
**VANHEMPIEN TERVEYDENHOITAJALTA SAAMA
TUKI SIKIÖPOIKKEAVUUDEN ILMETESSÄ**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Lahdensivu, kevät 2014

Elina Roiha



LAHDENSIVU
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijä	Elina Roiha	Vuosi 2014
Työn nimi	Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä	

TIIVISTELMÄ

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista sosiaalista tukea vanhemmat saivat raskausaikana neuvolan terveydenhoitajalta heidän odottaessaan lasta, jolla on sikiöpoikkeavuus. Tavoitteena oli kuvailla vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia heidän saamastaan sosiaalisesta tuesta ja tämän avulla kehittää neuvolan terveydenhoitajan vanhemmille antamaa tukea.

Työn teoriaosuudessa käsitellään nykyisten suositusten mukaisia sikiöseulontatutkimuksia sekä sitä prosessia, jonka vanhemmat läpikäyvät saatuaan kuulla odottavansa sikiöpoikkeavaa lasta. Työn viitekehityksessä kuvataan vanhempien neuvolasta saamaa sosiaalista tukea emotionaalisen, konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta. Opinnäytetyön aineisto on luokiteltu sosiaalisen tuen teoriaa mukailleen.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin yhteistyössä Suomen CP-liiton, Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n ja Leijonaemot ry:n kanssa. Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivista eli laadullista lähestymistapaa käyttäen. Vanhempiä pyydettiin kertomaan omista kokemuksistaan vapaamuotoisen esseen muodossa. Aineistokeräys toteutettiin keväällä 2014.

Suurin osa vanhemmista koki olevansa tyytyväisiä neuvolasta saatuun sosiaaliseen tukeen. Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat tarvitsivat erityistä ja yksilöllistä tukea. Vanhemmille tulisi tarjota keskustelumahdollisuuksia neuvolasta ja sen ulkopuolelta. Vanhemmat arvostivat terveydenhoitajan emotionaalisuutta ja pitivät tärkeänä luottamuksellisen hoitosuhteen muodostumista. Vanhemmista oli tärkeää, että kontakti omaan neuvolaan säilyi koko raskauden ajan. Vanhemmat pitivät terveydenhoitajan ymmärtävistä ja ammatillisista suhtautumista sikiöpoikkeavuuteen tärkeänä.

Jotta opinnäytetyön tulokset saataisiin terveydenhoitajien tietoisuuteen, kehittämistehtävänä on päädytty laatimaan artikkeli ammattilehteen.

Avainsanat Sikiöpoikkeavuus, raskaus, sosiaalinen tuki, terveydenhoitaja, neuvola

Sivut 58 s. + liitteet 19 s.

LAHDENSIVU
Degree Programme in Nursing
Public Health Nurse Option

Author	Elina Roiha	Year 2014
Subject of Bachelor's thesis	Social Support from Public Health Nurse to Parents Expecting a Child with a Congenital Anomaly	

ABSTRACT

The Purpose of the thesis was to describe the social support that was given to parents during pregnancy by Public health nurse when parents were expecting a child with congenital abnormality. The aim was to describe parents' visions and experiences about social support and based by that develop the social support given to parents.

In the theoretical frame the fetal anomaly screening based by the current recommendations and the process which parents go through when they know they are expecting a child with congenital abnormality are discussed. In this thesis social support is divided in emotional, concrete and informational support. The deductive content analysis is based on the theory of social support.

The data for the thesis was collected together with Suomen CP-liitto, Kehitysvammaisten tukiliitto ry and Leijonaemot ry. The thesis was carried out as a qualitative study. Parents were asked to write an informal essay about their own experiences. The material was collected in spring 2014.

Most parents were satisfied with the social support offered by maternity clinics. The results of the thesis showed that parents need special attention and individual support. Parents should be offered opportunities to conversations in and outside maternity clinics. Parents appreciated public health nurses' emotionalism and valued confidential relationships. According to parents it was important that the contact to the maternity clinic remained during the pregnancy. Public health nurses' sympathetic and professional attitude was told to be important.

To inform the results of the thesis to the knowledge of all public health nurses, an article was written in a professional magazine about the results of the thesis.

Keywords Congenital anomaly, Pregnancy, Social support, Public health nurse, Maternity clinic

Pages 58 p. + appendices 19 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	SIKIÖPOIKKEAVUUKSIEN SEULONTA SUOMESSA.....	2
2.1	Sikiöpoikkeavuudet Suomessa.....	2
2.2	Sikiöseulonnat äitiyshuollon palveluna.....	3
2.3	Sikiöseulontoihin liittyvä neuvonta äitiyshuollossa.....	4
2.4	Sikiöseulontojen eettisyyden pohdintaa.....	6
3	SIKIÖPOIKKEAVUUS PERHEEN KRIISINÄ.....	8
3.1	Vanhempien ratkaisut poikkeavan seulontatuloksen ilmetessä.....	8
3.2	Vanhempien suhtautuminen raskauteen sikiöpoikkeavuuden ilmetessä.....	12
4	PERHEEN TUKEMINEN SIKIÖPOIKKEAVUUDEN ILMETESSÄ.....	14
4.1	Sosiaalinen tuki.....	14
4.2	Sosiaalinen tuki osana neuvolan palveluita.....	15
4.3	Emotionaalisen tuen saaminen neuvolasta.....	16
4.4	Tiedon anto ja käytännön tuki osana perheiden sosiaalista tukea.....	18
4.5	Perheiden vertaistuki.....	20
5	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	22
5.1	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävät.....	22
5.2	Käytännön toteutuksen kuvaus.....	22
5.3	Aineiston analyysi.....	25
6	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	28
6.1	Vanhempien kokemukset raskaudenaikaisesta sosiaalisesta tuesta.....	28
6.1.1	Vanhempien saama emotionaalinen tuki.....	29
6.1.2	Vanhempien saama konkreettinen tuki.....	32
6.1.3	Vanhempien saama informatiivinen tuki.....	35
6.2	Vanhempien kehitysehdotukset sosiaalisen tuen antamiseen liittyen.....	38
6.2.1	Kehitysehdotukset emotionaalisen tuen osalta.....	39
6.2.2	Kehitysehdotukset konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta.....	40
7	POHDINTA.....	44
7.1	Tulosten tarkastelu.....	44
7.2	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet.....	47
7.3	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	48
7.4	Opinnäytetyöprosessin arviointia.....	52
	LÄHTEET.....	54

Liite 1	Saatekirje
Liite 2	Kehittämistehtävä

1 JOHDANTO

Merkittävä epämuodostuma todetaan sadasta vastasyntyneestä 2–3 lapsella. Näistä epämuodostumista osa voidaan todeta jo raskauden aikaisessa ultraäänitutkimuksessa. Neuvolan terveydenhoitajan tehtävänä on kertoa vanhemmille sikiöseulonnoista neuvolan ensikäynnin yhteydessä ja antaa lasta odottavalle perheelle ne tiedot, jotka he tarvitsevat voidakseen tehdä tietoon perustuvan päätöksen osallistumisestaan sikiön poikkeavuuksien seulontoihin. Poikkeavan tuloksen seulonnoista saaneet vanhemmat saavat tarvittavaa tukea neuvolasta koko loppuraskauden ajan tai vaihtoehtoisesti raskaudenkeskeytyksen jälkeen. (Laivuori & Ignatius, 2009; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009,16, 37–41.)

Äitiysneuvolatyön tavoitteena on edistää koko perheen terveyttä sekä tunnistaa erilaisia riskejä ja ongelmia. Näiden riskien tunnistamiseksi on kehitelty erilaisia seulontamenetelmiä. (Honkanen 2008, 287.) Sikiöseulonnat ovat paljon tieteellisesti tutkittu aihe ja niihin liittyvät eettiset pohdinnat puhuttelevat ihmisiä. Tämän opinnäytetyön viitekehyksessä sikiöseulontojen rakennetta on kuvattu tuoreen Kansallisen äitiyshuollon asiantuntijaryhmän Äitiysneuvolaoppaan (2013) suositusten mukaisesti. Lisäksi on hyödynnetty Sosiaali- ja terveysministeriön (2009) sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2009) julkaisuja. Sikiöpoikkeavaa lasta odottavien kokemuksia on tässä opinnäytetyössä tarkasteltu Maijalan (2004) väitöskirjatutkimuksen pohjalta. Vanhempien kokemuksia neuvolasta saadusta tuesta tarkastellaan Viljamaan väitöskirjatutkimuksen (2003) pohjalta. Tässä opinnäytetyössä korostetaan erityisesti äitiysneuvolatoimintaa.

Lapsen sairauden tai vamman psykososiaaliset vaikutukset perheeseen tulisi tiedostaa ja jokaisen terveydenhuollon ammattilaisen tulisi omalta osaltaan yrittää auttaa perhettä. Vanhemmat tarvitsevat neuvolan terveydenhoitajalta sosiaalista tukea. Tässä opinnäytetyössä sosiaalinen tuki on määritelty käsittämään emotionaalinen tuki, informatiivinen tuki, käytännön tuki sekä vertaistuki. Sosiaalista tukea vanhemmat voivat saada viralliselta taholta kuten neuvolan terveydenhoitajalta tai epäviralliselta taholta kuten omalta lähipiiriltä. Vertaistukea vanhemmat voivat saada erilaisilta järjestöiltä sekä yhdistyksiltä. (Hilton 2003, 10; Viljamaa 2003, 24–26; Walden 2006, 56–59.) Tämän opinnäytetyön aineisto on koottu yhteistyössä Suomen CP-liiton, Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n ja Leijonaemot ry:n kanssa.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tarjota vanhempien kokemusten valossa uusia näkökulmia sikiöpoikkeavaa lasta odottavien raskausajan tukemiseen. Tarkoituksena on kartoittaa, miten vanhemmat kokevat nykyisen tilanteen ja mitä kehitettävää siihen liittyy. Tavoitteena on kuvata millaista sosiaalista tukea vanhemmat tarvitsevat ja mitä keinoja terveydenhoitajalla tukemiseen on. Aihetta on päädytty tässä opinnäytetyössä tarkastelemaan vanhempien näkökulmasta, jotta terveydenhoitaja pystyisi tukemaan sikiöpoikkeavaa lasta odottavia vanhempia työssään paremmin. Tämä opinnäytetyö tarjoaa yksityiskohtaisempaa ja kokemusperäistä tietoa myös terveydenhoitajaopiskelijoille, jotka mahdollisesti tulevassa amma-

tissaan kohtaavat vanhempia, jotka odottavat sikiöpoikkeavaa lasta. Opinnäytetyö on päädytty toteuttamaan osana omaa ammatillista kasvua terveydenhoitajan työhön.

Terveydenhoitotyön kehittämistehtävänä on kirjoitettu tämän opinnäytetyön pohjalta artikkeli ammatilliseen lehteen. Näin pyritään saamaan opinnäytetyön tulokset mahdollisimman suureen tietoisuuteen terveydenhoitajien keskuudessa ja vanhempien kokemukset tämän myötä paremmin kuulluksi. Kehittämistehtävä on tämän opinnäytetyön liitteenä 2.

2 SIKIÖPOIKKEAVUUKSIEN SEULONTA SUOMESSA

Osa vaikeista sikiöpoikkeavuuksista voidaan alkaa hoitaa jo sikiökaudella ja osa vaikeista poikkeavuuksista taas vaatii välittömiä synnytyksen jälkeisiä toimia. Tunnistamalla poikkeavuudet jo raskauden aikana voidaan parantaa syntyvän lapsen ennustetta. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 14.)

Tässä luvussa esitellään äitiyshuoltoon kuuluvat valtioneuvoston asetuksen mukaiset kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonnat sekä kerrotaan, kuinka seulontoihin ohjaus käytännössä tapahtuu äitiysneuvolassa. Lopuksi pohditaan vielä sikiöseulontoihin liittyviä eettisiä näkökulmia.

2.1 Sikiöpoikkeavuudet Suomessa

Suomessa syntyy vuosittain noin 60 000 lasta (Suomen virallinen tilasto: Syntyneet 2011 2012). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Epämuodostumat 1993–2010 tilastoraportin (2013, 1) mukaan keskimäärin 3,5 prosentilla vastasyntyneistä eli hieman yli 2 000 vastasyntyneellä on todettu vuosittain merkittäviä epämuodostumia.

Vastasyntyneillä olevista epämuodostumista monet voidaan hoitaa leikkauksilla tai lapsen elämänlaatua voidaan parantaa muilla tavoin. Osa vaikeimmista epämuodostumista aiheuttaa kuitenkin aina sikiön tai vastasyntyneen kuoleman. Kun tieto sikiön vaikeasta poikkeavuudesta saadaan selville jo raskausaikana, antaa se lasta odottavalle perheelle aikaa valmistautua sairaan tai kuolevan lapsen syntymään tai vaihtoehtoisesti mahdollisuuden päättää raskauden keskeyttämisestä sikiön poikkeavuuden perusteella ennen 24. raskausviikon päättymistä. (Raskauden keskeytykset 2011 2012, 3; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 14.)

Suomessa tehtiin vuonna 2011 kaikkiaan 10 490 raskaudenkeskeytystä. Mahdollisen tai todetun sikiövaurion vuoksi tehtiin vuonna 2011 2,8 prosenttia kaikista keskeytyksistä. Sikiövaurion perusteella tehtyjen raskaudenkeskeytysten määrä on kasvanut hieman 2000-luvulla, mikä selittynee seulonta-asetuksen mukaisten seulontakäytäntöjen käyttöönotolla. Seurantajakson 1993–2010 aikana tehtiin vuosittain keskimäärin noin 250 raskaudenkeskeytystä sikiön epämuodostumien vuoksi. Sikiön epämuodostumien vuoksi tehtyjen keskeytysten lukumäärä on kasvanut vähitellen vuodesta 1993 vuoteen 2010, jolloin keskeytysten lukumäärä oli noin 340.

Merkittävien epämuodostumien osuus keskeytyksistä on noin kymmenesosa. (Raskauden keskeytykset 2011 2012, 3)

Sosiaaliset syyt ovat ylivoimaisesti yleisimmin käytetty raskaudenkeskeytyksen peruste ja se on mainittu syyksi 92 prosentissa keskeytyksistä. Perusteen käyttö on lisääntynyt hieman vuonna 2011. Kun sosiaalisiihin syihin lisätään ikään ja lasten lukumäärään liittyvät perusteet, kattavat ne lähes 97 prosenttia kaikista keskeytyksistä. (Epämuodostumat 1993–2010 2013, 2; Raskauden keskeytykset 2011 2012, 3.)

2.2 Sikiöseulonnat äitiyshuollon palveluna

Äitiysneuvolatyön keskeisenä tavoitteena on edistää koko perheen terveyttä ja hyvinvointia, auttaa vanhempia valmistautumaan vanhemmuuteen ja lapsen kasvatukseen sekä tukea perhettä, jos lapsella on sairaus tai vamma. Äitiysneuvolatyöllä on myös merkittävä rooli erilaisten riskien ja ongelmien tunnistajana. Äidin ja syntyvän lapsen terveys pyritään varmistamaan parhailla käytettävissä olevilla keinoilla. Mahdolliset raskaudenaikeiset häiriöt pyritään ehkäisemään tai toteamaan mahdollisimman varhain. Riskien tunnistamiseksi äitiyshuoltoon on liitetty erilaisia seulontamenetelmiä. (Autti-Rämö, Koskinen, Mäkelä, Ritvanen, Taipale & Asian-tuntijaryhmä 2005, 3; Honkanen 2008, 287.)

Varhaisraskauden ultraäänitutkimuksesta sekä sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien seulonnasta säädetään valtioneuvoston asetuksella (1339/2006, päivitys 339/2011). Asetuksen mukaiset seulonnat on pitänyt järjestää vuoden 2010 alusta. Uudistetun asetuksen tarkoituksena on lisätä seulontojen vaikuttavuutta ja laatua sekä yhtenäistää seulontamenetelmiä. Seulonnat perustuvat vapaaehtoisuuteen, joten jokaiselle lasta odottavalle tulee antaa mahdollisuus päättää itsenäisesti seulontaan osallistumisesta. Jotta seulontaan kutsuttu voi tehdä tietoisien päätöksen osallistumisestaan, hän tarvitsee riittävästi tietoa seulonnoista. Riittävästä tiedonannosta huolehtii äitiysneuvola. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 16.)

Suomessa sikiön poikkeavuuksien seulonta sisältää valtioneuvoston asetuksen mukaisesti varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen, varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tai keskiraskauden seerumiseulonnan sekä rakenneultraäänitutkimuksen. Kuntien velvollisuus on tarjota lakisääteiset seulonnat raskaana oleville. Lasta odottavat voivat olla osallistumatta seulontoihin tai halutessaan osallistua yhteen tai useampaan seulontaan. Sikiön poikkeavuuksien seulonnan tavoitteena on tarjota raskaana oleville tasapuolisesti vapaaehtoisia, maksuttomia, yhdenmukaisia ja laadukkaita seulontoja ja tarvittaessa jatkotutkimuksia päätöksenteon pohjaksi. Lisäksi tavoitteena on vähentää syntyvien lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta parantamalla sikiön ja lapsen hoitomahdollisuuksia sekä antaa raskaana oleville riittävästi tietoa eri vaihtoehdoista. (Leipälä, Hänninen, Saalasti-Koskinen & Mäkelä 2009a, 11; Valtioneuvoston asetus seulonnoista 1339/2006, 339/2011.)

Varhaisraskauden yleinen ultraäänitutkimus suoritetaan vatsanpeitteiden päältä tai tarvittaessa emättimen kautta raskausviikoilla 10+0–13+6. Tut-

kimuksella varmennetaan kohdun sisäinen raskaus, määritetään raskauden kesto, sikiön elossa olo sekä sikiöiden lukumäärä. Tutkimuksessa voidaan jo havaita joitakin rakennepoikkeavuuksia. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 18.)

Varhaisraskauden yhdistelmäseulonnessa raskaana olevalta otetaan seeruminäyte raskausviikoilla 9+0–11+6 ja hän osallistuu raskausviikoilla 11+0–13+6 varhaisraskauden yleiseen ultraäänitutkimukseen, jonka yhteydessä tehdään sikiön niskaturvotusmittaus. Varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tarkoituksena on tunnistaa suurentunut sikiön trisomiariski. Sikiön poikkeavaan niskaturvotukseen liittyy suurentunut keskenmenon ja sikiön rakennepoikkeavuuden riski. Kromosomipoikkeavuuden riskiluku määritetään biokemiallisten merkkiaineiden, niskaturvotusmitan, ultraäänitutkimuksella määritetyn raskauden keston sekä raskaana olevan iän ja painon perusteella. (Leipälä ym. 2009a, 15–16; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 29–30.)

Niille raskaana oleville, joiden raskaus ensimmäisellä neuvolakäynnillä on pidemmällä kuin 11+6 viikkoa, tulee tarjota toisen raskauskolmanneksen eli keskiraskauden kromosomipoikkeavuuksien seerumiseulontaa raskausviikoille 15+0–16+6. Kromosomipoikkeavuuksien seulonnassa yhdistelmäseulonta on ensisijainen vaihtoehto tarkkuutensa takia. Sille vaihtoehtoiseen toisen raskauskolmanneksen seerumiseulontaan voi osallistua vain, jos varhaisraskauden yhdistelmäseulonta ei jostain syystä ole mahdollinen. (Leipälä ym. 2009a, 15–16; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 29–30.)

Rakenneultraäänitutkimuksessa tarkastetaan sikiön kasvu, elimet ja rakenteet. Rakenneultraäänitutkimus voidaan tehdä raskausviikoilla 18+0–21+6 tai vaihtoehtoisesti raskausviikon 24+0 jälkeen. Raskausviikoilla 18+0–21+6 suoritettavan rakenneultraäänitutkimuksen ensisijainen tavoite on tunnistaa sikiön vaikeat rakennepoikkeavuudet niin, että sikiön jatkotutkimukset ehditään suorittaa ennen kuin raskaus on kestänyt 24+0 viikkoa. Tällöin lasta odottavalla perheellä on niin halutessaan mahdollisuus saada raskaudenkeskeytys sikiön vaikean poikkeavuuden perusteella. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 21–22.)

Raskaus-viikon 24+0 jälkeen tapahtuvan rakenneultraäänitutkimuksen tavoitteena on tunnistaa sellaiset poikkeavuudet, joiden kohdalla syntyvän lapsen ennustetta voidaan mahdollisesti parantaa ohjaamalla raskauden seuranta ja synnytys hyvin varustettuun sairaalaan. Erityisen tärkeää olisi tunnistaa ne tilanteet, joissa syntyvän lapsen ennusteeseen vaikuttaa synnytyksen ajan-kohta, synnytystapa ja -paikka sekä hoitomahdollisuudet välittömästi synnytyksen jälkeen. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 21–22.)

2.3 Sikiöseulontoihin liittyvä neuvonta äitiyshuollossa

Suomessa lasta odottavat perheet tavoitetaan parhaiten äitiysneuvolassa, sillä äitiysneuvolapalveluita käyttää vuosittain vajaa 60 000 lasta odottavaa. Vain 0,2–0,3 prosenttia raskaana olevista ei käy äitiysneuvolassa.

Sikiöseulonnat kuuluvat osaksi ehkäisevää terveydenhuoltoa ja jokaisella lasta odottavalla perheellä on tasavertainen oikeus osallistua sikiöseulontoihin. (Honkanen 2008, 287.)

Seulontaprosessin eri vaiheissa lasta odottavat perheet joutuvat tekemään valintoja ja päätöksiä. Päätöksentekoon kyetäkseen heillä tulee olla riittävästi luotettavaa tietoa seulonnan menetelmistä, tavoitteista, jatkotutkimuksien sisällöstä ja mahdollisista seulontaan liittyvistä haitoista. Sikiön poikkeavuuksien seulontaan osallistumisen vapaaehtoisuus tulee käydä ilmi äitiysneuvolan terveydenhoitajan antamassa neuvonnassa. Vapaaehtoisuuteen lukeutuu, että lasta odottavalla perheellä on niin halutessaan mahdollisuus osallistua vain osaan tarjottavista seulunnoista ja että heillä on mahdollisuus muuttaa mieltään osallistumisestaan. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 16, 37.)

Ensikontakti äitiysneuvolaan tapahtuu tavallisimmin puhelimitse. Mahdollisimman varhainen yhteydenotto neuvolaan ensikäynnin sopimiseksi on etenkin sikiöseulontojen kannalta merkittävää. Jos äiti haluaa osallistua sikiöseulontoihin, on yhteydenoton neuvolaan hyvä tapahtua jo ennen 8. raskausviikkoa. Sikiön poikkeavuuksien seulontaan osallistumisen harkinta-aika on rajallinen. Vanhemmat saavat esikontaktin jälkeen kotiin luettavaan ohjausmateriaalia, joissa käsitellään myös sikiöseulontoja. Näin äidille jää enemmän aikaa pohtia, haluaako hän osallistua seulontoihin vai ei. (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 100–103, 127.)

Ensikäynti neuvolaan on tavallisesti 8.–10. raskausviikolla ja jo silloin varataan tarvittaessa aika sikiöseulontoihin. Seerumiseulontaan osallistumisen rajat voivat tulla vastaan hyvinkin pian ensimmäisen neivolakäynnin jälkeen. Koska sikiöseulonnat ovat hyvin aikasidonnaisia, riski ohjailuun neuvontaan on olemassa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää siihen, että sikiön poikkeavuuksien seulontaa koskeva informaatio on kantaa ottamatonta ja puolueetonta. (Autti-Rämö ym. 2005, 60)

Äitiysneuvolan ensikäynnillä käsiteltäviä asioita on paljon, joten ensikäyntiin on tärkeää varata riittävästi aikaa. Monien muiden tärkeiden aiheiden lisäksi sikiön poikkeavuuksien seulontaa koskevalle neuvonnalle on jätettävä riittävästi aikaa. Alkuneuvonnan antavalla terveydenhoitajalla on vastuu siitä, että lasta odottava perhe ymmärtää, mihin he osallistuvat tai ovat osallistumatta. Kaikille perheille tulee antaa yhteneväistä tietoa heille ymmärrettävästi. Työntekijän tulee toimia mahdollisimman neutraalina tiedonjakajana, vaikka perheet saattavatkin odottaa työntekijän kannanottoa aiheeseen. (Leipälä ym. 2009a, 14.)

Tietoa sikiöseulunnoista voidaan antaa monessa muodossa. Henkilökohdainen neuvonta on tärkeää, jotta neuvonnassa pystytään ottamaan huomioon yksilön henkilökohtaiset huolenaiheet. Keskustelu antaa mahdollisuuden kysyä, saada vastauksia, kerrata ja varmistaa asioita. Toisaalta pelkäänsä suullisesti kerrotut asiat eivät välttämättä jää mieleen. Kirjalliseen informaation on kotona helppo palata ja se mahdollistaa myös puolison tiedonsaannin, mikäli hän ei ole ollut neivolakäynnillä mukana. Kaikille raskaana oleville jaetaan THL:n opas Sikiöseulonnat – Opas raskaana ole-

ville. (Autti-Rämö ym. 2005, 60; Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 104; Leipälä ym. 2009a, 19.)

Yleinen seulontaan osallistumisen syy on halu varmistaa, että syntyvä lapsi on terve. Neuvonnassa tulisi kuitenkin tähdentää, ettei millään seulonnalla pystytä varmistamaan syntyvää lasta terveeksi. Samoin tulisi kertoa, että poikkeava seulontatulokset ei vielä tarkoita, että sikiöllä olisi varmasti jokin poikkeavuus. Lapsivesi- ja istukkanäytteen ottoon liittyvästä keskenmenoriskistä on kerrottava jo alkuneuvonnassa. Neuvonnassa olisi myös hyvä käsitellä, sitä mitä mahdollisesta poikkeavuudesta seuraisi. (Hiilesmaa & Salonen 2000, 885; Leipälä ym. 2009a, 19.)

Vapaaehtoisuuden korostamisen ohella terveydenhuollon tulee samanaikaisesti pyrkiä luomaan vammaisuudelle myönteistä ilmapiiriä ja tarjoamaan tukimuotoja, joiden avulla rakenteiltaan tai kromosomistoltaan poikkeavan lapsen kanssa eläminen ei olisi perheille taloudellisesti tai psykososiaalisesti ylivoimaista. Varmuus siitä, että myös vammaisen lapsen ja aikuisen elämän perustarpeista, koulutuksesta ja taloudellisesta turvasta huolehditaan, tuo lasta odottavalle perheelle todellista vapaaehtoisuutta ratkaisuihin, jotka koskevat niin seulontaan kuin jatkotutkimuksiin osallistumista. (Autti-Rämö ym. 2005, 63.)

2.4 Sikiöseulontojen eettisyyden pohdintaa

Maailma muuttuu ja kehittyä kiihtyvällä vauhdilla ja tällä on vaikutusta myös ihmisten eettisiin arvoihin. Teknologian kehityksen myötä eteen tulee uusia, yhä monimutkaisempia päätöksiä, mutta myös mahdollisuuksia. Enää ei ole niin selkeästi nähtävissä mikä on oikein tai väärin, hyvää tai pahaa ja oman eettisen arvomaailman rakentaminen on yhä haastavampaa. Ihminen joutuu elämässään yhä useammin sellaisiin valintatilanteisiin, joiden edessä ihmiskunta ei ole ennen ollut ja monet kysymykset jäävät yhä vastaamatta. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 174–176.)

Yksi länsimaisen etiikan johtavista periaatteista on ihmisarvon kunnioitus. Geeniteknologia ja siihen liittyvät eettiset kysymykset ovat nyky-yhteiskunnan arkipäivää, mutta samalla herätetään kysymys kenellä on oikeus syntyä. Sikiöseulonnat voivat johtaa vanhemmat tilanteeseen, jossa lapsella todetaan geneettinen sairaus tai vamma. Vanhemmat joutuvat silloin vaikean tilanteen eteen, pohtiessaan tekevätkö he raskauden keskeytyksen vai antavatko he vaikeastikin vammaisen lapsen syntyä. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 166–168.)

Suomen lainsäädäntö antaa mahdollisuuden lääketieteellisin syin tehtävään valikoivaan raskaudenkeskeytykseen. Eettisesti voidaan ajatella, että valikoivalla raskaudenkeskeytyksellä otetaan kantaa siihen, millainen elämä on elämisen arvoista. Toisaalta Suomessa tehdään useita raskaudenkeskeytyksiä sosiaalisin perustein, jolloin sikiö saattaa olla täysin terve. Herääkin kysymys, kumpi on eettisesti hyväksyttävämpää valikoiva vai sosiaalisin syin tehty raskaudenkeskeytys. Kun perinnöllisten sairauksien ennaltaehkäisyyn on keksitty keino, olisi epäeettistä olla käyttämättä sitä. Kuitenkin tämän keinon käyttäminen herättää vastaavasti epäeettisiä

piirteitä ihmisarvon kunnioittamisen osalta. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 166–168.)

Suomen lääkäriliiton hyväksymän Syntymättömän oikeudet -julkilausuman mukaan ihmisyyksilön elämä alkaa munasolun hedelmöityksessä. Sikiön oikeusturvan katsotaan olevan yhtä sidoksissa raskaana olevan oikeusturvaan kuin sikiö on sidoksissa raskaana olevaan. Tärkein oikeus on oikeus elämään ja se on myös kohtuun kiinnittyneen alkion perusoikeus. Elämään tulee suhtautua kunnioittavasti niin myös ihmisalkion elämään. Julkilausuman mukaan alkion ja sikiön katsotaan olevan tasavertainen vastasyntyneeseen nähden, kun se pystyisi jatkamaan elämää kohdun ulkopuolella. Äidin ja sikiön edut ja oikeudet tulee tasapainottaa molempien ihmisarvoa ja elämää kunnioittaen. (Syntymättömän oikeudet 2013; Pruuki 2007, 123.)

Sikiöseulonnat ovat eettisesti ongelmallisia myös siinä mielessä, että niihin ei voida luottaa 100-prosenttisesti. Odotusaika saattaa olla täynnä ahdistusta ja pelkoa sikiöseulontatuloksen myötä. Toisaalta osa taas luottaa seulonnan tulokseen, eikä tiedosta sitä tosiasiaa, että seulonnat eivät välttämättä tuo ilmi kaikkia poikkeavuuksia. Sikiöseulonnat ovat nykyään vapaaehtoisia, mutta syyt seulontoihin osallistumiseen ovat ainakin osittain epäselviä. Osallistuvatko vanhemmat todella seulontoihin omasta tahdostaan vai onko taustalla sosiaalinen paine yhteiskunnan ja lähipiirin osalta. Jos vanhempi kieltäytyy seulonnoista, tuleeko hän silloin leimatuksi vastuuttomaksi vai kertooko se vain jotain vanhemman humaaniudesta tai hänen arvoistaan. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 164,169.)

Raskaudenkeskeytys on vaikea eettinen kysymys jo itsessään ja siihen liittyy paljon kulttuuriin ja uskontoon sidonnaisia asioita. Joillekin raskaudenkeskeytys ei tule kysymykseen missään tapauksessa esimerkiksi uskonnollisen vakaumuksen vuoksi, mikä tekee päätöksen teosta helppoa. Kaikille asia ei ole näin yksinkertaista vaan joudutaan todella puntaroimaan omien eettisten arvojen kanssa. Jokainen joutuu itse määrittelemään mikä on riittävän suuri syy raskaudenkeskeytykseen tai mikä tekee elämästä liian tuskallista ellettäväksi. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 169, 174.)

Terveydenhuollon keskeisimpinä tehtävinä pidetään sairauksien ennaltaehkäisyä ja hoitoa sekä kivun ja kärsimyksen lievitystä. Näillä perustein vammaisuuden ehkäisyyn ja hoitoon pyrkiminen ei sisällä eettisiä ongelmia. Vammaisuuden ehkäisy ja hoito ovat kuitenkin aina sidoksissa yhteiskunnassa vallitseviin arvoihin ja käytänteisiin. On vain tarkoin seurattava, millaiseen muotoon tämä toiminta muuttuu ja millainen tarkoitusperä sillä todellisuudessa on. Monien ihmisten arvojen keskiössä on yhä useammin raha, ja se ohjaa osittain myös eettisiä arvoja. Kun terveydenhuollon menot kasvavat, saattaa painostus vanhempia kohtaan kasvaa, etteivät he synnyttäisi sairasta lasta, josta aiheutuu ylimääräisiä kustannuksia terveydenhuollolle. Nähdäänkö se, mikä on taloudellisesti oikein, olevan oikein myös moraalisesti. Jos vanhemmat tekevät tietoisesti valinnan synnyttäessään kehitysvammaisen lapsen, tukeeko yhteiskunta perhettä vanhempien valinnasta huolimatta. (Ryynänen & Myllykangas 2000, 167, 170.)

3 SIKIÖPOIKKEAVUUS PERHEEN KRIISINÄ

Tässä luvussa kuvataan sitä prosessia, jonka vanhemmat joutuvat käymään läpi, kuullessaan odottavansa lasta, jolla on sikiöpoikkeavuus. Luvussa kerrotaan poikkeavan seulontatuloksen jälkeen järjestettävistä jatkotutkimuksista sekä kuvataan päätökseen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä vaikuttavista tekijöistä. Lisäksi kuvataan sitä, kuinka sikiöpoikkeavuus vaikuttaa vanhempien raskauteen suhtautumiseen. Näitä teemoja tarkastellaan tuoreen tutkimustiedon avulla.

3.1 Vanhempien ratkaisut poikkeavan seulontatuloksen ilmetessä

Poikkeavasta varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen tai kromosomipoikkeavuusseulonnan tuloksesta kertoo lääkäri, kättilö tai hoitaja ultraäänitutkimuksen tai NT-mittauksen suorittaneessa yksikössä. Siellä kerrotaan myös lisätutkimusten ja neuvonnan mahdollisuudesta jatkotutkimusyksikössä, jonne järjestetään pääsy mahdollisimman nopeasti, 1–3 päivän kuluessa. Poikkeavasta rakenneultraäänitutkimuksen tuloksesta ja lisätutkimusten tarpeesta ilmoittaa tutkimuksen tehnyt lääkäri tai hoitaja. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 37.)

Ensitietotilanteissa työntekijät ovat ammattinsa asiantuntijoita, lasta odottavat perheet oman elämänsä asiantuntijoita. Sikiön poikkeavuuksien seulonnoista kerrottaessa tarvitaan tietoa, tärkeiden asioiden toistoa, tukea, tunteiden ilmaisua, toivoa ja toimintaan ohjaamista. (Leipälä ym. 2009a, 28.)

Ensitietotilanteessa tulisi selkeästi ilmaista, mitkä asiat tiedetään varmasti ja mitä ei vielä tiedetä. Vanhemmat haluavat rehellistä tietoa, jossa tilanetta ei tarvitse kaunistella. Sikiöpoikkeavuudet ovat aina yksilöllisiä. Tietoa annetaan suullisesti sekä kirjallisesti ja kerrotaan, miten, mistä ja milloin voi saada lisätietoa. Tiedon välittäminen on tärkeää, mutta silti vain jäävuoren huippu. Tilaa tarvitaan myös tunteiden ilmaisuun ja käsittelyyn. Tunneilmaisu auttaa vanhempia jäsentämään saamaansa tietoa. Näin tieto muuttuu ymmärtämiseksi, mikä on edellytys tietoisille päätöksille jatkotoimista. (Leipälä ym. 2009a, 28–29.)

Neuvonnassa huolehditaan siitä, että lasta odottavat perheet saavat riittävästi tietoa ja voivat hahmottaa itselleen ymmärrettävällä tavalla, mitä todettu poikkeavuus tai sen lisääntynyt riski merkitsee ja mitkä ovat toimintavaihtoehdot, joista heidän tulisi valita. Heille selvitetään jatkotutkimusten mahdollisuudet ja menetelmät sekä mitä niillä voidaan saada selville ja kuinka luotettavasti. Jatkotutkimusten tulosten vaihtoehtoja ja niiden merkitystä voi ennakoida yleisesti. Tärkeää on myös kertoa, että tehtyjen tutkimusten normaalit tulokset eivät koskaan voi sulkea pois kaikkia sikiön kehityshäiriöitä. Vakavaa poikkeavuutta epäiltäessä käsitellään myös lain antama mahdollisuus jatkaa tai keskeyttää raskaus sikiön poikkeavuuden perusteella lasta odottavan perheen oman harkinnan mukaan. (Leipälä ym. 2009a, 29.)

Varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tulos on poikkeava noin viidellä prosentilla raskaana olevista. Seulonnasta saatu poikkeava tulos ei vielä kuitenkaan merkitse sitä, että sikiöllä olisi kromosomipoikkeavuus. Perheelle tarjotaan tarkempaa selvitystä varten mahdollisuutta kromosomitutkimuksiin joko istukkanäytetutkimukseen tai lapsivesitutkimukseen sekä usein myös uutta ultraäänitutkimusta, jos yhdistelmäseulonnasta nouseva riskiluku on suuri. Perheet saavat itse päättää jatkotutkimuksiin osallistumisestaan ja niihin osallistuminen on täysin vapaaehtoista. (Leipälä, Ignatius, Autti-Rämö & Mäkelä 2009b, 2, 4.)

Lapsivesitutkimuksessa sikiön kromosomit pystytään selvittämään lapsiveteen irronneiden solujen avulla. Lapsivesitutkimus voidaan tehdä raskausviikoilla 15–16 ja tutkimustulosten valmistumiseen menee 2–4 viikkoa. Istukkanäytetutkimuksessa istukasta otetaan pieni määrä soluja sikiön kromosomien tutkimista varten raskausviikolla 11–13. Istukan sijainnilla on merkitystä siihen, saadaanko näytettä otettua. Tutkimustulosten valmistumiseen menee 1–4 viikkoa ja joskus tuloksen tulkinta voi vaatia tuekseen myös lapsivesitutkimuksen. (Leipälä ym. 2009b, 4.)

Molemmissa kromosomitutkimuksissa näyte otetaan neulanpistolla vatsanpeitteiden läpi ultraäänitutkimuksen yhteydessä. Näytteenoton on kuvattu tuntuvan lähes samalta kuin verinäytteen otton. Tutkimus ja siihen liittyvä neuvonta kestävät yhdestä tunnista kolmeen tuntiin. Lapsivesitutkimukseen ja istukkanäytetutkimukseen liittyy keskenmenoriski. Tutkimuksen jälkeen yksi noin sadasta tai kahdestasadasta raskaudesta keskeytyy. Huomattavaa kuitenkin on että ilman mitään tutkimuksia 1–2 prosenttia raskauksista menee kesken raskausviikon 15 jälkeen. (Leipälä ym. 2009b, 4, 5.)

Kromosomitutkimukset kertovat vain sikiön kromosomien määrän, eikä niillä saada selville sikiön mahdollisen vamman vaikeutta. Vaikka sikiön kromosomien määrä olisikin normaali, se ei poissulje sitä mahdollisuutta, että lapsella voi olla jokin sairaus tai vamma. Monia sairauksia ja vammoja ei pystytä toteamaan sikiötutkimuksilla. (Leipälä ym. 2009b, 6–7.)

Ultraäänitutkimuksissa havaitut rakennepoikkeavuudet voivat olla hyvin vaihtelevanasteisia ja niistä monia voidaan hoitaa esimerkiksi leikkauksille lapsen synnyttyä. Toisinaan rakenneultraäänitutkimuksessa havaitaan poikkeavuuksia, joiden vaikeutta ja merkitystä ei pystytä arvioimaan yhden tutkimuksen perusteella. Näissä tilanteissa raskaana oleville tarjotaan uutta tutkimusta sikiötutkimuksista vastaavassa yksikössä tai erilaisia lisätutkimuksia. Näiden tutkimusten avulla pyritään selvittämään rakennepoikkeavuuden laatua ja syytä sekä arvioimaan raskauden kulkua ja syntyvän lapsen ennustetta. (Leipälä ym. 2009b, 2–4.)

Kun kaikki sikiön poikkeavuuden laatua selventävät tutkimukset on tehty, raskaana oleville selitetään mahdollisimman havainnollisesti, mitä todettu poikkeavuus merkitsee odotettavan lapsen terveydelle ja elämän ennusteelle. Raskaana oleville kerrotaan myös poikkeavuuden hoitomahdollisuuksista raskauden aikana ja lapsen syntymän jälkeen sekä raskauden

seurantaan tai synnytykseen mahdollisesti liittyvistä erityisvaatimuksista. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 39.)

Kun poikkeavuus todetaan riittävän varhain, joutuvat vanhemmat pohtimaan jatketaanko raskautta vai päädytäänkö keskeytykseen. Vanhemmat joutuvat joko läpikäymään usein melko myöhäisen raskaudenkeskeytyksen tilanteessa, jossa perheeseen oikeastaan haluttaisiin uutta lasta, tai he saavat sairaan tai kehitysvammaisen lapsen, jonka hoito voi muodostua raskaaksi, vaikka suomalainen terveydenhuolto tukisikin perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. (Maijala 2004, 63–64; Hiilesmaa & Salonen 2000, 885.)

Päätöstä tehdessään vanhemmat usein vievät pohdinnan pitkälle tulevaisuuteen. Vanhemmat pohtivat lapsen elämää aikuisena ja vammaisuuden vaikutuksia perheen arkeen. Myös vanhempien oma jaksaminen askarruttaa. Ajatus sikiön kohtukuolemasta tai lapsen menettämisestä pian syntymän jälkeen on vanhemmille tuskallinen. Toisaalta raskautta jatkaessaan vanhempi voi tuntea katsoneensa tapahtumien kulun loppuun asti ja tehneensä kaiken mahdollisen lapsen hyväksi. Kun lapsen ennuste on huono, saattavat vanhemmat toivoa, että raskaus päättyisi keskenmenoon. (Maijala 2004, 63–64; Hiilesmaa & Salonen 2000, 885.)

Raskaudenkeskeytys- tai jatkamispäätöstä tehdessään vanhemmat hankkivat tietoa poikkeavuudesta mahdollisimman paljon. Itsenäisen tiedon hankkiminen kirjoista tai tietoverkoista on tavallista. Tieto rauhoittaa vanhempia, mutta koska tietotulva voi olla niin suuri, voi se myös aiheuttaa lisääntyntä sekavuuden tunnetta. Vaikean päätöksen tehdäkseen vanhemmille on annettava kaikki mahdollinen saatavilla oleva tieto sikiön vointiin ja tulevaisuuteen liittyen (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 39). Joskus vanhemmat haluavat kuulla eri asiantuntijoiden mielipiteitä lapsen poikkeavuudesta ja ovat tarvittaessa yhteydessä useampiin lääkäreihin. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen & Potinkara 2008, 36.)

Iso-Britanniassa vuonna 2011 tehdyssä tutkimuksessa (n=28) selvitettiin miten kehitysvammaista lasta odottavien vanhempien kokemukset kehitysvammaisuudesta vaikuttivat heidän päätöksentekoonsa jatkaa raskautta tai keskeyttää raskaus. Vanhemmat käyttivät kokemustietoa erityisesti pohtiessaan millainen tulevaisuus lapsella olisi. Vanhemmat keskittyivät pohtimaan erityisesti, kuinka hallittavissa fyysinen tai emotionaalinen kärsimys olisi ja myös sitä, millaista arkielämä lapsen kanssa olisi. Myös lapsen ennustetta pyrittiin selvittämään olemassa olevien esimerkkien avulla. Vanhemmat, joilla oli vain vähän tietoa syntyvällä lapsella olevasta sairaudesta, etsivät vastaavanlaisessa tilanteessa olleita selvittääkseen, mitä lapsen diagnoosista seuraisi. Tällä pyrittiin helpottamaan vaikean päätöksen tekemistä. Tutkimuksen avulla voitiin vahvistaa sitä ajatusta, että kokemuksellinen tieto auttaa vanhempia päätöksenteossa, kun pohditaan jatketaanko raskautta vai keskeytetäänkö raskaus. (France, Locock, Hunt, Ziebland, Field, & Wyke 2011, 139, 147, 152.)

Sikiöperusteella tehdyn raskaudenkeskeytyksen ajankohta on myöhäisempi kuin muista syistä tehdyissä keskeytyksissä. Raskauden keskeytyminen ja sikiön syntyminen saattaa joskus kestää pitkään, jopa päiviä. Puolison tai muun tukihenkilön mukanaolo keskeyttämisessä on suositeltavaa, ja riittävästä yksityisyydestä on huolehdittava. Keskeytyksen ei tulisi tapahtua synnytysosastolla tai samassa tilassa muista syistä raskauden keskeyttävien kanssa. Syntymisen jälkeen sikiö näytetään raskaana olleelle ja hänen puolisolleen tai tukihenkilölleen, mikäli he näin haluavat. Sikiön mahdollinen siunaaminen ja hautaaminen ovat raskauden kestosta riippumatta tärkeä osa surun työstämistä sikiöperusteella tehdyn raskaudenkeskeytyksen jälkeen. (Maijala 2004, 63–71; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 36, 41.)

Kun kyseessä on sikiön poikkeavuuden vuoksi tehtävä raskaudenkeskeytys, perheen henkinen tukeminen ennen ja jälkeen keskeytyksen on hyvin tärkeää. Terveydenhoitajan tulee olla vanhempiin yhteydessä ja tarjota mahdollisuutta keskusteluun vanhempien kokemasta menetyksestä. Kun kaikki tehdyt tutkimustulokset ovat valmistuneet, vanhemmille tarjotaan mahdollisuutta neuvontaan perinnöllisyyslääketieteen yksikössä. Keskeytystä seuraavassa raskaudessa vanhemmille tulee myös tarjota mahdollisuutta tulla keskustelemaan aiemman raskauden keskeyttämiseen liittyvistä asioista. Perheelle voidaan varata pidempi vastaanottoaika tai tehdä kokonaan ylimääräinen lisäkäynti. (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 237–239.)

Kun odotettavalla lapsella on todettu kromosomi- tai rakennepoikkeavuus ja vanhemmat ovat päättäneet jatkaa raskautta, he tarvitsevat psykososiaalista tukea loppuraskauden ajan (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 40). Lasta odottavien tuen tarve ei välttämättä riipu siitä, onko havaittu vaikea vai suhteellisen lievä poikkeavuus. Tuki voi olla tarpeen etenkin silloin, kun epäillyn poikkeavuuden laatu on vielä epäselvä. Maijalan (2004, 64) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokevat raskauden jatkuessa epävarmuutta, jonka he kokevat hyvin kuluttavana. Tilannetta saatetaan pohtia kaiken aikaa ja ajatusten siirtäminen toisaalle voi olla vaikeaa. Tämä aiheuttaa usein väsymystä, univaikeuksia ja saattaa altistaa masennukselle. (Leipälä ym. 2009a, 44.)

Vammaista tai sairasta lasta odottavalle tukea annetaan tarpeen mukaan paikallisessa äitiysneuvolassa kättilön, terveydenhoitajan tai neuvolalääkärin vastaanotolla, missä raskautta muutenkin seurataan. Tarvittaessa perhe ohjataan myös erikoissairaanhoidon äitiyspoliklinikalle. Vertaistukiryhmien avulla voidaan tarvittaessa järjestää tapaaminen sellaisen perheen kanssa, jonka lapsella on sama poikkeavuus, joka sikiöllä on todettu. (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 234–235; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 39–40.)

Koska päätöksen tekeminen on vanhemmille hyvin raskasta, on tärkeää, että sikiötutkimuksia tehdään vain silloin, kun vanhemmat niin itse haluavat. Näin vanhemmat eivät tahtomattaan tai vailla ymmärrystä joudu vaikean valintatilanteen eteen. Ainoat oikeat henkilöt tämän vaikean valinnan tekemiseen ovat tietenkin vanhemmat, jotka joutuvat joka tapauksessa

kantamaan suurimman vastuun seurauksista. Puolisoiden yksimielisyys asiasta on hyvin merkittävää. (Hiilesmaa & Salonen 2000, 885.)

3.2 Vanhempien suhtautuminen raskauteen sikiöpoikkeavuuden ilmetessä

Raskaus ja vanhemmaksi tulo ovat yksi elämän suurimmista muutosvaiheista. Perheen, johon odotetaan poikkeavaa lasta, käydessä läpi raskauden luomaa tavanomaista muutosvaihetta he joutuvat lisäksi kohtaamaan traumaattisen kriisin lapsen poikkeavuuden myötä. Yksi tuoreimmista aiheeseen liittyvistä suomalaisista tutkimuksista on Hanna Maijalan väitöskirjatutkimus, jossa tutkittiin poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitohenkilöstön välistä vuorovaikutusta. Aineisto kerättiin haastatteleamalla niin vanhempia (N=29) kuin perheiden kanssa työskennellyttä hoitohenkilöstöä (N=22). Maijalan (2004, 61.) väitöskirjatutkimuksen mukaan tieto sikiöpoikkeavuudesta on järkytys kaikille vanhemmille. Epätietoisuus tulevan lapsen eloonjäämisestä ja vammaisuuden asteesta järkyttää perheen eheyttä. Vauvasta jo muodostetuista mielikuvista on luovuttava ja uusien mielikuvien luominen voi olla vaikeaa, sillä jo lieväkin poikkeavuus peittää. (Mäkelä, Pajula & Sourander 2010, 1013–1019.)

Seulonnessa havaittu positiivinen löydös tai ultraäänessä ilmennyt epävarmuustekijä aiheuttavat tavallisesti pelkoa ja huolta. Vastuullista päätöksen tekoa varjostaakin pelon myötä syntynyt kriisi. Kaikilla on yksilölliset selviytymisstrategiat ja tilanteeseen reagointiin vaikuttaa elämänhistoria, elämäntilanne, elämänkatsomus ja arvot sekä sosiaalinen verkosto. Saatavilla olevan tiedon lisäksi päätöksentekoon tarvittaisiin aikaa, mutta kuten jo todettua, sitä on kovin rajallisesti. Vanhemmat joutuvatkin perustamaan päätöksensä omiin käsityksiinsä vammaisuudesta, ja vanhempien riippuvuus äitiyshuollon palveluista riippuu vanhempien omasta tietotaidosta ja henkisestä kapasiteetista. (Pruuki 2007, 120.)

Päätökseen keskeyttää raskaus liittyy usein syyllisyyden tunteita. Vanhemmat voivat pohtia omia eettisiä arvojaan, kuten vammaisen ihmisen elämän arvoa ja tappamisen oikeutta. Vaikka poikkeavuutta pidettäisiinkin vaikeana, vanhemmat saattavat jälkikäteen epäröidä ratkaisuaan, jos sikiöpoikkeavuus on ollut laadultaan sellainen, ettei se johda raskaudenaikaiseen tai vastasyntyneen kuolemaan. Sikiön liikkeet ja jo syntynyt mielikuva vauvasta vaikeuttavat keskeytyspäätöksen tekemistä. Vanhemmat joutuvat päätöksensä myötä luopumaan uudelle perheenjäsenelle ja tulevaisuudelle asetetuista toiveista. Myös yhteiskunta voidaan ymmärtää yhdeksi raskaudenkeskeytyspäätökseen vaikuttavaksi tekijäksi, koska vammaisperheille asetettavia vaatimuksia ei uskota kestettävän. (Maijala 2004, 63–71; Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 41.)

Sikiöperusteella tehdyn raskaudenkeskeytyksen yhteydessä ja sen jälkeen, tarvitaan yleensä aina psyykkistä tukea. Koska kyseessä on toivottu raskaus, joka päädytään keskeyttämään epäillyn tai todetun sikiövaurion vuoksi, keskeyttäminen johtaa usein samanlaiseen surureaktioon kuin sikiön kohdunsisäinen kuolema. Lasta odottava perhe tarvitsee yleensä merkittävästi enemmän huomiota ja tukea hoitohenkilökunnalta ja läheisiltään sikiöpe-

rusteella kuin muilla perusteilla tehtävien raskaudenkeskeytysten yhteydessä. (Sikiön poikkeavuuksien seulonta 2009, 36, 41.)

Vammaisen lapsen syntymään valmistautuminen voi vaikuttaa elämänlaatuun heikentävästi tai parantavasti. Tieto vammaisuudesta auttaa vanhempia valmistautumaan tilanteeseen henkisesti, mutta myös käytännötasolla tilanteeseen pystytään valmistautumaan esimerkiksi lääketieteellisesti. Toisaalta vanhempien suhtautuminen syntyvään lapseen voi vaarantua. Raskaudenkeskeytys puolestaan voi tuoda vanhemmille helpotusta tai sitten voimakasta surua, syyllisyyttä tai jopa katumusta. Edelleen tiedetään kovin vähän siitä, miten odotettuun lapseen liittyvä kielteinen tieto tai koetulosten valmistuminen vaikuttavat vanhempien lasta kohtaan kokemaan kiintymykseen. Kaikki naiset pelkäävät jossain raskauden vaiheessa, tyyppillisesti raskauden alussa tai lopussa, että lapsi olisi sairas tai vahingoittunut. Pelko vaikuttaa äidin kiintymykseen negatiivisesti. (Brodén 2006, 100; Pruuki, 2007, 128.)

Äidin kuvitellessa kohtuvauvaansa, alkavat mielikuvat usein synnyttää tunteita vauvaa kohtaan. Tunteiden kehittyminen on keskeinen osa äidin ja kohtuvauvan kiintymyssuhteen syntymistä. Jos äiti on kovin ahdistunut tai masentunut, mielikuvat vauvasta voivat olla kielteisiä tai ne puuttuvat kokonaan. Neuvolassa onkin tärkeää seurata äidin mielikuvaprosessin syntymistä ja kehittymistä. Jos äidin raskaudenaikaisessa mielikuvaprosessissa ilmenee ongelmia, on tärkeää ohjata äiti mahdollisimman pian raskaudenaikaiseen vuorovaikutushoitoon esimerkiksi neuvolapsykologin vastaanotolle. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 105–109.)

Monet äidit kokevat, etteivät he uskalla nauttia raskaudestaan odottaessaan koetulosten valmistumista. Tunteet lasta kohtaan pyritään jäädyttämään vastauksen saamiseen asti. Tämä viivästyttää kiintymyssuhteen muodostumista. Vaikka tutkimustulokset osoittautuisivatkin hyviksi, huoli ja puuttuva luottamus lapsen kehitystä kohtaan varjostavat koko loppuraskautta. Tutkimusten aiheuttamasta stressistä voi olla vaikeaa päästä yli ja äiti voi pidättäytyä lapsen kiintymisestä suojellakseen itseään mahdolliselta pettymykseltä. (Brodén 2006, 101.)

Muiden raskaana olevien äitien kohtaaminen sekä vastasyntyneiden vauvojen äänten kuuleminen tuntuu poikkeavaa lasta odottavasta hyvin raskaalta. Perheen ulkopuolisten ihmisten uteliaisuus ja tiedustelut sikiöpoikkeavuudesta koetaan kiusallisena. Vanhemmat saattavat tuntea, että heidän oletetaan käyttäytyvän tietyllä tavalla ja ympäristön mahdollinen tuomitseva suhtautuminen pelottaa. Oman yksityisyyden suojelemista vanhemmat pitävätkin tärkeänä. (Maijala 2004, 63–71.)

4 PERHEEN TUKEMINEN SIKIÖPOIKKEAVUUDEN ILMETESSÄ

Tässä opinnäytetyössä vanhempien saamaa tukea sikiöpoikkeavuuden ilmetessä käsitellään erityisesti sosiaalisen tuen näkökulmasta. Sosiaalisen tuen määritelmän jälkeen asetetaan sosiaalinen tuki äitiyshuollon konseptiin ja tarkastellaan äitiysneuvolasta vanhemmille tarjottavaa sosiaalista tukea.

4.1 Sosiaalinen tuki

Vaikeasti sairaan lapsen vanhemmat tarvitsevat tukea. Lasta odottavien perheiden tarvitsemaa ja saamaa tukea voidaan nimittää sosiaalisesti tueksi. Sosiaalinen tuki määritellään yhteisöjen yksilöille ja ryhmille tarjoamaksi avuksi, joka auttaa selviytymään negatiivisista tai rasittavista elämäntapahtumista (Kumpusalo 1991, 13). Useissa määritelmissä sosiaaliseen tukeen katsotaan kuuluvan emotionaalinen tuki, käytännön apu, informatiivinen eli tiedollinen tuki sekä vertaistuki. (Viljamaa 2003, 26.)

Waldén (2006, 56–57) on määritellyt väitöskirjatutkimuksessaan (n=109, n=9) sosiaalisen tuen eri henkilöiden välisenä kanssakäymisenä, jolla on koettu olevan saajan selviytymiseen ja elämäntilanteen hallintaan myönteinen vaikutus. Sosiaalinen tuki on resurssi, joka muotoutuu perheen elämäntilanteisiin ja pyrkimyksenä on huomioida perheiden yksilölliset erot sosiaalisen tuen tarpeessa.

Tutkimuksessaan Waldén (2006, 56–57) katsoo sosiaalisen tuen sisältävän emotionaalisen tuen, instrumentaalisen tuen ja informatiivisen tuen. Emotionaalinen tuki on vuorovaikutuksellista, jossa omaisille järjestetään aikaa kuuntelua, keskustelua ja yhteydenpitoa varten. Instrumentaalinen tuki nähdään konkreettisena auttamisena, jonka perheet kokevat tarpeellisena ja myönteisenä. Instrumentaalista tukea ovat erilaiset tarjottavat palvelut sekä välitön apu. Informatiivinen tuki sisältää tiedonannon ja neuvojen antamisen sekä ongelmien ratkaisussa auttamisen.

Waldénin (2006, 59) tutkimuksessa sairaan ja vammaisen lapsen perheen sosiaaliset tukijärjestelmät on jaettu kolmeen ryhmään Virallinen tuki, puolivirallinen tuki sekä epävirallinen tuki.

Sosiaaliseen verkkoon voi kuulua virallisia tahoja, kuten julkisen palvelun työntekijöitä sekä epävirallisia, kuten lähipiiri ja suku. Perheet tarvitsevat molempia tuen muotoja. Jos perheeltä jostain syystä puuttuu esimerkiksi lähipiirin tuki, korostuu silloin virallisen tahon antaman tuen merkitys. Vanhempien jaksamista ennen tukeneet luonnolliset tukiverkostot ovat osittain kadonneet, sillä koulutuksen ja työn perässä saatetaan muuttaa hyvinkin kauas omalta lapsuuden kotiseudulta (Viljamaa 2003, 24–25.)

Saadakseen sosiaalista tukea henkilön on kuuluttava, jonkinlaiseen sosiaaliseen verkostoon, esimerkiksi perheen tai ystäväpiirin muodostamaan ryhmään. Sosiaalisella tuella on todettu olevan stressiä vähentävä vaikutus, mikä vaikuttaa myönteisesti yksilön sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. (Viljamaa 2003, 24–25.)

Monet vailla sosiaalisia tukiverkkoja elävät perheet tarvitsevat lasten kasvatuksesta ja arjen rutiineista selviytymiseen ammattilaisten apua. Sosiaalisella tuella vahvistetaan perheen voimavaroja olemalla vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Virallisen tai epävirallisen tahon tarjoaman varhaisen tuen avulla pystytään vaikuttamaan vammaisen lapsen perheen ja vanhempien toimintaan. (Kinnunen 2006, 35–37; Tonttila 2006, 174.)

Tässä opinnäytetyössä sosiaalinen tuki on määritelty Waldenin (2006) väitöskirjatutkimuksessa käytettyä määritelmää mukaillen. Sosiaaliseen tukeen katsotaan tässä opinnäytetyössä kuuluvan emotionaalinen tuki, konkreettinen tuki sekä informatiivinen tuki.

4.2 Sosiaalinen tuki osana neuvolan palveluita

Neuvolassa pystytään tarjoamaan kaikkia sosiaalisen tuen muotoja: tietotukea, tunnetukea, vertaistukea ja käytännön apua. Neuvolan sosiaalinen verkko tukee vanhemmuutta ja tarjoaa vanhemmille tilaisuuden työstää lapsiperheen varhaisvaiheeseen kuuluvia vanhemmuuden kehitystehtäviä. Vanhemmat voivat turvallisesti pohtia muuttuvaa suhdetta itseen, puolisoon sekä lapseen. Vanhempien sukupuoli, ikä, koulutus, työ, persoonalliset tekijät, perhevaihe ja perhemuoto aiheuttavat eroja vanhemmuuteen. Nämä tekijät heijastuvat myös niihin odotuksiin, joita vanhemmilla on vanhemmuudelle neuvolan terveydenhoitajalta saatua tukea kohtaan. (Viljamaa 2003, 31.)

Kun tuettavan ja tukijan elämäntilanteet ovat samanlaiset ja he ymmärtävät toisiaan tunnetasolla, on mahdollista saavuttaa tehokkain tuki. Näin ollen myös neuvola voidaan nähdä sosiaalisena verkkona, jossa samanlaisessa elämäntilanteessa olevat perheet voivat kohdata ja antaa toisilleen tukea. (Viljamaa 2003, 26,31.)

Viljamaan (2003, 86,91,102) väitöskirjatutkimuksen mukaan (n= 506) vanhemmat toivoivat saavansa neuvolasta kaikkia sosiaalisen tuen muotoja. Sekä äidit että isät toivoivat eniten tietotukea, seuraavaksi tunnetukea, käytännön apua ja vertaistukea. Tutkimuksessa äitiysneuvolavaiheessa olleet äidit toivoivat saavansa enemmän tietoa kuin tunne- tai vertaistukea. Neuvolasta eniten vertaistukea saaneet äidit kokivat neuvolan henkilökohtaisen merkityksen ja sieltä saadun tuen suurena.

Viljamaan (2003, 28, 102) mukaan neuvolan palveluihin ja sieltä saatuun sosiaaliseen tukeen oltiin sitä tyytyväisempiä, mitä enemmän saatiin tukea eri tukilähteistä neuvolan ulkopuolelta. Eri tukilähteitä olivat esimerkiksi puoliso, vanhemmat ja muu suku, ystävät, päivähoito ja tiedostusvälineet. Esikoistaan odottavan äidin tärkeimpinä tukilähteinä on nähty puoliso, oma ja puolison äiti sekä neuvolan terveydenhoitaja.

Perheet ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä neuvolatoimintaan Viljamaan (2003,10, 108) tutkimuksen mukaan. Perheet toivovat neuvolaan mm. yksilöidympiä palveluja, kiireettömyyttä ja tuen lisäämistä kasvatukseen, mielenterveyteen sekä vanhempana jaksamiseen. Perheissä toivotaan

myös isien parempaa huomioon ottamista sekä parisuhteen tukemista terveydenhoitajan vastaanotolla. Vanhemmat toivoivat myös enemmän verstaistukea, keskusteluja ja pohdintaa.

Vammaisen lapsen vanhempi saattaa uupua ja kokea voimattomuutta, jos hän ei saa riittävää tukea. Vammaisen lapsen vanhempi saattaa kokea itsensä ulkopuoliseksi ja jopa ystävyys- ja sukulaisuussuhteet saattavat rakoilla lapsen kasvaessa. Jos vanhempi kokee, ettei hän saa tarvittavaa tukea tai palveluita, se johtuu usein siitä, että yhteiskunta ei ole pystynyt vastaamaan perheen tuen ja palveluiden tarpeeseen. (Tonttila 2006, 174.)

Francen ym. tutkimuksen (2011, 150) mukaan vanhemmat hyödynsivät heillä olevaa kokemuksellista tietoa kehitysvammaisuudesta pohtiessaan sitä, millainen vaikutus lapsen kehitysvammaisuudella olisi vanhempien omaan elämään ja kuinka he pärjäisivät käytännössä tai henkisesti kehitysvammaisen lapsen kanssa. Vanhemmat pohtivat miten he toimisivat siinä tilanteessa, jos he itse sairastuisivat tai miten heidän avioliittonsa kestäisi tulevat haasteet. Vanhempia mietitytti myös miten he osaisivat käsitellä lapsen sairauteen liittyvää leimautumista.

Asiakkaat odottavat neuvolalta hyvin kokonaisvaltaista tukea ja seurantaa. Lasta odottavat perheet hakevat yhä yksilöllisempiä palveluita ja hankkivat tietoa ja tukea niin äitiyshuollon asiantuntijoilta kuin toisilta naisiltilkin. Äidit toivoisivat, että neuvolassa olisi enemmän aikaa keskustelulle, kysymyksille sekä ohjaukselle. Neuvolassa pitäisi myös rohkeammin käsitellä yllättäviä, kielteisiä ja poikkeavia asioita, kuten esimerkiksi lapsen vammautumista. Poikkeavissa tilanteissa äidin ja perheen tukemiseen pitäisi paneutua tavallista enemmän ja huolellisemmin. Asiantuntijan henkiselillä tuella, läsnäololla ja kiireettömällä kohtaamisella on suuri merkitys naisen tukemisessa raskausaikana. (Ryttyläinen, Vehviläinen-Julkunen & Pietilä 2007, 22–28.)

4.3 Emotionaalisen tuen saaminen neuvolasta

Laajasti perhe- ja elämäntilanteen huomioonottava äitiyshuollon tuki antaa varmuutta odotukseen ja elämään tulevan lapsen kanssa enemmän kuin pelkästään fyysiseen ongelmaan keskittyvä hoito (Paavilainen 2003, 101–102). Hyvällä vuorovaikutussuhteella on suuri merkitys lasta odottavan naisen hyvinvoinnille ja tilanteen hallinnalle. Terveydenhoitajan ja perheiden välinen vuorovaikutus vaatii yhä kehitystä, sillä vaikka vuorovaikutuksen tärkeys on hyvin tiedostettua, on äitiyshuollon työntekijöillä ajoittain vaikeaa asettaa äidin asemaan ja nähdä toimintansa merkityksiä äidin kannalta. (Ryttyläinen ym. 2007, 22–28.)

Monet erityistuen tarpeessa olevat perheet odottavat terveydenhoitajalta luovaa ongelmanratkaisukykyä, tiedon jakamista, ohjantaa ja neuvontaa sekä tasavertaista keskustelukumppanuutta. Terveydenhoitajan kanssa luodulla luottamuksellisella vuorovaikutussuhteella sekä kiireettömällä ilmapiirillä vaikutetaan siihen, kuinka avoimesti vanhemmat voivat keskustella perheen asioista. Pelkästään terveydenhoitajan laaja tietoperusta ei ole keskeinen vaan myös se, miten terveydenhoitaja käyttää hyväkseen

omaa persoonaansa vanhempia kohdatessaan ja miten hän analysoi itseään ja omaa toimintaansa. (Honkanen 2008, 320; Viljamaa 2003, 45–46.)

Emotionaalisen tuen antaminen ja saaminen vaatii luottamuksellista suhdetta (Tonttila 2006, 175). Kun perhe on valmis hakemaan apua ja saamaan tukea, tuen tarpeeseen on pystyttävä vastaamaan välittömästi (Honkanen 2008, 325). Perheet ovat korostaneet terveydenhoitajan roolia erityisesti kuuntelijana ja neuvojana kun terveydenhoitajat itse ovat korostaneet tukijan ja kannustajan tehtäviä. Myös terveydenhoitajan emotionaalisuutta on pidetty tärkeänä. (Viljamaa 2003, 46.)

Toisen asemaan asettuva empaattinen kuuntelu vaatii vastavuoroisuutta. Emotionaalisen tuen antaminen ei onnistu, jos terveydenhoitajalle ei ole taitoa asettua kuuntelijan asemaan tai vanhemmilla ei ole halua keskustella aiheesta. Kun vastavuoroisuus saavutetaan, parhaimmillaan tuki vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin ja jaksamiseen. (Tonttila 2006, 173, 175.)

Äidin stressaantuminen vaikuttaa suoraan vauvaan äidin välittämän stressihormonin kautta. Lasta koskevat tiedot tulisikin välittää huomaavaisesti, yksilöllisesti ja herkästi vanhempien suhtautumista tulkiten. Jos vanhemmat vaikuttavat kovin huolestuneilta, tulee heille tarjota apua tiedon työstämistä varten. (Brodén 2006, 101.)

Vanhemmille aloitteen tekeminen tai kontaktin ottaminen voi olla vaikeaa ja siksi olisikin tärkeää, ettei terveydenhoitaja jää odottamaan, että vanhemmat itse nostavat vaikeat asiat esille. Rohkeasti ja aktiivisesti toimiva terveydenhoitaja tarjoaa keskustelumahdollisuutta ja apua. Olisi tärkeää, että ammattilaiset pystyisivät tunnistamaan äidin ja perheen tuen tarpeen oikealla hetkellä ja toimimaan tarpeiden mukaisesti (Tonttila 2006, 163). Terveydenhoitajan on tärkeää tunnistaa myös omat voimavaransa ja auttamismahdollisuutensa ammattilaisena ja tarvittaessa toimia yhteistyössä muiden asiantuntijoiden kanssa (Honkanen 2008, 321).

Neuvolan on todettu vastaavan parhaiten hyvinvoivien lapsiperheiden tarpeisiin. Jos perhe ei vastaakaan valtaväestöä, perhe ei aina saa tarvitsemaansa tukea. (Honkanen 2008, 320.) Paavilaisen (2003, 94,98) tutkimuksen mukaan terveydenhoitajat välttelivät vaikeita tilanteita, joissa äidit olivat ahdistuneita tai hädissään. Itkevät tai pelokkaat äidit ohjattiin kertomaan huolistaan muille, esimerkiksi psykologille. Tutkimuksen mukaan äidit kokivat, että omista tunteista, peloista tai perhehuolista ei voinut keskustella äitiysneuvolassa. Vain raskauden eteneminen koettiin asiaksi, josta oli asiaankuuluvaa keskustella.

Maijalan tutkimuksen (2004, 80–81.) mukaan vanhemmat toivovat erityisesti erittäin vaikeina hetkinä terveydenhuollon ammattilaisilta fyysistä läheisyyttä, kuten kädestä pitämistä tai käden olalle laittoa. Jotta vanhempi voisi kokea tulla välitetyksi, myötätunto, rauhallisuus, hymy, silmiin katsominen on tärkeää. Vanhempien tulee myös kokea, että heidän asiansa ja vaivansa otetaan vakavasti. Tukea tulisi olla tarjolla joustavasti, sillä emotionaalisen tuen tarve voi ilmaantua yllättäen. Terveydenhoitajan olisi hyvä varautua jäämään keskustelemaan käynnin jälkeen hieman pidemmäksi

aikaa. Vanhemmillä on tärkeää olla myös tiedossa, milloin ja mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä kun tuen tarve yllättää.

Irlannissa vuonna 2006 tehdyssä tutkimuksessa tutkittiin naisten (n= 38) kokemuksia hoitajien kohtaamisesta sen jälkeen kun sikiöpoikkeavuus oli diagnosoitu. Vanhemmat arvostivat sitä, että heidän oli mahdollista keskustella heille heränneistä kysymyksistä. Välittämisen ja emotionaalisen tuen osoittaminen koettiin myös tärkeänä. Vanhemmat toivoivat saavansa yksilöllistä ja jatkuvaa tukea. Vanhemmat kokivat, että he saivat parempaa tukea kättilöiltä kuin esimerkiksi sosiaalityöntekijöiltä tai terapeuteilta, koska kättilöiltä pystyi saamaan tietoa myös raskaudesta, synnytyksestä sekä lapsivuodeajasta. (Lalor, Devane & Beagley 2006, 85–86)

Sikiöpoikkeavaa lasta odottavat arvostivat hoidon jatkuvuutta. Vanhemmille oli tärkeää, että samat henkilöt osallistuivat hoitoon koko raskauden ajan. Tämä edisti luotettavan hoitosuhteen muodostumista ja sillä pystyttiin välttämään toistuvaa selvittelyä ja informaatiokatkoksia. Vanhemmat uskoivat, että jos hoitohenkilökunta pysyy samana, heidän mahdollisuutensa keskusteluun ja toiveiden huomioonottamiseen kohenee. (Lalor ym. 2006, 85–86; Maijala 2004, 81.)

4.4 Tiedon anto ja käytännön tuki osana perheiden sosiaalista tukea

Odottaessaan sikiöpoikkeavaa lasta vanhempien tiedon tarve on suuri ja kysymyksiä on paljon. Valmistautuakseen tulevaan ja suojatakseen itsensä yllätyksiltä vanhemmat haluavat saada tietoa lapsen tilasta, raskaudesta, tutkimuksista ja synnytyksestä tai raskaudenkeskeytyksestä. (Maijala 2004, 79.)

Tilanteessa, jossa sikiöpoikkeavuutta epäillään, vanhemmat ovat epä tietoisia ja he odottavatkin saavansa arvailujen sijaan luotettavaa tietoa juuri omasta tilanteestaan. Vanhemmista olisi tärkeää saada esimerkkejä vastaavanlaisista tapauksista, jotta he pystyisivät paremmin käsittämään tulevatko lapsen ongelmat poistumaan vai pahenemaan ja mitä kaikkea todellisuudessa raskaus ja synnytys tuovat tullessaan. Asiallinen ja oikea tieto antaa vanhemmille valmiuksia pohtia lapsen tilannetta. Vanhempien on huomattavasti helpompi osallistua lasta koskeviin keskusteluihin yhdessä asiantuntijoiden kanssa, jos heillä on tarpeeksi tietoa lapsen vammasta. (Maijala 2004, 79; Tonttila 2006, 176.)

Vanhemmille pyritään antamaan tietoa riittävän pieninä määrinä heti kun se vain on mahdollista. Annettavan tiedon tulee olla käytännönläheistä ja yleistajuista. Tiedon olisi hyvä olla vanhempilähtöistä ja pohjautua esimerkiksi vanhempien kysymyksiin. Vanhempien päätöksiä kunnioitetaan, eikä valintaan raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä haluta puuttua. Terveydenhoitajan tulee pitää yllä realistista toivoa ja kertoa asiat niin kuin ne todellisuudessa ovat. (Maijala 2004, 83.) Käytännön läheinen tiedon antaminen voi olla esimerkiksi eri yhteistyötahojen läpikäymistä sekä erilaisten tukimuotojen vaihtoehtojen esittelemistä.

Perheellä voi olla lapsen monivammaisuuden vuoksi kymmeniä eri tahoja ja palvelumuotoja, joiden kanssa ollaan yhtäaikaisesti tekemisissä. Siksi onkin tärkeää, että perheellä on tiedossa yhteyshenkilöt terveydenhuoltoon, sosiaalitoimeen ja Kelaan. Kun vanhemmat ohjataan oikeiden henkilöiden luo, tuet ja palvelut pystytään käynnistämään mahdollisimman varhain. Lapsen ja perheen edun kannalta on oleellista, että ammattilaiset tekevät yhteistyötä. Näin voidaan turvata, että perheet saavat kaikki tuet ja palvelut, joita he tämän muutoksen edessä tarvitsevat. Erityisesti tulee kiinnittää huomiota vammais- ja kuntoutusasioiden käsittelyyn ja etuuksien hakemiseen. (Pietiläinen 2013.) Vammaista lasta odottaville on hyvä kertoa neuvolassa, mistä he voivat saada lisätietoa kaikista heille jatkossa kuuluvista etuuksista ja palveluista. Terveydenhoitajan tulee osata ohjata vanhemmat palveluiden piiriin.

Vanhemmille annetaan äitiysneuvolassa todistus raskaudesta 22. raskausviikolla kun raskaus on kestänyt 154 vuorokautta. Vanhemmille annetaan neuvolassa ohjausta lapsiperheiden etuuksien hakemisesta Kansaneläkelaitokselta eli Kelalta. Kelan maksamiin perhevapaan etuuksiin kuuluvat äidille maksettava äitiysavustus, äitiysraha ja erityisäitiysraha. Äitiysrahakauden jälkeen alkaa vanhempainvapaa, jolta ajalta Kela maksaa vanhempainrahaa. Lapsiperheelle maksettaviin etuisuuksiin kuuluu myös lapsilisä. (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 74–75.)

Jos raskaus päättyy keskenmenoon, on äidillä oikeus Kelasta saatavaan äitiysrahaan, mikäli raskaus on kestänyt yli 154 päivää. Äiti saa itse päättää äitiysrahan hakemisesta. Vauvan syntyessä kuolleena tai kuollessa synnytyksessä äitiysrahan maksu jatkuu äitiysrahakauden loppuun saakka eli yhteensä 105 arkipäivää. Myös äitiysavustuksen saa pitää. Vanhempainrahaa tai lapsilisää ei kuitenkaan näissä tilanteissa makseta ollenkaan. (Muut tilanteet 2012.)

Vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen vanhempi voi saada Kelalta erityishoitorahaa, jos alle 16-vuotiaan vaikeasti sairaan tai vammaisen lapsen vanhempi joutuu olemaan pois työstä lapsen hoidosta tai kuntouttamisesta johtuen (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 235). Alle 16-vuotias lapsi voi saada Kelan vammaistukea. Tuki voidaan myöntää määrällisesti tai kunnes lapsi täyttää 16 vuotta ja tuki on verovapaa. Vammaistuki on porrastettu rasituksen ja sidonnaisuuden määrän mukaan perusvammaistukeen, korotettuun vammaistukeen ja ylimpään vammaistukeen. Tuella voi hakea jatkoa lapsen täytettyä 16 vuotta. (Alle 16-vuotiaan vammaistuki 2013.)

Kelasta on mahdollista nimetä perheelle oma käsittelijä, jotta asiointi olisi joustavampaa ja helpompaa. Perheen ei tarvitse joka kerta selittää kaikkea alusta lähtien kun virkailija tuntee perheen jo entuudestaan. Kesäkuussa 2013 käynnistynyt palvelu Henkilökohtainen Kela-neuvonta on suunnattu erityisesti sairaille ja vammaisille asiakkaille. (Pietiläinen 2013.)

Sairaalan sosiaalityöntekijä on usein ensimmäinen linkki erilaisiin palveluihin ja etuuksiin, joita lapsi ja perhe voivat saada. Hänen kauttaan on helppo ottaa yhteys kunnan sosiaalityöntekijään, joka voi kertoa perheen

kotikunnan tarjoamista tukitoimista ja vaihtoehtoista. Sosiaalityöntekijän kanssa käsitellään muun muassa vammaispalvelun palvelusuunnitelmaa ja kehitysvammaisten erityishuolto-ohjelmaa, palveluiden hakemiseen liittyviä asioita sekä omaishoidon tukea. Sosiaalityöntekijältä saa tietoa myös Sopeutumisvalmennuskursseista ja -leireistä sekä ensitietokursseista ja kunnassa toimivista vertaisryhmistä ja yhdistyksistä. (Pietiläinen 2013.)

Perheille voidaan järjestää ensitukiryhmäistuntoja silloin, kun lapsen poikkeavuus todetaan raskausaikana. Paikalle kutsutaan perheelle läheisiä ja tärkeitä ihmisiä sekä myös ammattihenkilöitä. Istunto etenee osallistujien omilla ehdoilla, ja sen aikana saa puhua tai olla puhumatta ja itkeä tai nauraa. (Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä 2013, 234; Pietiläinen 2013.)

Omaishoidon tuen järjestämisestä vastaa kunta ja tukea voi hakea kunnan sosiaalitoimesta. Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tukea voidaan myöntää, jos henkilö alentuneen toimintakyvyn, sairauden, vamman tai muun vastaavanlaisen syyn vuoksi tarvitsee kotioloissa hoitoa tai muuta huolenpitoa. Omaishoidon tuki muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä omaishoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta sekä omaishoitoa tukevista palveluista. (Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.)

Vielä syntymättömälle lapselle voi ottaa myös vakuutuksen. Jos lapsella todetaan vakava sairaus tai vamma, maksetaan vanhemmille kertakorvaus, jonka voi käyttää parhaaksi katsomallaan tavalla sairauden tai vamman aiheuttamiin kuluihin. Korvaus maksetaan jos vakuutetulla lapsella todetaan esimerkiksi Downin oireyhtymä, Cp-oireyhtymä, avosydänleikkausta vaativa sydänsairaus tai molempien silmien pysyvä sokeus. (Pohjantähti, 2013.)

4.5 Perheiden vertaistuki

Vertaistuki on yksi sosiaalisen tuen muodoista. Vertaistuki on vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisia prosesseja elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toinen toisiaan. Vertaistuki on samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa kokemuksia ja tietoa toisia kunnioittavassa ilmapiirissä. Vertaistuki voidaan määritellä myös voimaantumisenä ja muutosprosessina, jonka kautta ihminen voi löytää ja tunnistaa omat voimavaransa ja vahvuutensa sekä ottaa vastuun omasta elämästään. (Laimio & Karnell 2010, 11–13.)

Vanhemmista on tärkeää tavata samassa elämäntilanteessa olevia ihmisiä. Jotta vertaistuki koettaisiin tarpeelliseksi, on vanhempien löydettävä itselleen vertaiset, joiden kokemukset ovat riittävän yhteneviä heidän omien kokemustensa kanssa. Vertaistuki edistää vanhempien sosiaalisten verkostojen muodostumista ja vertaistuen avulla vanhemmat saavat hyvää tietoa ja tarvitsemaansa tukea. Vertaistuen kautta vanhemmille syntyy vahva ko-

kemus siitä, että he eivät ole tilanteessaan yksin. (Kinnunen 2006, 61–62, 66; Viljamaa 2003, 50.)

Vertaistuki tarjoaa erilaista tukea kuin ammattilaisten tarjoama tuki. Vaikka asiantuntijoiden antama tieto koetaan hyödylliseksi, vertaisilta saatu tieto avaa uusia näkökulmia ja helpottaa käytännön tilanteiden ratkaisemista. Vanhemmat kokevat, että tietoa on helpompi vastaanottaa vertaisryhmiltä. Vanhemmat kokevat löytävänsä emotionaalisen yhteyden helposti vertaisiinsa. Vertaisiltaan he saavat osakseen todellista aitoa välittämistä. Vanhempien epätoivo ja kokemukset kuullaan ja niihin reagoidaan ja ne ymmärretään vertaistuen piirissä. Toisten perheiden kesken jaetaan niin ilot kuin surutkin. (Viljamaa 2003, 50; Kinnunen 2006, 62.)

Neuvolan tehtävänä on vaikuttaa perheiden vertaistuen saantiin kunnissa. Terveystenhoitaja voi edistää vertaistuen saamista olemalla aktiivisesti yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa ja tiedottamalla asiakkailleen niiden tarjoamista vertaistuen mahdollisuuksista. Ammattilaisten ja kokemusasiantuntijoiden yhteistyöllä on mahdollista saada kokemustieto hyvinvointityön käyttöön. Neuvola voi kannustaa muita tahoja tarjoamaan vertaisryhmiä vanhemmille. Teknologia tarjoaa nykypäivänä myös monenlaisia vaihtoehtoja yhteisöllisyyden lisäämiseen, kuten esimerkiksi verkkokeskustelut. (Lastenneuvola lapsiperheiden tukena 2004, 20.)

Tämä opinnäytetyö on toteutettu yhdessä kolmen eri kolmannen sektorin toimijan kanssa, jotka kaikki tarjoavat vertaistukea vammaisten lasten perheille. Nämä yhdistykset toimivat hyvinä esimerkkeinä vertaistukitoimintaa järjestävistä tahoista:

- Vuonna 1965 perustettu Suomen CP-liitto ry toimii valtakunnallisena järjestönä CP-, MMC- ja hydrokefaliavammaisten tai muiden lapsuudesta neurologisista syistä liikuntavammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa tukijana. (Suomen CP-liitto ry 2014.)
- Vuonna 1961 perustetun Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n tarkoituksena on toimia valtakunnallisena keskusliittona yhteistyössä jäsenyhdistystensä kanssa ja edistää kehitysvammaisten ihmisten sekä heidän perheidensä yhteiskunnallista yhdenvertaisuutta ja elämänlaatua. (Mikä on Kehitysvammaisten Tukiliitto 2014.)
- Vuonna 2005 perustetun Leijonaemot ry:n toiminnan tarkoituksena on edistää vertaistukitoimintaa erityislasten vanhempien kesken sekä lisätä vuorovaikutusta erityislasten vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. (Leijonaemot ry, 2014.)

Myös sikiöpoikkeavuuden vuoksi raskauden keskeyttäneille perheille on olemassa vertaistukea. Esimerkiksi KÄPY-Lapsikuolemaperheet ry on vertaistukiyhdistys, joka tukee perheitä, jotka ovat menettäneet lapsena lapsen kuolintavasta tai iästä riippumatta. (Äitiyshuollon kansallinen asiantuntijaryhmä 2013, 237.)

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tässä luvussa täsmennetään opinnäytetyölle asetetut tavoitteet ja tehtävät sekä kuvataan opinnäytetyön käytännön toteutus. Aineiston analyysin vaiheet on avattu lukijalle.

5.1 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävät

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista sosiaalista tukea vanhemmat saavat raskausaikana neuvolan terveydenhoitajalta heidän odottaessaan lasta, jolla on sikiöpoikkeavuus. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia heidän saamistaan sosiaalisesta tuesta ja tämän kokemuseräisen tiedon avulla kehittää neuvolan terveydenhoitajan vanhemmille antamaa tukea. Tämä opinnäytetyö pyrkii kehittämään neuvolan terveydenhoitajalta saatavaa tukea myös kuvaamalla millaisia odotuksia ja toiveita vanhemmilla on liittyen neuvolan terveydenhoitajalta saatavaan sosiaaliseen tukeen. Vanhempien kokemusten ja odotusten pohjalta voitiin laatia kehitysehdotuksia neuvolasta saadun tuen parantamiseksi.

Opinnäytetyön tavoite pyrittiin saavuttamaan vastaamalla tälle opinnäytetyölle asetettuihin tehtäviin:

1. Miten vanhemmat kuvaavat neuvolan terveydenhoitajalta saatua sosiaalista tukea tilanteessa, jossa he odottavat poikkeavaa lasta?
2. Millaisia kehitysehdotuksia poikkeavaa lasta odottavilla vanhemmilla on neuvolan terveydenhoitajille sosiaalisen tuen antamiseen liittyen?

5.2 Käytännön toteutuksen kuvaus

Kvalitatiivisen lähestymistavan lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Tällä pyritään kokonaisvaltaiseen tiedon hankintaan ja aineisto kootaan tyypillisesti luonnollisissa ja todellisissa tilanteissa. Kvalitatiivisella lähestymistavalla pyritään esimerkiksi kuvaamaan jotain ilmiötä tai tapahtumaa tai ymmärtämään tiettyä toimintaa. Oleellista tällöin on, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät käsiteltävästä aiheesta mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Tiedonantajien valinta tulee siis olla harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 152–155; Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.)

Aihe tähän opinnäytetyöhön on syntynyt tekijän omasta tiedonhalusta ja kiinnostuksesta. Oman terveydenhoitajaksi opiskelun aikana aihetta käsiteltiin turhan vähän, ja ajatus omasta pärjäämisestä terveydenhoitajana tilanteessa, jossa vanhemmat ovat saaneet kuulla odottavansa sikiöpoikkeavaa lasta, tuntui ylitsepääsemättömän vaikealta. Ajatus aiheesta syntyi jo vuonna 2010, mutta muiden koulukiireiden ja harjoitteluiden vuoksi työn aloitus viivästyi. Kiinnostus aihetta kohtaan ei kuitenkaan koskaan hiipunut. Teoreettisen viitekehyksen kirjoittaminen alkoi viimein tammikuussa 2013 ja sitä hiottiin aina kevääseen 2014 asti.

Tämän opinnäytetyön aihetta lähestytään kvalitatiivisesta eli laadullisesta näkökulmasta, koska opinnäytetyön lähtökohtana ovat perheiden kokemukset. Laadullisen näkökulman avulla pystytään perehtymään syvällisesti sikiöpoikkeavaa lasta odottavien vanhempien kokemuksiin ja ajatuksiin. Kvalitatiiviselle lähestymistavalle on tyypillistä, että tapaukset käsitellään ainutlaatuisina ja aineistoa tulkitaan sen mukaisesti. Laadullisen lähestymistavan lähtökohtana ei ole pyrkiä tekemään yleistyksiä vaan tarkastella aineistoa monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Kvalitatiivisen lähestymistavan tyypillisimpiä aineistonkeruumenetelmiä ovat haastattelu, kysely, havainnointi ja erilaisiin dokumentteihin perustuvan tiedon käyttö. (Hirsjärvi ym. 2005, 155; Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.).

Opinnäytetyön tekijällä ei ole kokemusta haastattelun toteuttamisesta. Koska tämän opinnäytetyön aihe on varsin arkaluonteinen, haastattelun toteutus olisi ollut haasteellista. Aiheen käsittely haastattelutilanteessa olisi haasteellista kokeneellekin haastattelijalle, saati sitten täysin kokemattomalle haastattelijalle. Tästä syystä luovuttiin ajatuksesta kerätä opinnäytetyön aineisto haastattelemalla.

Koska tämän opinnäytetyön aihe on varsin tarkasti rajattu, sopivien tiedonantajien löytäminen oli oleellisinta hyvän aineiston kokoamisen kannalta. Tiedonantajia päätettiin lähestyä yhteistyökumppaneiden avulla. Sopivia yhteistyökumppaneita kartoitettiin internetistä eri järjestöjen verkkosivujen kautta. Arvioitiin, että potentiaaliset vastaajat olisivat aktiivisesti mukana myös eri järjestötoiminnassa, joten heidän tavoittamisensa olisi kolmannen sektorin avulla kaikkein todennäköisintä. Ensisijainen ajatus oli hyödyntää yhteistyökumppaneiden sosiaalista mediaa sekä internetsivustoja tiedonantajien tavoittamisessa. Näin oli myös todennäköisempää saada koottua tarkoituksen mukainen aineisto kohtuullisessa ajassa.

Tammikuussa 2014 opinnäytetyön tiimoilta lähestyttiin kuutta eri kolmannen sektorin toimijaa ja tiedusteltiin heidän kiinnostustaan lähteä yhteistyöhön. Helmikuun 2014 puoliväliin mennessä kolme heistä oli osoittanut kiinnostusta ja ottanut yhteyttä. Opinnäytetyösopimukset kirjoitettiin Suomen CP-liiton, Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n ja Leijonaemot ry:n kanssa. Pian sopimusten kirjoittamisen jälkeen kaikki kolme tahoa julkaisivat heille sähköpostitse lähetetyn, vanhemmille osoitetun saatekirjeen (Liite 1). Suomen CP-liitto laittoi saatekirjeen esille MMC- ja Hydrokefalia- lasten vanhemmille osoitettuun Facebook-ryhmään sekä lähestyi vanhempia suoraan sähköpostilla. Kehitysvammaisten tukiliitto ry julkaisi saatekirjeen internet-sivustollaan Ajankohtaista-osiossa sekä omilla Facebook-sivuillaan. Leijonaemot ry laittoi Saatekirjeen näkyville sekä yleiselle että yksityiselle Facebook-sivustolleen ja välitti tiedon opinnäytetyöstä myös viikkotiedotteessaan. Saatekirjeeseen vievä linkki oli myös esillä Leijonaemot ry:n internetsivuston etusivulla.

Kvalitatiivinen lähestymistapa on lisännyt monien sellaisten tiedonkeruutapojen käyttöä, jotka pyrkivät ymmärtämään toimijoita heidän itsensä tuottamien kertomusten, tarinoiden ja muisteluiden avulla. Tällaisten dokumenttien käyttäminen sisältää oletuksen, että kirjoittaja on kykenevä

kirjalliseen ilmaisuun ja on siinä jollain tapaa parhaimmillaan. (Hirsjärvi ym. 2009, 206; Tuomi & Sarajärvi 2009, 84.)

Opinnäytetyön tiedonkeruumenetelmäksi valikoituivat esseet, sillä ne sopivat parhaiten opinnäytetyön tarkoitukseen. Koska oletettavaa oli, että tämä opinnäytetyö ei välttämättä tavoita suurta yleisöä, ei kvantitatiivisen kyselyn toteutusta pidetty järkevänä. Opinnäytetyön tekijä koki, että eniten haastattelun kaltaisia tuloksia saataisiin, jos vanhemmat itse kirjoittaisivat oman tarinansa vapaamuotoisen esseen tyyliin. Voitiin olettaa, että ne vanhemmat, jotka päättivät osallistua opinnäytetyöhön, olivat tottuneita kirjalliseen ilmaisuun ja halukkaita tuomaan omia kokemuksiaan kirjoittamalla julki.

Vanhemmille yhteistyökumppaneiden avulla välitetyssä saatekirjeessä pyydettiin sellaisia vanhempia, jotka ovat raskausaikana saaneet kuulla odottavansa sikiöpoikkeavaa lasta, kertomaan omakohtaisista kokemuksistaan vapaamuotoisen kertomuksen muodossa. Vanhempia pyydettiin pohtimaan erityisesti terveydenhoitajan roolia tuen antajana. Mitään täysin strukturoitua pohjaa ei tiedonantajille tehty, vaan heille annettiin mahdollisimman vapaat kädet oman tekstin tuottamiseen. Tähän päädyttiin siitä syystä, että kynnyks tutkimukseen osallistumiseen olisi pienempi ja mahdollisimman moni kertoisi kokemuksistaan.

Saatekirjeessä ohjattiin vanhempia siirtymään linkin kautta www-osoitteeseen, josta löytyi varsinainen vastauslomake, jonka kautta vastauksen pystyi lähettämään opinnäytetyön tekijälle anonyymisti. Vastauspohja oli luotu Kyselynetti.com-sivuston avulla. Vastauslomakkeen yhteyteen oli kirjoitettu vastausohjeet sekä muutamia apukysymyksiä ja aiheita, joita vanhempien toivottiin käsittelevän kertomuksessaan. Sekä saatekirjeessä että vastauslomakkeessa korostettiin vastaamisen vapaaehtoisuutta ja kerrottiin, että opinnäytetyön valmistuttua vastaukset hävitetään asianmukaisesti. Vanhemmille taattiin myös, ettei heitä voida tunnistaa valmiista opinnäytetyöstä. Saatekirjeessä ilmoitettiin, että valmis opinnäytetyö löytyy kevään 2014 aikana Theseus-tietokannasta.

Kun opinnäytetyössä kuvataan vanhempien kokemuksiin perustuvaa tietoa, ei osallistujien määrän tarvitse olla kovin suuri. Usein osallistujien määrä on muutamista tiedonantajista muutama kymmeneen tiedonantajiin. Tavoitteena oli löytää tiedonantajien kirjoittamista esseistä yhteisiä kokemussisältöjä ja pyrkiä tavoittamaan heidän kokemustensa merkitykset. Tavoitteena oli analysoida tiedonantajien esseet niin perusteellisesti, ettei uutta tietoa enää muodostunut. (Lukkarinen 2001, 127.)

Tavoitteena oli saada vanhemmilta mahdollisimman monta vastausta. Tärkeää oli saada laadukasta aineistoa, jolla saatiin vastauksia opinnäytetyölle asetettuihin kysymyksiin. Riittäväksi aineistoksi oli alustavasti ajateltu 2–5 esseevastausta. Tavoitetta ei uskallettu nostaa kovin korkealla, sillä aiheen tarkan rajauksen ja aiheen sensitiivisyyden vuoksi oli vaikeaa arvioida kuinka hyvin vastauksia todellisuudessa saataisiin. Myös aineistonkeräyksen muoto saattaisi vaikuttaa vastausten lukumäärään. Saatekirje oli esillä yhteistyökumppaneiden avustuksella ajanjaksolla 7.2.–3.3.2014.

Saatekirjeen esilläolon aikana vastauksia tuli muutamia yksitellen. Yhteistyökumppaneihin oltiin sähköpostitse yhteydessä tänä aikana ja pidettiin heitä tilanteesta ajan tasalla. Ajanjakson lähestyessä loppuaan yhteistyökumppaneita pyydettiin vielä tehostamaan saatekirjeen näkyvyyttä. CP-liitto lähestyi vielä muutamia vanhempia sähköpostilla ja Kehitysvammaisten tukiliitto nosti saatekirjeen uudelleen näkyville pääsivulleen Ajankohtaiset-osioon. Näin tekemällä saatiin koottua kasaan tarvittava ja riittävän suuri aineisto.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on kvalitatiivisten aineistojen perusanalyysimenetelmä, jota on paljon käytetty hoitotieteissä. Sisällönanalyysin avulla ei tuoteta vain yksinkertaistettuja aineistojen kuvauksia, vaan sillä pystytään tavoittamaan myös merkityksiä, seurauksia ja sisältöjä. Sisällönanalyysi haastaa opinnäytetyön tekijän ajattelemaan itse eikä se anna suoria tuloksia. Sisällönanalyysillä voidaan analysoida erilaisia kirjalliseen muotoon saatettuja dokumentteja. Dokumenttien sisältöä kuvataan sellaisenaan ja sisällöstä voidaan kerätä tietoa, ja sen pohjalta tehdä päätelmiä. Sisällönanalyysi sopii strukturoimattomankin aineiston analysointiin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 133–134; Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23.)

Olennaista sisällönanalyysissä on löytää ja erottaa aineistosta kaikki samanlainen ja erilainen sisältö. Aineistosta nousevien luokkien on oltava yksiselitteisiä sekä toisensa poissulkevia. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin perusajatuksena on yhdistellä käsitteitä ja näin saada vastaukset opinnäytetyölle asetettuihin kysymyksiin tai tehtäviin. Aineiston sisältämät sanat, fraasit tai muut yksiköt luokitellaan niiden merkityksen perusteella siten, että samaa merkitsevät asiat kuuluvat samaan luokkaan. Johdopäätöksiä tehtäessä pyritään ymmärtämään, mitä asiat opinnäytetyön tekijälle merkitsevät. Kaikissa analyysin vaiheissa pyritään ymmärtämään tiedonantajia heidän omasta näkökulmastaan käsin. Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 23; Tuomi & Sarajärvi 2009, 112–113.)

Sisällönanalyysiprosessi alkaa analyysiyksikön valinnalla. Analyysiyksikkö määritetään opinnäytetyön tehtävien ja aineiston laadun perusteella. Yleisimmin käytettyjä analyysiyksiköitä ovat sanat, lauseet, lauseen osat tai ajatuskokonaisuudet. Lausuma eli ajatuskokonaisuudesta muodostuva yksikkö soveltuu usein analyysiyksiköksi. Lausuma voi olla sana, lause tai lauseen osa. Lausuma voi muodostua myös useammasta virkkeestä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 25–26; Vilka 2005, 140.)

Sisällönanalyysi voi olla induktiivista eli aineistolähtöistä tai deduktiivista eli teorialähtöistä. Nämä analyysimuodot voivat myös jossain tapauksissa yhdistyä. Teorialähtöistä sisällönanalyysia ohjaa jokin teoria tai teoreettiset käsitteet. Teoria toimii silloin myös aineiston luokittelun pohjana. Teorialähtöisen sisällönanalyysin tekeminen aloitetaan muodostamalla analyysirunko. Runko voi olla hyvin strukturoitu tai vaihtoehtoisesti väljä.

Väljä analyysirunko saa sisällönanalyysin muistuttamaan aineistolähtöistä sisällönanalyysia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 30–31.)

Teorialähtöisessä sisällönanalyysissa aineiston pelkistäminen ja luokittelu toteutetaan etsimällä aineistosta systemaattisesti analyysirungon mukaisia ilmauksia, jotka puolestaan ovat määritetyn analyysiyksikön mukaisia. Analyysiyksiköt ryhmitellään analyysirungon mukaisiin luokkiin. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 32–33.)

Sisällönanalyysin luotettavuutta tulee arvioida. Yleisten laadulliseen tutkimukseen liittyvien luotettavuuskysymysten lisäksi haasteena on se, miten aineisto onnistutaan pelkistämään siten, että se kuvaa mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Tulosten luotettavuuden vuoksi on tärkeää, että tutkija pystyy osoittamaan yhteyden tulosten ja aineiston välillä. Sisällönanalyysin luotettavuutta lisää, jos aineiston luokitteluun osallistuu kaksi henkilöä. Lisäksi suositellaan face-validiteetin käyttämistä. Face-validiteetilla tarkoitetaan sitä, että tulokset esitellään niille, joilta tutkimusaineisto on kerätty. Tulokset voidaan esittää myös asiantuntijoille, jotka arvioivat tulosten luotettavuutta. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2001, 36–37.)

Tämän opinnäytetyön aineistoksi muodostui viisi vanhempien kirjoittamaa esseitä. Koska aineisto välittyi opinnäytetyön tekijälle sähköisesti, aineistoa ei tarvinnut litteroida eli auki kirjoittaa. Aineisto voitiin poimia suoraan Kyselynetti.com-sivustolta ja tallentaa tietokoneelle Microsoft Word-tiedostoon. Aineistoa muodostui yhteensä 6 sivua tekstiä, joissa fontti oli Calibri kokoa 12 ja riviväli 1,5. Aineisto vastasi hyvin opinnäytetyön tarkoitusta ja sille asetettuja tehtäviä. Vanhemmat toivat esseissään omia kokemuksiaan avoimesti julki ja antoivat kehitysehdotuksia. Aineisto oli laadultaan monipuolista ja vanhemmat toivat vastauksissaan esille opinnäytetyön kannalta tärkeitä asioita. Koska vanhemmilla oli kaikilla erilaiset tarinat ja kokemukset, jokaisella esseellä oli opinnäytetyölle paljon annettavaa. Jokainen vanhempi vastasi omien kokemustensa pohjalta.

Koska aineisto kertyi vähitellen, siihen pystyi tutustumaan koko aineistonkeruun ajan. Kaikki esseet luettiin huolellisesti opinnäytetyön tavoitteet ja tehtävät mielessä pitäen. Opinnäytetyölle oli asetettu kaksi tehtävää, joten aineiston analyysi aloitettiin jaotteleamalla esseistä esille nousevat asiat tehtävien alle. Näin pystyttiin poimimaan esseistä vain ne asiat, jotka olivat tärkeitä ja sopivia opinnäytetyön tavoitteiden saavuttamiseen. Tärkeää oli keskittyä opinnäytetyön kannalta oleellisiin asioihin, jottei mitään tärkeää jäänyt analyysivaiheessa epähuomiossa pois. Jokainen esse pystyttiin tunnistamaan sille annetun värin ansiosta koko analyysin ajan.

Tässä opinnäytetyössä käytetään analysointitapana siis sisällönanalyysia. Toteutetun analysoinnin lähtökohtana oli deduktiivinen eli teorialähtöinen analyysi. Analyysi pohjautui viitekehyksessä määriteltyyn sosiaaliseen tukeen. Sosiaalisen tuen teoreettiset käsitteet toimivat opinnäytetyön aineiston luokittelun pohjana ja muodostivat siten opinnäytetyön analyysirungon. Teoreettisiksi käsitteiksi valittiin viitekehyksestä nousevat käsitteet

emotionaalinen tuki, konkreettinen tuki sekä informatiivinen tuki. Analyysiyksiköksi valikoitui virke, lause, lausuma tai sana.

Kun aineisto oli jaoteltu ensin opinnäytetyölle asetettujen tehtävien mukaisesti, jaoteltiin se seuraavaksi teoreettisten käsitteiden mukaisesti yläluokkiin. Vanhempien kokemukset heidän saamastaan tuesta jaoteltiin emotionaalisen, konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta. Seuraavaksi jaoteltiin vanhempien antamat kehitysehdotukset emotionaalisen, konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta. Nämä teoreettiset käsitteet olivat nousseet sosiaalisen tuen teoriasta. Kun esseet oli pilkottu teoreettisten käsitteiden mukaisiin yläluokkiin, oli helpompaa hahmottaa aiheet kokonaisuuksina. Sisältöjen vertailu ja hallinta oli helpompaa. Teorialähtöisen sisällönanalyysin avulla myös varmistettiin, että aineistosta nousevat tulokset käsitteivät juuri sosiaalista tukea ja siihen liittyviä aiheita.

Yläluokkien sisälle mahtui ryhmittelyn jälkeen paljon erilaisia aiheita. Nämä aiheet pelkistettiin ja pelkistämisen jälkeen ryhdyttiin yhdistelemään samaan luokkaan kuuluvia aiheita toisiinsa. Analyysiyksiköt eli vanhempien alkuperäiset ilmaukset pelkistettiin yksittäisiksi sanoiksi, siten että niiden alkuperäinen merkitys pyrittiin säilyttämään. Pelkistetyt ilmaukset ryhmiteltiin siten, että samaan luokkaan kuuluville muodostettiin niiden sisältöä vastaava nimi eli alaluokka. Näin muodostuneet alaluokat voitiin tämän jälkeen liittää yläluokkaan, joka oli jo aiemmin valikoitu teoreettinen käsite. Kaikki yläluokat liittyivät sosiaalisen tuen pääluokkaan.

Sisällönanalyysia on kuvattu tarkemmin kuvioilla, jotka on liitetty selvittämään analyysin avulla muodostettuja opinnäytetyön tuloksia. Näissä kuvioissa olevat pelkistetyt ilmaukset on johdettu vanhempien esseistä poimituista alkuperäisistä ilmauksista. Kuvioissa kuvataan pelkistetyistä ilmauksista johdetut alaluokat ja edelleen pääluokasta nousseet yläluokat. Kuviossa 1 on esitetty kuinka analyysia tullaan myöhemmin kuvaamaan.



Kuvio 1. Esimerkki analyysin esittämisestä.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Tämän opinnäytetyön tulokset esitetään opinnäytetyön tehtävien osoittamassa järjestyksessä. Ensin käsitellään, millaista sosiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet odottaessaan sikiöpoikkeavaa lasta. Tämän jälkeen esitellään vanhempien kehitysehdotuksia sosiaalisen tuen antamiseen liittyen. Tulosten selkeyttämiseksi ja opinnäytetyön luotettavuuden lisäämiseksi opinnäytetyössä käytetään aineistolainauksia sekä esitetään aineiston analysointi kuvioina.

Opinnäytetyön aineisto koostui vanhempien kirjoittamista esseevastauksista. Vastauksia kertyi yhteensä viisi kappaletta. Tuloksia esitettäessä opinnäytetyöhön osallistujiin viitataan termillä vanhemmat. Kolme vanhemmista oli saanut tiedon sikiöpoikkeavuudesta raskausaikana ja synnyttänyt sikiöpoikkeavan lapsen. Yksi vanhemmista oli raskausaikana saanut kuulla odottavansa sikiöpoikkeavaa lasta, mutta synnyttänyt lopulta terveen lapsen. Yksi vanhemmista oli aavistellut raskausaikana, ettei kaikki ole hyvin ja lopulta synnyttänyt vammaisen lapsen.

Vanhempia pyydettiin kertomaan taustatietoina minä vuonna he olivat lapsen saaneet, ketä heidän perheeseensä kuului sekä oman sukupuolensa. Kaikki esseen kirjoittaneet vanhemmat olivat äitejä. Vanhemmat olivat saaneet lapsensa vuosina 2011, 2010, 2008, 2004 ja 1997. Neljässä perheessä viidestä oli enemmän kuin yksi lapsi. Kolme vastanneista toi esille, että lapsella oli raskausaikana diagnosoitu MMC eli Meningomyelosele. Yksi lapsista oli syntynyt terveenä ja yksi vanhemmista ei tuonut lapsen vammaa lainkaan esille.

Vanhemmat olivat kirjoittaneet esseissään omakohtaisista kokemuksistaan. Osa vanhemmista pohti saamaansa tukea laajasti, osa hieman vähemmän laajasti. Kaikki vanhemmat kertoivat esseissään millaista tukea neuvola oli heille tarjonnut. Vanhemmat vastasivat opinnäytetyön tehtäviin esseissään hyvin ja antoivat sosiaalisen tuen saamisesta myös laajempaa näkökulmaa. Esille tulleita muita tukitahoja ei haluttu rajata pois, sillä niiden rajaaminen neuvolasta ulkopuolisiksi tekijöiksi oli vaikeaa. Neuvola ja erikoissairaanhoido tekevät kuitenkin tiukasti yhteistyötä. Opinnäytetyön pääpaino pyrittiin kuitenkin pitämään neuvolan terveydenhoitajalta saadussa tuessa.

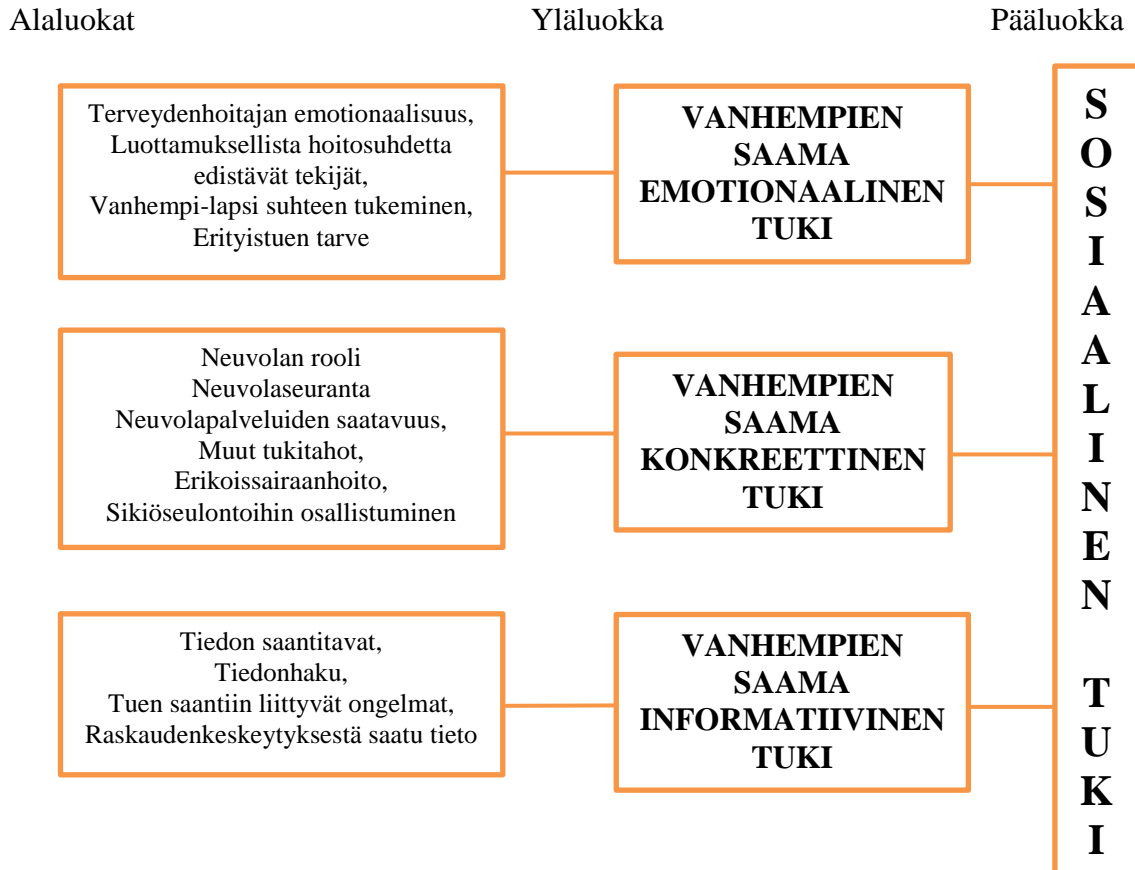
6.1 Vanhempien kokemukset raskaudenaikaisesta sosiaalisesta tuesta

Vanhemmat jakoivat esseissään kattavasti omia kokemuksiaan saamastaan sosiaalisesta tuesta. Vanhemmat kertoivat olleensa tyytyväisiä neuvolasta saamaansa tukeen ja saaneensa terveydenhoitajalta riittävästi tukea raskausaikana.

Kaikkienensa olin kuitenkin tyytyväinen tukeen neuvola-aikana.

Olemme saaneet tarpeeksi tukea omalta th:lta.

Seuraavassa keskitytään vanhempien kokemuksiin emotionaalisen, konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta. Kuvioissa 3–5 on kuvattu analyysia. Kuviossa 3 yläluokkana on emotionaalinen tuki, kuviossa 4 yläluokkana on konkreettinen tuki ja kuviossa 5 yläluokkana on informatiivinen tuki. Pääluokkana on sosiaalinen tuki, sillä nämä analyysin yläluokat ovat muodostettu sosiaalista tukea käsittelevästä teorian tiedosta. Analyysirunko on kuvattu graafisesti kuviossa 2.



Kuvio 2. Kooste sisällönanalyysistä.

6.1.1 Vanhempien saama emotionaalinen tuki

Vanhemmat toivat kertomuksissaan ilmi omia kokemuksiaan emotionaalisen tuen saamiseen liittyen. Näiden kokemusten perusteella yläluokan Emotionaalinen tuki alaluokiksi muodostuivat Terveystenhoitajan emotionaalisuus, Luottamuksellista hoitosuhdetta edistävät tekijät, Vanhempilapsi suhteen tukeminen ja Erityistuen tarve. Nämä alaluokat on muodostettu vanhempien esseistä poimittujen sanojen tai lauseiden pelkistämisen myötä. Analyysia on kuvattu graafisesti kuviossa 3.

Vanhemmat arvostivat terveydenhoitajilta saamaansa emotionaalista tukea. Vanhemmat kuvaavat sitä millaisena he ovat kokeneet terveydenhoitajan emotionaalisuuden ja millaiset piirteet hänessä ovat korostuneet sikiöpoikkeavuuden ilmenemisen myötä. Terveystenhoitajia pidettiin hienotunteisina ja myötätuntoisina. Nämä piirteet tulivat esille tilanteissa, joissa

terveydenhoitaja oli osannut tulkita vanhempien sen hetkistä olotilaa ja osannut huomioida sen omassa toiminnassaan.

Hän (terveydenhoitaja) ei "udellut" aionko keskeyttää raskauden...

Vanhemmat kuvaavat terveydenhoitajien suhtautuneen ymmärtäväisesti tilanteeseen, jossa vanhemmat odottavat sikiöpoikkeavaa lasta. Suurin osa vanhemmista oli antanut itse tiedon sikiöpoikkeavuudesta terveydenhoitajalleen. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että terveydenhoitaja osasi suhtautua tilanteeseen sopivalla tavalla. Vanhemmat kuvasivat, ettei terveydenhoitaja tuominut heidän ajatuksiaan missään vaiheessa, vaan vanhempien esille tuomiin asioihin suhtauduttiin neutraalisti ja ymmärtäväisesti.

Kerroin seuraavalla kerralla neuvolassa tilanteestamme ja terveydenhoitaja suhtautui asiaan ymmärtäväisesti.

Vanhemmat halusivat keskustella tuntemuksistaan terveydenhoitajan kanssa. Vanhemmilla oli tarve tulla kuulluksi ja he arvostivatkin terveydenhoitajassa erityisesti hänen taitoaan kuunnella. Aikaa keskustelulle ja kuuntelulle olisi vanhempien mielestä kuitenkin pitänyt pystyä tarjoamaan neuvolassa enemmän.

Vanhemmat olivat vastaanotolla rohkeasti näyttäneet omia tunteitaan ja kokivat sen olleen sallittua. Terveydenhoitajat olivat osanneet suhtautua tilanteeseen pääosin empaattisesti. Muutama vanhempi kuvasi vastauksessaan, että myös terveydenhoitajat uskalsivat näyttää avoimesti tunteensa vanhempien läsnä ollessa. Tämä saattoi lähentää terveydenhoitajan ja vanhemman suhdetta.

Itkuhan siinä tuli minulla ja kostui siinä th:kin silmät.

Eräs vanhempi kertoi esseessään tunteistaan kuultuaan sikiön poikkeavuudesta. Vanhempi oli ollut tiedon saatuaan itkuinen ja hysteerinen. Huoneessa oli samanaikaisesti ollut lääkäri sekä hoitaja. Vanhemman kokemus tilanteesta oli, ettei hoitohenkilökunta tiennyt miten heidän olisi tilanteeseen pitänyt suhtautua eivätkä he osanneet auttaa. Vanhempi koki tuen olleen tässä tilanteessa riittämätöntä.

Vanhemmat kuvasivat terveydenhoitajien emotionaalisuutta monin eri sanamuodoin ja näin kertoivat siitä, että terveydenhoitajat ovat emotionaalisia suhteessa vanhempiin. Vanhemmat osasivat arvostaa näitä piirteitä terveydenhoitajassa ja ne koettiin tässä yhteydessä hyvin tärkeinä.

Sikiöpoikkeavuuden ilmetessä ja raskauden jatkuessa vanhemmat tarvitsevat erityistä tukea. Tukemisen onnistumisen kannalta on erittäin tärkeää, että vanhemmilla on luottamuksellinen suhde terveydenhoitajan kanssa. Vanhempien esseistä nousi esille muutamia asioita, joiden voidaan katsoa edistäneen luottamuksellisen hoitosuhteen muodostumista ja sen laatua.

Vanhemmat toivat esseissään esille, että he pitivät tärkeänä hoitosuhteen jatkuvuutta. Usealla vanhemmalla oli jo aikaisempia lapsia, joiden hoitoon kyseinen terveydenhoitaja oli osallistunut. Tutun terveydenhoitajan kanssa sikiöpoikkeavuuteen liittyviä asioita oli helpompi käsitellä. Eräs vanhempi kuvasi erittäin lämpimästi suhdettaan terveydenhoitajaan. Tekstistä ilmeni hyvin, kuinka tärkeänä vanhempi piti sitä, että terveydenhoitaja oli pysynyt samana usean raskauden ajan. Luottamus terveydenhoitajaan oli ilmeinen.

Olen käynyt hänen (terveydenhoitajan) luona myös aikaisempien raskauksien aikana ja hän tietää perheemme hyvin.

Terveydenhoitajan ammattitaitoisuudella koettiin olevan iso merkitys luottamuksen muodostumisessa. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että terveydenhoitaja otti vanhemmat huomioon ammattitaitoisesti ja että hän lisäsi vanhempien luottamusta omalla asiantuntijuudellaan.

...hän (terveydenhoitaja) on todella ammattitaitoinen...

Myöskin meitä vanhempia on otettu huomioon...

Vanhemmat toivat esseissään esille myös kuinka terveydenhoitajat olivat edistäneet vanhempi-lapsi suhdetta. Terveydenhoitaja otti lapsen huomioon vastaanotolla juttelemalla vatsalle hellästi ja sanoittamalla lapsen tekemisiä vatsassa. Vanhemmat kokivat tällaisen käyttäytymisen tärkeänä, ja se toi heille hyvää mieltä. Vanhempien mielestä poikkeavuuden turha korostaminen on hyvä jättää vastaanotolla pois. Tärkeämpää olisi keskittyä vanhempiin ja lapseen sekä heidän välisen suhteen muodostumiseen.

Pieni lepertely kasvavalla pienokaiselle on myös aina paikallaan ja se tuntuu äidistä myös hyvältä.

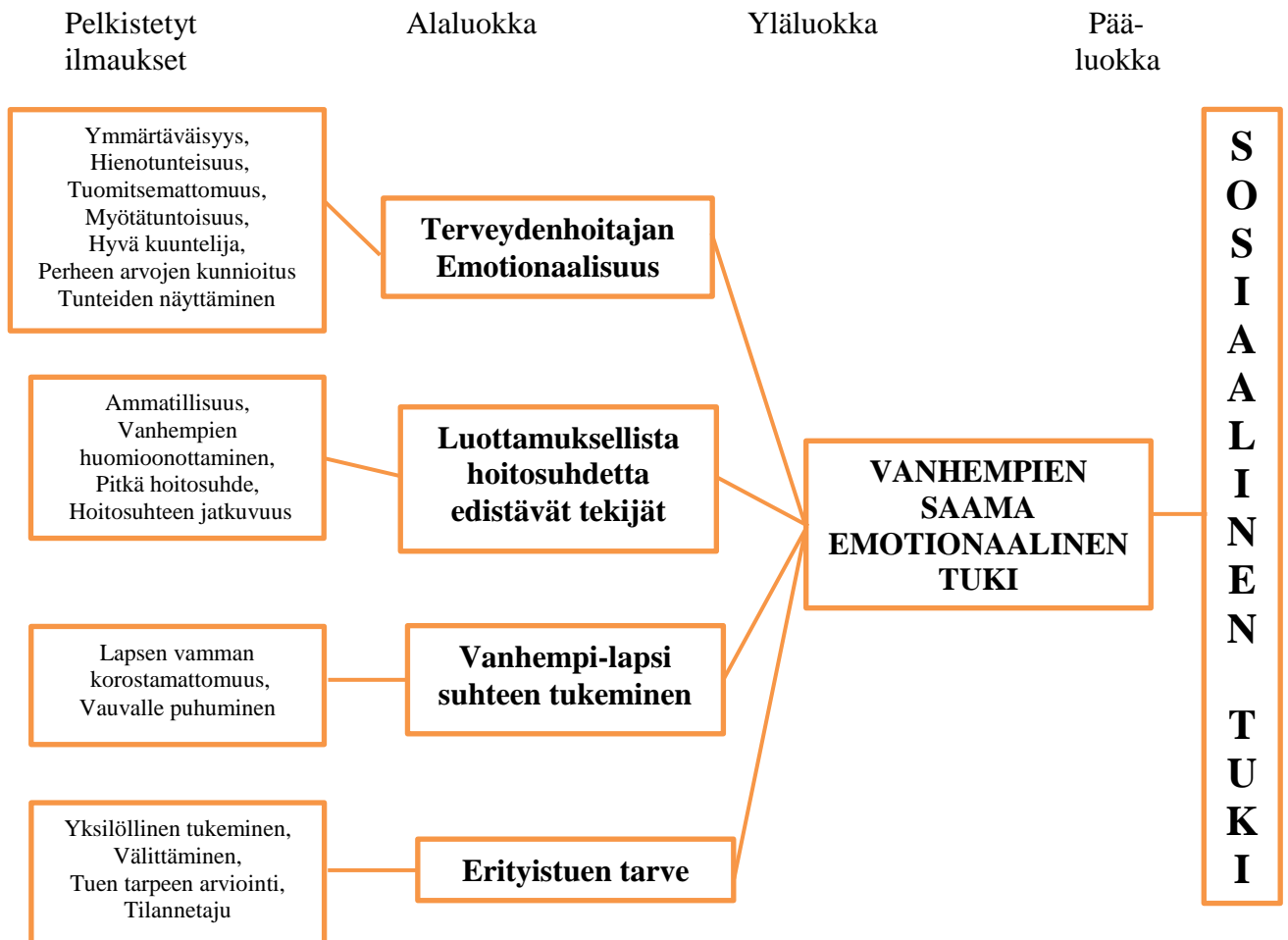
En koe että lapsen vammaan kannattaa hirveästi kiinnittää huomiota.

Sikiöpoikkeavaa lasta odottavat vanhemmat tarvitsivat tilanteessaan terveydenhoitajalta erityistä tukea. Vanhemmat korostivat yksilöllisen tuen merkitystä. Koska heidän tilanteensa muihin lasta odottaviin perheisiin nähden oli erilainen, oli heidän tuen tarpeensakin erilainen. Tuen tarve vaihteli myös sikiöpoikkeavaa lasta odottavien perheiden välillä. Eräs vanhempi otti esille, että esimerkiksi keskustelun tarve voi vaihdella suurestikin. Osalla vanhemmista tarve keskusteluun voi olla huomattavan suuri, kun taas joku toinen vanhempi ei koe sen merkitystä niin tärkeänä. Ehkä silloin muu tukiverkosto on jo niin vahva, ettei neuvolan tuki ole niin tärkeässä roolissa. Terveydenhoitajan olisikin tärkeää osata arvioida jokaisen perheen tuen tarve yksilöllisesti. Terveydenhoitajalta vaaditaan näissä tilanteissa myös tarkkaa tilannetajua, jotta vanhempien tunteet ja tuentarve tulee riittävästi huomioiduksi.

Vanhemmille oli tärkeää, että terveydenhoitaja osasi luoda vastaanotolle välittävän tunnelman ja ilmapiirin. Vanhemmat kokivat sen mukavana, et-

tä heistä pidettiin erityisen hyvää huolta. Rivien välistä oli luettavissa, että vaikka vanhemmat eivät välttämättä toivoneet sikiöpoikkeavuuden esille nostamista, he toivoivat erityisen tilanteen näkyvän kuitenkin heille tarjottavassa tuessa jollain tapaa.

Siellä (neuvolassa) meillä on aina ollut ihana täti (tai kaksi) ja on ollut olo että olemme olleet ehkä himppusta enemmän "siiven alla" suojassa, että on juteltu ja muuta.



Kuvio 3. Vanhempien saama emotionaalinen tuki.

6.1.2 Vanhempien saama konkreettinen tuki

Vanhemmat kuvasivat esseissään millaista konkreettista tukea he olivat saaneet raskausaikana. Näiden kuvausten perusteella yläluokan Konkreettinen tuki alaluokiksi muodostuivat Neuvolan rooli, Neuvolaseuranta, Neuvola palveluiden saatavuus, Erikoissairaanhoito, Muut tukitahot ja Sikiöseulontoihin osallistuminen. Nämä alaluokat on muodostettu vanhempien esseistä poimittujen sanojen tai lauseiden pelkistämisen myötä. Analyysia on kuvattu graafisesti kuviossa 4.

Esseistä kävi ilmi, mikä oli neuvolan rooli sikiöpoikkeavuuden ilmenemisen jälkeen. Vanhemmat kokivat tärkeänä asiana, että kontakti omaan

neuvolaan säilyi koko raskauden ajan. Vaikka vanhemmat olivatkin erikoissairaanhoidon piirissä, kokivat he neuvolapalvelut tästä huolimatta tarpeellisiksi. Erityisesti oman terveydenhoitajan roolia ja merkitystä korostettiin. Vanhemmat kävivät neuvolassa suosituksen mukaiset käynnit, vaikkakin raskauden loppua kohden edetessä käynnit erikoissairaanhoidossa tihenivät ja sitä myötä neuvolassa vähenivät. Neuvolapalvelujen koettiin olevan hyvä tuki erikoissairaanhoidon rinnalla. Neuvola toimi myös linkkinä erikoissairaanhoidon piiriin, sillä neuvolasta vanhemmat saivat esimerkiksi läheteet perinnöllisyyspoliklinikalle.

Koin kuitenkin mukavana, että kontakti myös omaan neuvolaan säilyi.

Neuvolassa olemme käyneet ihan normaalit käynnit.

Vanhemmat pitivät raskauden neuvolaseurannan säilymistä tärkeänä. Vanhempien mielestä oli mukavaa, että neuvolakäynneillä keskityttiin normaaliin raskauden seurantaan. Vanhemmat kokivat tavalliset neuvolarutiinit raskausaikaan kuuluvina. Rutiinien myötä vanhemmilta ei jäänyt kokematta mitään sikiön poikkeavuudesta huolimatta. Vaikka lapsen vointia seurattiinkin erikoissairaanhoidossa, oli vanhempien mielestä tärkeää, että myös neuvolassa seurattiin lapsen kasvua ja kehitystä. Vanhemmat kokivat huojentavana sen, että myös neuvolassa oli mahdollisuus ultraäänitutkimukseen. Koska lapsen hyvinvointi oli vanhemmille ensisijaista, vanhemmista oli tärkeää nähdä konkreettisesti miten lapsi liikkui ja heiluteli varpaitaan vatsassa. Tällä oli tärkeä rooli myös tunnesiteen muodostumisessa vanhempien ja lapsen välille.

Lähinnä sillä kerralla keskityimme "normi"-neuvolakäyntiin ja koin sen hyväksi.

Erityisen mukavaa oli, että joka neuvolakerta kurkattiin aina mitä pikkuiselle kuuluu.

Vanhempien mielestä neuvolapalveluiden riittävä saatavuus oli hyvin oleellista. Vanhemmat kokivat hyväksi sen, että neuvolaan pääsi tarvittaessa koska tahansa. Yliopistosairaala saattoi olla omaan neuvolaan nähden kaukana, joten silloin oli helpompaa mennä käymään oman paikkakunnan neuvolassa. Vanhemmista tärkeää oli, että terveydenhoitaja oli hyvin tavoitettavissa ja että lisäkäyntien tekeminen oli mahdollista. Monet vanhemmat olivatkin itse yhteydessä neuvolaan päin kun keskustelulle tai käynnille tuli tarve.

Änlassa pääsin käymään omalla paikkakunnalla aina jos minusta vähänkin oli tarvetta.

Otin itse yhtyttä omaan neuvolantätiin ja pyysin päästä juttelemaan. Hän sanoi että oli koneelta lukenutkin ja ajatellut soittaa minulle ja ehdottaa samaa.

Vanhemmat toivat esseissään monipuolisesti esille mistä he olivat raskauden aikana saaneet tukea. Pääpaino esseissä oli toivotun mukaisesti neuvolan terveydenhoitajalta saatu tuki, mutta koska kaikki liittyy toisiinsa tavalla tai toisella, toivat vanhemmat esille myös muita tukitahoja. Alakategorian Muut tukitahot muodostivat perinnöllisyyspoliklinikka, neuvolapsykologi, pariterapia, sosiaalityöntekijä sekä perhe ja läheiset.

Neuvolan lääkärin ja neuvolan terveydenhoitajan lisäksi vanhemmilla oli tiiviit suhteet erikoissairaanhoidon, sillä vanhemmat kävivät tutkimuksissa yliopistollisessa keskussairaalassa. Vanhemmat olivat olleet yhteydessä myös perinnöllisyyspoliklinikkaan, josta vanhemmat olivat saaneet tarvittavaa tietoa ja myötätuntoa. Henkilökunta oli siellä osannut ottaa vanhempien tarpeet hyvin huomioon. Keskusteluapua vanhemmat olivat hakeneet edellä mainittujen tahojen lisäksi neuvolapsykologilta sekä pariterapiasta. Sosiaalityöntekijältä vanhemmat olivat saaneet tukea erilaisten sosiaalietuuksien hakemiseen. Vanhemmat mainitsivat myös perheen ja läheiset tukitahoikseen.

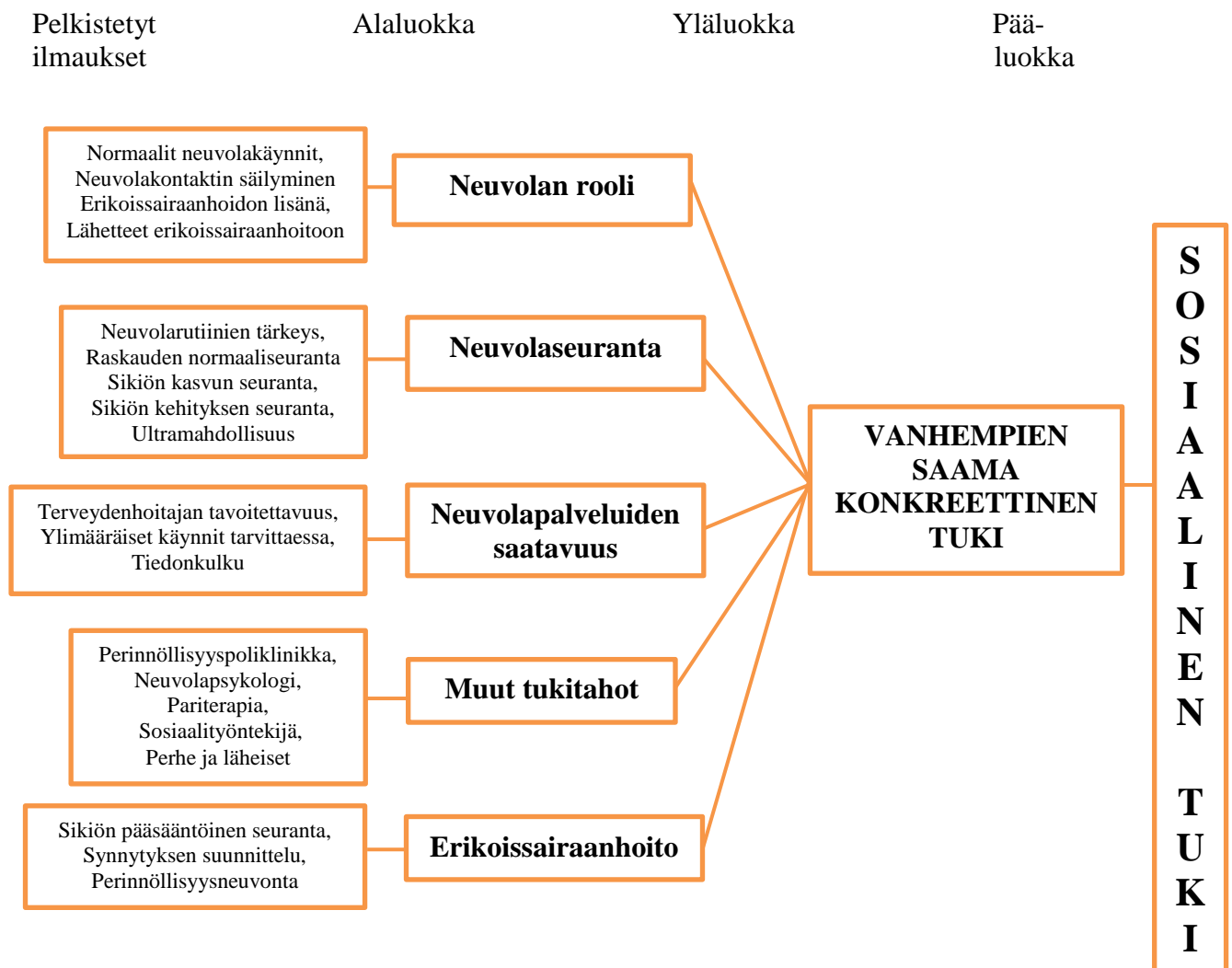
Jossain vaiheessa raskautta hakeuduimme miehemme kanssa pariterapiaan...

...sukulaiset ja läheiset tukivat kyllä...

Vanhemmat kertoivat, että lapsen vointia seurattiin tiiviisti erikoissairaanhoidossa yliopistosairaalassa. Loppupuolella raskautta käynnit neuvolassa vähenivät, kun synnytyksen suunnittelu siirtyi erikoissairaanhoidon vastuulle. Alkuvaiheessa kun tieto sikiöpoikkeavuudesta tuli vanhemmille, oli heidän mahdollista saada perinnöllisyysneuvontaa. Vanhemmat antoivat kokemuksesta positiivisen kuvan.

Noin kuukauden välein kävimme yliopistollisessa sairaalassa ultrassa

Kävimme mieheni kanssa perinnöllisyyspolilla, jossa oli aivan ihania työntekijöitä. Tietoa ja myötätuntoa saatiin.



Kuvio 4. Vanhempien saama konkreettinen tuki.

6.1.3 Vanhempien saama informatiivinen tuki

Vanhemmat kertoivat esseissään millaista informatiivista tukea he olivat saaneet raskausaikana. Näiden kertomusten perusteella yläluokan Informatiivinen tuki alaluokiksi muodostuivat Tiedontarve, Tiedon saantitavat, Tiedonhaku, Tuen saantiin liittyvät ongelmat ja Raskaudenkeskeytyksestä saatu tieto. Nämä alaluokat on muodostettu vanhempien esseistä poimitujen sanojen tai lauseiden pelkistämisen myötä. Analyysia on kuvattu graafisesti kuviossa 5.

Vanhemmillä on suuri tiedontarve kun he kohtaavat uudenlaisen tilanteen. Kun vanhemmat saivat tiedon sikiöpoikkeavuudesta, heille nousi tarve tietää asiasta. Etenkin tiedon poikkeavuudesta ensikertaa kuullessaan vanhemmat tarvitsivat tukea, etenkin informatiivista tukea. Vanhemmat kokivat, että tietoa asiasta olisi voinut olla tarjolla enemmänkin. Asian käsittelyäkin olisi voinut edistää se, että vanhemmat olisi paremmin ohjattu luotettavien tietolähteiden pariin.

Jos minut olisi osattu osoittaa suoraan... sivuille missä on ASIALLISTA ja oikeaa tietoa asiasta, olisi ollut helpompaa käsitellä asiaa.

Alussa olisi heti tarvinnut enempi tietoa.

Vanhemmat toivat esseissään ilmi millä eri tavoin he olivat saaneet tietoa. Vanhemmat olivat saaneet informatiivista tukea eli tietotukea kirjallisen ja suullisen tuen muodossa. Kirjallista tietoa vanhemmat kertoivat saaneensa lääkäreiden kirjoittamista epikriiseistä, erilaisista esitteistä sekä internetistä. Suullista tietoa vanhemmat olivat saaneet lääkäreiltä, hoitajilta sekä perinnöllisyyspoliklinikalta. Vanhemmilla oli myös jonkin verran käytännön tietoa asiasta jo etukäteen. Tämä tieto perustui vanhempien omakohtaisiin kokemuksiin vammaisuudesta.

Sanelu käynnistä tuli kotiin yritin sen avulla googlata jotain

Tiesin heti myös yleisellä tasolla minkälaisesta vammasta oli kyse, kun lääkäri kertoi asiasta.

Vanhemmat kuvasivat esseissään tiedonhakuprosessia. Vanhemmat hankkivat tietoa paljon itsenäisesti tai heillä oli jo entuudestaan tietoa sikiöpoikkeavuuteen tai vammaisuuteen liittyen. Eräs vanhempi kertoi esseessään, että oli etsinyt tietoa internetistä yhdessä terveydenhoitajan kanssa. Terveydenhoitajalle ei ollut koskaan aikaisemmin tullut vastaan kyseistä sikiöpoikkeavuutta, joten hänelläkään ei ollut tietoa kyseisestä vammasta. Yhdessä he olivat sitten etsineet tietoa ja perehtyneet aiheeseen syvemmin. Tiedonhaun yhteydessä korostui se, että tiedon tulisi olla luotettavaa, oikeaa tietoa. Siksi olisikin tärkeää, että terveydenhoitaja ohjaisi vanhemmat luotettaville sivustoille tai vanhemmille jaettaisiin luotettavaa kirjallista materiaalia.

Th:lla ei ole uransa aikana koskaan tullut eteen tällaista sikiöpoikkeavuutta ja tietoja etsimme yhdessä jonkin verran netistä.

...oikean tiedon saaminen olisi erinomaisen tärkeä.

Vanhemmat toivat esseissään ilmi, että he olivat kokeneet myös tiedonhaun ongelmallisen puolen. Eräs vanhemmista kuvasi kuinka oli Googlehakukoneen kautta törmännyt sivustoihin, joista oli löytynyt vähemmän luotettavaa tietoa. Tällainen kokemus saattaa aiheuttaa vain turhaa huolta ja murhetta.

...päätin etten googlaa enää mitään.

Suullisen tiedon tueksi tulisi aina olla tarjolla kirjallista materiaalia. Vanhemmat kuvasivat kuinka olivat kotona yrittäneet muistella, mitä lääkäri heille todella oli kertonut. Pelkkien muistikuvien varassa oleminen ei luo vanhemmille varmaa oloa. Luotettavistakaan lähteistä on mahdotonta etsiä

aiheeseen liittyvää tietoa, jos ei edes muista, minkä diagnoosin lääkäri on lapselle antanut.

...enkä edes muistanut että mikä diagnoosi oli. Mitä muistikuvia lääkärin selvityksestä nyt sitten jäi...

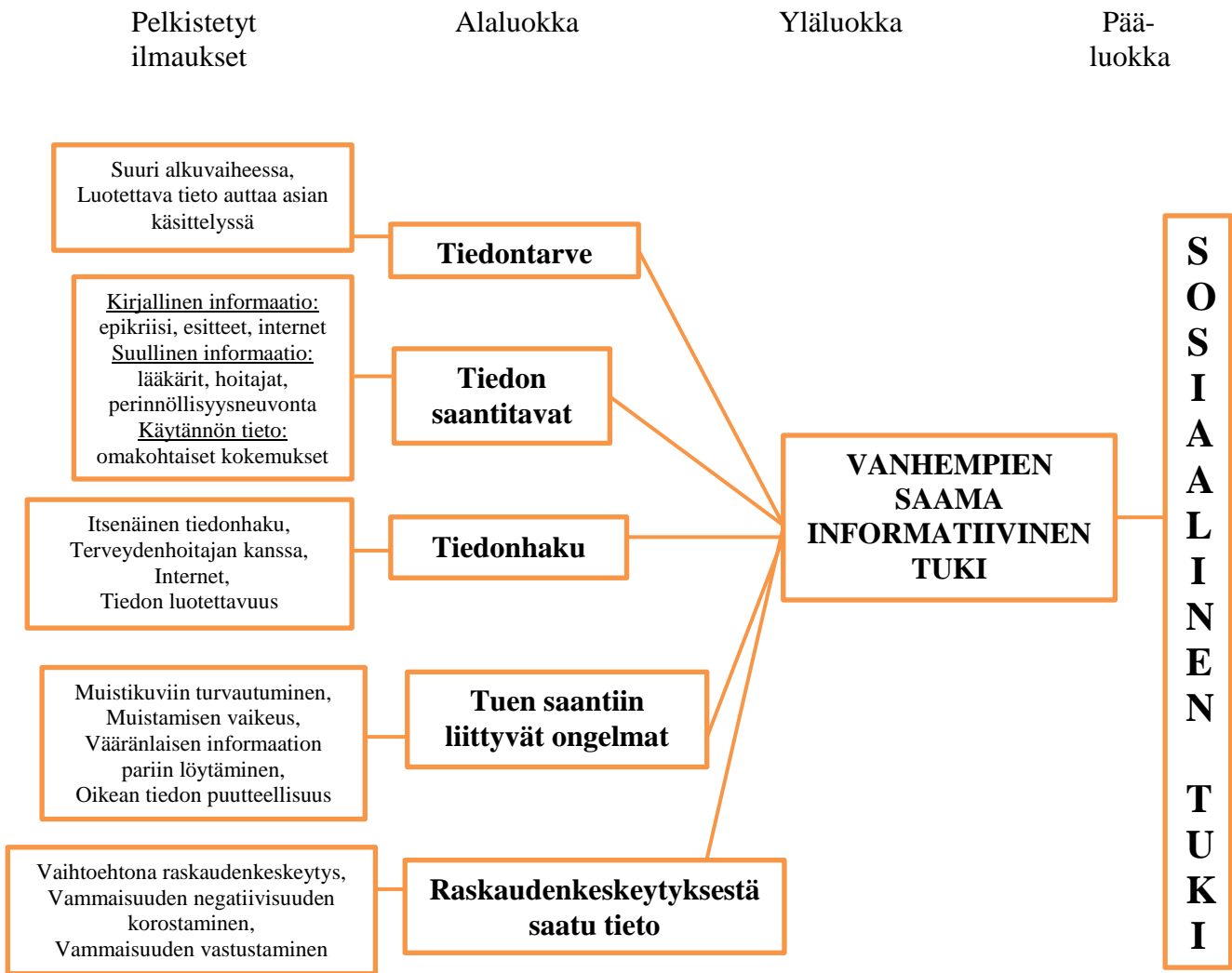
Vanhemmat olivat saaneet lääkäreiltä tietoa ja ohjausta myös raskaudenkeskeytykseen liittyvissä asioissa. Vanhemmat kokivat, että vammaisuuden negatiivisuus korostui ohjauksessa. Lääkärit kertoivat varsin suoraan oman mielipiteensä ja suorastaan suosittelivat raskaudenkeskeytystä. Lääkärit perustelivat kantaansa muun muassa korostamalla sitä, kuinka raskasta vammaisen lapsen kasvattaminen tulisi olemaan. Joku lääkäri oli ilmaissut myös olevansa vastaan vammaisen lapsen synnyttämistä.

...synnytyslääkäri neuvoi että esim. down-syndroomainen lapsi on hyvin raskas kasvatettavana.

Kun menimme lapsivesipunktioon, paikalle osui lääkäri joka oli myös vastaan mahd. vammaisen lapsen synnyttämistä.

Lääkärit myös laiminlöivät vanhempien etukäteen ilmoittaman kannan jatkaa raskautta kaikesta huolimatta. Eräs vanhempi korosti, että vanhemmilla on täysi oikeus itse tehdä omat valintansa, eikä siihen valintaan kukaan muu saisi vaikuttaa. Terveydenhoitajien kohdalla vanhemmat mainitsivat, että terveydenhoitajat olivat toimineet lähinnä viestinviejänä. Terveydenhoitaja oli esimerkiksi merkinnyt selkeästi neuvolakorttiin, etteivät vanhemmat harkitse raskaudenkeskeytystä. Eräs vanhempi myös mainitsi esseessään, ettei terveydenhoitaja yrittänyt udella hänen mielipidettään raskauden jatkamisen tai keskeyttämisen suhteen. Tämä koettiin vanhempien keskuudessa hyvänä.

Hän (terveydenhoitaja) ei "udellut" aionko keskeyttää raskauden, toisaalta en puhunut mitään sen suuntaista. Koin tämän hyväksi; jokainen saa itse tehdä valintansa, eikä tähän valintaa saa muut vaikuttaa.



Kuvio 5. Vanhempien saama informatiivinen tuki.

6.2 Vanhempien kehitysehdotukset sosiaalisen tuen antamiseen liittyen

Vanhempia pyydettiin esseiden saatekirjeen ohjeistuksessa antamaan myös kehitysehdotuksia liittyen sosiaalisen tuen antamiseen. Vanhempien kokemusten perusteella esseistä pystyttiin poimimaan muutamia kehitystarpeita. Vanhemmat toivat myös itse selvästi esille niitä asioita, joita he kokivat tarpeellisina kehittää.

Seuraavassa keskitytään siihen millaisia kehitysehdotuksia vanhemmilla oli emotionaalisen tuen osalta ja konkreettisen sekä informatiivisen tukemisen osalta. Sosiaalisen tuen teoreettisen viitekehyksen pohjalta analyysin yläluokiksi muodostuivat Kehitysehdotukset emotionaalisen tuen osalta ja Kehitysehdotukset konkreettisen tuen osalta ja Kehitysehdotukset informatiivisen tuen osalta. Analyysia on kuvattu graafisesti kuviossa 6.

6.2.1 Kehitysehdotukset emotionaalisen tuen osalta

Vanhempien esseistä nousi kehitysehdotuksia terveydenhoitajille emotionaalisen tuen antamiseen liittyen. Tämän yläluokan alaluokiksi muodostuivat vanhempien kirjoittamien kehitysehdotusten pohjalta Vuorovaikutuksen mahdollistaminen, Tuen yksilöllistäminen ja Tuentarpeen arviointi. Alaluokat on muodostettu vanhempien esseistä poimittujen sanojen tai lauseiden pelkistämisen myötä. Analyysia on kuvattu graafisesti kuviossa 6.

Vanhempien mielestä vuorovaikutusmahdollisuuksia terveydenhoitajan ja vanhempien välillä pitäisi lisätä. Vanhemmat nostivat esseissään esille erityisesti keskustelutarpeensa. Vanhemmat kokivat, että tähän tarpeeseen pitäisi pystyä vastaamaan entistä paremmin. Omista tuntemuksista olisi ollut mukava keskustella terveydenhoitajan kanssa enemmän ja ihan ajan kanssa. Vanhemmat kokivat, että myös neutraalia keskustelua poikkeavuudesta ja omista tunteista pitäisi olla enemmän. Vaikka neuvolan terveydenhoitaja oli vanhempien mielestä hyvin tavoitettavissa, tilaisuuksia varsinaiselle keskustelulle oli varsin vähän.

Joskus neuvolakäyntien jälkeen mietin, että olisi ollut mukava jutella tuntemuksista enemmän.

...pystyisi puhumaan neutraalisti tuntemuksista.

Vanhemmat toivoivat myös jatkuvaa tuentarpeen arviointia. Terveydenhoitajan tulisi olla aktiivinen ja tiedustella vanhempien tuentarvetta tarpeen mukaan. Vanhemmat ottivat usein itse terveydenhoitajaan yhteyttä kun kokivat tarvetta esimerkiksi ylimääräiselle käynnille. Terveydenhoitajan ei tulisi kuitenkaan tyytyä siihen, vaan aktiivisesti antaa vanhemmille mahdollisuuksia tuen saamiseen. Joissain tilanteissa voisi olla hyvä, että terveydenhoitaja soittaisikin vanhemmille päin ja kysyisi kuulumisia.

...olen tullut siihen tulokseen että kyllä joku voisi ottaa asiakseen soittaa, varmistaa, kysyä, keskustella.

Joskus olisi tosiaan hyvä myös ohimennen kysyä, että haluatko puhua tuntemuksista ja koetko, että tarvit jotain keskusteluapua tilanteessa.

Vanhemmat korostivat myös tuen yksilöllisyyden merkitystä. Vaikka vanhemmat ovatkin saman kokemuksen äärellä, ei tuentarvetta pystytä etukäteen mitenkään arvioimaan tai ennustamaan. Jokainen vanhempi lähestyy tilannetta omista lähtökohdistaan. Terveydenhoitajan tulisikin luottaa vanhempiin, sillä kaikilla on omat tapansa käsitellä asioita ja jokainen tekee sen ennemmin tai myöhemmin. Tukea on vanhemmille hyvä tarjota aktiivisesti, mutta liiallinen yrittäminen pitää osata karsia pois. Tärkeintä on että vanhemmat tietävät mihin ottaa yhteyttä ja mistä tukea tarvittaessa saa. Vanhemmat osaavat sitten hakea apua, kun he sitä tarvitsevat.

Kannattaa luottaa siihen, että vanhemmat käsittelee asiat ennemmin tai myöhemmin.

Ja apua osataan hakea, kun sitä koetaan tarvitsevan.

Sikiöpoikkeavuuden liiallinen korostaminen oli vanhemmista turhaa. Terveydenhoitajan olisi hyvä suhtautua sikiöpoikkeavaa lasta odottavaan perheeseen kuin mihin tahansa muuhunkin perheeseen. Molempien vanhempien huomiointi koettiin tärkeänä. Myös isälle uutinen sikiöpoikkeavuudesta on iso asia, eikä hänellä juuri ole muita tilaisuuksia keskustella omista tuntemuksistaan ammattilaisten kanssa, kuin äidin hoitoon osallistumisen yhteydessä. Tähän isille tulisi myös antaa mahdollisuus.

En koe että lapsen vammaan kannattaa hirveästi kiinnittää huomiota.

On tärkeää, että isä myös kokee tulevansa kuulluksi.

6.2.2 Kehitysehdotukset konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta

Vanhempien esseistä nousi kehitysehdotuksia terveydenhoitajille konkreettisen ja informatiivisen tuen antamiseen liittyen. Konkreettisen tuen yläluokan alaluokiksi muodostuivat Tuen tarjoaminen ja Vaihtoehtojen tarjoaminen. Informatiivisen tuen yläluokan alaluokiksi muodostuivat Tuen ajoittaminen ja Luotettavat tiedonlähteet. Alaluokat on muodostettu vanhempien esseistä poimittujen sanojen tai lauseiden pelkistämisen myötä. Analyysia on kuvattu graafisesti kuviossa 6.

Vanhempien kirjoittamista esseistä ilmeni, että terveydenhoitajien tulisi tarjota tukea aktiivisemmin. Tarve keskustelulle oli ilmeinen ja sille tulisi neuvolassa järjestää riittävästi aikaa. Yhtenä kehitysehdotuksena vanhemmat esittivät, että vanhemmat tulisi hienovaraisesti ohjata hakemaan tukea myös muilta tahoilta. Moni vanhempi ei ehkä tule ajatelleeksi, että esimerkiksi pariterapia voisi olla yksi vaihtoehto silloin, kun tukea tarvitaan enemmän kuin neuvola pystyy tarjoamaan. Toisaalta osalle vanhemmista riittää pelkkä neuvolan tarjoama tuki, mutta terveydenhoitajan täytyy muistaa tuoda sitä riittävästi vanhempien tietoisuuteen. Jo pienikin huomionosoitus vanhemmille saattaa riittää tukemiseksi. Tärkeintä olisi, että tuen osoittaisi jotenkin.

Meille sanottiin kyllä että keskusteluapua saa jos haluaa, mutta miksei sitä tyrkytetty enemmän?

Ja ihan joku pieni hoitajan ele, hetki rupertella olisi ollut enemmän kuin mikään psykologin istunto.

Jos jotakin haluaisin kehittää neuvolan palveluissa, niin hienotunteista neuvoa tukeen hakemiselle erityisessä tilanteessa oleville.

Vanhemmat erittelivät vaihtoehtoisia tukimuotoja esseissään ja näiden vaihtoehtojen tarjoamista vanhemmat pitivät tärkeänä. Eräs vanhempi suosittelee erittäin lämpimästi harkitsemaan pariterapiaan menemistä yhdessä

puolison kanssa. He olivat jo muutaman kerran jälkeen saaneet riittävää apua. Tärkeintä oli, että jossain pystyi todella avautumaan omista tunteistaan ja käsittelemään niitä yhdessä puolison kanssa. Myös neuvolapsykologin palveluita suositeltiin. Terveydenhoitajan olisi hyvä ottaa vanhempien kanssa puheeksi, että vaihtoehtoja tuen hakemiseen on useita.

Onneksi "keksimme" pariterapian tuen muotona. Tänne kannustan muita vastaavassa tilanteessa olevia pareja.

Vanhemmat toivat esille sen, että he löysivät vertaistuen pariin varsin myöhäisessä vaiheessa. Terveydenhoitajien olisi hyvä olla tietoisia aktiivisista järjestöistä ja yhdistyksistä ja ohjata vanhemmat niiden pariin. Vaikka tarvetta vertaistukeen ei vielä olisikaan, löytyy yhdistysten sivuilta paljon hyödyllistä materiaalia ja tietoa, joka on oikeaa ja luotettavaa. Kun oikea paikka on löytynyt, on sinne jatkossa helpompi palata ja ottaa yhteyttä vertaisiin.

Vertaistukeakin löysimme vasta paljon myöhemmin.

Eräs vanhempi kertoi ryhtyneensä omien kokemustensa myötä vertaistukiperheeksi. Näin muut perheet pääsevät näkemään, millaista arki erityisen lapsen kanssa todellisuudessa on. Eräs vanhempi kertoi kuuluvansa Facebookissa vertaistukiryhmään, minkä hän koki erinomaisena asiana. Tällaisia ryhmiä on paljon erilaisia, mutta niiden pariin tulisi jonkun osata ohjata. Terveydenhoitajan olisi hyvä olla näistä tietoinen ja antaa tietoa kolmannen sektorin toimijoista vanhemmille.

Myöhemmin ilmottauduin vapaaehtoiseksi "vammais"perheeksi, tulla katsomaan mitä se elo erityisen kanssa voi olla, sellaiselle perheelle jotka tiesivät saavansa vammaisen lapsen.

Nykyään kuulun facebookissa olevaan vertaistukiryhmään, mikä on erinomainen. Ryhmiä on, kunhan niihin jotenkin ohjataan, sillä ne ovat tietysti muille salaisia.

Vanhemmat sivusivat esseissään myös sikiöseulontoihin osallistumista ja siellä kokemaansa. Vanhemmat kokivat, että päätöksenteko raskauden jatkamisesta ei ollut yksin heidän. Lääkärit toivat vahvasti oman kantansa esille. Lääkäri oli saattanut ottaa raskaudenkeskeytyksen puheeksi useaan eri otteeseen, vaikka vanhemmat olivat jo selkeästi ilmaisseet, etteivät halua raskaudenkeskeytystä.

Kävimme myös tarkemmassa ultrassa ja siellä ultraava lääkäri ehdotti kaksi kertaa aborttia, vaikka tiesi meidän kannamme asiaan.

Eräs vanhempi ei ollut halukas osallistumaan sikiöseulontatutkimuksiin, mutta ultraäänitutkimuksen yhteydessä lääkäri oli kuitenkin rutiinisti mittannut sikiön niskaturvotuksen. Mittauksen perusteella ilmeni, että riski sikiöpoikkeavuuteen oli olemassa. Vanhemmat eivät olleet halukkaita täs-

säkään vaiheessa lisätutkimuksiin, mutta lääkärin kehottamina kuitenkin osallistui myös lapsivesitutkimukseen. Vanhemman mielestä hänen tietoista riskinottoaan ei ymmärretty eikä hänen mielipidettään kuunneltu.

Suomessa ei ymmärretä tietoisesti riskin vammaisesta lapsesta ottavia vanhempia.

Vanhemmat kaipasivat enemmän luotettavia tiedon lähteitä etenkin kirjallisen materiaalin osalta. Eräs vanhempi ihmetteli, miksei hän ollut saanut käsiinsä aikaisemmin infolehtistä, jossa käsiteltiin hänen lapsellaan olevaa vammaa. Hän sai kyseisen tietopaketin vasta viikkoa lapsen syntymän jälkeen. Vanhemmilla olisi ollut hyvin aikaa tutustua materiaaliin jo paljon ennen lapsen syntymää. Vanhempi miettikin, miksei kyseistä infoa ollut annettu hänelle jo vaikka kuukautta ennen laskettua aikaa.

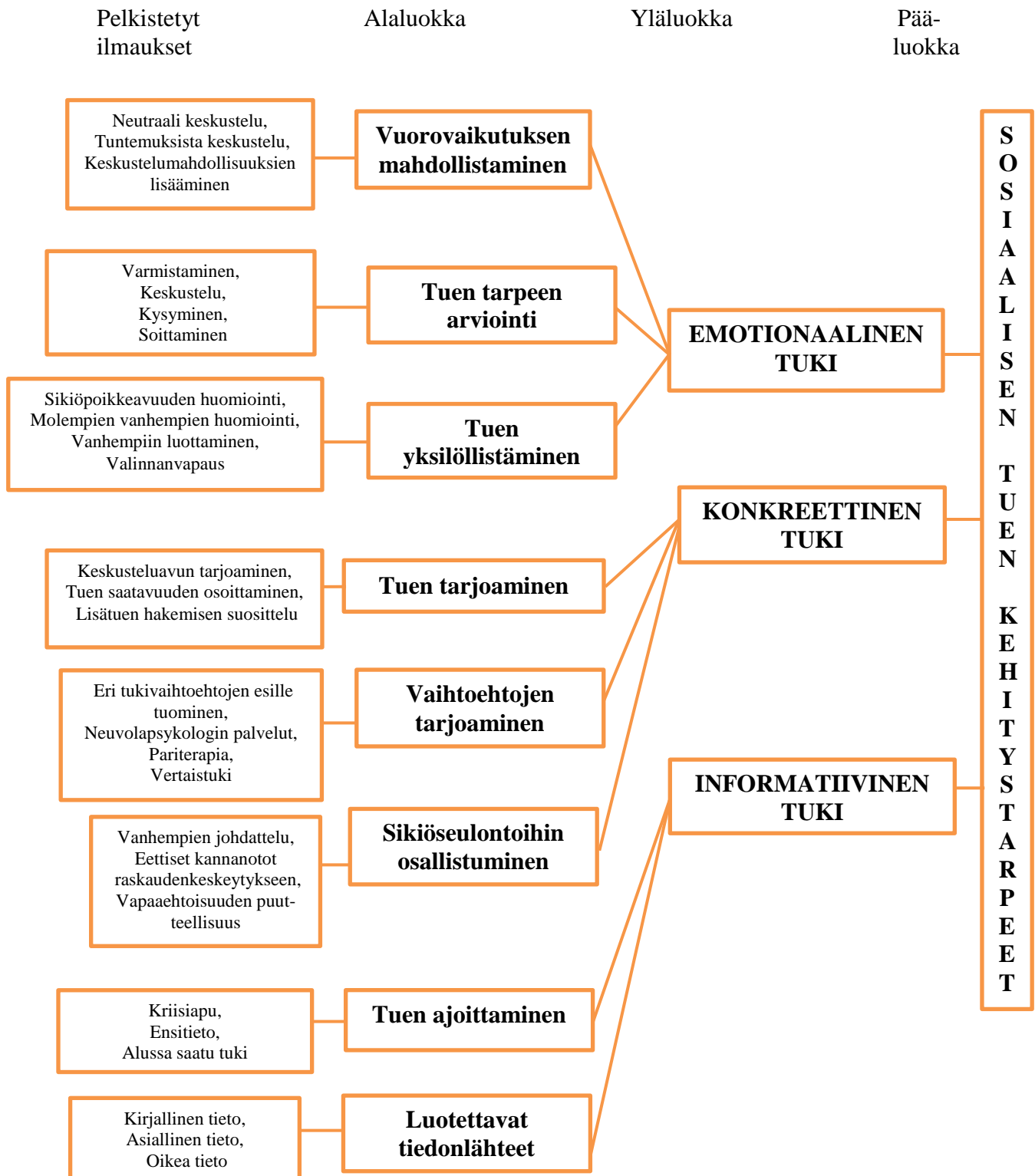
...vammasta on olemassa vihkonen, missä on perusteellisesti selvitetty mitä vamma tarkoittaa. Saimme tämän vihkosen viikkoa lapsen syntymän jälkeen. Miksei jo kuukautta ennen syntymää?

Oikea tuen ajoittaminen olisi myös erittäin tärkeää. Vanhemmat kokivat, että he olisivat tarvinneet tukea enemmän erityisesti silloin, kun he saivat tiedon sikiöpoikkeavuudesta. Tiedon myötä syntyneen kriisin hoitaminen ja käsittely olisi ollut erittäin tärkeää. Osa vanhemmista koki jääneensä alkuvaiheessa kovin yksin. Tiedon jälkeen seuraava kontakti ammattihenkilöihin saattaa olla pitkältä tuntuvan ajan päässä. Vanhemmille olisi tärkeää tehdä selväksi, mihin he voivat tarvittaessa ottaa ensitilassa yhteyttä. Vanhempien yksin jättämisen ei tulisi olla vaihtoehto.

...ihan alkuvaiheen "kriisiapu" ja oikean tiedon saaminen olisi erinomaisen tärkeää.

Mutta aivan alkuvaiheessa, silloin kun saimme tiedon... jäimme kovin yksin.

Suurin osa vanhemmista koki olevansa tyytyväisiä neuvolasta saatuun sosiaaliseen tukeen. Paljon kehitettävääkin vanhempien mielestä kuitenkin vielä oli. Seuraavaan kuvioon 6 on koottu vanhempien sosiaalisen tuen antamiseen liittyvät kehitysehdotukset sosiaalisen tuen, konkreettisen tuen ja informatiivisen tuen osalta.



Kuvio 6. Vanhempien kehitysehdotukset emotionaalisen, konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta.

7 POHDINTA

Tässä luvussa tarkastellaan opinnäytetyön tuloksia aikaisempiin tutkimuksiin viitaten. Lisäksi tehdään tuloksista johtopäätökset ja esitetään kehitysehdotuksia tulevia tutkimuksia ja opinnäytetöitä ajatellen. Lopuksi analysoidaan opinnäytetyön eettisyyttä ja luotettavuutta ja arvioidaan opinnäytetyöprosessia kokonaisuutena.

7.1 Tulosten tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä aihetta lähestyttiin vanhempien näkökulmasta käsin. Vanhempia pyydettiin kuvaamaan millaista tukea he saivat raskausaikana odottaessaan sikiöpoikkeavaa lasta. Vanhemmilta pyydettiin myös kehitysehdotuksia aiheeseen liittyen. Koska vanhemmat tarkastelevat kokemuksiaan subjektiivisesta näkökulmasta, ei tuloksia pystytä yleistämään koskemaan kaikkia samassa tilanteessa olevia. Opinnäytetyöhön osallistuneiden vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä voidaan kuitenkin hyödyntää pohdittaessa, millaisena vanhemmat ovat tilanteen kokeneet. Jokaisen vanhemman näkemys on tärkeä ja antaa tärkeää tietoa siitä, miten vanhempien erityinen tuentarve osataan neuvolassa huomioida.

Lalor ym. (2006, 85–86) toivat tutkimuksessaan esille, että välittäminen ja emotionaalisen tuen osoittaminen oli vanhemmille tärkeää. Mahdollisuutta keskusteluun arvostettiin myös. Samaiset asiat nousivat esille myös tämän opinnäytetyön tuloksissa. Vanhemmat kuvasivat terveydenhoitajia hyvin emotionaalisiksi ja vanhemmat selvästi arvostivat tätä piirrettä terveydenhoitajissa. Myös Viljamaa (2003, 46) on tutkimuksessaan havainnut vanhempien pitävän terveydenhoitajan emotionaalisuutta tärkeänä.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat pitivät tärkeänä taitona terveydenhoitajan kykyä kuunnella. Viljamaa (2003, 46) ja Tonttila (2006, 173, 176) olivat tutkimuksissaan tulleet samaan tulokseen. Perheet olivat korostaneet terveydenhoitajan roolia erityisesti kuuntelijana ja neuvojana. Jos terveydenhoitajalla ei ole taitoa asettua kuuntelijan asemaan, emotionaalisen tuen antaminen ei onnistu. Kuuntelu vaatii vastavuoroisuutta.

Vanhemmat kertoivat esseissään olleensa paljon itse yhteydessä neuvolan terveydenhoitajaan. Tonttila (2006, 163) korostaa tutkimuksessaan, että vastuuta asian puheeksiottamisesta ei voi jättää yksin vanhemmille. Terveydenhuollon ammattilaisten tulee osata tunnistaa perheen tuen tarve ja reagoida siihen tarjoamalla tukea rohkeasti ja aktiivisesti. Toisaalta eräs opinnäytetyöhön vastanneista vanhemmista toi esille, että vanhemmat hakevut tukea sitten kun kokevat sen itse tarpeellisena.

Vanhemmat pitivät luottamuksellisen suhteen syntymistä terveydenhoitajan kanssa ensisijaisen tärkeänä. Opinnäytetyön tulokset vastasivat pitkälti Lalor ym. (2006, 85–86) tutkimuksen tuloksia. Tutkimuksessa vanhemmat arvostivat erityisesti hoidon jatkuvuutta ja pitivät tärkeänä että samat henkilöt osallistuivat hoitoon koko raskauden ajan. Opinnäytetyöhön osallistuneet vanhemmat pitivät pitkää suhdetta terveydenhoitajaan positiivisena

asiana ja heille oli tärkeää, että heidän hoitoonsa osallistui juuri oma terveydenhoitaja.

Tärkeänä vanhemmat pitivät sitä, että heillä oli sikiön poikkeavuudesta huolimatta mahdollisuus käydä neuvolassa normaalissa raskaudenseurannassa. Vanhemmat kokivat tärkeänä erityisesti sen, että neuvolassa keskityttiin raskauteen ja äidin hyvinvointiin ja poikkeavuus jätettiin takalalle. Näin vanhemmat pääsivät myös nauttimaan raskaudesta, jota varmasti alituinen huoli varjosti.

Opinnäytetyön tulosten mukaan neuvolapalveluiden helppo saatavuus on vanhempien mielestä oleellista riittävän tuen saamisen kannalta. Maijalan (2004, 80–81) tutkimuksen mukaan vanhemmille tarjottavaa tukea tulisi olla tarjolla joustavasti, sillä tuen tarpeen ajankohtaa ei pysty ennustamaan. Terveystieteiden olisi hyvä varautua jättämään keskustelemaan käynnin jälkeen hieman pidemmäksi aikaa vanhempien kanssa. Vanhemmille on tärkeää myös kertoa, milloin ja mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä kun tuen tarve yllättää.

Vanhemmat haluavat rehellistä tietoa ja informaatiota tulee antaa sekä suullisesti että kirjallisesti (Leipälä ym. 2009a, 28–29). Opinnäytetyöhön vastanneet vanhemmat kertoivat saaneensa sekä suullista että kirjallista informaatiota. Vanhemmat toivat esille, että näiden tiedonantomuotojen yhdistelmä oli kaikkein paras. Näin vanhemmat saivat kuulla tiedon heti, mutta heidän ei tarvinnut elää muistitietojen varassa, vaan asiaan voitiin tarvittaessa palata kirjallisessa muodossa yhä uudelleen ja uudelleen. Luotettavan tiedon saaminen on ensiarvoisen tärkeää ja vanhemmat tulisi myös osata neuvolassa ohjata oikeiden tiedonlähteiden äärelle.

Myös tunneilmaisuus on erittäin tärkeää ja vanhemmille tulee antaa mahdollisuus tunteiden näyttämiseen ja niiden käsittelyyn. Tunneilmaisun avulla vanhemmat pystyvät paremmin jäsentämään heille annettua tietoa ja näin edelleen ymmärtämään, mitä annettu tieto todellisuudessa merkitsee. Tiedon ymmärtäminen on tärkeää esimerkiksi päätöksen teon kannalta. (Leipälä ym. 2009a, 28–29.) Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat pitivät omien tunteiden näyttämistä sallittuna. Osalle vanhemmista oli kuitenkin tullut tunne, että tunteiden näyttäminen aiheutti hämmennystä hoitohenkilökunnassa eivätkä he oikein tiensivät, miten tilanteessa olisi pitänyt toimia tai mitä sanoa.

Vanhemmat kokivat miellyttävänä, että terveydenhoitajat juttelivat kohdussa olevalle lapselle lempeästi ja kertoivat mitä lapsi vatsassa touhuaa. Tällä tuettiin myös äidin ja lapsen tunnesiteen muodostumista. Äidin mielikuvaprosessin muodostumista onkin tärkeää seurata neuvolassa. Jos äidin raskaudenaikaisessa mielikuvaprosessissa ilmenisi ongelmia, olisi vanhempi tärkeää ohjata mahdollisimman pian raskaudenaikaiseen vuorovaihtus-hoitoon esimerkiksi neuvolapsykologin vastaanotolle. (Sarkkinen & Savonlahti 2007, 105–109.)

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että vanhemmat kokivat, ettei heidän annettu yksin päättää raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä vaan hei-

dän päätöksentekoonsa yritettiin vaikuttaa johdattelemalla. Erittäin tärkeää olisi, että tutkimuksia tehtäisiin vain silloin kuin vanhemmat niin itse toivovat. Päätöksen raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä tekevät kuitenkin loppujen lopulta vanhemmat itse ja he joutuvat kantamaan suurimman vastuun seurauksista. Siksi olisikin tärkeää varmistaa, etteivät vanhemmat joudu tahtomattaan tilanteeseen, jossa ovat yllättäen vaikeiden päätösten äärellä. (Hiilesmaa & Salonen 2000, 885.)

Ryttyläisen ym. (2007, 22–28) mukaan vanhemmat odottavat saavansa neuvolasta hyvin kokonaisvaltaista tukea ja seurantaa. Kun vanhemmat odottavat sikiöpoikkeavaa lasta perheen tukemiseen tulisi panostaa tavallista enemmän ja huolellisemmin. Neuvolassa tulisi olla enemmän aikaa keskustelulle, kysymyksille ja ohjaukselle.

Viljamaa (2003, 10) toi tutkimuksessaan esille, että vanhemmat kaipasivat äitiysneuvolassa eniten tiedollista tukea, sitten emotionaalista tukea, käytännön tukea ja vertaistukea. Perheet toivoivat saavansa neuvolasta enemmän yksilöidymiä palveluita. Vanhemmat toivoivat myös isien parempaa huomioimista sekä parisuhteen tukemista terveydenhoitajan vastaanotolla. Vanhemmat toivoivat myös enemmän vertaistukea, keskustelua ja pohdintaa. Myös Lalor ym. (2006, 85–86) toivat tutkimuksessaan esille vanhempien toiveet yksilöllisen ja jatkuvan tuen saamisen osalta.

Tämän opinnäytetyön tulokset ovat vastaavia Ryttyläisen ym.(2007), Viljamaan (2003) sekä Lalor ym. (2006) tutkimusten kanssa. Vanhemmat toivoivat enemmän keskustelumahdollisuuksia ja avointa keskustelua omista tuntemuksista. Vanhemmat odottivat myös että molemmat vanhemmat huomioitaisiin ja molempien tuen tarvetta arvioitaisiin. Vanhemmat toivoivat, että heidän tuentarpeensa osattaisiin arvioida yksilöllisesti ja että terveydenhoitaja kartoittaisi tuen tarvetta entistä paremmin. Koska sikiöpoikkeavuudet ovat aina yksilöllisiä, on niihin tarvittavan tuenkin oltava yksilöllistä. Vanhemmat pitivät terveydenhoitajan ymmärtäväistä ja ammatillista suhtautumista sikiöpoikkeavuuteen tärkeänä.

Kehitettävää vanhemmat näkivät myös oikean tiedon ja tuen saamisessa heti diagnoosin kuulemisen jälkeen. Vanhemmat suosittelivat terveydenhoitajia kehottamaan hienovaraisesti vanhempia hakemaan tukea myös muilta tahoilta esimerkiksi pariterapiasta. Näin vanhemmat voivat yhdessä käydä keskustelemassa mieltä painavista asioista ihan ajan kanssa. Lalor ym. (2006, 85–86) toivat kuitenkin omassa tutkimuksessaan esille, että vanhemmat kokivat tärkeänä, että keskustelutaholla on myös asiantuntemusta raskaudesta ja sen hoidosta. Koska asiat ovat kuitenkin niin tiiviisti kiinni toisissaan, olisi helpompaa keskustella kaikista asioista yhdellä kertaa. Siksi vanhemmat pitivät esimerkiksi kättilöä parempana keskustelukumppanina kuin psykologia.

Myös vertaistukivaihtoehtojen esittely olisi jo raskauden aikana tärkeää. Kolmas sektori tarjoaa paljon erilaista vertaistukea sekä jakaa paljon ajankohtaista ja luotettavaa tietoa.

7.2 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Lopuksi voitaisiin todeta, että vanhemmat olivat monessa suhteessa tyytyväisiä neuvolasta saamaansa sosiaaliseen tukeen. Vanhempien kirjoittamista esseistä nousi kuitenkin muutamia kehitysajatuksia, joiden toteuttaminen käytännössä ei olisi lainkaan vaikeaa.

Terveydenhoitajien olisi hyvä lisätä tietämystään kolmannen sektorin toimijoista ja tehdä ehkä enemmän myös yhteistyötä heidän kanssaan. Näin terveydenhoitajan olisi helpompi ohjata vanhempia oikeanlaisen tuen piiriin ja kertoa erilaisista vaihtoehdoista.

Vanhemmille tulee taata oikeus hyvän ja luotettavan informaation saantiin. Terveydenhoitajan pitäisi pystyä tarjoamaan vanhemmille luotettavia kirjallisia tiedonlähteitä. Koska poikkeavuus voi olla hyvin harvinainen tai muuten terveydenhoitajalle täysin uusi tuttavuus, ei ole lainkaan poissuljettu ajatus, että terveydenhoitaja tutustuisi aiheeseen yhdessä vanhempien kanssa luotettavaa materiaalia etsien.

Terveydenhoitajalle tulisi antaa enemmän mahdollisuuksia riittävän tuen tarjoamiseen. Liian tiukat aikataulut tai liian lyhyet vastaanottoajat, eivät anna sitä joustovaraa, jota laadukkaan tuen antaminen vaatisi. Olisikin tärkeää, että terveydenhoitajille tarjottaisiin enemmän resursseja erityistä tukea tarvitsevien huomioimiseen.

Opinnäytetyön tuloksista ilmeni, että myös isien huomioiminen olisi tärkeää. Isät kokevat tiedon poikkeavuudesta aivan yhtä vahvasti kuin äiditkin. Äideillä on kuitenkin hyvät kontaktit neuvolaan, jossa he voivat keskustella tunteistaan tarvittaessa. Isille tämä ei ole aivan yhtä yksinkertaista. Siksi olisikin tärkeää, että myös isien pääseminen vastaanotolle mahdollistettaisiin esimerkiksi vastaanoton ajankohtaa pohtimalla. Isien voi olla vaikeaa löytää sellaista tahoja, jossa he voisivat keskustella tuntemuksistaan. Siksi erilaisten tukimuotovaihtoehtojen läpikäyminen olisi tärkeää, jotta koko perheelle saadaan tarvittava tuki järjestettyä.

Ehkä huolestuttavin tulos oli se, että niin moni vanhempi otti esille, että heidän omaa päätöksentekoaan raskauden jatkamisen tai keskeyttämisen suhteen oli kyseenalaistettu ja häiritty. Suoranaisesti vanhemmat eivät kohdistaneet tätä toimintaa neuvolaan tai terveydenhoitajiin, mutta ehkä kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten olisi hyvä kiinnittää enemmän huomiota valinnanvapauden ja asiakkaan oikeuksien vaalimiseen. Myös sikiöseulonnoista annettavaan alkuinformaatioon panostaminen ja seulontojen vapaaehtoisuuden korostaminen voisi lisätä vanhempien rohkeutta itsenäiseen päätöksentekoon. Raskauden jatkamista tai raskauden keskeyttämistä koskeva päätös ei tulisi olla ulkopuolisista riippuvainen.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin siis internetiin avatun kyselyn avulla ja vanhemmat saivat kertoa kokemuksistaan vapaamuotoisen esseen muodossa. Samainen tutkimus voitaisiin toteuttaa myös haastattelututkimuksena jolloin voitaisiin saada yksityiskohtaisempaa tietoa eri tukimuodoista. Haastattelussa olisi helppoa kysyä lisäkysymyksiä ja ohjata tutkimusta

tarvittaessa oikeaan suuntaan. Toinen vaihtoehto voisi olla tehdä aiheesta määrällinen tutkimus, jolloin vastaajien lukumäärä ja näin myös tulosten yleistettävyys olisi parempi.

Tämän opinnäytetyön viitekehyksessä käsitellään myös sikiöpoikkeavuuden ilmenemisen myötä tehtävää raskaudenkeskeytystä. Tähän opinnäytetyöhön ei kuitenkaan saatu vastauksia lainkaan vanhemmilta, jotka olivat päätyneet raskaudenkeskeytykseen. Näiden vanhempien tavoittaminen olisi myös tärkeää, jotta saataisiin selville millaista tukea he ovat saaneet ja millaista he tarvitsisivat.

Myös terveydenhoitajien kokemuksia sikiöpoikkeavaa lasta odottavien vanhempien tukemisesta olisi mielenkiintoista kuulla. Näin voitaisiin karvoittaa myös millaisia lisäkoulutustarpeita terveydenhoitajilla olisi asiaan liittyen.

7.3 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

”Tutkimuseetiikalla tarkoitetaan tutkimushankkeen valintaan, tutkimuksen toteuttamiseen, tutkimustulosten julkaisemiseen ja tiedon soveltamiseen liittyvien yhteiskunnalle ja ulkopuolisille henkilöille koituvien hyötyjen ja haittojen arviointia ja huomioimista siten, että mahdollisia haittoja pyritään vähentämään ja hyötyä lisäämään” (Ryynänen & Myllykangas 2000, 75).

Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella tutkimukseen osallistujien kannalta sekä tutkimusraportin laatimiseen liittyvien haasteiden kannalta. Tieteellistä tutkimusta ohjaavat eettiset ohjeet sekä lainsäädäntö. Suomessa tutkimuksen tulee olla etiikaltaan Helsingin julistuksen (1964) mukainen. Julistuksen on sanottu sopivan hyvin hoitotieteellisen tutkimuksen eettiseksi ohjeeksi. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 212, 224.)

Ensimmäiseen eettiseen ongelma-alueeseen törmätään ennen opinnäytetyön aloittamista, sillä jo aiheen valinta voidaan nähdä eettisenä ratkaisuna. Tulisikin pohtia, millaisia vaikutuksia opinnäytetyöllä tulee olemaan tiedonantajiin tai millaista hyötyä opinnäytetyöllä on yhteiskunnallisesti. Hoitotieteellistä tutkimusta tehtäessä on tärkeää ajatella myös, miten tutkimusta pystytään hyödyntämään hoitotyön laadun kehittämisessä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 218; Ryynänen & Myllykangas, 2000, 76.) Tästä opinnäytetyöstä eivät varsinaisesti hyödy opinnäytetyöhön osallistuvat henkilöt, vaan heidän jakamiensa kokemusten kautta pyritään auttamaan tulevaisuudessa samankaltaisessa tilanteessa olevia ja kehittämään tämän myötä neuvolasta saadun palvelun laatua. Tämän opinnäytetyön päämääränä voidaankin katsoa olevan utilitaristinen tavoite eli hyvinvoinnin tuottaminen mahdollisimman monelle ihmiselle. Tiedonantajille tutkimukseen osallistuminen voi olla terapeuttista ja auttaa asian käsittelyssä.

Kvalitatiivisessa lähestymistavassa opinnäytetyön tekijän valinnoilla, teoilla ja ratkaisuilla on suuri merkitys. Siksi tutkimuksen luotettavuutta tulisikin arvioida jatkuvasti suhteessa teoriaan, analyysitapaan, aineiston

ryhmittelyyn, luokitteluun, tutkimiseen, tulkintaan ja johtopäätöksiin. Opinnäytetyön tekijän tulee pystyä perustelemaan tekemänsä valinnat ja arvioida niiden vaikutusta lopputulokseen ja laadittuihin tavoitteisiin. Kvalitatiivinen lähestymistapa voidaan nähdä luotettavana, kun tehdyt tulkinat ja aineiston työstäminen vastaavat opinnäytetyön tekijän käsityksiä. (Vilkka 2005, 158–159.)

Tässä opinnäytetyössä on käytetty kvalitatiivista lähestymistapaa ja tähän on päädytty, koska valittua tutkimusaihetta olisi vaikea mitata määrällisesti tai tutkia havainnoimalla. Aihetta pystytään tutkimaan parhaiten käyttämällä kvalitatiivisia menetelmiä ja keräämällä aineisto joko haastatteluilla tai esseillä. Näin sensitiivisen aiheen ymmärtämiseksi on ollut kannattavaa valita kvalitatiivinen lähestymistapa, jonka avulla tiedonantajien todellinen ääni saadaan parhaiten kuuluviin. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74–75.) Tässä opinnäytetyössä kysytään erityisesti tiedonantajien mielipidettä, joten on oleellista, että tiedonantajille annetaan mahdollisuus kertoa aiheesta omin sanoin.

Kvalitatiiviset aineistot ovat verrattain pieniä kvantitatiivisiin aineistoihin nähden ja niissä painopiste onkin määrän sijaan aineiston laadussa. Tiedonantajiksi valikoituu henkilöitä, joilla on mahdollisimman paljon tietoa tutkittavasta aiheesta. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen. 2013,110, 112.) Tässä opinnäytetyössä parhaiten tutkittavasta ilmiöstä tietävät vanhemmat, jotka odottavat lasta, jolla on sikiöpoikkeavuus ja siksi he ovat valikoituneet opinnäytetyön tiedonantajiksi.

Tämän opinnäytetyön viitekehys on koottu erilaisista lähteistä ja niiden luotettavuutta on arvioitu kriittisesti ennen lähteeksi hyväksymistä. Tässä opinnäytetyössä on käytetty useita väitöskirjatutkimuksia sekä luotettavia tieteellisiä artikkeleita ja sosiaali- ja terveysministeriön sekä terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisuja. Näiden lähteiden voidaan katsoa olevan valtakunnallisesti luotettavaksi todettuja. Joukossa on myös monipuolisesti kirjajulkaisuja, joista on saatu arvokasta tietoa etenkin opinnäytetyöprosessin sekä käsitteiden selvittämiseen. Tässä opinnäytetyössä on pyritty siihen, että lähteet ovat 2000-luvulta ja mahdollisimman tuoreita. Muutama poikkeus joukossa on, mutta niiden on katsottu sisältävän työn kannalta merkittävää tietoa, joka ei ole ajan saatossa juuri muuttunut.

Plagioinnilla tarkoitetaan toisen henkilön kirjoituksen lainaamista ilman asianmukaisia lähdeviitteitä, jolloin syntyy vaikutelma, että teksti on kirjoittajan omaa (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen. 2013, 224). Tämän opinnäytetyön viitekehyksessä käytettyjen lähdemateriaalien lähdeviitteet on tehty huolellisesti ja alkuperäisiä tutkimuksia ja teoksia on kunnioitettu.

Tutkijan tulee minimoida tiedonantajille aiheutuvat tarpeettomat haitat ja epämuukavuudet. Hoitotieteelliset tutkimukset käsittelevät usein hyvin sensitiivisiä aiheita, joten on tärkeää arvioida millaisia mahdollisia haittoja tutkimukseen osallistumisesta voi seurata. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013,75, 218.) Tämän opinnäytetyön aihe voidaan nähdä sensitiivisenä, sillä aihe on hyvin henkilökohtainen ja tunteita herättävä. Koska aineisto kerätään esseen muodossa eikä sitä ole tiukasti strukturoitu, voi-

daan ajatella, että tutkittavat kertovat aiheesta juuri niin paljon kuin ovat siihen itse valmiita. Olisi siis epätodennäköistä, että tutkimukseen osallistuisi henkilö, joka kokisi siitä olevan jotain haittaa itselleen.

Joskus vaikeiden asioiden muisteleminen aiheuttaa psyykkistä haittaa, jonka vuoksi tutkijan olisikin oltava hereillä ja osattava ohjata tiedonantaja tarvittaessa avun piiriin. Kvalitatiiviselle lähestymistavalle ominainen läheinen kontakti tutkittavan ja tutkijan välillä mahdollistaa tämän. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013,75, 218.) Tässä opinnäytetyössä tekijä ja tiedonantaja jäivät melko etäälle toisistaan, joten turvallisuuden tunteen välittäminen on entistä tärkeämpää. Yhteistyökumppaneille lähetetty saatekirje on huolella tehty ja sieltä löytyy kaikki tarvittavat yhteystiedot. Koska tiedonantajat hakeutuivat tiedonantajiksi järjestöjen Internet-sivujen kautta, olisi luontevaa, että heidät ohjattaisiin ottamaan järjestöön yhteyttä, jos keskusteluapu tulisi tarpeeseen.

Tutkimukseen osallistumisen täytyy olla aidosti vapaaehtoista ja sen tulee perustua tietoiseen suostumukseen. Tutkimukseen osallistuvan tulee tietää, mikä on tutkimuksen luonne. Tiedonantajille on myös selvitettävä, että hän voi kieltäytyä tai keskeyttää tutkimuksen koska tahansa. Tutkittavan tietoon tulee antaa myös tieto aineiston säilyttämisestä ja tulosten julkaisusta. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 219–221.) Nämä tiedot annettiin tiedonantajille tässä opinnäytetyössä yhteistyökumppaneiden vanhemmille välittämässä saatekirjeessä, joka on opinnäytetyön Liite 1. Voidaan siis todeta, että tiedonantajana toimineet vanhemmat ovat osallistuneet opinnäytetyöhön täysin vapaaehtoisesti.

Kerätty aineisto tulee säilyttää huolellisesti niin, ettei se ole ulkopuolisten tavoitettavissa. Aineistoa ei myöskään saa luovuttaa kenellekään opinnäytetyöprosessin ulkopuoliselle. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 219–221.)Tämän opinnäytetyön valmistuttua aineisto ja kaikki siihen liittyvä hävitettiin asianmukaisesti. Tiedonantajien anonymiteetista huolehdittiin koko opinnäytetyöprosessin ajan.

Tutkimustulosten vääristäminen tai tulosten sepittäminen voivat viitata siihen, ettei tutkijalla ole lainkaan kerättyä aineistoa tulosten perusteeksi. Tämän poissulkemiseksi onkin tärkeää, että opinnäytetyöstä tulee selvästi ilmi mitä missäkin opinnäytetyön vaiheessa on tehty. (Kankkunen & Vehviläinen- Julkunen 2013, 225.) Tässä opinnäytetyössä avataan opinnäytetyön prosessia ja siinä tehtyjä valintoja mahdollisimman kattavasti luvussa Opinnäytetyön toteutus. Siellä on kerrottu mahdollisimman avoimesti ja yksityiskohtaisesti lähestymistavan valinnasta, opinnäytetyön toteutuksesta ja aineiston analysoinnista.

Opinnäytetyön aineisto päädyttiin keräämään yhteistyökumppaneiden internet- ja Facebook-sivustoille laitettun saatekirjeen avulla. Saatteessa vanhemmat ohjattiin kirjoittamaan vapaamuotoinen essee kokemuksistaan. Opinnäytetyön kannalta olisi aineistokeruu muodoksi sopinut ehkä paremmin haastattelu. Näin aineisto olisi ollut kaikilta osin tasapuolinen ja yksityiskohtaisempaa tietoa olisi saatu kerättyä enemmän. Haastatteluun ei kuitenkaan ryhdytty, sillä nähtiin, etteivät opinnäytetyön tekijän haastatte-

lutaidot olleet sillä tasolla kuin näin sensitiivisessä aiheessa olisi pitänyt. Haastattelu olisi ollut mielenkiintoista kokea, mutta tälle opinnäytetyölle kaikkein paras vaihtoehto oli kuitenkin käytetty aineistonkeruu muoto. Tärkeintä oli, että opinnäytetyön tavoitteet saatiin saavutettua.

Deduktiiviseen sisällönanalyysiin päädyttiin, koska opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata, millaista sosiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet. Määrittelemällä sosiaalisen tuen käsite saatiin muodostettua yläluokat Emotionaalinen tuki, Konkreettinen tuki ja Informatiivinen tuki. Sisällönanalyysia ohjasi siis vahvasti sosiaalisen tuen käsite, joten pelkästään induktiivisen eli aineistolähtöisen analyysin toteuttaminen olisi ollut hyvin haastavaa. Deduktiivista sisällönanalyysia käyttämällä varmistettiin, että opinnäytetyön tulokset vastaavat mahdollisimman hyvin opinnäytetyön tarkoitusta.

Vanhempien esseistä nousseet kokemukset ja kehitysehdotukset oli melko selkeää asettaa muodostettujen yläluokkien alle. Ryhmittelyä ehkä eniten vaikeutti esseistä ilmenneiden asioiden läheinen yhteys toisiinsa. Monet asiat olisivat sopineet useampaan alaluokkaan, joten valintoja oli näiden osalta tehtävä. Myös ylä- ja alaluokkien kuvaava nimeäminen tuntui haastavalta.

Sikiöseulontoja ja raskaudenkeskeytystä käsittelevät vanhempien kommentit eivät suoraan istuneet määriteltyjen yläluokkien alle. Näitä ei kuitenkaan haluttu jättää tulosten ulkopuolelle, sillä ne nähtiin yhtenä opinnäytetyön merkittävimpänä osana. Oli tärkeää kuulla miten vanhemmat oli huomioitu näissä asioissa ja mitä kokemuksia heillä niihin liittyen oli. Ne kuitenkin jäivät hieman analyysista irralliseksi ja alaluokkien muodostaminen oli niiden vuoksi haasteellista.

Sisällönanalyysin luotettavuutta olisi lisännyt, jos aineistoa olisi analysoinut enemmän kuin yksi henkilö. Nyt tuloksia on tulkinnut vain yksi henkilö, joten jotain aineistonsisäisiä yhtäläisyyksiä on voinut jäädä huomauttamatta. Analysoinnin aikana on käyty keskustelua aineiston kanssa, mutta jos keskustelijoita olisikin ollut enemmän kuin yksi, olisi aineistosta saatanut nousta esille uusia näkökulmia. Nyt aineistoa on pyritty tulkitsemaan mahdollisimman neutraalisti, ilman opinnäytetyöntekijän omien mielipiteiden korostamista. Analyysin luotettavuutta ei ole pystytty varmistamaan esimerkiksi luetuttamalla opinnäytetyön tuloksia tiedonantajilla. Tätä ei edes harkittu, sillä tiedonantajien tavoittaminen olisi ollut hyvin ongelmallista anonymiteetin vuoksi. Anonymiteettiä ei haluttu lähteä vaarantamaan.

Tulosten luotettavuutta on pyritty vahvistamaan käyttämällä analyysin tukena lainauksia alkuperäisistä esseistä. Esseen kirjoittaneiden vanhempien anonymiteettiä on pyritty suojelemaan jättämällä merkitsemättä kuka vastaajista on kirjoittanut mainitun lainauksen. Tällä ei nähty olevan merkitystä tulosten luotettavuuden kannalta verrattain anonymiteetin suojelemiseen. Tulosten luotettavuutta on pyritty todistamaan vertailemalla opinnäytetyön tuloksia jo olemassa oleviin tutkimustuloksiin. Tämän vertailun tuloksena voitiin todeta, että opinnäytetyöllä on pystytty saavuttamaan samansuuntaisia tuloksia muihin tutkimuksiin nähden.

7.4 Opinnäytetyöprosessin arviointia

Opinnäytetyö prosessi on ollut hyvin pitkä, ja välillä on ollut epäselvää valmistuuko työ sellaisenaan koskaan. Aihe opinnäytetyölle muodostui jo keväällä 2010, kun opinnoissa ajankohtaiseksi tuli ideapaperin kirjoittaminen. Opinnäytetyön aiheen haluttiin olevan tekijän kannalta mielenkiintoinen, jotta mielenkiintoa riittäisi prosessin loppuun viemiseen. Omat intressit veivät opinnäytetyön neuvolatyön suuntaan. Erityinen kiinnostus heräsi vammaisperheitä ja heidän tukemistaan kohtaan.

Opintojen yhteydessä terveydenhoitajan ja sikiöpoikkeavuuksien kohtaamista oli sivuttu vain lyhyesti. Osittain tästä johtuen opinnäytetyötä päätettiin alkaa tekemään kyseisestä aiheesta. Vaikka aihe oli tekijästä erittäin mielenkiintoinen, opinnäytetyöprosessi ei edennyt suunnitellussa aikataulussa. Opinnäytetyöprosessia jarrutti pelko epäonnistumisesta. Alusta alkaen oli hieman epävarmaa saataisiinko tarvittava aineisto kasattua. Koko prosessin ajan tavoitteena on ollut tarkastella erityisesti vanhempien kokemuksia heidän saamastaan tuesta. Jos vanhempia ei tavoitettaisi, ei opinnäytetyökään tulisi onnistumaan.

Keväällä 2014 saatiin yhteys yhteistyökumppaneihin ja aineistokeruu pääsi viimein käynnistymään. Aineistoa kertyi koko keruuajan hitaasti ja vähitellen. Jännitettävää riitti ihan aineistonkeruun viimeisille päiville saakka. Riittävä aineisto kuitenkin saatiin koottua ja aineiston analysointi voitiin aloittaa. Analyysivaihe oli koko prosessin työläin, mutta myös mielenkiintoisin vaihe. Vastausten analysointia oli odotettu jo monta vuotta ja viimein sen aika koitti.

Vanhemmat vastasivat esseillään hyvin opinnäytetyölle asetettuihin tehtäviin, joten opinnäytetyölle asetetut tavoitteet onnistuttiin saavuttamaan hyvin. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata vanhempien näkemyksiä ja kokemuksia heidän saamastaan sosiaalisesta tuesta ja tämän kokemuseräisen tiedon avulla kehittää neuvolan terveydenhoitajan vanhemmille antamaa tukea.

Prosessi oli pitkä ja opinnäytetyön tekijä itse hidasti ja pitkitti prosessia. Työ olisi voitu saada paljon aikaisemminkin valmiiksi. Hidastelusta oli kuitenkin se hyöty, että uudet äitiysneuvolan suositukset saatiin hyödynnettyä opinnäytetyön lähteenä.

Opinnäytetyöprosessista jää kaiken kaikkiaan ihan hyvä mielikuva. Opinnäytetyöprosessiin on sen pitkittymisestä huolimatta paneuduttu kunnolla ja lähtökohtana on ollut saada aikaiseksi laadukas opinnäytetyö. Tämä tavoite on pystytty tavoittamaan kohtuullisen hyvin. Hyvän aikataulutuksen merkitys on selvinnyt opinnäytetyöprosessin aikana. Tulevaisuudessa tähän tullaan ehdottomasti kiinnittämään parempaa huomiota.

Jos opinnäytetyötä lähdetäisiin nyt tekemään uudelleen, työtä ei enää lähdetäisi tekemään yksin. Kyse ei niinkään ole suuresta työmäärästä vaan siitä, että aikataulu olisi todennäköisesti pysynyt paremmin hallinnassa, jos kahden tai useamman ihmisen aikataulut olisi pitänyt pystyä yhdistämään. Myös toisenlaisen aiheenvalinnan kautta opinnäytetyö olisi voinut

valmistua ajallaan, mutta aiheen valinta ei kaikesta huolimatta kaduta. Opinnäytetyön perimmäisenä tavoitteena oli oppia jotain uutta ja terveydenhoitajan työn kannalta hyödyllistä. Tämän prosessin myötä opinnäytetyön aiheeseen on perehdytty syvällisemmin kuin terveydenhoitajan opinnoissa yleensä.

Opinnäytetyö on opettanut tekijälleen paljon. Tutkimuksen tekeminen olisi näiden kokemusten kautta paljon helpompaa. Mahdollisissa jatkoopinnoissa eteen tulevat tutkimukset on tämän myötä helpompi kohdata. Terveydenhoitajan työtä ajatellen opinnäytetyön myötä on perehdytty hyvin sikiöseulontatutkimuksiin sekä vanhempien ohjaamiseen niiden suhteen. Opinnäytetyön myötä on selvinnyt millaista tukea vanhemmat toivovat saavansa neuvolasta terveydenhoitajan vastaanotolla. Näiden asioiden sisäistämisen myötä, asiat on helpompaa viedä myös mukanaan käytäntöön.

Terveydenhoitajan opintoihin liittyvä kehittämistehtävä pohjautuu vahvasti tähän opinnäytetyöhön. Kehittämistehtävä on tämän opinnäytetyön Liite 2. Jotta opinnäytetyön tulokset saataisiin mahdollisimman monen terveydenhoitajan tietoisuuteen, on opinnäytetyöstä päädytty laatimaan artikkeli. Artikkelia tarjotaan Terveydenhoitaja-lehteen. Toivottavasti artikkeli koettaisiin julkaisukelpoiseksi ja julkaisun myötä mahdollisimman moni pääsisi tutustumaan tämän opinnäytetyön tarjomiin näkökulmiin.

LÄHTEET

- Alle 16-vuotiaan vammaistuki. 2013. Kansaneläkelaitos. www-sivu. Viitattu 13.1.2014. <http://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>
- Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & Asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. *FinOTHAn raportti 27:2005*. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy. Pdf-tiedosto. Viitattu 28.1.2013. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76012/r027f.pdf?sequence=1>
- Brodén, M. 2006. Raskausajan mahdollisuudet. *Therapeia-säätiö*. Suom. Kivirauma Marja. Jyväskylä: Gummerus.
- Epämuodostumat 1993-2010. Tilastoraportti 1/2013. Suomen virallinen tilasto. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Pdf-tiedosto. Viitattu 24.1.2013. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/103056/Tr01_13.pdf?sequence=1
- France, E., Locock, L., Hunt, K., Ziebland, S., Field, K. & Wyke, S. 2011. Imagined futures: how experiential knowledge of disability affects parents decision making about fetal abnormality. *Health Expectations*. 15, 2011. 139–156.
- Hiilesmaa, V. & Salonen, R. 2000. Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 8/2000, 880–886. Pdf-tiedosto. Viitattu 28.1.2013. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo91479.pdf>
- Hilton, D. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto ry.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. 11. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Honkanen, H. 2008. Lasta odottava ja alle kouluikäinen terveydenhoitajan asiakkaana. Teoksessa Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K & Tervaskanto-Mäentausta, T. *Terveydenhoitajan osaaminen*. Helsinki: Edita, 274–339.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä. 2013. Lisäseuranta raskaana olevan ja perheen erityistilanteissa. Teoksessa Klemetti, R. & Hakulinen-

Viitanen, T. (toim.). Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Tampere: Juvenes Print, 206–241.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu–tutkielma. Pdf-tiedosto. Viitattu 14.2.2013.

https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/8787/URN_NBN_fi_jyu-2006372.pdf?sequence=1

Kumpusalo, E. 1991. Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys. Raportteja 8/1991. Helsinki: Sosiaali- ja terveyshallitus.

Laimio, A & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta. Kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa Holm, J., Huuskonen, P., Jyrkämä, O., Karnell, S., Laimio, A., Lehtinen, I., Myllymaa, T. & Vahtivaara, J-M. Vertaistoiminta kannattaa. Asumispalvelusäätiö. 9–18. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.1.2014.

http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laivuori, H. & Ignatius, J. 2009. Seulontavaihtoehdot ja riskit. Finohta, Sikiöseulontojen yhtenäistäminen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.1.2014.

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/6011fbc4-72ae-4725-9eb5-c8160996d440>

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937. Viitattu 13.1.2014.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937#P8>

Lalor, J., Devane, D. & Begley, C. 2006. Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women’s Encounters with Caregivers. *Birth*. 34:1, 03/2007. 80–88.

Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. 2004. Suuntaviivat lastenneuvolatoiminnan järjestämisestä kunnille. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2004:13. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Pdf-tiedosto. Viitattu 14.2.2013.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=D_LFE-3587.pdf&title=Suuntaviivat_lastenneuvolatoiminnan_jarjestamisesta_kunnissa_fi.pdf

Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2001. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: Sisällönanalyysi. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21–43.

Leijonaemot ry. 2014. Leijonaemot ry. www-sivu. Viitattu 3.3.2014.

<https://www.leijonaemot.fi/leijonaemot/yhdistys>

Leipälä, J., Hänninen, K., Saalasti-Koskinen, U. & Mäkelä, M. 2009a. Kuinka kertoa sikiön poikkeavuuksien seulonnasta. Opas äitiyshuollon työntekijöille. Helsinki: Yliopistopaino. Pdf-tiedosto. Viitattu 28.1.2013.

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/2be75cfc-7bc4-4b1c-878b-07a887a25df9>

Leipälä, J., Ignatius, J., Autti-Rämö, I. & Mäkelä, M. 2009b. Sikiöseulonnan jatkotutkimukset. Sikiön kromosomi- ja rakennepoikkeavuuksien selvittäminen. Helsinki: Yliopistopaino. Pdf-tiedosto. Viitattu 4.2.2014.

<http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/6802852a-2755-43a6-a60c-9ae7c56478da>

Lukkarinen, H. 2001. Ihmisten kokemukset hoitotieteellisenä ilmiönä: Fenomenologinen lähestymistapa. Teoksessa Janhonen, S. & Nikkonen, M. (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 116–164.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 14.2.2013.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>

Mikä on Kehitysvammaisten Tukiliitto. 2014. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. www-sivu. Viitattu 3.3.2014. <http://www.kvtl.fi/fi/tukiliitto/>

Muut tilanteet. 2012. Kansaneläkelaitos. www-sivu. Viitattu 13.1.2014. <http://www.kela.fi/muut-tilanteet>

Mäkelä, S., Pajula, M. & Sourander, A. 2010. Raskausajan psyykinen oireilu ja lapsen kehitys. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 9/2010, 1013–1019. Pdf-tiedosto. Viitattu 4.2.2013.

<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo98783.pdf>

Paavilainen, R. 2003. Turvallisuutta ja varmuutta lapsen odotukseen. Äitien ja isien kokemuksia raskaudesta ja äitiyshuollosta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 14.2.2013.

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67261/951-44-5544-4.pdf?sequence=1>

Pietiläinen, E. 2013. Sairaalasta kotiin. Vammaispalvelujen käsikirja. Sosiaaliportti.fi. Viitattu 13.1.2014. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-ja-perheet/perheen-arjen-jarjestyminen/sairaalasta-kotiin/>

Pohjantähtiturva kodille. 2013. Pohjantähti. Keskinäinen vakuutusyhtiö. Tuoteseloste. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.1. 2014.

http://www.pohjantahti.fi/wp-content/uploads/2013/10/Tuoteseloste_kodille_01072013.pdf

Pruuki, H. 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Helsingin yliopisto. Teologinen tiedekunta. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.1.2014.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/21610/kukaonpo.pdf?sequence=1>

Raskaudenkeskeytykset 2011. Tilastoraportti 21/2012. Suomen virallinen tilasto. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Pdf-tiedosto. Viitattu 24.1.2013.

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/103086/Tr21_12.pdf?sequence=1

Ryttyläinen, K., Vehviläinen-Julkunen, K. & Pietilä, A-M. 2007. Äitiyshuolto tulevaisuudessa – naisten näkemykset. Tutkiva hoitotyö. 2/07. 22–28.

Ryynänen, O-P. & Myllykangas, M. 2000. Terveydenhuollon etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. Helsinki: WSOY.

Sarkkinen, M. & Savonlahti, E. 2007. Raskausajan vuorovaikutuspsykologiaa. Teoksessa Armanto, A. & Koistinen, P. (toim). Neuvolatyön käsikirja. 105–109. Helsinki: Tammi.

Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Pdf-tiedosto. Viitattu 28.1.2013.

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=39503&name=D_LFE-6503.pdf

Suomen CP-liitto ry. 2014. Suomen CP-liitto ry. www-sivu. Viitattu 3.3.2014. http://www.cp-liitto.fi/suomen_cp-liitto_ry

Suomen virallinen tilasto: Syntyneet 2011. 2012. Helsinki: Tilastokeskus. Pdf-tiedosto. Viitattu 24.1.2013.

http://www.stat.fi/til/synt/2011/synt_2011_2012-04-13_fi.pdf

Syntymättömän oikeudet. 2013. Suomen lääkäriliitto. www-sivu. Viitattu 13.1.2014.

<http://www.laakariliitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/syntymaton/>

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Helsingin yliopisto. Käyttätymistieteellinen tiedekunta. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 14.2.2013.

<http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/kay/sovel/vk/tonttila/vammaise.pdf>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Valtioneuvoston asetus seulonnoista. 1339/2006, päivitys 339/2011. 6.4.2011.

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 14.2.2013.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?sequen>

Vilikka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

Waldén, A. 2006. Muurinsärkijät. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 10.1.2014.
<http://wanda.uef.fi/uku-vaitokset/vaitokset/2006/isbn951-27-0376-6.pdf>

Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.

SAATEKIRJE

Hei!

Olen terveydenhoitajaopiskelija Hämeen ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyötä aiheesta ”**Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä**”. Opinnäytetyöni tarkoituksena on tuoda esille vanhempien näkemyksiä heidän saamistaan sosiaalisesta tuesta ja tämän kokemuseräisen tiedon avulla kehittää vanhempien terveydenhoitajalta saamaa tukea.

Omassa terveydenhoitajan koulutuksessani en ole saanut riittäviä valmiuksia perheen tukemiseksi sikiöpoikkeavuuden ilmetessä. Toivonkin, että opinnäytetyöni myötä pystyn lisäämään omaa ammatillista osaamistani terveydenhoitajan työtä varten ja voin jakaa tietoa kaikille lasta odottavien kanssa työskenteleville tästä tärkeästä aiheesta.

Mikäli lapsen odotuksen aikana on tullut tieto sikiöpoikkeavuudesta, haluaisin kuulla tarinasi. Pyytäisin Sinua kertomaan kokemuksistasi vapaamuotoisen kertomuksen muodossa. Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Kertomuksesi on vain minun käytössäni ja opinnäytetyön valmistuttua vastauksesi hävitetään asianmukaisesti. Opinnäytetyön loppuraportista Sinua ei voida tunnistaa. Työn on tarkoitus valmistua kevään 2014 aikana ja valmiina se löytyy Theseus-tietokannasta.

**Mene osoitteeseen <http://www.kyselynetti.com/s/b4572b4>
ja palauta kertomuksesi 3.3.2014 mennessä.**

Kuvaa kertomuksessasi perheesi tilanne ja tekemänne ratkaisut sikiöseulonnessa saadun poikkeavan tuloksen kuultuanne. Kuvaile kertomuksessasi mahdollisimman yksityiskohtaisesti neuvolan terveydenhoitajan roolia tuen antajana ja häneltä saatua tukea raskauden eri vaiheissa. Kuvaa kertomuksessasi muun muassa seuraavia aiheita:

- Millaista saamasi tuki oli ja missä eri muodoissa tukea sait?
(esim. informaatio, keskusteluapu, kuuntelu, kosketus...)
- Minkä koet olleen erityisen auttavaa ja mihin tarvitsit tukea eniten?
- Kuinka usein tapasit terveydenhoitajaa?
- Millaisiin asioihin olisit toivonut saavasi enemmän tukea?
- Miten terveydenhoitaja olisi voinut huomioida tuen tarpeesi paremmin?
- Miten Sinä kehittäisit samassa tilanteessa oleville neuvolasta tarjottavaa tukea?

Kerro taustatietona ketä perheeseesi kuuluu ja oma sukupuolesi. Kerro myös minä vuonna lapsellasi todettiin sikiöpoikkeavuus.

Kiitos, että jaat arvokkaat kokemuksesi kanssani!

Elina Roiha
terveydenhoitajaopiskelija

Hämeen ammattikorkeakoulu

Mikäli sinulla on kysyttävää tai haluat antaa palautetta opinnäytetyöstäni, ota minuun yhteyttä sähköpostilla osoitteeseen elina.roiha@student.hamk.fi.

ÄITIYSNEUVOLASTA SAATU SOSIAALINEN TUKI SIKIÖPOIKKEAVUUDEN ILMETESSÄ

Artikkelin kirjoittaminen ammattilehteen



Terveystieteiden tutkimuskeskus

Hoitotyön koulutusohjelma

Lahdensivu, kevät 2014

Elina Roiha



SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	1
2	ARTIKKELI TERVEYSVIESTINNÄSSÄ	1
2.1	Terveysjournalismi.....	2
2.2	Artikkelin kirjoittaminen ammattilehteen	3
3	KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAUSTA, TARKOITUS JA TAVOITTEET	4
3.1	Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä	4
3.2	Kehittämistehtävän tarkoitus ja tavoite	6
4	ARTIKKELIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	7
4.1	Artikkelin rakenne.....	8
4.2	Artikkelin kirjoittaminen.....	9
5	POHDINTA.....	10
5.1	Artikkelin arviointia	10
5.2	Kehittämistehtävän prosessin arviointia.....	11
	LÄHTEET	12

Liite 1 Artikkelin kirjoittaminen ammattilehteen

1 JOHDANTO

Terveydenhoitajan opintoihin sisältyy viiden opintopisteen laajuinen kehittämistehtävä. Tämä kehittämistehtävä on nyt päädytty tekemään keväällä 2014 laaditun opinnäytetyön pohjalta. Tarkoituksena on laatia artikkeli Terveydenhoitaja-lehteen opinnäytetyön tuloksista. Opinnäytetyön aiheena oli vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä. Opinnäytetyön aineisto kerättiin viideltä vanhemmalta, jotka kertoivat omista kokemuksistaan vapaamuotoisen esseen muodossa. Opinnäytetyöllä pyrittiin kuvaamaan millaista sosiaalista tukea vanhemmat saivat terveydenhoitajalta ja millaisia kehitysehdotuksia vanhemmilla oli tarjota terveydenhoitajille tuen parantamiseksi.

Kehittämistehtävässä kerrotaan, mitä on terveystiedotus ja terveystiedotusjournalismi. Näihin aiheisiin nähtiin olevan oleellista paneutua ennen varsinaisen artikkelin kirjoittamista. Koska artikkeli on suunniteltu kirjoitettavaksi Terveydenhoitaja-lehteen, käydään työssä läpi kyseisen lehden laatimat kirjoitusohjeet, joita tullaan noudattamaan artikkelin kirjoituksessa.

Työssä kuvataan tiivistetysti opinnäytetyön viitekehyksen olennaiset aiheet sekä kerrotaan opinnäytetyön tärkeimmät tulokset. Opinnäytetyön pohjalta laadittu artikkeli keskittyy myös näihin pääkohtiin.

Tässä työssä kerrotaan teoriassa artikkelin rakenteesta ja millainen hyvin kirjoitetun artikkelin tulisi olla. Kehittämistehtävän myötä tutustuttiin artikkelin laadintaan ja hyvän artikkelin kriteereihin. Työssä kuvataan opinnäytetyön pohjalta laaditun artikkelin kirjoitusprosessia ja oman osaamisen kehittymistä ja prosessin myötä opittua.

Tuotetussa artikkelissa kerrotaan tiivistetysti opinnäytetyössä ilmenneet tulokset ja tarkastellaan niitä erityisesti terveydenhoitajan työn kehittämisen kannalta.

2 ARTIKKELI TERVEYSTIEDOTUKSASSA

Torkkolan (2008) väitöskirjatutkimuksen mukaan terveystiedotuksen määritelmä voidaan nähdä suppeana tai laajana. Laajassa terveystiedotuksen määritelmässä terveystiedotukseksi voidaan katsoa kaikki tiedotus, jossa käsitellään jollain tapaa terveyttä tai sairautta. Suppeassa määritelmässä terveystiedotukseksi lasketaan vain joukkoviestintä, jonka päätavoitteena on aina edistää terveyttä tai hoitaa sairautta.

Terveystiedotusta käsittelevässä väitöskirjatutkimuksessaan Torkkola (2008, 26) käyttää osana terveystiedotuksen määrittelyä Maailman terveysjärjestö WHO:n terveydenedistämisen sanakirjassa (1999) julkaisemaa määritelmää:

”Terveystiedotus on keskeisin keino välittää yleisölle terveystietoa ja pitää yllä julkista keskustelua merkittävistä terveyskysymyksistä. Kaikkia joukkoviestinnän muotoja, sekä uusia että vanhoja, voidaan käyttää levi-

tettäessä yleisölle hyödyllistä terveysinformaatiota sekä lisättäessä tietoisuutta niin yksilön kuin yhteisönkin terveyden merkityksestä kehitykseen.”

Tässä määritelmässä terveysviestintä nähdään tiedonvälittämisen työkaluna, jolla on erityisesti positiivisia vaikutuksia terveyteen. WHO:n määritelmässä terveysviestintään ei siis sisälly terveyteen negatiivisesti vaikuttavaa viestintää.

Torkkolan (2004) laajempi näkökulma terveysviestintään on seuraava:

”Terveysviestintä on terveyksiä ja sairauksia tuottava kulttuurinen ja yhteiskunnallinen käytäntö. Konkreettisesti terveysviestintä on terveyteen ja sairauteen sekä niiden tutkimiseen ja hoitoon liittyvää viestintää kaikilla viestinnän alueilla eli keskinäiskohde- ja joukkoviestinnässä. Sisällöllisesti terveysviestintä voi perustua tietoon, tunteeseen tai kokemukseen ja olla sekä faktuaalista että fiktiivistä.”

Laajemman näkemyksen mukaan terveysviestintä nähdään kulttuurisena ilmiönä, joka ylläpitää, tuottaa ja muuntaa terveyttä ja sairauksia. Terveysviestintää ei siis nähdä vain informaation levityksen keinona. Terveysviestintä sisältää Torkkolan mukaan siis joukkoviestintää sekä kohde- ja keskinäisviestintää. Joukkoviestintään lukeutuu muun muassa terveysjournalismi, terveysvalistus, terveyttä ja sairautta käsittelevä taide ja viihde, lääke- ja muu terveystoiminta sekä terveyttä ja sairautta käsittelevät internetsivustot. Terveysviestintään liittyvää kohde- ja keskinäisviestintää ovat muun muassa terveydenhuollon sisäinen suullinen ja kirjallinen viestintä, lääkärin tai hoitajan ja potilaan välinen keskustelu, kirjallinen potilasviestintä, henkilökunnan keskinäinen viestintä sekä potilaiden keskinäinen viestintä. (Torkkola 2004.)

2.1 Terveysjournalismi

Osa terveysviestinnästä on joukkoviestintää ja osana joukkoviestintää on terveysjournalismi (Torkkola 2008, 89). Terveysjournalismi on perinteisesti nähty ajankohtaisiin ja faktapohjaisiin aiheisiin keskittyvänä, mutta Torkkola (2002, 72–73) määrittelee sen olevan prosessi, jossa informaation välityksen lisäksi myös rakennetaan ymmärrystä terveydenhuollon ja kansalaisten välille. Terveysjournalismi voidaan nähdä samanaikaisesti informaation välittämisenä sekä terveyden ja sairauden merkityksellistämisenä ja niihin liittyvänä sosiaalisena vuorovaikutuksena.

Terveys ja sairaus ovat nykyisin vahvasti edustettuna eri medioissa, sillä terveysaiheet ovat ihmisistä kiinnostavia ja lääketiede on tieteenaloista suomalaisia eniten kiinnostavin. Lehdet ja televisio ovat keskeisiä terveys-tiedonlähteitä. (Torkkola 2008, 92.) Terveysjournalismi on toisaalta kokemassa myös suurta mullistusta internetin ja medikalisaation kokonaiskasvun myötä. Kun ihmisten asiantuntemus kasvaa, nousevat myös odotukset ja näihin odotuksiin pitäisi pystyä vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla. Ihmisillä on nykypäivänä yhä suurempi tarve saada laadukasta terveystietoa ja siksi terveydenhuolto kiinnittää entistä enemmän huo-

miota viestintäänsä ja pyrkii tekemään siitä suunnitelmallisempaa. Terveydenhuollon onkin sanottu tarvitsevan enemmän tiedotusvälineitä kuin tiedotusvälineiden terveydenhuoltoa. (Torkkola 2002, 72, 86–87).

Hyvässä terveysjournalismissa tavallisten ihmisten näkemykset ja mielipiteet pääsevät kuuluville. Terveysjournalismin tulisi antaa tietoa mielenkiintoisista aiheista ja tuoda näkyväksi nykypäivän käytäntöjä ja niihin liittyviä ongelmia. Hyvä artikkeli puolestaan välittää tietoa ja vaikuttaa lukijan tunteisiin herättäen mielipiteitä. Artikkelin on tutkittuun tietoon perustuva asiatyylinen kirjoitus, joka julkaistaan esimerkiksi aikakauslehdessä, kokoomateoksessa tai verkkojulkaisussa. Tieteellisen artikkelin tulee täyttää tieteelliselle tekstille laaditut vaatimukset ja sen tulee perustua tieteelliseen tutkimukseen ja sen lähteisiin. Tutkimustulokset saatetaan kirjoittaa myös yleistajuisempaan muotoon, jolloin tavoitteena on välittää tutkimustuloksia laajemmalle. Tällöin tekstin tyyliä saatetaan muokata ja tekstiä pelkistää. (Leppänen & Rautio 2011; Mansikkamäki 2002, 165; Torkkola 2002, 86–87).

2.2 Artikkelin kirjoittaminen ammattilehteen

Terveydenhuollon ammattilaisten osaamiseen tulisi kuulua oman ammattialan asioista kirjoittaminen ja kertominen, sillä mediaosaaminen on tärkeä osa nykypäivän työtä. Terveydenhoitajan koulutuksen myötä opiskelija saa perusvalmiudet tieteelliseen kirjoittamiseen, joita hyödynnetään tutkielmien ja opinnäytetyön tekemisessä. Tärkeää olisi kuitenkin osata myös popularisoida tekstit, jotta tutkimustieto tavoittaisi myös oman tiedeyhteisön ulkopuolelle jäävät henkilöt. Tätä koulutukseen ei kuitenkaan ole sisällytetty. Tieteen popularisointia on alettu arvostaa tiedemaailmassa yhä enemmän. (Mansikkamäki 2002, 164–165)

Terveydenhoitaja-lehti on ajankohtaisten ammatti- ja järjestöasioiden tietolähde terveydenhoitajille, audionomeille, alan opiskelijoille, kouluttajille, asiantuntijoille ja päättäjille, minkä julkaisijana toimii Suomen terveydenhoitajaliitto STHL ry. Lehteä käytetään opetusaineistona terveysalan oppilaitoksissa. Lehti ilmestyy seitsemän kertaa vuodessa, joista kerran kaksoisnumerona. Terveydenhoitaja-lehden jokainen numero rakentuu aina jonkin vaihtuvan teeman mukaan. Käsiteltävän teeman lisäksi lehdessä on korkeatasoisia tieteellisiä artikkeleita ja ajankohtaisasioita myös muilta terveydenhoito- ja terveyden edistämistyön alueilta. Lehdessä käsitellään myös esimerkiksi edunvalvonta- ja järjestöasioita, terveys- ja koulutuspolitiikan kysymyksiä, alan kirjauutuuksia ja väitöstutkimuksia. (Lehden ilmestymisaikataulu ja teemat 2014; Terveydenhoitaja-lehti 2014)

Kirjoitettava artikkeli liittyy terveydenhoitajaopintoihin kuuluvaan kehittämistehtävään. Tästä johtuen on luontevaa valita artikkelin mahdolliseksi julkaisijaksi terveydenhoitajien ammattilehti Terveydenhoitaja - Hälsövärdaren. Artikkelin kohderyhmänä ovat erityisesti terveydenhoitajat sekä terveydenhoitajaksi opiskelevat, joten heidän ensisijainen tavoittaminen olisi tärkeää. Terveydenhoitajat on helpointa tavoittaa suomenlaajuisesti ammattiliiton kautta.

Terveydenhoitaja-lehti on tehnyt artikkelien julkaisemisesta linjauksen, jonka mukaan se julkaisee lehdessä pääsääntöisesti vain YAMK-töistä, pro gradu -tutkielmista sekä väitöskirjoista kirjoitettuja artikkeleita. Terveydenhoitajaksi valmistuvien opiskelijoiden opinnäytetyöartikkelit julkaistaan yleensä vain Terveydenhoitajaliiton verkkosivuilla. Jäsensivuilla kirjautuminen vaatii käyttäjätunnuksen sekä salasanan. (Terveydenhoitaja-lehden kirjoitusohjeet 2014)

Terveydenhoitaja-lehti on laatinut selkeät ohjeet artikkelin kirjoittajaa varten. Opinnäytetyöstä kirjoitettavan artikkelin ihannepituus olisi 5000 merkkiä välilyönteineen. Artikkelit tulevat kirjoittajalta ilman muotoilua eli sisennyksiä, lihavoituja, kursivoituja, alleviivauksia tai muuta sellaista ei tule käyttää. Artikkelia voi halutessaan täydentää tai selittää valokuvilla, piirroksilla, taulukoilla tai kaaviokuvilla. Kuvien tulee olla laadultaan hyviä ja taulukoiden niin selkeitä, että niitä pystyy tulkitsemaan ilman tekstin välitöntä tukea. Kirjoittajaa ohjeistetaan keskittymään opinnäytetyön tutkimustuloksiin sekä tulosten hyödynnettävyyteen terveydenhoitajatyössä ja terveydenedistämässä. (Terveydenhoitaja-lehden kirjoitusohjeet 2014)

Valmis artikkeli lähetetään sähköisessä muodossa Terveydenhoitaja-lehden toimitussihteerille. Artikkelin lisäksi pyydetään liittämään mukaan tiedot, joista ilmenee kirjoittajan nimi, oppiarvo, toimipaikka sekä kirjoittajan postiosoite, puhelinnumero ja sähköpostiosoite. Kaikki kirjoitukset arvioidaan ja arvioinnissa kiinnitetään huomiota erityisesti aiheen ajankohtaisuuteen ja kiinnostavuuteen terveydenhoitajatyön kannalta. (Terveydenhoitaja-lehden kirjoitusohjeet 2014)

3 KEHITTÄMISTEHTÄVÄN TAUSTA, TARKOITUS JA TAVOITTEET

Artikkelia lähdetään kirjoittamaan keväällä 2014 valmistuneen opinnäytetyön tulosten pohjalta. Opinnäytetyön aiheena oli Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä. Opinnäytetyössä aiheetta lähestyttiin vanhempien kokemusten näkökulmasta. Opinnäytetyöllä haluttiin kuvata millaista sosiaalista tukea vanhemmat ovat saaneet neuvolan terveydenhoitajalta sekä mitä kehitysehdotuksia vanhemmilla oli antaa terveydenhoitajille tuen antamiseen liittyen.

3.1 Vanhempien terveydenhoitajalta saama tuki sikiöpoikkeavuuden ilmetessä

Opinnäytetyön viitekehityksessä käsitellään tuoreen Kansallisen äitiyshuollon asiantuntijaryhmän Äitiysneuvolaoppaan (2013,128–127) suositusten mukaisia sikiöseulontatutkimuksia. Suomessa sikiön poikkeavuuksien seulonta sisältää valtioneuvoston asetuksen mukaisesti varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen, varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tai keskiraskauden seerumiseulonnan sekä rakenneultraäänitutkimuksen.

Viitekehityksessä kuvataan myös sitä prosessia, jonka vanhemmat läpikäyvät saatuaan kuulla odottavansa sikiöpoikkeavaa lasta. Sikiöpoikkeavaa lasta odottavien kokemuksia on opinnäytetyössä tarkasteltu Maijalan

(2004) väitöskirjatutkimuksen pohjalta. Kun poikkeavuus todetaan riittävän varhain, joutuvat vanhemmat pohtimaan jatketaanko raskautta vai päädytäänkö sen keskeytykseen. Vanhemmat joutuvat joko läpikäymään usein melko myöhäisen raskaudenkeskeytyksen tilanteessa, jossa perheeseen oikeastaan haluttaisiin uutta lasta, tai he saavat sairaan tai kehitysvammaisen lapsen, jonka hoito voi muodostua raskaaksi, vaikka suomalainen terveydenhuolto tukisikin perhettä parhaalla mahdollisella tavalla. (Maijala 2004, 63–64; Hiilesmaa & Salonen 2000, 885.)

Vanhempien neuvolasta saamaa sosiaalista tukea kuvataan viitekehyksessä emotionaalisen, konkreettisen ja informatiivisen tuen osalta. Opinnäytetyössä korostuu erityisesti äitiysneuvolatoiminta, joten vanhempien kokemuksia neuvolasta saadusta tuesta on lähdetty tarkastelemaan Viljamaan väitöskirjatutkimuksen (2003) pohjalta. Perheet ovat pääsääntöisesti tyytyväisiä neuvolatoimintaan ja sieltä saatuun sosiaaliseen tukeen Viljamaan (2003,10, 108) tutkimuksen mukaan. Perheet toivovat neuvolaan mm. yksilöidymiä palveluja, kiireettömyyttä ja tuen lisäämistä kasvatukseen, mielenterveyteen sekä vanhempana jaksamiseen. Perheissä toivotaan myös isien parempaa huomioon ottamista sekä parisuhteen tukemista terveydenhoitajan vastaanotolla. Vanhemmat toivoivat myös enemmän verstaistukea, keskusteluja ja pohdintaa.

Opinnäytetyön pohjalta laaditussa artikkelissa tuodaan esille asioita opinnäytetyön viitekehyksestä sekä opinnäytetyön tuloksista. Artikkelissa keskitytään erityisesti tuloksiin, sillä se on Terveydenhoitajalehden kirjoitusohjeiden mukaista.

Opinnäytetyön tulokset olivat varsin yhteneväisiä aikaisempiin tutkimuksiin (Maijala 2004, Viljamaa 2003 ym.) verrattaessa. Opinnäytetyöstä ilmeni, että vanhemmat olivat pääsääntöisesti tyytyväisiä neuvolasta saamaansa sosiaaliseen tukeen, mutta he nostivat esille myös muutamia kehitystarpeita.

Vanhemmat kokivat tärkeänä, että neuvolan terveydenhoitaja on emotionaalinen suhteessa vanhempiin ja että hän olisi hyvä kuuntelija. Luottamuksellisen hoitosuhteen muodostumisessa vanhemmat pitivät tärkeänä pitkää hoitosuhdetta saman terveydenhoitajan kanssa. Näin vaikeistakin asioista oli terveydenhoitajan kanssa helpompaa keskustella. Vanhempilapsi suhteen tukeminen neuvolassa koettiin myös tärkeänä osana sosiaalista tukea. Jo raskausaikana lapsen tekemisen sanoittaminen ja vatsalle hellästi puhuminen koettiin miellyttävänä. Neuvolassa ei vanhempien mielestä pitäisi turhaan korostaa sikiön poikkeavuutta vaan jättää se toissijaiseksi asiaksi.

Sikiöpoikkeavaa lasta odottaessaan vanhemmat tarvitsevat yksilöllistä tukea. Tuen tarpeen arvioiminen onkin yksi terveydenhoitajan tärkeimmistä tehtävistä. Vanhemmat voivat samassa tilanteessa tarvita tukea hyvin erilaisissa määrin, ja tämän huomioiminen ja arvioiminen on tärkeää. Tuen tarpeen arvioimisen lisäksi tukea tulisi tarjota perheille aktiivisesti neuvolasta sekä sen ulkopuolelta. Jos vanhempien tuen tarve on suurempi kuin mitä neuvolassa on mahdollista tarjota tai vanhempien on hankalaa käydä

neuvolassa yhdessä, on tärkeää tuoda neuvolassa esille vaihtoehtoisia tukitahoja. Vanhemmat itse kertoivat positiivisista kokemuksistaan pariterapiasta sekä neuvolapsykologin vastaanotolta.

Yksi tärkeimmistä näkökulmista opinnäytetyön tuloksissa oli se, että vanhemmat pitivät neuvolan roolia tärkeänä. Sikiöpoikkeavuuden johdosta raskauden hoitoon osallistui tiiviisti myös erikoissairaanhoidon yksiköt. Tästä huolimatta neuvolakäynnit olivat vanhempien mielestä tarpeellisia. Vanhemmille oli tärkeää, että neuvolaan oli tarpeen vaatiessa helppo olla yhteydessä tai mennä ylimääräiselle käynnille. Tärkeimpänä vanhemmat kuitenkin pitivät, että neuvolakäynneillä keskityttiin erityisesti normaaliin raskaudenseurantaan ja kysyttiin perheen kuulumisia. Neuvolassa ei ollut tarpeen enää painottaa sikiön poikkeavuuteen liittyviä asioita, sillä siihen keskityttiin jo erikoissairaanhoidon puolella. Vanhemmat pitivät neuvolaa helposti lähestyttävänä tahona.

Saadessaan tiedon sikiön poikkeavuudesta vanhempien tiedon tarve on suurimmillaan. Vanhemmat kokivat, että alussa heidän olisi pitänyt saada tilanteestaan tietoa enemmän. Myös muun tuen tarve koettiin suurena erityisesti alkuvaiheessa. Vanhemmat tulisikin osata ohjata luotettavien tietolähteiden äärelle. Vanhemmat hämmästelivät myös, miksei heidän tietoonsa tuotu ajoissa vertaistukitahoja. Monet saivat kuulla niistä vasta varsin myöhäisessä vaiheessa. Terveystietäjien olisikin hyvä olla tietoinen erilaisista kolmannen sektorin toimijoista.

Osa vanhemmista toi esseissään ilmi myös kokemuksiaan liittyen sikiöseulontoihin. Vanhemmat kokivat, että päätös raskauden jatkamisesta tai keskeyttämisestä ei ollut yksin heidän. Vaikka vanhemmat olivat selkeästi jo ilmaisseet, etteivät halua raskaudenkeskeytystä, lääkäri oli saattanut ottaa sen puheeksi vielä useaan eri otteeseen. Eräs vanhempi, joka ei olisi halunnut osallistua sikiöseulontatutkimuksiin, koki, ettei hänen tietoista riskinottoaan ymmärretty. Vanhempien esseistä on luettavissa, että osa perheen hoitoon osallistuvista käyttää vaikutusvaltaansa vanhempiin väärällä tavalla. Kaikkien, niin hoitohenkilökunnan kuin vanhempienkin tulisi olla tietoisia, että raskauden jatkamista tai keskeyttämistä koskeva päätös tulee olla yksin vanhempien, eikä siihen tule kenenkään muun pyrkiä vaikuttamaan.

3.2 Kehittämistehtävän tarkoitus ja tavoite

Kehittämistehtävän myötä tuotetun artikkelin avulla on tarkoitus saada opinnäytetyön tulokset laajasti terveydenhoitajien ulottuville. Opinnäytetyön tulokset julkaisemalla, opinnäytetyö voidaan nähdä työelämää kehittäväksi. Artikkelin kirjoittamisen myötä opinnäytetyön tuloksiin ja tulosten hyödynnettävyyteen on paneuduttu erityisesti. Artikkelin myötä opinnäytetyön tulokset ovat paremmin sisäistettävissä ja uudelleen analysoitu.

Kehittämistehtävän tavoitteena oli kirjoittaa opinnäytetyön pohjalta artikkeli, joka toisi opinnäytetyön tulokset tiiviinä ja selkeänä pakettina terveydenhoitajien tietoisuuteen. Tavoitteena oli tuottaa artikkeli nimenomaan Terveystietäjä-lehteen ja näin ollen käyttää heidän laatimiaan kirjoit-

tusohjeita. Artikkelilla pyritään tuomaan erityisesti vanhempien kokemukset laajemman yleisön tietoisuuteen, jotta heidän kokemustensa myötä perheiden tukemista erityisessä tilanteessa pystyttäisiin kehittämään.

Tuoretta tietoa siitä, millaisena vanhemmat kokevat erityisesti neuvolan terveydenhoitajalta saadun tuen odottaessaan sikiöpoikkeavaa lasta, on saatavilla melko vähän. Koska sikiöpoikkeavuuden ilmeneminen on harvoin ennustettavissa, olisi ammattilaisten tärkeää perehtyä aiheeseen jo ennen kuin asia osuu omalle kohdalle. Näissä tilanteissa erityinen hienotunteisuus ja tuen tarjoaminen ovat ensisijaisen tärkeässä roolissa, joten ainakin lyhyt perehtyminen on paikallaan kaikkien niiden keskuudessa, jotka voivat työssään tällaisen tilanteen eteen päätyä.

4 ARTIKKELIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

Artikkelin kirjoittaminen lähti liikkeelle tutustumalla ammattilehdissä julkaistuihin artikkeleihin. Näin pystyttiin saamaan kuva siitä, minkälaiset artikkelit päätyvät julkaistaviksi. Ennen kirjoitusprosessin käynnistymistä tutustuttiin myös artikkelin kirjoittamista koskevaan kirjallisuuteen ja muihin lähteisiin. Näiden avulla koostettiin kehittämistehtävän viitekehys ja luotiin kirjoittajalle enemmän pohjaa artikkelin kirjoittamista varten.

Koska artikkelin kirjoittaminen oli sen kirjoittajalle aivan uutta, piti ennen kirjoittamista tutustua huolellisesti artikkelin rakennetta koskevaan kirjallisuuteen. Varsinaista artikkelin sisältöä varten ei enää tarvinnut perehtyä uuteen materiaaliin, sillä artikkeli kirjoitetaan saman kirjoittajan opinnäytetyön pohjalta. Näin ollen artikkelin aihe on kirjoittajalle entuudestaan hyvin tuttu eikä vaadi enää suurta työstämistä.

Artikkelin suunnittelu lähti liikkeelle kohderyhmän tarkentamisella. Kohderyhmäksi haluttiin valikoida erityisesti terveydenhoitajat tai alaa opiskelevat, sillä kehittämistehtävän päätavoitteena oli saada opinnäytetyön tulokset laajemmin terveydenhoitajien tietoisuuteen ja näin kehittää terveydenhoitajatyötä. Ensimmäinen vaihe kohderyhmän valinnassa olikin päättää mihin lehteen artikkelia lähdetäisiin kirjoittamaan. Luontevaa oli valita terveydenhoitajien ammattilehti *Terveydenhoitaja – Hälsövärdaren*.

Artikkelin kirjoittamista ohjaa pitkälti kohderyhmä. Jo ennen kuin artikkeli ehditään julkaista, saatetaan se lehden toimituksessa sivuuttaa, jos se ei vaikuta lehden lukijakunnalle sopivalta. Jos artikkelin kirjoittaja ei ajattele kirjoittaessaan artikkelin ja lehden lukijakuntaa, voi olla että artikkeli jää lukematta. Ammattilehteen artikkelia kirjoitettaessa tulee kuitenkin huomioida, että lehden pariin saattavat löytää myös muut asiasta kiinnostuneet kuin alan ammattilaiset. Artikkeli pitäisikin laatia sellaiseksi, että se on helposti ymmärrettävä, ja sen lukemiseksi tarvitaan mahdollisimman vähän taustatietoa. (Kotilainen 2003, 94, 97.)

4.1 Artikkelin rakenne

Artikkelin kirjoittamisessa tärkeintä on ymmärtää, että artikkeli on kokonaisuus, jonka jokaisen osan on toimittava myös erillisinä elementteinä. Lukijan mielenkiinto saattaa herätä otsikon, kuvan tai väliotsikon myötä. On täysin lukijan päätettävissä missä järjestyksessä tai minkä osan hän artikkelista lukee. Jokaisen artikkelin rakenteen osan tulee siis palvella tarkoitusta saada lukijan mielenkiinto heräämään ja ilmentää artikkelin tarkoitusta ja sisältöä mahdollisimman kuvaavasti. (Kotilainen 2003, 78–80.)

Artikkeli koostuu otsikosta, ingressistä, leipätekstistä, väliotsikoista, kuvista ja kuvateksteistä. Artikkelin kirjoittamisessa tärkeää on panostaa artikkelin näkyvimpiin osiin, sillä ne lukija havaitsee ensimmäisen. Artikkelissa käytetyn kielen tulee olla hyvää ja yksinkertaista suomen kieltä. Päälauseita ja pistettä välimerkinä tulisi suosia. Nykyisin suositaan lyhyempiä tekstejä (Kotilainen 2003, 39; Sahinoja 2005)

Monesti otsikko on se, johon lukija kiinnittää huomionsa ensimmäisenä. Otsikon tulisikin antaa lukijan tietoon, mitä artikkeli tulee käsittelemään. Otsikon tulisi sisältää koko artikkelin ydinajatuksen ja sen tulisi kertoa nopeasti artikkelin keskeisin sisältö. Otsikolla pitäisi pystyä kertomaan sisällöstä niin paljon, että vaikka muuta osaa artikkelista ei luettaisi, artikkelin ydinajatus välittyisi väärinkäsityksiä syntymättä. Tämän lisäksi otsikon tulisi olla tarpeeksi mielenkiintoa herättävä, että se kannustaa lukemaan artikkelia otsikkoa pidemmälle. Otsikko voi olla pelkkä yksitasoinen otsikko tai kaksitasoinen otsikko, joka selittää tai selventää pääotsikkoa esitai jälkirivillä. (Kotilainen 2003, 81–82, Kielikeskus 2014, Sahinoja 2005.)

Ingressin tehtävänä on johdatella lukija artikkelissa käsiteltävään aiheeseen. Ingressi on artikkelin kärki ja se kertoo otsikkoa syvällisemmin artikkelin sisällöstä. Hyvä ingressi onkin hyvän otsikon jatke. Ingressi kertoo muutamalla virkkeellä artikkelin oleelliset aiheet ja sen tulisi houkutella lukijaa lukemaan pidemmälle. (Kotilainen 2003, 87; Kielikeskus 2014.)

Hyvän artikkelin kirjoittamisen lähtökohtana on, että kirjoittaa aiheesta, joka koskettaa ja kiinnostaa itseä. Kirjoittajan tulee olla kirjoitettavaan aiheeseen myös hyvin perehtynyt, sillä lukija vaistoa tietääkö kirjoittajasta mistä kirjoittaa. Artikkelin tulisi tuoda ilmi jotakin uutta ja mielenkiintoista ja kirjoitettavan tekstin tulee olla luotettavaa ja paikkansa pitävää. (Kotilainen 2003, 89.)

Koska moni lukee artikkelin osissa, on artikkelia tärkeää rytmittää sopivilla väliotsikoilla. Väliotsikot osittavat pitkän leipätekstin lyhempiin kappaleisiin ja parantavat näin luettavuutta. Väliotsikot houkuttelevat lukijaa lukemaan aiheesta enemmän. (Kielikeskus 2014.)

Otsikon rinnalla tärkein osa artikkelia on otsikkokuva. Kuva vetoaa lukijan tunteisiin ja jättää artikkelista kuvan lukijan mieleen. Kuvan vaikutus lukijaan on suuri, mutta tekstin ja kuvan on tuettava toisiaan parhaan vaikutelman luomiseksi. Kuva on tekstiä nopeampi tapa vaikuttaa, mutta se ei

yksistään pysty selittämään tai perustelemaan. Hyvä kuvitus ei usein kuitenkaan vaadi rinnalleen yhtä pitkää tekstiä kuin, jos teksti julkaistaisiin ilman kuvitusta. Kuva ja teksti tarvitsevat toisiaan, mutta niillä on kummallakin omat tehtävänsä artikkelissa. (Kotilainen 2003, 83–84.)

4.2 Artikkelin kirjoittaminen

Ammattilehteen kirjoitettaessa tulisi huomioida, että lehden lukijat ovat samoja kuin kaikkia muitakin lehtiä lukevat ihmiset, siksi ammattilehteen kirjoitettavien artikkeleiden pitäisi olla yhtä kansantajuisesti kirjoitettuja kuin muiden lehtijuttujen. Kirjoitettavan artikkelin tulee olla selkeä ja mielenkiintoinen ja se tulisi olla kirjoitettu hyvää yleiskieltä käyttäen. Liiallinen ammattisanaston tai lyhenteiden käyttäminen saattaa supistaa lukijakuntaa ja vaikeuttaa tekstin ymmärtämistä. Tekstin helppolukuisuus antaa lukijalle kuvan, että kirjoittaja on itse sisäistänyt kirjoittamansa. (Kotilainen 2003, 96.)

Terveystietojalehdelle lähetetyt ammattikorkeakoulun opinnäytetyötä koskevat artikkelit julkaistaan nykyisin Terveystietojaliiton internet-sivuilla. Tästä syystä on tärkeää nostaa esille muutama asia koskien nettikirjoituksia. Internettiin kirjoittaminen on pääsääntöisesti samanlaista kuin muukin kirjoittaminen, mutta nettikirjoituksissa korostuu tiukempi ja napakampi kirjoitusote. Teksti kannattaa jakaa lyhyisiin kappaleisiin, jotka muodostuvat lyhyistä virkkeistä. Tekstin tulisi avautua lukijalle nopealla silmäilyllä ja sen tulisi olla ymmärrettävissä vain yhdellä tavalla. Artikkelin on hyvän pituinen, jos se mahtuu lähes kokonaisuudessaan tietokoneen näytölle. (Kotilainen 2003, 205, 208, 2011.)

Nettikirjoituksessa täytyy panostaa aloitukseen, sillä lukijan motivointi koko artikkelin lukemiseen on tärkeää alusta alkaen. Lukijalle on tärkeää ilmentää heti aluksi, miksi hänen tulisi lukea teksti loppuun asti. Internettiin kirjoittaminen on siinä mielessä armottomampaa, että lukija on yhden hiiren klikkauksen päässä seuraavasta, mahdollisesti mielenkiintoisemmasta artikkelista. Artikkelissa tulee siis panostaa erityisesti otsikkoon, ingressiin ja tekstin aloitukseen. (Kotilainen 2003, 206–207.)

Artikkeli on kirjoitettu Terveystietojalehden laatimia kirjoitusohjeita noudattaen ja artikkeli on pyritty laatimaan julkaisu kelpoiseksi niin internettiin kuin lehtipainokseenkin. Artikkelissa on kohdennettu terveydenhoitajille, mutta artikkeli on laadittu selkokieleiseksi eikä ammattisanastoa ole artikkelissa juuri käytetty. Artikkelissa on pyritty keskittymään opinnäytetyön keskeisimpiin tuloksiin ja yritetty poimia tuloksista terveydenhoitajille ne, joista heille voisi olla eniten hyötyä työssään. Artikkelin aiheen rajaus oli kaikkein haasteellisinta artikkelin kirjoitusprosessissa.

Artikkelin kirjoittamisesta haastavaa teki se, että kirjoittajalla ei ollut aiempaa kokemusta artikkelin laatimisesta. Terveystietojaliiton hyvin laatimat ohjeet kuitenkin auttoivat osaltaan artikkelin laatimisessa ja kehittämistehtävän myötä artikkelin kirjoittamiseen tutustuttiin myös kirjallisuuden kautta. Suurta apua oli myös jo aiemmin terveydenhoitotyöhön laadituista, samankaltaisista kehittämistehtävistä.

Kirjoittamista puolestaan helpotti se, että aineisto, jonka pohjalta artikkelia lähdettiin kirjoittamaan, oli tuoreessa muistissa ja hyvin sisäistetty. Tavoitteena oli vain pyrkiä välittämään oma tietämys myös helposti ymmärrettävästi muille terveydenhoitajille tai terveydenhoitajaksi opiskeleville.

5 POHDINTA

Tässä luvussa arvioidaan artikkelin luotettavuutta ja pohditaan sen onnistuneisuutta. Lisäksi ja analysoidaan kehittämistehtävän prosessia kokonaisuudessaan ja arvioidaan sen merkittävyyttä terveydenhoitajatyön kehittämiseksi sekä opinnäytetyölle.

5.1 Artikkelin arviointia

Journalismin keinoja ohjaa hyvän journalistisen tavan ja etiikan noudattaminen. Kansalaisten oikeus saada oikeaa ja olennaista tietoa nähdään olevan journalistisen tavan perustana. Näin ihmiset voivat muodostaa totuudenmukaisen kuvan maailmasta ja yhteiskunnasta. Ihmisoikeudet, demokratia, rauha ja kansainvälinen yhteisymmärrys ovat osa inhimillisiä perusarvoja, jotka kuuluvat osaksi journalistin ammattietiikkaa. Hyvä journalistinen tapa ei rajoita mielipiteen ilmaisemisen vapautta. (Kotilainen 2003, 241) Artikkelin laatimisessa on noudatettu niin hyvää journalistista tapaa kuin journalistista etiikkaakin.

Koska artikkeli on laadittu opinnäytetyön pohjalta, on jo opinnäytetyöprosessin aikana huomioitu työn eettisyyttä ja luotettavuutta. Nämä seikat on huomioitu niin lähteiden valinnassa kuin aineiston hankinnassa ja tulkinassa. Samoja käytänteitä on noudatettu myös tätä artikkelia laadittaessa. Artikkelista ei voida tunnistaa opinnäytetyöhön osallistuneita vanhempia. Artikkelissa ei käytetä opinnäytetyöstä poiketen lainkaan aineistolainauksia. Tiedonantajia eli vanhempia pyritään suojelemaan parhaan mukaan.

Terveydenhoitaja liiton kirjoitusohjeita mukailien artikkelissa on esitetty tiiviisti opinnäytetyön päätulokset. Tuloksien vertailu ja asettelu tärkeysjärjestykseen osoittautui haasteelliseksi, sillä oman tekstin karsiminen tuntuu erityisen vaikealta. Kaikki tulokset tuntuvat yhtä tärkeiltä, joten niiden paremmuusjärjestykseen asettaminen oli vaikeaa. Myös opinnäytetyön laajasta viitekehystä vain oleellisimpien asioiden poimiminen tuntui ongelmalliselta.

Lopulta onnistuttiin kuitenkin laatimaan ehjä kokonaisuus, jossa esitellään opinnäytetyön päätulokset annettujen kirjoitusohjeiden ja merkkimäärän rajoissa.

Aikataulu oli kovin tiukka, joten artikkelia ei pystytty luetuttamaan niin monella henkilöllä kuin olisi ollut suotavaa. Artikkelia olisi pystynyt hiomaan varmasti loputtomiin, mutta annetun aikataulun sisällä raja oli vedettävä johonkin kohtaan. Lopullisen hiomisen ja viimeistelyn tekee kuitenkin lopulta julkaisija.

5.2 Kehittämistehtävän prosessin arviointia

Siitä lähtien kun opinnäytetyön aihe on ollut tiedossa, on suunnitelmissa ollut kirjoittaa opinnäytetyön tuloksista artikkeli ammattilehteen. Kirjoittaminen on ollut työn tekijän sydäntä lähellä pitkän aikaa ja tavoitteena on ollut julkaista joskus jotain. Tätä tavoitetta yritetään tavoittaa nyt tällä tapaa. Tärkeimpänä tavoitteena kehittämistehtävällä on totta kai jakaa muille terveydenhoitajille tietoa sikiöpoikkeavaa lasta odottavien vanhempien kokemuksista neuvolan tarjoamasta sosiaalisesta tuesta.

Kehittämistehtävän prosessi tuntuu pitkältä, sillä se sisältää koko opinnäytetyöprosessin ja vielä oman prosessinsa. Kehittämistehtävään liittyi viestinnän keinoihin ja artikkelin rakenteisiin tutustumista sekä terveydenhoitajaliiton kirjoitusohjeiden selvittämistä. Näiden pohjalta kirjoitettiin kehittämistehtävän raportti sekä lopulta myös artikkeli.

Kehittämistehtävän aikataulu on ollut varsin tiivis, sillä ennen artikkelin kirjoittamisen aloittamista itse opinnäytetyö piti olla viimeistelyä vaille valmis. Opinnäytetyö valmistui vasta huhtikuun puolella, joten se hidastutti myös kehittämistehtävän valmistumista. Kehittämistehtävän raportti ja artikkeli on laadittu huhti-toukokuun aikana. Aikataulun tiiviystä huolimatta artikkeli on pyritty laatimaan huolellisesti ja kehittämistehtävälle asetetut tavoitteet on onnistuttu saavuttamaan.

Koko opinnäytetyöprosessin ajan opinnäytetyön tulokset on haluttu saada isomman joukon tietoisuuteen. Artikkelista on pyritty laatimaan mahdollisimman tiivis ja mielenkiintoinen paketti, jotta se koettaisiin julkaisukelpoisena. Ilman artikkelin julkaisua opinnäytetyön tulokset ja näin ollen vanhempien kokemukset jäävät isolta osalta kuulematta. Opinnäytetyö ei silloin täytä täysin sille asetettuja työelämälähtöisiä tavoitteita. Kaikesta huolimatta tämä on hyvä päätös koko opinnäytetyöprosessille.

Kirjoitettu artikkeli toimitetaan Terveydenhoitaja-lehteen julkaisuharkintaan. Silloin päätösvalta siirtyy toiselle taholle eikä jatkokon pysty enää itse vaikuttamaan. Kehittämistehtävälle asetetut tavoitteet opinnäytetyön tulosten laajemmasta julkaisemisesta ovat omalta osalta tulleet siis päätökseen ja kaikki voitava on asian eteen siis tehty. Toivottavasti aihe ja artikkeli koetaan julkaisukynnyksen ylittäviksi ja opinnäytetyön tulokset saavat uusia lukijoita. Tässä tapauksessa hienointa ja palkitsevinta olisi, jos joku terveydenhoitaja osaisi jatkossa kohdata ja huomioda sikiöpoikkeavaa lasta odottavan perheen tarpeet työssään paremmin.

LÄHTEET

Hiilesmaa, V. & Salonen, R. 2000. Äitiyshuollon seulonnan mahdollisuudet ja ongelmat. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 8/2000, 880-886. Pdf-tiedosto. Viitattu 20.4.2014.

<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo91479.pdf>

Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä. 2013. Lisäseuranta raskaana olevan ja perheen erityistilanteissa. Teoksessa Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (toim.). Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Tampere: Juvenes Print, 206–241.

Kielikeskus. 2014. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 20.4.2014.

https://kielikompassi.jyu.fi/opetus/kirjoitus/kirjoituskurssi/tied_lehtijuttu_mita.shtml

Kirjoitusohjeet. 2012. STHL ry. Viitattu 8.3.2014.

<http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/fi/julkaisut/terveydenhoitaja-lehti/kirjoittamisohjeet>

Kotilainen, L. 2003. Parempi lehtijuttu. Gummerus Kirjapaino Oy: Jyväskylä.

Lehden ilmestymisaikataulu ja teemat. 2014. STHL ry. Viitattu 8.3.2014.

http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/fi/julkaisut/terveydenhoitaja-lehti/ilmestymisaikataulu_ja_teemat

Leppänen, A. & Rautio, T. 2011. Kirjoittajan apu. Artikkelit. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Oppimateriaalit.

<http://oppimateriaalit.jamk.fi/kirjoittajanapu/tekstilajeista/artikkeli/>

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 20.4.2014

<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>

Mansikkamäki, T. 2002. Ammatillaiset mediassa. Teoksessa Sinikka Torkkola (toim.) Terveystietä. Helsinki: Tammi. 163–177

Sahinoja, J. 2005. Lehtijuttu ja miten se tehdään. Viitattu 20.4.2014.

www.phnet.fi/kylat/lehtijuttu.doc

Terveydenhoitaja-lehden kirjoitusohjeet. 2014. STHL ry. Viitattu 20.4.2014.

<http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/fi/julkaisut/terveydenhoitaja-lehti/kirjoitusohjeet>

Terveydenhoitaja-lehti. 2014. STHL ry. Viitattu 8.3.2014.
<http://www.terveydenhoitajaliitto.fi/fi/julkaisut/terveydenhoitaja-lehti>

Torkkola, S. 2002. Journalistista terveyttä. Näkökulmia terveystjournalis-
miin. Teoksessa Sinikka Torkkola (toim.) Terveystviestintä. Helsinki:
Tammi. 71–88.

Torkkola, S. 2004. Johdanto terveystviestintään. Viitattu 8.3.2014.
http://viesverk.uta.fi/terveystviestinta/2_johdterviest.pdf

Torkkola, S. 2008. Sairas juttu. Väitöskirja. Viitattu 8.3.2014.
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67901/978-951-44-7494-1.pdf?sequence=1>

Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tu-
keminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Kasvatus-
tieteiden tiedekunta. Väitöskirja. Pdf-tiedosto. Viitattu 20.4.2014.
[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.p
df?sequen](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13356/9513914275.pdf?sequen)

ARTIKKELI AMMATTILEHTEEN

Sikiöpoikkeavuuden ilmetessä terveydenhoitajan tuki on tärkeä

Elina Roiha, terveydenhoitajaopiskelija, Hämeen ammattikorkeakoulu,
elina.roiha@gmail.com

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sikiöpoikkeavaa lasta odottavien vanhempien kokemuksia neuvolan terveydenhoitajalta saadusta sosiaalisesta tuesta. Vanhempien kokemusten valossa oli tarkoitus löytää kehitysehdotuksia neuvolassa tarjottavaan sosiaaliseen tukeen. Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Suomen Cp-liitto ry:n, Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n sekä Leijonaemot ry:n kanssa. Yhteistyökumppaneiden avulla tavoitettiin opinnäytetyöhön osallistuneet vanhemmat, jotka kirjoittivat omista kokemuksistaan vapaamuotoisen esseen muodossa.

Keskimäärin hieman yli 2 000 vastasyntyneellä todetaan vuosittain merkittäviä epämuodostumia. Suomessa sikiön poikkeavuuksien seulonta sisältää valtioneuvoston asetuksen mukaisesti varhaisraskauden yleisen ultraäänitutkimuksen, varhaisraskauden yhdistelmäseulonnan tai keskiraskauden seerumiseulonnan sekä rakenneultraäänitutkimuksen. Kuntien velvollisuus on tarjota lakisääteiset seulonnat raskaana oleville. Jos seulonnoissa todetaan sikiöllä olevan riski poikkeavuuteen tai poikkeavuus todetaan tai sitä epäillään, lasta odottavalle perheelle annetaan tarvittavaa tukea äitiysneuvolassa. (1.)

Kun poikkeavuus todetaan riittävän varhain, joutuvat vanhemmat pohtimaan jatketaan ko raskautta vai päädytäänkö sen keskeytykseen. Vaikean päätöksen tehdäkseen vanhemmille on annettava kaikki mahdollinen saatavilla oleva tieto sikiön vointiin ja tulevaisuuteen liittyen. (2.) Äitiysneuvolasta annettavan tiedon tulee olla puolueetonta ja kantaa ottamatonta. (1.)

Kun odotettavalla lapsella on todettu kromosomi- tai rakennepoikkeavuus ja vanhemmat ovat päättäneet jatkaa raskautta, he tarvitsevat psykososiaalista tukea loppuraskauden ajan. (3.) Sosiaalinen tuki määritellään eri henkilöiden väliseksi kanssakäymiseksi, jolla koetaan olevan saajan selviytymiseen ja elämäntilanteen hallintaan myönteinen vaikutus (5.). Sosiaalisella tuella on todettu olevan stressiä vähentävä vaikutus, mikä vaikuttaa myönteisesti yksilön sosiaaliseen, psyykkiseen ja fyysiseen hyvinvointiin. (4.)

Vanhemmat pitävät neuvolan roolia tärkeänä

Sikiön poikkeavuudesta johtuen raskauden hoitoon osallistuvat aktiivisesti erikoissairaanhoidon yksiköt. Tästä huolimatta vanhemmat kokevat neuvolakäynnit tarpeellisina ja neuvolassa halutaan käydä erikoissairaanhoidon rinnalla. Neuvolaa pidetään helposti lähestyttävänä tahona, sillä neuvolaan on tarpeen vaatiessa helppo olla yhteydessä tai järjestää ylimääräisiä käyntejä. Tärkeimpänä vanhemmat pitävät, että neuvolakäynneillä keskitytään erityisesti normaaliin raskaudenseurantaan ja kysytään perheen kuulumisia. Neuvolassa ei ole enää tarpeen painottaa sikiön poikkeavuuteen liittyviä asioita, sillä siihen keskitytään jo erikoissairaanhoidon puolella.

Sikiöpoikkeavaa lasta odottavat vanhemmat kokevat tärkeänä, että terveydenhoitajan kanssa muodostuu luottamuksellinen hoitosuhde. Vanhempien mukaan luottamuksen syntyä edistää pitkä hoitosuhde saman terveydenhoitajan kanssa. Vanhemmat tarvitsevat tässä erityisessä tilanteessa mahdollisuuden keskustella vaikeistakin asioista, joten jo entuudestaan tutun terveydenhoitajan kanssa se onnistuu helpommin. Vanhemmat kokivat tärkeänä, että terveydenhoitaja osaa olla emotionaalinen sekä hyvä kuuntelija. Vanhempi-lapsi suhteen tukeminen jo raskausaikana koetaan myös tärkeänä osana sosiaalista tukea. Lapsen tekemisen sanoittaminen ja vatsalle hellästi puhuminen koetaan miellyttävänä ja vanhempi-lapsi suhdetta lähentävänä.

Vanhemmat arvostavat yksilöllistä tukea

Yksi terveydenhoitajan tärkeimmistä tehtävistä on tuen tarpeen arvioiminen. Sikiöpoikkeavuuden ilmetessä vanhempien tuen tarve on hyvin yksilöllistä. Samassa tilanteessa olevat vanhemmat saattavat tarvita tukea hyvin erilaisissa määrin. Siksi onkin tärkeää, että tuen tarpeen kartoittamiseen käytettäisiin riittävästi aikaa ja sitä tehtäisiin koko raskauden ajan. Perheille tulee tarjota aktiivisesti tukea neuvolasta sekä sen ulkopuolelta. Jos vanhemmat tarvitsevat tukea enemmän kuin neuvolan terveydenhoitajalla on mahdollisuus tarjota, on tärkeää tuoda esille vaihtoehtoisia tukitahoja. Vanhemmat toivat itse esille positiivisia kokemuksiaan pariterapiasta ja neuvolapsykologin vastaanotolta. Tärkeänä pidettiin, että vanhemmat pääsisivät yhdessä puolison kanssa keskustelemaan avoimesti omasta tilanteestaan ja tunteistaan.

Saadessaan tiedon sikiön poikkeavuudesta vanhempien tiedon tarve oli suurimmillaan. Myös muun tuen tarve koettiin suurena erityisesti alkuvaiheessa. Vanhemmat tulisikin osata ohjata luotettavien tietolähteiden äärelle. Vanhemmat hämmästelivät myös, miksei heidän tietoonsa tuotu ajoissa vertaistukitahoja. Monet saivat kuulla niistä vasta varsin myöhäisessä vaiheessa. Terveydenhoitajien olisikin hyvä olla tietoinen erilaisista kolmannen sektorin toimijoista ja hyvistä luotettavan tiedon lähteistä ja tuoda ne myös vanhempien tietoon.

Opinnäytetyöhön osallistuneiden vanhempien kokemusten perusteella voidaan todeta, että neuvolan terveydenhoitajalta saatuun sosiaaliseen tukeen ollaan varsin tyytyväisiä. Sikiön poikkeavuuden ilmetessä erityisen tuen tarve korostuu ja tämä tarve tulee arvioida yksilöllisesti. Sikiön poikkeavuuden huomiointi on tärkeää, mutta sen korostaminen on turhaa. Vanhempien mukaan neuvolassa osataankin suhtautua sikiöpoikkeavuuteen ammatillisesti ja ymmärtäväisesti.

Lähteet:

1. Kansallinen äitiyshuollon asiantuntijaryhmä. 2013. Lisäseuranta raskaana olevan ja perheen erityistilanteissa. Teoksessa Klemetti, R. & Hakulinen-Viitanen, T. (toim.). Äitiysneuvolaopas. Suosituksia äitiysneuvolatoimintaan. Tampere: Juvenes Print, 206–241.
2. Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
3. Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2009:1. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

-
4. Viljamaa, M-L. 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylän yliopisto. Kasvatus-tieteiden tiedekunta. Väitöskirja.
 5. Waldén, A. 2006. Muurinsärkijät. Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos. Väitöskirja.