

Riitta Korhonen

Ensitukiryhmäistunto kolmesta eri näkökulmasta

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

Sosiaalialan koulutusohjelma

Opinnäytetyö

26.10.2012

Tekijä Otsikko	Riitta Korhonen Ensitukiryhmäistunto kolmesta eri näkökulmasta
Sivumäärä Aika	39 sivua + 3 liitettä 26.10.2010
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Koulutusohjelma	Sosiaalialan koulutusohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaaliala
Ohjaajat	Lehtori Mervi Nyman Lehtori Seija Mäenpää
<p>Opinnäytetyöni tarkoitus on selvittää kokemuksia Ensitukiryhmäistunnosta. Ensitukiryhmäistunto järjestetään kehitysvammaa aiheuttavan Downin syndroomaa -lapsen vanhemmille ja heidän läheisilleen melko pian lapsen syntymisen jälkeen. Haastateltavia on kolme; äiti, vapaaehtoisena toimiva tukivanhempi ja työntekijä. Istuntoon osallistuminen on vanhemmille vapaaehtoista ja he saavat kutsua istuntoon omia läheisiään. Ensitukiryhmäistuntoja järjestävät yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri ja Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry. Työssäni haastatellut ovat osallistuneet ensitukiryhmäistuntoon Kätilöopiston sairaalassa. Istunnossa lähestytään lapsen kehitysvammaa tiedon, tunteen, tuen ja toiveikkuuden kautta. Opinnäytetyön tavoite on selvittää täyttyvätkö ensitukiryhmäistunnoille asetetut tavoitteet ja onko istunnoissa kehitettävää.</p> <p>Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tapaustutkimus. Työn teoreettinen viitekehys koostuu kriisi- ja voimaantumisteoriasta. Aineiston keräämisen toteutin puolistrukturoitujen teemahaastattelujen avulla. Opinnäytetyöni analysoinnin tein teoriaohjaavan sisällönanalyysin avulla.</p> <p>Tulosten perusteella ensitukiryhmäistunto on erittäin tarpeellinen siinä vaiheessa kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi. Siitä on apua alkuvaiheen kriisinkäsittelyyn, tunteiden purkamisen ja yhteisen jakamisen kautta. Istunnon voimaannuttava vaikutus näkyy toivon ja luottamuksen lisääntymisenä tulevaisuutta ajatellen. Läheisten rooli perheen tukena on tärkeä. Kehitettäväksi asioiksi nousivat ensitukiryhmäistunnon tarjoaminen ja siitä puhuminen vanhemmille, kehitysvammaisten lasten isien huomioiminen ensitiedon saamisessa ja ensitukiryhmäistuntojen jatkuvuus.</p>	
Avainsanat	kehitysvammaisuus, ensitieto, ensitukiryhmäistunto, kriisi, voimaantuminen,

Author Title	Riitta Korhonen First support group session
Number of Pages Date	39 pages + 3 appendices Autumn 2012
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Specialisation option	Social Services
Instructors	Mervi Nyman, Senior Lecturer Seija, Mäenpää, Senior Lecturer
<p>The purpose of my Bachelor's thesis was to research experiences gathered from first support group sessions belonging to primary information. These sessions are meant for parents with Down-syndrome children. These voluntary groups are organized by Hospital District of Helsinki and Uusimaa and Kehitysvammatuki 57 ry. A goal of my Bachelor's thesis was also to find out the effectiveness of these groups and if it is necessary to improve these sessions in some way.</p> <p>The Bachelor's thesis is of qualitative study. I collected data for my Bachelor's thesis by interviewing a mother, a support parent and an employee using a half structured thematic interview. My theoretical framework was the theory of crisis and empowerment and I analyzed the data with theory guiding content analysis.</p> <p>The results showed that the first support group sessions were highly important to parents with children with disability. Early stage crisis after the born of a child with disability was processed and talked over in these groups. The results, when dealing with the crisis, also showed that the empowerment aspect became possible as parents regained hope and trust for the future during these sessions.</p> <p>The results lead me to the conclusion that dealing with a crisis in first support groups contains the possibility of empowerment of the parents. The professionalism and the commitment of the employees in the group are essential. The results also make me reach a conclusion that the support given by relatives and friends is important for the coping of parents.</p>	
Keywords	disability, primary in information, first support group session, crisis, empowerment

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuuden tarkastelua sosiaalisesta ja perheen näkökulmasta	2
2.1	Kehitysvammaisen lapsen syntyminen	3
2.2	Downin syndrooma	4
2.3	Kiintymyssuhde	4
2.4	Ensitieto	5
2.5	Ensitukiryhmäistunto eli etri	7
3	Helsingin kehitysvammatuki 57 ry ja Kätilönopiston sairaala	8
4	Kriisin työstäminen	9
5	Voimaantumisen mahdollisuus	11
6	Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimuskysymys	13
7	Tutkimusmenetelmä	14
7.1	Teemahaastattelu	14
7.2	Teoriaohjaava sisällönanalyysi	15
8	Kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta	17
8.1	Ensietiedon puhuminen auki	19
8.1.1	Etrin tarjoaminen vanhemmille	20
8.1.2	Läheiset ja tunteiden jakaminen	22
8.2	Rinnalla kulkijana etrissä	25
8.2.1	Syällisyys ja monta huolta	26
8.2.2	Lääkärin antama tieto	28
8.2.3	Onnea ja uusia ulottuvuuksia	29
8.3	Etrin suunnittelu ja purkaminen	32
9	Johtopäätökset	33
12	Kehittäminen ja jatkotutkimus	37
13	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	37
	Lähteet	40

Liitteet

Liite 1. Äidin haastattelurunko

Liite 2. Tukivanhemman haastattelurunko

Liite 3. Työntekijän haastattelurunko

1 Johdanto

Opinnäytetyössäni keskityn tarkastelemaan ensitukiryhmäistuntoa (etriä), joka on osa ensitietoprosessia. Etriä tarjotaan Kätilöopiston sairaalassa kaikille vanhemmille, joille syntyy kehitysvammaa aiheuttava Downin syndrooma -lapsi. Etrin tarkoituksena on antaa tietoa ja tukea vanhemmille sekä lisäksi vanhempien mukaan kutsumille läheisille. Etrissä lapsen kehitysvammaisuutta lähestytään neljästä eri näkökulmasta; tiedon, tunteen, tuen ja tulevaisuuden kannalta. Istuntoja vetävät siihen koulutettu osaston hoitohenkilökunta ja vapaaehtoisena toimiva tukivanhempi. Lääketieteellisen näkökulman lapsen vammasta käy kertomassa lääkäri. Etriä järjestetään kaikissa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin synnytysairaaloissa.

Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry on helsinkiläisten kehitysvammaisten ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistys. Se on mukana kehittämässä etriä ja kouluttamassa henkilökuntaa ja tukivanhempia istuntoihin. Opinnäytetyöni olen toteuttanut Kätilöopiston sairaalan ja Helsingin kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa. Nämä kaksi tahoa ovat viime aikoina yhdessä kehittäneet etriä ja halusivat saada istunnoista palautetta.

Opinnäytetyöni on laadullinen tapaustutkimus. Tavoitteenani on tutkia etrin merkitystä lapsen vanhemman, tukivanhemman ja työntekijän näkökulmasta. Haastattelut olen toteuttanut teemahaastatteluina. Työni lähtökohta on, että perheeseen syntyessä kehitysvammaisen lapsi, merkitsee jokaiselle perheelle eri asiaa. Perheiden arki rakentuu heidän omasta perhekulttuuristaan käsin ja perheenjäsenet ratkaisevat eteen tulevat haasteet yksilöllisesti.

Teoriaosa rakentuu voimaantumisen ja kriisin työstämisen näkökulmasta, jotka ovat oleellisia asioita etrissä. Tutkimuskysymykseni ovat:

- Mitkä asiat etrissä tukevat vanhempien voimaantumista?
- Minkälaista tukea osallistujat saavat etrissä tunteiden käsittelyyn?

Työni tulokset osoittavat etrin tärkeän roolin vanhemmille läheisverkoston osallistumisessa ja siltä tuen saamisessa, tunteiden jakamisessa ja purkamisessa yhdessä. Voimaantumista etrissä tukevat muun muassa läheisten läsnäolo ja toiveikkuuden vahvistuminen.

2 Kehitysvammaisuuden tarkastelua sosiaalisesta ja perheen näkökulmasta

Perehdyn opinnäytetyössäni perheen syntymisen alkuvaiheeseen, jolloin perheeseen on syntynyt vauva, jolla todetaan Downin syndroomaa aiheuttava kehitysvamma. Kehitysvammaisen vauvan syntymä aiheuttaa monenlaisia tunteita, kuten vauvan syntymä yleensäkin. Lisäksi näissä perheissä on heti alusta lähtien huoli vauvan tulevaisuudesta ja pärjäämisestä. Perhe alkaa heti alkuvaiheessa määrittää ja etsiä omaa tapaansa elää ja olla jäsenenä yhteiskunnassa. Se tapahtuu yhteisissä vuoropuheluissa ja kohtaamisissa virallisten ja epävirallisten tahojen kanssa. Ensihetken kohtaamiset jäävät vanhempien mieleen ja muodostavat kuvan siitä ovatko he arvostettuja, tuetaanko heitä ja minkälaisia palveluja heille tarjotaan.

Perinteisesti kehitysvammaisuutta ja yleensäkin vammaisuutta on totuttu tarkastelemaan medikaalisesta eli lääketieteen näkökulmasta. Sitä voidaan tarkastella myös toimintakyvyn näkökulmasta, jolloin pohditaan ihmisen valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä. Etenkin viime vuosina on voimistunut sosiaalinen näkökulma, jolloin painotetaan vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia, joita saattavat rajoittaa riippuvuus muista ihmisistä ja ympäristön ennakkoluulot, sekä syrjintä. (Seppälä – Rajaniemi 2011.)

Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma tai malli korostaa sitä, että jostain ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Vammaisuudessa on kysymys myös siitä, minkälaista tukea ja esimerkiksi apuvälineitä vammaisille henkilöille tarjotaan. Oikeanlaisen kommunikaatiotavan löytäminen on edellytys vuorovaikutuksen toteutumiselle. Syvästikin kehitysvammaiset ihmiset yleensä pystyvät tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, jos heille tarjotaan tähän oikeat välineet. Siten vammaisuutta määrittelee pitkälti se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, jossa vammaiseksi määritelty ihminen elää (Seppälä - Rajaniemi 2012.)

Ekokulttuurinen teoria on osa laajempaa sosiaalikulttuurista viitekehystä. Perheitä ja lasta ei katsota passiiviseksi ympäristöön sopeutujiksi vaan heidät nähdään aktiivisina toimijoina omassa elinympäristössään. Painotus on perheen arjen sujumisessa, vanhempien hyvinvointi ja lapsen kehitys vaikuttavat toisiinsa. Kodin arkielämä akkomo-

doidaan lapsen asettamien vaatimusten mukaiseksi. Akkomodaatio tarkoittaa niitä muutoksia, joita perhe on valmis tekemään tai jättämään tekemättä ylläpitääkseen arkielämän sujuvuutta tai pysyvyyttä. Nämä ovat asioita, jotka edesauttavat perheen selviytymistä. Vanhemmissa itsessään on siis paljon voimavaroja uuden tilanteen hallintaan ja vaadittavien muutosten ideointiin ja toteuttamiseen. Kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi, merkitsee se jokaiselle perheelle eri asiaa. Perheiden arki rakentuu heidän perhekulttuuristaan lähtien ja perheenjäsenet ratkaisevat eteen tulevat haasteet yksilöllisesti. (Määttä – Rantala 2010: 58-59.)

2.1 Kehitysvammaisen lapsen syntyminen

Jokaisen lapsen syntymä on suuri ihme ja jokaiseen odotusaikaan, syntymään ja ihmisen ensimmäisiin vuosiin liittyy paljon toiveita, tunteita, odotuksia ja pettymyksiä. Näin ajatellen mikään raskaus tai syntymä ei ole tavallinen, vaan se mullistaa jollakin tavalla vanhempien maailman. (Heinonen ym. 2005: 11.)

Suomessa lähes tuhat perhettä vuosittain saa kuulla, että heidän lapsillaan havaittujen oireiden, yksilöllisten piirteiden tai kehityksen viivästymisen takana saattaa olla jokin kehitysvammaisuutta aiheuttava tila. (Kaski toim. 2012: 249.) Tieto lapsen vammasta tai sairaudesta on ymmärrettävä menetyksenä, jolla on monta kerrosta. Ensimmäinen kerros on vanhempien luopuminen kuvitellusta lapsesta: terveestä pienokaisesta. Tämän luopumisen yhteydessä vanhemmat saattavat kokea tilanteen epätodelliseksi. Seuraavaan kerrokseen sisältyy lapsen tulevaisuus. Vammaisen tai sairaan lapsen syntymän yhteydessä lapsen tulevaisuus aktivoituu kipeällä ja normaalista poikkeavalla tavalla - vanhemmat joutuvat muokkaamaan myös kuvaa lapsestaan aikuisena. Vanhemmat miettivät kenties jo synnytyssairaalassa lapsensa koulunkäyntiä, murrosikää, aikuisuutta, mahdollisia lapsenlapsia. Kysymys ei ole siis vain menetetyistä kuvitellusta vauvasta, vaan kokonaisesta elämänkaaresta. Kolmas luopumisen kerros koskee vanhempien omaa elämää, tavoitteineen ja projekteineen. (Kalland —Maliniemi — Piispanen 1999: 40-41.)

Tieto lapsen kehitysvammasta tuo haasteen siihen, kuinka kertoa asiasta lähiverkostolle. Kertominen voi pelottaa, koska on yleisesti tiedossa, että ihmiset vierastavat helposti kaikkea tavallisuudesta poikkeavaa ja se voi näkyä kummeksunnasta syrjivään asennoitumiseen (Kaski toim. 2012: 251-252.) Alkujärkytyksestä selviytymisen täytyy ollottua sekä tiedon, että tunteen tasolle. Psykologi Risto Karttusen (1995: 38) mukaan

surutyötä ei ole hyväksi tarpeettomasti ammatillistaa vaan rohkaista vanhempia kutsu-
maan omaa luonnollista lähipiiriään keskustelemaan, kuulemaan ja katsomaan. Suru
on paitsi henkilökohtaista, yhteistä ja yhteisöllistä.

Yhteiskuntamme tarjoama palvelujärjestelmä on laaja mutta pirstaleinen ja se tuo
oman haasteensa perhe-elämälle. Karttunen pitääkin tärkeänä, että alusta alkaen per-
heen päätösvaltaa arvostetaan ja kunnioitetaan ja keskustelu asiantuntijoiden ja per-
heen välillä on avointa ja rehellistä. (Karttunen 1995: 33-39.)

2.2 Downin syndrooma

Kätilöopiston sairaalassa etri järjestetään erityisesti Downin syndrooma perheille ja
heidän läheisilleen. Jos kehitysvammaisuutta epäillään, se varmistetaan aina veriko-
keen avulla. Downin syndrooman verikokeen tulokset tulevat viikon sisällä, eli melko
pian synnytyksen jälkeen ja sen takia Etri-istuntoja järjestetään eniten juuri näille per-
heille. (Päivi Juvala 26.9.2012.) Opinnäytetyössäni haastateltavana olevalla äidillä ja
tukivanhemmalla on molemmilla Downin syndrooma -lapset.

Vammaisuus merkitsee pysyvää anatomista tai fysiologista poikkeamaa, mihin liittyy
usein erilaisia sosiaalisia ja toiminnallisia esteitä. Ihminen ei voi olla samaan aikaan
sairas ja terve, mutta hän voi olla vammaisen ja terve. Downin syndroomasta seuraa
kehitysvammaisuutta, mutta tautiluokituksesta huolimatta Downin syndrooma ei ole
sairaus. (Määttä – Rantala 2010: 36.) Downin syndrooma on tunnetuin kehitysvammai-
suutta aiheuttava kromosomivaurio. Noin 95 % tapauksista Downin syndrooma johtuu
21. kromosomipariin liittyneestä ylimääräisestä kromosomista. Tällöin kromosomeja on
46:n sijasta 47 kappaletta. Downin syndrooma todetaan aina kromosomitutkimuksilla.
(dawniaiset 2012.)

2.3 Kiintymyssuhde

Jokainen syntynyt vauva tarvitsee kiintymyssuhteen kasvaakseen ja kehittyäkseen
ihmisenä. Kun lapsella on kehitysvamma hän haastaa vanhemmat hieman erilaiseen
vanhemmuuteen kuin tavallinen lapsi. Siihen vanhemmuuteen kuuluu paljon samoja
asioita kun kenen tahansa lapsiperheen arkeen, mutta samalla se voi tuoda eteen ai-
van uuden maailman, johon saa tutustua. (Määttä1999: 62.)

Raskausaikana vanhemmat valmistautuvat vastaanottamaan lapsen, joka pelkällä olemassa olollaan ansaitsee heidän rakkautensa. Lapsen syntymän jälkeen vanhemmilla on edessään monta tehtävää, joista tärkein on työstää unelmien vauvan ja todellisen vauvan välistä eroa ja hyväksyä todellinen vauva yksilöllisine piirteineen. Havainnot perheen keskinäisistä vuorovaikutuksista osoittavat, että molemmilla vanhemmilla on tärkeä merkitys lapselle jo varhaisvaiheessa. On myös todettu, että useiden hyvien ja läheisten kiintymyssuhteiden mahdollistuminen on lapsen kehityksen kannalta parasta. (Kalland ym. 1999: 31–37.)

Kiintymyssuhteissa tunteiden jakaminen on keskeistä. Mahdollisuus kiintymyssuhteeseen on inhimillinen perustarve ja lapselle se on hengissä pysymisen edellytys. Lapsi hakee etenkin uhkaavissa tilanteissa psyykkistä ja fyysistä kontaktia primaarihoitajastaan. Pieni lapsi tarvitsee kehittyäkseen inhimillistä vuorovaikutusta ja aikuisen emotionaalista tukea ja säätelyä. Lapsen kehitykselle on myös välttämätöntä, että aikuinen on tunnetasolla saatavilla. Ilman tunteita ja mahdollisuutta jakaa niitä, lapsi ei kasva ja ilman tunnetta ei synny älyä. Lapsi tarvitsee myös tunnetta siitä, että hän tuottaa aikuiselle iloa. Se, millä tavalla me suhtaudumme lapseen heijastaa meidän arvostustamme ihmisyyteen ja ihmisiin. ”Lapsuuden arvo on totta vain, jos teemme sen joka päivä todeksi”. (Tamminen 2011: 287–289.)

Riikka Korjan (2011: 191) mukaan vanhempien psyykkinen vointi on yksi tärkeimmistä varhaiseen vanhempi-lapsisuhteen kehitykseen vaikuttavista tekijöistä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että vanhemman stressaantuneisuus, ahdistus ja masennus vaikuttavat hänen kykyynsä sitoutua lapseensa emotionaalisesti. Siksi vanhemmat on tärkeää ottaa heti aktiivisesti mukaan lapsensa hoitoprosesseihin, jotta he voivat olla vanhempana tekemässä valintoja lapsensa puolesta. Aktiivisen tiedon saanti vähentää myös epätietoisuutta ja pelkoa ja sitä kautta tukee vanhempien hallinnan tunnetta asioiden suhteen.

2.4 Ensitieto

Ensitieto tarkoittaa sitä tietoa, jonka vammaisen lapsen läheiset saavat ensimmäiseksi lapsen vammasta. Kaija Hänninen (2004: 194–195) väitöskirjassaan Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä kirjoittaa, että ensitiedossa on kysymys työntekijöiden, vanhempien ja lapsen välisestä kohtaamisesta kolmella eri tasolla. Tiedon ta-

solla kysymys on vammaa koskevasta rehellisestä tiedosta. Tämän tason lääkärit hallitsevat parhaiten ja vanhemmat huonoimmin, joten vanhempien tarve tiedon tasoon on suuri. Tunnetasolla on kysymys lapsen ja vamman kohtaamisesta. Ensitetotilanteessa niin vanhemmat kuin työntekijätkin joutuvat kohtaamaan lapsen omana itsenään. Vanhempien näkökulmasta tässä kohtaamisessa työntekijöiden tulisi olla kokonaisina, ihmillisinä ihmisinä. Siinä on kyse tuesta, joka välittyy vanhemmille työntekijöiden läsnäolon kautta. Vanhemmat kokevat tueksi sen, että vauvaa kohdellaan arvokkaasti ja kunnioittavasti ja hänestä kerrotaan positiivisia asioita. Kolmas kohtaamisen taso on vuorovaikutusprosessin taso, jossa kohtaavat vammaisen lapsi, vanhemmat ja työntekijät. Tällä tasolla vanhemmat ja työntekijät käyvät keskustelua, siitä mitä uusi tilanne vanhemmille merkitsee. Tässä vuorovaikutuksessa vanhemmat ovat tasavertaisina keskustelijoina työntekijöiden kanssa.

Ensitedon antamisen tekee haasteelliseksi se, että mitään yhteistä tarkkaa mallia tai kaavaa ei voi olla, koska vanhemmat, lapsen vammaisuus ja tilanteet ovat hyvin erilaisia. Toinen haluaa faktat tietoonsa heti ja toinen haluaa saada tietoa pikkuhiljaa, sitä mukaa kun mieli kykenee ottamaan tietoa vastaan. Jos malttaa kuunnella, eikä vain puhua, voi päästä selville kuinka paljon vamman hoitoon ja laatuun liittyviä yksityiskoh- tia vanhemmat siinä tilanteessa jaksavat kuulla. (Tuuteri 1995: 82).

Hännisen tutkimustulosten mukaan työntekijöiden ammatillisen position lisäksi suhtautumisella lapsen vammaan oli suuri merkitys siinä, miten vanhemmat kokivat kohtaami- sen. Vanhempien mielestä kohtaaminen onnistui silloin, kun työntekijöiden huomion keskipisteenä oli lapsi ja vamma läsnä vain erityispiirteenä. Ensitetotilanteessa oli merkitystä myös sillä millä tavalla vanhemmat suhtautuivat lapsensa vammaan ja omaan vanhemmuuteensa ja olivatko he pohtineet etukäteen vamman mahdollisuutta. Kun vanhemmat olivat pohtineet asiaa etukäteen, oli heidän myös helpompi hyväksyä se. Tutkimustulokset osoittivat, että vanhempien ja työntekijöiden onnistunut ensitetoti- lanne voimaannutti vanhempia jolloin heidän oli helpompi hyväksyä lapsen vamma. (Hänninen 2004: 5–6.)

Laajemmin ymmärrettynä ensitieto sisältää tietoa paitsi vammasta tai sairaudesta, myös kuntoutuksesta ja palveluista, joita perheellä on mahdollisuus saada (Kehitys- vammaisten tukiliitto n.d.) Mitä paremmin ensitedon antaminen onnistuu vanhempien näkökulmasta, sitä valmiimpia he ovat astumaan yhteiskuntamme tarjoamaan palvelu- verkostoon. (Määttä 1999: 55).

Työntekijöille tiedon antaminen on suuri haaste. Ammattilaisten työn haasteena on käytännön moni-ilmeisyys ja moninaisuus, eikä se nojautu mihinkään selkeisiin, muuttumattomiin ja ennalta määriteltyihin ongelmiin. Se vaatii paljon erityisesti työntekijältä, joka asettuu intensiivisesti kuuntelemaan asiakkaan kertomusta ja reagoimaan siihen, samalla kun hän reflektoi sisäisesti sitä mikä häneltä ja asiakkaalta jää sanomatta. (Pösö 2000: 273.)

2.5 Ensitukiryhmäistunto eli etri

Ensitukiryhmäistunnot ovat toteutettu Kätilöopiston sairaalassa, jossa niitä on järjestetty vuodesta -98 lähtien. Haastattelussani ollut äiti on osallistunut yhteen istuntoon ja tukivanhempi ja työntekijä useampaan. Istuntoon osallistuminen on vapaaehtoista. Vanhemmat voivat kutsua istuntoon omia läheisiään, joiden kanssa he haluavat jakaa tietoa vauvasta ja hämmennystään uudesta tilanteesta. Istunnon mahdollisuutta tarjotaan vanhemmille heidän ollessaan synnytyssairaalassa, istuntojen ajankohta päätetään yhdessä.

Etrissä vetäjinä voivat toimia lastenhoitaja, sairaanhoitaja, kätilö ja sosiaalityöntekijä. Lisäksi istuntoon osallistuu Kehitysvammatuki 57 ry:n kautta vapaaehtoistyöntekijänä toimiva tukivanhempi, jolla itsellään on kehitysvammainen lapsi. Päivystävä lastenlääkäri käy kertomassa istunnon alussa lapsen vammaan liittyvistä lääketieteellisistä asioista. Etri voi kestää korkeintaan pari tuntia ja siihen osallistuvien henkilöiden määrä voi olla maksimissaan parikymmentä henkeä. Kätilöopiston sairaalassa on koulutettu työntekijöitä istuntoihin vuodesta -98 lähtien. (Päivi Juvala 2012.)

Etrissä keskustellaan yhdessä lapsen vanhempien lähiverkoston kanssa perheen elämässä eteen tulleesta haasteesta ja siitä kuinka yhdessä voitaisiin rakentaa ja tukea perheen tulevaisuutta. Lisäksi Etrissä puretaan tunteita, kokemuksia ja lapsen vammaisuuden tuomaa erityisyyttä. Istunnossa työtetään vanhempien kokemusta lapsen kehitysvammaisuudesta, mutta myös perheen läheisten kokemuksia ja tunteita. Parasta mitä lähiverkosto voi tehdä perheen hyväksi, on osoittaa, että se hyväksyy kehitysvammaisen lapsen arvostetuksi ja tasa-arvoiseksi yhteisönsä jäseneksi. Tässä prosessissa Etrissä tavoitteena on toimia perheen tukena. (Nyman 2001: 14–27.)

Etrissä lapsen vammaisuutta lähestytään neljästä eri näkökulmasta tiedon, tunteen, tuen ja tulevaisuuden kannalta. (Nyman 2001: 13.) Istunnon kuusi vaihetta ovat: aloitus-, fakta-, ajatus-, tunne-, normalisointi- ja päätösvaiheet. Aloitusvaihe on tärkein, siinä ryhmän vetäjät esittelevät itsensä, roolinsa ja työskentelytavan kertomalla osallistujille istunnon tavoitteet, tarkoituksen ja säännöt. Lähtökohtana on luoda luottavainen, avoin ja turvallinen ilmapiiri. Faktavaiheessa perheen lähiverkosto esittelee itsensä ja suhteensa vanhempiin sekä sen, kuinka he saivat tiedon lapsen syntymisestä ja kehitysvammaisuudesta. Jos lääkärin osallistuminen istuntoon tässä vaiheessa on mahdollista, osallistujat saavat tilaisuuden kysyä lapsen kehitysvammaisuudesta, terveydentilasta ja ennusteesta. Ajatusvaiheessa jokaisen osallistujan on mahdollista kertoa omat ajatuksensa ja kokemuksensa kehitysvammaisista ihmisistä. Normalisointivaiheessa päävetäjä kokoaa yhteen istunnossa käsitellyt asiat ja kiittää osallistumisesta ja kaikkien antamasta panoksesta istunnossa. Päätösvaiheessa vanhempien avun ja tuen tarve organisoidaan ja heiltä kysytään, minkälaista apua ja tukea he tarvitsevat tässä elämäntilanteessa. Lisäksi kaikki osallistujat saavat esitteen, jossa on tietoa muun muassa vammaispalvelu- ja kehitysvammalain mukaisista palveluista, Kehitysvammaisten Tukiliitosta, paikallisyhdistystoiminnasta ja tilapäishoidosta. Kaikki osallistujat voivat auttaa perhettä hyvinvointiin ja edunvalvontaan liittyvissä asioissa. (Nyman n.d.:5–6.)

3 Helsingin kehitysvammatuki 57 ry ja Kätilönopiston sairaala

Opinnäytetyössäni työelämäkumppaneina toimii kaksi tahoa, jotka kytkeytyvät Etrin kautta toisiinsa, Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry ja Kätilönopiston synnytysosasto Haimkaranpesä. Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry on mukana kehittämässä ja kouluttamassa vetäjiä ensitukiryhmäistuntoon. Lisäksi heidän kauttaan istuntoon osallistuu yksi tukivanhempi, jolla on itsellään kehitysvammaisen lapsi. Yhdistys on helsinkiläisten kehitysvammaisten ja heidän läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistys. Yhdistyksen tavoitteena on täydentää vammaispalveluita tuottamalla yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaa toimintaa kehitysvammaisille helsinkiläisille. He tukevat kehitysvammaisen lapsen vanhempia ja perheenjäseniä tarjoamalla heille mahdollisuuksia vertaistukeen ja kahdenkeskisiin keskusteluihin. Heidän tehtävänä on myös tiedottaa alan palveluista helsinkiläisille sekä toimia jäsenistön edunvalvojana ja vaikutuskanavana yhteiskunnan palveluja kehitettäessä. (Kehitysvammatuki 57 ry: 2012)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluvassa Kätilöopiston sairaalassa on synnytysyksikkö nimeltään Haikaranpesä. Sen tavoitteena on antaa yksilöllistä hoitoa, sekä tukea koko perheelle uuden elämän alkumetreillä. Haikaranpesässä on neljä synnytyshuonetta sekä perhehuoneita. Jokaiselle Haikaranpesään tulevalle perheelle järjestetään henkilökohtainen tapaaminen kättilön kanssa, jolloin perheen toiveet ja odotukset kirjataan osaksi hoitosuunnitelmaa. Haikaranpesässä synnyttäneet perheet ovat siellä koko sairaalassaoloaikansa. Hoitoajat synnytyksen jälkeen ovat ensisynnyttäjillä kaksi yötä ja uudelleensynnyttäjillä yksi yö. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2012.)

4 Kriisin työstäminen

Opinnäytetyössäni teoreettisena viitekehyksinä toimivat kriisityöstäminen ja voimaantumisen mahdollisuus etrissä. Kriisiteoria jaetaan yleisesti neljään osaan, jotka ovat sokki-, reaktio-, korjaamis- ja uudelleenorientoitumisvaihe. Tämän prosessin tavoitteena on, että kokemusta ei ole kielletty eikä torjuttu vaan läpityöstetty (Saari 2003: 67). Usein kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa vanhemmissa ja lähipiirissä jonkinasteisen kriisin. Etrillä on tärkeä rooli kriisin käsittelyssä, koska se järjestetään melko pian lapsen syntymän jälkeen ja sen yhtenä tavoitteena on tunteiden purkaminen. Työntekijöiden on myös tunnistettava kriisiin liittyvää oireilua, jotta he voivat olla tunteiden vastaanottajina, tiedon jakajina sekä tarvittaessa ohjaamassa jatkopalveluihin.

Kriisiteoria on yksi näkökulma, jonka avulla voidaan tarkastella tilannetta, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Näissä tilanteissa kehitysvammaisen lapsen syntyminen käynnistää sopeutumiskriisin, jonka voimakkuus ja pituus vaihtelevat. Kriisimalli ei kuitenkaan ole mikään yleisselitys asioihin, jotka eivät liity kehitysvammaisen lapsen syntymiseen, vaan ovat tavallisia perhe-elämään kuuluvia asioita. (Kaski – Manninen – Pihko 2012: 249.) Siispä vanhempien ja perheen kaikkia elämään kuuluvia kriisejä ei saa sotkea siihen kriisiin, jonka monet vanhemmat käyvät läpi alkuvaiheessa kun heille syntyy kehitysvammainen lapsi.

Psykologian dosentin Salli Saaren (2003: 41) psyykkisen trauman käsittelyprosessi pohjautuu Cullbergin neljävaiheiseen kriisiteoriaan. Saari on soveltanut sitä saadakseen täsmällisemmän kuvan trauman psyykkisestä prosessista, sen kulusta ja eri vaiheista. Saaren mukaan ihmisten reagointitavoissa traumaattisessa kokemuksessa on

huomattu selvää lainalaisuutta. Trauman kokemuksissa ja työstämisessä on yksilöllisiä eroja. Mielenterveyden voimavaroja voidaan verrata säiliöön, joka ”vuotaa yli”, kun ärsykkeiden määrä ylittää käsittelykyvyn rajat. (Henriksson – Lönnqvist 2010: 278).

Kriisin läpityöstämisessä on tavoitteena, että kokemuksesta tulee osa omaa itseä. Saari korostaa traumaattisissa kokemuksissa sosiaalisen tuen merkitystä. Hyvä sosiaalinen verkosto tukee traumasta selviytymistä. Saaren mukaan olisi tärkeää, että ystävät, sukulaiset ja työkaverit ottaisivat aktiivisesti ja oma-aloitteisesti yhteyttä perheeseen. Olennaista on ystävien ja sukulasten pitkäjänteinen apu ja tuki. (Saari 2003: 41.)

Kun ihmiselle tapahtuu tai hän saa tietää jotakin järkyttävää, on ensimmäinen reaktio psyykinen sokki. Shokkivaihe suojaa mieltä sellaiselta tiedolta ja kokemukelta, mitä se ei pysty sillä hetkellä ottamaan vastaan. Kuulemamme tai kokemamme ei tunnu todelta, vaan se saattaa tuntua elokuvalta, jota katselemme ulkopuolisena. Shokkivaiheessa kaikki aistit avautuvat ottamaan vastaan informaatiota ympäristöstä ilman tavomaista valikoimista ja muokkaamista. Siksi mielikuvat ovat niin voimakkaita, selkeitä ja yksityiskohtaisia. Shokkitilassa olevaan ihmiseen tekee suuren vaikutuksen hänen kohtaamansa ihmiset ja heidän puheensa saatetaan muistaa loppuelämän ajan. (Saari 2003: 42–43.) Toisaalta voi käydä niin, ettei vanhempi muista tapaamisesta juuri mitään. Siksi ensitiedon antajan ei ole järkevää kertoa vanhemmalle esimerkiksi lapsen tulevasta kuntoutuksesta. Tässä vaiheessa tärkeää on kehityshäiriön tarkka tutkiminen ja häiriön syiden selvittely. (Kaski – Manninen – Pihko 2012: 249.)

Shokkivaihetta seuraa reaktiovaihe, ja tällöin masennuksen tunne valtaa vanhemmat. Menetyksen yhteydessä surun kokeminen on normaali tunne, mutta tässä tilanteessa siihen liittyy vielä avuttomuus, koska tulevaisuus on tuntematon. Joillekin vanhemmille voi tulla häpeän tunne siitä, että perheeseen on syntynyt kehitysvammainen lapsi. Tässä vaiheessa olisi tärkeää saada ulkopuolista tukea, etteivät vanhemmat jäisi asian kanssa yksin. Toisaalta voi olla, etteivät vanhemmat tässä vaiheessa pysty vielä ottamaan apua vastaan. Perheiden reagoinnissa on suuria eroja, toiset reagoivat tietoon voimakkaasti ja toiset kuin mitään ei olisi tapahtunutkaan. Reaktiot voivat tulla esille myös myöhemmin vastaavanlaisen tilanteen edessä. (Kaski ym. 2012: 250.) Somaattiset oireet ovat yleisiä, kuten pahoinvointi, kuvotus, painon tunne rinnassa. Häpeä, syyllisyys ja syyttely voivat myös olla voimakkaina tunteina. (Saari 2003: 52–60.)

Korjaamisvaiheen tarkoitus on surun kautta luopuminen menetetyistä. Kieltämisreaktio, syyllisyydentunteet ja häpeän tunne saattavat lieventyä, etenkin jos kehityshäiriön syy saadaan selvitettyä. Kun ihminen kahdessa edellisessä vaiheessa halusi puhua kokemuksestaan, niin tässä vaiheessa hän kääntyy enemmän sisäänpäin, eikä halua enää välttämättä puhua asiasta. Hänestä voi välillä tuntua, ettei hän ajattele koko asiaa, mutta työstämistä tapahtuu sisäisesti koko ajan. Vanhempien eristäytymistä lähiympäristöstään ehkäisee avun saaminen ja vastaanottaminen tukiyhdistyksistä, joista voi saada sekä vertaistukea että ammattiapua. (Kaski ym. 2012: 251; Saari 2003: 6–60.)

Uudelleenorientoitumisen vaiheeseen useimmat vanhemmat selviytyvät 1-2 vuoden kuluttua shokkivaiheesta. He alkavat vähitellen hyväksymään lapsensa sellaisena kuin hän on. Murheet voivat kuitenkin tulla pintaan uudestaan eri elämän vaiheessa, esimerkiksi silloin, kun lapsen ikätoverit aloittavat koulun tai menevät naimisiin. Vammaisuus on kuitenkin osa elämää ja se voi myöhemmin tuoda elämään uusia merkityksiä. (Kaski toim. 2012: 251; Saari 2003: 67.)

Kriisiteoriaa arvostellaan siitä, että se laittaa vanhemmat samaan kriisiprosessin muotiin, joka näyttäytyy kaikille samantyyppisenä ja yhtä pitkänä prosessina. Siihen kuuluvat automaattisesti tunteina; syyllisyys, viha. Kriisissä oleva nähdään helposti avun antamisen kohteena, ei tasavertaisena keskustelukumppanina. Näiden tunteiden patologisuuden takia vanhemmat ohjataan helposti terapiaan, eikä välttämättä nähdä tunteita esimerkiksi oikeutetuiksi vaikka huonosta, työstä kohtelusta. Mitä enemmän vanhemmat reagoivat ympäristöltään saatuun huonoon kohteluun, sitä helpommin heidät leimataan sopeutumattomiksi tilanteeseensa. (Määttä 1999: 31.)

5 Voimaantumisen mahdollisuus

Empowerment sanalla voidaan tarkoittaa voimaantumista tai valtaistumista. Sanakirjassa se käännetään voiman tai vallan saamiseen tai ottamiseen ja toisaalta valtuuttamiseen (Järvikoski – Härkäpää 2011: 141). Määttä – Rantalan (2010: 131) mielestä valtaistumisessa on kyse myös osallisuudesta, joka täytyisi mahdollistua vanhempien osalta, kun perheen ja lapsen asioita päätetään.

Juha Siitosen (1995: 82–118) väitöskirjassa voimaantuminen ja sisäinen voiman tunne ovat synonyymeja toisilleen. Siitosen mukaan voimaantumisen tarve tulee esille erityisesti silloin, kun se yritetään estää, esimerkiksi kohdatessa vaikeuksia. Teorian lähtö-

kohta on, että voimaantumista ei voi toiselle antaa, vaan se on jokaisesta itsestään lähtevä prosessi. Se on yhteydessä ihmisen omaan haluun, omien päämäärien asettamiseen, sekä luottamusta omiin mahdollisuuksiin ja näkemystä itsestä sekä omasta tehokkuudesta. Voimaantuminen näkyy ihmisessä parantuneena itsetuntona ja toiveikkuutena tulevaisuutta kohtaan.

Etrin tavoitteissa ei suoranaisesti mainita voimaantumista, mutta mielestäni se on tärkeä elementti istunnossa. Voimaantumista on mahdollisuus tapahtua istunnossa muun muassa onnistuneen vuorovaikutuksen, ilmapiirin, läheisten läsnäolon ja vetäjien ammattitaidon ansiosta.

Siitosen mukaan haasteelliseksi voimaantumisosprosessin tekee se, että siihen voidaan yrittää vaikuttaa monin hienovaraisin ratkaisuin, mutta toinen ei voi vaikuttaa siihen yksipuolisesti. Hänen mukaansa jossakin toisessa ympäristössä kuitenkin voimaantuminen voi olla todennäköisempää, kuin toisessa. Auttamistyön ytimessä, asiakkaan ja työntekijän kohtaamisessa tehdään aina merkittäviä, joko yksilöä voimaannuttavia tai voimavaroja rajoittavia ratkaisuja (Pösö 2000: 273). Voimaantumisen ominaisuudet voivat myös vaihdella voimakkuusasteiltaan ympäristön ja ajankohdan mukaan. Voimaantuminen ei ole kuitenkaan mikään pysyvä olotila. Se voi muuttua, jos ihmisen ympäristössä, uskomuksissa omiin kykyihin, päämäärien asettamisessa tai emotionaalisissa kokemuksissa tapahtuu jonkinlaisia muutoksia (Siitonen 1999:14, 97 - 103.)

Siitonen jakaa voimaantumisen neljään eri osaprosessiin: päämääräkategorioiden, kyky- ja kontekstiuskomukset, sekä emootiot. Päämäärien asettamisessa ja päämääriin pyrkimisessä tarvittava voimantunne on yhteydessä ihmisen subjektiivisiin kokemuksiin ja uskomuksiin ympäröivän kontekstin tuomista mahdollisuuksista. Kontekstiuskomukset liittyvät arviointiin siitä, onko ympäristö vastaanottavainen, vastaanottavuutta tarvitaan tukemaan tehokasta toimintaa. Kun ihminen aistii ympäristön epäluotettavaksi tai yhteistyöhaluttomaksi, se tyrehtyttää hänen aikomuksensa tulevaan toimintaa. Siitosen (1999:101, 113–118, 159.) mukaan myös sitoutuminen liittyy voimaantumiseen. Vapaus, hyväksyntä, kannustava ilmapiiri, tasa-arvoisuus, arvostus ja luottamus ovat yhteydessä sisäisen voimantunteen muodostumiseen, joka puolestaan vaikuttaa katalyyttin tavoin sitoutumiseen. Hänen mukaansa kaikki osa-alueet voivat vaikuttaa merkityksellään voimaantumiseen. Osaprosessien välillä hänen mielestään tapahtuu jatkuvasti monitasoisia ja -suuntaisia liikkeitä.

6 Opinnäytetyön tavoitteet ja tutkimuskysymys

Opinnäytetyöni tavoitteena on tuottaa kokemuksellista tietoa, joka syntyy osallistumisesta Ensitukiryhmäistuntoon. Tavoitteena on löytää sen merkittävyys ensitiedon jakamisessa ja toisaalta nostaa esille kehittämisideoita.

Perheen ja yhteiskunnan kannalta on tärkeää, että vauvaperheen arki lähtee sujumaan uuden vauvan kanssa mahdollisimman hyvin. Perheen tärkeimpiä tukijoita ovat läheiset ja heidän osallistumisensa etrissä mahdollistaa ymmärryksen siitä millaista on, kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi. Perheen arjessa on monta kohtaa ja tapaa olla auttamassa. Vanhemmille tulee myös antaa tietoa yhteiskunnan järjestämistä tuista ja palveluista, joita heillä on oikeus hakea. Kun vanhemmat kokevat pystyvänsä vaikuttamaan omaan elämäänsä ja tuntevat että heitä kuunnellaan ja arvostetaan oman elämänsä asiantuntijoina, lujittaa se heidän vanhemmuuttaan.

On yleisesti tunnettua, että monet vaatimukset ja pärjäämisen pakko kuormittavat tänä päivänä perheitä. Kehitysvammaisen lapsen perheellä kuormittavuus on vieläkin suurempi, erityisesti alkuvaiheessa, jolloin palveluverkosto on vieras ja usein huoli lapsen tulevaisuudesta painaa. Uskon että alkuvaiheen kohtaamisilla on merkitystä siihen, minkälainen asenne vanhemmille syntyy heille tarkoitetuista palveluista, luottavatko he saavansa tarvittaessa apua vai kokevatko he, että heidät on unohdettu ja he joutuvat taistelemaan jokaisesta palvelusta. Hyvän alun saaneet vanhemmat jaksavat toimia myös vertaistukena, sekä jaksavat olla kehittämässä uusia palvelumuotoja oman kokemusasiantuntijuutensa pohjalta.

Opinnäytetyössäni tutkin Etri-istuntoon osallistuneen vanhemman, tukivanhemman ja kättilön kokemusta Etri-istunnosta. Tutkimuskysymykseni ovat:

- Mitkä asiat tukevat vanhempien voimaantumista?
- Minkälaista tukea osallistujat saavat tunteiden käsittelyyn?

7 Tutkimusmenetelmä

Opinnäytetyöni on kvalitatiivinen eli laadullinen tapaustutkimus, jossa kohteena on Etri-istunto kolmesta eri näkökulmasta. Tapaustutkimuksessa kohde on useimmiten tapahtumakulku tai jokin ilmiö. Siinä voidaan tarkastella pientä joukkoa tapauksia, mutta usein vain yhtä tiettyä tapausta. Päämääränä sille on lisätä ymmärrystä tutkittavasta tapauksesta ja olosuhteista, joiden lopputuloksena tapauksesta tuli tietynlainen. (Laine – Bamberg – Jokinen 2007: 9 - 10.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa suositaan aineiston hankinnassa sellaisia metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät esille. (Hirsijärvi ym 2009: 164.) Etrin tutkimiseen teemahaastattelut olivat mielestäni sopiva tutkimusmetodi. Itse en ole osallistunut etriin ja kolmesta eri näkökulmasta istuntojen tarkastelu antaa kattavan kuvan niistä. Lisäksi haastattelujen avulla pystyin koko ajan tarkentamaan ja syventämään haastateltavien vastauksia, näin saaden heidän kokemustensa kautta monipuolisen kuvan istunnoista.

7.1 Teemahaastattelu

Aineiston keruu tapahtui teemahaastatteluiden avulla. Kysymykseni olivat puolistrukturoituja, joissa otin huomioon haastateltavan erilaisen roolin; äiti, tukivanhempi, työntekijä. Teemahaastattelussa aiheen teema-alueet ovat etukäteen määrätty, mutta kysymyksillä ei ole välttämättä tarkkaa muotoa ja järjestystä. Etuja ovat myös joustavuus, koska haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, oikaista väärinkäsityksiä, selvittää ilmauksia ja käydä keskustelua. (Tuomi – Sarajärvi 2003: 74–75.) Itselleni oli tärkeää saada varmistettua puhutun asian merkitys, jotta ymmärsimme haastateltavani kanssa puhutun asian samalla tavalla.

Haastattelin erikseen kaikki kolme etriin osallistuneet. Ensimmäiseksi haastattelin äidin hänen kotonaan. Hänen yhteystietonsa sain Helsingin kehitysvammautuki 57 ry:n perheytyön koordinaattorilta. Työntekijää haastattelin Kätilöopiston sairaalassa ja sen jälkeen tukivanhemman omalla työpaikallani. Lähetin äidille ja kätilölle heidän pyynnöstään haastattelukysymykset sähköpostitse etukäteen tutustumista varten. Haastatteluissa on tärkeintä saada mahdollisimman kattavasti tietoa halutusta asiasta. Tämän takia voi

olla perusteltua antaa haastateltaville etukäteen haastattelukysymykset tai aiheet tutustumista varten (Tuomi – Sarajärvi 2009: 73).

Nauhoitetut haastattelut litteroidaan eli kirjoitetaan auki. Litteroinnin tarkkuus riippuu siitä, minkälaista tarkkuutta analyysi vaatii ja myös siitä, mitä vuorovaikutuksen piirteitä tutkija aikoo tutkimuksessaan käyttää. Nyrkkisääntönä on että, pelkkä puhutun sisällön ja yksinkertaisen vuorovaikutuksen piirteiden litterointi riittää, jos tutkimuksen analyysi toimii sisältöjä luokittelemalla tai teemoittamalla. (Ronkainen ym. 2011: 119.) Haastattelujen pohjalta litteroitua aineistoa syntyi noin kaksi tuntia jokaiselta haastateltavalta, yhteensä siis kuusi tuntia. Opinnäytetyössäni analysoin aineistoani teemoittamalla ja luokittelemalla. Haastattelujen puheen taukoja tai äänen painoja en hyödynnä opinnäytetyössäni. Litteroinnin avulla siirsin puhutun nauhoitteen kirjalliseen muotoon sanasta sanaan.

7.2 Teoriaohjaava sisällönanalyysi

Käytän aineistoni analysoinnissa teoriaohjaavaa sisällönanalyysia. Siinä on tiettyjä teoreettisia kytkentöjä, jotka eivät pohjaudu kuitenkaan suoraan teoriaan, mutta voivat toimia apuna analyysin etenemisessä. Aineiston analyysivaiheessa edetään aluksi aineistolähtöisesti, mutta analyysin loppuvaiheessa teoria tuodaan mukaan analyysiin liittämällä empiirinen aineisto teoreettisen viitekehyksen käsitteisiin. (Sarajärvi – Tuomi 2009: 96–97.)

Tutkimuksen aineisto kuvaa tutkittavaa ilmiötä ja analyysin tarkoitus on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon niin, ettei sen sisältämä informaatio katoa tai muutu. (Tuomi - Sarajärvi 2003: 110–115.) Kokosin aineistostani kohtia, joita kaikki haastateltavani nostivat esille puheissaan sekä kiinnitin huomiota niihin asioihin, joille haastateltavat antoivat erilaisen merkityksen. Lopuksi vertasin haastateltavien tuomia kokemuksia teoriaan ja tuon esille mahdollisia kehittämisideoita.

Aloitin analyysin tekemisen haastatteluaineiston pelkistämällä, jossa keskityin etrin sisältöön. Nostan aineistosta myös joitakin asioita liittyen koko ensitietoprosessiin, koska haastateltavat nostivat niitä esiin. Tätä osaa tutkimuksen tekemisessä kutsutaan pelkistämiseksi jossa tarkoituksena on karsia tutkimukselle epäoleellinen pois. (Tuomi – Sarajärvi 2009: 109). Pelkistämisen jälkeen minulle jäi kolmestakymmenestä sivusta

puolet, eli viisitoista sivua. Ennen analyysin aloittamista sisällönanalyysissä tulee määrittää analyysiyksikkö, onko se sana, lause vai ajatuskokonaisuus, joka voi sisältää useita lauseita (Tuomi - Sarajärvi 2009: 109.) Valitsin analyysiyksikökseni lauseen.

Etsin aineistostani teoriaan ja kehittämiseen liittyviä ilmauksia, sekä kaikkien haastatteluvien mainitsevia tai ristiriidassa olevia näkemyksiä. Aineistoa lukiessani merkitsin erivärisillä väreillä eri asioista kuvaavat ilmaisut ja jaottelin ne kukin oman teemansa alle, joita olivat; tunnelma, kriisi, huoli, sisältö, voimaantumisen, roolit, läheiset, tavoitteet ja kehittäminen. Merkitsin ilmaisuihin numeroilla jos se oli mainittu aineistossa useampaan kertaan ja näin korostettu asian tärkeyttä. Koodasin itselleni haastateltavien kommentit Ä -äiti, TV -tukivanhempi ja TT -työntekijä.

Seuraavaksi luin teemoittelemani asiakokonaisuudet uudestaan ja yhdistin saman sisältöisiä ilmaisuja yhteen. Yhdistin voimaantumisen ja läheiset, kriisin ja huolet. Tunnelman jaoin eri kohtiin, haastattelijan antamasta merkityksestä riippuen. Seuraavaksi annoin kriisiin liittyville teemoille nimeksi ensitiedon puhuminen auki, joka tuli yhden haastateltavalta. Voimaantumiseen liittyvät asiat nimesin onnea ja uusia ulottuvuuksia, joka tuli myös haastateltavan puheesta. Etrin tarjoaminen nousi haastateltavien erilaisista näkemyksistä. Etrin rakenteen nostin esille tukivanhemman ja työntekijän haastatteluista, koska se on tärkeää istuntojen vetäjien kannalta. Yhden kehittämis- sekä jatkotutkimusidean nostan myös haastatteluista. Tutkimustuloksia kirjatessani olen käyttänyt runsaasti suoria haastatteluotteita auttamaan lukijaa ymmärtämään mihin tulkin-tani perustuu.

8 Kokemuksia ensitukiryhmäistunnosta

Etrin pääosassa on aina se pienokainen, josta kaikki lähtee ja jonka ympärille kaikki kokoontuvat. Seuraavassa lainauksessa äänensä hänelle antoi äiti.

”Vauvamme oli tietysti tilaisuudessa läsnä ensihoitajan sylissä. Enimmäkseen hän nukkui, joi maitoa ja tuhisi tyytyväisenä. Kaikki toki tilaisuuden alussa lepertelivät vauvalle, olihan hän jo silloin suloinen pienokainen - kahden viikon ikäinen.”

Käyn seuraavassa läpi etrin merkityksiä vanhemman, tukivanhemman ja työntekijän näkökulmasta. Kun puhun vetäjistä, niin tarkoitan tukivanhempaa ja työntekijää. Useimmiten työntekijä on vetäjänä, mutta se voi olla myös tukivanhempi.

Haastatteluja tehdessäni huomasin, että etriä on erittäin vaikeaa erottaa selkeästi omaksi kokonaisuudekseen koko ensitiedon prosessista. Ennen etriä vanhemmat ovat saaneet synnytyssairaalassa ollessaan yksityiskohtaista tietoa lapsensa vammasta ja kehitysvammaisen lapsen perheille tarkoitetuista palveluista lastenlääkäriltä, lapsen omahoitajalta sekä sosiaalityöntekijältä. Olen nostanut työssäni esille joitakin aineistosta nousseita teemoja liittyen koko ensitietoprosessiin, joita haastateltavat ovat tuoneet esille.

Seuraavalla sivulla olevaan taulukko 1. olen koonnut äidin, tukivanhemman ja työntekijän esiintuomia tavoitteita etrille. Taulukosta näkyy, mitä asioita eri haastateltavat ovat painottaneet puhuessaan etristä.

Taulukko 1. Haastateltavien kokemuksia etrin tärkeistä tavoitteista.

	Äiti	Tuki- vanhempi	Työntekijä
Erialaisten tunteiden purkaminen	•	•	•
Lapsen syntymiseen liittyvä elämyksellisyys		•	
Asiallisen faktatiedon antaminen lapsen vammasta	•	•	•
Verkostojen syntyminen		•	•
Avun tarjoaminen	•	•	•
Kriisitunteiden läpikäyminen		•	•
Vertaistuki	•	•	•
Nopeammin arkeen selviytyminen		•	
Verkostolta tukea ja apua	•	•	•
Päästä puhumaan läheisten kanssa lapsen Downin syndroomasta	•		
Saada isä puhumaan tunteistaan	•		
Kuulla muiden mielipiteitä asiasta	•	•	•
Toivottomuuteen toivoa		•	•
Avoin tunnelma			•
Perhe ei jää yksin	•	•	•
Läheiset hyväksyvät vauvan			•
Jokainen tulee kuulluksi			•
Turvallinen ilmapiiri			•
Eriaisuuden hyväksyminen			•
Onnen tunteet		•	
Positiiviset ja elämän hyvät puolet		•	
Ennakkoluulojen karsiminen		•	
Läheiset uskaltavat hoitamaan vauvaa		•	•

8.1 Ensitiedon puhuminen auki

Taulukossa 1. näkyy kaikkien haastateltavien laittamia tavoitteita etrille. Äidin laittamat tavoitteet täyttyivät muilta osin, paitsi lääkärin antaman tiedon osalta. Haastateltava äiti kertoi, että hän halusi perheelleen heti etrin, kun lapsen omahoitaja kertoi siitä mahdollisuudesta. Äiti kertoi, että heille oman lapsen saaminen oli pitkä prosessi, johon sisältyi hedelmöityshoitoja ja pari keskenmeno. Äiti kertoi työstäneensä kehitysvammaisen lapsen mahdollisuutta jo jonkin verran odotusaikana. Isä oli ollut varma, että vauvan täytyy olla normaali lapsi, koska heillä oli jo ollut niin paljon vaikeuksia lapsen saamisessa.

”Mä työstin enemmän sitä asiaa vaikka mun mies sanoi, että nyt lopetat tuon puhumisenkin. Hän oli niin motivoitunut että tää on normaali lapsi.”

Äidin mukaan heidän kohdallaan kävi niin, että lääkäri ja hoitaja olivat kertoneet epäilyksestään vauvan diagnoosista, sillä hetkellä yksin paikalla olleelle, isälle. Äiti olisi toivonut, että epäily olisi kerrottu heille vanhemmille samaan aikaan. Hänestä tilanne oli epäreilu isää kohtaan. Hännisen (2004: 188) mukaan hänen ja monen aiemman tutkimuksen mukaan korostui vanhempien toive, että lapsen vammasta tai sairaudesta kerrottaessa molemmat vanhemmat olisivat paikalla ja sen jälkeen isällä olisi myös mahdollisuus yöpyä sairaalassa.

Äiti kertoi, että isän järkytys tuli heti vauvan synnyttyä. Hieman myöhemmin, vauvan jo kotiuduttua sairaalasta, tuli äidin oma shokki. Äidin kertoman mukaan järkytys purkautui yleisenä tyytymättömyytenä kaikkiin pikkuasioihin ja hän tarvitsi shokin läpikäymiseen ammattiauttajan apua. Voi olla, että äidin omille tunteille tuli tilaa sitten vasta, kun hän oli saanut ensin tuettua isää sekä järjestettyä vauvan kotiintuloon liittyvät asiat. Vähän yli vuoden ikäisen lapsen äitinä hän kertoi päässeensä pahimman yli.

”Olimme kauan yrittäneet saada lasta ja kun sitten syntyi kehitysvammainen lapsi, oli se valtava, tosi, tosi iso sokki isälle, suurempi kuin mulle.”

Äiti kertoi, että lapsen omahoitaja oli puhunut hänelle jo ennen diagnoosin varmistumista Downin -ihmisistä, joita hän tiesi, näin valmistellen äitiä tulevaan tietoon. Lapsen omahoitaja oli monella tavalla tärkeässä roolissa, koska hän samalla hoiti koko perhettä. Äidin mukaan hoitaja huolehti hänen ja isän jaksamisesta ja ohjaamisesta vauvan hoidossa.

"Lapsen omahoitaja huolehti siitä, että meillä oli aikaa levätä sen oman pahimman surumme yli. Kun lapsemme pääsi sairaalasta kotiin, oli isä jo siitä ensi sokista toipunut. Mulle tuli sit myöhemmin oma sokki tai sellainen."

Äidin näkemys oli, että hoitajan tehtävänä oli varmistaa, että lapsella on sellainen koti, johon hänet voi päästää ja että vanhemmat ovat tasapainossa asian kanssa. Äiti kertoi, että koska isä ei voinut olla niin paljoa sairaalassa lapsen luona kuin hän, niin isä jäi näiden omahoitajan kanssa käytyjen keskustelujen ulkopuolelle. Isän suuri alkujärkytys lapsen kehitysvammasta on ymmärrettävää, koska hän odotti kovasti tervettä lasta, hänelle kerrottiin lapsen vammasta hänen ollessaan yksin ja toisaalta hän jäi myös äidin ja hoitajan yhteisten keskustelujen ulkopuolelle.

Tukivanhempi kertoi useita etrejä vetäneenä huomanneensa isien erilaisen tavan surra. Hän kertoi, että hänelle jää joskus etrin jälkeen huoli isästä, jos tämä ei ole puhunut mitään koko aikana.

"Monesti on jäänyt sellainen avuton olo, että me ei olla saatu sitä isää sanomaan mitään, että hän monesti viittaa siihen, ettei ole mitään lisättävää siihen, mitä vaimo sanoi."

Tukivanhempi mietti miesten tapaa kriisin läpityöstämisessä ja sitä kuinka auttaa istunnossa isiä läpikäymään omia tunteitaan. Tällä hetkellä tukivanhemmissa on yksi isä mukana. Haastateltava äiti kertoi taas olleensa helpottunut, koska etrissä lapsen isä kertoi ajatuksistaan ja tunteistaan, joista hän ei ollut aiemmin puhunut muille. Tämä oli ollut äidin toiveena.

8.1.1 Etrin tarjoaminen vanhemmille

Kaikille Downin syndrooma lapsen saaneille vanhemmille tarjotaan nykyään etriä. Tukivanhempi kertoi haastattelussa, että heidän saatua lapsensa 17 vuotta sitten, etriä ei vielä järjestetty. Hän muisteli, kuinka raskasta oli soittaa läheiset läpi ja kertoa Downin lapsen syntymisestä kaikille erikseen. Hänen mukaansa raskainta oli se, että monta kertaa sai kokea läheisen ihmisen tuskan ja joutui itse lohduttamaan muita, että kyllä tästä selvitään. Haastateltava äiti kertoikin juuri siitä helpotuksen tunteesta, kun sai kertoa ja jakaa asiaa useiden läheisten kanssa yhdellä kertaa.

”Oli hyvä, että sai kerralla käsiteltyä sen asian mahdollisimman monen kanssa, koska se on kauhean uuvuttavaa.”

Työntekijä kertoi että, etriä täytyy osata markkinoida hienotunteisesti ja on tärkeää, että vanhemmat itse saavat päättää haluavatko he etrin. Työntekijän näkemyksen mukaan paras aika puhua istunnosta vanhemmille on aikaisintaan parin päivän päästä vauvan syntymästä. Vanhemmille täytyy jättää aikaa rauhassa totutella vanhemmuuden rooliin sekä aikaa vastaanottaa tietoa lapsensa erityistarpeista. Työntekijä kertoi haastattelussa, että vanhemmille kerrottaessa etristä on sopivan ajankohdan löytyminen tärkeää. Hänen mukaansa työntekijältä vaaditaan herkkyyttä kuunnella vanhempia ja taitoa kertoa etristä saaduista hyvistä kokemuksista, jotka voivat motivoida vanhempia etriin. Alkuvaiheessa voi vanhemmille tulla paljon uutta tietoa, eikä kaikkea ehkä kykene ottamaan vastaan. Tämän takia asioiden toistaminen on tärkeää, samoin kirjallisen materiaalin jakaminen vanhemmille.

”Kyllä me yritetään kannustaa vanhempia ottamaan istuntoa, mutta niin että perhe saa itse päättää. Me voimme sanoa, että niistä on ollut hyvä apu ja ne on koettu hyväksi, muuta ei saa painostaa.”

Tukivanhempi kertoi, että välillä käy niin, että vaikka vanhemmat ensin haluavat istuntoa, he myöhemmin peruvat sen. Hänen mielestään tähän kohtaan henkilökunnan täytyisi osata tarttua, koska hänen mukaansa kaikki perheet voivat hyötyä etristä. Tukivanhemman mukaan etri auttaa vanhempia palautumaan nopeammin arkeen, koska heidän ei enää tarvitse käyttää energiaansa läheisten kohtaamistilanteen miettimiseen tai jännittämiseen. Haastateltavan äidin kokemus etristä oli myönteinen ja siksi hänen mielipiteensä oli, että kaikille vanhemmille täytyisi tarjota etriä, myös niille jotka ovat saaneet raskausaikana tietää saavansa Downin lapsen.

”Joskus käy niin, että sitä istuntoa kauheesti värkätään, suunnitellaan ja mietitään aikatauluja ja sitten vanhemmat sanovat yhtäkkiä et ei me halutakaan sitä. Ja se ehkä yksi mihin pitäis osata tarttua. Se voi olla semmoinen, et ne kumminkin tarvitsisi, mut miksi siinä käy, että ne torjuukin sen vaikka ne oli jo harkinnut ja päättänyt, se on semmoinen kysymys.

Työntekijän mielestä etri olisi hyvä järjestää viimeistään ensimmäisen kuukauden ja tukivanhemman mielestä kahden kuukauden sisällä synnyttämisestä. Työntekijä kertoi,

että he suunnittelevat vanhempien kanssa yhdessä istunnon ajankohdan. Haastatteleva äiti kertoi kuitenkin, että hän ei ollut ymmärtänyt heillä vanhemmilla olevan mitään mahdollisuutta vaikuttaa istunnon ajankohtaan. Heillä etri oli vauvan ollessa kahden viikon ikäinen.

Istunnon järjestäminen oikeaan aikaan voi olla haasteellista monien ihmisen aikataulujen yhteensovittamisen vuoksi. Voi myös, olla että vanhemmilla on ristiriitaiset näkemykset etristä. Haastateltava äiti oli huolissaan lapsen isän puhumattomuudesta lapsen vammaan liittyen ja kun äidille kerrottiin etristä, halusi hän heti sen, koska hän toivoi siitä apua perheelle. Äiti kertoi, että lapsen omahoitaja kertoi hänelle etristä useampaan kertaan. Se, että toiset ottavat heti etrin, toiset ottavat sen miettimisen jälkeen ja toiset eivät halua tai tarvitse sitä, kertoo vanhempien erilaisista tarpeista ja tavoista käsitellä asioita.

”Mutta mä koen, että se oli tarpeellinen, että se oli tarpeen siitäkin huolimatta, että mun mies koki että se tuli liian aikaisin. Niin just siihen kohtaan, koska mun mielestä hänet piti altistaa sille asialle ja sen asian käsittelylle.”

Mä olin huolissani siitä, että jos hän ei puhu siitä asiasta tai kuule muiden reaktioita siitä asiasta niin me jäädään liian yksin tän asian kanssa.”

Etrin aikarajan voisi kertoa vanhemmille jo siinä vaiheessa, kun siitä puhutaan ja keskustellaan. Etristä keskusteltaessa olisi hyvä, jos molemmat vanhemmat voisivat olla paikalla, koska silloin molempien toive istunnon ajankohdasta tulisi kuulluksi. Samalla voisi käydä etriin liittyviä pelkoja ja odotuksia läpi. Yhteisen ajan löytyminen voi olla hankalaa isolle osallistujamäärälle, mutta ajankohta on tärkeä, jotta se palvelisi mahdollisimman hyvin vanhempia.

8.1.2 Läheiset ja tunteiden jakaminen

Etrin yhtenä tavoitteena on auttaa vanhempia ja läheisiä selviytymään ensivaiheen hämmennyksestä. Suurimmalle osalle vanhemmista kehitysvammaisen lapsen syntyminen aiheuttaa jonkinikäisen tunteiden myllerryksen, jossa ilo ja suru vaihtelevat. Toiset kykenevät käsittelemään asian ja hyväksymään vauvan kehitysvamman toisia nopeammin. Toiset taas tarvitsevat apua ja tukea tunteiden käsittelyyn ja ehkä ulkopuolisen apua. Tärkeintä alkuvaiheessa on, että vanhemmat saavat sellaista apua, mitä he kokevat tarvitsevansa.

Taulukko 2. Etrissä käsiteltyjä kriisintunteita

	Tukivanhempi	Työntekijä	Äiti
Suru	•	•	•
Viha		•	
Pelko		•	•
Syällisyys	•		
Pettymys		•	
Häpeän tunne	•	•	•
Tuska	•		
Puhumattomuus	•		•
Kieltäminen	•		
Raivo	•		
Väsytys			•
Huoli	•	•	•

Taulukko 2. mainittuja tunteiden käsittelyä avaan eri kohdissa työssäni. Etrin yksi tavoite on läheisten saaminen mukaan istuntoon, jolloin tiedon jakaminen lapsen kehitysvammasta voi tapahtua samalla kertaa kaikille istunnossa oleville läheisille. Lapsen syntymisen jälkeen on kaikille perheille sosiaalisen ja perheen toimintakulttuurin uudelleen muovautumisen aikaa. Etrissä tuetaan verkostojen luomisessa, niin ettei perhe jäisi yksin. Perheen läheisverkostolle, samoin kuin vanhemmille, kehitysvammaisen lapsen syntymien voi herättää monenlaisia tunteita. Vetäjien mielestä etrin suuri apu vanhemmille on siinä, että asiasta voi puhua useiden läheisten kanssa samaan aikaan. Ihmiset kokevat kehitysvammaisuuden eri tavalla ja siinä kun erilaisuus on toiselle elämään kuuluva asia, voi se olla toiselle järkytys.

”Ajattelin että totta kai jokainen oli toivonut, että pitkän odotuksemme jälkeen olisimme saaneet täysin terveen lapsen ja yhtälailla läheiset surivat terveen lapsen menetystä ja samalla halusivat iloita vauvastamme.”

Etrissä koko ryhmä on jakamassa näitä monenlaisia tunteita, niin etteivät tunteet jää pelkästään vanhempien vastaanotettaviksi. Samalla etrin osallistujat voivat syventää ja rikastuttaa omaa asennemaailmaansa kuuntelemalla muiden puhetta. Haastateltava äiti kertoi, että heidän etrissään oli hänen mielestään tiimityön tuntua kun keskustelu syveni ja polveili osallistujalta toiselle.

”Keskustelutilaisuus antoi meille mahdollisuuden puhua ensitunteen auki ja antaa tukevan pohjan jatkon rakentamiselle.”

Istunnoissa tunteiden käsittelyllä on tärkeä rooli ja kaikki tunteet ovat sallittuja. Tukivanhempi kertoi, että yleensä kokemuksen jakaminen lähtee vanhemmista, ja työntekijän mukaan se voi lähteä kenestä osallistujasta tahansa. Istunnossa kaikki kertovat vuorollaan, miltä tuntui tai mitä ajatteli, kun kuuli ensimmäistä kertaa lapsen syntymästä ja hänen vammastaan. Molemmat vetäjät kertoivat aina muistuttavansa istunnon alussa, että puhuminen on vapaaehtoista, eikä kukaan saa painostaa ketään puhumaan väkisin.

”Hirveesti siellä itketään ja tuodaan vihaa, surua ja pettymystä. Sen annetaan tulla ja se kuuluu siihen tilanteeseen, että sen saa purkaa siinä.”

”On perheitä jossa ne on tuttuja jo sen asian kanssa ja niitä etteivät ne ole puhuneet yhtään mitään koko asiasta, se puhdistaa ilmaa.”

Työntekijä kertoi, että hänen ammatillinen roolinsa tulee näkyviin hänen ohjatessaan istuntoa, jonka aikana hän kiinnittää huomiota kaikenlaisen kehitysvammaisuuden ympärille liittyvän syyllisyyden ja häpeän tunteen poistamiseen. Lisäksi hän kertoi aina varmistavansa, ettei kukaan jää yksin pahan olon tunteeseen. Työntekijä kertoi, että ammattilaisena hänen velvollisuutensa on ohjata tarvittaessa ihmisiä ammattiauttajien puoleen.

”Pitää varmistaa itselleen, ettei kellekään jää istunnon jälkeen pahaa oloa. Jos sellaista huomaa niin täytyy ohjata muihin palveluihin. Neuvolan kautta voi päästä neuvolapsykologin luo ja sit on Kehitysvammatuki 57 ja sitä kautta voi tavata vertaisvanhempia ja sit on tietysti vammaisneuvola ja heidän palvelut. Se on tärkeää, ettei saa jäädä olemaan yksin näiden asioiden kanssa. Pitää lähteä hakemaan rohkeasti apua.”

Haastateltava äiti kertoi olleensa erittäin tyytyväinen siitä, että istuntoon oli osallistunut Helsingin kehitysvammatuen 57 ry:n perhekoordinaattori. Äiti kertoi silloin saaneensa kattavasti tietoa yhdistyksen toiminnasta, josta hän ei aiemmin tiennyt mitään.

”Ilman istuntoa en olisi varmaan päässyt Helsingin kehitysvammatuki ry 57:n toimintaan mukaan – tuskin olisin jaksanut olla aloitteen tekijänä yhdistykseen päin. Perhekoordinaattori oli mahtavan ammattitaitoinen istunnossa.”

Useimmiten etriin osallistuvat sairaalan henkilökunta ja tukivanhempi, mutta haastateltavan äidin etrissä oli mukana Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n työntekijä.

8.2 Rinnalla kulkijana etrissä

Tukivanhempi ja työntekijä kertoivat saaneensa koulutuksessa hyvän pohjan istuntojen vetämiseen, mutta molemmat korostivat, etteivät he ole terapeutteja. Tukivanhempi korosti vielä, että etenkin tukivanhemmalla ei ole minkäänlaista terapeutista koulutusta. Hän ajatteli, että hoitohenkilökunnalla on tavallaan oman ammattinsa kautta tiettyä ammatillista osaamista ihmisen kohtaamiseen.

Vetäjät kokivat, että istunto on samalla antoisa ja rankka prosessi. Vetäjät kertoivat, että istunto kuljettaa itse itseään. Kuitenkin työntekijän mielestä etrin vetämiseen tarvitaan paljon ammattitaitoa; rohkeutta, herkkyyttä, että osaa kuunnella ryhmän jäseniä, kuljettaa istuntoa eteenpäin ja vetää asioita yhteen. Vetäjien tehtävänä on kuunnella istuntoon osallistujien tarpeita, sitä mitä asioita ryhmästä nousee tärkeimpinä pinnalle ja mitkä asiat taas voi jättää vähemmälle käsittelylle. Työntekijä kertoi, että hän on ryhmässä ihmisenä, rinnalla kulkijana, ja hänen toiveensa on aina, että perheellä lähtisi elämä sujumaan hyvin.

Istunnon turvallinen ilmapiiri on tärkeää, koska se mahdollistaa asioista puhumisen ja toisten kuuntelemisen. Työntekijä ja tukivanhempi molemmat kertoivat, että heidän roolinsa istunnon alussa on erittäin tärkeä hyvän ja turvallisen ilmapiirin rakentamisen vuoksi.

”Istunnon alku on tärkeä, että jokainen löytää oman turvallisen olon, että minä uskallan olla tässä ja minä uskallan osallistua tähän niin kuin haluan.”

He kertoivat, että haasteellista on se, ettei koskaan voi etukäteen tietää, millä tavalla osallistujat reagoivat asioista puhumiseen ja jakamiseen. On myös mahdotonta tietää, kuinka paljon kukin osallistuja on asiaa etukäteen työstänyt. Työntekijä ja tukivanhempi kertoivat, että he miettivät aina etukäteen vetäjän roolin ja sen kuka hoitaa vauvaa. Istunnon vetäjät kertovat istunnon alussa säännöt ja korostavat, että kaikki asiat, joista istunnossa puhutaan, jäävät siihen, eikä niistä puhuta jälkikäteen.

”Aloitusvaiheessa on hirveän tärkeää korostaa, että nämä asiat on luottamuksellisia ja ne asiat jää siihen, se tuo turvallisuutta.”

”Alussa painotettiin, joka oli fiksua, avoimuuden ja vaitiolovelvollisuuden tärkeyttä.”

Kaikki haastateltavat pitivät tätä erittäin tärkeänä ja uskoivat sen olevan yhden syyn avoimuuteen ja uskallukseen puhua.

8.2.1 Syyllisyys ja monta huolta

Etrissä kannustetaan kaikenlaisten tunteiden jakamiseen. Tukivanhempi uskoi, että jos uskaltaa puhua vaikeista ja hävettävistäkin tunteista etrissä, helpottaa se omaa olemista. Istunnon vetäjän vastuulla on viedä istuntoa eteenpäin. Tunteiden käsittelyn jälkeen on tavoitteena aina kääntää katse tulevaisuuteen ja kannustaa läheisten avun ja tuen tarjoamista vanhemmille.

Vanhemmat ovat usein alussa huolissaan lapsen fyysisestä terveydestä. Se, että osaako varmasti hoitaa omaa lastaan, oli haastateltavan äidin yksi suuri huolenaihe. Vammaisneuvolassa tehdään lapselle kuntoutussuunnitelma, jonka toteutumisesta vastaavat vanhemmat eri viranomaisten kanssa yhdessä. Äiti kertoi jännittäneensä alussa suuren vastuun ottamisesta lapsen kuntouttamisessa.

”jotenkin äidille tulee paljon huolia sitä fyysisestä, miten se saa hengitettyä, eihän sillä vaan nyt ole sydämessä mitään ja miten tää ruoansulatus, kun sillä on pulauttelua ja huoli siitä, että teenkö mä kaiken oikein, että se saa mahdollisimman hyvät eväät kehittyä. Äidillä ja vanhemmilla on se rooli sitten auttaa ja kuntouttaa sitä lasta, kun on nää yliliikkuvat nivelet ja niiden hallitseminen.

Tukivanhempi, työntekijä ja äiti pitivät tukivanhemman osallistumista etriin ensiarvoisen tärkeänä vertaistuen kannalta. Tällä hetkellä Kättilöopiston sairaalan etritoiminnassa on viisi tukivanhempaa, joista yksi on mies. Tukivanhempi kertoi, että heille tulee etreistuntoja noin kymmenen vuodessa.

Tukivanhempi kertoi, että istunnossa hän painottaa aina vertaistuen tärkeyttä vanhemmille. Hän kertoi, että hänen omalle perheelleen vertaistuki on ollut erittäin tärkeää ja että hänen on vaikeaa kuvitella, että he olisivat pystyneet elämään ilman verkostoon kuuluvia muita kehitysvammaisten lasten vanhempia. Hän kertoi, että on myös niitä vanhempia, jotka eivät halua olla kehitysvammaviitekehyksessä, ja jokainen perhe päättää itse omista toimintamalleista. Lapsen kehitysvammaa ei kuitenkaan voi unohdtaa, koska usein lapsilla on monenlaista terapiaa, ja vanhemmat joutuvat väkisin olemaan ammatti-ihmisten kanssa tekemisissä.

Tukivanhemman mukaan etrissä keskustellaan usein vanhempien alkuvaiheen syyllisyydestä, joka syntyy siitä, että häpeää omaa lastaan sekä pelosta muiden ihmisten reaktioihin. Vanhemmat joutuvat ottamaan ennalta aavistamatta ympäristön hämmästelystä ja vaivaantuneisuuden tunteet vastaan. Raskaaksi sen tekee se, että itsekkin vasta opettelee vanhempana olemista. Tukivanhempi kertoi tämän jännityksen kuuluvan kuitenkin alkuvaiheeseen. Hänen mukaansa vanhempia auttaa, kun he saavat kerrottua häpeästään ja sen tuomasta syyllisyydestä sekä kuulevat näiden tunteiden olevan osan uuden elämäntilanteen alkuvaihetta.

”ja kyl sit tulee avoimesti tällaiset häpeän tunteet, et esimerkiksi aika moni äiti tai isä on kysynyt multa tukivanhempana, et miten sä suhtauduit siihen, kun kävelee lastenvaunujen kanssa ja sit tulee joku tuttu, joka ei tiedä ja tavallaan häpeää sitä vammaista lastaan, kun sen ulkonäkö poikkeaa tai miten siihen suhtautua, kun muut ihmiset kääntyvät ja tuijottavat et mikä toikin nyt oli. Niitäkin asioita on hyvä käsitellä ja siihen auttaa kun saa vertaistukea. Et kyllä se tunne tulee ihan kaikille, mutta se menee yleensä aika äkkiä ohi. Että mulla ei tulisi mieleenkään ajatella sellaisia asioita tänä päivänä, kun mä kuljen mun lapsen (lapsi 17v.) kanssa.”

Tukivanhempi ja työntekijä kertoivat, että usein vanhemmilla on valtava huoli lapsen tulevaisuudesta heti vauvan syntymästä lähtien. Vanhemmat usein miettivät heti, minäkalaiseen päiväkotiin tai kouluun lapsi pääsee, kuinka hänet otetaan vastaan ja kuinka hän yleensä pärjää yhteiskunnassamme.

”Voi tavallaan kertoa, ihan vilpittömästi kertoa hirveän paljon positiivisia ja hyviä puolia elämästä ja siitä semmoisesta, että ei kaikki ole ollenkaan menetystä vaan on uusiakin ulottuvuuksia ja semmosia onnen aiheita, joita ei olisi muuten saanutkaan.”

”Vanhempia ihmetyttää, että ai jaa, ne on ihan tavallisissa päiväkodeissa ja tavallisissa jumpissa. Ne vanhemmat herkästi kuvittelee sen kauhean vaikeaksi ja erityiseksi sen arjen. Nyt mä puhun omasta kokemuksesta, mutta tietysti vaikeavammaisilla, se tietysti onkin juuri se että mikään ei suju ihan normaalisti.”

Tukivanhemman rooli on avata tulevaisuutta. Hän kertoo, että kehitysvammaisen lapsen kanssa voi selvitä ja että elämään kuuluu paljon ilon hetkiä. Kehitysvammaiset lapset voivat harrastaa samoja asioita kuin muutkin lapset ja käydä samoja päiväkoteja ja kouluja. Hänen mielestään lapset haastavat vanhemmat katsomaan maailmaa uudesta perspektiivistä ja tekemään kenties aivan uusia arvovalintoja asioiden suhteen.

Tukivanhempi mietti haastattelussa, että toivottavasti hän ei anna liian ruusuista kuvaa perheille tulevaisuudesta. Hän pohti, etteivät he voi ennustaa kenenkään perheen tulevaisuutta, mutta hän haluaa antaa toivon pilkahduksia niistä positiivisista asioista, joita heidän perheensä on saanut kokea. Toivon antaminen oli myös työntekijän mielestä tärkeää, koska alussa vanhemmille tulee eteen niin paljon uusia ja ennustamattomia asioita. Tukivanhemman mukaan monilla ihmisillä on hyvin vanhanaikainen käsitys kehitysvammaisen lapsen integroitumisesta yhteiskuntamme palveluihin. Tukivanhemman mielestä, kun erityislapset ovat menneet tavallisiin harrastusryhmiin mukaan, on se haastanut ja herättänyt myös järjestäjät pohtimaan palveluiden kehittämistä ja niiden tarjoamista kaikille kansalaisille.

8.2.2 Lääkärin antama tieto

Työntekijä kertoi, että Kättilöopiston sairaalassa etriin osallistuu päivystysvuorossa oleva lastenlääkäri. Työntekijä kertoi, että lääkärin tehtävä on käydä kertomassa lapsen Downin syndroomasta ja mahdollisista sairauksista, jos niitä on. Työntekijän toivomus oli, että lääkäri kävisi heti etrin alussa kertomassa lääketieteellisen osion, koska sen jälkeen ilmapiiri muuttuu yleensä leppoisammaksi. Hänen mielestään jokaisen lääkärin ammattitaitoon kuuluu osata antaa ensitietoa, vaikka lääkärit eivät osallistukaan etri -koulutukseen.

Haastateltava äiti kertoi kokeneensa lääkärin roolin (taulukko1.) etrissä perhettä loukkaavana, koska lääkäri ei ollut heidän lastaan hoitanut lääkäri, eikä tämä ollut etukäteen perehtynyt heidän lapsensa tietoihin. Vanhemmat ja läheiset ovat valmistautuneet tunteiden jakamisen lisäksi kuulemaan istunnossa asiallista tietoa vauvasta sellaisessa ilmapiirissä, joka vahvistaa heitä vanhempina.

”Lääkäri ei ollut lastamme hoitanut lääkäri, eikä hän myöskään ollut tutustunut lapsemme diagnoosiin. Mielestäni mikäli paikalle tullaan, täytyy olla ehtinyt perehtyä tapaukseen. Myös lääketieteellisten faktojen esittämisessä olisi tärkeää pysyä oleellisessa, eikä pelotella vanhempia sanomalla: ”en viitsi pelotella teitä kertomalla mitä kaikkea Downin syndroomaan voi liittyä, poimin vain tästä tärkeimmät kohdat..”

Työntekijän mukaan koulutusten alkaessa Kättilöopiston sairaalassa 1998, oli joitakin lääkäreitä mukana, mutta he jäivät vähitellen pois. Työntekijän mukaan lääkärit kuitenkin arvostavat etritoimintaa.

Lääkärin rooli on siis ajallisesti pieni etrissä, mutta yhtä tärkeä kuin työntekijän ja tukivanhemman. Koska lääkäri on päivystäjänä, voi olla, ettei hänen ole helppo aina löytää aikaa etriin osallistumiseen. Tämä voi näkyä käytöksestä, vaikka ei tietenkään olisi suotavaa. Lastentautien erikoislääkäri Veli-Matti Tainio (1995:96–98) pohtii lääkärin roolia ensitiedon antamisessa: lääkärit voivat ajatella, että heidän täytyy olla aina oikeassa puhuttaessa lääketieteellisistä asioista. Kuitenkin hyvä potilas-lääkärisuhde on paljon muutakin kuin ylhäältä päin annettua tietoa. Lääkärien täytyisi ymmärtää, että heidän kertoessa lapsen vammasta, se ei ole vanhemmille rasite vaan tarpeellista konkreettista tietoa, jota vanhemmat tarvitsevat kyetäkseen hoitamaan lastaan mahdollisimman hyvin.

8.2.3 Onnea ja uusia ulottuvuuksia

Taulukko 3. Voimaantumisen elementtejä etrissä

	Äiti	Tukivanhempi	Työntekijä
Tunteiden jakaminen	•	•	•
Pääsy vertaistuen piiriin	•	•	
Istunnon sopiva ajankohta	•	•	•
Yhteisöllisyyden tunne	•		•
Yhteydenoton helppous jälkeenpäin	•		
Lapsen ihailu	•		
Hoitaja hoiti lasta	•		
Toivon tuominen		•	•
Muihin palveluihin ohjaus			•
Faktojen antaminen			•
Positiiviset asiat Downin syndroomasta		•	
Vertaistuki	•	•	•
Lapsen integroituminen yhteiskuntaan		•	
Harrastusten mahdollisuus		•	

Taulukko 3. voimaantumiseen liittyviä asioita käsitellen työni eri kohdissa. Äidin tuomat elementit ovat hänen kokemuksiaan istunnosta. Monet voimaannuttavista asioista on vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Vertaistuen ja läheisten merkitys nousevat etrissä tärkeiksi tekijöiksi.

Parhaimmillaan läheiset voivat olla suurena tukena vanhemmille. Äidin mukaan juuri ensimmäiset yhteydenotot läheisiin lapsen syntymisen jälkeen, on se, mihin hän sai apua etrissä. Etrissä kaikki läheiset tapaavat kasvotusten ja näkevät myös lapsen. Se inhimillistää kohtaamisen, verrattuna puhelimesta puhumiseen.

”Istunto antoi mahdollisuuden puhua asioista sellaisina kun ne silloin olivat ja tunteen siitä, että kyllä tästä selvitään ja apua on saatavilla.”

”Istunto toi meitä lähemmäs toisiamme. Se on niin intiimi asia ja se toi tunteen, että me ollaan yhtä suurta perhettä ja sen jälkeen oli helppo ottaa yhteyttä yksittäisiin ihmisiin, jonkun tietyn asian tiimoilta.”

Tukivanhemman ja työntekijän mielestä etrin tärkein tavoite on siinä, että läheiset jäisivät perheen tukiverkoksi tulevaisuudessa ja että heillä olisi valmiuksia antaa perheelle ihan konkreettistakin apua.

”Mä olen huomannut, että siinä tilanteessa ne ihmiset oikein valpastuvat sanomaan tai ilmaisemaan, että multa voi pyytää apua ja semmoisen verkoston syntymien on tärkeää. Vaikka onhan tätä tilapäishoitoa Kehitysvammatuki hyvin järjestänyt, mutta vähän silleen keveemmin, ettei kaikkea aina tarvitse organisoida, tilata ja maksaa.”

Työntekijän mielestä Iloisten ja onnellisten asioiden esiin tuominen mahdollistaa ja kannustaa läheisiä hyväksymään vauvan ja antamaan perheelle tukensa. Tukivanhempi taas piti tärkeänä oikean tiedon antamista väärin mielikuvien tilalle. Hänen mukaansa läheisten on hyvä ymmärtää, että kehitysvammaisen vauvan hoitaminen on pitkälti samanlaista kuin minkä tahansa vauvan hoitaminen.

Tukivanhemman mukaan on tärkeää, että istunnon avulla läheisille tulee ymmärrys siitä, mitä on olla kehitysvammaisen lapsen vanhempi ja minkälaista apua vanhemmat kokevat tarvitsevansa. Hänen mielestään läheisten pitkäjänteinen apu olisi ihanteellista, koska kehitysvammainen lapsi on niin kauan sidoksissa vanhempinsa. Työntekijän mukaan tukivanhemman läsnäolo etrissä on ensiarvoisen tärkeää, koska hän kykenee parhaiten vastaamaan vanhempien konkreettisiin kysymyksiin esimerkiksi lapsen tulevaisuudesta.

”Kun siinä pöydän äärellä on paljon niitä läheisiä ystäviä niin jälkeen ne hahmottaa paljon paremmin, että kuinka tärkeä rooli heidän roolinsa on kehitysvammaisen lapsen perheelle ja sit ne ehkä osaa tarjota sitä apuaan. Ja sit menee samalla pelkoja pois semmoisesta, että kehitysvammaisen pienen lapsen

hoitohan on, kun kenen tahansa pienen lapsen hoitamista niin sellaisten ennakkoluulojen karsimista.”

Läheisten ja vanhempien suhteen lujittamisessa etrillä on varmasti suuri merkitys. Tukivanhempi kertoi heille käyneen niin, että monien ystävien kanssa yhteydenpito hiipui pikku hiljaa. Lapsen vammaisuus saattoi hänen mukaansa olla lähipiirille liian pelottava ja vaikea asia, eivätkä he tienneet, kuinka siihen pitäisi suhtautua. Siksi hänen mielestään etrin hyviä puolia on se, että siellä puhutaan asiat auki avoimesti ja kaikki saavat asiallista tietoa lapsen vammasta.

”Downin lapsi on pidempään riippuvainen vanhemmistaan, kun tavallinen lapsi, joka väistämättä aiheuttaa vanhemmille enemmän työtä sellaista riippuvuutta ja että vanhemmat tulee enemmän tarvitsemaan lastenhoitoapua.”

Haastateltava äiti kertoi ymmärtävänsä nyt myöhemmin istunnossa olleen tukivanhemman puheet siitä, että kun lapsella on kehitysvamma, hän on pidempään riippuvainen vanhemmistaan kuin tavallinen lapsi. Äiti kertoi, että hänen on vaikeaa pyytää läheisiltään apua, jos nämä eivät tarjoa sitä, ja siksi hän toivoisikin uutta etriä.

”lapsemme on nyt 1,5 –vuotias ja todellinen ikiliikkuja, hurmaava seurallinen lapsi, jolla on erittäin voimakas tahto. Toivoisin saavani mahdollisuuden uuteen keskustelutilaisuuteen, jossa pääsisi jotenkin hienovaraisesti oivalluttamaan lähipiirin avun antamisen tärkeydestä. Juuri nyt olemme vanhempina melkoisen uupuneita, vaan eipä noita hoitoavun tarjoajia juuri ole näkynyt.”

Tukivanhempi kertoi haastattelussa, että joskus he mainostavat jatkoistuntoa, mutta hänen mukaansa sitä mahdollisuutta ei ole käytetty. Tukivanhempi kertoi, että hän antaa tarvittaessa vanhemmille omat yhteystietonsa ja hän onkin jatkanut joidenkin vanhempien kanssa keskusteluja. Hänen mukaansa se ei ole rasittanut häntä liikaa.

Mietin, että kuinka etrissä voisi rohkaista vanhempia pyytämään apua läheisiltään, jos läheiset eivät tajua tai muista sitä myöhemmin tarjota. Perheen elämäntilanteet vaihtelevat, kuten kaikilla, ja välillä avun tarve on suurempi. Äiti kertoi, että tällä hetkellä he harjoittelevat lapsen siirtymistä päivähoitoon ja äidin palaamista työelämään. Perhe elää aivan uutta elämänvaihetta ja he siirtyvät uuden palveluverkoston käyttäjiksi. Vanhemmat jännittävät, miten yhteiskuntamme kohtaa heidän erityistuen tarpeessa olevan lapsensa.

8.3 Etrin suunnittelu ja purkaminen

Haastattelijat kertoivat, että etrin onnistumisen ja vetäjien jaksamisen kannalta on tärkeää, että rakenteet ja vastuualueet ovat selkeät. Työntekijän kertoman mukaan Kätilöopiston etrit tulivat pari vuotta sitten vieriosaston osastonhoitajan vastuualueelle. Siitä lähtien niiden organisointia on kehitetty parempaan suuntaan. Hyvin organisoitu toiminta, istuntojen kehittäminen sekä henkilöstön ja vapaaehtoisten kouluttamista pidettiin tärkeänä ja turvallisuutta tuovana tekijänä. Kaikki haastateltavat arvostivat toiminnassa mukana olevaa Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:tä. Haastateltava äiti näki etrin ansiona, että hän pääsi yhdistyksen toimintaan mukaan, jolloin hänellä on mahdollisuus saada vertaistukea ja yhdistyksen muita palveluita.

”Vieriosaston osastonhoitaja otti vastuulleen tämän ensitukiryhmäistunnon. Toiminnasta on tullut sen jälkeen järjestelmällisempää, jämäkämpää ja johdonmukaisempaa. Se vie aikaa ja siksi on hirveän hyvä juttu, että joku pitää langat käsissä.”

Haastatteluissa molemmat, sekä työntekijän, että tukivanhemman puheessa nousi yhdeksi istuntojen onnistumisen edellytykseksi sitoutuneisuus. Tukivanhempi kertoi, että vapaaehtoisena on turvallista tehdä etriä Kätilöopiston hoitajien kanssa, sillä he ovat hyvin sitoutuneita toimintaan. Se näkyy istuntojen järjestämisessä, yhteydenpidossa ja tiedottamisessa. Tukivanhemman omasta sitoutuneisuudesta taas kertoi se, että hän saattaa istunnossa antaa omat yhteystietonsa vanhemmille, jos nämä haluavat jatkaa keskustelua istunnon jälkeen. Tukivanhempi kertoi, ettei vanhempien yhteydenottoja ole ollut niin paljon, että ne olisivat rasittaneet häntä.

Työntekijän mukaan etrin etukäteissuunnittelulle ei jää juurikaan aikaa, mutta joskus jos aikaa on, vetäjät kokoontuvat yhteen tuntia ennen tapaamista. Molemmat, sekä työntekijä että tukivanhempi, luottivat koulutuksessa saamaansa tietoon istunnon vetämisestä. Lisäksi molemmilla oli monen vuoden kokemus istunnoista ja molemmat mainitsivat Esa Nymanin hyvän lopputyön terapiakoulutuksessa, josta etrin malli on otettu.

Tukivanhempi arvosti jos työntekijöillä oli aikaa käydä etukäteisviestittelyä sähköpostitse. Hän kertoi, että viestittely auttaa istuntoon valmistautumisessa. Hänen mukaansa etriin on myös turvallisempi mennä, jos saa hieman tietoa, missä vaiheessa vanhemmat ovat asian käsittelyn kanssa. Työntekijä kertoi, että ennen etriä hän tutustuu aina

perheen tietoihin, jotta olisi selvillä keitä perheeseen kuuluu ja minkälainen Down vauva on ja onko tällä esimerkiksi joitakin sairauksia.

”Se helpottaa jos ne vaikka kertoo vähän etukäteen, että minkälaiset fiilikset ja tunnelmat niillä vanhemmilla on tai että ne on tasapainossa asian kanssa tai vaikka isälle tää on tosi kova paikka.”

”Kyl mä käyn sen Esan ensituki-istunnon läpi etukäteen ja se on mulla mukana istunnossakin jos joskus tulee sellainen tunne, että nyt karkaa, niin sen avulla sen pystyy kokoamaan.”

Molemmat istuntoihin osallistuneet vetäjät pitivät erittäin tärkeänä vetäjien yhteisiä purkutapaamisia istunnon jälkeen, sillä istunnoissa tulee paljon tunnekuormitusta, joka saattaa ”jäädä päälle”. Kun vetäjät purkavat istunnon yhdessä käymällä sen läpi vaiheittain, refleктоivat he omia tunteitaan ja ajatuksiaan, mutta samalla purku toimii myös oppimisprosessina. Molemmat vetäjät puhuivat lisäksi huolesta, joka syntyy istuntojen jälkeen heidän miettiessään, saivatko läsnäolijat tarvitsemansa. Tähän huoleen yleensä auttaa yhteinen jakaminen ja istunnon purkaminen osiin.

”Monta kertaa on käynyt niin, että asiat jää pyörimään päähän, että on jäänyt tunne että kun voisi vielä käydä asioita läpi sen ryhmän kanssa. Mutta nyt ollaan oikein yritetty, että istutaan ja puidaan niitä ja käydään niitä asioita läpi, koska se on tärkeää.”

”Eikä meille saa jäädä näistä painolasteja joka kuormittaisi, koska sitten taas pitää jaksaa mennä uuteen istuntoon. Eikä silloin saa jäädä tunnetta, että kun viimeeksi jäi niin ahdistava oli.”

Varmuuden onnistuneesta istunnosta vetäjät kertoivat saavansa, kun istunnon jälkeen, poikkeuksetta, joku omaisista ja vanhemmista tulee halaamaan heitä kiitokseksi.

9 Johtopäätökset

Seuraavaksi kokoon tuloksista saamani vastauksia tutkimuskysymyksiini. Kysymykseksi oli miten etrissä tuettiin vanhempien voimaantumista ja minkälaista tukea he saivat tunteiden käsittelyyn?

Haastattelujen perusteella tekemäni johtopäätös on, että etrillä on erittäin tärkeä rooli siinä kohdassa, kun perheeseen syntyy kehitysvammainen lapsi. Haastateltavan äidin ja tukivanhemman näkemys oli, että kaikille kehitysvammaisen lasten perheille etri olisi

hyvä apuväline kriisin tai tunteiden käsittelyyn ja voimaantumiseen. Johtopäätökseni on että etrissä tapahtuva kriisien käsittely johtaa voimaantumiseen ja voimaantumisen avulla osallistujat jaksavat käsitellä tunteitaan. Nämä kaksi asiaa tukevat toinen toisiinsa.

Kaikkien haastateltavien mielestä yksi etrin tärkeimmistä tuloksista oli läheisten osallistuminen sekä avun tarjoaminen perheelle. Äiti kertoi saaneensa apua konkreettisiin asioihin, juuri siihen akuuttiin kohtaan, jolloin vauva oli vasta syntynyt, jolloin tunteet vanhemmillä olivat vielä sekaisin ja vanhemmillä oli paljon huolia tulevaisuuden suhteen. Kriisin käsittelyä etrissä tukivat turvallinen, avoin ilmapiiri, joka mahdollisti toisten kuuntelemisen, vapauden puhua ja tunteiden purkamisen sitoutuneiden etri - koulutuksen saaneiden vetäjien avulla. Lisäksi vertaisvanhemman läsnäolo tuo etriin arjen haasteiden ja niiden tuomiin tunteisiin apua. Lääkärin antamaa faktatietoa pidettiin myös tärkeänä, vaikka haastateltavan äidin etrissä se ei täydellisesti onnistunutkaan.

Tunteiden käsitteleminen

Etriin osallistuminen on vapaaehtoista ja siihen osallistumisesta päättävät lapsen vanhemmat, omista syistä ja lähtökohdista riippuen. Kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen ei automaattisesti tarkoita kriisin syntymistä, vaan useimmiten syntyvät tunteet ovat luonnollista surua, luopumista ”terveestä vauvasta”. Toisilla suru on ohimenevää, mutta toisilla se voi jäädä elinikäiseksi seuralaiseksi. Se on luonnollinen ja ymmärrettävä seuraus traagisena koettuun tapahtumaan. (Määttä 1999: 31.)

Haastateltava äiti kertoi heidän pitkästä ja haastavasta prosessistaan saada lapsi. Heidän saatuaan tiedon lapsensa Downin syndrooma kehitysvammasta, aiheutti se heille molemmille hieman erilaisen reaktion. Traumaattisen kokemuksen käsittely vaatii sille otolliset olosuhteet ja niiden käsittelylle ja ilmaisemiselle tulee antaa aikaa ja mahdollisuuksia (Saari 2003: 52–73). Työntekijä ja tukivanhempi kertoivat, että etrissä kannustetaan kaikkia osallistujia puhumaan avoimesti kaikenlaisista tunteista, koska ääneen puhutuista asioista on helpompi saada ote ja asiat muuttuvat enemmän hallittaviksi. Lonkan (2005: 342) mukaan puhuttaessa asiat muuttuvat konkreettisiksi, käsin koskettaviksi sekä muiden kanssa jaettuna ne lisäävät omaa käsitystä tilanteesta ja auttavat vähitellen hyväksymään tosiasiat. Kun isä oli selvinnyt omasta shokistaan ja lapsi oli päässyt turvallisesti sairaalasta kotiin, oli äidin vuoro saada käsitellä omaa tunnerek-

tiotaan. Reaktiovaiheen tunteilla on tarkoitus reagoida kokemusta ulos itsestä, etteivät ne jää sisälle koteloitumaan. (Saari 2003: 60).

Työntekijä ja tukivanhempi korostivat, etteivät he ole terapeutteja, eikä etri ole terapiastunto. Kuitenkin istuntoon kuuluu kriisitunteiden läpikäyminen ja vetäjät ovat saaneet siihen koulutuksen, jota he myös arvostivat. Työntekijä kertoi, että hänen ammattirooliinsa etrissä kuuluu tunnistaa ja kannustaa ihmisiä hakeutumaan avun piiriin, jos hän huomaa jonkun ryhmään osallistujan tarvitsevan apua. Nymanin (n.d. :13) mukaan supportiivinen apu ja tuki heti tuoreeltaan auttavat kehitysvammaisen lapsen perhettä sen etsiessä toimintamalleja ja selviytymiskeinoja itselleen uudessa elämäntilanteessa. Lapsen syntymä vaikuttaa perheeseen vuorovaikutuksellisella ja sosiaalisella tasolla ja myös lähiverkoston kanssa vuorovaikutus saattaa häiriintyä. Työntekijän ja tukivanhemman mukaan etri voi olla läheisille ihmisille ainut paikka, jossa he voivat käsitellä tunteitaan ammattilaisten johdolla.

Voimaantuminen

Siitosen (1999: 161-162) mukaan voimaantuminen on ihmisestä itsestään lähtevä prosessi, eikä toinen ihminen voi sitä toiselle antaa. Voimaantuminen on tapahtumasarja joka mahdollistuu kuitenkin paremmin jossakin ympäristössä kuin toisessa.

Johtopäätökseni tehtyjen haastattelun perusteella on, että vanhempien voimaantuminen etrissä on mahdollista. Käsitystä tukee sivulla 29 taulukko 3. olevat etrin voimaantumisen elementit. Haastattelujen mukaan myös vetäjät kokevat voimaantumista etrin jälkeen, joka näkyy vahvana sitoutumisena etrin vetämiseen.

Tukivanhempi ja työntekijä kertoivat, että yksi tärkeä kohta etrissä on sen tarjoaminen vanhemmille. Etristä kerrottaessa tarvitaan hoitajalta ammattitaitoa hänen motivoidesaan vanhempia osallistumaan etriin ja toisaalta tarvitaan hienotunteisuutta. Vanhemmille on välityttävä tunne, ettei ketään pakoteta osallistumaan etriin vaan osallistuminen on vapaaehtoista.

Ne vanhemmat, kuten haastatteleman äiti, jotka valitsevat etrin, ovat tavallaan päättäneet voimaantua, kun he haluavat osallistua etriin. Vanhempien omat uskomukset omista kyvyistä on voimaantumisen osatekijöitä (Siitonen 1999:130) Vanhemmat ovat asettaneet itselleen toiveita tulevaisuuteen ja uudelleen suuntautumistavoitteita uudes-

sa tilanteessa. Vanhemmilla on tutut läheiset ympärillään ja haastattelujen perusteella, erittäin sitoutuneet vetäjät. Siitosen (1999: 161–162) mukaan voimaantuminen on mahdollista sellaisessa tilanteessa jossa ihminen kokee ilmapiirin turvalliseksi ja avoimeksi, itsensä hyväksytyksi ja tasa-arvoiseksi.

Äiti koki saaneensa paljon apua etristä ja monet avuksi muodostuneet asiat liittyivät läheisiin. Myös tukivanhemman ja työntekijä toivat haastattelussa esiin, että läheisten mukaan ottaminen mahdollisimman nopeasti lapsen syntymisen jälkeen perheen tueksi kannattaa. Tauriaisen (1994: 14) mukaan perhe ei ole umpio vaan osa ympäröivää lähiyhteisöä, sekä laajempaa yhteiskuntaa. Yhteiskunnassa vallitsevat arvot ja normit, palvelujärjestelmät, sosiaalinen ympäristö ja perheen päivittäistä elämää määrittävät tekijät vaikuttavat perheen stressin kokemiseen, toimintastrategioihin ja selviytymiseen.

Määttä – Rantala (2011: 59) mukaan vanhemmat voivat olla hyvinkin proaktiivisia ja vaikuttavat itse siihen, mitä yhteiskunnalliset ja sosiaaliset reunaehdot heille merkitsevät ja mitä rutiineja kuuluu heidän elämäänsä. Haastateltava äiti kertoi heille olevan tärkeää, että ympäristö saa kohdata heidän lapsensa ensisijaisesti lapsena, ei kehitysvammaisena. Lisäksi äiti kertoi heidän yrityksestään olla asettamatta lasta rajattuun viitekehukseen, elämisen mahdollisuudet löytyvät kokeilemalla ja elämällä. Määtä – Rantalan (2010: 139) mukaan perheen lähiyhteisö sosiaalisen verkostonsa ja palveluiden avulla on osaltaan säätelemässä minkälaiseksi lopulta lapsen tilanne ja perheen elämä muodostuu. Yhteisö voi olla joko tukemassa tai asettamassa esteitä perheen selviytymiselle.

Tukivanhempi ja työntekijä kertoivat heille voimaannuttaviksi ja sitouttaviksi tekijöiksi rakenteelliset tekijät, joita he pitivät tärkeinä etrin onnistumisen ja vetäjien jaksamisen kannalta. Aineiston perusteella istuntojen rakenteilla on tärkeä osuus istuntojen onnistumiselle. Vetäjinä toimivat haastateltavat kertoivat, että heidän motivaatiotaan ja sitoutumistaan tukevat yhteiset säännölliset tapaamiset, etrin etukäteissuunnittelu ja jälkipurkaminen sekä organisaatiosta tuleva arvostus. Järvikosken ja Härkäpään (2011: 144.) mukaan organisaatioissa voimaantuminen merkitsee prosesseja, jotka tukevat jäsenten tai työntekijöiden yhteenkuuluvuutta. Työntekijöiden mahdollisuus osallistua toimintaan ja sen kehittämiseen auttaa organisaatiota saavuttamaan päämääränsä.

12 Kehittäminen ja jatkotutkimus

Äidin toive, puolitoista vuotta istunnon jälkeen, oli uusi istunto, sillä hänen mukaansa lähipiiri on jo unohtanut avun tarjoamiset. Mietin istuntoja kehittämistä niin, että siellä voitaisiin jopa sopia joitakin auttamis- tai tukirooleja lähipiirille, kuten kerran kuussa lapsen hoito tai jonkun konkreettisen tehtävän tekeminen, jota vanhemmat toivovat. Voi olla että lähipiiristä löytyisi sellaisia henkilöitä, jotka kokisivat juuri tällaisen auttamisen heille mielekkääksi. Vanhempia pitäisi rohkaista myös avun pyytämisestä läheisiltä ilman häpeää ja syyllisyyttä. Vanhempien omaa jaksamista voisi tukea kannustamalla heitä käyttämään myös yhteiskunnan tarjoamia palveluja. Äidin ajatus uuden istunnon järjestämisestä voisi olla mahdollista, jos sen ottaisi omalle vastuulleen esimerkiksi Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry.

Haastateltava äiti ja tukivanhempi puhuvat isien surusta, sen voimakkuudesta, puhumisen ja jakamisen vaikeudesta. Haastateltava äiti kertoi kuinka isä oli ollut yksin saatuaan tiedon lapsen vammasta ja kuinka lapsen omahoitaja valmisti häntä, äitiä, tulevaan tietoon. Lisäksi isän mielestä etri oli tullut liian aikaisin, tämän asian isä oli kertonut vasta istunnon jälkeen. Nämä asiat jäivät mietityttämään ja ajattelin, että jatkotutkimusaiheena voisi olla isien surun tutkiminen ja se, minkälaista tukea isät kokevat tarvitsevansa ensitietoprosessissa ja etrissä.

13 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Koko ensitiedon prosessia on tutkittu aiemmin, mutta etriä, johon itse keskityin, ei juurikaan ole. Siltä osin, kun vertasin tuloksiani koko ensitietoprosessiin, olivat tulokset samansuuntaisia. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa sen reliaabelius sekä validius. Tutkimuksen reliaabeliudella tarkoitetaan tulosten toistettavuutta. Jos kaksi eri henkilöä päätyy samaan tulokseen, on tutkimus reliaabeli. (Hirsijärvi ym 2010: 231.) Tutkimusotos opinnäytetyössäni on pieni, kolme henkilö joten saamiani tuloksia ei voi yleistää koskemaan kaikkia etrejä. Jokainen istunto on osallistujiensa näköinen, mutta sieltä nousevat samat teemat toistuvat, vaikka asioiden painotus voi vaihdella.

Validius, eli pätevyys, tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. Mielestäni onnistuin mittaamaan niitä asioita joita halusinkin. Teoriaosuus koostuu niistä teemoista, joita etukäteen ajattelin, että etrissä olisi hyvä olla.

Ennen varsinaista haastattelua tein kaksi esihaastattelua opiskelutoverilleni. Ensimmäisen esihaastattelun jälkeen tarkensin teemoja ja muutin kysymyksenasetteluja avoimimmiksi. Esihaastattelujen tarkoituksena on harjaannuttaa haastattelijaa tehtäväänsä. Näin ensimmäiset varsinaiset haastattelut sisältävät vähemmän virheitä, kuin jos siirryttäisiin niihin suoraan ilman esihaastatteluja. (Hirsijärvi – Hurme 2008: 72–73.)

Haastavinta kysymysten asetteluissa oli kolmesta eri näkökulmasta haastattelukysymysten tekeminen. Se, että teemat pysyivät samoina ja että samalla haastateltavilla oli erilaiset roolit istunnoissa, oli tärkeää työni kannalta. Se mahdollisti saamaan monipuolisen kuvan etristä.

Ennen haastattelujen alkua kerroin kaikille kolmelle haastateltavalleni Helsingin ja Uudenmaan hoitopiirille antamastani salassapito- ja vaitiolovelvollisuudesta. Lupasin haastateltavilleni häivyttää heidän tunnistamistaan koskevat tiedot. Kerroin myös haastateltavilleni, että saamaani aineistoa saan käyttää ainoastaan tässä opinnäytetyössä ja sen jälkeen hävitän aineiston. Tietojen käsittelyssä on tärkeää, että luottamuksellisuus säilyy, eikä osallistujia voi tunnistaa tutkimuksesta (Eskola – Suonranta 2003: 56–57).

Pyrin luomaan haastattelutilanteisiin keskustelevan ja luottamuksellisen ilmapiirin. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija ja hänen avoin subjektiviteettinsä on tutkimuksen keskeisin tutkimusväline. (Eskola - Suoranta 1999: 211.) Haastateltavani olivat avoimia ja heillä oli paljon kokemuksia tutkittavasta aiheesta. Tämä toi itselleni haasteita rajata keskustelua opinnäytetyöhöni ja tarkistaa että etukäteen tekemäni haastatteluteemat tulivat läpikäytyä.

Haasteita opinnäytetyöprosessissa oli tarpeeksi. Heti alussa laittamani tutkimuskysymyksen rinnalle yritin hahmotella vielä jotakin laajempaa kysymystä, mutta en löytänyt sopivaa. Pelkäsin, että työstäni tulee liian suppea, mutta toisaalta työni on hyvin rajattu ja sain tutkimuskysymyksiin vastaukset. Yhden haastattelun nauhoitus osittain epäonnistui, koska siitä jäi puuttumaan osa teknisen vian tai minun osaamattomuuteni vuoksi. Otin haastateltavaani yhteyttä ja sovimme, että lähetän hänelle kysymykset puuttuvilta osin sähköpostitse ja hän vastaa niihin kirjallisesti. Jälkeenpäin ymmärsin että kolmen eri näkökulman esiin tulemista olisi terävöittänyt, jos olisin analysoinut jokaisen haastattelun omana kokonaisuutena. Nyt analysoin ne kaikki yhdessä ja oli haastavaa nostaa sieltä eri näkökulmia esiin.

Valitsin haastateltavakseni vanhemman, tukivanhemman ja työntekijän ja nyt jälkempäin ajatellen, olisi ollut tärkeää saada myös yksi läheinen mukaan haastateltavaksi. Silloin olisin saanut laajemman näkökulman etristä, koska läheisten osallistuminen istuntoon on oleellinen tekijä. Olisin voinut haastatella myös useamman vanhemman tai useamman työntekijän ja näin painottanut vahvemmin järjestäjien tai asiakkaan näkökulmaa. Itseäni kuitenkin kiinnosti eri näkökulmien pohtiminen ja vaikka otos on suppea, tuli työssäni esille varmasti joitakin ydinasioita etristä.

Lähteet

Davis, Hilton 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Suomen sairaanhoitajaliitto. Silverprint, Sipoo.

Dawniaiset – Suomen Downin syndrooma ry 2012. Verkkodokumentti <<http://dawniaiset.com> >. Luettu 3.10.2012.

Heinonen – Kantoluoto – Lehtomäki – Lähdemäki – Paganus – Sandelin – Lonka 2005. Leijonaemojen tarinat. WS Bookowell Oy. Juva.

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2012. Verkkodokumentti <<http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,960,1144,1169,15394>>. Luettu 20.2.2012.

Henriksson, Markus – Lönnqvist, Jouko 2010. Verkkodokumentti <http://www.ktl.fi/attachments/pressihuone/psykiatria_luku14.pdf>. Luettu 24.3.12.

Hirsjärvi, Sirkka - Remes, Pirkko – Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Kariston Kirjapaino Oy. Hämeenlinna.

Hänninen, Kaija 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. STAKES. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 147. Gummeruksen Kirjapaino Oy. Saarijärvi.

Juvala, Päivi. Perhekoordinaattori Helsingin Kehitysvammaatuki ry 57. Suullinen tiedonanto 29.9.2012.

Järvikoski, Aila – Härkäpää, Kristiina 2011. Kuntouksen perusteet – näkökulmia kuntoutukseen ja kuntoutustieteeseen. 5 uudistettu painos. WSOYpro OY. Helsinki.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Kehitysvammaisuuden diagnostiikkaa. Verkkodokumentti. [http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden diagnostikka.html](http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden_diagnostiikka.html) >. Luettu 22.1.2012.

Kaski, Markku (toim) – Manninen, Anja – Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Ensitieto. Verkkodokumentti <<http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/ensitieto/>>. Luettu 18.2.2012.

Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry. Tietoa, tukea ja elämänlaatua. Verkkodokumentti <<http://www.kvtuki57.fi> />. Luettu 19.1.2012.

Karttunen, Risto 1995. Ensitieto ja tuleva elämänhallinta. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Kirjassa Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Helminen Marjut

(toim). Lastensuojelun Keskusliitto. pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä. RT-paino Pieksämäki.

Korja Riikka 2011. Teoksessa Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. Kalland, Mirja – Sinkkonen, Jari (toim). WSOYpro Oy, Helsinki.

Laine, Markus – Bamberg, Jarkko – Jokinen, Pekka 2007. Tapaustutkimuksen taito. Yliopistopaino, Helsinki.

Lonka, Kirsti 2005. Teoksessa Leijona emojen tarinat. Heinonen – Kantoluoto – Lehtomäki – Lähdemäki – Paganus – Sandelin – Lonka. WS Bookwell. Juva.

Määttä, Paula 1999. Perhe asiantuntijana. erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Opetus 2000. Gummerus Kirjapaino Oy. Atena Kustannus. Jyväskylä.

Määttä, Paula – Rantala, Anja 2010. Tavallisen erityinen lapsi. WS Bookwell Oy. Juva.

Nyman, Esa 2001. Ensitukiryhmä vammaisen lapsen perheen tukena. Vaativan erityistason perheterapiakoulutus lopputyö 1999-2001. Tampereen Yliopiston Täydennyskoulutuskeskus.

Peltola, Taru 2007. Teoksessa Tapaustutkimuksen taito. Laine, Markus – Bamberg, Jarkko – Jokinen, Pekka (toim). Yliopistopaino, Helsinki.

Pösö, Tarja 2000. Teoksessa Auttamistyö keskusteluna. Tutkimuksia sosiaali- ja terapiatyön arjesta. Jokinen, Arja – Suoninen Eero (toim). Gummeruksen Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Ronkainen, Suvi – Pehkonen, Leila – Lindblom – Yläne, Sari – Paavilainen Eija 2011. Tutkimuksen voimasanat. WSOYpro OY.

Saari, Salli 2003. Kuin salama kirkkaalta taivaalta, kriisit ja niistä selviytyminen. Otavan Kirjapaino Oy. Keuruu.

Seppälä Heikki – Rajaniemi Mari 2011. vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Mitä kehitysvammaisuus on? Verkkodokumentti <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html> >. Luettu 22.1.2012.

Siitonen, Juha 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Acta Universitatis Ouluensis. Oulun opettajakoulutuslaitos. Oulu University Library. Oulu.

Tainio, Veli-Matti 1995. Perheen ja lääkärin yhteistyö. Teoksessa Ensitedosta evästä elämänhallintaan. Marjut, Helminen (toim.) – Hänninen, Kaija – Puonti – Ansio Anna-maija – Salo, Leena. Lastensuojelun Keskusliitto. Helsinki.

Tamminen, Tuula 2011. Teoksessa Varhaislapsuuden tunnesiteet ja niiden suojeleminen. Kalland, Mirja – Sinkkonen, Jari (toim). WSOYpro Oy, Helsinki.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi Anneli 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Gummeruksen Kirjapaini Oy, Jyväskylä.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 6, Uudistettu laitos. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tuuteri, Leena 1999. Ensitieto ja tuleva elämänhallinta. Lääkäri ja hoitohenkilökunta ensitiedon antajina. Kirjassa Ensitiedosta eväystä elämänhallintaan. Helminen Marjut (toim). Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempiyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). RT-paino Pieksämäki.

Äidin haastattelurunko

Tausta

Kerro lapsestasi,
Ketä perheeseesi kuuluu,
Onko perheessä tai suvussa kehitysvammaisia henkilöitä,
Mitä tiesit etukäteen kehitysvammaisuudesta,
Tiesittekö saavanne kehitysvammaisen vauvan/olitteko etukäteen ajatelleet vaihtoehtoa kehitysvammaisesta lapsesta,
Minkälainen oli kokemus, kun teille selvisi että vauvallanne on kehitysvamma/tunteet

Istunto

Millä tavalla teille kerrottiin ensitukiryhmäistunnosta,
Halusitteko heti ensitukiryhmäistuntoa, kun kuulitte siitä,
Oliko helppo päättää keitä läheisiä kutsutte siihen mukaan,
Tulivatko kaikki, miten he kokivat kutsun
Tuliko istunto teille oikeaan aikaan,

Sisältö

minkälainen kokemus istunto oli,
mitä odotit istunnolta,
täytyivätkö odotuksesi,
otettiin istunnossa kaikki osallistujat huomioon,
jäitkö miettimään jälkeinpäin jotakin siitä,
koitko tullessi kuulluksi istunnossa,
mitä asioita käsiteltiin,
miten läheisesi kokivat sen,
millä tavalla vauvastasi puhuttiin,
saitko jostakin asiasta uutta tietoa,
Muuttiko se suhdettanne vauvaan tai ympäristöön

Nyt

mitä mietit nyt istunnosta,
mikä istunnon merkitys oli sinulle ja perheellesi nyt jälkikäteen ajatellen
mikä asioita se toi elämäänne siinä vaiheessa,
Onko mielestäsi istunnossa jotakin kehitettävää,
Onko jotakin mitä nyt jälkeinpäin mietit että istunnossa olisi hyvä olla,
Muuttiko se suhdettasi lapseen, puolisoon, läheisiin.

Muuta sanottavaa, mitä en osannut kysyä?

Tukivanhemman haastattelurunko

Tausta

Kerro lapsestasi; ikä
osallistuitko omaan ensitukiryhmäistuntoon,
minkälainen kokemus se oli,
kauanko olet vetänyt istuntoja
miten innostuit lähtemään mukaan
Onko istunto ennen aikaa suunnittelulle ja purkamiselle jälkikäteen
Mitkä ovat istuntojen tavoitteet, ilmapiiri,

sisältö

miten koet istunnot nyt – ero omaan istuntoon
mikä on sinun roolisi istunnoissa,
mitä sinä haluat osaltasi tuoda istuntoon,
saatko äänesi kuuluviin istunnossa,
Mitkä ovat istuntojen tavoitteet, ilmapiiri,
mikä istunnoissa on haastavinta,
minkälainen tunnelma istunnoissa on
mistä tiedät istunnon onnistuneen,
Onko sinulla työohjausta,
mikä on tärkein anti vanhemmille,
miten haluaisit kehittää istuntoa,

Muuta sanottavaa, mitä en osannut kysyä?

Työntekijän haastattelurunko

Tausta

Kauanko olet toiminut ammatissasi, koulutuksesi
Kauanko olet vetänyt istuntoja
Miten innostuit lähtemään ensitukiryhmäistunnon vetäjäksi,
Minkälaista koulutusta olet saanut siihen,
Onko istunto ennen aikaa suunnittelulle ja purkamiselle jälkikäteen,
Millä tavalla ja missä vaiheessa istuntoja markkinoidaan vanhemmille,
Mitkä ovat istuntojen tavoitteet, ilmapiiri,
Mikä istunnoissa on haastavinta
Onko teillä työnohjaus

sisältö

Ovatko kaikki istunnot samanlaisia, jos ei, niin miksei
Keitä istuntoon osallistuu, onko vauva mukana
Miten valmistaudut istuntoon
Miten koet istunnot,
Mikä on mielestäsi oikea aika järjestää istunto,
Mitä pidät tärkeänä ottaa huomioon istunnossa,
Mikä istunnoissa on haastavinta,
Minkälainen tunnelma istunnoissa on,
Mikä on istuntojen tärkein anti vanhemmille,
Minkälainen istunto on onnistunut
Minkälaista palautetta olet saanut
Haluisitko kehittää istuntoja jotenkin

Muuta sanottavaa, mitä en osannut kysyä?