

PITKÄAIKAISSAIRAAN VAUVAN VANHEMPIEN VANHEMMUUDEN TUKEMINEN

Opas hoitohenkilökunnalle



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Hoitotyön koulutus, sairaanhoitaja

Forssan kampus

Kevät 2021

Katri Airasmaa

Henna Paananen

Tekijät	Katri Airasmaa ja Henna Paananen	Vuosi 2021
Työn nimi	Pitkäaikaissairaam vauvan vanhempien vanhemmuuden tukeminen Opas hoitohenkilökunnalle	
Ohjaaja	Päivi Homan-Helenius	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoitus oli laatia opas Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osaston hoitohenkilökunnalle. Oppaan avulla hoitajat saavat tutkittuun tietoon perustuvia vinkkejä siitä, miten he voivat tukea pitkäaikaissairaam vauvan vanhempia. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota yhteen tietoa, jonka avulla hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus kehittää omia ohjaustaitojaan sekä sitä kautta hoitotyön laatua.

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä käyttäen kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman uutta kansallista ja kansainvälistä tutkimustietoa aiheesta. Opinnäytetyön keskeisiä käsitteitä olivat vauva, joka opinnäytetyössä käsittää imeväisikäisen lapsen, pitkäaikaissairaus, vanhemmuus, tuki ja opas.

Opinnäytetyön tuloksena syntyi tilaajaorganisaatiolta saatuun valmiiseen pohjaan tuotettu opas hoitohenkilökunnalle. Opas rakennettiin opinnäytetyön teoreettisen viitekehysten pohjalta. Opinnäytetyön johtopäätöksenä todetaan, että vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnalta enemmän tukea vanhemmuuteen ja pitkäaikaissairaam vauvan hoitoon liittyen. Kehittämisehdotuksena on, että tulevaisuudessa olisi hyvä selvittää laajemmin, miten pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheeseen. Jatkossa tutkimuksissa tulisi kiinnittää huomiota myös pitkäaikaissairaam lapsen sisaruksiin.

Avainsanat Vauva, pitkäaikaissairaus, vanhemmuus, tuki, opas

Sivut 39 sivua ja liitteitä 10 sivua

Authors	Katri Airasmaa ja Henna Paananen	Year 2021
Subject	Supporting the Parenting with a Chronically Ill Baby A Guidebook for Nursing Staff	
Supervisor	Päivi Homan-Helenius	

ABSTRACT

The purpose of this bachelor's thesis was to create a guidebook for Kanta-Häme Central Hospital children's unit. Based on researched information, the guidebook was to provide the nurses with tips on how they can support the parents and parenting of a chronically ill baby. The aim of this thesis was to help the nursing staff develop their own guidance skills, which improves the quality of care.

This thesis was carried out using a practice-based method including a qualitative research approach. The goal was to use recent national and international research information on the topic. The main concepts in this thesis were baby (infant), long-term illness, parenting, support and guidebook.

As a result of the thesis, the guidebook consisting of guidelines based on the theoretical framework of the thesis, was created on a ready-made base format which was received from the nursing staff. The conclusion was that parents need more support with parenting and caring for a chronically ill baby. For further development it is recommended to investigate more extensively how long-term illness affects the entire family. In the future, attention should also be paid to the siblings of long-term ill children.

Keywords Baby, long-term illness, parenting, support, guidebook

Pages 39 pages and appendices 10 pages

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön keskeiset käsitteet	2
3	Pitkäaikaissairaus ja muut terveysongelmat vauvalla	3
3.1	Synnynnäiset sydänviat	4
3.2	Synnynnäinen nefroosi	4
3.3	Pulauttelu ja refluksi	5
3.4	Hoidon tarve	6
4	Lapsen sairastumisen vaikutukset	6
4.1	Vaikutukset vanhempiin	7
4.2	Vaikutukset perheeseen	8
4.3	Vaikutukset parisuhteeseen	9
4.4	Vaikutukset kiintymyssuhteeseen	9
4.5	Vaikutukset varhaiseen vuorovaikutukseen	11
5	Vanhemmuus	13
5.1	Äitiys	14
5.2	Isyys	15
5.3	Yhteisöllinen näkökulma vanhemmuuteen	16
6	Vanhemmuuden tukeminen	17
6.1	Voimavaralähtöisyys	17
6.2	Perhekeskeisyys	18
6.3	Vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta tukeva hoitotyö	19
6.4	Vauvan ja vanhemman välinen ihokontakti	20
6.4.1	Kenguruhoito	21
6.4.2	Käsikapalo	21
6.4.3	Hellä kosketus	22
6.4.4	Hieronta	22
6.4.5	Imetys	23
6.5	Muita keinoja vuorovaikutuksen edistämiseksi	24
7	Vanhempien tuen tarve	25
7.1	Tiedollinen tuki	25

7.2	Emotionaalinen tuki	26
7.3	Vertaistuki	26
7.4	Parisuhteen tuki	28
7.5	Käytännön tuki	28
8	Hyvän oppaan kriteerit	29
9	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	31
10	Toiminnallinen opinnäytetyö	32
10.1	Opinnäytetyön vaiheet ja aikataulu	32
10.2	Opinnäytetyön tuotos	34
11	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	35
12	Pohdinta	37
	Lähteet.....	40

Kuvat, taulukot ja kaavat

Kuva 1. Opinnäytetyön aikataulu ja vaiheet.....	34
---	----

Liitteet

Liite 1	Opas hoitohenkilökunnalle
---------	---------------------------

1 Johdanto

Tämä opinnäytetyö käsittelee pitkäaikaissairaana vauvan vanhempien vanhemmuuden tukemista huomioiden tuen eri osa-alueet. Lisäksi opinnäytetyössä käsitellään lapsen sairastumisen vaikutuksia vanhempiin, perheeseen, parisuhteeseen, kiintymyssuhteeseen sekä varhaiseen vuorovaikutukseen. Opinnäytetyön tilaajana on Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osasto. Opinnäytetyön aiheen valintaan vaikuttivat kiinnostus lasten hoitotyötä kohtaan sekä Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osaston tarve uusimmalle tutkimustiedolle aiheesta. Kanta-Hämeen keskussairaalan toiveena oli saada työkaluja ja vinkkejä siihen, miten hoitajat voivat parhaiten tukea vanhempia vanhemmuudessa, kun perheessä on pitkäaikaissairas vauva. Työssä otettiin huomioon hoitoisuuden näkökulma ja pyrittiin löytämään tietoa siihen, millaisia uhkia varhaiselle vuorovaikutukselle on sillä, että arki pitkäaikaissairaana vauvan kanssa on normaalista poikkeavaa.

Vauvan sairastumisen myötä perheen arki muuttuu ja se aiheuttaa paljon stressiä koko perheelle. Vauvan sairastuminen pitkäaikaisesti vaikuttaa niin vanhempiin kuin sairaan lapsen sisaruksiinkin. Vauvan sairastuessa myös vanhemmuus ja parisuhde voivat muuttua ja perheen aiemmat ristiriidat voivat tulla raskaassa elämäntilanteessa uudestaan esiin. (Feeley ym., 2016, ss. 1, 3, 6; Kankaanpää, 2013, s. 16) Vanhemmilla esiintyy usein erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita, kuten huonovointisuutta ja ahdistusta. Vanhemmat saattavat huomaamattaan myös laiminlyödä omia tarpeitaan huolehtiessaan sairaasta lapsestaan. Vanhemmat käyttävät usein enemmän aikaa sairaan lapsen kanssa, jolloin perheen muut lapset saattavat jäädä varjoon. Pitkäaikaissairaana vauvan sairaalajaksot voivat olla pitkiä ja niitä voi olla usein, mikä osaltaan vaikuttaa kiintymyssuhteen sekä varhaisen vuorovaikutuksen kehittymiseen. On erittäin tärkeää, että hoitohenkilökunta muistuttaa vanhempia huolehtimaan itsestään, parisuhteestaan sekä perheen muista lapsista. (Sinkkonen, 2004; Feeley ym., 2016, ss. 1, 3, 6)

Varhaisen vuorovaikutuksen ja vanhemmuuden tukeminen on oleellinen osa hoitohenkilökunnan työtä. Varhaista vuorovaikutusta ja vanhemmuutta voidaan tukea esimerkiksi siten, että vanhempia kannustetaan olemaan lapsensa lähellä sekä osallistumaan

tämän hoitoon, mikäli se on mahdollista. (Kukko, 2018, s. 5; Kotkas, 2019, s. 42) Vanhemmat kaipaavat myös muita tuen muotoja, kuten käytännön tukea ja emotionaalista tukea. Käytännön tukea on esimerkiksi vanhempien ohjeistaminen vauvan hoitoon liittyen. Emotionaalisen tuen kannalta oleellista on se, että vanhemmat kokevat tulevansa kuulluksi ja ymmärretyksi. (Ala-Karvia, 2017, ss. 5–6; Kalvas, 2017, s. 171; Mettälä, 2017)

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisen opinnäytetyön muodossa. Opinnäytetyön tarkoitus oli laatia hoitohenkilökunnalle opas, jonka avulla hoitajat saavat tutkittuun tietoon perustuvia vinkkejä siitä, miten he voivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea pitkäaikaisesti sairaan vauvan vanhempia. Tavoitteena oli koota yhteen tutkittua tietoa, jonka avulla hoitajilla on mahdollisuus kehittää omia ohjaustaitojaan ja sitä kautta hoitotyön laatua. Oppaan tekemisessä otettiin huomioon hyvän oppaan kriteerit.

2 Opinnäytetyön keskeiset käsitteet

Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat vauva, jolla opinnäytetyössä tarkoitetaan imeväisikäistä eli alle 1-vuotiasta lasta (Terveyskirjasto, 2020), vanhemmuus, tuki, pitkäaikaissairaus ja opas.

Vanhemmuuden keskeisiksi tehtäviksi katsotaan lapsen hoidosta, huolenpidosta ja yleisestä hyvinvoinnista huolehtiminen. Lapsi tuo mukanaan elämänmuutoksen, jonka kautta vanhemmiksi kasvaminen tapahtuu. Vanhemmuutta voidaan tarkastella useasta eri näkökulmasta. Näitä näkökulmia ovat biologinen, sosiologinen, sosiaalinen sekä psykologinen vanhemmuus. Biologisella vanhemmalla tarkoitetaan luonnollisesti lapsen äitiä tai isää. Sosiologinen vanhemmuus perustuu yhteiskunnallisiin lakeihin ja normeihin. Sosiaalisella vanhemmuudella tarkoitetaan oikeudellista suhdetta lapseen. Yksi esimerkki sosiaalisesta vanhemmuudesta on adoptoidun lapsen sekä vanhemman välinen suhde. Psykologisella vanhemmuudella tarkoitetaan tilannetta, jossa lapsi alkaa pitämään jotakin aikuista ihmistä, kuten sijaisperheenjäsentään, vanhempanaan. Hyvä vanhemmuus edellyttää lapsen ja aikuisen välistä vuorovaikutusta sekä lapsen päivittäisistä tarpeista huolehtimista. Tärkeimpänä pidetään äidin ja lapsen välistä kiintymyssuhdetta. Tätä suhdetta pidetäänkin välttämättömänä lapsen tavanomaisen kehityksen kannalta. (Paananen, 2016, ss. 15–16)

Tuki on käsitteenä moniulotteinen, joten sille ei ole olemassa vain yhtä määritelmää. Tukea voidaan usein määritellä sosiaalisen tuen kautta. Sosiaalinen tuki näyttäytyy muun muassa huolenpitona, arvostuksena ja yhteenkuuluvuuden tunteena. Sosiaalinen tuki nähdään sosiaalisista suhteista saatavana voimavarana. Sosiaaliseen tukeen sisältyy emotionaalinen, tiedollinen sekä konkreettinen tuki. Voidaan siis ajatella, että sosiaalisella tuella tarkoitetaan ihmisten välistä vuorovaikutusta, jonka kautta voidaan saada sekä myös antaa toisille ihmisille tukea eri muodoissa. (Kritz & Aho, 2020, s. 11)

Pitkäaikaissairaudella eli kroonisella sairaudella on monia eri määritelmiä riippuen lähteestä. Krooniseksi voidaan luokitella sairaus tai oire, joka on kestänyt tai sen arvioidaan kestävän ainakin kolme kuukautta. Joidenkin määritelmien mukaan krooninen sairaus myös lisää riskiä sairastua muihin sairauksiin. Lisäksi WHO määrittelee kroonisen taudin ei-tarttuvaksi taudiksi, joka yleensä syntyy pitkän ajan kuluessa. Vauvojen pitkäaikaissairaudet eroavat vanhempien lasten, nuorten ja aikuisten pitkäaikaissairauksista. (Bernell & Howard, 2016)

Yksi kirjallisen ohjausmateriaalin muodoista voi olla opas. Kirjallinen ohjausmateriaali on laajasti käytetty ja tarpeellisenä pidetty tiedonlähde. Kirjallinen materiaali mahdollistaa tiedon lisäämisen, säilyttämisen sekä asioiden mieleen palauttamisen. (Kääriäinen, 2007, s. 35)

3 Pitkäaikaissairaus ja muut terveysongelmat vauvalla

Imeväisikäisen yleisiä pitkäaikaissairauksia ovat esimerkiksi synnynnäiset sydänviat sekä synnynnäinen nefroosi. (Sydänlapset ja -aikuiset, n.d.-a; Sydänlapset ja -aikuiset, n.d.-b; Munuais- ja maksaliitto, n.d.; Jalanko, 2020) Lisäksi muita imeväisikäisen terveysongelmia ovat pulauttelu ja refluksi. Huomattavalla ennenaikaisuudella on todettu olevan suuri vaikutus erinäisten pitkäaikaissairauksien puhkeamisen kannalta. Tämä johtuu siitä, että sillä keskosen elimet ovat vielä epäkypsiä. Huomattavalla ennenaikaisuudella tarkoitetaan ennen 28. raskausviikkoa syntyneitä lapsia. Keskonen on ennen raskausviikkoa 37 syntynyt lapsi. Keskosuuteen liittyen käytetään usein termejä pienipainoinen keskonen sekä erittäin pienipainoinen keskonen. Pienipainoisen keskosen syntymäpaino on 1500 grammaa tai vähemmän ja erittäin pienipainoisen keskosen syntymäpaino on alle 1000 grammaa.

(Ennenaikainen synnytys: Käypä hoito -suositus, 2018; Rajantie ym., 2016, ss. 150, 156)
Perimä vaikuttaa myös osaltaan pitkäaikaissairauksien syntyyn (Rajantie ym., 2016. s. 81).

3.1 Synnynnäiset sydänviat

Synnynnäiset sydänviat jaetaan kolmeen ryhmään. Nämä ovat oikovirtausviat, ahtaumaviat sekä syanoottiset sydänviat. Oikovirtausviat ovat sydänvioista yleisimpiä. Oikovirtausvikoihin kuuluvat muun muassa kammioväliseinäaukko sekä eteisväliseinäaukko. Ahtaumavikoja ovat aorttaläpän ahtauma, keuhkovaltimon ahtauma sekä aortan koarktaatio. Ahtaumavioille tyypillistä on, että virtaus sydäimestä valtimoihin tai laskevaan aorttaan on rajoittunut. Syanoottisia sydänvikoja ovat muun muassa valtasuonten transpositio sekä vajaakehittynyt sydämen vasen puoli. Syanoottisesta sydänviasta kärsivän lapsen elimistössä vähähappinen ja runsashappinen veri sekoittuvat, minkä vuoksi elimistön valtimoveren happipitoisuus laskee tavanomaista matalammalle tasolle. Useimmiten sydänsairaajat lapset saattavat tarvita leikkaushoitoa, mutta leikkauksen ajankohta riippuu siitä, kuinka vaikea-asteinen sydänvika lapsella on. (Sydänlapset ja -aikuiset, n.d.-b)

Jos imeväisellä on suuri kammioväliseinäaukko, voi hänelle ilmaantua sydämen vajaatoiminnan oireita muutaman viikon iässä. Sydämen vajaatoiminnan oireita imeväisellä voi olla suurentunut hengitystiheys sekä se, että lapsi ei jaksa imeä rintaa. Imeväinen saattaa myös nukahdella ruokailun aikana. Tämän vuoksi lapsen riittävään ravinnonsaantiin tulee kiinnittää huomiota. Lapsen maksa saattaa olla suurentunut ja lapsi saattaa myös kasvaa tavanomaista huonommin. Kammioväliseinäaukon hoitona on pääasiassa lääkehoito sekä mahdollisesti kirurginen hoito. (Sydänlapset ja -aikuiset, n.d.-a)

3.2 Synnynnäinen nefroosi

Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi eli CNF on perinnöllinen sairaus. Geenivirhe periytyy useimmiten molemmilta vanhemmilta. Geenimutaatio aiheuttaa muutoksia mikroverisuonten seinämän rakenteeseen, minkä vuoksi valkuaisaineiden erityisvirtsaan lisääntyy. Tämän vuoksi veren valkuaisainepitoisuus pienenee ja lapselle muodostuu turvotuksia. On melko yleistä, että synnynnäistä nefroosia sairastavat lapset oireilevat jo raskauden aikana. Usein synnynnäistä nefroosia sairastavat lapset syntyvät ennenaikaisesti

ja heillä esiintyy jo syntyessään turvonneisuutta. Voimakas turvotus ilmaantuu vastasyntyneelle yleisimmin viimeistään muutaman viikon iässä. Ainoa parantava hoito sairauden kohdalla on munuaisten poisto sekä munuaissiirto. (Munuais- ja maksaliitto, n.d.)

Ennen munuaisten poistoa lapsen virtsaan erittyy valkuaisaineiden lisäksi myös hormoneja, yleisimmin esimerkiksi kilpirauhashormonia sekä kivennäis- ja hivenaineita. Lisäksi vasta-aineiden ja hyytymistekijöiden erittyminen on yleistä. Tämän vuoksi hoidossa tulee kiinnittää huomiota näiden korvaamiseen suonensisäisellä albumiinitankkauksella yhdestä kolmeen kertaan vuorokaudessa. Tällä voidaan korvata virtsaan menetettyjä aineita sekä ravinteita, jotka ovat erittäin tärkeitä normaalin kasvun ja kehityksen kannalta. Ravitsemukseen tulee myös kiinnittää huomiota. Nefroosivaiheessa tärkeää on turvata riittävä valkuaisaineiden sekä kalorien saanti. Tässä tulee kuitenkin huomioida rasva-aineenvaihdunnanhäiriö, joka johtuu valkuaisaineiden menetyksestä. Munuaisten poiston jälkeen tulee valkuaisaineiden saantia puolestaan rajoittaa, jotta voidaan estää liiallinen urean muodostuminen. (Munuais- ja maksaliitto, n.d.)

3.3 Pulauttelu ja refluksi

Syömisen yhteydessä tapahtuva pulauttelu on normaalia vastasyntyneille sekä pienille imeväisille. Useimmilla lapsilla ongelma vähentyy 1.–2. ikävuoteen mennessä. Pulauttelu johtuu siitä, että ruokatorven ja vatsalaukun toiminta on kehittymätöntä. Useimmiten pulauttelu ei vaadi erityistä hoitoa. Jos pulauttelu muuttuu ensimmäisten viikkojen aikana voimakkaammaksi oksenteluksi, voi kyseessä olla mahanportin ahtauma. Kyseessä saattaa olla myös ruokatorven pysyvä toiminnallinen tai rakenteellinen häiriö. Tässä tapauksessa mahalaukun hapan sisältö virtaa takaisin ruokatorveen ja suuhun. Tämä saattaa ärsyttää limakalvoja. Tämän vuoksi lapsi saattaa olla varsinkin yöaikaan kovin levoton ja myös hengityskatkoksia eli apneaa voi esiintyä. Monilla lapsilla on samanaikaisesti toistuvia hengitystieinfektioita ja painon lisääntyminen voi olla hidasta. Jos lapsella epäillään pysyvää takaisinvirtausongelmaa eli maha-ruokatorvirefluksia, hoitona on ruuan sakeuttaminen, kohoasento ruokailutilanteessa sekä lääkehoito. Joskus saatetaan tarvita myös leikkaushoitoa. (Jalanko, 2020)

3.4 Hoidon tarve

Kuten edellä tuli ilmi, vauvan ravitsemuksesta huolehtiminen on merkittävässä osassa hoidon kannalta varsinkin, jos vauva kärsii esimerkiksi sydänsairaudesta tai hän pulauttelee paljon (Sydänlapset ja -aikuiset, n.d.-a; Jalanko, 2020). Lapsen yleistilan selvittäminen liittyy merkittävällä tavalla hoitajan työhön. Hoitajan tulee tarkkailla muun muassa imeväisikäisen vireystilaa ja jänteveyttä. Lapsen painon ja pituuden mittaus tasaisin väliajoin on myös oleellista. Pulauttelun ja refluksen kohdalla lapsen ruokavalioon tulee kiinnittää huomiota. Pulauttelun kohdalla hoitohenkilökunnan tulee ohjeistaa vanhempia tarkkailemaan maitomääriä, jotta lapselle ei annettaisi maitoa liian suurina määrinä. Syötön jälkeen lapsi tulisi röyhtäyttää, mutta muuta lapsen liikuttamista juuri syömisen jälkeen tulee välttää. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 153)

Imeväisikäisen kohdalla tulee hoitajana kiinnittää huomiota myös kivun arviointiin, joka on myös oleellinen osa hoitotyötä. Imeväisikäisen kipua voidaan arvioida muun muassa seuraamalla vauvan kehon liikkeitä sekä kasvojen ilmettä. Vauvan kipu olisikin hyvä havaita nopeasti, sillä pitkittyneellä kivulla on vaikutusta vauvan stressiin, toipumiseen, kehittymiseen sekä kasvamiseen. Kipu myös osaltaan kuluttaa vauvan energiavarastoja, jotka voivat olla muutenkin vähissä esimerkiksi sydämen vajaatoiminnan oireiden ja siitä johtuvien syömisen vaikeuksien vuoksi. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 101)

4 Lapsen sairastumisen vaikutukset

Lapsen sairastuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti sekä vanhempien että koko perheen elämään. Lisäksi sairastumisella on vaikutuksia vanhemmuuteen ja vanhemmuus lapsen sairastuessa usein muuttuukin. Vanhemmille lapsen sairastuminen aiheuttaa stressiä, joka aiheuttaa erilaisia fyysisiä ja psyykkisiä oireita. Vanhemmat saattavat myös laiminlyödä tarpeitaan viettäessään aikaa sairaan lapsensa kanssa. (Feeley ym., 2016, ss. 1,3, 6; Heidari ym., 2013; Abela ym., s. 29) Lapsen sairaus voi uhata varhaista vuorovaikutusta ja siten myös turvallisen kiintymyssuhteen muodostumista. Varhainen vuorovaikutus on tärkeää niin lapsen kehitykselle kuin vanhemmuuden rakentumisellekin. (Kotkas, 2019, s. 5; Stolt ym., 2017, ss. 234–235; Korkalainen, 2020)

4.1 Vaikutukset vanhempiin

Hoitajille sairaalaympäristö on tuttu. Vanhemmille sairaalaympäristö on kuitenkin tuntematon, jossa on outoja ääniä, laitteita ja välineitä. Lisäksi sairaalassa on omat rutiininsa, joihin vanhempien on sopeuduttava. Nämä asiat voivat tuntua vanhemmasta pelottavilta ja ylivoimaisilta. Hälytysäännet ja -valot ovat tärkeitä hoitajan työssä, mutta tutkimuksen mukaan ne ovat yksi syy vanhempien ahdistukseen. (Abela ym., 2020, ss. 28–29)

Lapsen sairaalahoito aiheuttaa vanhemmille stressiä ja erilaisia oireita (Heidari ym., 2013; Abela ym., 2020, s. 29). Stressi ilmenee levottomuutena, pelkona sekä tunteiden vaihteluna. Lisäksi vanhemmalla saattaa esiintyä epävarmuutta tulevaisuudesta vauvan terveyden suhteen, hermostuneisuutta, emotionaalista jännittyneisyyttä ja eroahdistusta lapsestaan. Äideillä voi myös esiintyä syyllisyyden tunteita. Stressi voi ilmetä fyysisinä oireina, kuten ruokahaluttomuutena sekä unettomuutena. (Heidari ym., 2013) Abela ja muut (2020, ss. 28–29) listasivat vanhempien kokemiksi fyysisiksi oireiksi muun muassa huonovointisuuden, korkean verenpaineen, vatsavaivat ja ahdistuneisuuden aiheuttamat fyysiset tuntemukset. Vanhemmat myös laiminlyövät omia tarpeitaan laittaessaan sairaan lapsen tarpeet omien tarpeidensa edelle. Vanhempien viettäessä aikaa lapsensa vierellä he eivät välttämättä osaa pitää itsestään huolta. Sairaanhoitajien olisikin hyvä tunnistaa tällaiset tilanteet sekä kannustaa ja auttaa vanhempia ottamaan vastuuta myös omista tarpeistaan. Vanhemmat tarvitsevat apua ja tukea heti hoidon alkaessa, mutta vanhempien tuen tarve voi myös jatkua vuosia lapsen sairastumisen jälkeenkin.

Lapsen sairastumisella on vaikutuksia vanhemmuuteen. Tutkimuksen mukaan yksi suurimmista stressitekijöistä vanhemmille onkin muutos vanhemmuudessa. On tärkeää huomioida ja ymmärtää vanhemman ja lapsen läheisyys ja sen merkitys sairaalahoidossa. (Feeley ym., 2016, ss. 1, 3) Sairaalassa olo johtaa vauvan ja äidin pitkäaikaiseen erossaoloon, joka aiheuttaa haasteita äidin ja vauvan läheisyydelle, yhdessäololle ja fyysiselle kontaktille. Esimerkiksi vanhemmat voivat joutua tilanteeseen, jossa lapsen terveydentilan takia heillä ei ole mahdollisuutta olla fyysisesti kontaktissa lapsensa kanssa. (Abela ym., 2020, s. 29) Vanhemmat kaipaavat fyysistä kontaktia, syleilyä sekä kosketusta vauvansa kanssa (Feeley ym., 2016, s. 3). Äidin ja lapsen välisen suhteen muodostumista hankaloittaa esimerkiksi

tilanteet, jolloin äiti ja vauva erotetaan sairauden takia syntymän jälkeen ensimmäisten viikkojen aikana. Tällä on myös pidempiaikaisia vaikutuksia vanhemman ja lapsen välisen suhteen kehittymiseen. (Heidari ym., 2013)

4.2 Vaikutukset perheeseen

Vanhempien lisäksi hoitohenkilökunnan tulee huomioida myös muu perhe, kuten sairaan lapsen sisarukset. Hoitohenkilökunnan tulee kannustaa ja muistuttaa vanhempia myös siitä, että he ovat vanhempia sairaan lapsen sisaruksillekin. (Feeley ym., 2016, s. 6) Perheen muut lapset näkevät sekä sairaan lapsen kivun ja kärsimyksen että vanhempien huolen, pelon ja surun (Abela ym., 2020, s. 29). Perheen stressaavan tilanteen vuoksi terve sisarus voi kärsiä erinäisistä oireista, kuten ahdistuneisuudesta. Terve sisarus saattaa myös jopa huomaamattaan eristäytyä sosiaalisista tilanteista ja hänen itsetuntonsa saattaa olla alentunut. Sairaana lapsen sisarus voi vaatia itseltään paljon, minkä vuoksi hän saattaa ali- tai ylisuoriutua asioista ja hän voi myös pyrkiä miellyttämään vanhempiaan. (Bergman & Roponen, 2017, s. 10)

Aiheesta tehdyistä tutkimuksista on tullut esille, että vanhemmat saattavat uskoa sairaan lapsen sisarusten olevan vähemmän stressaantuneita ja ahdistuneita, kuin he oikeasti ovatkaan. Terveet sisarukset saattavat kokea, että he joutuvat pärjäämään tunteidensa ja kysymystensä kanssa yksin. Terveellä sisaruksella saattaa olla mielen päällä paljon asioita, joista hän ei koe voivansa puhua muille. Tunteiden salliminen ja niistä puhuminen onkin tämän vuoksi erittäin tärkeässä roolissa. (Bergman & Roponen, 2017, s. 10–11) Mustasillan (2016, s. 28) tekemän tutkielman mukaan vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että hoitaja tukee vanhempia sisarusten huomioimisessa. Vanhemmille tulee antaa neuvoja tunteiden sanottamisesta ja vastaanottamisesta sekä siitä, miten he voisivat nähdä tilanteen sisaruksen silmin. Vanhempia tulisi rohkaista myös kertomaan sairaan lapsen sairaudesta sisaruksille.

Sisarusten jäämisestä kotiin, silloin kun vanhemmat ovat sairaalassa, ei ole paljoa tutkimusta tai tietoa. Ei ole myöskään tutkittu sitä, millaisia vaikutuksia osastolla käynneillä on sisaruksiin. Tutkimuksia pitäisikin tehdä enemmän niin, että jokaisen perheenjäsenen näkökulma ja tuntemukset tulisivat esille. (Abela ym., 2020, s. 28) Stelwagenin ja muiden (2021, s. 187) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, etteivät hoitajat antaneet tarpeeksi

tietoa siitä, miten huolehtia muista lapsista. Ala-Karvian (2017, ss. 15, 26) tutkielman mukaan osa vanhemmista on kokenut, ettei moniammatillinen hoitotiimi ole ohjeistanut heitä riittävästi muiden lasten tunteiden käsittelyyn. Lisäksi arjen asioihin, kuten siivoukseen ja sisarusten hoitoon, kaivataan lisää apua.

4.3 Vaikutukset parisuhteeseen

Lapsen sairastumisen myötä parisuhde joutuu koetukselle ja jossakin määrin parisuhde voi myös muuttua. Tärkeää on, että vanhemmilla on riittävästi voimavaroja, jotta he jaksavat huolehtia parisuhteestaan sekä vanhemmuudestaan. Lapsen sairastuminen saattaa lähentää perhettä, mutta se voi myös korostaa perheen aiempia ristiriitoja. Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa suurestikin vanhempien väliseen suhteeseen. Vanhempien välinen suhde vaikuttaa siihen, miten he kykenevät sopeutumaan vallitsevaan tilanteeseen. (Kankaanpää, 2013, s. 16)

Vauvan syntymä ja vanhemmuuden rooli saattavat luoda paineita parisuhteen kannalta. Useimmiten toimiva parisuhde on vanhemmuuden tärkein tuki. Merkittävässä roolissa ovat myös parisuhteen vuorovaikutus- ja tunnetaidot. Vanhempien toimiva parisuhde auttaa vanhempia myös reagoimaan vauvan tarpeisiin johdonmukaisemmin. Lapsen hyvinvointiin vaikuttaa merkittävästi se, millaisella tasolla hänen vanhempiensa hyvinvointi on. Heikosti toimiva parisuhde saattaa olla uhka sekä vanhemman että lapsen hyvinvoinnille sekä lapsen kehitykselle. (Hakulinen ym., 2019, s. 9; Heiskanen ym., 2019b, s. 30)

4.4 Vaikutukset kiintymyssuhteeseen

Vauvalla on luontainen tarve olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Aikuisen läheisyys onkin vauvalle välttämätöntä, minkä vuoksi kiintymyssuhteen muodostuminen on ensisijainen prosessi lapsen ja vanhemman välillä. Useimmiten vauvan ja häntä hoivaavan aikuisen välille syntyy jonkinlainen kiintymyssuhde. Kiintymyssuhteella tarkoitetaan lapsen ja häntä hoivaavan aikuisen välistä tunnesidettä. Tämä tunneside syntyy aikuisen ja lapsen välisestä vuorovaikutuksesta. Harvemmissä tapauksissa kiintymyssuhteen syntyminen jää kokonaan tapahtumatta. Kiintymyssuhteen laatu on merkittävässä yhteydessä lapsen ja vanhemman välisen toistuvan vuorovaikutussuhteen laatuun. (Sinkkonen, 2004)

John Bowlbyn vuonna 1979 kehittämän kiintymyssuhdeteorian mukaan on olemassa turvallisia, turvattomia ja ristiriitaisia kiintymyssuhteita. Turvallinen kiintymyssuhde syntyy silloin, kun lapsi on elänyt ympäristössä, jossa hänen tarpeensa on huomioitu johdonmukaisesti. Tällaiset lapset osaavat myöhemmässä elämässä toimia ihmissuhteissa hyvin ja ovat usein empaattisia. (Sinkkonen, 2004) Ensimmäisen elinvuotensa aikana vauva onkin täysin riippuvainen siitä, miten vanhemmat kykenevät ymmärtämään hänen tarpeitaan ja miten vanhemmat kykenevät vastaamaan näihin tarpeisiin. (Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 320)

Turvattomassa kiintymyssuhteessa vauvan tarpeisiin ja tunteisiin ei ole reagoitu riittävästi ja hän on kokenut joutuvansa pärjäämään niiden kanssa yksin. Mikäli vauvan tarpeita ei ymmärretä tai niihin ei osata tai haluta vastata, vauva joutuu kokemaan liian paljon kielteisiä kokemuksia. Nämä kielteiset kokemukset johtavat siihen, että vauvalle kehittyy tunne-elämän häiriöitä. (Sinkkonen, 2004; Storvik-Sydänmaa ym., 2019, s. 320) Ristiriitaisessa kiintymyssuhteessa lapsen hoivaaja toimii epäjohdonmukaisesti sekä impulsiivisesti. Lapsi saattaa kokea, että hän elää maailmassa, jossa on paljon vaaroja. Lapsi voi myös kokea, ettei hänellä ole suojautumiskeinoja näitä vaaroja kohtaan. Tällainen lapsi koettaa saada aikuisen huomiota esimerkiksi raivokohtauksilla. On mahdollista, että tällaisen lapsen ja vanhemman välille syntyy vihamielisriippuvainen suhde. (Sinkkonen, 2004)

Kiintymyssuhteeseen liittyy vahvasti termi sensitiivisyys. Sensitiivisyys tarkoittaa sitä, että vanhempi kykenee havainnoimaan lapsen tunne- ja vireystiloja sekä kykenee sovittamaan oman vuorovaikutuksensa samaan tahtiin lapsen kanssa. Vanhemman sensitiivisyys on merkittävässä roolissa turvallisen kiintymyssuhteen muodostumisen sekä lapsen suotuisan kasvun ja kehityksen kannalta. Tutkimuksissa on osoitettu, että vanhemman sensitiivisyys tukee lasten sanaston kehittymistä, puheen ymmärtämistä sekä viestinnän kehittymistä. Lapset reagoivat herkästi sensitiivisyyden puutteeseen. Vastavuoroisuus rikkoutuu helposti, jos osapuolet eivät kykene mukautumaan toistensa toimintaan. Tällainen tilanne voi olla kyseessä esimerkiksi silloin, jos lapsella on jokin kehityksellinen häiriö, tai jos vanhempi on masentunut. (Kotkas, s. 6)

Lapsen voinnin epävakaus, vanhempien huoli lapsesta sekä pelko lapsen menettämisestä vaikuttavat osaltaan kiintymyssuhteen kehittymiseen (Sinkkonen, 2004). Pitkäaikaissairaana

vauvan kohdalla kiintymyssuhde saattaa vaarantua esimerkiksi toistuvien ja pitkienkin sairaalajaksojen vuoksi. Mahdollinen erossaolo vanhemmista aiheuttaa lapselle pelkoa ja stressiä, jotka osaltaan vaikuttavat negatiivisesti kiintymyssuhteeseen. Epäjohdonmukaiset hoitajat sairaalassa voivat myös vaikuttaa negatiivisella tavalla kiintymyssuhteen kehittymiseen. Kiintymyssuhteen kehittymisen kannalta on tärkeää, että vanhemmat saavat lapsen sairauteen liittyen tietoa oikea-aikaisesti. (Korkalainen, 2020)

4.5 Vaikutukset varhaiseen vuorovaikutukseen

Lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus alkaa jo odotusaikana. Raskauden aikana kohdun sisäinen aistimaailma muodostuu sekä äidin kehon äänistä, että sikiön kehon tuottamista äänistä. Sikiö tallentaa varhaisia muistikuvia loppuraskauden aikana, jonka vuoksi lapsi kykenee synnyttyään tunnistamaan perheenjäsenten ääniä, sekä tuttuja lauluja. Raskausajan yksi merkitys on valmistaa vanhempia tulevaan vanhemmuuteen. Raskausaikana äidin kiintymys vauvaa kohtaan sekä mielikuvat syntyvästä vauvasta vahvistuvat vähitellen. Myös isät rakentavat suhdettaan vauvaa kohtaan raskausaikana. Vauvan näkeminen ultraäänikuvassa osaltaan myös vahvistaa vanhempien mielikuvia tulevasta vauvasta. (Puura ym., 2018, s. 1345)

Lapsen kehitykseen vaikuttaa vahvasti se, vastaako ympäristö hänen sosiaalisiin ja emotionaalisiin tarpeisiinsa. Lapsen myöhemmän psyykkisen kehityksen kannalta erittäin tärkeää on se, millainen suhde lapsen ja vanhemman välille on muotoutunut lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana. Varhainen vuorovaikutus sekä siihen liittyvät erilaiset tunnekokemukset ohjaavat aivojen toiminnallista kehitystä ja siten ovat luomassa pohjaa ihmisen myöhemmälle kehitykselle. Vauvat ovat erittäin herkkiä sille, millaista emotionaalista vastetta he vanhemmiltaan saavat. Vanhemmat viestivät vauvalle muun muassa ilmeiden, eleiden ja kosketuksen kautta. (Puura ym., 2018, s. 1345)

Tunteiden ilmaisu on keskeisessä roolissa varhaisen vuorovaikutuksen kehittymisessä. Vauva kokee jo varhaisessa vaiheessa kokonaisvaltaisia tunnekokemuksia. Vauva tarvitsee näiden tunteiden säätelyyn vanhemman apua. Varhaisessa vuorovaikutuksessa olennaista on, että vanhempi osaa mukautua lapsensa kokemaan tunnetilaan. Kognitiivisen, kielellisen ja sosiaalisen kehityksen kannalta tärkeää on, että vanhempi on emotionaalisesti läsnä ja

hänellä on kyky havaita lapsensa viestejä siten, että vauva ei joudu kokemaan pitkäkestoista tai liian voimakasta psyykkistä tai fyysistä pahaa oloa. Tätä kutsutaan mentalisaatioksi. Toimivassa vuorovaikutuksessa on oleellista sen vastavuoroisuus. Vanhempi voi tukea hänen ja vauvan välistä vastavuoroista vuorovaikutusta siten, että hän antaa tilaa lapselleen ja tulkitsee tämän vähäisetkin reaktiot dialogisina. Vanhempi voi osoittaa suhtautuvansa lapseen aitona ja omien kykyjensä mukaan vuorovaikutukseen osallistuvana kumppanina sillä, että hän laajentaa vuorovaikutustilanteita sanoittaen ja tulkiten. Silloin kun vauva saa olla vuorovaikutuksessa sellaisen vanhemman kanssa, joka ymmärtää häntä ja hänen tarpeitaan, vauva oppii tunteiden ja käyttäytymisen säätelyä asteittain. Tämä myös edesauttaa sitä, että vauva oppii ymmärtämään toisen henkilön mieltä eli kykenee varhaiseen mentalisaatioon. (Kotkas, ss. 5–6; Puura ym., 2018, s. 1345)

Vastasyntynyt vauva on riippuvainen siitä, millaista tunnesäätelyä hän aikuisten puolelta saa osakseen. Yksi vauvan elinehdoista on vanhemman ja vauvan välinen tunneyhteys. Se on myös psyykkisen kehityksen edellytys. Vauvan aivojen toiminnallisen kehityksen kannalta varhaisella vuorovaikutuksella sekä vanhemman ja lapsen välisillä tunnekokemuksilla on merkittävä vaikutus. Varhaisessa vuorovaikutuksessa koetuilla kokemuksilla saattaa olla vaikutusta lapsen myöhemmän psyykkisen kehityksen kannalta. Vauvan kokemukset vuorovaikutustilanteissa ohjaavat sitä, miten vauvan aivot kehittyvät. Vauvan aivot kehittyvät joko siten, että ne vahvistavat käytettyjä synapsisia yhteyksiä tai karsivat ylimääräisiä yhteyksiä. Varhaisin vuorovaikutus muodostuu vanhemman sekä lapsen välisestä läheisyydestä esimerkiksi imetys- ja hoitotilanteissa. Imetys- ja hoitotilanteissa vanhempi ja lapsi ottavat kontaktia toisiinsa ja tutustuvat pikkuhiljaa siihen, millaisia ovat. Varhaisen vuorovaikutuksen laatuun vaikuttaa esimerkiksi imetyksen onnistuminen sekä vanhemman vuorovaikutustaidot ja hänen kokemuksensa vanhemmuudesta. (Kotkas, 2019, s. 5; Stolt ym., 2017, s. 233)

Lapsen ollessa sairas jo syntyessään vanhemman voi olla hankalaa luoda lapseensa sellaista vuorovaikutussuhdetta, joka on lämmin ja luonteva. Myös lapsen ennenaikainen syntymä vaikuttaa vuorovaikutussuhteeseen, sillä vanhemmuuteen valmistautuminen sekä raskausajan psykologiset prosessit ovat jääneet kesken. Tällöin vanhemmat saattavat kokea, että eivät ole vielä valmiita vanhemmuuteen. Vanhemmat saattavat myös kokea, että kiintymys lasta kohtaan ei ole riittävästi kehittynyt. Ennenaikainen syntymä kuormittaa

vanhempia psyykkisesti. Vanhempien psyykkisellä hyvinvoinnilla on vaikutusta siihen, että lapsen ja vanhemman välille kehittyy riittävän hyvä suhde. Vanhempien stressi ja mahdollinen psyykinen oireilu voivat vaikeuttaa varhaisen vuorovaikutuksen kehittymistä. (Kotkas, 2019, s. 5; Stolt ym., 2017, ss. 234–235)

Vanhemmilla on usein stressiä, huolta ja pelkoa vauvan selviytymiseen ja vointiin liittyen. Jos lapsi on sairas, se merkitsee vanhemmille uudenlaisen asian kohtaamista. Tällöin vanhempien luomat mielikuvat lapsesta eivät välttämättä kohtaakaan todellisuuden kanssa. Jos lapsi on syntynyt ennenaikaisesti, vauva voi joutua olemaan erossa vanhemmistaan enemmän kuin terve vauva. Sairaalahoidon aikana saattaa tapahtua äkillisiä voimien vaihteluja ja hoitotoimenpiteitä, jotka voivat traumatisoida vanhempia. Traumaattiseksi tilanteen saattaa luoda se, että vanhemmat voivat kokea avuttomuuden tunnetta tilanteessa. Vaativa hoito kuormittaa vauvaa, mikä voi näkyä esimerkiksi erilaisina kiputiloina ja rauhattomuutena. Nämä tekijät voivat vaikuttaa pitkäkestoisestikin siihen, miten lapsi kykenee säätelemään omia tunteitaan. Hoitajaksot voivat olla pitkiä, minkä vuoksi tilanne kuormittaa koko perhettä ja voi myös vaikeuttaa vauvan ja vanhempien välistä varhaista vuorovaikutusta. Esimerkiksi keskosvauvan äideillä on rajoitetut mahdollisuudet lapsensa hoitoon osastolla ja he joutuvatkin usein jakamaan hoitovastuun henkilökunnan kanssa. Tämä osaltaan saattaa vaikeuttaa sitoutumista vanhemman rooliin. Kaikissa sairaaloissa ei ole mahdollisuutta siihen, että vanhemmat yöpyisivät vauvansa kanssa, mikä myös osaltaan vaikuttaa vanhempien ja vauvan väliseen vuorovaikutukseen. (Stolt ym., ss. 234, 236; Vänni ym., 2016, s. 252; Ahlqvist-Björkroth, 2012, s. 31)

5 Vanhemmuus

Vanhemmuuden keskeisiksi tehtäviksi katsotaan lapsen hoidosta, huolenpidosta ja yleisestä hyvinvoinnista huolehtiminen. Hyvä vanhemmuus edellyttää lapsen ja aikuisen välistä vuorovaikutusta sekä lapsen päivittäisistä tarpeista huolehtimista. Tärkeimpänä pidetään äidin ja lapsen välistä kiintymyssuhdetta. Tätä suhdetta pidetäänkin välttämättömänä lapsen tavanomaisen kehityksen kannalta. (Paananen, 2016, ss. 15–16) Vanhempien suhde lapseen alkaa kehittymään jo raskauden aikana. Ensimmäiset hetket lapsen kanssa ovatkin erittäin tärkeitä. Syntymän jälkeen vanhempien suhde lapseen kasvaa ja voimistuu vuorovaikutuksen kautta. (Newburn ym., 2011, s. 89)

Vanhemmat tarvitsevat paljon erilaisia taitoja, jotta he voivat pitää huolen lapsestaan. Tämän lisäksi vanhemmilla on myös oltava itsevarmuutta lapsen hoitoon liittyen. Nykyisin vanhemmuus nähdään enemmän opittavissa olevina taitoina ja kykyinä, kuin asioina, jotka tulevat luonnostaan. Tämä tarkoittaa sitä, että vanhempien omat luontaiset vaistot eivät välttämättä ole riittäviä ja vanhemmuuden oppimiseen tarvitaan ammattilaisen apua. (Sihvonen, 2020, s. 77) Hoitaessaan lastaan vanhemmat opettelevat erilaisia asioita ja oivaltavat, mitä vauva tarvitsee. Vuorovaikutukseen ja hoitoon liittyvien oivallusten avulla vanhemman ja lapsen välille syntyy tunnesidos. (Newburn ym., 2011, s. 89) Vanhempien keskinäistä kiintymystä tulee pyrkiä tukemaan, sillä se vaikuttaa oleellisesti vauva-arjen sujumiseen. Perheen yhtenäisyys lisää vanhempien luottamusta siihen, että he pärjäävät vauvansa kanssa. (Mettälä, 2017, s. 214)

5.1 Äitiys

Naisilla on yleensä kuvitelma siitä, millaisia täydellinen vauva tai äiti ovat. Äideille vaikeata onkin yhdistää kuvitelma todellisuuden kanssa yhteen lapsensa ja oman itsensä kohdalla. Heidän on luovuttava täydellisyyden kuvasta oman äitiytensä kohdalla ja tyydyttävä olemaan niin hyvä äiti kuin he pystyvät olemaan. On huomattu, että kolmen kuukauden jälkeen äidit alkavat tuntemaan heidän lastaan paremmin ja tuntemaan itsensä äideiksi. (Newburn ym., 2011, ss. 89–90)

Äitiys on suurelta osin lapsen tarpeisiin vastaamista sekä lapsesta ja tämän hyvinvoinnista huolehtimista. Äitiyttä määrittävät niin yhteiskunnan käsitykset kuin naisen omat kokemukset äitiydestä. Äidiksi kasvaminen on jokaisen äidin henkilökohtainen ja yksilöllinen kokemus ja äitiys voikin muuttaa naisen elämää suuresti. Syntyvä lapsi tuo muutoksia naisen arkeen, sosiaalisiin suhteisiin sekä identiteettiin. Usein äitiys luo naisen elämään iloa ja nautintoa. Äitiys voi kuitenkin myös luoda ristiriitaisia tunteita, joita nainen itse kokee tai jotka johtuvat yhteiskunnan odotuksista. Yhteiskunnan asettama ideaali näkökulma äitiyteen on, että äiti on aina jaksava huolehtimaan lapsesta ja vastaamaan tämän tarpeisiin. Nopean kiintymyssuhteen syntyminen, positiivinen mieli sekä nopean hoivaroolin omaksuminen luetaan yhteiskunnan asettaman mielikuvan mukaan osaksi hyvää äitiyttä. Vastuu lapsesta voi tuntua raskaalta, sillä äiti voi kokea uupumusta, väsymystä, epävarmuutta ja huolta lapsen voinnista. Nämä tekijät ovat ristiriidassa yhteiskunnan luoman äitiyden ihanteen

kanssa. Selviytyminen uusista tilanteista ja olosuhteista voi olla myönteinen oppimisen kokemus, vaikkakin uusista tilanteista selviäminen vaatii usein paljon kärsivällisyyttä. (Hiltunen, 2015, ss. 12–13)

5.2 Isyys

Miehet kokevat isyyden usein palkitsevana, mutta myös melko vaativana ja stressaavanakin asiana. Haasteita saattaa tuoda se, että työelämä ja perhe-elämä voi olla hankala yhdistää. (Mettälä, 2017, s. 217) Isät haluavatkin olla suuremmissa osassa vauvan hoitoa, mutta heidän roolinsa nähdään usein pääasiassa perheen elättäjinä (Newburn ym., ss. 89–90). Miehillä isyydessä korostuu myös muutos siitä, miten he pystyvät tukemaan kumppaniaan (Huusko ym., 2018, s. 5).

Äidit kokevat tärkeäksi sen, että heidän miehensä nähdään isänä ja että heitä myös kohdellaan sen mukaisesti (Mettälä, 2017, s. 215). Vanhemmat voivat kokea isän huomiotta jättämisen erittäin loukkaavana. Isää ei tule kohdella ulkopuolisena tai vieraana. Tärkeää onkin, että isät otetaan mukaan ja huomioon ohjauksessa. (Huusko ym., 2018, s. 5–6; Mettälä, 2017, ss. 215–216) Kysymyksiä olisi hyvä esittää molemmille vanhemmille sekä antaa mahdollisuus myös molemmille vanhemmille kysyä mieltä askarruttavista asioista. Isät ovat kokeneet myös tärkeäksi hoitajan katsekontaktin, joka viestii siitä, että myös isä otetaan huomioon. On kuitenkin huomioitava se, että isät tarvitsevat myös erilaista tietoa kuin äidit. (Huusko ym., 2018, ss. 5–6)

Isät voivatkin helposti jäädä ulkopuoliseksi esimerkiksi ohjaustilanteissa ja vauvan hoidossa. Isät voivat myös jättäytyä tahallaan ulkopuoliseksi lapsensa hoidosta, sillä he ajattelevat, että he eivät voi pitää lapsesta niin hyvää huolta kuin äidit. Isät perustelevat tätä esimerkiksi sillä, että äiti imettää lastaan ja näkevät oman roolinsa enemmän äidin tukijana. On kuitenkin tärkeää, että myös isä tietää imetyksestä, sillä sen on huomattu olevan yhteydessä imetyksen onnistumiseen. Vaikka isät jättäytyvätkin ulkopuolelle, he myös toivovat, että voisivat enemmän olla mukana lapsen hoidossa. (Huusko ym., 2018 s. 6)

5.3 Yhteisöllinen näkökulma vanhemmuuteen

Maailmalla on havaittu yhteisöjen rappeutumista, jolla on huomattu olevan negatiivinen vaikutus muun muassa vanhemmuuteen. Tämä näkyy esimerkiksi perheiden välisissä ihmissuhteissa. Vanhempien huonot suhteet perheeseensä ja sukuunsa voi johtaa eristäytymiseen, jolloin myös tuen saaminen heiltä on vaikeaa. Yhteisöllinen näkökulma keskittyy vanhempien sosiaaliseen tukeen, joka nykyajan vanhemmilta usein puuttuu. Toisin kuin yksilökeskeisessä ajattelutavassa, yhteisöllisessä vanhemmuudessa tarkastelun kohteena ei ole vanhemman välinen suhde vaan vanhempien kyky olla yhteydessä muiden vanhempien kanssa ja osana yhteisöä. Yhteisöllisyys tukee vanhemmuutta sekä sen avulla vanhemmat saavat tietoa ja taitoja siitä, minkälaista hyvä vanhemmuus on. Tällaista tietoa on esimerkiksi erilaiset keinot vuorovaikutukseen. (Sihvonen, 2020, ss. 71, 76)

Yhteisöllinen kasvatus on todettu olevan hyväksi ihmisille. Ihmiselle luontaista on sosiaalisten verkostojen laajuus ja jo pienet lapset muodostavat suhteita pariin kymmeneen aikuisiin. Aikaisemmin lapset ovat kasvaneet yhteisössä, jossa heidän ympärillään on ollut muita aikuisia, kuten setiä, tätejä, isovanhempia sekä muita auttajia. Lapsi voi kiintyä useaan aikuiseen, jolloin puhutaan yhteisöllisestä kiintymyssuhdekehityksestä. (Mäkelä, 2019, ss. 12–13)

Länsimaisessa kulttuurissa kuitenkin korostetaan yksilökeskeistä vanhemmuutta, joka sotii luonnollisen vanhemmuuden ja hyvinvoinnin kanssa. Yhteisöllinen kasvatus on tärkeää ja sen puuttumisella on negatiivisia vaikutuksia. Koska lapsen kasvattaminen ja huolenpito vaativat valtavasti resursseja, yksin jäädessään vanhempi kuormittuu, jos apua ei ole saatavilla. Tämä voi johtaa siihen, että ilo vanhemmuudesta muuttuu masennukseksi tai lapsi voi pahimmassa tapauksessa muuttua viholliseksi, joka vaatii enemmän kuin mitä vanhemmalla on mahdollista antaa. Tällöin suhde voi muuttua hylkiväksi tai kaltoinkohtelevaksi. Yhteisöllisen kasvatuksen myötä äiti voi keskittyä myös muihin tärkeisiin asioihin, jotka muun muassa suojaavat synnytyksen jälkeiseltä masennukselta. (Mäkelä, 2019, ss. 15–16) Äideillä on tarve myös toteuttaa muita tarpeitaan kuin vain äitiyttään. Tarpeiden ja toiveidensa toteuttamiseen tarvitaan muita aikuisia, jotta äidille jäisi aikaa myös itselleen. On myös huomattu, että isovanhempien rooli lapsen elämässä on suuri, sillä he useasti osallistuvat lastenlastensa hoitoon, huolenpitoon ja opetukseen. (Mäkelä, 2019, ss. 12–13) Yhteisölliseen

vanhemmuuteen osallistuu usein myös isät kulttuurista riippuen. Äideillä voi olla paljon annettavaa lapsilleen mutta myös yhteiskunnalle. Jos äiti jää kotiin yksin hoitamaan lasta, on mahdollista, että äiti uupuu. Kun vanhemmuus jaetaan, se ehkäisee uupumista sekä silloin vanhemmuus voi tuoda suurta tyydytystä elämään. (Mäkelä, 2019, s. 12)

6 Vanhemmuuden tukeminen

Usein vanhemmuuden tukemisen tavoitteena on vanhempien omien kykyjen ja taitojen vahvistaminen. Menetelmänä tähän voidaan käyttää vanhempien aktivoimista. Tällöin pyritään herättelemään vanhempien luontaista vanhemmuutta ja heidän voimavarojansa vanhempana. Näin voidaan vahvistaa vanhemman ja lapsen välistä suhdetta. (Sihvonen, 2020, s. 77)

Suomessa on vahva ajatus siitä, että lähtökohtaisesti vanhempi tai vanhemmat selviävät vanhemmuudesta omillaan. Kuitenkin vanhemmat ovat kokeneet, että he ovat jääneet yksin. Vanhemmat kertovat myös, että avuttomuuden tunnetta ja avun tarvetta on vaikea tunnustaa. Lisäksi vanhemmat ovat kokeneet jäävänsä yksin, vaikka apua olisikin haettu. Vanhemmat ovatkin toivoneet enemmän tukea, kuin he ovat saaneet. Tuen puutteella on vaikutuksia lapsen ja vanhemman väliseen suhteeseen ja lapsen kehitykseen. (Mäkelä, 2019, s. 16) Tuen puute voi myös aiheuttaa vanhemmille muun muassa epätoivoa ja masennusta. On huomattu, että vanhempien masennus on uhka kehittyvälle lapselle ja hänen hyvinvoinnilleen. (Mäkelä, 2019, ss. 10–11)

6.1 Voimavaralähtöisyys

Voimavaralähtöinen lähestymistapa on tärkeää muun muassa hyvän hoitosuhteen kannalta. Voimavaralähtöisyys edistää vanhempien suuntautumista tulevaisuuteen ja edesauttaa rohkaisevan ilmapiirin syntymistä. Voimavaralähtöisyyden kannalta on oleellista, että vanhemmat kykenevät tunnistamaan omaa hyvinvointiaan edistävät sekä estävät tekijät. (Mustasilta, 2016, s. 41) Voimavaroja antavat asiat edistävät lapsen suotuisaa kasvua sekä kehitystä. Kuormittavat asiat taas saattavat vaikuttaa lapsen suotuisaan kehitykseen negatiivisella tavalla. Vanhemmuus itsessään saattaa olla kuormittavaa etenkin silloin, jos lapsi on sairas. Voimavaroja antavia sekä kuormittavia tekijöitä voivat olla esimerkiksi

parisuhde, vanhemmuus, taloudellinen tilanne sekä perheen tukiverkosto kuten isovanhemmat ja mahdollisuus heidän tukeensa. (THL, n.d.)

Voimavaraisuus riippuu vahvasti siitä, millä tavalla kukin kokee voimavaroja antavat sekä kuormittavat asiat. Voimavaraisuus riippuu myös siitä, kuinka paljon voimavaroja sekä kuormittavia tekijöitä kullakin löytyy. Jokaisella on mahdollisuus vaikuttaa omiin voimavariohinsa. Tässä oleellista on omien voimavarojen tiedostaminen sekä vastuunotto omista päätöksistä. Silloin kun perhe tiedostaa omat voimavaransa sekä kuormittavat tekijänsä, voimavarojen vahvistaminen etenee. Perhe voi vahvistaa voimavarojaan muun muassa parantamalla perheen sisäistä vuorovaikutusta, lisäämällä läheisyyttä sekä jakamalla arjen askareita tasapuolisesti. Avun pyytäminen läheisiltä on myös oleellista. (THL, n.d.)

Voimavaralähtöisessä työskentelyssä pyritään toimimaan perheen ehdoilla. Vanhempien ja perheen voimavarojen puheeksi ottaminen kuuluu hoitohenkilökunnan tehtäviin. Puheeksi ottamiseen ja voimavarojen tunnistamiseen on olemassa erilaisia menetelmiä. Näitä menetelmiä ovat esimerkiksi motivoiva haastattelu sekä voimavarojen tunnistamisen avuksi kehitetyt lomakkeet. Motivoivassa haastattelussa pyritään etenemään avoimin kysymyksin siten, että vanhemmille ei anneta valmiita vastauksia. Oleellista on, että vanhemmat kykenisivät itse tunnistamaan omia voimavarojaan sekä kuormittavia tekijöitään ja olisivat tarvittaessa motivoituneita tekemään muutoksia voimavarojensa eteen. Toimiva vuorovaikutus hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä on tärkeässä roolissa motivoivan haastattelun kannalta. On tärkeää, että kiinnitetään enemmän huomiota vahvuuksiin, mutta huomioidaan myös kuormittavat tekijät. Voimavaralomaketta voidaan käyttää muun muassa siten, että lomake annetaan vanhemmille kotiin, jolloin he voivat pohtia ja keskustella asioista rauhassa. (THL, n.d.; Parviainen, 2018, s. 9)

6.2 Perhekeskeisyys

Perhekeskeisen hoitotyön lähtökohtia ovat yksilöllisen hoidon tarjoaminen sekä koko perheen kunnioittaminen. Perhekeskeisen hoitotyön kannalta oleellista on aito yhteistyö, kumppanuus sekä avoin molemminpuolinen tiedonvaihto niin perheen kuin ammattihenkilöidenkin välillä. Oleellista perhekeskeisen hoitotyön kannalta on perheen ja ammattihenkilöstön välinen kumppanuus. Tämä tarkoittaa sitä, että perhe ja

ammattihenkilöt työskentelevät yhdessä saavuttaakseen yhteiset tavoitteensa.

Perhekeskeisellä toimintatavalla on hyötyä niin lapselle, perheelle kuin sairaalallekin. Näitä hyötyjä ovat muun muassa sairaalahoidon keston lyheneminen, infektioiden väheneminen sekä vanhempien ja lapsen välisen vuorovaikutuksen paraneminen. (Hotus, 2019)

On tärkeää mahdollistaa vanhemman ja lapsen yhdessä olo (Feeley ym., 2016, s. 9).

Hoitotyön tutkimussäätiön vuonna 2019 julkaiseman näyttövinkin mukaan perheenjäsenille tulee tarjota rajoittamaton pääsy potilaan luo, kuten helppo pääsy sairaalaan, sairaalassa olo ympäri vuorokauden ja mahdollisuus sairaalassa yöpymiseen. Nämä tekijät mahdollistavat vanhemmille lapsensa lähellä olemisen. Jos lapsi on pitkään sairaalassa, on myös turvattava mahdollisuus vanhemmille sekä muille perheenjäsenille viettää aikaa sairaan lapsen kanssa perheen kesken. (Hotus, 2019; Feeley ym., 2016, s. 5) Lisäksi perheille on tarjottava mahdollisuus osallistua muun muassa lääkärintierolle (Hotus, 2019).

Perhekeskeiseen hoitoon kuuluu myös erilaisten tukimuotojen tarjoaminen. Vanhemmille tulee tarjota tukea, kuten esimerkiksi vertaistukea, joka saattaa vähentää heidän stressiään. Hoitoympäristössä tulee kiinnittää huomiota perheiden yksityisyyden turvaamiseen. Sosiaalityöntekijän sekä hengellisen työntekijän tukea tulee tarjota vanhemmille. Näillä toimintatavoilla on mahdollista parantaa perheiden hyvinvointia, parantaa perheen ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä, sekä tukea vanhemmuutta. Lisäksi nämä toimintatavat saattavat lisätä perheiden tyytyväisyyttä hoitoon. (Hotus, 2019; Ahlqvist-Björkroth ym., 2012, s. 4; Rantala, 2002, s. 37)

6.3 Vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta tukeva hoitotyö

Varhaisen vuorovaikutuksen ja vanhemmuuden tukeminen kuuluu hoitohenkilökunnan tehtäviin. Hoitohenkilökunta voi edistää varhaista vuorovaikutusta tukemalla vanhempia kannustamalla heitä viettämään aikaa vauvansa kanssa ja olemalla mahdollisimman paljon lapsensa lähellä. Vanhempia tulee kannustaa, kehua, sekä rohkaista lapsen hoitoon liittyvissä asioissa. Yksi keskeisin varhaisen vuorovaikutuksen tukemisen keinoista on vanhemman osallisuuden vahvistaminen lapsen hoitoon liittyen. Varhaisen vuorovaikutuksen kannalta oleellista on luottamuksellinen suhde hoitohenkilökunnan ja perheen välillä. (Kukko, 2018, s. 5; Kotkas, 2019, s. 42)

Vanhempien osallistumista vauvan hoitoon tulee pyrkiä edistämään. Sairaiden vastasyntyneiden vanhemmille tulee antaa ohjausta heidän lapsensa hoitoon liittyen. Tämän kautta voidaan vahvistaa vanhempien luottamusta oman lapsensa hoitoon. Vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta voidaankin tukea kannustamalla vanhempia läsnäoloon sekä osallistumaan lapsen hoitoon. Hoitajat voivat kannustaa vanhempia läsnäoloon ja fyysiseen kontaktiin lapsen kanssa. Lisäksi muu vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutus on tärkeää. Näitä ovat muun muassa katsekontakti lapseen ja hänen ääntelyihinsä vastaaminen ja reagoiminen, lapselle puhuminen, laulaminen, lukeminen sekä satujen kertominen. Tärkeää on myös, että vanhemmat oppivat vastaamaan lapsen tarpeisiin ja osallistuvat hoitoon. Hoitajat voivat kannustaa vanhempia vaipanvaihtoon, kylvetykseen sekä hoitotoimenpiteisiin osallistumiseen, kuten lämmön mittaamiseen ja lapsen rauhoitteluun hoitotoimenpiteen aikana. (Feeley ym., 2016, ss. 5, 9)

Vanhemmat voivat syystä tai toisesta myös kieltäytyä osallistumasta hoitoon tai olemaan fyysisessä kontaktissa lapsensa kanssa. Tämä voi johtua esimerkiksi vanhemman kokemasta stressistä tai voimattomuuden tunteesta. Erossaolotilanteita tulee myös eteen väistämättä, kun vanhemmat joutuvat lähtemään sairaan lapsen luota pois. Tällaisia tilanteita ovat muun muassa vanhempien omat tarpeet, esimerkiksi nälkä ja väsymys tai kun vanhemmat joutuvat lähtemään kotiin hoitamaan muita lapsiaan. Hyvästelytilanteet voivat olla vanhemmille raskaita, siksi hyvästelytilanteisiin voidaan keksiä erilaisia tapoja. Hyvästeleminen voi esimerkiksi olla helpompaa silloin, kun lapsi nukkuu. (Feeley ym., 2016, ss. 5, 7)

6.4 Vauvan ja vanhemman välinen ihokontakti

Vauvan ja vanhemman välinen ihokontakti on tärkeää niin vauvalle kuin vanhemmillekin. Vauvan ja vanhemman välinen varhainen ihokontakti vaikuttaa positiivisesti kiintymyssuhteen syntymiseen. Ihokontakti parantaa vauvan lämmönsäätelyä, sekä vakauttaa vauvan hengitystä ja verenkiertoa. Ihokontaktilla on myös kipua lievittävä vaikutus. Osa vanhemmista saattaa kuitenkin karttaa ihokontaktia vauvansa kanssa, vaikka hoitohenkilökunta siihen kannustaisikin. Ihokontakti vauvan ja hänen isänsä kanssa voi vaikuttaa positiivisesti siihen, että isä omaksuu paremmin roolinsa isänä. Ihokontaktin kautta tapahtuva läheisyys koetaan merkityksellisenä. Läheisessä ihokontaktissa oleminen opettaa

vanhempia tulkitsemaan vauvansa käyttäytymistä ja se onkin hyvä keino opetella ymmärtämään omaa vauvaa ja sitä, mitä vauva tarvitsee. (Olsson ym., 2017, ss. 2–6)

6.4.1 Kenguruhoito

Kenguruhoiton avulla voidaan tukea vanhempien roolia sairaalassaolon aikana esimerkiksi silloin, kun lapsi on ennenaikaisesti syntynyt. Kenguruhoito auttaa vahvistamaan vanhemman ja lapsen välistä suhdetta, edistää imetyksen aloittamista sekä edesauttaa keskosen äitiä selviämään lapsen ennenaikaisesta syntymästä. Kenguruhoito pohjautuu hoitosuositukseen. Kenguruhoitoa toteutetaan siten, että lapsi on puettuna vaippaan ja hän on ihokontaktissa esimerkiksi äidin paljaalla rinnalla. Kenguruhoitoa voidaan toteuttaa myös hyvin pienen keskoslapsen kohdalla. (Vänni ym., 2016, s. 253)

Kenguruhoito on turvallinen hoitomuoto ja siitä on todettu olevan paljon hyötyä. Raskaan tehohoidon kohdalla kenguruhoitoa ei kuitenkaan suositella. Kenguruhoiton avulla voidaan tehokkaasti vastata keskosen tarpeisiin. Sen avulla myös lämpötasapainosta sekä turvallisuudesta huolehtiminen onnistuvat. On todettu, että kenguruhoito tukee vanhempien roolia sairaalassaolon aikana. Kenguruhoitolla on myös maidoneritystä sekä imetystä edistäviä vaikutuksia. (Vänni ym., 2016, s. 253)

6.4.2 Käsikapalo

Käsikapaloa voidaan käyttää vauvan lääkkeettömänä kivunlievityskeinona mahdollisesti kivuliaan toimenpiteen yhteydessä. Käsikapaloa voivat käyttää niin hoitohenkilökunta kuin lapsen vanhemmatkin. Käsikapalo toimii siten, että lapsi ohjataan rauhallisin ottein sikiöasentoon. Vanhemman tehdessä käsikapalon lapselleen on tärkeää, että häntä ohjeistetaan pitämään kädet mahdollisimman lämpiminä ja ote mahdollisimman tiiviinä koko toimenpiteen ajan. (Axelin, 2010, s. 32; Perroteau ym., 2018, ss. 29–35)

Käsikapalo-ote tulee mahdollisuuksien mukaan ottaa jo pari minuuttia ennen tulevaa toimenpidettä. Tämä on tärkeää sen vuoksi, että lapsi ehtii tottumaan kosketuksen aiheuttamaan stimulaatioon. Vanhemman ja lapsen välinen ihokontakti on kivunlievityksen kannalta tärkeä tekijä. Otteen tulisi myös kestää toimenpiteen jälkeen niin kauan, että lapsi

rauhoituu. Käsikapalon on todettu olevan erittäin toimiva lääkkeetön kivunlievitysmenetelmä. (Axelin, 2010, s. 32; Perroteau ym., 2018, ss. 29–35)

6.4.3 Hellä kosketus

Hellä kosketus tarkoittaa nimensä mukaisesti lapsen hellää koskettamista ilman silittämistä, hierontaa tai ylimääräisen kivun tuottamista lapselle. Hellää kosketusta voidaan käyttää esimerkiksi läheisyyden tarjoamiseen, mutta se toimii myös lääkkeettömänä kivunhoitomenetelmänä. Tässä metodissa esimerkiksi vanhemman tai hoitajan toinen käsi asetetaan lapsen pään päälle ja toinen käsi vatsalle tai alaselälle. (Dur ym., 2020, ss. 1–5)

Tarkoitus on, että käsiä pidetään hellästi lapsen iholla tietyn ajan verran, esimerkiksi 10 minuuttia kerrallaan. Tällä metodilla on todettu olevan rentouttava vaikutus vauvalle. On myös todettu, että vauva kokee tällöin vähemmän stressiä ja vauvan unenlaatu saattaa parantua. Hellä kosketus vaikuttaa positiivisesti myös lapsen ja vanhemman väliseen kiintymyssuhteeseen. (Dur ym., 2020, ss. 1–5)

6.4.4 Hieronta

Vauvahieronnalla voidaan edistää vanhemman ja lapsen välistä suhdetta ja sen muodostumista sekä vanhemmuutta. Sillä on positiivisia vaikutuksia molempiin vanhempiin. Hieronnalla voidaan vähentää muun muassa synnytyksen jälkeistä stressiä ja pyrkiä ehkäisemään synnytyksen jälkeistä masennusta sekä äideillä että isillä. Vanhempien positiivinen mieliala on yhteydessä vanhempien kykyyn ymmärtää vauvan viestintää ja reagoida vauvan tarpeisiin. (Vicente ym., 2017, s. 118; Gnazzo ym., 2015, ss. 5, 6–7) Tutkimuksessaan Vicente ja muut (2017, s. 118) huomasivat, että hieronta lisäsi äitien itsevarmuutta ja heillä oli myös vähemmän negatiivisempi minäkuva kontrolliryhmään verrattuna.

Chengin ja muiden (2011) mukaan hieronnan avulla voidaan myös vaikuttaa isän rooliin syntymän jälkeisenä aikana. Isät voivat olla tyytymättömiä rooliinsa, sillä heillä ei välttämättä ole mahdollisuutta muodostaa kiintymystä vauvaan samalla tavalla kuin äideillä. Tämä aiheuttaa heille stressiä vanhemmuuteen liittyen. Lisäksi stressiä aiheuttavat pätevyden

tunteen puuttuminen, eristäytyminen, masennuksen tunteet, puolison tukeminen sekä tyytymättömyys omaan rooliin isänä. Tutkimuksen mukaan isät, jotka osallistuivat vauvahierontakurssille, olivat suurimmaksi osaksi tyytyväisiä kurssiin. Kurssin aikana isät huomasivat muutoksia itsessään ja vauvan välisessä suhteessa. Hieronta on myös hyvä isän ja vauvan välinen hetki.

6.4.5 Imetys

Imetyksellä on yleisesti paljon positiivisia lapsen terveyden kannalta. Se muun muassa parantaa lapsen vastustuskykyä. Maailman terveysjärjestö WHO suosittelee imetyksen kestoksi vähintään puoli vuotta. Imettämällä on positiivisia vaikutuksia vauvan ja äidin väliseen suhteeseen. Vauvan ja äidin väliset varhaisimmat vuorovaikutustilanteet tapahtuvatkin imetyksen kautta. Varhaista vuorovaikutusta edistää se, että imetystilanteessa äiti ja lapsi voivat olla läheisessä ihokontaktissa keskenään. Myös äidin ja lapsen välinen kiintymyssuhde paranee, sillä imetys lisää äidin viettämää aikaa vauvan kanssa. Imetystilanteessa äidiltä erittyy oksitosiinia, joka muun muassa lievittää äidin stressiä. (Linde ym., 2020. ss. 1–3)

Tutkimuksia ei ole aiemmin tehty paljoakaan isien kokemuksista liittyen imetykseen. Tutkimusten määrä on kuitenkin kasvanut viime vuosina. DeMontignyn ja muiden (2018, s. 7) tutkimuksen mukaan isillä on ilmennyt erilaisia rooleja perheessä. Miehet ovat olleet vahvemmin mukana perheen päätöksenteossa, ottaneet vastuuta perheestä sekä tukeneet äitejä muun muassa emotionaalisesti. Useimmat isät ovat kokeneet imetyksen myönteisenä asiana, kuten useimmat äiditkin. Tällaisille perheille vauvan imetys on ollut itsestään selvä valinta. Useat näistä perheistä ovat olleet myös tietoisia imetyksen positiivisista vaikutuksista äitiin ja lapseen. Tutkimuksessa huomattiin myös, että perheiden myönteisyyttä imetystä kohtaan lisää se, jos he ovat saaneet hoitohenkilökunnalta tietoa imetykseen liittyen. Jotkut isät saattavat kokea imetyksen jopa tärkeämpänä kuin äidit. Joillakin isillä saattaa olla oma henkilökohtainen mielipide imetykseen liittyen, mutta he kokevat, että puolison mielipide asiaa kohtaan on kuitenkin ratkaiseva. Jotkut isät kokevat myös, että heillä ei ole valtaa vaikuttaa siihen, imettääkö puoliso vai ei, minkä vuoksi he eivät välttämättä viitsi tuoda omaa mielipidettään edes esille. (deMontigny ym., 2018, ss. 7–9)

DeMontignyn ja muiden (2018, s. 8) tutkimuksesta selviää myös, että isät, joiden puoliso imettää vauvaa, kokevat usein olevansa vastuussa perheen muista asioista. Isät saattavat kokea, että he haluavat jollakin tavalla korvata sen, että eivät itse voi olla imettämässä vauvaa. Tällöin isät kokevat, että he haluavat helpottaa puolison arkea tekemällä enemmän käytännön töitä. Näitä käytännön töitä ovat esimerkiksi kaupassa käynti sekä ruoanlaitto. Tutkimuksen mukaan useat isät haluavat myös helpottaa imetyksen onnistumista muun muassa auttamalla puolisoa ja lasta parempaan asentoon ja varmistamalla, että äidin ja vauvan on hyvä olla siinä hetkessä. Imetys saattaa viedä äidiltä voimia niin henkisesti kuin fyysisestikin. Tällaisessa tilanteessa on tärkeää, että perheen isä pyrkii tukemaan äitiä esimerkiksi emotionaalisella tasolla. Jotkut isät ovatkin kokeneet velvollisuudekseen havainnoida puolisonsa hyvinvointia ja vastata tämän tarpeisiin. Monille isille on tärkeää se, että heidän puolisonsa kokee, ettei ole yksin tilanteessa. (deMontigny ym., 2018, ss. 8–9)

6.5 Muita keinoja vuorovaikutuksen edistämiseksi

Lukemista voidaan käyttää yhtenä tapana varhaisen vuorovaikutuksen edistämiseksi. Lukemisella on myös muita positiivisia vaikutuksia muun muassa lapsen puheen kehityksen kannalta. Vanhemmat ovat kokeneet lukemisen voimaannuttavana ja toivoa herättävänä kokemuksena. Lukeminen on vähentänyt vanhempien kokemaa stressiä sekä edistänyt vanhemman ja lapsen välisen suhteen muodostumista ja positiivista vuorovaikutusta. Vanhemmat ovat myös oppineet tämän kautta tulkitsemaan lapsen viestejä. Lisäksi lukeminen on tuonut myös iloa monelle vanhemmalle. On myös vanhempia, jotka eivät lähtökohtaisesti pidä ääneen lukemisesta, jolloin lapselle lukeminen voi tuntua hankalalta. Lisäksi vanhemmilla voi myös olla väärinkäsityksiä lapselle lukemisesta. Vanhemmat voivat esimerkiksi luulla, että vauva ei ole tarpeeksi vanha siihen, että hänelle luetaan. Vanhemmat voivatkin tarvita tietoa ja rohkaisua hoitohenkilökunnalta lukemiseen liittyen. (Jain ym., 2021, ss. 99–100)

Vanhemmat voivat rytmittää vauvan elämää musiikilla. Kehtolaulut ovat merkityksellisiä niin vauvalle kuin vanhemmillekin. Kehtolaulut ovat hyviä vaihtoehtoja, sillä niissä on usein rauhoittava rytmi ja siten ne rauhoittavat myös lasta. Vauva kokee tämänkaltaisen vuorovaikutustilanteen turvallisena. Kehtolaulut ovat osa perinteitä ja kulttuureja ympäri maailmaa. Persicon ja muiden (2017, s. 219) tutkimuksen mukaan kehtolauluilla on

positiivisia vaikutuksia äidin stressiin sekä vauvan käyttäytymiseen. Laulamisella on todettu olevan myös positiivisia vaikutuksia vanhemman ja vauvan välisen vuorovaikutuksen kannalta. Lisäksi tutkimuksesta selviää, että laulaminen on helpottanut myös lapsen rauhoittamista itkun aikana. Lapset, joiden vanhemmat ovat laulaneet hänelle, ovat myös itkeneet vähemmän. (Persico ym., 2017, ss. 214–216, 219)

7 Vanhempien tuen tarve

Nystedtin (2015, s. 19) tutkielman mukaan vanhemmuus kehittyy pääasiassa lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa. Vastuullinen vanhemmuus on välttämätöntä lapsen suotuisan kehityksen kannalta. Vastuullinen vanhemmuus on myös tärkeää yhteiskunnallisella tasolla tarkasteltuna. (Nystedt, 2015, s. 19) Yhteiskunnan tulee huolehtia siitä, että perheen voimavarat tulevat hyödynnetyksi ja olemassa olevia tukimuotoja käytetään riittävästi hyödyksi. Vanhemmuuden tukeminen onkin yhteiskunnallinen tehtävä. Perheet reagoivat usein eri tavalla eteen tuleviin vaikeuksiin, eivätkä perheet välttämättä osaa pyytää apua, vaikka sitä tarvitsisivatkin. Sekä lapsen vanhemmilla että ammattihenkilöillä on tärkeä rooli vanhemmuuden kannalta. Vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita ja ammattihenkilöt hallitsevat erityisosaamisen, jota vanhemmuuden tueksi saatetaan tarvita. Perheen ja ammattihenkilöiden välisen yhteistyön tulisi olla mahdollisimman toimivaa ja toisiaan täydentävää. (Nystedt, 2015, s. 19; Rantala, 2002, s. 29) Seuraavaksi käsitellään vanhemmille tarjottavaa tiedollista tukea, emotionaalista tukea, vertaistukea sekä käytännön tukea.

7.1 Tiedollinen tuki

Vanhemmat tarvitsevat suullisen tiedon lisäksi myös kirjallista tietoa asioista. Kirjallisen tiedon tulee olla peräisin moniammatilliselta hoitotiimiltä, sillä itse haettu tieto saattaa aiheuttaa vanhemmille lisää ahdistusta. Lääketieteellisiä termejä tulee välttää tietoa annettaessa, jotta tieto olisi ymmärrettävämpää. Suullista tietoa annettaessa tulee kiinnittää huomiota siihen, että annetaan vanhemmille oleellista tietoa muun muassa lapsen lääketieteelliseen tilaan ja hoitomuotoihin liittyen. (Ala-Karvia, 2017, s. 5)

Vanhemmille tulee antaa tietoa tuleviin hoitoihin, hoitosuunnitelmaan sekä hoidon tavoitteeseen liittyen. Tärkeää on myös antaa tietoa kivun hoidosta ja kivun vaikutuksesta lapseen. Hoitohenkilökunnan tulee kiinnittää huomiota siihen, että vanhemmat ovat ymmärtäneet heille annetun tiedon. Hyvään ja vuorovaikutukselliseen tiedon jakamiseen kuuluu se, että hoitajilla on halu jakaa tietoa vanhemmille. Vanhemmilla tulee myös olla mahdollisuus esittää kysymyksiä ja hoitohenkilökunnan tulee pyrkiä vastaamaan näihin kysymyksiin niin hyvin kuin on mahdollista. (Ala-Karvia, 2017, s. 5)

7.2 Emotionaalinen tuki

Emotionaalinen tuki sisältää kunnioituksen, huolenpidon, rohkaisun, hyväksynnän, tunteiden huomioinnin ja niistä keskustelemisen sekä myötätunnon. Emotionaalisen tuen tarpeet liittyvät myötätunnon, ymmärryksen, rohkaisun sekä lohdutuksen kokemuksiin.

Perheenjäsenet kokevat usein tärkeäksi tunteen siitä, että vauva saa hyvää hoitoa myös silloin kun perheenjäsenet eivät ole hänen vierellään. Keskeisiä emotionaalisen tuen menetelmiä ovat esimerkiksi miellyttävän vastaanoton luominen hoitoyksikössä sekä hoitajan nimellä esittäytyminen. Oleellista on myös, että hoitaja on aloitteellinen vuorovaikutuksen aloittamisessa. (Mattila, 2011, ss. 25, 35)

Vanhemmat odottavat ja toivovat hoitohenkilökunnalta sitä, että he tulisivat kuulluiksi ja että heitä kunnioitetaan. Hoitohenkilökunnan tulisi kysyä vanhempien mielipidettä asioihin ja pyrkiä kunnioittamaan sitä parhaan mukaan. Vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että he tuntevat hoitohenkilökunnan olevan olemassa heidän perhettään varten. Vanhemmille on tärkeää myös tuntea hoitohenkilökunnan hoitavan lasta koko sydämellään ja että jokainen heitä hoitava ottaa perheen huomioon samalla tavalla. Tärkeää on kohdata perhe kokonaisvaltaisella tavalla. Vanhemmille tulee antaa mahdollisuus ilmaista omia tunteitaan. Myös kehumisella on merkittävä rooli, sillä tämä vähentää eristymisen tunnetta muusta ympäristöstä. (Ala-Karvia, 2017, s. 6)

7.3 Vertaistuki

Vanhemmuutta voidaan vahvistaa vertaistuen kautta tapahtuvan yhteisöllisyyden avulla. On todettu, että vanhemmat, jotka saavat tukea muilta, pärjäävät myös arjessa paremmin kuin

sellaiset perheet, jotka ovat vailla yhteisöllistä tukea. (Nystedt, 2015, s. 28) Vertaistuki tarkoittaa asioiden ja kokemusten jakamista sellaisen henkilön kanssa, joka on itse kokenut saman tapahtuman. Voi olla helpottavaa jakaa kokemuksia sellaisen henkilön kanssa, joka todella ymmärtää mistä on kyse. Yhteinen kokemusten jakaminen luo myös ymmärretyksi tulemisen tunnetta. Suhteet muihin vertaisiin koetaan usein tärkeänä seikkana oman psyykkisen hyvinvoinnin kannalta. Keskustellessa vertaisten kanssa yhdistyvät niin tutkittu tieto kuin kokemuksellinenkin tieto. Vertaistoiminnassa kuulijalla ja kertojalla on tasavertainen rooli. Kuulijan rooli onkin erittäin tärkeä, sillä ilman kuulijaa ei voi tapahtua myöskään kokemusten jakamista. Vertaistoimintaa voi tapahtua sellaisten ihmisten välillä, joilla on esimerkiksi samanlainen elämäntilanne. Vertaistoiminnassa jaetaan sosiaalista apua kuten tietoa asioista. Vertaistoiminnan on todettu edistävän hyvinvointia sekä terveyttä. Ammattihenkilöiden tarjoaman tuen lisäksi vertaistuki on erittäin merkittävä tukimuoto. Vertaistuki myös vähentää asiakaskäyntejä muissa terveydenhuollon palveluissa. Vertaistuki koetaan tärkeäksi, mutta kynnys vertaistuen piiriin lähtemisessä on korkea. (Toija, 2011, s. 12; Nystedt, 2015, s. 26)

Vertaistuki on tärkeää sekä tuen saajalle että sen antajalle. Vertaistuen avulla on mahdollista saada sosiaalista tukea. Tällä tarkoitetaan sellaisia vuorovaikutussuhteita, joilla on merkitystä sekä yksilön hyvinvoinnin että muutokseen sopeutumisen kannalta. Voimaantuminen on yksi vertaistuen mahdollisista tuloksista. Voimaantumisella tarkoitetaan prosessia, jolla on mahdollista parantaa ihmisen hyvinvointia. Keskeinen tekijä voimaantumisen kannalta on se, että henkilö kokee saavansa oman äänensä kuuluviin. Voimaannuttava ympäristö mahdollistaa yhdessä tekemisen. (Toija, 2011, s. 14)

Esimerkiksi Leijonaemot ry tarjoaa vertaistukea perheille. Leijonaemojen vertaistukiryhmät ovat avoimia kaikille erityislasten vanhemmille. Leijonaemot ry toimii myös Hämeenlinnan alueella. Leijonaemot ry järjestää monenlaista toimintaa, minkä kautta vanhemmat voivat tutustua toisiin vanhempiin. Leijonaemoilla on Leijonaemot Facebook -ryhmä, minkä kautta vanhempien on mahdollista saada vertaistukea virtuaalisesti. Leijonaemot järjestävät yleensä myös jäsentapaamisia sekä avoimia tapaamisia, kuten vertaistukiviikonloppuja. Myös Mannerheimin Lastensuojeluliitto tarjoaa vertaistukea. Ryhmät ovat erilaisia riippuen esimerkiksi siitä, millainen kokoonpano ryhmällä on. Mannerheimin Lastensuojeluliitto toimii myös Hämeenlinnan alueella. (Leijonaemot ry, 2021; MLL, 2020)

7.4 Parisuhteen tuki

Riittävän varhain annettu parisuhteen tuki vahvistaa perheen voimavaroja sekä tukee vanhemmuutta ja perheen hyvinvointia (Heiskanen ym., 2019a, s. 34). Se, että hoitohenkilökunta kannustaa vanhempia keskustelemaan keskenään, koetaan tärkeänä asiana. Tämä mahdollistaa sen, että vanhemmat kykenevät paremmin selvittämään, millaista tukea puoliso kokee tarvitsevansa. (Mettälä, 2017, s. 217)

Monet parit kaipaavat yhteisöllisyyden tunnetta sekä vertaistukea muilta samassa tilanteessa olevilta ihmisiltä, minkä vuoksi vertaistuen mahdollisuudesta on tärkeää kertoa. Parien on mahdollista saada erilaisia palveluja kasvokkain, mutta myös verkossa. Verkossa tapahtuvat palvelut ovat helposti saavutettavia ja mahdollistavat sen, että tilanteessa voidaan pysytellä nimettömänä. Internetissä on saatavilla pariskunnille esimerkiksi maksuttomia kursseja, testejä sekä tietoa. Erilaiset järjestöt tarjoavat pariterapiaa, mutta jonot saattavat olla pitkiä. Myös puhelinapua on saatavilla järjestöjen toimesta. Neuvolalla on myös tärkeä rooli parisuhteen tukemisessa. Neuvolan tehtävänä on tukea vanhemmuutta ja parisuhdetta, sillä hyvinvoivat vanhemmat mahdollistavat lapselle turvallisen kasvuympäristön. Neuvolat voivat myös toteuttaa kotikäyntejä. Tämä edesauttaa perheen tarpeisiin vastaamista tehokkaammin, sillä kotikäynnillä voidaan nähdä perheen tilanne lähemmin. (Hakulinen, 2019a, s. 21; Hakulinen, 2019b, s. 25; Heiskanen ym., 2019a, s. 34) Myös seurakunnat tarjoavat tukea parisuhteeseen (Hämeenlinna-Vanajan seurakunta, n.d.).

7.5 Käytännön tuki

On tärkeää, että hoitohenkilökunta pyrkii tukemaan vanhempia konkreettisilla keinoin, jotta vanhemmat selviäisivät vauva-arjesta mahdollisimman hyvin. On tärkeää selvittää, millaisia haasteita perheessä on ilmennyt. Konkreettisella tuella voidaan tarkoittaa esimerkiksi erilaisten palvelujen tarjoamista vanhemmille. Vanhemmat saattavat tarvita esimerkiksi siivousapua läheisiltään tai ulkopuoliselta taholta. Konkreettinen tuki saattaa vähentää vanhemmuuteen liittyvää stressiä. Hoitotyöntekijöiden tärkeä tehtävä on tukea perheen selviytymistä lapsen sairauden kanssa selviytymisessä auttamalla heitä käytännön asioissa sekä opettamalla ja ohjaamalla vanhempia lapsen hoitoon liittyvissä asioissa, kuten vauvan käsittelyssä ja viestien tulkinnassa. Tärkeää on myös luoda yhteyksiä eri hoitotahojen ja

vertaistukiryhmien kanssa. Tämä edesauttaa sitä, että vanhemmat kykenevät toimimaan lapsensa hoidon asiantuntijoina. Perhe saattaa tarvita myös taloudellista apua. (Kalvas, 2017, s. 171; Mettälä, 2017, s. 215; Ala-Karvia, 2017, s. 5)

Ala-Karvian (2017, s. 26) tutkielman mukaan vanhemmat ovat kokeneet tarvitsevansa tilapäistä lastenhoitoapua jaksakseen arjen keskellä. Lastenhoitoapu mahdollistaa vanhemmille oman vapaa-ajan ja irtioton raskaasta tilanteesta. Perheen tukiverkosto, kuten sukulaiset, ovat tämän kannalta erittäin merkittävässä roolissa. (Ala-Karvia, 2017, s. 26) Ulkopuoliset tahot, kuten Mannerheimin lastensuojeluliitto sekä Hämeenlinnan alueella Hämeenlinnan kaupunki tarjoavat perheille tukea arkeen. Mannerheimin lastensuojeluliitto toteuttaa perhekummitoimintaa. Perhekummi osallistuu perheen arkeen esimerkiksi perheen kotona. Hämeenlinnan kaupunki tarjoaa perheille lapsiperheiden kotipalvelua. Lapsiperheiden kotipalvelu auttaa tilapäisesti perheitä muuttuvissa arjen tilanteissa. (MLL, n.d.; Hämeenlinna.fi, 2020)

Vanhemmille tulee kertoa, että he voivat olla oikeutettuja taloudelliseen tukeen. Lapsen sairastuminen usein vaikuttaakin perheen taloudelliseen tilanteeseen. Esimerkiksi sairaalahoidosta johtuvista matka- ja yöpymiskuluista voi olla mahdollista saada korvausta Kelan eli Kansaneläkelaitoksen kautta. Myös yöpymisrahaa voi olla mahdollista saada, jos yöpyminen sairaalassa on ollut tarpeellista esimerkiksi edestakaisten matkojen välttämiseksi. (Kela, 2018; Kela, 2016)

8 Hyvän oppaan kriteerit

Kirjallista ohjausmateriaalia käytetään melko paljon ja yleisesti ottaen sitä pidetäänkin tarpeellisena tiedonlähteenä. Kirjallisen materiaalin avulla on mahdollista saada lisää tietoa, säilyttää saatua tietoa sekä palauttaa asioita mieleen. Tulee huomioida, että laadituissa ohjeissa otetaan huomioon se, miten ja mitä asioita niissä kerrotaan. (Kääriäinen, 2007, s. 35) Ohjeen tulkintaa ohjaavat konteksti ja kulttuuri. Kontekstilla tarkoitetaan tekstin lajityyppiä sekä itse lukutilannetta. Ohjetta lukevalla on erilaisia odotuksia tekstin suhteen kuin silloin, kun hän lukisi esimerkiksi sanomalehteä. Ohjeiden tulee olla selkeästi kirjoitettuja sekä asiallisia ja niiden tulee sisältää tarpeellista tietoa aiheesta. Yhteinen

kulttuuri on välttämätöntä, jotta tekstin kirjoittaja ja lukija ymmärtäisivät toisiaan mahdollisimman hyvin. (Tiainen ym., 2002, ss. 18–20)

Hyvän ohjeen kannalta on tärkeää, että ohjeen tarkoitus ja kohderyhmä on ilmoitettu selkeästi. Tämä tarkoittaa sitä, että ohjeesta tulee selvitä, kenelle se on tarkoitettu. Ohjeessa tulee kuvata, miten ja missä tilanteessa kyseistä ohjetta tulee käyttää. Ainoastaan se, että ohjeessa on kattavat tiedot ei yksinään riitä. Ohjeen tulee olla myös ulkoasultaan, kieleltään sekä rakenteeltaan riittävän selkeä. Ohjeen jäsennyksessä tulee kiinnittää huomiota siihen, miten lukija voisi omaksua siinä olevan tiedon parhaalla mahdollisella tavalla. Tätä edesauttaa se, että ohjeen pääkohdat ovat selkeästi havaittavissa tekstistä. (Leino-Kilpi & Salanterä, 2009, s. 6–7)

Tärkeimmät osat luettavuuden kannalta ohjeissa ovat otsikot sekä väliotsikot. Hyvä ohje alkaa sellaisella otsikolla, joka kertoo ohjeen aiheen. Hyvällä otsikolla on myös mahdollista herättää lukijan mielenkiinto aihetta kohtaan. Tehokas ja hyvä otsikko erottuu selkeästi muusta tekstistä. Otsikot myös selkeyttävät ohjetta. Pääotsikolla voidaan kertoa, mistä asiassa on kyse. Väliotsikot ohjaavat lukijaa eteenpäin ja auttavat lukijaa lukemaan tekstin loppuun saakka. Tekstin kannalta tärkeää on muistaa looginen asiajärjestys sekä selkeät kappalejaot tekstien välissä. Olennaista on, että yhdessä kappaleessa käydään läpi vain yksi asiakokonaisuus, sillä tämä edesauttaa asian ymmärtämistä. Oppaan kielen tulee olla ymmärrettävää ja hyvää suomen kieltä. Oppaassa tulee välttää sitä, että se on liian täynnä tekstiä. Tältä voidaan välttyä siten, että tarvittaessa jaetaan ohje useampaan eri ohjeeseen. (Tiainen ym., 2002, ss. 41–47, 56; Pesonen & Tarvainen, 2003, s. 54)

Kappalejaolla on mahdollista osoittaa lukijalle, mitkä asiat tekstissä kuuluvat yhteen. Jokaiselle kappaleelle tulisi keksiä oma otsikkonsa. Jos näin ei kuitenkaan kyetä tekemään, tulee asiat jakaa selkeästi omiin kappaleisiinsa. Tekstissä voidaan käyttää myös erilaisia luetteluita, jotka toimivat myös osaltaan hyvinä tekstin jaksottajina. Luettelmissa voidaan käyttää muun muassa luettelumaviivoja. Liian pitkiä luetteluita tulee välttää, sillä ne voivat tehdä tekstin raskaaksi. Luotelmaohje ei myöskään ole ulkoasullisesti houkutteleva, eikä tällöin välttämättä ylläpidä lukijan kiinnostusta. (Hyvärinen, 2005)

Virkkeet ja lauseet tulee rakentaa siten, että ne ovat lukijalle mahdollisimman ymmärrettäviä. Päälauseessa tulee kertoa pääasiat ja täydentää asiaa sivulauseessa. Liian pitkiä virkkeitä tulee välttää. Liian pitkien virkkeiden kohdalla saattaa käydä niin, että virkkeen lopussa lukija joutuu palaamaan uudelleen virkkeen alkuun, jotta ymmärtäisi asian paremmin. Oikeinkirjotukseen tulee kiinnittää huomiota, sillä viimeistelemätön teksti voi aiheuttaa lukijassa ärtymystä. Hyvä keino oikeinkirjotuksen tarkistamiseksi on antaa teksti toiselle henkilölle luettavaksi ennen sen julkaisua. Tällöin voidaan välttää isompien kirjoitusvirheiden päätyminen ohjeeseen. (Hyvärinen, 2005)

Kuvat voivat herättää mielenkiintoa ja auttaa asian ymmärtämisessä. Kuvat voivat aiheuttaa lukijassa erilaisia tunteita ja ne voivat luoda lukijalle mielikuvia aiheesta. Kuvien valinnassa tulee huomioida tekijänoikeudelliset seikat eli kuvien käytölle tulee olla lupa. Kuvia voidaan käyttää tukemaan ja täydentämään tekstiä sekä niitä voidaan käyttää myös kuvituskuvina. Kuvat voivat toimia informatiivisina, jolloin ne tuovat uutta tietoa tai täydentävät tekstiä, mutta kuvat voivat olla myös dekoratiivisia eli koristeellisia, jolloin kuva tuo julkaisulle tunnelmaa. Silloin kun kuvat on valittu huolellisesti ja siten, että ne ovat aiheeseen sopivia, ne lisäävät myös ohjeen luettavuutta. Kuvia ei kuitenkaan tule käyttää joka tilanteessa. On parempi olla käyttämättä kuvia lainkaan, kuin käyttää mitä tahansa kuvia, jotka eivät sovi aiheeseen. Tyhjän tilan jättämisestä ei tule pelätä, sillä tyhjä tila korostaa rauhallisuutta. (Tiainen ym., 2002, ss. 41–43; Pesonen & Tarvainen, 2003, ss. 59–60)

9 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoitus oli laatia opas hoitohenkilökunnalle, sillä pitkäaikaissairaana vauvan vanhemmillä itsellään ei ole välttämättä voimavaroja oppaaseen perehtymiseen. Oppaan avulla hoitohenkilökunta saa tutkittuun tietoon perustuvia vinkkejä siitä, miten he voivat parhaalla mahdollisella tavalla tukea pitkäaikaisesti sairaan vauvan vanhempia pitkienkin osastojaksojen aikana. Tavoitteena oli, että yhteen kootun tutkitun tiedon avulla hoitohenkilökunnalla on mahdollisuus kehittää omaa ammatillista osaamista ja omia ohjaustaitojaan sekä sitä kautta hoitotyön laatua.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten voidaan tukea pitkäaikaissairaana vauvan vanhempia ja heidän vanhemmuuttaan?
2. Millainen on hyvä hoitohenkilökunnalle suunnattu opas?

10 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toteutimme toiminnallisen opinnäytetyömme oppaan muodossa Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osaston hoitohenkilökunnalle. Opasta tehdessämme huomioimme hyvän oppaan kriteerit. Toiminnallisessa opinnäytetyössä keskiössä ovat käytännön toteutus, teoria sekä lopulta toteutuksen raportointi. Toiminnallisen opinnäytetyön elementtejä ovat työelämälähtöisyys, tutkimuksellinen ote työskentelyssä sekä käytännönläheisyys. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on kehittää toiminnallinen tuotos, minkä avulla voidaan helpottaa tiedon saamista konkreettisiksi toimiksi käytännössä. Tällainen tuotos voi olla esimerkiksi ammatilliseen käytäntöön tarkoitettu opas tai ohje. Toiminnallinen opinnäytetyö voidaan toteuttaa myös jonkin tapahtuman muodossa. (Vilka & Airaksinen, 2003, s. 9–10)

Tilaaajaorganisaatio esitti toiveensa saada työkaluja ja keinoja vanhemmuuden tukemiseen. Opasta voivat hyödyntää ensisijaisesti Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osaston hoitajat, jotka ovat päivittäin tekemisissä pitkäaikaissairaiden vauvojen sekä heidän vanhempiansa kanssa. Menetelmäksi valittiin opas, koska kirjallisten ohjeiden avulla voidaan lisätä tietoa, säilyttää saatua tietoa sekä palauttaa asioita mieleen. Kirjallista ohjausmateriaalia pidetään yleisesti ottaen hyvänä tiedonlähteenä. (Kääriäinen, 2007, s. 35) Myös opinnäytetyön tilaajaorganisaation edustajat olivat sitä mieltä, että opas on hyvä vaihtoehto.

10.1 Opinnäytetyön vaiheet ja aikataulu

Opinnäytetyöprosessi alkoi joulukuussa 2020, jolloin valitsimme opinnäytetyömme aiheen oman koulumme aihepankista. Aihepankissa oli tarjolla monenlaisia aiheita eri organisaatioilta, mutta kyseinen aihe kiinnosti eniten. Aiheen valinnan jälkeen olimme yhteydessä työn tilaajaan. Opinnäytetyötä tehdessä etenimme prosessikaavion mukaisesti.

Olimme yhteydessä työn tilaajaan aktiivisesti vinkkien ja korjausehdotusten saamiseksi, jotta työ palvelisi tilaajan tarvetta mahdollisimman hyvin. Aloitimme opinnäytetyömme tekemisen tammikuussa 2021, jolloin esittelimme aiheemme aihe-seminaarissa, jonka jälkeen aloitimme tiedonhaun.

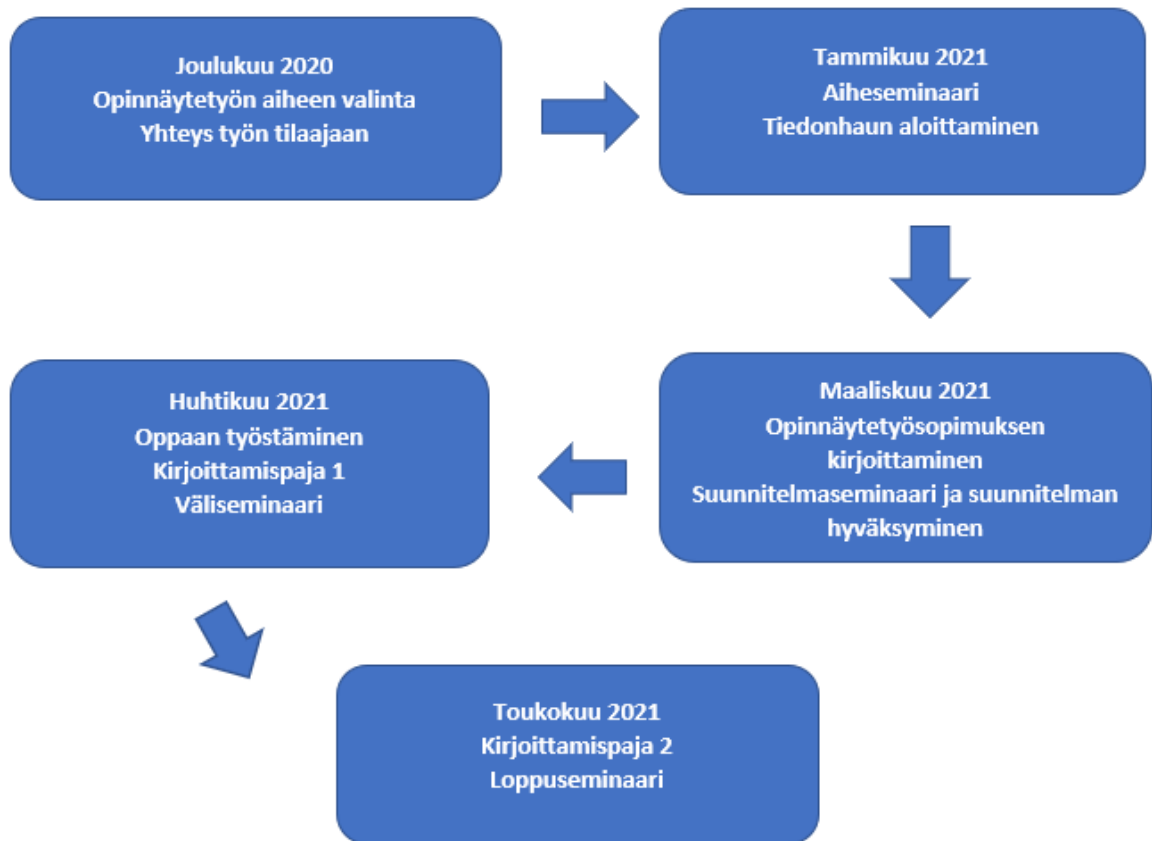
Opinnäytetyön suunnitelmavaihe alkoi aihe-seminaarin jälkeen. Suunnitelmavaiheessa jonkin verran hankaluuksia tuottivat opinnäytetyön tutkimuskysymykset. Suunnitelmaseminaari oli maaliskuussa 2021, jolloin opinnäytetyön tutkimuskysymyksetkin oikeastaan vasta selkiintyivät ja työtä oli helpompi lähteä jatkamaan. Suunnitelmaseminaarin jälkeen ohjaava opettaja hyväksyi opinnäytetyösuunnitelmamme. (Hämeen ammattikorkeakoulu, 2020, ss. 24–25)

Opinnäytetyön väliseminaari oli huhtikuussa 2021. Väliseminaarissa yleisölle sekä opponenteille esiteltiin jo melko pitkällä ja hyvässä vaiheessa oleva työ. Opponentit olivat ennen väliseminaaria saaneet luettavakseen opinnäytetyömme, jotta työhön ehtisi perehtyä paremmin. Opponoimme itse yhtä opinnäytetyötä ja myös meidän opinnäytetyötämme opponointiin sekä kirjallisesti että suullisesti. (Hämeen ammattikorkeakoulu, 2020, s. 25)

Väliseminaarin jälkeen lähetimme keskeneräisen opinnäytetyön tuotoksen eli oppaan tilaajalle katsottavaksi. Tilaajalta tuli palautetta oppaaseen liittyen, minkä jälkeen ryhdyimme muokkaamaan opasta saadun palautteen mukaisesti.

Opinnäytetyötä tehdessämme osallistuimme kahteen kirjoittamispaajaan. Tiedonhaun pajaan emme kokeneet erityistä tarvetta osallistua, sillä olimme tiedonhaun pajassa jo aiemmin tutkivan kehittämisen kurssilla olleet. Loppuseminaaari oli toukokuussa 2021. Opinnäytetyön aikataulu ja vaiheet on esitetty alla olevassa kuvassa (kuva 1).

Kuva 1. Opinnäytetyön aikataulu ja vaiheet



10.2 Opinnäytetyön tuotos

Opinnäytetyön tuotoksena syntyi opas Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osaston hoitohenkilökunnalle. Opas luotiin tilaajaorganisaatiolta saatuun valmiiseen pohjaan, josta näkyy muun muassa tilaajaorganisaation logo. Opas pyrittiin pitämään selkeänä ja helppolukuisena. Opas pohjautui opinnäytetyömme teoreettiseen viitekehykseen. Opasta tiivistettiin tekovaiheessa melko paljon, jolloin sen lopulliseen versioon pyrittiin kirjoittamaan oleellimmat asiat opinnäytetyöstämme.

Tilaajaorganisaatiolta saadun palautteen mukaan opas palvelee hoitohenkilökuntaa työssään erinomaisesti. Palautteen mukaan oppaassa oleva tieto vahvistaa ja tukee myös nykyistä käytäntöä osastolla. Lisäksi tilaajaorganisaatio näki, että opas saavutti sille asetetut tavoitteet. Opas on liitteenä opinnäytetyön lopussa (Liite 1).

11 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä, jossa ei kerätty tietoa ulkopuolisilta henkilöiltä, vaan materiaalina käytettiin internetistä saatavilla olevaa tietoa. Tietoa opinnäytetyöhön kerättiin jo aiemmin aiheesta tehdyistä tutkimuksista näyttöön perustuen ja lähdekritiikki huomioiden. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään mahdollisimman uutta tutkimustietoa, mutta uudempien tutkimusten puuttuessa opinnäytetyössä on käytetty myös vanhempaa tutkimustietoa. Pääsääntöisesti tiedonhaku rajattiin vuosille 2016–2021. Tietoa haettiin sekä kansallisista että kansainvälisistä tietokannoista sekä suomeksi että englanniksi. Tietokantoja, joista tietoa etsittiin ovat muun muassa Cinahl, Google Scholar, HAMK Finna sekä Finna.fi, Terveysportti, kirjastot, Joanna Briggs institute eli JBI, sekä Medic.

Hakusanoja, joita opinnäytetyössä käytettiin suomeksi, olivat muun muassa ”varhainen vuorovaikutus”, ”vertaistuki”, ”emotionaalinen tuki”, ”konkreettinen tuki”, ”keskonen”, ”imeväisikäinen”, ”pitkäaikaissairaus”, ”kenguruhoito”, ”imetys”, ”käsikapalo”, ”perhekeskeisyys”, sekä ”kiintymyssuhdeteoria”. Englanninkielisiä hakusanoja olivat muun muassa ”early interaction”, ”prematurity”, ”infant”, ”parenting”, ”parenthood”, ”chronically ill”, ”facilitated tucking”, ”breastfeeding”, ”support/supporting”.

Opinnäytetyön suunnittelu ja toteutus kuvattiin totuudenmukaisesti. Opinnäytetyössä on tehty lähdeviittaukset asianmukaisesti. Opinnäytetyön tekemisessä on huomioitu opinnäytetyösopimusten tekeminen ja muiden tarvittavien asiakirjojen lähettäminen tilaajalle. Opinnäytetyön tekemisessä otettiin huomioon tilaajan toiveet ja työtä tehdessä oltiin yhteydessä tilaajaan tasaisin väliajoin. Tämä lisää osaltaan myös opinnäytetyön luotettavuutta. Tilaajaorganisaation antaman palautteen mukaan he saivat opinnäytetyöstämme hyödyllistä tutkittua tietoa, minkä perusteella heillä on paremmat mahdollisuudet tukea pitkäaikaissairaana vauvan vanhempia henkisellä tasolla. Tilaajaorganisaation mukaan opas myös vahvistaa aiempaa tietoa siitä, että vanhemmat tulisi ottaa mukaan vauvan hoitoon niin pian kuin mahdollista, vaikka vauva olisikin sairas. Tällöin vanhemmat oppivat paremmin tunnistamaan, mitä heidän vauvansa milloinkin tarvitsee. Tilaajaorganisaation mukaan opinnäytetyölle asetetut tavoitteet täyttyivät.

Opinnäytetyön luotettavuuden tarkastelussa käytettiin hyväksi Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (Tenk) ohjetta vuodelta 2012 ”Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa.” Hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausepäilyjen käsittelemisestä Suomessa voidaan käyttää myös lyhennettä HTK-ohje. Ohjeen tavoitteena on edistää hyvää tieteellistä käytäntöä. Ohjeen tavoitteena on myös varmistaa, että loukkausepäilyt käsitellään aina oikeudenmukaisesti, asiantuntevasti sekä mahdollisimman nopealla aikataululla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, s. 4)

Hyvien tieteellisten käytäntöjen avulla saadaan aikaan tutkimuksia, jotka ovat eettisesti hyväksyttäviä, luotettavia sekä tuloksellisesti uskottavia. Hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia tutkimuseetiikan näkökulmasta ovat tiedeyhteisön tunnistamat toimintatavat sekä tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisten ja eettisesti kestävien tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmien käyttö. Lisäksi hyvän tieteellisen käytännön lähtökohtia ovat muiden tutkijoiden tekemän työn kunnioittaminen ja asianmukainen viittaaminen, tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi vaatimusten edellyttämällä tavalla, tarvittavista tutkimusluvista huolehtiminen sekä oikeuksista ja velvollisuuksista huolehtiminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, s. 6)

Tieteellisen toiminnan ytimenä pidetään tutkimuksen eettisyyttä. Tutkimusetiikka onkin ollut keskeinen aihe hoitotieteellisissä tutkimuksissa jo pidemmän aikaa. Tutkimusetiikka voidaan jakaa sekä tieteen sisäiseen että tieteen ulkopuoliseen. Tieteen sisäisellä etiikalla tarkoitetaan pääasiassa tieteenalan luotettavuutta sekä totuudenmukaisuutta. Tieteen ulkopuolisella tutkimusetiikalla taas tarkoitetaan ulkopuolisten tekijöiden vaikutusta tutkimusaiheen valintaan sekä sitä, millä tavoin asiaa lähdetään tutkimaan. Suomessa on sitouduttu noudattamaan Helsingin julistusta tutkimuksen eettisyyden turvaamiseksi. Helsingin julistus on tutkimuseetiikan ohjeistus, mikä on kansainvälisestäkin hyväksytty. Se on pääasiassa laadittu lääketieteellisiä tutkimuksia varten, mutta se soveltuu kuitenkin myös käytettäväksi hoitotieteellisissä tutkimuksissa. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, ss. 211–213)

Lähivuosina on ollut ajatus siitä, että tutkimusaiheen valinta olisi jo yksi tutkijan tekemistä eettisistä ratkaisuksista. Tutkijan tulee pohtia sitä, millainen merkitys aiheella on yhteiskunnallisella tasolla tarkasteltuna sekä sitä, miten tutkimus vaikuttaa tutkimukseen

osallistuviin henkilöihin. Eettisestä näkökulmasta tarkasteltuna oleellista on tutkimuksen hyödyllisyys. Aina tutkimustuloksia ei voida hyödyntää heti, vaan toisinaan tuloksia voidaan hyödyntää tulevaisuudessa uusien potilaiden ja asiakkaiden kohdalla. Tutkijan tulee pyrkiä siihen, että tutkimuksen aikana syntyy mahdollisimman vähän muun muassa sosiaalisia tai taloudellisia haittoja. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen, 2013, s. 218)

12 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessi on ollut monella tapaa opettavainen. Opinnäytetyön aihe on ollut mieluisa, joten opinnäytetyön tekemiseen on myös jaksanut panostaa ja mielenkiinto on pysynyt koko prosessin ajan yllä. Turhautumisen tunteita on luonut se, että tiedonhaku on tuottanut paikoitellen haasteita joidenkin aiheiden kohdalla. Esimerkiksi hoitoisuuden näkökulmaa on ollut hieman hankalaa hahmottaa, sillä useiden sairauksien kohdalla ei ole löytynyt tietoa siitä, millaista hoitotyötä sairaudet vaativat ja miten ne vaikuttavat lapsen ja vanhemman yhdessäoloon. Lisäksi on olemassa paljon tietoa vastasyntyneiden teho-osastolta vanhemmuuden tukemiseen liittyen sekä vanhempien lapsien pitkäaikaissairauksien osalta. Tietoa löytyy siis kovin vähän sellaisten pitkäaikaissairaiden vauvojen kohdalla, jotka eivät ole teho-osastohoidossa. Osa aihealueista on tuottanut enemmän hankaluuksia tiedonhaun suhteen kuin toiset.

Työssä on käytetty sekä kansallisia että kansainvälisiä lähteitä. Pääosin käytetyt lähteet ovat melko uusia, mutta joistakin aiheista on ollut hankalaa löytää uudempia lähteitä.

Esimerkkinä tästä on hyvän oppaan kriteereihin käytetyt lähteet. Hyvän oppaan kriteereistä löytyi pääosin vanhempaa tietoa, mutta koemme, että kyseisen aiheen kohdalla asiat eivät ole viimeisen kymmenen vuoden aikana huomattavasti muuttuneet.

Opinnäytetyöprosessia ovat tukeneet opinnäytetyön ohjaajan ja opinnäytetyöryhmämme yhteiset tapaamiset, joiden kautta olemme saaneet ohjausta ohjaavalta opettajalta ja vertaistukea muilta samassa vaiheessa olevilta opiskelijoilta. Opinnäytetyöprosessia ovat myös tukeneet suunnitelma- ja väliseminaari, joista saadun palautteen avulla on ollut helpompi jatkaa opinnäytetyön tekemistä. Olemme myös saaneet palautetta ja hyviä vinkkejä opinnäytetyön tilaajalta opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa. Yhteydenpito

opinnäytetyön ohjaavaan opettajaan sekä opinnäytetyön tilaajaan on sujunut sähköpostin välityksellä.

Opinnäytetyön tarkoitus oli luoda Kanta-Hämeen keskussairaalan lasten ja nuorten osastolle opas hoitohenkilökunnalle pitkäaikaissairaana vauvan vanhempien vanhemmuuden tukemiseksi. Oppaan avulla hoitajat saivat tutkittuun tietoon perustuvia vinkkejä vanhemmuuden tukemiseen. Tavoitteena oli, että hoitajilla on mahdollisuus kehittää omaa ammatillista osaamistaan ja omia ohjaustaitojaan. Tämä edistää hoitotyön laadun kehittämistä.

Aloitimme oppaan tekemisen aluksi Word-pohjaan. Myöhemmin tuli ilmi, että Kanta-Hämeen keskussairaalalla on olemassa valmis pohja, johon oppaan teon voi siirtää. Aluksi innostuimme laittamaan tekstiä liian paljon oppaaseen, mutta tilaajalta saadun palautteen jälkeen ryhdyimme tiivistämään opasta. Koimme haasteelliseksi tiedon määrän rajaamisen oppaaseen, sillä tuntui siltä, että tärkeää asiaa on paljon. Opasta tehdessämme huomioimme tilaajaorganisaation toiveet muun muassa tekstin tiivistämisen ja oppaan ulkonäön suhteen. Tilaajaorganisaatio antoi myös korjausehdotuksia oppaaseen liittyen, joita pyrimme toteuttamaan mahdollisimman hyvin. Tilaajaorganisaation antaman palautteen mukaan he saivat oppaasta valmiuksia pitkäaikaissairaana vauvan vanhempien tukemiseen henkisesti. Tilaajaorganisaatio oli myös sitä mieltä, että opinnäytetyölle asetetut tavoitteet täyttyivät.

Uskomme, että opas on hyvä työkalu lasten ja nuorten osaston hoitohenkilökunnalle, sillä sitä voivat hyödyntää helposti vakituisen henkilökunnan lisäksi myös esimerkiksi uudet työntekijät tai opiskelijat. Opas on siis melko monikäyttöinen. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä tietää vauvan pitkäaikaissairastumisen vaikutuksista koko perheen elämään, sillä perheet eivät välttämättä osaa pyytää itse apua, vaikka ulkopuoliselle avulle olisi selkeää tarvetta. Vauvan sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, joten tuen tarjoamisessa tulisikin kiinnittää huomiota kaikkiin perheenjäseniin sisarukset mukaan lukien. Perheet reagoivat usein eri tavalla perhettä kohtaaviin vaikeuksiin, joten vain yhtä tiettyä keinoa tukemiseen ei ole. (Nystedt, 2015, s. 19; Rantala, 2002, s. 29) Tämän vuoksi hoitohenkilökunnan tulisikin tietää, millaista apua heidän on mahdollista tarjota. Hoitohenkilökunnan olisi hyvä myös tietää erilaisista tukimuodoista, joita tarjoavat monet ulkopuoliset tahot. Oppaassa on

varmastikin hoitajille myös tuttua tietoa, mutta toivottavaa olisi, että oppaasta löytyisi heille lisäksi myös uutta tietoa.

Opinnäytetyöprosessin alussa koimme vaikeuksia opinnäytetyön tutkimuskysymysten laatimisessa. Tutkimuskysymysten selkiytyttyä opinnäytetyömme tekeminen lähti vauhdilla eteenpäin. Opinnäytetyöprosessin lopuksi onnistuimme mielestämme löytämään tutkimuskysymyksiimme vastaukset hyvin. Kuten aiemmin mainittiin, hoitoisuuden näkökulma kuitenkin tuotti jonkin verran vaikeuksia.

Opinnäytetyössä käytettyjen lähteiden perusteella johtopäätöksenä voidaan todeta, että vanhemmat kaipaavat enemmän tukea hoitohenkilökunnalta sekä vanhemmuuteen että pitkäaikaissairaahan vauvan hoitoon liittyen. Kehittämisehdotuksena on, että tulevaisuudessa ei-tehohoitoa tarvitsevien pitkäaikaissairaiden vauvojen vanhemmuuden tukemista ja siihen liittyviä tekijöitä tutkittaisiin enemmän. Lisäksi olisi hyvä selvittää laajemmin, miten lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheeseen. Tärkeää olisi tutkimuksissa ottaa huomioon myös sairaan lapsen sisarukset.

Lähteet

- Abela, K., Wardell, D., Rozmus, C. & LoBiondo-Wood, G. (2020). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *Journal of Pediatric Nursing*, Volume 51, March–April 2020, 21–31.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.013>
- Ahlqvist-Björkroth, S., Boukydis, Z. & Lehtonen, L. (2012). *Vanhemmat vahvasti mukaan. Koulutuskäsikirja perhekeskeiseen toimintatapaan vastasyntyneiden tehohoidossa*. Turun yliopistollinen keskussairaala.
<https://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8b/vvm/Documents/vvm%20manuaali.pdf>
- Ala-Karvia, M. (2017). *Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaisseurantaa tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201706152007>
- Axelin, A. (2010). *Parents as pain killers in the pain management of preterm infants*. (Annales Universitatis Turkuensis 916) [väitöskirja, Turun yliopisto]. UTUPub.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-4375-3>
- Bergman, M. & Roponen, M. (2017). *Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota*. Norio-keskus.
- Bernell, S & Howard, S. (2016). Use Your Words Carefully: What Is a Chronic Disease? *Front Public Health*, 159(4). <https://dx.doi.org/10.3389%2Fpubh.2016.00159>
- Cheng, C., Volk, A. & Marini, Z. (2011). Supporting fathering through infant massage. *The journal of perinatal education*, 20(4), 200–209. <https://dx.doi.org/10.1891%2F1058-1243.20.4.200>
- DeMontigny, F., Gervais, C., Larivière-Bastien, D. & St-Arneault, K. (2018). The role of fathers during breastfeeding. *Midwifery*, 58, 6–12.
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.12.001>
- Dur, S., Çağlar, S., Ustabas Yıldız, N., Dogan, P. & Güney Varal, I. (2020). The effect of Yakson and Gentle Human Touch methods on pain and physiological parameters in preterm infants during heel lancing. *Intensive & Critical care Nursing*, 61, 1–7. <https://www-sciencedirect-com.ezproxy.hamk.fi/science/article/pii/S0964339720300896?via%3Dihub>

- Ennenaikainen synnytys. Käypä hoito -suositus. (2018). Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Gynekologiyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50089>
- Feeley, N., Genest, C., Niela-Vilen, H., Charbonneau, L. & Axelin, A. (2016). Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. *BMC Pediatrics volume 16, Article number: 134 (2016)*. <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0663-1>
- Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (2019). Johdanto. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 9). THL.
- Hakulinen, T. (2019a). Neuvola tarjoaa kaikille perheille vanhemmuuden ja parisuhteen tukea. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 21). THL.
- Hakulinen, T. (2019b). Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen tehostaminen neuvolapalveluissa. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 25). THL.
- Heidari, H., Hasanpour, M. & Fooladi, M. (2013). The experiences of parents with infants in Neonatal Intensive Care Unit. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2013 May-Jun; 18(3), 208–213. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3748539/>
- Heiskanen, L., Helamaa, T., Laru, S., Muuronen, K., Salmi, A., Satuli-Kukkonen, T. & Ukkonen-Wallmeroth, J. (2019a). Sähköiset palvelut parisuhteen ja vanhemmuuden tukena. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 34). THL.
- Heiskanen, L., Helamaa, T., Laru, S., Muuronen, K., Salmi, A., Satuli-Kukkonen, T. & Ukkonen-Wallmeroth, J. (2019b). Vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen järjestöjen yhteistyönä. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 30). THL.
- Hiltunen, T. (2015). *Äitiys, huostaanotto ja voimaantumisen*. (Jyväskylä studies in education, psychology and social research 541) [väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]. JYX. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-6408-5>
- Hotus. (2019). Miten voidaan toteuttaa perhekeskeistä hoitoa ja tukea potilaan perhettä teho-osastolla? Hoitotyön tutkimussäätiö. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/08/nayttovinkki7-2019.pdf>

- Huusko, L., Sjöberg, S., Ekström, A., Hertfelt Wahn, E. & Thorstensson, S. (2018). First-Time Father's Experience of Support from Midwives in Maternity Clinics; An Interview Study. *Nursing Research and Practice*, 2018(4), 1–7.
<https://doi.org/10.1155/2018/9618036>
- Hyvärinen, R. (2005). Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 121 (16), 1769–1773.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo95167>
- Hämeen ammattikorkeakoulu. (2020). *Opinnäytetyöopas. Toimintaohje opinnäytetyöprosesseihin*.
- Hämeenlinnan kaupunki. (2020). *Lapsiperheiden kotipalvelu*. Haettu 9.4.2021 osoitteesta <https://www.hameenlinna.fi/sosiaali-ja-terveys/lasten-nuorten-ja-perheiden-palvelut/lapsiperheiden-kotipalvelu/>
- Hämeenlinna-Vanajan seurakunta. (n.d.). *Perheneuvonta*. Haettu 9.4.2021 osoitteesta <https://www.hameenlinna-vanajanseurakunta.fi/apua-ja-tukea/perheneuvonta>
- Jain, V., Kessler, C., Lacina, L., Szumlas, G., Crosh, C., Hutton, J., Needlman, R. & Dewitt, T. (2021). Encouraging Parental Reading for High-Risk Neonatal Intensive Care Unit Infants. *The Journal of Pediatrics*, Volume 232, 95–102.
<https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.01.003>
- Jalanko, H. (2020). *Vauvan vatsavaivat*. Duodecim terveyskirjasto. Haettu 20.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/skl00005>
- Kalvas, A. (2017). Kätilön antama synnytyksen aikainen tuki. Tuomi, J. & Äimälä, A-M (toim.), *Viisaat valinnat – terveenä raskaaksi, hyvä synnytys* (s. 171). Tampereen ammattikorkeakoulu.
- Kankaanpää, S. (2013). *Lapsen sairastuminen diabetekseen ja perheiden elämää kuormittavat tekijät*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo.
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/94546/GRADU-1383892452.pdf?sequence=1>
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013). *Tutkimus hoitotieteessä*. Sanoma Pro Oy.
- Kela. (2018). *Matkakorvaukset*. Haettu 31.3.2021 osoitteesta <https://www.kela.fi/matkat>
- Kela. (2016). *Korvaus yöpymisestä*. Haettu 31.3.2021 osoitteesta <https://www.kela.fi/yopymisraha>
- Korkalainen, P. (2020). *Kiintymyssuhteen merkitys ja sen tukeminen*. THL. Haettu 5.4.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus->

[yhteiskunnassa/vammaisen-henkilo-vanhempana/kiintymyssuhteen-merkitys-ja-sen-tukeminen](#)

- Kotkas, S. (2019). *Varhaisen vuorovaikutuksen arvioiminen, havainnoiminen ja tukeminen lastenneuvolassa*. [pro gradu -tutkielma, Helsingin yliopisto].
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:hulib-201906122614>
- Kritz, J. & Aho, A-L. (2020). Vanhempien ammattihenkilöstöltä saama ja toivoma tuki lapsen saattohoidossa. *THANATOS*, vol. 9 1/2020, 6–50.
https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/122842/vanhempien_ammattihenkilos_tolta_saama_2020.pdf?sequence=2
- Kukko, S-K. (2018). *Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen – Koulutuksen tavoitteiden toteutuminen hoitajien työssä*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto].
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201805141673>
- Kääriäinen, M. (2007). *Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen*. (Acta Universitatis Ouluensis D Medica 937) [väitöskirja, Oulun yliopisto]. Jultika.
<http://urn.fi/urn:isbn:9789514284984>
- Leijonaemot ry. (2021). *Vertaistukiryhmät*. Haettu 30.3.2021 osoitteesta
<https://leijonaemot.fi/vertaistukiryhmat/>
- Leino-Kilpi, H. & Salanterä, S. (2009). Hyvä potilasohje edistää potilasturvallisuutta. *Suomen potilaslehti 2*, 6–7. http://www.potilasliitto.fi/lehti/Potilaslehti_2_09.pdf
- Linde, K., Lehnig, F., Nagl, M. & Kersing, A. (2020). The association between breastfeeding and attachment: A systematic review. *Midwifery*, 81, 1–16.
<https://doi.org/10.1016/j.midw.2019.102592>
- Mattila, E. (2011). *Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana*. [väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo.
<http://urn.fi/urn:isbn:978-951-44-8541-1>
- Mettälä, M. (2017). Hyvä hoito lapsivuodeosastolla. Tuomi, J. & Äimälä, A-M (toim.), *Viisaat valinnat – terveenä raskaaksi, hyvä synnytys* (s. 214). Tampereen ammattikorkeakoulu.
- MLL. (n.d.). *Perhekummitoiminta*. Haettu 9.4.2021 osoitteesta
<https://hameenpiiri.mll.fi/perheille/perhekummitoiminta/>
- MLL. (2020). *Vertaisryhmät*. Haettu 30.3.2021 osoitteesta
<https://www.mll.fi/vanhemmille/toiminta-lapsiperheille/vertaisryhmat/>

- Munuais- ja maksaliitto. (n.d.). *Suomalaistyyppinen synnyttäminen nefroosi*. Haettu 20.3.2021 osoitteesta
https://www.muma.fi/sairaudet/lapsi_ja_nuori/munuainen/munuaissairaudet/suomalaistyyppinen_nefroosi
- Mustasilta, L. (2016). *Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa – Erityisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto].
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201612152830>
- Mäkelä, J. (2019). Yhteisöllinen kasvatus – kukaan ei selviä vanhemmuudesta yksin. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (ss. 11–19). THL.
- Newburn, M., Muller, C. & Taylor, S. (2011). *Preparing for Birth and Parenthood: Report on First-Time Mothers and Fathers Attending NCT Antenatal Courses*.
https://www.researchgate.net/publication/255522559_Preparing_for_Birth_and_Parenthood_Report_on_First-Time_Mothers_and_Fathers_Attending_NCT_Antenatal_Courses
- Nystedt, U. (2015). *Kestääkö verkko? Sairaana tai vammaisen lapsen perheen tukiverkoston muodostuminen*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto].
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201505121822>
- Olsson, E., Eriksson, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Skin-to-Skin Contact Facilitates More Equal Parenthood – A Qualitative Study From Fathers’ Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 34, 2–9. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.03.004>
- Paananen, H. (2016). *MITÄ ON RIITTÄVÄN HYVÄ VANHEMMUUS? – Sosiaalityöntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisista vanhemmista ja heidän perheistään lastensuojelun asiakkaana*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto].
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201612054942>
- Parviainen, T. (2018). *Motivoiva haastattelu terveyden edistämisen työmenetelmänä*. [pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto].
https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19384/urn_nbn_fi_uef-20180371.pdf
- Perroteau, A., Nanquette, M-C., Rousseau, A., Renolleau, S., Bérard, L., Mitanchez, D. & Leblanc, J. (2018). Efficacy of facilitated tucking combined with non-nutritive sucking on very preterm infants’ pain during the heel-stick procedure: A randomized

- controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 86, 29–35.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.06.007>
- Persico, G., Antolini, L., Vergani, P., Costantini, W., Nardi, M-T. & Bellotti, L. (2017). Maternal singing of lullabies during pregnancy and after birth: Effects on mother–infant bonding and on newborns' behaviour. Concurrent Cohort Study. *Women and birth*, 30, 214–220. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2017.01.007>
- Pesonen, S. & Tarvainen, J. (2003). *Julkaisun tekeminen*. Docendo.
- Puura, K., Sannisto, T. & Riihonen, R. (2018). *Mitä vauva haluaa? Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen neuvolassa*. *Lääkärilehti* 21/2018, 1345–1350.
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201809212581>
- Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. (2016). *Lastentaudit*. Duodecim.
- Rantala, A. (2002). *Perhekeskeisyys – puhetta vai todellisuutta? Työntekijöiden käsitykset yhteistyöstä erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheen kanssa*. (198) [väitöskirja, Jyväskylän yliopisto]. JYX. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-4044-7>
- Sihvonen, E. (2020). *From Family Policy to Parenting Support. Parenting-related Anxiety in Finnish Family Support Projects* (Publications of the Faculty of Social Science 140 (2020) Sociology) [väitöskirja, Helsingin yliopisto]. Helda. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-3433-2>
- Sinkkonen, J. (2004). Kiintymyssuhdeteoria; tutkimuslöydöksistä käytännön sovelluksiin. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*, 120 (15), 1866–1873.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo94437>
- Stelwagen, M., van Kempen, A., Westmaas, A., Vet, E. & Scheele, F. (2021). Parent's Experiences With a Model of Integrated Maternity and Neonatal Care Designed to Empower Parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, Volume 50, Issue 2*, 181– 192. <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2020.11.001>
- Stolt, S, Yliherva, A, Haataja, L. & Lehtonen, L. (2017). *Keskosen hoito ja kehitys*. Duodecim.
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. (2019). *Lapsen ja perheen hoitotyö*. Sanoma Pro Oy.
- Sydänlapset ja -aikuiset. (n.d.-a). *Kammioiden väliseinän aukko – VSD*. Haettu 20.3.2021 osoitteesta <https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydanvioista/vsd>
- Sydänlapset ja -aikuiset. (n.d.-b). *Yleisimmät sydänviat*. Haettu 20.3.2021 osoitteesta <https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/tietoa-sydanvioista/yleisimmat-sydanviat>

Terveyskirjasto. (2020). Imeväinen. Lääketieteen sanasto.

https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=Ilt01293&p_hakusana=imev%C3%A4inen

THL. (n.d.). *Voimavaralähtöiset menetelmät*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu

7.4.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neurolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavaralahtoiset-menetelmat>

Tiainen, S., Heikkinen, H. & Torkkola, S. (2002). *Potilasohjeet ymmärrettäviksi*. Tammi.

Toija, A. (2011). *VERTAISTUEN VOIMA – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto].

<http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>

TENK. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta.

https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Vicente, S., Verissimo, M. & Diniz, E. (2017). Infant massage improves attitudes toward childbearing, maternal satisfaction and pleasure in parenting. *Infant Behavior and Development*, vol. 49, 114–119.

<https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2017.08.006>

Vilkka, H. & Airaksinen, T. (2003). *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Tammi.

Vänni, N., Ikonen, R., Aho, A-L. & Kaunonen, M. (2016). Keskosen kenguruhoito äitien kokemana. *Hoitotiede*, 28 (4), 251–261.

<http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.hamk.fi/se/h/0786-5686/28/4/keskosen.pdf>

Liite 1: Opas hoitohenkilökunnalle

 **Kanta-Hämeen keskussairaala**
erikoissairaanhoidon ja asiakaspalvelun osaamiskeskus

Opas pitkäaikaissairaan vauvan vanhempien vanhemmuuden tukemiseen



Oppaan tarkoitus

Tämän oppaan tarkoituksena on lisätä hoitajien valmiuksia pitkäaikaissairaahan vauvan vanhempien tukemiseksi tutkittuun tietoon pohjautuvien vinkkien avulla. Oppaan avulla voidaan edistää hoitohenkilökunnan ammatillista osaamista, ja sitä kautta hoitotyön laatua.

Oppaan ovat laatineet Hämeen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Katri Airasmaa ja Henna Paananen osana toiminnallista oppinnytöitä.

Viereisessä kuvassa on esiteltynä oppaan sisällysluettelo.

Sisällysluettelo:

1. Vanhemmuus
2. Perhekeskeisyys ja voimavaralähtöisyys
3. Lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempiin ja vanhemmuuteen sekä tukikeinoja
 - 3.1. Käytännön tuki ja tiedollinen tuki
 - 3.2. Emotionaalinen tuki ja vertaistuki
4. Vaikutukset parisuhteeseen ja parisuhteen tukeminen
5. Vaikutukset perheeseen ja perheen tukeminen
6. Vaikutukset kiintymyssuhteeseen ja varhaiseen vuorovaikutukseen
 - 6.1. Kiintymyssuhteen ja varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen
7. Vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta tukeva hoitotyö
8. Muita keinoja varhaisen vuorovaikutuksen edistämiseksi sekä vinkkejä läheisyyden tukemiseen
9. Hyödyllisiä linkkejä
10. Lähteet



1. Vanhemmuus

Vanhemmuuden keskeisimmiksi tehtäviksi katsotaan lapsen hoidosta, huolenpidosta sekä yleisestä hyvinvoinnista huolehtiminen. Vanhemmuus rakentuu muun muassa vanhemman ja vauvan välisen varhaisen vuorovaikutuksen kautta. Hyvän vanhemmuuden kannalta onkin oleellista, että lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus on sujuvaa, ja että vanhemmat huolehtivat lapsen tarpeista johdonmukaisesti. Hoitaessaan lastaan vanhemmat opettelevat monenlaisia asioita ja tämän kautta myös oivaltavat, mitä lapsi milloinkin tarvitsee.

Vanhemmuutta voidaan tarkastella esimerkiksi individualistisesta sekä yhteisöllisestä näkökulmasta. Individualistinen näkökulma korostaa vanhemman ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja sen haasteita, kun taas yhteisöllisessä näkökulmassa haasteena nähdään vanhempien tuen puute. Yhteisöllisyys tukee vanhemmuutta, sillä vanhemmuuden jakaminen muiden ihmisten kanssa usein vähentää vanhempien uupumista. Lapsen kasvattaminen ja huolenpito vaativat valtavasti resursseja, joten yksin jäädessään vanhempi kuormittuu, jos apua ei ole saatavilla. Vanhempien tukeminen onkin tärkeää, sillä hyvinvoivat vanhemmat tarjoavat lapselleen hyvän kasvuympäristön.

Vanhempiä tukiessaan ja ohjattaessaan hoitohenkilökunnan tulee kiinnittää huomiota molempiin vanhempiin tasavertaisesti. Isät saattavat helposti jäädä ulkopuoliseksi niin ohjaustilanteissa, kuin vauvan hoidossakin. He saattavat joissakin tapauksissa myös itse jättäytyä sivummalle, sillä he voivat ajatella, että eivät voi pitää lapsestaan yhtä hyvin huolta kuin lapsen äiti. Sekä äidille että isälle on tärkeää, että he tuntevat myös isän tulevan huomioiduksi hoitohenkilökunnan puolelta.



Perhekeskeisyys

Perhekeskeisessä hoidossa pyritään edistämään perheen osallistumista lapsen hoitoon. Olosuhteiden salliessa perheille tulee tarjota rajoittamaton pääsy lapsen luokse, kuten mahdollisuus yöpymiseen sairaalassa, sillä tämän myötä voidaan myös mahdollistaa vanhemman ja lapsen yhdessäolo. Perhekeskeisyyden kannalta on oleellista, että molemmat vanhemmat otetaan huomioon tasapuolisesti.

Vinkit

- Kannusta vanhempia osallistumaan vauvan hoitoon ja anna myös siihen mahdollisuus vauvan voimin salliessa
- Pyri avoimeen kommunikointiin vanhempien kanssa, ja pyri työskentelemään yhteistyössä heidän kanssaan
- Anna vanhemmille mahdollisuus esittää kysymyksiä, ja osoita vastaukset molemmille vanhemmille ottaen huomioon jättämättä kumpaakaan vanhempaa ulkopuolelle

Voimavaralähtöisyys

Voimavaralähtöinen lähestymistapa on tärkeää hyvän hoitosuhteen kannalta. Voimavaralähtöisyys edistää vanhempien suuntautumista tulevaisuuteen, ja edistää rohkaisevan ilmapiirin syntymistä. Voimavaralähtöisyyden kannalta on oleellista, että vanhemmat kykenevät tunnistamaan omaa hyvinvointiaan edistävät sekä estävät tekijät. Voimavaroja antavat tekijät edesauttavat lapsen suotuisaa kasvua ja kehitystä, kun taas voimavaroja kuormittavilla tekijöillä on päinvastainen vaikutus.

Vinkki

- Auta vanhempia tiedostamaan perheen voimavaroja edistävät ja kuormittavat tekijät (esimerkiksi parisuhde, tukiverkosto, taloudellinen tilanne)

3. Lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempiin ja vanhemmuuteen sekä tukikeinoja

Lapsen sairastumisella on vaikutuksia sekä vanhempiin että muuhun perheeseen. Samalla myös vanhempien rooli ja vanhemmuus voivat muuttua. Vanhemmat usein asettavat sairaan lapsen tarpeet omiensa edelle, jolloin he saattavat laiminlyödä omia tarpeitaan. Lapsen hyvinvointiin vaikuttaa merkittävästi se, millaisella tasolla hänen vanhempiensa hyvinvointi on. Tämän vuoksi on erittäin tärkeää, että vanhempia kannustetaan pitämään huolta myös itsestään ja omista tarpeistaan.

Vanhemmilla esiintyy usein psyykkisiä ja fyysisiä oireita. Fyysisiä oireita ovat muun muassa huonovointisuus, kohonnut verenpaine sekä ahdistuneisuuden aiheuttamat fyysiset oireet. Vanhemmat usein kokevat myös sairaalaympäristön stressaavana. Stressi ilmenee muun muassa ahdistuneisuutena, levottomuutena ja tunteiden vaihteluna.

Vinkit

- Pidä huolta myös vanhempien hyvinvoinnista
- Tarkkaile vanhempien fyysisiä ja psyykkisiä reaktioita ja ilmaise huolesi tarvittaessa
- Kehota ja kannusta vanhempia huolehtimaan myös omista tarpeistaan, jolloin vanhemmat jaksavat huolehtia myös lapsestaan paremmin

Seuraavissa kappaleissa käsitellään erilaisia vanhempien tarvitsemia tukimuotoja

3.1 Käytännön tuki ja tiedollinen tuki

Käytännön tuki

Käytännön tukea on esimerkiksi vauvan käsittelyn ja tämän viestien tulkitsemisen opettaminen sekä palvelujen tarjoaminen vanhemmille. On tärkeää selvittää, millaisia haasteita perheen arjessa on ilmennyt, jotta perheelle voidaan tarjota heidän tarvitsemaansa apua. Ulkopuolisia tahoja, joilta on mahdollisuus saada apua, ovat muun muassa kaupunkien tarjoamat lapsiperheiden kotipalvelut, sekä Mannerheimin lastensuojeluliitto. Kelan kautta voi olla mahdollista saada korvausta esimerkiksi matka- ja yöpymiskulujen vuoksi.

Vinkit

- Ohjaa ja opeta vanhempia lapsen hoidossa
- Selvitä, millaisia haasteita perheen arjessa ilmenee ja millainen perheen avun tarve on
- Selvitä millaista apua vanhemmat saavat sosiaalisesta verkostostaan (sukulaiset, ystävät)
- Selvitä millaista apua vanhemmat voivat saada ulkopuolisilta tahoilta

Tiedollinen tuki

Hoitohenkilökunnalta saatu luotettava tieto esimerkiksi lapsen sairaudesta on tärkeää, sillä vanhempien itse hakema tieto voi olla väärää tai aiheuttaa lisää ahdistusta. Tieto olisi annettava sekä suullisesti että kirjallisesti. Suullisesti annettavassa tiedossa on hyvä välttää lääketieteellisiä termejä ja ammattikieltä, jotta annettava tieto olisi vanhemmille ymmärrettävämpää.

Vinkit

- Anna tietoa sekä suullisesti että kirjallisesti, vältä ammattikieltä
- Varmista, että vanhempi on ymmärtänyt annetun tiedon pyytämällä vanhempaa toistamaan asian
- Korjaa internetistä haettua mahdollisesti väärää tietoa ja anna vanhemmille mahdollisuus esittää kysymyksiä

3.2 Emotionaalinen tuki ja vertaistuki

Emotionaalinen tuki

Emotionaalisen tuen kannalta oleellista on, että hoitohenkilökunta kohtaa perheen kokonaisvaltaisesti ja kunnioittaa heidän mielipiteitään mahdollisuuksien mukaan. Myös hoitajien myötätunnon osoittaminen, lämmin vastaanotto osastolla, kehuminen sekä kuulluksi tuleminen tunne on koettu tärkeäksi. Vanhemmat toivovat myös, että he voisivat puhua vaikeistakin asioista, kuten tunteistaan. Vanhemmat kokevat tärkeäksi sen, että lapsi saa hyvää hoitoa myös silloin, kun vanhemmat eivät syystä tai toisesta pysty olemaan lapsensa vierellä.

Vinkit

- Luo ystävällinen ja lämmin vastaanotto osastolla, ole aloitteellinen ja esittäydy nimelläsi
- Kohtaa perhe kokonaisvaltaisesti ja osoita myötätuntosi
- Anna vanhemmalle mahdollisuus tulla kuulluksi ja ymmärretyksi
- Kunnioita ja kuuntele vanhempia ja heidän mielipiteitään, ja tarjoudu keskustelemaan myös tunteista

Vertaistuki

Myös vertaistuki on tärkeä tuen muoto, sillä kokemusten jakaminen sellaisen ihmisen kanssa, jolla on samanlaisia kokemuksia vahvistaa tunnetta siitä, että on tullut kuulluksi ja ymmärretyksi. Nämä vuorovaikutussuhteet ovat tärkeitä esimerkiksi yksilön psyykkisen hyvinvoinnin ja muutokseen sopeutumisen kannalta. Mahdollisia vertaistukiryhmiä ovat esimerkiksi Leijonaemot ry ja Mannerheimin Lastensuojeluliitto.

Vinkit

- Selvitä vertaistuen mahdollisuus ja kerro siitä vanhemmille
- Rohkaise vertaistuen pariin ja kerro sen positiivisista vaikutuksista, joita ovat esimerkiksi yhteisten kokemusten jakaminen sekä vuorovaikutussuhteet muiden samassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa

4. Vaikutukset parisuhteeseen ja parisuhteen tukeminen

Lapsen sairastumisella on vaikutus vanhempien parisuhteeseen ja parisuhde joutuukin tällöin koetukselle. Sairastuminen voi vaikuttaa vanhempien suhteeseen lähentävästi, mutta se voi myös johtaa riitoihin. Toimiva parisuhde on suuri voimavara vanhemmille. Vanhemmilla tulisi olla tarpeeksi voimavaroja, jotta he pystyvät huolehtimaan itsestään, parisuhteestaan sekä lapsistaan. Vanhempien parisuhde vaikuttaa lasten hyvinvointiin merkittävästi, joten on tärkeää tukea vanhempien välistä suhdetta. Vanhemmat voivat saada tukea parisuhteeseen erilaisista palveluista sekä kasvokkain että verkon välityksellä. Yksi vaihtoehto on verkkoterapia, josta on saatu hyviä tuloksia. Lisäksi erilaiset järjestöt tarjoavat pariterapiaa ja puhelinapua. Myös useat seurakunnat tarjoavat perheneuvontaa.

Vinkit

- Huomioi lapsen sairastumisen vaikutukset vanhempien väliseen parisuhteeseen
- Kannusta vanhempia pitämään huolta suhteestaan ja tukemaan toinen toisiaan
- Kerro tuen eri vaihtoehtoista ja saatavista palveluista*

*Palveluita tarjoavat muun muassa perheneuvolat, seurakunnat, Perheasiain neuvottelukeskus ja erilaiset järjestöt.

5. Vaikutukset perheeseen ja perheen tukeminen

Vanhempien lisäksi lapsen sairastumisella on myös vaikutuksia sairaan lapsen sisaruksiin. Vanhempien huolen, pelon ja surun lisäksi sisarukset näkevät myös sairaan sisaruksensa kivun ja kärsimyksen. Vanhemmat voivat viettää sairaalassa pitkiäkin aikoja, jolloin muut lapset voivat jäädä vähemmälle huomiolle. Tarvittaessa vanhempia tulisi muistuttaa siitä, että he ovat vanhempia myös sairaan lapsen sisaruksille. Vanhemmat tarvitsevat apua asian käsittelyyn ja tunteiden sanoittamiseen perheen muiden lasten kanssa. Tärkeää onkin antaa lapselle mahdollisuus puhua tunteistaan sekä sallia lapsen tunteet. Vanhemmat tarvitsevat myös neuvoja siihen, miten he voivat tukea perheen muita lapsia näkemään tilanteen myös sairaan sisaruksen silmin. Näiden lisäksi vanhemmat tarvitsevat apua myös arjen asioihin, kuten siivoukseen ja lasten hoitoon. Hoitohenkilökunnan tulisi selvittää yhteistyössä perheen kanssa, millaista tukea heidän on kotikunnasta riippuen mahdollista saada.

Vinkit

- Huomioi myös perheen muut lapset
- Muistuta vanhempia, että heidän on pidettävä huolta myös muista lapsistaan
- Ohjaa vanhempia lasten tunteiden sanoittamisessa ja vastaanottamisessa sekä rohkaise kysymään lapselta, miltä arki sairaan sisaruksen kanssa tuntuu tai tunteeo lapsi, että heitä kohdellaan eriarvoisesti
- Rohkaise vanhempia kertomaan sairaan lapsen sairaudesta sisaruksille heidän ikätasonsa mukaisesti
- Tarjoa ohjeita arkeen ja selvitä mistä apua saa

6. Sairastumisen vaikutukset kiintymyssuhteeseen ja varhaiseen vuorovaikutukseen

Varhainen vuorovaikutus alkaa jo raskauden aikana, ja se voimistuu lapsen synnyttyä ensimmäisen elinvuoden aikana. Sillä on suuri merkitys vauvan ja vanhemman väliseen suhteeseen sekä vanhemmuuden kehittymiseen. Varhaista vuorovaikutusta on muun muassa vanhemman ja lapsen välinen läheisyys, kuten imetys- ja hoitotilanteet. Kiintymyssuhde muodostuu lapsen ja vanhemman välille pääasiassa vuorovaikutuksen kautta.

Lapsen sairastuminen voi johtaa vanhemman ja lapsen pitkittyneeseen erossaoloon ja aiheuttaa haasteita fyysiselle kontaktille, läheisyydelle ja yhdessäololle lapsen ja vanhemman välillä. Tämä haittaa lapsen ja vanhemman välistä varhaista vuorovaikutusta, joka osaltaan vaikuttaa myös vanhemman ja lapsen väliseen kiintymyssuhteeseen ja sen muodostumiseen. Pitkäaikaisairaana lapsen kohdalla kiintymyssuhde saattaa vaarantua sen vuoksi, että sairaalajaksoit voivat olla toistuvia ja pitkiä. Mahdollinen erossaolo vanhemmista aiheuttaa lapselle pelkoa ja stressiä, jotka osaltaan vaikuttavat negatiivisesti kiintymyssuhteeseen.

Jos lapsi on sairas, se merkitsee vanhemmille uudenlaisen asian kohtaamista. Tällöin vanhempien luomat mielikuvat lapsesta voivat olla ristiriidassa todellisuuden kanssa. Lapsen sairaus voi vaikeuttaa lämpimän ja luontevan vuorovaikutussuhteen syntymistä.

6.1 Kiintymyssuhteen ja varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen

- Mahdollista vanhemman ja lapsen yhdessäolo
- Annan vanhemmille tarvittaessa tietoa varhaisesta vuorovaikutuksesta ja kiintymyssuhteesta
- Turvaa vanhemman ja vauvan välinen varhainen vuorovaikutus esimerkiksi ohjeistamalla heitä kenguruhoitoon tai hierontaan liittyen
- Kannusta vanhempia eri vuorovaikutustapoihin lapsensa kanssa

Seuraavassa kappaleessa käsitellään vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta tukevaa hoitotyötä, jossa on esiteltyä erilaisia vuorovaikutustapoja.

7. Vanhemmuutta ja varhaista vuorovaikutusta tukeva hoitotyö

Varhaista vuorovaikutusta voidaan edistää siten, että hoitohenkilökunta kannustaa ja opastaa vanhempia olemaan mahdollisimman paljon lapsensa lähellä esimerkiksi ihokontaktin kautta. Ihokontakti on tärkeää niin vauvalle kuin vanhemmillekin. Ihokontakti muun muassa edistää kiintymyssuhteen muodostumista ja vaikuttaa positiivisesti vauvan lämmönsäätelyyn. Ihokontakti myös auttaa vanhempia omaksumaan oman roolinsa vanhempina. Vanhempia tulee myös kannustaa osallistumaan lapsen hoitoon mahdollisuuksien mukaan.

Seuraavaksi esitellään keinoja, joiden avulla voidaan edistää varhaista vuorovaikutusta ja joiden kautta vanhemmat voivat olla ihokontaktissa vauvansa kanssa.

Kenguruhoito

- **Ohje:** Kenguruhoitoa toteutetaan siten, että lapsi on puettuna vaippaan, ja hän on ihokontaktissa esimerkiksi äidin paljaalla rinnalla.
- **Hyödyt:** Kenguruhoito esimerkiksi auttaa vahvistamaan vanhemman ja lapsen välistä suhdetta, edistää imetyksen aloittamista, sekä edesauttaa keskosien äitiä selviämään lapsen ennenaikaisesta syntymästä. Kenguruhoito on hoitosuosituksiin pohjautuva menetelmä. Kenguruhoiton avulla voidaan tehokkaasti vastata muun muassa keskosien tarpeisiin. Kenguruhoiton avulla onnistuvat kätevästi myös vauvan lämpötasapainosta sekä turvallisuudesta huolehtiminen.

Käsikapalo

- **Ohje:** Käsikapalossa lapsi ohjataan rauhallisiin ottein sikiöasentoon. Käsikapalo- otteen toteuttajalla, kuten vanhemmalla tai hoitajalla tulee olla mahdollisimman lämpimät kädet ja mahdollisimman tiivis ote koko ajan. Käsikapalo- ote tulee mahdollisuuksien mukaan ottaa jo pari minuuttia ennen tulevaa toimenpidettä. Tämä on tärkeää sen vuoksi, että lapsi ehtisi tottumaan kosketuksesta aiheutuvaan stimulaatioon.
- **Hyödyt:** Käsikapaloa voidaan käyttää vauvan lääkkeettömänä kivunlievityskeinona mahdollisesti kivuliaan toimenpiteen yhteydessä. Käsikapaloa voivat käyttää niin hoitohenkilökunta, kuin lapsen vanhemmatkin. Käsikapalon on todettu olevan erittäin toimiva lääkkeetön kivunlievitysmenetelmä.

Hellä kosketus

- **Ohje:** Hellä kosketus tarkoittaa lapsen hellää koskettamista ilman silittämistä, hierontaa tai ylimääräisen kivun tuottamista lapselle. Hellää kosketusta toteutetaan siten, että vanhemman tai hoitajan toinen käsi asetetaan lapsen pään päälle, ja toinen käsi lapsen vatsalle tai alaselälle. Tarkoitus on, että käsiä pidetään hellästi lapsen iholla tietyn ajan verran, esimerkiksi 10 minuuttia kerrallaan.
- **Hyödyt:** Hellä kosketus on oiva tapa läheisyyden tarjoamiseen. Hellä kosketus toimii myös lääkkeettömänä kivunhoitomenetelmänä. Hellää kosketuksella on todettu olevan rentouttava vaikutus vauvalle. On myös todettu, että vauva kokee tällöin vähemmän stressiä, ja vauvan unenlaatu saattaa parantua. Hellää kosketuksella on myös positiivisia vaikutuksia lapsen ja vanhemman väliseen kiintymyssuhteeseen.

Hieronta

- **Ohje:** Vauvahieronnan toteuttamiseen ei ole olemassa vain yhtä tiettyä ohjetta. Hierontaa toteuttaakseen ei tarvitse käydä erityistä kurssia, mutta kursseja järjestetään sekä kasvotusten että verkossa. Vauvahieronnasta voi lukea esimerkiksi Ylen julkaisusta "vauvahieronta on helppoa" ja Tampereen kaupungin hyvinvointipalvelun vauvahierontaoppaasta, jotka ovat linkitettyinä tämän sivun loppuun.
- **Hyödyt:** Vauvahieronnalla on mahdollista edistää vanhemman ja lapsen välistä suhdetta ja sen muodostumista sekä vanhemmuutta. Hieronnalla voidaan vähentää muun muassa synnytyksen jälkeistä stressiä ja sillä voidaan myös pyrkiä ehkäisemään synnytyksen jälkeistä masennusta sekä äideillä että isillä.

Imetys

- **Hyödyt:** Imetyksellä on yleisesti paljon positiivisia lapsen terveyden kannalta. Imettäminen esimerkiksi parantaa lapsen vastustuskykyä. Imettämällä on positiivisia vaikutuksia myös vauvan ja äidin väliseen suhteeseen. Vauvan ja äidin väliset varhaisimmat vuorovaikutustilanteet tapahtuvatkin juuri imetyksen kautta. Varhaista vuorovaikutusta edistää se, että imetystilanteessa äiti ja lapsi voivat olla läheisessä ihokontaktissa keskenään. Myös äidin ja lapsen välinen kiintymyssuhde paranee, sillä imetys lisää äidin viettämää aikaa vauvan kanssa.

Linkit Ylen julkaisuun sekä Tampereen kaupungin vauvahierontaoppaaseen:

<https://yle.fi/aihe/artikkeli/2014/10/03/vauvahieronta-helppoa>

<https://www.tampere.fi/liitteet/v/6BJ8XQSUG/Vauvahierontaopas2012.pdf>

8. Muita keinoja varhaisen vuorovaikutuksen edistämiseksi sekä vinkkejä läheisyyden tukemiseen

Lukeminen

- Lukemisella on positiivisia vaikutuksia vauvan ja lapsen kehityksen kannalta. Se vahvistaa myös lapsen ja vanhemman välistä suhdetta ja auttaa vanhempia oppimaan vauvan viestien tulkitsemista. Tutkimusten mukaan vanhemmat ovat kokeneet lukemisen voimaannuttavaksi ja toivoa antavaksi, jonka lisäksi se on myös vähentänyt vanhempien kokemaa stressiä.

Laulaminen

- Kehtolaulut ovat merkityksellisiä niin vauvalle, kuin vanhemmillekin. Kehtolaulut ovat hyviä vaihtoehtoja, sillä niissä on usein rauhoittava rytmi, jolloin ne rauhoittavat myös lasta. Vauva kokee tämänkaltaisen vuorovaikutustilanteen turvallisenä. Laulamisella on todettu olevan myös positiivisia vaikutuksia vanhemman ja vauvan välisen vuorovaikutuksen kannalta.

Vinkit

- Rohkaise ja kannusta vanhempia ihokontaktiin vauvan kanssa
- Kerro vanhemmille ihokontaktin positiivisista vaikutuksista
- Esittele vanhemmille erilaiset tavat olla ihokontaktissa lapsen kanssa
- Kannusta vanhempia käyttämään monipuolisesti erilaisia vuorovaikutustapoja, kuten hierontaa, lukemista ja laulamista

9. Hyödyllisiä linkkejä

Kela, tietoa matkakorvauksista. Löytyy osoitteesta: <https://www.kela.fi/matkat>

Kela, tietoa yöpymisen korvauksista. Löytyy osoitteesta: <https://www.kela.fi/yopymisraha>

Tampereen kaupungin vauvahierontaopas:

<https://www.tampere.fi/liitteet/v/6BJ8XQSUG/Vauvahierontaopas2012.pdf>

Ylen artikkeli vauvahieronnasta: <https://yle.fi/aihe/artikkeli/2014/10/03/vauvahieronta-helppoa>

Hämeenlinna-Vanajan seurakunnan sivut esimerkkinä seurakunnista, joista on mahdollista saada tukea muun muassa parisuhteeseen: <https://www.hameenlinna-vanajanseurakunta.fi/apua-ja-tukea/perheneuvonta>

Tietoa useiden kaupunkien kirkkojen perheasiain neuvottelukeskuksista: <https://evl.fi/apua-ja-tukea/ihmissuhteet/kirkon-perheneuvonta-auttaa-maksutta>

Mannerheimin lastensuojeluliiton perhekummitoiminta:

<https://hameenpiiri.mli.fi/perheille/perhekummitoiminta/>

Hämeenlinnan kaupungin lapsiperheiden kotipalvelu: <https://www.hameenlinna.fi/sosiaali-ja-terveys/lasten-nuorten-ja-perheiden-palvelut/lapsiperheiden-kotipalvelu/>

10. Oppaan tekemisessä käytetyt lähteet

Ala-Karvia, M. (2017). *Vaativaa hoitoa ja pitkäaikaissurantaan tarvitsevien lasten vanhempien tarpeet moniammatilliselta hoitotiimiltä*. [pro gradu- tutkielma, Tampereen yliopisto]. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201706152007>

Bergman, M. & Roponen, M. (2017). *Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota*. Kirjapaino Öhrling.

Feeley, N., Genest, C., Niela-Vilén, H., Charbonneau, L. & Axelin, A. (2016). Parents and nurses balancing parent-infant closeness and separation: a qualitative study of NICU nurses' perceptions. *BMC Pediatrics volume 16, Article number: 134 (2016)*. <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-016-0663-1>

Hakulinen, T. (2019). Neuvola tarjoaa kaikille perheille vanhemmuuden ja parisuhteen tukea. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 21). PunaMusta.

Hakulinen, T. (2019). Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen tehostaminen neuvolapalveluissa. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 25). PunaMusta.

Heiskanen, L., Helamaa, T., Laru, S., Muuronen, K., Salmi, A., Satuli-Kukkonen, T. & Ukkonen-Wallmeroth, J. (2019). Sähköiset palvelut parisuhteen ja vanhemmuuden tukena. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 34). PunaMusta.

Heiskanen, L., Helamaa, T., Laru, S., Muuronen, K., Salmi, A., Satuli-Kukkonen, T. & Ukkonen-Wallmeroth, J. (2019). Vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen järjestöjen yhteistyönä. Teoksessa Hakulinen, T., Laajasalo, T. & Mäkelä, J. (toim.), *Vanhemmuuden ja parisuhteen tuen vahvistaminen* (s. 30). PunaMusta.

Hoitotyön tutkimussäätiö. (2019). *Miten voidaan toteuttaa perhekeskeistä hoitoa ja tukea potilaan perhettä tehostasolla?* <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/08/nayttovinkki7-2019.pdf>

- Jain, V., Kessler, C., Lacina, L., Szumlas, G., Crosh, C., Hutton, J., Needlman, R. & Dewitt, T. (2021). Encouraging Parental Reading for High-Risk Neonatal Intensive Care Unit Infants. *The Journal of Pediatrics*, Volume 232, (ss. 95–102). <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2021.01.003>
- Kela. (2018). *Matkakorvaukset*. Haettu 31.3.2021 osoitteesta <https://www.kela.fi/matkat>
- Kela. (2016). *Korvaus yöpymisestä*. Haettu 31.3.2021 osoitteesta <https://www.kela.fi/yopymisraha>
- Kotkas, S. (2019). *Varhaisen vuorovaikutuksen arvioiminen, havainnoiminen ja tukeminen lastenneuvolassa*. [pro gradu- tutkielma, Helsingin yliopisto]. <http://um.fi/URN:NBN:fi:hulib-201906122614>
- Newburn, M., Muller, C. & Taylor, S. (2011). Preparing for Birth and Parenthood: Report on First-Time Mothers and Fathers Attending NCT Antenatal Courses. https://www.researchgate.net/publication/255522559_Preparing_for_Birth_and_Parenthood_Report_on_First-Time_Mothers_and_Fathers_Attending_NCT_Antenatal_Courses
- Mettälä, M. (2017). Hyvä hoito lapsivuodeosastolla. Tuomi, J. & Äimälä, A-M (toim.), *Viisaat valinnat – terveenä raskaaksi, hyvä synnytys* (s. 214). Kirjapaino Hermes Oy.
- Mustasilta, L. (2016). *Perhehoitotyön toteutuminen lapsiperheen kotona tapahtuvassa hoidossa – Erytisvauvaperheen kotona tapahtuva perhehoitotyö vanhempien näkökulmasta*. [pro gradu -tutkielma, Tampereen yliopisto]. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201612152830>
- Parviainen, T. (2018). *Motivoiva haastattelu terveyden edistämisen työmenetelmänä*. [pro gradu -tutkielma, Itä-Suomen yliopisto]. https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19384/urn_nbn_fi_uef-20180371.pdf

- Puura, K., Sannisto, T. & Riihonen, R. (2018). *Mitä vauva haluaa? Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen neuvolassa*. *Lääkärilehti* 21/2018, ss. 1345–1350. https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/104312/mita_vauva_haluaa_2018.pdf?sequence=1
- Pixabay. (n.d.-a). *Vauva jalat isä äiti pieni lapsi kymmenen*. [kuva]. <https://pixabay.com/fi/photos/vauva-jalat-is%C3%A4-%C3%A4iti-pieni-lapsi-2717347/>
- Pixabay. (n.d.-b). *Vauva lapsi syntymäaika luottamus käsi makro*. [kuva]. <https://pixabay.com/fi/photos/vauva-lapsi-syntym%C3%A4aika-luottamus-1681181/>
- Sihvonen, E. (2020). *From Family Policy to Parenting Support. Parenting-related Anxiety in Finnish Family Support Projects* (Publications of the Faculty of Social Science 140 (2020) Sociology) [Väitöskirja, Helsingin yliopisto]. Helda. <http://um.fi/URN:ISBN:978-951-51-3433-2>
- Stelwagen, M., van Kempen, A., Westmaas, A., Vet, E. & Scheele, F. (2021). Parent's Experiences With a Model of Integrated Maternity and Neonatal Care Designed to Empower Parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, Volume 50, Issue 2, March 2021, (ss. 181-192) <https://doi.org/10.1016/j.jogn.2020.11.001>
- THL. (n.d.). *Voimavara-ohjelmat*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 7.4.2021 osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/neurolatyon-sisallot-ja-menetelmat/voimavara-ohjelmat>
- Toija, A. (2011). *VERTAISTUEN VOIMA – harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta*. [pro gradu- tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. <http://um.fi/URN:NBN:fi:jyu-2011101011525>