkuutta koko opinnäytetyöprosessin ajan ja pyrkimällä selkeyteen, johdonmukaisuuteen ja rehellisyyteen raportointivaiheessa. Muiden tutkijoiden työ ja saavutukset otettiin huomioon kunnioittamalla heidän tekemäänsä työtä viittaamalla heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. Täten heidän saavutuksilleen on annettu niille kuuluva arvo. (Hyvä tieteellinen käytäntö 2023.)

Tuomi ja Sarajärvi (2009) tuovat esille, ettei laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, vaan siihen liittyvistä kysymyksistä löytyy erilaisia käsityksiä. Tutkimusta arvioidaan kokonaisuutena, eli sen eri osa-alueiden pitää olla tasapainoisessa suhteessa toisiinsa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134, 140.) Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009) käsittelevät tutkimuksen arviointia validiuden eli pätevyuden käsitteen kautta. Sillä tarkoitetaan mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä sen on tarkoituskin mitata. Mittarit ja menetelmät eivät aina vastaa sitä todellisuutta, jota tutkija kuvittelee mittaavansa. (Hirsjärvi & muut 2009, 231.) Sekä Vilkkä (2023) että Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (2013) erottelevat erikseen vielä sisäisen validiteetin ja ulkoisen validiteetin. Jälkimmäiset tarkoittavat sisäisellä validiteetilla sitä, että tulokset johtuvat vain asetelmasta eivätkä muista sekoittavista tekijöistä. Ulkoinen validiteetti taas viittaa tulosten yleistettävyyteen. Vilkkä puolestaan luonnehtii tutkimuksen olevan sisäisesti

pätevä, kun siinä ei ole virheitä. Ulkoisen pätevyyden osalta hän tulee samanlaiseen johtopäätökseen kuin Hirsjärvi ja muut; ulkoisesti pätevä tutkimus kykenee tuottamaan tuloksia juuri siitä, mitä on lähdetty tutkimaan. (Vilka 2023, 104; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 195–196.)

Opinnäytetyön ulkoiseen validiteettiin vaikuttanee jonkin verran se, että mukaan ei valikoitunut yhtäkään Suomessa tehtyä tutkimusta. Tutkimuksia on toteutettu Yhdysvalloissa, Kanadassa, Brasiliassa, Israelissa ja Turkissa, joiden terveydenhuoltojärjestelmät ja kulttuurit poikkeavat suomalaisesta jonkin verran. Siksi yleistettävyyttä parantaisi se, että mukana olisi materiaalia myös Pohjois-Euroopasta. Tuorein artikkeleista on julkaistu vuonna 2024 ja vanhin 2007. Tutkimusten ikähaarukka ei kuitenkaan ole ongelmallinen, sillä vaikka vanhimmissa esiin nostetuissa ongelmissa lienee tapahtunut muutosta parempaan suuntaan ajan myötä, ovat aineistoa tiivistämällä ja yhdistelemällä muodostetut alaluokat ja yläluokat sellaisia, että niiden osoittamat epäkohdat vaativat työstämistä vielä pitkän aikaa ja ovat hyvä alusta myös jatkotutkimusideoille.

Vilka (mts.) sekä Hirsjärvi ja muut (mts.) paneutuvat myös tutkimuksen toteuttamisen ja siitä raportoinnin laadukkuuteen. Laadullisesti heikkojen tutkimusten tai puutteellisilla sisällyttämisen kriteereillä valittujen tutkimusten sisällyttäminen aineistoon voi vääristää tuloksia, joten aineiston valintakriteerien sekä alkuperäistutkimusten arvo ja merkityksellisyys suhteessa asetettuun tutkimuskysymykseen ovat keskeisessä asemassa kirjallisuuskatsauksen arvioinnissa. Tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta kohentaa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tarkkuus koskee kaikkia tutkimuksen vaiheita. Aineiston tuottamisen olosuhteet on kerrottava selvästi ja totuudenmukaisesti. Kirjallisuuskatsauksen on pystyttävä toistettavasti osoittamaan, miten merkitykselliset tutkimuskohteet tunnistettiin, mitkä ovat analysoitavat tutkimuskohteet, miten ne seloitettiin sekä miten jäsennellysti, kattavasti ja läpinäkyvästi prosessin aikana on työskennelty. (Vilka 2023, 104–105; Hirsjärvi & muut 2009, 232.)

Opinnäytetyössä tutkimuksen laadukkuutta on pyritty toteuttamaan laatimalla tarkkaan mietityt sisäänottokriteerit ja sisällyttämällä aineistoon vain tutkimukset, jotka täyttävät nämä kriteerit. Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden lisäämiseksi aineistoon valittiin vain tieteellisiä tutkimusartikkeleita, eikä esimerkiksi sanoma- tai aikakauslehtiartikkeleita. Yksi luotettavuuden kannalta haasteellinen seikka on se, että kaikki valitut alkuperäistutkimukset on julkaistu englanninkielisinä ja

aineiston kokonaisvaltaiseksi hyödyntämiseksi siitä poimitut ilmaukset on pitänyt kääntää suomeksi. Kääntämisessä on kuitenkin pyritty huolellisuuteen ja täsmällisyyteen, jotta alkuperäinen sanoma ei muuttuisi tai vääristyisi.

Tutkijan on luettava, arvioitava ja selostettava lähteiksi valitsemaansa aiempaa tutkimustietoa kriittisesti, suhteuttaen lähteitä toisiinsa sekä omiin tavoitteisiinsa. Lähteitä valittaessa, referoitaessa ja tulkittaessa on oltava huolellinen, rehellinen ja puolueeton ja siksi osoitettava lukijalle havaitut näkemyserot, ristiriitaisuudet ja puutteet. (Hirsjärvi & muut 2009, 260.) Rehellisyys ja kriittisyys ovat toteutuneet tässä opinnäytetyössä sikäli, että tuloksissa on tuotu selkeästi esiin näkövammaisten ihmisten terveydenhuoltoon liittyvien kokemusten olevan enimmäkseen negatiivisia. Negatiivisiin kokemuksiin liittyviä syitä on myös pyritty selvittämään. Positiivista ei tuloksista ole väkisin yritetty kaivaa esiin. Toki positiivisille kokemuksillekin on annettu tilaa silloin, kun niitä on esiintynyt.

Kankkunen ja Vehviläinen-Julkunen (mts.) huomauttavat vielä yhdestä vielä yhdestä haasteesta laadulliseen tutkimukseen liittyen. Sitä tekevä työskentelee yleensä yksin, jolloin tutkija saattaa tulla ”sokeaksi” omalle tutkimukselleen. Tämä voi johtaa niin sanottuun holistiseen harhaluuloon tai virhepäätelmään. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimusprosessin kuluessa tutkija on yhä vakuutuneempi johtopäätöstensä oikeellisuudesta ja että hänen muodostamansa malli kuvaa todellisuutta, vaikkei niin välttämättä ole. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197.) Tämä on tiedostettu myös tätä opinnäytetyötä tehtäessä. Vaikka sen tekemisessä olisi ollut ehkä tilaa toisellekin tutkijalle, se on päädytty toteuttamaan yhden tutkijan toimesta, koska tutkimuksen toteuttamiseen käytettävissä ollut aika ja muut resurssit ovat olleet rajallisia eivätkä siten ole olleet helposti jaettavissa useammalle henkilölle. Mikäli johtopäätökset ja muodostetut mallit sisältävät virheitä, on tutkimus seuraavien tutkijoiden hyödynnettävissä ja muokattavissa. (kts. luku 6.2)

6.2 Jatkotutkimusaiheet

Opinnäytetyö tarjoaa laajan alustan mahdollisille jatkotutkimusaiheille. Koska tämän tutkimuksen aineistoon ei valikoitunut suomalaista tai pohjoiseurooppalaista materiaalia, olisi varmasti hedelmällistä paneutua myös niihin. Myös nämä, lähimmät maantieteelliset alueet kattava tutkimus voitaisiin toteuttaa esimerkiksi kysely -tai haastattelututkimuksena, jolloin saataisiin kokoon myös

tuoreempaa ja ajantasaista tietoa. Saatuja tuloksia voitaisiin esimerkiksi peilata tämän opinnäytetyön tuloksiin; ovatko tulokset samansuuntaisia ja jos eivät, niin miksi ja mikä on muuttunut.

Edellä mainittua tutkimusta on toki muistettava huolehtia eettisyyden toteutumisesta hakemalla asianmukaiset tutkimusluvut. Ja koska oltaisiin suoraan yhteydessä näkövammaisiin henkilöihin ja heidän lähipiiriinsä, olisi myös tarkoituksenmukaista olla yhteydessä Näkövammaisten liittoon ja mahdollisesti muihin vammaisjärjestöihin. Tämän opinnäytetyön puitteissa hyödynnettiin kyllä Näkövammaisten liiton internetsivuja, mutta järjestöön ei varsinaisesti otettu yhteyttä, sillä kyseessä on kuitenkin kirjalliseen tutkimusmateriaaliin pohjautuva työ.

Kysely- tai haastattelututkimuksella voitaisiin päästä käsittelemään ehkä syvemmin aihetta, joka alun alkaen oli tämän opinnäytetyön taustalla, eli näkövammaisten vanhempien kokemuksia terveydenhuollon asiakkaina sellaisissa tilanteissa, joissa henkilö on vanhemman roolissa ja varsinaisena asiakkaana on näkövammaisen henkilön lapsi.

Yksi jatkotutkimusaiheena mielenkiintoinen näkökulma olisi myös tutkia sitä, miten hyvin hoitohenkilökunta on tietoinen heille laaditusta ohjeesta (Juopperi & Keskinie mi 2010) ja miten hyvin sen sisältämiä ohjeita on noudatettu niiden 14 vuoden aikana, mikä julkaisusta on nyt kulunut. Täähän voitaisiin myös lisätä tutkimusaihe, joka toisi aiheen vielä lähemmäs tämän opinnäytetyön näkökulmaa. Olisi mielenkiintoista selvittää, miten hyvin ohjeistuksia noudatetaan nimenomaan perheisiin ja lisääntymisterveyteen liittyvissä terveydenhoitopalveluissa. Tätä voitaisiin tutkia niin ammattilaisten kuin näkövammaisten potilaidenkin osalta. Tällöin saataisiin selville, millaisia tarpeita kyseisillä potilailla on ja onko tarpeen tehdä vielä enemmän näille tietyille erityisaloille kohdistettua ohjeistusta.

Lähteet

Acar, Z., Oskay, Ü & Kula, G. 2024. Challenges faced by mothers with visual impairment from the preconception period through the postpartum period. *J Midwifery Womens Health*. 14.2.2024. Viitattu 24.10.2024. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38351852/>.

Antila, E & Ikaheimonen, E. 2021. Verkostotyön toimivuus ja mahdollisuudet lapsiperhepalveluissa vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyö, YAMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Terveys- ja hyvinvointialat, Terveiden edistäminen. Viitattu 12.2.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/511697/opinnaytetyo_antila_ikaheimonen%20.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

Blindness and visual impairment. 2023. WHO:n verkkosivusto. Viitattu 15.11.2023. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/blindness-and-visual-impairment>.

DeVoe, J., Tillotson, C. & Wallace, L. 2009. Children's Receipt of Health Care Services and Family Health Insurance Patterns. *Annals of Family Medicine* 7, 5. Viitattu 31.12.2023. <https://www.annfam.org/content/7/5/406>.

Fraser, J., Hutchinson, M. & Appleton, J. 2016. Nurses' experiences of home visiting new parents in rural and regional communities in Australia: a descriptive qualitative study. *Journal of Children's Services* 11, 3. Viitattu 3.1.2024. <https://www-emerald-com.ezproxy.jamk.fi:2443/insight/content/doi/10.1108/JCS-07-2015-0023/full/html>.

Frederick, A. 2015. Between stigma and mother-blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care. *Sociology of Health & Illness*. Vol. 37, no. 8. 1127-1141. Viitattu 24.10.2024. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1467-9566.12286>.

Gerber Franciscatto, L. 2018. Genetic disease in the family: trajectories and experiences in public health services. Federal University of Rio Grande. Viitattu 31.12.2023. <https://www.scielo.br/j/ean/a/WrV6hk6t8NnMSQm543dBPys/?lang=en>.

Gutman, C. 2007. The challenges and rewards of parenthood: Experiences of disabled parents in Israel. *Disability Studies Quarterly*. Volume 27, issue 4. Viitattu 24.10.2024. <https://ojs.library.osu.edu/index.php/dsq/article/view/46/46>.

Haghparsat-Bidgoli, H., Pulkki-Brännström, A., Lafort, Y., Beksinska, M., Rambally, L., Roy, A., Reza-Paul, S., Ombidi, W., Gichangi, P. & Skordis-Worrall, J. 2015. Inequity in costs of seeking sexual and reproductive health services in India and Kenya. *International Journal for Equity in Health* 14. Viitattu 31.12.2023. <https://equityhealthj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12939-015-0216-5>.

Hakulinen, T. & Koponen, P. 2023. Neuvolapalvelujen jatkuvuus tukee perhekeskeistä vanhemmuutta. *Kasvun tuki aikakauslehti* 2, 73–77. Viitattu 12.2.2024. <https://journal.fi/kasvuntuki/article/view/131794/89570>.

Hamadah, K., Velagapudi, M., Navarro, J., Pirotte, A. & Obersteadt, C. 2024. Best practices for treating blind and visually impaired in the emergency department: a scoping review. *West J Emerg Med.* 2024 May;25(3):350-357. Viitattu 29.10.2024. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11112656/>.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos.* Helsinki: Tammi.

Horridge, K., Dew, R., Chatelin, A., Seal, A., Merio Macias, L., Cioni, G., Kachmar, O. & Wilkes, S. 2018. Austerity and families with disabled children: a European survey. *Developmental Medicine & Child Neurology* 61, 3. Viitattu 31.12.2023. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/dmcn.13978>.

Hospital care for patients with vision impairment. 2014. Vision Ireland. Viitattu 29.10.2024. <https://vi.ie/wp-content/uploads/2023/05/Hospital-care-for-patients-with-sight-loss-V3-Accessible.pdf>.

Hyvä tieteellinen käytäntö 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan internetsivusto. Viitattu 13.3.2024. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanta-htk>.

Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2023. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Viitattu 13.3.2024. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf.

Jallinoja, R. 2014. Teoria universaalista perheestä. Julkaisussa R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen (toim.) 2014. *Perhetutkimuksen suuntauksia.* Helsinki: Gaudeamus, 18–34.

Jokinen, K. 2014. Perhekäytäntöjen sosiologia. Julkaisussa R. Jallinoja, H. Hurme & K. Jokinen (toim.) 2014. *Perhetutkimuksen suuntauksia.* Helsinki: Gaudeamus, 167–191.

Joshi, D. & Lebrun-Harris, L. 2022. Child Health Status and Health Care Use in Grandparent- Versus Parent-Led Households. *Pediatrics* 150, 3. Viitattu 31.12.2023. <https://publications.aap.org/pediatrics/article/150/3/e2021055291/188632/Child-Health-Status-and-Health-Care-Use-in?autologin-check=redirected>.

Juopperi, R. & Keskinie mi, T. 2010. Näkövammaisen kohtaaminen terveydenhuollon asiakkaana. Ohjelehtinen hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyö, AMK. Tampereen ammattikorkeakoulu, Hoitotyön koulutusohjelma, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto. Viitattu 29.10.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/24254/Juopperi_Reija_Keskinie mi_Taru.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

Kangasniemi, M., Utriainen, K. Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsennettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301. Viitattu 16.2.2024. <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128286/77409>.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. *Tutkimus hoitotieteessä*. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Khuthala, M., De Wet-Billings, N. & Odimegwu, C. 2021. Healthcare beliefs and practices of kin caregivers in South Africa: implications for child survival. *BMC Health Services Research* 21:486. Viitattu 31.12.2023. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-021-06357-9>.

Kouvonen, P., Hakulinen, T. & Rautio, S. 2021. Säädöspohjaisen terveydenhuollon järjestelmän toimivuus Suomessa raskaana olevien ja pikkulapsiperheiden palveluissa. *Kasvun tuki aikakauslehti* 2, 60–74. Viitattu 12.2.2024. <https://journal.fi/kasvuntuki/article/view/128205/77335>.

Kuronen, M. 2003. Eronnut perhe? Julkaisussa H. Forsberg & R. Nätkin (toim.) 2003. *Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä*. Helsinki: Gaudeamus, 103–120.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Julkaisussa *Hoitotiede* 11, 1, 3–12. Viitattu 13.3.2024. <https://peda.net/jyu/okl/ko/kl/djm/demo-3/materiaalit/kvsa>.

Lehmusahde, T. 2011. Näkövammaisen suuhygienistin asiakkaana. Projektityönä laadittu opas suuhygienisteille. Opinnäytetyö, AMK. Oulun seudun ammattikorkeakoulu, Suun terveydenhuollon koulutusohjelma. Viitattu 29.10.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/25718/Lehmusahde_Tanja.pdf?sequence=2.

Lehtiö, L. & Johansson, E. 2016. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Julkaisussa M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen (toim.) 2016. *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Turun yliopisto, 35–55.

Luksanen, S. 2022. Pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä ohjaaminen vertaistukeen. Opinnäytetyö, YAMK. Jyväskylän ammattikorkeakoulu, Terveys- ja hyvinvointialat, Terveiden edistäminen. Viitattu 12.2.2024. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/745691/Luksanen_Sari.pdf?sequence=2&isAllowed=y.

Mash, R. 2016. The contribution of family medicine to African health systems. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine* 8 (1):1251. Viitattu 31.12.2023. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5016715/>.

McCalman, J., Heyeres, M., Campbell, S., Bainbridge, R., Chamberlain, C., Strobel, N. & Ruben, A. 2017. Family-centred interventions by primary healthcare services for Indigenous early childhood

wellbeing in Australia, Canada, New Zealand and the United States: a systematic scoping review. *BMC Pregnancy and Childbirth* 17, 71. Viitattu 3.1.2024. <https://bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12884-017-1247-2>.

Mikä on perhe? 2024. Infofinland.fi-verkkosivusto. Viitattu 10.10.2024. <https://www.infofinland.fi/fi/family/what-is-a-family#heading-71d2683b-32e2-45f8-9234-fc09b7ec3ff7>.

Neuvolat. 2024. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön verkkosivusto. Viitattu 20.10.2024. <https://stm.fi/neuvolat>.

Niela-Vilén & Hamari 2016. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet. Julkaisussa M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Turun yliopisto, 23–34.

Näkövammaisuus Suomessa. 2021. Näkövammaisten liiton verkkosivusto. Viitattu 4.8.2023. <https://www.nkl.fi/fi/nakovammaisuus-suomessa>.

Pontes Bezerra, C., Oliveira Nicolau, A., Pontes Bezerra, G., Tavares Machado, M. & Freitag Pagliuca, L. 2020. Access to health services by blind mothers: from coping to learning. *Acta Paulista de Enferm* 33. Viitattu 24.10.2024. <https://acta-ape.org/en/article/access-to-health-services-by-blind-mothers-from-coping-to-learning/>.

Potilaana näkövammainen. Miten kuvata tilannetta lausunnoissa? 2018. Opas lääkäreille. Helsinki: Näkövammaisten liitto ry. Viitattu 10.10.2024. https://cms.nkl.fi/sites/default/files/nkl-files/potilaananakovammainen_web.pdf.

Pramono, A., Smith, J. & Desborough, J. 2022. How midwives and nurses experience implementing ten steps to successful breastfeeding: a qualitative case study in an Indonesian maternity care facility. *International Breastfeeding Journal* 17, 84. Viitattu 3.1.2024. <https://internationalbreastfeedingjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13006-022-00524-2>.

Rissanen, T., Tiihonen, J., Paakkonen, H., Hallikainen, T., Ryyänen, O-P. & Kinnunen, J. 2011. Nuorivammien nuorisosastolle ohjautuneiden potilaiden kotikuntien mielenterveyttä tukevien palvelujen tarjonta ja menot. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 48, 22–37. Viitattu 12.2.2024. <https://journal.fi/sla/article/view/4477/4219>.

Ritala-Koskinen, A. 2003. (Uus)perhe lapsen silmin. Julkaisussa H. Forsberg & R. Nätkin (toim.) 2003. Perhe murroksessa. Kriittisen perhetutkimuksen jäljillä. Helsinki: Gaudeamus, 121–139.

Rudanko, S-L. 2011. Näkövammaisten kuntoutus, apuvälineet ja sosiaaliturva. Julkaisussa K.M. Saari (toim.) *Silmätautioppi*. Helsinki: Kandidaattikustannus, 485–520.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. *Opetusjulkaisuja* 62. Julkisojohtaminen. Vaasa: Vaasan yliopisto. Viitattu 16.2.2024. https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Sedleky, K., Rasevic, M. & Bitzer, J. 2020. Education and training of health care workers for contraceptive service delivery in 21 countries across Europe. *Sexual & Reproductive Healthcare* 24. Viitattu 31.12.2023. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S187757561930151X?via%3Dihub>.

Seppänen, M. 2022. Näkövammaisuuden määritelmä ja syyt. Julkaisussa M. Seppänen, K. Kaarniranta, N. Setälä & H. Uusitalo (toim.) 2022. *Silmätautien käsikirja*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 688–691.

Seppänen, M. 2021. Näkövammaisuus. Julkaisussa J. Jousimaa (päätoim.) 2021. *Lääkärin käsikirja*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 4.8.2023. <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/ltk/article/ykt00936/search/n%C3%A4k%C3%B6vammaisuus>.

Shackleford, S. 2004. Blind mothers' perceptions of their interactions and parenting experiences with their sighted infants and toddlers. Dissertation. University of Texas at Austin. Viitattu 24.10.2024. <https://www.scielo.br/j/ape/a/TRHPgWzSF5pn7Ynx3CxMYvh/?format=pdf&lang=en>.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. 2016. Erilaiset kirjallisuuskatsaukset. Julkaisussa M. Stolt, A. Axelin & R. Suhonen (toim.) 2016. *Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä*. Turku: Turun yliopisto, 7–22.

Tolkkinen, L. 2023. Näkövammarekisterin vuosikirja 2022. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos & Näkövammaisten liitto ry. Viitattu 13.2.2024. https://cms.nkl.fi/sites/default/files/2023-12/Na%CC%88ko%CC%88vammarekisterin%20vuosikirja%202022.pdf?_ga=2.208662033.2024707237.1707829223-1911334344.1707829223.

Topağoglu Ören, E. & Ertem, G. 2023. Experiences of women with visual and orthopedic disabilities in obstetrics and gynecology units: a phenomenological study. *International childbirth education and educators congress*. 27–30.10. 2022. Viitattu 24.10.2024. <https://research-ebSCO-com.ezproxy.jamk.fi:2443/c/xfqt5t/viewer/pdf/f6tyna6rgf?route=details>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. 10., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Vilkka, H. 2023. *Kirjallisuuskatsaus metodina, opinnäytetyön osana ja tekstilajina*. Helsinki: Art House.

Visual impairment and blindness. 2014. Fact sheet 282. WHO Media Centre. Viitattu 4.8.2023. <https://web.archive.org/web/20150512062236/http://www.who.int/media-centre/factsheets/fs282/en/>.

Vuori, J. N.d. *Laadullinen sisällönanalyysi*. Julkaisussa J. Vuori (toim.) *Laadullisen tutkimuksen verkkokäsikirja*. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 12.3.2024. <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/menetelmaopetus/kvali/analyysitavan-valinta-ja-vleiset-analyysitavat/laadullinen-sisallonanalyysi/>.

Väestötilastojen keskeiset käsitteet. N.d. Tilastokeskuksen verkkosivusto. Viitattu 10.10.2024. <https://guides.stat.fi/vaesto-tilastoina/keskeiset-kasitteet#s-lg-box-16031989>.

Warters, A., Keilthy, P. & Brenner, M. 2017. Integration of health and social care for children with complex health conditions: an assessment of the policy and organisational context in Europe. *International Journal of Integrated Care* 17. Viitattu 31.12.2023. <https://ijic.org/articles/10.5334/ijic.3790>.

Özdemir, H. & Uçar, A. 2022. Determining the genital hygiene behaviours of visually impaired women. *British Journal of Visual Impairment*. Volume 41, Issue 3. 542–558. Viitattu 24.10.2024. <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/02646196221091302>.

Liitteet

Liite 1. Hakusanojen ideointi

Kolme hakukokonaisuutta

Näkövammainen	Vanhempi	Terveysthuollon palvelut
---------------	----------	--------------------------

Samaa tarkoittavat sanat suomeksi

näkövammainen	vanhempi	terveydenhuollon palvelut
näkövamma	vanhemmuus	terveydenhuolto
sokea	perheellinen	sairaanhoito
silmävamma	perhe	sairaala
silmäsairaus	huoltaja	terveyskeskus
näkörajoitteinen	lapsiperhe	terveysasema
näkörajoite	alaikäinen	vuodeosasto
	huoltajuus	avohoito
	äiti	poliklinikka
	isä	terveysneuvonta
	holhooja	terveysvalistus
		neuvola
		äitiysneuvola
		lastenneuvola
		perheneuvola
		tukipalvelut

Samaa tarkoittavat sanat englanniksi

visually impaired	parent	health care
visually impaired person	parenthood	health services
vision impaired	parentage	medical services

visual impairment	parenting	nursing
blind	family	medical treatment
blind person	immediate family	hospital
eye trauma	guardian	clinic
eye damage	caretaker	health care institution
ocular trauma	custodian	medical institution
ocular damage	care-giver	infirmary
ophtalmopathy	carer	health center
eye disease	family with children	health care center
eye disorder	underage	health centre
visually challenged	juvenile	community health center
	minor	health clinic
	underage person	medical center
	child	municipal clinic
	custody	health station
	guardianship	ward
	mother	inpatient ward
	motherhood	outpatient care
	father	non-institutional care
	dad	outpatient-treatment
	fatherhood	community-based care
	paternal	polyclinic
	maternal	policlinic
		outpatient clinic
		outpatient department
		health information
		health consultancy

		health education
		health training
		health guidance
		health advice
		health counselling
		children's polyclinic
		pediatric polyclinic
		child health center
		counselling bureau
		guidance centre
		maternity clinic
		prenatal clinic
		antenatal clinic
		child health clinic
		family counselling centre

Liite 2. Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakulauseke	Osumat	Otsikon perusteella valitut	Tiivistelmän perusteella valitut	Kokotekstin lukemisen perusteella valitut
BASE	"näkövammai* vanhem*" OR "sokea* vanhem*" AND terveydenhuol* OR sairaanhoi*	25 889	0	0	0
BASE	"visually impaired parent*" OR "blind parent*" AND "health care*" OR "healt service*" OR "medical service*" OR "health guidance*"	32	7	2	1
CINAHL Ultimate	"näkövammai* vanhem*" OR "sokea* vanhem*" AND terveydenhuol* OR sairaanhoi*	0	0	0	0
CINAHL Ultimate	("visually impaired parent*" OR "blind parent*") AND ("health care*" OR "health service*" OR "medical service*" OR "health guidance*")	160	82	50	3

Cochrane	näkövammainen vanhempi in Title Abstract Keyword OR sokea vanhempi in Title Abstract Keyword AND terveydenhuolto in Title Abstract Keyword OR sairaanhoito in Title Abstract Keyword	0	0	0	0
Cochrane	"visually impaired parent" in Title Abstract Keyword OR "blind parent" in Title Abstract Keyword AND "health care" in Title Abstract Keyword OR "health service" in Title Abstract Keyword OR "medical service" in Title Abstract Keyword	399	1	0	0
Google Scholar	"visually impaired parent*" OR "blind parent*" AND "health care*" OR "health service*" OR "medical service*" OR "health guidance*"	108	23	2	3

Janet Finna kansainvälisten artikkelien haku	"visually im- paired parent" AND Kaikki osu- mat:"blind par- ent"	33	8	2	0
Medic	"visually im- paired parent" "visually im- paired parents" "visually im- paired parent- ing" "blind par- ent" "blind parents" "blind parenting" AND "health care" "health care sys- tem" "health service" "health services" "health service system" "medi- cal service" "medical ser- vices" "health guidance" "health guid- ance system"	0	0	0	0
ProQuest	"näkövammai* vanhem*" OR "sokea* van- hem*" AND ter- veydenhuol* OR sairaanhoi*	0	0	0	0
ProQuest	("visually im- paired parent" OR "blind par- ent") AND ("health care"	43	7	0	0

	OR "health service" OR "medical service" OR "health guidance")				
PubMed	"näkövammai* vanhem*" OR "sokea* vanhem*" AND terveydenhuol* OR sairaanhoi*	2105	1	0	0
PubMed	"visually impaired parent*" OR "blind parent*" AND "health care*" OR "health service*" OR "medical service*" OR "health guidance*"	91815	57	26	1

Liite 3. Analysoidut tutkimukset

Tutkimuksen tekijät, nimi, julkaisu ja julkaisu	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto	Keskeisimmät tulokset
<p>Acar, Z., Oskay, Ü & Kula, G. 2024. <i>Challenges faced by mothers with visual impairment from the preconception period through the postpartum period</i>. J Midwifery Womens Health. 14.2.2024.</p>	<p>Tunnistaa haasteet, joita näkövammaiset äidit kohtaavat aina hedelmöitymistä edeltävästä ajasta synnytyksen jälkeiseen aikaan asti.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 17 turkkilaista äitiä, jotka kuuluvat näkövammaisten järjestöön - Osallistujat puhuvat turkkia, ovat olleet näkövammaisia syntymästä tai synnytyksestä lähtien ja heillä on alle 2-vuotiaita lapsia - Aineisto kerätty telemahaastatteluilla, jotka sisältäneet myös 6 avointa kysymystä 	<p>Neljän aiheen (aika ennen raskaaksi tuloa, raskaus, synnytys, synnytyksen jälkeinen aika) joukosta tunnistettiin yksitoista teemaa. Näitä ovat mm. sosiaalinen paine lasten hankkimiseen, käyttökellottomat raskaustestit, tyytymättömyys synnytyshenkilökuntaan sekä täyttymättömät odotukset.</p>
<p>Frederick, A. 2015. <i>Between stigma and mother-blame: blind mothers' experiences in USA hospital postnatal care</i>. Sociology of Health & Illness. Vol. 37, no. 8. 1127-1141.</p>	<p>Tarkastella syrjintää, jota sokeat äidit ovat kohdanneet terveyden- ja sosiaalihuollon henkilökunnan taholta USA:ssa.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 26 sokeaa äitiä - Aineisto kerätty sekä yksilöhaastatteluin että ryhmäkeskusteluin - 14 osallistujaa yksilöhaastatteluissa ja 15 osallistujaa kolmessa ryhmäkeskustelussa 	<ul style="list-style-type: none"> - Osallistujat ilmaisivat suurta epäluottamusta lääketieteen ammattilaisia kohtaan, mikä johtui koetusta syrjinnästä - Toisten sokeiden äitien muodostama verkosto on paras lähde saada tietoa vaihtoehtoisista lastenhoitotekniikoista - Kohtaamiset niin tuntemattomien, tuttavien ja perheenjäsentenkin kanssa voivat muodostua näkövammaisen vanhemmuutta leimaaviksi

<p>Gutman, C. 2007. <i>The challenges and rewards of parenthood: Experiences of disabled parents in Israel</i>. Disability Studies Quarterly. Volume 27, issue 4.</p>	<p>Tarkastella näkövammaisten ihmisten vanhemmuuteen liittyviä kokemuksia.</p>	<p>- 70 israelilaista näkövammaista vanhempaa - Syvähaastattelut toteutettiin puhelimitse</p>	<p>Isoina teemoina nousivat esiin kokemukset kuljetuksen suhteen, muiden ihmisten asenteet, vanhemmuuden haasteelliset osa-alueet, vanhemmuuden hyvät puolet näkövammaisena sekä julkisten palvelujen muutokset.</p>
<p>Pontes Bezerra, C., Oliveira Nicolau, A., Pontes Bezerra, G., Tavares Machado, M. & Freitag Pagliuca, L. 2020. <i>Access to health services by blind mothers: from coping to learning</i>. Acta Paulista de Enferm 33.</p>	<p>Kerätä tietoa siitä, millaisia ovat näkövammaisten äitien kokemukset perusterveydenhuollon palvelujen saatavuudesta Fortalezan kaupungissa.</p>	<p>- 20 Fortalezan kaupungissa asuvaa näkövammaista äitiä, joilla on 0–10-vuotiaita lapsia - Aineisto kerätty syvähaastatteluilla</p>	<p>- Raskaana olevat näkövammaiset ohjataan usein suoraan erikoissairaanhoidon puolelle - Raskaudenaikaiset palvelut rajoittuvat yleensä rutiinimaisiin fyysisiin tarkastuksiin - Synnyttäjille ei useinkaan sallita tukihenkilöä mukaan - Lasten terveystalouksissa ammattilaisilla ei useinkaan ole aikaa tai mielenkiintoa tehdä perusteellisempia arvioita, joita vanhemmat kuitenkin kaipaisivat</p>
<p>Shackleford, S. 2004. <i>Blind mothers' perceptions of their interactions and parenting experiences with their sighted infants and toddlers</i>.</p>	<p>Tarkastella sokeiden äitien näkemyksiä siitä, millaisia vaikutuksia näkövammalla vuorovaikutukseen heidän lastensa kanssa.</p>	<p>- 7 ensikertalaista äitiä, jotka ovat ensisijaisia huoltajia 0–3-vuotiaille lapsille - Osallistujat yli 18-vuotiaita, joilla eriasiaisia näkövammoja</p>	<p>Neljä teemaa: sisäiset vanhemmuuden kokemuksiin vaikuttavat tekijät, ulkoiset vanhemmuuden kokemuksiin vaikuttavat tekijät, tuki sekä vuorovaikutus.</p>

Dissertation. University of Texas at Austin			
Topağoglu Ören, E. & Ertem, G. 2023. <i>Experiences of women with visual and orthopedic disabilities in obstetrics and gynecology units: a phenomenological study</i> . International childbirth education and educators congress. 27–30.10. 2022	Ymmärtää näkövammaisten sekä tuki- ja liikuntaelinsairauksista kärsivien naisten kokemuksia ja tunteita, jotka liittyvät synnytykseen sekä gynekologisiin terveydenhuollon palveluihin.	- 10 näkövammaista ja 12 tuki- ja liikuntaelinsairasta osallistujaa - Osallistujat rekisteröityneitä fyysisesti vammaisten järjestöjen jäseniä - Aineisto kerätty syvähaastatteluilla, joissa käytetty teemakysymyksiä	Teemoina esiin nousivat haasteet ja ongelmat sekä terveydenhuollon ammattilaisten asenteet
Özdemir, H. & Uçar, A. 2022. <i>Determining the genital hygiene behaviours of visually impaired women</i> . British Journal of Visual Impairment. Volume 41, Issue 3. 542–558.	Selvittää näkövammaisten naisten intiimihygieniaan liittyviä käyttäytymismalleja.	- 90 turkkilaista naista, jotka kuuluvat Ankara Alti Nokta Körler -järjestöön - Osallistujat ovat näkövammaisia ja yli 18-vuotiaita - Aineisto kerätty kaksisivaiheisella lomakkeella, joka sisältää 36 kysymystä	Näkövammaiset naiset jättävät käymättä gynekologisissa useimmiten tarkastuksissa kuljetusvaikeuksien, itse toimenpiteeseen liittyvien hankaluuksien tai saattajan puuttumisen takia.

Liite 4. Alaluokkien ja yläluokan muodostaminen pelkistetyistä analyysiyksiköistä

