

Sari Kohvakka

Mari Lahti

**VERTAISTUKI KESKOSPERHEIDEN
VOIMAVAROJEN VAHVISTAJANA**
Kevyt.net -keskustelupalstan käyttäjien
kuvauksia vertaistuesta

Opinnäytetyö
Terveydenhoitotyön koulutusohjelma


Joulukuu 2009




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Opinnäytetyön päivämäärä 8.12.2009
Tekijä(t) Sari Kohvakka & Mari Lahti		Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma Terveydenhoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Nimeke Vertaistuki keskosperheiden voimavarojen vahvistajana. Kevyt.net -keskustelupalstan käyttäjien kuvauksia vertaistuesta		
Tiivistelmä <p>Keskosuus tuo mukanaan sekä hoidollisia että vanhemmuuteen liittyviä haasteita, jotka vaikuttavat keskosperheen hyvinvointiin. Keskosperhettä voidaan tukea vahvistamalla perheen voimavaroja vertaistuen avulla. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli saada tietoa vertaistuesta, jota keskosvanhemmat ovat saaneet neuvolan, yhdistysten ja internetin keskustelupalstojen kautta. Lisäksi tutkimuksella haluttiin tuoda esiin vertaistuen merkitystä keskosperheiden jaksamiselle ja kehittää terveydenhuollon ammattilaisten järjestämää vertaistukitoimintaa.</p> <p>Aineisto kerättiin verkkokeskusteluna Keskosvanhempien Kevyt-yhdistyksen keskustelufoorumilla. Keskustelufoorumille perustettiin väliaikainen palsta, jossa tutkijat tekivät keskustelunavauksia ja pysyivät keskustosten vanhempia kertomaan neuvolan, yhdistysten ja internetin kautta saadusta vertaistuesta. Tutkimukseen osallistui 22 vastaajaa. Verkkokeskustelun vastaukset analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.</p> <p>Vastaajien mukaan vertaistuen saamista neuvolan kautta vaikeuttivat keskosperheiden pieni määrä ja keskosvanhempien erilaisuuden kokemukset neuvolan vanhempainryhmissä. Vanhemmat olivat kokeneet vertaistuen löytämisen vaikeaksi ja kaipasivat tietoa vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä. Yhdistysten kautta saatiin vertaistukea yhdistystoiminnan ja Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstan välityksellä. Vanhempien mielestä internetin kautta sai helposti vertaistukea ajasta ja paikasta riippumatta. Keskustelupalstan tarjoama vertaistuki koettiin erittäin tärkeäksi. Vertaistuesta saatiin emotionaalista, psyykkistä, tiedollista ja sosiaalista tukea. Keskosvanhempien vertaistuen tarve oli pitkäaikainen; vertaistukea tarvittiin odotusajasta lähtien leikki-ikään saakka ja myös uusien raskauksien yhteydessä. Keskosuuteen liittyvät kokemukset ja tunteet säilyivät vanhempien mielessä pitkään ja niistä olisi tarpeellista keskustella myös myöhemmin. Keskosperheiden tukemista neuvolassa tulisi lisätä tihentämällä neuvolakäyntejä, varaamalla enemmän aikaa keskusteluun ja kertomalla vertaistuen lähteistä. Neuvolan ja yhdistysten välistä yhteistyötä tulisi lisätä ja hyödyntää internetin mahdollisuudet vanhempien tukemisessa.</p> <p>Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää keskosperheiden tukemisessa, terveydenhoitajien koulutuksessa sekä neuvolatyön ja yhdistystoiminnan kehittämisessä. Tutkimuksesta saatua tietoa voidaan soveltaa keskustosten lisäksi muiden erityislapsiperheiden tukemiseen. Jatkossa olisi hyödyllistä selvittää keskustelupalstoja käyttämättömien keskosvanhempien kokemuksia vertaistuesta. Tarpeellista olisi myös tutkia terveydenhoitajien käsityksiä omasta valmiudestaan tukea keskoslapsen ja hänen perheensä hyvinvointia.</p>		
Asiasanat (avainsanat) keskoset, keskustelupalstat, sosiaalinen tuki, vanhemmuus, verkkokeskustelu, vertaistuki		
Sivumäärä 67 + 18	Kieli Suomi	URN
Huomautus (huomautukset liitteistä)		
Ohjaavan opettajan nimi Leila Pihlaja		Opinnäytetyön toimeksiantaja Keskosvanhempien yhdistys Kevyt/ Mannerheimin Lastensuojeluliiton Meilahden yhdistys ry

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>	Date of the bachelor's thesis 8.12.2009	
Author(s) Sari Kohvakka & Mari Lahti	Degree programme and option The Degree Programme in Nursing Bachelor of Public Health Nursing	
Name of the bachelor's thesis Strengthening the Resources of Premature Infant Families by Peer Support Peer Support Experiences from an Internet Discussion Group		
Abstract <p>Premature birth causes both therapeutic and parenting challenges that affect the well-being of premature infant's family. The family's resources can be increased with the help of peer support. The aim of this study was to obtain information about the peer support, which the premature infants' parents have received from maternity and child health clinics, associations, and through internet discussion groups. The other purpose was to emphasize the importance of peer support and develop the services of maternity and child health clinics.</p> <p>The data were collected from the online discussion forum of the Association of Premature Babies' Parents. A temporary discussion forum was established on the discussion platform and the researchers opened discussions by asking the parents about the peer support received from maternity and child health clinics, associations and internet discussion groups. 22 parents participated in the study. The collected data were analyzed using inductive content analysis.</p> <p>The small number of premature infants and the differences between parents' experiences made it difficult to receive peer support. The parents experienced difficulties finding peer support and they would have needed information on associations providing peer support. Peer support was received both through the association activity and the discussion board of the Association of Premature Babies' Parents. According to parents the internet was an easy way to obtain peer support regardless of time and place. The emotional, psychological, intellectual and social peer support provided by the forum was very important to the parents. Parents of premature infants had a long-term need for peer support; peer support was needed from pregnancy to toddler age and also in the context of new pregnancies. The experiences and feelings related to premature births remain in parents' minds for a long time and may cause the need to discuss them at a later stage. The number of appointments at maternity and child health clinic should be increased and more time should be provided for conversation. The parents should be informed about the sources of peer support and also the co-operation between associations and maternity and child health clinic should be improved. Also the benefits of internet should be used in supporting premature infants' families.</p> <p>The results of this study can be used in supporting the families of premature infants, in public health nurse education and improving the services of maternity and child health clinic and association activities. The provided data can also be applied to the families with other special children. In future it would be useful to study those parents' experiences of peer support who do not use internet discussion groups. It would also be necessary to examine the perceptions of public health nurses about their own abilities to support premature infant's family.</p>		
Subject headings, (keywords) premature infants, internet discussion group, social support, parenthood, peer support		
Pages 67 + 18	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices		
Tutor Leila Pihlaja	Bachelor's thesis assigned by Kevyt - Association of Premature Babies' Parents / The Mannerheim League for Child Welfare Meilahti's registered association	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	KESKOSLAPSEN HAASTEELLINEN VANHEMMUUS.....	2
2.1	Keskosuuden määritelmä ja esiintyvyys	2
2.2	Keskosen hoidolliset haasteet	3
2.3	Keskosuuden tuomat haasteet vanhemmuudelle	5
3	VOIMAVAROJEN VAHVISTAMINEN VERTAISTUEN AVULLA	6
3.1	Perheen voimavarat ja keskosuus	6
3.2	Voimavarojen vahvistaminen	8
3.3	Vertaisryhmiltä sosiaalista tukea	8
3.4	Vertaistuen eri muodot	10
3.5	Keskosperheiden vertaistuen lähteitä.....	11
3.5.1	Neuvolan perhevalmennus ja vanhempainryhmät	11
3.5.2	Yhdistystoiminta ja Keskosvanhempien yhdistys Kevyt	14
3.5.3	Keskustelupalstat internetissä	14
3.6	Yhteenvedo teoreettisesta viitekehyksestä.....	17
4	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	18
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	19
5.1	Tutkimusmenetelmän valinta.....	19
5.2	Aineistolähtöinen sisällönanalyysi.....	21
5.3	Tutkimusaineiston kerääminen	22
5.4	Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi.....	23
5.5	Aineiston kuvaaminen	24
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET	26
6.1	Neuvola keskosperheen tukijana	26
6.1.1	Keskosten harvinaisuus haasteena keskosperheiden tukemisessa ...	27
6.1.2	Neuvolan tarjoamat vertaistukimuodot keskosperheille	28
6.1.3	Neuvolan tuki keskosvanhemmille	31
6.2	Yhdistysten kautta saatu vertaistuki	33
6.2.1	Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatu tuki	33
6.2.2	Yhdistystoiminnan kautta saatu vertaistuki	34

6.3	Internetin kautta saatu vertaistuki	37
6.3.1	Keskustelupalstoilta saatu vertaistuki	37
6.3.2	Internetin muut vertaistuen muodot	39
6.3.3	Internetin kautta vertaistukea ajasta tai paikasta riippumatta	40
6.4	Keskosuus elinikäisenä kumppanina - vertaistuen tarve eri vaiheissa.....	41
6.4.1	Odotusaikana vertaistukea pelkoon ja tiedon tarpeeseen.....	41
6.4.2	Sairaala-aikana vertaistuesta toivoa ja ymmärrystä	41
6.4.3	Kotiutuminen lisäsi tuen tarvetta	42
6.4.4	Vertaistuen tarve leikki-iässä ja uuden raskauden aikana.....	43
6.5	Vertaistuen saamisen vaikeudet.....	43
6.5.1	Vertaistuen saamisen vaikeudet sairaalassa.....	44
6.5.2	Esteet vertaistuen hakemiselle	45
6.5.3	Esteet neuvolan ja yhdistysten kautta saadulle vertaistuelle.....	46
6.6	Vertaistuen merkitys	47
6.6.1	Emotionaalinen tuki – lohtua ja ymmärrystä	47
6.6.2	Psyykinen tuki - henkisten voimavarojen vahvistamista	49
6.6.3	Sosiaalinen tuki – turvallisuuden tunnetta ja yhteenkuuluvuutta.....	49
6.6.4	Tiedollinen tuki – kokemukseen perustuvaa tietoa.....	50
6.7	Keskosvanhempien esittämät kehittämisideat	51
7	POHDINTA	53
7.1	Tutkimuksen luotettavuus.....	53
7.2	Tulosten tarkastelu ja vertailu aikaisempiin tutkimuksiin	56
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet.....	61
	LÄHTEET	64

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain lähes 3 400 keskoslasta, joka on noin 6 prosenttia kaikista syntyneistä lapsista. Tämä tarkoittaa, että tälläkin hetkellä maassamme on yli 20 000 perhettä, jossa on keskosena syntynyt vauva tai leikki-ikäinen lapsi. (Synnyttäjät, syntytykset ja vastasyntyneet 2007.) Osa keskosista syntyy hyvin pienipainoisina ja pienillä raskausviikoilla, jolloin vauvan hyvinvointia uhkaa tavallista enemmän erilaiset terveyteen tai kehitykseen liittyvät pitkäaikaiset ongelmat. Näiden ongelmien ennaltaehkäisy ja hoitaminen sekä keskosien kasvun ja kehityksen tukeminen kuluttavat vanhempien voimavaroja ja tuovat vanhemmille sekä hoidollisia että emotionaalisia vaatimuksia (Korhonen, 2003, 81). Tästä syystä keskoslasten vanhemmat tarvitsevat tavallista enemmän vahvistusta voimavaroihinsa ja tukea vanhemmuuteen liittyvissä haasteissa.

Tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsauksessa esitellään Suomessa tehtyjä keskosuuteen, vertaistukeen ja perheen voimavaroihin liittyviä tutkimuksia (liitetaulukot 1-5). Näissä tutkimustuloksissa korostuu keskosena syntyneen lapsen hoidon haasteellisuus ja tarve vanhemmuuden tukemiselle. Keskosien vanhemmat kokivat, etteivät saaneet neuvolasta riittävästi emotionaalista tukea ja keskosuuteen liittyvää erikoistietoa. Tutkimusten mukaan keskosvanhemmat olisivat toivoneet neuvolasta enemmän tukea ja tietoa keskosien hoitoon liittyvissä asioissa sekä vanhemmuuden vahvistamisessa. (Göös & Kinnunen 2002; Hietaniemi & Sassali 2008; Koivuniemi & Nironen 2008; Löthman-Kilpeläinen 2001.)

Useissa kirjallisuuskatsauksen tutkimuksissa nousi myös esille vertaistuen merkitys keskosvanhemmille. Vertaisperheiltä saatu tuki lisää voimavaroja arjesta selviytymiseen, vahvistaa perheiden sosiaalisia verkostoja sekä edesauttaa vanhemmaksi kasvua. Toisten, samassa tilanteessa olevien tai olleiden kokemukset antavat toivoa muille saman tilanteeseen joutuneille perheille. (Löthman-Kilpeläinen 2001, 28.) Vaikka vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeäksi, ei sairaalasta tai neuvolasta tarjottu vertaistukimahdollisuutta keskosvanhemmille sairaalasta kotiutumisen jälkeen. (Göös & Kinnunen 2004, Hietaniemi & Sassali 2008, Huuskola 2005, Hyvärinen & Pesonen 2006.)

Tutkimukset osoittavat, ettei neuvola pysty tarjoamaan riittävästi emotionaalista tukea keskosvanhemmille. Vanhempien emotionaalista ja tiedollista tukemista neuvolassa vaikeuttaa muun muassa terveydenhoitajan suppeat tiedot keskosuuden tuomista haasteista. Tästä syystä vertaistuen merkitystä tulisi korostaa vanhemmuuden tukemisessa.

Keskosperheiden saamasta vertaistuesta ei ole tietojemme mukaan Suomessa tehty tutkimusta. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa keskosperheiden vertaistuesta, jota he ovat saaneet neuvolan, yhdistysten tai internetin keskustelupalstojen kautta. Lisäksi tutkimuksella halutaan tuoda esiin vertaistuen merkitystä keskosperheiden jaksamiselle ja kehittää myös terveydenhuollon ammattilaisten järjestämää vertaistukitoimintaa. Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä keskosvanhempien Kevyt-yhdistyksen kanssa.

2 KESKOSLAPSEN HAASTEELLINEN VANHEMMUUS

2.1 Keskosuuden määritelmä ja esiintyvyys

Yleisen määritelmän mukaan keskonen on lapsi, joka on syntynyt ennen 37. raskausviikkoa (Heikka 2007, 298; Mattila 2004, 7; Korhonen 2003, 25). Tarkemmin määriteltynä ennen 37. raskausviikkoa syntyneet lapset ovat keskosia, ennen 32. raskausviikkoa syntyneet *pieniä keskosia* ja ennen 28. raskausviikkoa syntyneet lapset *erittäin pieniä keskosia*. Etenkin aikaisemmin keskosuuden määrittelyssä on käytetty myös lapsen syntymäpainoa, jolloin keskosuuden rajana on ollut 2500 grammaa. Tämän luokittelun mukaan *pienipainoisia keskosia* ovat alle 1500 gramman painoisina syntyneet keskoset ja *erittäin pienipainoisia keskosia* alle 1000 gramman painoisina syntyneet keskoset. Nykyään keskosuutta on päädytty määrittelemään vain sikiöviikkojen mukaan, koska elimistön kypsyminen kohdun ulkoiseen elämään tapahtuu nimenomaan tietyssä ajassa. (Korhonen 2003, 25; Korhonen 1999, 13–14.)

Keskosten osuus syntyneistä lapsista on noin 6 prosenttia. Vuosittain Suomessa syntyy lähes 3 400 keskoslasta. Vastasyntyneiden keskoslasten lukumäärä on vaihdellut viime vuosina 3300 ja 3470 välillä. Viimeisin virallinen tilastoluku on vuodelta 2007, jolloin ennenaikaisena syntyneitä lapsia oli 3372 eli 5,7 prosenttia kaikista syntyneistä lapsis-

ta. Vuonna 2007 syntyneistä keskosista 527 (0,9 %) oli syntynyt ennen raskausviikkoa 32 ja 196 (0,3 %) keskosta ennen raskausviikkoa 28. (Synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2007.)

2.2 Keskosen hoidolliset haasteet

Keskosten hoitomahdollisuudet ovat parantuneet merkittävästi viime vuosikymmeninä ja sitä kautta keskoslasten mahdollisuudet normaaliin kehitykseen ovat lisääntyneet oleellisesti. Yhä pienemmät keskoset jäävät henkiin ja pysyviä haittoja pystytään ehkäisemään tai lievittämään. Tästä huolimatta keskosen hoito poikkeaa monella tavalla täysiaikaisena syntyneen lapsen hoidosta.

Mitä pienemmällä raskausviikoilla vauva syntyy, sitä suurempia hoitoon liittyviä haasteita ja ongelmia keskosuus aiheuttaa. Pikkukeskosten eli ennen raskausviikkoa 32 syntyneiden keskosten selviytymiseen ja alkuvaiheen hoitoon liittyy vakavampia riskejä kuin suuremmilla viikoilla syntyneillä keskosilla. Kuitenkin lääketieteen ja tehohoidon kehittymisen ansioista yhä pienemmät keskoset jäävät eloon ja jopa raskausviikolla 24 syntyneillä keskosilla on mahdollisuus selviytyä (Heikka 2007, 298). Raskausviikkojen lisääntyessä ja syntymäpainon kasvaessa vauvan mahdollisuudet jäädä henkiin ovat paremmat ja pysyvien vammojen vaarat pienenevät. Lääketieteen ja tehohoidon kehityksestä huolimatta ennenaikaisesta syntymästä johtuva epäkypsyys aiheuttaa keskoselle tyypillisiä sairauksia ja altistaa monille fyysisille, psyykkisille ja sosioemotionaalisille seurauksille (Mattila 2004, 7-8).

Erityisesti pienemmällä keskosilla ilmenee usein pitkäaikaista keuhkosairautta, bronkopulmonaalista dysplasiaa (BPD) ja neurologisia ongelmia. Keskoset ovat erityisen herkkiä altistumaan useille tulehduksille sekä ennen että jälkeen syntymän. Koska keuhkojen ja aivojen kehitys on vastasyntyneillä keskosilla keskeneräinen, voivat infektiot aiheuttaa lyhyessä ajassa neurologisia ongelmia tai keuhkojen kehitykseen liittyviä vauriota. Normaalin kehityksen häiriintymisen lisäksi tulehdukset voivat pahimmassa tapauksessa johtaa äkilliseen kuolemaan muutamissa tunneissa. (Turunen 2009, 8.)

Keskosen sairastavuus sekä keskosuuteen liittyvä pitkäaikaisseurauksien ennaltaehkäisy ja hoito vaikeuttavat keskoslapsen hoitoa myös kotona. Esimerkiksi bronkopulmonaalisen dysplasian hoitoon liittyy jatkuva lisähapen tarve, keuhkoputkien supistelu taipumus sekä keuhkomuutoksien seuranta röntgentutkimuksissa. Sairaana keskoslapsen hoitaminen asettaakin vanhemmille paljon vaatimuksia sairauteen liittyvän tiedon, hoidon, erikoislaitteiden ja toistuvien seurantakäyntien kannalta. (Korhonen 2003, 25–26.) Bronkopulmonaalisen dysplasian (BPD) lisäksi muita keskosvauvojen tyypillisiä hengenvaarallisia ongelmia ovat aivoverenvuodot, vastasyntyneen hengitysvaikeusoireyhtymä RDS (respiratory distress syndrome), avoin valtimotiehyt PDA (patent ductus arteriosus) sekä suolistosairaus NEC (nekrotisoiva enterokoliitti). Muita keskosilla yleisiä ongelmia ovat verkkokalvojen sairaus ROP (retinopathia praematuritatis, retrolentaali fibroplasia), erilaiset ravitsemushäiriöt, lämmönsäätelyn epävakaisuus, keltaisuus, keskosen anemia sekä nivustyrät. (Korhonen 1996, 20.)

Kekkosuuteen liittyy myös motorisen ja kognitiivisen kehityksen sekä aistien toimintaan liittyviä ongelmia. Esimerkiksi oppimisen, kielen, hahmottamisen ja keskittymisen vaikeudet ovat keskosilla yleisiä ja siksi keskoslapsen kehityksen tukeminen on tärkeää ongelmien lievittämiseksi tai poistamiseksi. Kasvun ja kehityksen tukeminen tuo pitkäaikaisen haasteen keskoslapsen hoidolle, sillä keskosen liikunnallisen ja neurologisen kehityksen seuranta ja kuntoutus aloitetaan jo varhaisessa vaiheessa. (Korhonen 2003, 26.)

Myös ravitsemukseen liittyvät seikat tuovat keskoslapsen hoitoon omat erityispiirteensä. Mahdollinen tehohoito vaikeuttaa imetyksen aloitusta ja lisää merkittävästi äidinmaidon lypsämisen tarvetta. Alkuvaiheessa varsinkin pikkukeskosilla letkuruokinta on tyypillistä. Myös keskosen ravinnontarve on normaalia suurempi, minkä takia keskosilla käytetään erilaisia energia- ja ravintolisävalmisteita sekä keskostippoja. Lisäksi keskosten elimistön kehittymättömyys aiheuttaa ongelmia ravitsemuksen suhteen. Keskosvauvoilla esiintyy tavallista enemmän runsasta pulauttelua ja oksentelua, jotka pahimmillaan ilmenevät refluksitautina eli ruuan takaisinvirtauksena. (Keskoslapsen ruokaopas 2008.) Tavallisimpia keskosten ruokailuun liittyviä ongelmia ovat myös imemisen ja nielemisen vaikeudet, tiheät syöttövälit ja syömisestä kieltäytyminen (Koivuniemi & Nironen 2008, 39).

Lisäksi keskosvauvan käyttäytyminen ja vuorovaikutus voivat olla erilaisia verrattuna täysiaikaisina syntyneisiin vauvoihin. Keskosvauvan käyttäytymiseen voi liittyä rauhoittumisen vaikeus, epäsäännöllinen unirytm, itkuisuus sekä asennonhallinnan vaikeudet. Ennenaikaisuudesta ja myös tehohoidosta johtuen keskosvauvan aistitoiminnat ja keskushermoston kehitys ovat vielä kehittymättömiä, jolloin vauvalle on vaikeaa käsitellä ja jäsentää ympäristöstä tulevia ärsykeitä. Tällöin keskosvauva ylireagoi virikkeisiin ja vauvan viestit voivat olla epätasällisia ja vaikeasti ennustettavia. Siksi vauvan viestien tulkitseminen voi olla vaikeaa ja aiheuttaa helposti epävarmuuden tunnetta vanhemmissa. (Korhonen 2003, 26, 32, 41.)

2.3 Keskosuuden tuomat haasteet vanhemmuudelle

Keskosuuden aiheuttamat haasteet vanhemmuudelle alkavat jo raskausaikana keskenmenon uhatessa. Äidin ja lapsen tunnesiteen muodostuminen alkaa jo odotusaikana. Normaalisti raskauden loppuvaihe on äidillä ja myös isällä lapsen syntymään valmistautumista. Keskosvanhemmilla odotuksen loppuaika jää lyhyeksi ja vanhemmat eivät välttämättä koe olevansa valmiita lapsen syntymään.

Useissa tutkimuksissa on tullut esille keskosuuden aiheuttamat haasteet vanhemmille. Erityisesti keskosuuden ensimmäinen vuosi on kuluttanut hyvin paljon vanhempien voimavaroja (Korhonen 2003, 28). Huuskola (2005, 69) toteaa, että keskoslasten vanhemmat kokivat olevansa monella tapaa valmistautumattomia lapsen syntymään. Vanhemmat olivat järkyttyneitä, hämmentyneitä ja peloissaan pienen vauvansa syntymästä. Keskoslasten vanhemmat tunsivat myös vierauden tunteita vauvaa kohtaan ja kokivat kiintymyssuhteen luomisen vauvaan vaikeaksi. Myös Korhonen (2003, 28) kertoo vanhemmilla olleen samankaltaisia tunteita lapsen synnyttyä ennenaikaisesti. Vanhemmat tunsivat epävarmuutta, ahdistusta ja stressiä, mutta saattoivat joutua myös kriisiin. Kriisiä vaikeutti tilanteen äkillisyys ja keskosvauvan ulkonäön poikkeaminen äidin raskaudenaikaisista kuvitelmista.

Vanhemmuuden kehittymiseen liittyviä haasteita on tuonut esille myös Mattila, joka on tutkinut erityisvauvaperheiden saamaa tukea. Mattilan mukaan poikkeava, erityisesti lyhyt raskausaika vaikeuttaa vanhemmuuteen asennoitumista ja perusluottamuksen syntymistä. Lapsi syntyy vanhemmilleen vieraana ja ulospäin näkyvä lapsen saira-

us tai vammaisuus vaikeuttaa varhaista vanhemmuuteen sopeutumista. Tilannetta hankaloittaa tehohoidon tarve. Kun lapsi on sairaalahoidossa erillään vanhemmista, on vanhemmilla rajoitetut mahdollisuudet ja kyvyt osallistua lapsensa hoitoon. Pitkä sairaalahoidoaika estää toteuttamasta normaaliin vanhemmuuteen liittyviä malleja. Mattila korostaa vanhempien saaman tuen merkitystä ja toteaa, että vanhemmuuden tukemisella voidaan vaikuttaa suuresti siihen, millaiseksi mielikuva lapsesta tai toisaalta omasta vanhemmuudesta rakentuu. (Mattila 2004, 9-10.)

Keskosuuteen liittyvät haasteet ulottuvat pitkälle ajalle ja vaikuttavat merkittävästi vanhemmuuteen. Korhonen toteaa, että keskosten äitiys on erilaista äitiyttä, johon vaikuttavat keskosten hoidon asettamat vaatimukset ja äitien tunteet. Keskosten hoidossa tulevat esiin tiedolliset ja taidolliset haasteet erilaisessa arjessa sekä lapsen päivittäisessä hoidossa, kuten syöttämisessä, vauvan käyttäytymisessä ja liikunnallisessa kehityksessä. Vauvanhoidon lisäksi tiedon ja erikoistaitojen tarvetta lisää keskosten kasvuun, kehitykseen sekä lääketieteelliseen hoitoon liittyvät hoidot ja haasteet. (Korhonen 2003, 81.)

Vertaistuen näkökulmasta on erityisen merkittävää, että keskoslapsen äitiyteen vaikuttavat tiedollisten ja taidollisten haasteiden lisäksi myös äitien tunteet. Korhosen tutkimuksessa tieto keskosuuteen liittyvistä kehitysriskeistä lisäsi äitien pelkoja ja huolia. Äidit kokivat syyllisyyden tunteita sekä pelkoja omien voimavarojen riittämättömyydestä. Huolestuneet äidit seurasivat tarkasti lapsensa kehitystä ja pienetkin edistysaskeleet keskosvauvan kehityksessä koettiin suurina ilonaiheina. (Korhonen 2003, 91.)

3 VOIMAVAROJEN VAHVISTAMINEN VERTAISTUEN AVULLA

3.1 Perheen voimavarat ja keskosuus

Vanhemmuuteen liittyvien haasteiden ohella aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille keskosvanhempien tuen tarve (kirjallisuuskatsaus, liitteet.1-5). Tutkimustulosten mukaan keskosvanhemmat olisivat kaivanneet neuvolasta enemmän tukea ja tietoa keskosien hoitoon liittyvissä asioissa sekä vanhemmuuden vahvistamisessa. (Göös & Kinnunen. 2004; Hietaniemi & Sassali 2008; Koivuniemi & Nironen 2008). Kes-

kosuuteen liittyvät kokemukset sekä sen tuomat haasteet vanhemmuudelle ja lapsen hoidolle vaativat keskoslasten vanhemmilta enemmän voimavaroja kuin täysiaikaisina syntyneiden lasten vanhemmilta vaaditaan. Perheen omien voimavarojen tunnistaminen ja tukeminen ovat välttämättömiä keskosperheen tuen edistämiseksi.

Perheen elämäntilanteeseen vaikuttavat perheen senhetkiset voimavarat sekä kuormittavat tekijät. Kuormittavat tekijät heikentävät perheen hyvinvointia ja voivat vahingoittaa myös lapsen kehitystä esimerkiksi lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen kautta (Pelkonen & Hakulinen 2002, 208). Perhettä kuormittavia tekijöitä voivat olla sairaudet, taloudelliset ja parisuhteeseen liittyvät ongelmat, muutto sekä monilapsisuus. Myös väsymys, huonoksi koettu terveys sekä synnytyksen jälkeinen masennus kuormittavat perheen hyvinvointia. (Löthman-Kilpeläinen 2001, 17–18.) Sairaalan lapsen syntymä ja yksinjäämisen tunne sairauteen liittyvissä tilanteissa kuormittavat perheen voimavaroja erityisen paljon. (Mattila 2004, 12.)

Perheen voimavarat ovat perheen ja vanhempien omia mahdollisuuksia ja kykyjä, jotka auttavat selviytymään kuormittavista tekijöistä ja auttavat kehittymään vanhempana ja puolisona (Pelkonen & Hakulinen 2002, 207; Mattila, 2004,11). Voimavarat ja kuormittavat tekijät muodostuvat henkilökohtaisista tekijöistä sekä perheen sisäisistä ja ulkoisista tekijöistä.

Henkilökohtaisia voimavaroja ovat fyysinen kunto, koulutustaso, tieto, itsetunto ja itsetuntemus sekä hallinnan tunne ja toimiva vanhemmuus. Myös riittävät virkistämismenetelmät ja iloa tuottavat asiat sekä omien mahdollisuuksien ja voimavarojen tunnistaminen ovat vanhempien henkilökohtaisia voimavaroja. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 207–208; Kuorilehto 2006, 13.) Mattila (2004, 11, 80) lisää henkilökohtaisiin voimavaroihin myös persoonallisuuden, elämänasenteen, asian hyväksymisen ja toivon ylläpitämisen sekä elämäntutkimuksen.

Perheen sisäisiä voimavaroja ovat perheenjäsenten väliset suhteet, perheen ongelmanratkaisutaidot, elämäntavat, taloudellinen tilanne ja asumistaso. Esimerkiksi vanhempien tunne arkielämän hallinnasta, puolison vahvuus ja kokemusten jakaminen parisuhteessa ovat perheen ja parisuhteen sisäisiä voimavaroja. Myös lapsi itse ja lapsesta koettu ilo ja onni on tärkeä perheen voimavara. *Ulkoiset voimavarat* muodostuvat

perheen ulkopuolelta saadusta avusta ja tuesta. (Mattila 2004, 12.) Ulkoisia voimavaroja ovat perheen sosiaalinen verkosto ja yhteiskunnan tuki lapsiperheille (Pelkonen & Hakulinen 2002, 208).

Pelkonen ja Hakulinen (2002, 206) toteavat, että voimavaraiset vanhemmat kykenevät ratkomaan arkipäivän ongelmia ja kantamaan vastuun tekemisistään. Samalla he luottavat omaan vanhemmuuteensa ja heillä on tunne elämän hallinnasta. Mattila (2004, 13) muistuttaa, että voimavaraiset vanhemmat pystyvät myös tukemaan lapsensa voimavaroja.

3.2 Voimavarojen vahvistaminen

Perheen hyvinvointia voidaan edistää tukemalla vanhemmuutta ja vahvistamalla perheen voimavaroja. Perhe voi saada tukea ystäviltä ja sukulaisilta tai viralliselta tukiverkostolta, kuten lastenneuvolasta tai sairaalasta (Mattila 2004, 23). Esimerkiksi lääkäreiltä ja hoitajilta saatu tuki sekä sisarusten tyydyttävät hoitojärjestelyt vahvistavat perheen voimavaroja. (Mattila 2004, 12.) Perheiden voimavaroja vahvistavia hoitotyön menetelmiä ovat lastenneuvolan vastaanotto toiminta, puhelinneuvonta, ryhmäohjaus, kotikäynnit, moniammatillinen yhteistyö sekä erityistuen tarpeessa olevien lapsiperheiden tunnistaminen ja tukeminen (Kuorilehto 2006, 70). Hoitotyöntekijät voivat tukea perhettä auttamalla sitä tunnistamaan omia voimavarojaan ja kuormittavia tekijöitä sekä lisäämällä vanhempien valmiuksia kohdata ja vähentää kuormittavia tekijöitä. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 208–209.)

Virallisten tukimuotojen lisäksi vanhempien voimavaroja lisää ystäviltä ja sukulaisilta saatu tuki. Läheisiltä saadun tuen lisäksi myös vertaistuki vahvistaa vanhempien voimavaroja (liitteet 1-5). Esimerkiksi Kuorilehdon ja Mattilan tutkimuksissa ystäviltä ja sukulaisilta saatu konkreettinen ja henkinen tuki sekä vertaisperheiden antama tuki koettiin tärkeinä.

3.3 Vertaisryhmiltä sosiaalista tukea

Sosiaalinen verkosto ja ihmissuhteet vaikuttavat vanhempien hyvinvointiin ja psykiseen terveyteen merkittävästi. Sosiaalinen verkosto on yksi vanhempien voimavaroja

lisäävä tekijä. Tutkimusten mukaan sosiaalinen tuki edistää vanhemmuuden kehittymistä ja tukee vanhemmuutta sekä emotionaalisenä että käytännöllisenä tukena. Lisäksi toisilta ihmisiltä saatu tuki auttaa vanhempia vastaamaan sosiaalisiin odotuksiin roolimallien kautta. Sosiaalisen verkoston jäsenten, kuten naapureiden tai sukulaisten vanhemmille antamat neuvot ja palaute heidän lapsistaan tai kasvatustavoistaan vaikuttavat suoraan vanhemmuuteen. (Järvinen 1998, 9-10; Viljamaa 2003, 25.)

Sosiaalista tukea saadaan samaan sosiaaliseen verkostoon kuuluvalta ihmisiltä, joita voivat olla sukulaiset, ystävät, naapurit tai työtoverit. Sosiaalinen verkosto ei kuitenkaan aina anna tukea, vaan voi myös aiheuttaa stressiä. (Viljamaa 2003, 25.) Yksittäisten sosiaalisten verkostojen jäsenten lisäksi erilaiset ryhmät voivat antaa sosiaalista tukea. Perheen ja muiden luonnollisten sosiaalisten verkostojen ohella tukea voivat antaa vertaisryhmät, terveydenhoitoalan ammattilaisten järjestämät tukiryhmät, oma-apuryhmät tai seurakuntien ylläpitämät ryhmät. (Järvinen 1998, 13.)

Vertaistuen merkitys korostuu vanhemmille erityisesti, kun muu sosiaalinen verkosto on suppea ja vanhemmilla on rajoitetut mahdollisuudet tavata muita vauvaperheitä (Eromäki & Hirvimäki 2006, 32–33). Vertaistuki on toisen samanlaisessa elämäntilanteessa olevan ihmisen antamaa sosiaalista tukea (STM 2004, 113). Tässä tutkimuksessa vertaistuellla tarkoitetaan toisilta keskoslasten vanhemmilta saatua tukea, joka perustuu samankaltaiseen elämäntilanteeseen, samanlaisten kokemusten läpikäymiseen tai samantyyppisiin ongelmiin.

Vertaistukea annetaan ja saadaan keskustelemalla kokemuksista ja ongelmista. Tutkimusten mukaan vanhemmat odottavat vertaistuelta asioiden ja ajatusten jakamista, kokemusten vertailua, tunteiden ilmaisua, myötätuntoa sekä myös tiedollista ja käytännöllistä tukea (Kärnä 2006, 12). Useat tutkimukset osoittavat kiistattomasti, kuinka vertaistuki vahvistaa perheiden voimavaroja (kirjallisuuskatsaus, liitteet 1-5). Vertaistuki vahvistaa perheiden sosiaalisia verkostoja, lisää voimia arjesta selviytymiseen ja vahvistaa vanhemmaksi kasvua. Toisten, samassa tilanteessa olevien tai olleiden kokemukset antavat toivoa muille samaan tilanteeseen joutuneille perheille. (Löthman-Kilpeläinen 2001, 28.)

Myös Mattilan tutkimuksessa (2004, 55) vertaistuki antoi vanhemmille ”luottamusta tulevaisuuteen ja tunteen siitä että he eivät ole tilanteessa yksin”. Samalla tavalla Huuskolan (2005, 41) keskosvauvojen sairaalahoitoa koskevassa tutkimuksessa vanhemmat kokivat vertaistuen helpottavana tekijänä. Vanhempien mielestä vauvan voimista puhuminen tuntui helpoimmalta muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. He kokivat vertaisperheiden myös ymmärtävän tilanteen ja osaavan suhtautua luonnollisesti tilanteeseen liittyviin asioihin.

Mattilan tutkimuksessa korostui, miten tärkeää oli, että vertaisperheet olivat samassa tilanteessa suurin piirtein samaan aikaan. Erityisvauvojen vanhemmat epäröivät ottaa yhteyttä vertaisperheisiin, joissa lapsi oli syntynyt jo useampia vuosia aikaisemmin, koska he uskoivat, että ”perheet eivät muista tapauksesta mitään” (Mattila 2005, 55).

Myös Eromäen ja Hirvimäen monikkoperheitä koskevassa tutkimuksessa vanhemmat kokivat vertaistuen tärkeänä jaksamiselleen. Puoliso ja isovanhemmat olivat useimmiten tärkeimmät tuen antajat, mutta osa vanhemmista piti toisilta monikkolasten vanhemmilta saatua tukea tärkeimpänä. Vertaistuen merkitys korostui erityisesti, kun muu sosiaalinen verkosto oli suppea eikä vanhemmilla ollut mahdollisuutta muiden vauva-perheiden tapaamiseen. Vanhemmat olivat saaneet vertaistukea monikkoperheyhdistyksen, perhevalmennuksen, internetin keskospalstan kautta sekä lastenneuvolan terveydenhoitajan järjestämänä. (Eromäki & Hirvimäki 2006, 32–33.)

3.4 Vertaistuen eri muodot

Vertaisperheiltä, ystäviltä ja sukulaisilta tai yhteiskunnan viranomaisilta saatu sosiaalinen tuki voidaan jakaa erityyppisiin tukimuotoihin. *Emotionaalinen tuki* sisältää empatiaa ja tunnetukea, joka voi olla kuuntelemista, pitämistä, rakastamista ja luottamuksen osoittamista toista ihmistä kohtaan. *Instrumentaalinen eli materiaallinen tuki* on konkreettista auttamista ja arkipäivän apua, esimerkiksi lastenhoidon tai ajan järjestämistä sekä rahan antamista. *Integroiva tuki* yhdistää eri tuki- ja auttamismuotoja palvelukokonaisuudeksi, kun taas *aktiivinen tuki* on konkreettista hoivaa ja huolenpitoa. Lisäksi sosiaalista tukea on *arvioiva tuki*, joka antaa kannustusta ja myönteistä palautetta vanhemmalle ja toimii samalla *kannattelevana ja arvostavana tukena*. (Korhonen 2003, 40; Löthman-Kilpeläinen 2001,25.)

Sosiaalista tukea on myös *informatiivinen tuki* eli tieto. Tieto voi olla välineellistä tietoa, joka kertoo keinoista, joilla tavoitteeseen päästään. Tällöin on kyse elämäntilanteissa selviytymistä tukevasta tiedosta. Myös arvioivalla tiedolla on tärkeä merkitys voimavaroja vahvistettaessa, sillä arvioivan tiedon avulla voidaan osoittaa arvostusta ja hyväksyntää vanhemmille. (Korhonen 2003, 40–41.)

Tieto on hyvin tärkeä voimavara tai tukimuoto erityisesti, kun on kyse lapsen sairaudesta tai kehityksellisestä ongelmasta. Tiedollinen tuki voi olla ohjausta ja keskustelua lapsen hoidosta tai tiedon antamista lapsen sairauteen, kasvuun ja kehitykseen, vuorovaikutustaitoihin tai vanhemmuuteen liittyvistä asioista. Tieto auttaa vanhempia ennakoidaan lapsen tulevaisuutta ja auttaa säilyttämään hallinnan tunteen. (Mattila 2004, 11.) Tiedon avulla vanhemmat pystyvät arvioimaan lapsen vointia ja kehitystä sekä tekemään valintoja ja päätöksiä eri hoitovaihtoehtoista. Tieto auttaa vanhempia myös ymmärtämään omia tunteitaan.

3.5 Keskosperheiden vertaistuen lähteitä

Kirjallisuuskatsaus (liitteet 1-5) osoittaa, että aikaisemmissa tutkimuksissa lapsiperheet ovat saaneet vertaistukea sekä sairaalan että äitiys- ja lastenneuvolan järjestämän perhevalmennuksen ja vanhempainryhmien kautta. Vertaistukea on saatu myös erilaisien yhdistysten ja internetin keskustelupalstojen kautta.

3.5.1 Neuvolan perhevalmennus ja vanhempainryhmät

Äitiys- ja lastenneuvolat järjestävät vanhemmille vaihtelevassa määrin ryhmätoimintaa. Useimmiten ryhmätoiminta on ennen synnytystä järjestettävää synnytys- tai perhevalmennusta. Muita vanhemmille tarkoitettuja ryhmätoimintamuotoja ovat erilaiset keskusteluryhmät, imetystukiryhmät ja perhekahvilatoiminta.

Stakesin vuonna 2001 teettämästä valtakunnallisesta kyselystä ilmenee, että yli puolet neuvoloista järjesti vanhemmille ryhmätoimintaa usein ja neljännes neuvoloista ainakin joskus. Eniten vanhempien ryhmätoimintaa järjestettiin suuremmissa kunnissa ja Etelä-Suomen alueella. (Lammi-Taskula & Varsa 2001, 13–15.) Yhteisiä käytäntöjä

neuvoloiden järjestämästä vanhempainryhmätoiminnasta ei ole, joten vanhempainryhmien järjestäminen vaihtelee edelleen eri kunnissa. Vuonna 2007 ensisynnyttäjien raskauden aikaiseen perhevalmennukseen kuului useimmiten 4-6 tapaamiskertaa. Synnytyksen jälkeen vanhempainryhmätapaamisia järjesti noin puolet neuvoloista, useimmiten tapaamisia järjestettiin 1-3 kertaa synnytyksen jälkeen. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Äitiys- ja lastenneuvoloiden perhevalmennuskertojen tapaamismäärät vuonna 2007 (Hakulinen-Viitanen ym. 2008, 28).

Tapaamisten määrä	Ensisynnyttäjä		Uudelleen synnyttäjä	
	Raskauden aikana	Synnytyksen jälkeen	Raskauden aikana	Synnytyksen jälkeen
0	2 %	51 %	62 %	87 %
1-3	26 %	36 %	23 %	11 %
4-6	64 %	11 %	13 %	2 %
7-12	7 %	1 %	2 %	0 %

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisemassa Lastenneuvolaoppaassa suositellaan perhevalmennuksen laajentamista vanhempainryhmätoiminnaksi, jossa ryhmät kokoontuisivat raskauden aikaisten perhevalmennuskertojen lisäksi kuudesta kahdeksaan kertaa lapsen ensimmäinen ikävuoden aikana (STM 2004, 116). Tätä suositusta vahvistaa heinäkuussa 2009 voimaan tullut neuvolatoimintaa koskeva asetus, joka velvoittaa kunnat järjestämään perhevalmennusta ja vanhempainryhmätoimintaa ensimmäistä lasta odottaville perheille (Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 28.5.2009/380).

Nykykäsityksen mukaan perhevalmennuksen tarkoituksena on vahvistaa vanhemmuutta ja tukea lapsiperheiden arkea, samalla se myös mahdollistaa lapsiperheiden vertaistuen. Monissa kunnissa on ryhdytty uudistamaan perhevalmennusta vanhempainryhmätoiminnan muotoon ja kehitetty samalla perhekeskustoimintaa. Perhekeskukset tarjoavat neuvolapalveluiden lisäksi tiloja perheiden kohtaamispaikaksi ja mahdollistavat siten sosiaalisten verkostojen ja lapsiperheiden vertaistuen muodostumisen. Perhekeskusten vanhempainryhmät voivat olla kaikille avointa ryhmätoimintaa, lapsivanhempi-ryhmiä, äiti- tai isäryhmiä tai kohdennettuja eli suljettuja ryhmiä, kuten perhevalmennus- tai esimerkiksi maahanmuuttajien ryhmät. (Viitala ym. 2008, 30–32.)

Perhekeskushankkeisiin liittyen kunnissa on järjestetty myös perhekahvilatoimintaa. Perhekahvilat ovat vanhempien ja lasten kohtaamispaikkoja, joissa vanhemmilla on mahdollisuus tavata toisiaan ja saada vertaistukea samalla, kun lapset leikkivät toistensa kanssa. Salossa tehdyn perhekahvilan asiakaskyselyn mukaan perhekahvilasta saatiin uusia ystäviä ja aikuisaikuiskontakteja, seuraa sekä vertaistukea. Perhekahvila toi piristystä arkeen ja lisäsi äitien jaksamista. Vastanneiden äitien mielestä perhekahvila oli eduksi myös lapsen sosiaaliselle kehitykselle. (Seppälä 2008, 58–59.)

Järvinen tutki äitien saamaa tukea lastenneuvolan vanhempainryhmistä ja totesi, että ryhmästä saatu henkinen ja emotionaalinen tuki oli kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta. Ymmärretyksi tuleminen vahvisti äitien itsetuntoa, koska nämä kokivat tullessaan hyväksytyksi puutteistaan huolimatta. Äitien yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäsi se, että he huomasivat muilla olevan samanlaisia lapsiperheen arkeen kuuluvia ongelmia. Jos äidillä oli kuitenkin hyvin erilaisia kokemuksia äitiydestään esimerkiksi lapsen sairauden takia, hän ei kokenut yhteenkuuluvuutta ryhmän kanssa eikä myöskään kokenut saavansa henkistä tukea ryhmältä. (Järvinen 1998, 40.)

Neuvoloiden vanhempainryhmissä saadaan tiedollista tukea toisilta vanhemmilta sekä asiantuntijoilta, kuten fysioterapeutilta, psykologilta, lääkäriltä tai sairaanhoitajalta. Tutkimustulosten mukaan äidit pitivät asiantuntijoiden tietoa erittäin tärkeänä, mutta vielä hyödyllisempänä pidettiin toisilta äideiltä saatua ajankohtaista ja käytännönläheistä tietoa ja ohjeita. Vertaisryhmältä saatu tieto oli äitien mukaan luotettavampaa ja helpompi ottaa vastaan verrattuna muun sosiaalisen verkoston antamiin ohjeisiin. (Järvinen 1998, 38, 42.)

Tarkiainen korostaa tutkimuksessaan Järvisen tavoin toisilta vanhemmilta saadun ja kokemusperäisen tiedon tärkeyttä. Pienryhmän kautta saatiin varmuutta muun muassa lapsen hoitoon, tulevien tilanteiden hallintaan ja vanhemmuuteen. Samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta saatu ymmärrys ja hyväksyntä rohkaisivat vanhempia puhumaan omista vaikeuksistaan. Toiminta ryhmissä oli vastavuoroista: toisille puhuminen sekä kuunteleminen helpottivat. Omiin ratkaisuihin saatiin tukea ja vahvistusta, mutta myös muita haluttiin tukea ja kannustaa. Vanhempien itsetunto kasvoi havaittaessa, että muillakin oli samoja ongelmia. Ryhmissä keskustelu rohkaisi puhumaan myös ryhmän

ulkopuolella. Lisäksi ryhmätoiminta tarjosi tauon lapsen- ja kodinhoidosta ja uusiin samanhenkisiin ihmisiin tutustuminen virkisti vanhempia. (Tarkiainen 2000, 51–57, 62.)

3.5.2 Yhdistystoiminta ja Keskosvanhempien yhdistys Kevyt

Yhdistykset ovat yksi merkittävä keskosperheiden vertaistuen lähde. Keskosvanhempien yhdistys Kevyt toimii nimenomaan keskosuuden ympärillä, mutta keskosperheet voivat saada vertaistukea myös muilta keskosuuteen liittyvien sairauksien tai haasteiden ympärillä toimivilta yhdistyksiltä.

Keskosvanhempien yhdistys Kevyt, viralliselta nimeltään Mannerheimin lastensuojeluliiton Meilahden yhdistys ry, antaa tietoa ja tukea keskoslasten vanhemmille. Vuonna 1997 perustetulla yhdistyksellä on noin 430 jäsentä ympäri Suomea. Yhdistyksen internet-sivustolta (www.kevyt.net) löytyy runsaasti tietoa keskosuudesta, keskoskasvun ja kehityksen tukemisesta, yhdistyksen tapahtumista sekä alueellisista tukiryhmistä ja tukihenkilöistä. Yhdistyksen sivuilla on myös keskoslasten vanhempien vertaistueksi tarkoitettu keskustelupalsta, jolla on 450 rekisteröityä käyttäjää. Keskustelupalstan lisäksi vanhemmat saavat vertaistukea yhdistyksen järjestämissä tapahtumissa sekä keskustelu- ja teemailloissa. (Kevyt 2009; Kariluoto 2008.)

Keskosvanhempien Kevyt-yhdistyksen ohella muita keskosperheitä tukevia yhdistyksiä ovat mm. CP-liitto, Hengitysliitto HELI, KÄPY ry, Suomen ADHD-liitto ry, Sydänlapset ry sekä Suomen monikkoperheet ry (Tarpila 2003, 142–144). Keskosuuteen voi liittyä erityyppisiä kehityksen ongelmia ja sairauksia, joiden asiantuntijoita ja jäsenten edunvalvojia edellä mainitut yhdistykset ovat. Yhdistykset järjestävät sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja, tapahtumia, leiritoimintaa ja julkaisevat tiedotusmateriaalia (Sydänlapset ja -aikuiset 2009).

3.5.3 Keskustelupalstat internetissä

Internetin kautta vertaistukea on mahdollista saada erilaisilla keskustelupalstoilla maantieteellisestä sijainnista riippumatta. Keskustelupalstat ovat helposti saavutettavissa ja käyttäjät voivat osallistua keskusteluun itse valitsemanaan ajankohtana. Lisäk-

si keskustelupalstoja voi myös seurata ilman, että itse osallistuu siihen kirjoittamalla. (Kytöharju 2003, 19–20.) Myös Liinamaa (2004, 5, 21) osoitti Vauva-lehden keskustelupalstan tarjonnan äideille vertaistukea ja keskusteluapua ajankohdasta riippumatta. Lisäksi Liinamaa toi keskustelupalstojen etuna esiin nimimerkin käyttämisen mahdollisuuden. Nimimerkki auttaa äitejä kirjoittamaan arkaluontoisistakin asioista, joista ei muuten tohdittaisi keskustella. Keskustelupalstalla tunnistamattomana esiintyminen mahdollistaa myös hyvin erilaisten ihmisten kohtaamisen, esimerkiksi sosiaaliset erot eivät vaikuta internetissä keskusteluun.

Tutkimusten mukaan internetin käyttäjien tarkoituksena on tiedon ja neuvojen saaminen, tuen löytäminen, kontaktin saaminen muihin ihmisiin, rentoutuminen, kokemusten jakaminen ja myötäeläminen sekä tunne siitä, ettei ole yksin. Vauva-lehden keskustelupalstalta saatu tuki muodostui kokemusten, tiedon ja ajatusten jakamisesta sekä itsetunnon vahvistamisesta ja huumorista. Palstalta saatiin joskus myös negatiivista tukea, joka ilmeni keskusteluissa ilkeänä hämmästelynä, vähättelynä ja provosoimise-
na. (Kytöharju 2003, 19–20, 50–52, 58–59.)

Liinamaa (2004, 5) mainitsee äitien saaneen keskustelupalstalta uuden tiedon lisäksi uusia ystäviä ja lievitystä yksinäisyyteen. Myös Kourin nettineuvola koskeva tutkimus osoitti, että lapsiperheet muodostivat nettineuvolan kautta virtuaalisen yhteisön, jossa vanhemmat jakoivat ajatuksia ja kokemuksia sekä tukivat toisiaan vanhemmuudessa. Muodostuneessa virtuaaliyhteisössä käytiin läpi myös epävarmuuden ja kesken-
eräisyyden tunteita. Kouri toteaa, että internetin kautta voidaan jakaa luotettavaa tietoa äitiys- ja lastenneuvolan asiakkaille. Kouri korostaa myös, että vanhempien vertaisryhmätoiminta on tärkeä, mutta liian vähän käytetty keino vanhemmuuden ja parisuhteen tukemisessa. (Kouri 2006, 70–71, 87–88.)

Kevyt-yhdistyksen internet-keskustelupalsta (<http://www.kevyt.net/keskustelu>) tarjoaa vertaistukea keskosvanhemmille sekä vanhempien kokemuksia ja keskosuuteen liittyvää tietoa. Kevyt-yhdistyksen keskustelupalsta on niin sanottu suljettu palsta, johon pääsee osallistumaan ainoastaan käyttäjätunnukset saaneet keskosvanhemmat. Keskustelualue koostuu erilaisista keskosuuteen liittyvistä aiheista, kuten raskaus ja synnytys, sairaala-aika, keskoslasten imetykseen liittyvät asiat ja tunteet, kehitys seurannat sekä keskosten sairaudet ja hoidot. Myös isompien keskoslasten päivähoito, kouluasiat ja

vapaa-aika ovat omia keskusteluaiheita. Nämä keskustelualueet ovat tarkoitettu keskoslasten vanhempien vertaistueksi ja siksi keskusteluun mukaan pääseminen on rajattu keskoslasten vanhemmille.

Keskustelualueella on myös väliaikaisia, tiettyyn ajanjaksoon rajoitettuja asiantuntijapalstoja, joissa lääkäri, fysioterapeutti tai ravitsemussuunnittelija on vastannut vanhempien keskosiin liittyviin kysymyksiin. Nämä asiantuntijoiden keskustelut ovat avoimia palstoja, joita kuka tahansa asiasta kiinnostunut pääsee lukemaan ilman käyttäjätunnuksia ja salasanoja.

Internet-sivuilta löytyy Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstan lisäksi myös muita joko suljettuja tai avoimia keskustelualueita, joilla käsitellään keskosuuteen liittyviä asioita (taulukko 2). Avoimia keskosuuteenkin liittyviä keskustelupalstoja löytyy internetistä esimerkiksi äideille ja vauvaperheille suunnatuilta www-sivuilta sekä vauva- ja perhelehtien sivuilta. Myös internetin yleisiltä keskustelupalstoilta löytyy keskosuuteen liittyviä keskusteluita.

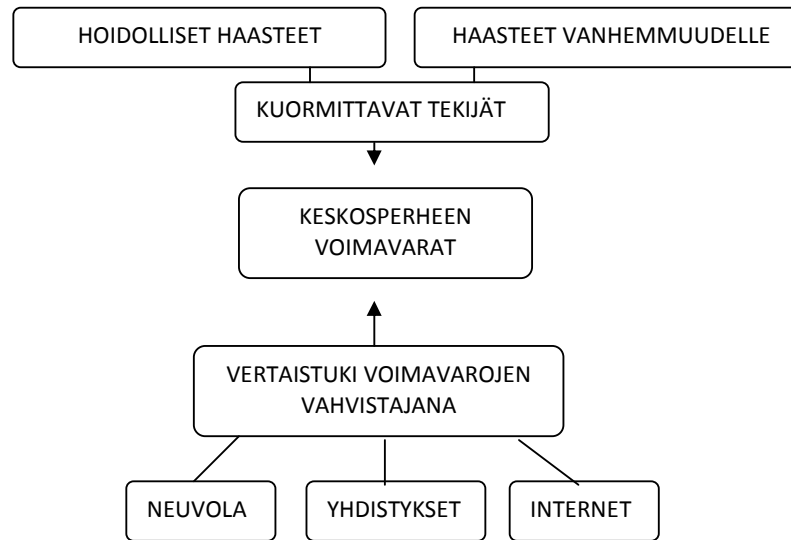
TAULUKKO 2. Keskosuutta käsitteleviä internetin keskustelupalstoja

Suljettuja keskustelupalstoja	http://www.kevyt.net/keskustelu http://groups.yahoo.com/group/keskoslista
Vauvaperheille suunnattuja sivuja	http://www.vauva.info/foorumi http://www.helistin.fi/keskustelu http://maitolaituri.imetys.fi
Vauva- ja perhelehtien sivuja	http://kaksplus.fi/keskustelu http://www.vauva.fi http://www.perhe.fi
Yleisiä keskustelupalstoja	http://keskustelu.suomi24.fi http://keskustelu.plaza.fi/ellit/perhe/keskustelu

Internetin suljetuille keskustelupalstoille pääsee rekisteröitymällä käyttäjäksi, jonka jälkeen keskustelupalstan valvoja tai webmaster antaa käyttäjätunnuksen sisäänkirjautumista varten. Suljettuja keskosuuteen liittyviä keskustelupalstoja ovat Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstan lisäksi myös Yahoo-keskustelulistat.

3.6 Yhteenveto teoreettisesta viitekehystä

Keskosperheen hyvinvointiin vaikuttavat sekä keskosuuden aiheuttamat kuormittavat tekijät että keskosperheen voimavarat. Yhteenvetona tutkimuksen lähtökohdista ja teoriaosassa kuvatuista käsitteistä muodostettiin seuraavanlainen kuvio (kuvio 1).



KUVIO 1. Vertaistuki keskosperheen voimavarojen vahvistajana (Kohvakka & Lahti 2009).

Kekkosuus tuo mukanaan sekä hoidollisia että vanhemmuuteen liittyviä haasteita, jotka vaikuttavat perheen hyvinvointiin kuormittamalla perheen voimavaroja. Keskosperhettä voidaan tukea vahvistamalla perheen voimavaroja vertaistuen avulla. Vertaistukea voi saada esimerkiksi neuvolatoiminnan, yhdistysten tai internetin kautta.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoituksena on saada tietoa keskosvanhempien yhdistyksen jäsenten neuvolan, yhdistysten tai internetin keskustelupalstojen kautta saamasta vertaistuesta. Tutkimusaineisto kerätään Keskosvanhempien Kevyt-yhdistyksen internet-sivujen välityksellä perustamalla keskustelufoorumille väliaikainen keskustelupalsta. Teemme itse palstalla keskustelunavauksia ja pyydämme vanhempia kertomaan neuvolan, yhdistysten ja internetin keskustelupalstojen kautta saadusta vertaistuesta.

Tutkimustehtävänä on selvittää:

Millaista vertaistukea keskosvanhempien yhdistyksen jäsenet ovat saaneet

- äitiys- ja lastenneuvolan kautta
- keskosperheitä tukevien yhdistysten kautta
- internetin keskustelupalstojen kautta

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Opinnäytetyö päätettiin toteuttaa laadullisena tutkimuksena, koska tutkijoiden tarkoituksena oli selvittää ja kuvata keskoslasten vanhempien saamaa vertaistukea. Tässä tutkimuksessa ei pyritty tilastollisiin yleistyksiin eikä teorian tai hypoteesin testaamiseen, vaan tarkoituksena oli kuvata keskosvanhempien saamaa vertaistukea ja antaa sille ymmärrettävä ja teoreettisesti mielekäs tulkinta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160). Laadullinen tutkimusmenetelmä katsottiin sopivaksi vertaistuen tutkimiseen, koska aineisto haluttiin kerätä vanhemmille tutussa ja todellisessa tilanteessa Kevyt-yhdistyksen verkkokeskustelussa. Lisäksi laadullisen tutkimusmenetelmän avulla voitiin tuoda keskosvanhempien näkökulma ja ”ääni” hyvin esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.) Vertaistukea on aikaisemminkin tutkittu laadullisella tavalla ja myös tämä vaikutti tutkimusmenetelmän valintaan.

Tutkimusaineisto päätettiin kerätä avoimilla kysymyksillä Kevyt-yhdistyksen internetkeskustelupalstalla. Avoimilla kysymyksillä saadaan syvällisempää tietoa verrattuna suljettuihin kysymyksiin, koska avoimet kysymykset antavat vastaajalle mahdollisuuden vastata omin sanoin ja tuoda esiin henkilökohtaiset painotukset. Toisaalta avoimet kysymykset saattavat tuottaa vaikeasti tulkittavia ja sekalaista aineistoa (Hirsjärvi ym. 2007, 196).

Tutkimuksen luotettavuuden kannalta tiedonantajilla eli haastateltavilla on tärkeä merkitys laadullisessa tutkimuksessa. Tämän tutkimuksen vastaajat olivat kaikki keskoslasten vanhempia. Eskolan ja Suorannan (1998, 98) mielestä haastateltavien tulisi olla mahdollisimman homogeeninen ryhmä, jotta kaikki vastaajat ymmärtäisivät esitetyt kysymykset ja käsitteet. Lisäksi tiedonantajilla olisi hyvä olla mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta tutkittavasta ilmiöstä, joten tiedonantajien valinnan tulee olla harkittua ja tarkoituksenmukaista. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 85.) Tämän tutkimuksen tiedonantajia olivat Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstaa käyttävät keskoslasten vanhemmat, joilla siis oli omakohtaista kokemusta keskosuudesta ja vertaistuesta.

Tässä tutkimuksessa käytettyä aineiston keräämistapaa, verkkokeskustelua, voidaan verrata ryhmähaastatteluun, jossa useita haastateltavia keskustelee tutkijan haluamasta aiheesta tai teemasta. Samoin kuin ryhmähaastattelussa, myös verkkokeskustelussa on mahdollisuus saada enemmän tietoa kuin yksilöhaastattelussa. Lisäksi keskusteluun osallistujat voivat innostaa toisiaan keskustelemaan tai laajentamaan keskusteluaiheita omista näkökulmistaan katsottuna. (Eskola & Suoranta 1998, 95–96.) Ryhmähaastattelu on suhteellisen vapaamuotoinen, mutta silti asiassa pysyvä keskustelu. Tavoitteena voi olla kysymyspainotteinen haastattelu tai haasteellisempi dialogimainen keskustelu. Ryhmähaastattelussa käydään kuitenkin harvoin varsinaista vuoropuhelua, vaikka toisten puheisiin viitataan. (Eskola & Suoranta 1998, 98.)

Hirsjärven ja Hurmeen mukaan (2000, 63) ryhmähaastattelussa ryhmädynamiikka ja ryhmän henkilöiden välinen valtahierarkia voivat vaikuttaa puheenvuoroihin ja keskustelun sisältöön. Verkkokeskustelussa ei juurinkaan tällaista ongelmaa esiinny, koska verkkokeskusteluun osallistujat ilmaisevat mielipiteensä ja ajatuksensa kasvottomina ja nimimerkkien turvin.

Ryhmähaastattelun vaikeutena on saada kaikille osallistujille sopiva haastattelu-aika ja paikka. Myös haastattelun äänitys ja litterointi voivat tuottaa ongelmia, koska usean ihmisen äänen erottaminen toisistaan voi olla hankalaa ja työlästä. (Eskola & Suoranta 1998, 99.) Tässä suhteessa aineiston kerääminen internetin kautta on edullisempaa vastaamisen ajankohdan ja paikan kannalta sekä aineiston käsittelyn helpottamiseksi. Lisäksi myös taloudelliset seikat puoltavat tutkimusaineiston hankkimista internetin välityksellä.

Henkilökohtaiseen haastatteluun verrattuna kirjallinen vastaus on nopeampi analysoida, koska litterointivaihe jää pois (Vilka 2005, 112). Lisäksi henkilökohtaisessa haastattelutilanteessa vastauksiin voi vaikuttaa haastateltavan jännittyneisyys sekä haastattelu-ympäristön häiriötekijät ja hälyäät. Internetin keskustelupalstalle kirjoittaessaan vastaaja voi valita itselleen sopivan vastausajankohdan ja – paikan. Todennäköisesti myös vastaustilanne on rennompi ja vapautuneempi kuin henkilökohtaisessa haastattelussa.

5.2 Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Tutkimusaineiston analyysitavaksi valittiin sisällönanalyysi, jonka avulla voidaan analysoida haastatteluja, keskusteluja, kirjoja, artikkeleja ja muita dokumentteja systemaattisesti ja objektiivisesti (Kyngäs & Vanhanen 1999, 4-6). Sisällönanalyysi soveltuu myös strukturoimattoman aineiston analyysiin, ja sen tarkoituksena on järjestää aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon ilman, että sen sisältämä informaatio katoaa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103, 108.)

Sisällönanalyysi päätettiin toteuttaa aineistolähtöisenä, koska aineistosta haluttiin muodostaa järjestelmällinen kokonaisuus ilman etukäteen muodostettua teoriaa. Aineistolähtöisen analyysin tarkoituksena on luoda tutkimusaineistosta teoreettinen kokonaisuus, jossa analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Aineistolähtöisessä analyysissä aikaisemmilla havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä ei tulisi olla tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2005, 95.)

Tuomen ja Sarajärven (2009, 108–109) esittämän mallin mukaan aineistolähtöinen analyysi voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen: aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmitely ja teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä analysoitava informaatio pelkistetään karsimalla tutkimukselle epäolennainen pois. Pelkistäminen tapahtuu etsimällä aukikirjoitetusta aineistosta tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. Pelkistämässä informaatiota voidaan tiivistää tai pilkkoa osiin.

Aineiston ryhmittelyssä alkuperäisilmaukset käydään läpi ja etsitään niistä samankaltaisuuksia. Samaa asiaa tarkoittavat käsitteet yhdistetään luokaksi ja nimetään käsitteellä, joka kuvaa kyseisen luokan sisältöä. Seuraavaksi pelkistetyt ilmaukset ryhmitellään ja niistä tehdään alaluokkia sisältönsä perusteella. Alaluokat nimetään edelleen kuten edellisessä vaiheessa. Alaluokista muodostetaan vielä yläluokkia ja yläluokista yhdistetään pääluokkia. Pääluokat ryhmitellään yhdistävään luokkaan. Aineiston käsitteellistämässä erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja tämän tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Tätä käsitteellistämistä jatketaan niin kauan, kuin se on aineiston sisällön kannalta mahdollista. (Tuomi ja Sarajärvi 2009, 108–111.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä vastaus tutkimustehtävään saadaan yhdistelemällä käsitteitä. Tässä menetelmässä empiirisestä aineistosta työstetään käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Käsitteellistämässä empiirinen aineisto liitetään teoreettisiin käsitteisiin ja tuloksissa voidaan esittää esimerkiksi aineistosta muodostettu malli tai käsitteet. Johtopäätöksiä tehdessään tutkija pyrkii ymmärtämään asioiden merkityksiä tutkittaville. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 112–113.)

5.3 Tutkimusaineiston kerääminen

Tutkimusaineisto kerättiin keskosvanhempien Kevyt-yhdistyksen internet-sivujen keskustelufoorumien kautta. Yhdistyksen puheenjohtajan ja nettisivuja ylläpitävän webmasterin avustuksella keskustelufoorumille perustettiin väliaikainen vertaistukea käsittelevä keskustelupalsta. Tutkijat rekisteröityivät keskustelupalstan käyttäjiksi ja yhdistys aktivoi käyttäjätunnukset, minkä jälkeen keskustelu päästiin aloittamaan.

Keskustelupalstalla esiteltiin keskosperheiden vertaistukea käsittelevä tutkimus ja kerrottiin salassapitoon liittyvistä asioista (liite 7). Osallistuessaan keskusteluun vastaajat antoivat luvan käyttää tuottamaansa aineistoa anonymisti opinnäytetyössä. Vastaajille kerrottiin myös, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Vertaistuki-keskusteluun pääsivät osallistumaan ainoastaan Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalle rekisteröityneet käyttäjät. Vastaaja pystyi halutessaan poistamaan oman nimimerkinsä. Palstalla tehtiin keskustelunavauksia, joissa vanhempia pyydettiin kertomaan neuvolan, yhdistysten ja internetin keskustelupalstojen kautta saadusta vertaistuesta (liite 8). Tavoitteena oli, että vastaajat vertailisivat kokemuksiaan ja olisivat vuorovaikutuksessa toisensa kanssa. Tutkijat seurasivat vastausten saapumista ja keskustelun kulkua päivittäin ja lisäsivät palstalle kysymyksiä vähitellen. Keskustelupalsta oli tutkijoiden käytettävissä rajoitetun ajan. Vertaistuki-keskustelu avattiin 28.4.2009 ja suljettiin 1.6.2009.

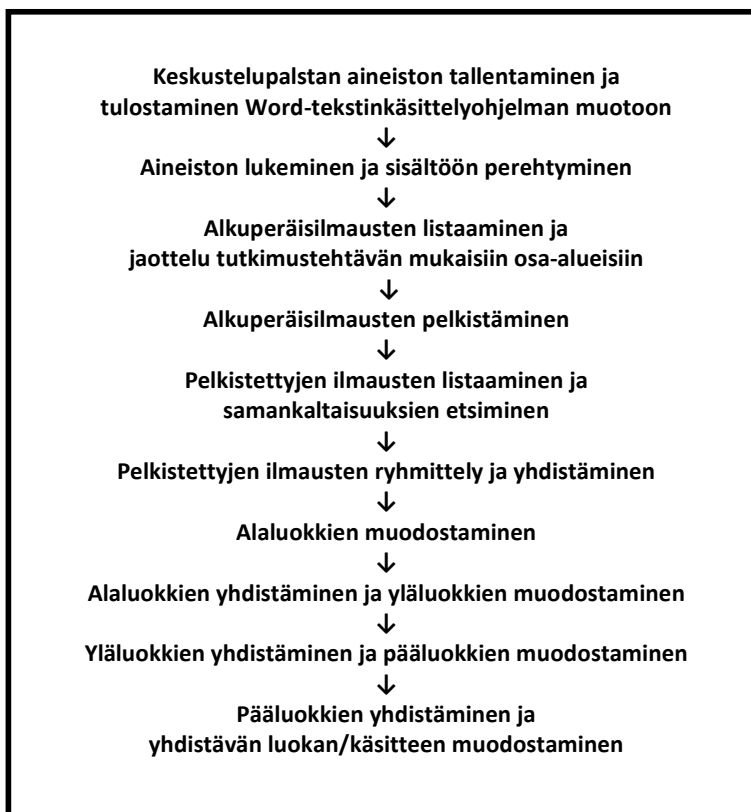
Internetissä käytyjä keskusteluja on aikaisemminkin käytetty tutkimusaineistona (Kyttöharju 2003; Liinamaa 2004), mutta tämänlainen toteutus, jossa tutkimuksen tekijät ja vastaajat ovat keskenään interaktiivisessa vuorovaikutuksessa, on tutkimusaineiston keräämistapana vielä harvinaista. Tutkimusprosessin aikana ei löydetty yhtään tutki-

musta tai opinnäyteyötä, jossa olisi käytetty samanlaista aineiston keräämismenetelmää.

5.4 Tutkimusaineiston käsittely ja analysointi

Kun tutkimusaineisto oli kerätty, verkkokeskustelusivut tulostettiin sekä tallennettiin muistitikuille. Yhteensä aineistoa tuli 24 sivua. Aineiston käsittely aloitettiin keskustelupalstalta saadun materiaalin lukemisella. Aineisto päätettiin käsitellä sisällönanalyysillä Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) esittämän mallin mukaisesti. Kun aineisto oli useampaan kertaan luettu, poimittiin siitä eri aihealueisiin vastaavat alkuperäisilmaukset. Aihealueet määräytyivät tutkimuskysymysten ja muiden aineistosta nousseiden merkittävien aiheiden mukaan. Aihealueiksi muodostuivat neuvolan, internetin ja yhdistysten kautta saatu vertaistuki sekä vertaistuen saamisen vaikeudet, vertaistuen merkitys, vertaistuen kehittämisideat ja vertaistuen tarpeen ajankohta.

Eri aihealueisiin liittyvät alkuperäisilmaukset pelkistettiin tiiviimpään, mutta alkuperäistä ilmausta mahdollisimman tarkasti kuvaavaan muotoon. Seuraavassa vaiheessa alkuperäisilmauksista muodostetut pelkistykset ryhmiteltiin sisältönsä perusteella ja niistä muodostettiin alaluokkia. Alaluokat ryhmiteltiin edelleen pelkistettyjen ilmausten tapaan ja niistä muodostettiin yläluokkia. Samaan tapaan yläluokat yhdistettiin seitsemäksi pääluokaksi, joille muodostettiin yksi yhdistävä luokka eli koko aineiston kokoava käsite, keskosvanhempien vertaistuki. (Liite 9.)



KUVIO 2. Tutkimuksen sisällönanalyysin prosessi Tuomi & Sarajärven mallia mukailleen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)

Verkkokeskustelussa esiin tulleet keskosvanhempien vertaistuen kehittämisideat käsiteltiin eri tavalla, koska luokittelun myötä niiden sisällöstä huomattiin jäävän pois merkittävää tietoa. Kehittämisideoiden osalta aineistosta poimittiin alkuperäisilmaukset, jotka pelkistettiin. Pelkistetyistä kehittämisideoista laadittiin kokoava taulukko. Neuvolaa koskevat kehittämisideat haluttiin nostaa erityisesti esille, joten niistä muodostettiin oma kuvio.

5.5 Aineiston kuvaaminen

Vastaajia oli yhteensä 22, joista suurin osa oli naisia. Kaikki vastaajat olivat Kevyt-yhdistyksen palstalle rekisteröityneitä keskoslasten vanhempia. Vastaajien keskoslapset olivat syntyneet raskausviikoilla 23 – 35. Useammalla vastaajalla oli lisäksi täysi-aikaisena syntyneitä lapsia. Lasten ikä vaihteli kolmesta kuukaudesta yhdeksään vuoteen. Suurin osa vastaajista oli kotoisin Etelä-Suomen seudulta, mutta mukana oli myös vastaajia Länsi- ja Itä-Suomesta. Kaikki vastaajat eivät ilmoittaneet kotipaikkakuntaansa, koska vastaajien taustatietoja ei erikseen kysytty.

Vastaajat kertoivat kokemuksistaan ja ajatuksistaan avoimesti ja värikkäästi hymiöitä käyttäen. Keskosten vanhemmat olivat selvästi vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Toisten ajatuksia kommentoitiin ja mielipiteitä ja kokemuksia kyseltiin. Vastaukset alkoivat usein toisen vanhemman kertomaan kokemukseen viitaten. Aineistosta oli havaittavissa, että toisten vanhempien vastaukset herättivät keskustelua ja uusia ajatuksia. Vanhemmat vastasivat keskustelunavauksina olleisiin kysymyksiin, mutta kertoivat usein samassa yhteydessä myös muista kokemuksistaan ja tunteistaan.

Vertaistukikeskuskeskustelu sisälsi kahdeksan aihealuetta, joihin saimme yhteensä 65 vastausta. Aihealueet ja niihin saadut vastausten määrät on esitelty seuraavassa taulukossa. (taulukko 3)

TAULUKKO 3. Vertaistuki-keskusteluun osallistuminen Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla 28.4.–1.6.2009.

Keskusteluaihe	Vastauksien määrä
Mistä vertaistukea löytyy	15
Neuvolan kautta saatu vertaistuki	13
Yhdistysten kautta saatu vertaistuki	5
Interenetin kautta saatu vertaistuki	6
Vertaistuen merkitys	7
Missä vaiheessa vertaistukea tarvitaan eniten	12
Miten vertaistukea voidaan kehittää	4
Toivepankki	3
Vastauksia yhteensä	65

Eri aiheisiin vastaaminen vaihteli. Eniten keskusteltiin siitä, mistä vertaistukea löydettiin. Seuraavaksi eniten keskustelua herätti neuvolasta saatu vertaistuki sekä ajankoh- ta, jolloin vertaistukea eniten tarvitaan. Vertaistuen kehittäminen ja keskosvanhempien tukemiseen liittyvät toiveet keräsivät lukumääräisesti vähiten vastauksia. Keskosper- heiden vertaistuen kehittämisideoita ja toiveita tuli esille myös muiden keskusteluai- heiden yhteydessä.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen tulokset luokittelua kuvaavien taulukoiden ja niiden selitysten avulla. Luokittelutaulukot on esitelty kokonaisuudessaan tutkimuksen liiteosassa (liitteet 10–16). Jotta keskosvanhempien oma näkökulma ja ”ääni” saataisiin esille mahdollisimman aidosti, käytetään tulosten esittelyssä apuna lainauksia keskosvanhempien verkkokeskustelusta.

Tutkimusaineiston analyysissä muodostui seitsemän pääluokkaa, jotka ovat keskosvanhempien vertaistuen keskeisiä osa-alueita (taulukko 4).

TAULUKKO 4. Keskosvanhempien vertaistuki.

Pääluokka	Yhdistävä luokka
Neuvola keskosperheen tukijana Yhdistysten kautta saatu vertaistuki Internetin kautta saatu vertaistuki Vertaistuen merkitys Vertaistuen tarve eri vaiheissa Vertaistuen saamisen vaikeudet Kehittämisideat	Keskosvanhempien vertaistuki

Kolme ensimmäistä pääluokkaa kuvaavat vertaistuen lähteitä eli neuvolaa, yhdistyksiä ja internetiä. Vertaistuen saamisen vaikeudet, vertaistuen merkitys sekä keskosuus elinikäisenä kumppanina muodostivat omat pääluokkansa. Lisäksi aineistosta nousi esiin kehittämisideoita, joista muodostui oma luokkansa.

6.1 Neuvola keskosperheen tukijana

Verkkokeskustelun mukaan neuvolan rooliin keskosperheen tukijana vaikuttavat keskosten harvinaisuuden tuomat haasteet, neuvolan tarjoamat vertaistukimuodot sekä neuvolan keskosvanhemmille antama tuki (liite 10).

6.1.1 Keskosten harvinaisuus haasteena keskosperheiden tukemisessa

Verkkokeskustelussa nousi selkeästi esille keskosten suhteellisen pienen lukumäärän vaikutus keskosperheiden saamaan tukeen. Koska keskoslapsina syntyy vain pieni osa vauvoista, on keskosperheen kohtaaminen neuvolassa varsin harvinaista. Vanhemmat toivat esille, että keskosten harvinaisuus vaikeuttaa vertaistuen järjestämistä ja vaikuttaa myös terveydenhoitajien saamaan kokemukseen keskosvauvoista. Pienillä paikkakunnilla ei välttämättä asu montaa keskosperhettä, jolloin neuvolan on käytännössä mahdotonta järjestää vertaistukea keskosvanhemmille. Eräs vastaajista totesi, että vertaistuen järjestämiseen ei riitä suurenkaan kaupungin alueellinen neuvola, vaan tarvitaan vähintään suuren kaupungin kaikki keskosperheet tavoittava taho tai valtakunnallinen järjestö. Osa verkkokeskusteluun osallistuneista vanhemmista ymmärsi neuvoloiden tilanteen ja totesi neuvoloilla olevan rajalliset mahdollisuudet järjestää vertaistukea.

TAULUKKO 6. Keskosten harvinaisuus haasteena keskosperheiden tukemisessa.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Keskosten pieni määrä haasteena neuvolan järjestämälle vertaistuelle Keskosperheiden vertaistukea ei välttämättä järkevää järjestää neuvolassa Puutteelliset tiedot keskosuudesta Tiedon kysyminen sairaalasta Vanhempien pompottelu sairaalan ja neuvolan välillä Vanhemmat tiedonantajina neuvolassa Kaikille perheille keskoshoitajan palvelut Keskosten keskittäminen keskoshoitajalle lisää asiantuntemusta neuvolassa Keskoshoitaja-palvelun jatkuvuus varmistettava	Keskosten pieni määrä haasteena neuvolan järjestämälle vertaistuelle Neuvolassa puutteelliset tiedot keskosuudesta Keskosvauvojen keskittäminen keskoshoitajalle	Keskosten harvinaisuus haasteena keskosperheiden tukemisessa

Koska vain pieni osa neuvoloiden asiakkaista on keskosperheitä, ei neuvolan työntekijöille kerääntynyt helposti kokemusta keskoslasten kehityksestä ja hoitoon liittyvistä ongelmista. Lähes kaikki vastaajat toivat esille keskosuuteen liittyvän tiedon puutteellisuuden neuvolassa. Suurempienkin kaupunkien keskosvanhemmat hämmästelivät keskosuuteen liittyvän tiedon puuttumista. Vanhemmat kertoivat itse tuoneensa tietoa keskosuudesta neuvolan työntekijöille sekä käyneensä kertomassa keskosuudesta perhevalmennuksessa. Vanhempien mukaan neuvolan työntekijöiden puutteelliset tiedot

keskosuudesta näkyivät myös tiedon varmistamisena sairaalasta ja usein keskosperheiden pompotteluna sairaalan ja neuvolan välillä.

”Yksinkertaisimmissakin kysymyksissä pyydetään olemaan yhteydessä lastenlinikalle (ja lastenlinikalla sanotaan että kyseessä on asia joka pitää hoitaa neuvolassa). Yritä siinä sitten ottaa asiasta selvää kun pompotellaan kahden paikan välillä ja kukaan ei halua ottaa vastuuta mistään.”

Verkkokeskustelussa ehdotettiin, että keskosvauvat kannattaisi keskittää yhdelle neuvolan työntekijälle, ”keskoshoitajalle”. Vanhempien mielestä keskittäminen kartuttaisi tehokkaasti keskoshoitajan kokemusta ja lisäisi keskosiin liittyvää asiantuntemusta neuvolassa.

”Keskosiin perehtyneen ’keskoshoitajan’ palvelut tulisi saada kaikkien keskosperheiden ulottuville asuinpaikasta riippumatta. Tämä on mielekkäämpää, kuin neuvolahenkilökunnan erityiskoulutus keskosasioihin. Keskosuuden ollessa suhteellisen harvinaista, jäisi keskiverto neuvola-TH:n kliininen kokemus vaatimattomaksi. Useiden neuvola-alueiden keskosten keskittäminen yhdelle ’keskoshoitajalle’ takaisi myös riittävän kokemuksen karttumisen.”

6.1.2 Neuvolan tarjoamat vertaistukimuodot keskosperheille

Suurin osa keskosvanhemmista koki, ettei saanut neuvolasta vertaistukea. Vanhemmat kertoivat, että neuvolan tarjoamia vertaistukimuotoja olivat ainoastaan perhevalmennus ja lastenneuvolan vanhempainryhmät. Joidenkin keskosvanhempien ongelmana oli, ettei odotusaikana ehditty perhevalmennukseen lapsen ennenaikaisen syntymän vuoksi. Osa vanhemmista kertoi itse vierailleensa perhevalmennuksessa ja antaneensa siellä tietoa keskosuudesta ja vertaistukea lasta odottaville perheille.

TAULUKKO 7. Neuvolan vertaistukimuodot keskosperheille.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Neuvola ei järjestänyt vertaistukea Perhevalmennus neuvolan ainoa vertaistukimuoto Perhevalmennuksesta ei vertaistukea keskosvanhemmille Keskosvanhemmat vertaistuen antajana perhevalmennuksessa Kutsu neuvolan vanhempainryhmään Erilaisuuden tunne vanhempainryhmissä Täysiaikaisten vauvojen kohtaaminen apuna keskosuuden käsittelyssä Neuvola ei tiedottanut vertaistuesta Neuvolasta kaivataan apua vertaistuen löytämiseen Neuvolan tarjottava vertaistukimahdollisuutta Neuvolan tiedotettava vertaistukiyhdistyksistä Neuvolalla ja vertaistuella omat tehtävänsä	Perhevalmennus Vanhempainryhmät Vertaistuen lähteistä tiedottaminen	Neuvolan vertaistukimuodot keskosperheille

Useimmiten perhevalmennus oli neuvolan ainoa vertaistukimuoto, mutta lisäksi osa keskosvanhemmista oli saanut neuvolasta kutsun vanhempainryhmään lapsen syntymän jälkeen. Keskoslasten vanhemmat kuitenkin kokivat, että neuvolan vanhempainryhmissä korostui keskosäitien erilainen elämä. Keskosvauvojen äidit kokivat keskosvauvan ja täysiaikaisina syntyneiden vauvojen väliset koko- ja kehityserot ahdistavina tai ärsyttävinä. Ryhmätapaaminen lisäsi keskosvanhempien erilaisuuden tunnetta ja vanhemmat totesivatkin, että vertaistukea voi saada ainoastaan toisilta keskosvanhemmilta.

”Neuvolan kautta äiti sai kutsun ryhmään, jossa oli samanikäisiä lapsia äiteineen. Keskosäidin elämä on kuitenkin melko lailla erilaista, kuin täysiaikaisen vauvan äidin, joten tällaiseen ryhmään meneminen ei ole kovin mielekästä. Joissain tapauksissa se saattaa jopa lisätä tilanteen ahdistavuutta. Meidän tapauksessamme ryhmästä ei tosin ollut sen enempää haittaa kuin hyötyäkään. Tarkoitus oli varmasti hyvä, mutta vertaistukea keskosvanhemmille voi antaa vain toinen keskoslasta hoitanut vanhempi / perhe.”

”Ensimmäinen ryhmätapaaminen oli 3kk iässä samaan aikaan syntyneiden kanssa ja kyllä aika orvolta tuntui kun toiset samanikäiset oli aika ’jättiläisiä’ oman pojan rinnalla ja itsellä olikin olo että ei kuulu tähän ryhmään ollenkaan, oltiin suurin piirtein paikallinen nähtävyyksillä reissulla ...”

Toisaalta jotkut vastaajista kertoivat, että vanhempainryhmistä oli hyötyäkin. Täysikäisina syntyneiden vauvojen kohtaaminen auttoi keskosuuden käsittelyä ja asian hyväksymistä.

” Ajattelin, että mahdollisimman normaalin elämän on jatkuttava ja teen kaikkeni, jotta niin olisi. Pakotin ikään kuin itseni kohtaamaan heti kaikki ne kipeimmät asiat (muut samaan aikaan raskaana olleet, terveet, täysi-ikäiset vauvat saaneet). Se kenties oli aika väkivaltaista noin niin kuin itselle, mutta sittenkin ehkä tärkeää. Se mahdollisti asioiden kohtaamista, prosessointia koko ajan. Niin, että jo reilun puolen vuoden päästä tästä juuri mikään ei enää tuntunut vaikealta uusien äitejä tavatessa. ”

Verkkokeskustelun mukaan keskosvanhemmat eivät siis saaneet vertaistukea neuvolasta. Neuvolan järjestämä perhevalmennus ja vanhempainryhmät eivät olleet vertaistukea keskosvanhemmille, koska vertaistuki oli kohdennettu kaikille vanhemmille eikä siinä huomioitu keskosuuden erityispiirteitä. Useat vastaajat ilmoittivat, etteivät neuvolan työntekijät myöskään kertoneet Kevyt-yhdistyksestä tai mistä muualta keskosvanhemmille tarkoitettua vertaistukea olisi voinut saada. Vertaistuen löytäminen koettiin vaikeana ja keskoslasten vanhemmat olisivat kaivanneet siihen apua neuvolasta.

Vanhempien mielestä neuvolan pitäisi tarjota vertaistukimahdollisuutta keskosperheille tai ainakin tiedottaa vertaistuen eri lähteistä. Jotkut vastaajat ehdottivat, että neuvoloiden pitäisi ylläpitää tietopankkia alueella toimivista erilaisista yhdistyksistä, jotka tarjoavat vertaistukea vanhemmille. Vanhempien mielestä on tärkeää huolehtia tiedon kulusta ja jatkuvuudesta myös henkilökunnan vaihtuessa ja siksi on pidettävä huolta, että yhdistysten tiedot ovat ajan tasalla ja paikkansa pitäviä. Osa vastaajista muistutti

yhdistysten ja neuvolan välisestä yhteistyöstä ja korosti, että neuvolalla ja yhdistyksillä on omat tehtävänsä ja molempia osapuolia tarvitaan vertaistuen saamiseksi.

”Joskus vain tuntuu reviirijattelu olevan voimissaan. Se, että ihminen tuntee kaipaavansa saman kokeneen tukea ja kuuntelijaa, ei mun mielestäni ollenkaan tarkoita sitä, että neuvola tai sairaala olisi hoitanut työnsä huonosti. Molemmilla on omat tehtävänsä.”

6.1.3 Neuvolan tuki keskosvanhemmille

Verkkokeskusteluun osallistuneiden vanhempien mielestä keskosperheiden, vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen oli vähäistä neuvolassa. Osa vastaajista koki, ettei neuvolan työntekijä tunnistanut vanhempien tuen tarvetta eikä siitä johtuen myöskään rohkaissut pyytämään apua.

”Oli tunne, että ’koska kaikki oli nyt hyvin’ ei neuvolassa osattu haistaa tuen tarvetta edes olevankaan. Päiviteltiin vain sitä miten hienosti ja upeasti olimme selvinneet. Tämä ehkä ruokki entisestään pärjäämisen halua.”

Vain pieni osa vastaajista kertoi saaneensa tukea neuvolasta. Luottamusta ja tuen saamista edisti neuvolan ja sairaalan välinen yhteistyö. Vanhempien kokemusten mukaan sairaalan perhetyöntekijän tapaaminen sekä epikriisien lähettäminen sairaalasta neuvolaan lisäsivät neuvolan työntekijän tietoja ja ymmärrystä keskosuudesta. Vanhempia helpotti ja selittämisen tarvetta vähensi, jos neuvolan terveydenhoitaja perehtyi epikriiseihin hyvin ennen seuraavaa neuvolakäyntiä. Myös keskoskäyrien ja korjatun iän käyttäminen lapsen kehityksen seurannassa koettiin tukea edistävänä tekijänä. Vanhempien mielestä oli tärkeää, että terveydenhoitaja ymmärsi keskosien erityispiirteet kehityksessä, eikä ahdistanut äitiä ”normaaleilla” iänmukaisilla kehitysvaatimuksilla.

TAULUKKO 7. Neuvolan tuki keskosvanhemmille

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Moniammatillinen yhteistyö edisti keskosperheiden tuen saamista Keskosuuden erityispiirteiden huomioiminen Luotettava ja tukea antava terveydenhoitaja Neuvolassa ei huomattu tuen tarvetta Neuvolassa ei rohkaistu avun pyytämiseen Äitiyden ja vanhemmuuden tukeminen vähäistä neuvolassa Harvat neuvolakäynnit rajoittivat tuen saamista Neuvola lähinnä pituuden ja painon mittauspai- ka Keskosuuteen liittyvät tunteet säilyvät Tarvetta keskosuudesta puhumiseen myös myöhemmin Arvioivaa tukea ja tukea käytännön asioihin tarvitaan Tarvetta pitempiaikaiseen tukeen	Neuvolasta saatua tukea edistävät tekijät Vanhemmuuden tukeminen vähäistä neuvolassa Tarvetta pitempiai- kaiseen tukeen ja keskusteluun	Neuvolan tuki kes- kosvanhemmille

Suurin osa keskosvanhemmista oli kuitenkin pettuneitä neuvolasta saamansa tukeen ja keskosuuteen suhtautumiseen. Kun keskosien kehitysseurannat järjestettiin sairaalassa, oli neuvola usein vain pituuden ja painon mittauspaiikka. Myös pitkät sairaalajaksot vauvan syntymän jälkeen vähensivät neuvolakäyntejä. Silti vanhemmat olisivat kai-
 vanneet neuvolassa enemmän vanhemmuuteen, äitiyteen ja jaksamiseen paneutumista. Keskosvanhempien mielestä neuvolassa suhtauduttiin liian pinnallisesti keskosuuteen eikä osattu huomioida keskosuuden syvällisempiä vaikutuksia vanhemmuuteen ja per-
 heeseen.

*”Ihmettelen miten ’kevyesti’ esim. neuvoloissa suhtaudutaan tuoreisiin äiteihin ja perheisiin, joihin on syntynyt yllättäen keskoslapsi, äiti on ehkä ollut itsekin jopa hengen vaarassa, synnytystapa on ollut esim. kii-
 reellinen sektio, vauva on joutunut olemaan sairaalassa jonkin aikaa, äi-
 ti ehkä pumppaa yhä maitoa jne...”*

*”... silloin tapahtumien aikoina en osannut pukea sanoiksi mihin olin
 tyytymätön. Neuvola oli meilläkin lähinnä pituuden ja painon mittaus-
 paikka ja sairaalassa (kehitysseurannat) hoidettiin muut asiat. Miksi ei
 siis pureuduttu enemmänkin perheeseen? Vanhempien jaksamiseen? Äi-
 tiyteen?”*

Lapsen yllättävään ennenaikaiseen syntymään ja keskosuuteen liittyvät kokemukset lisäsivät vanhempien tuen tarvetta. Käytännön asioihin liittyvän tuen sekä ulkopuolisen arvion lisäksi vanhemmat kaipasivat neuvolasta emotionaalista tukea ja keskustelun mahdollisuutta. Suuri osa vastaajista korosti, että kokemuksiin ja keskosuuteen liittyvät tunteet säilyvät pitkään ja niistä olisi tarpeellista keskustella myös myöhemmin. Vanhemmat ehdottivat, että neuvolassa tarjottaisiin automaattisesti ylimääräistä aikaa keskusteluun tietyissä kehitysvaiheissa. Keskosvanhempien mielestä olisi erittäin tärkeää, että neuvolan hoitohenkilökunta ymmärtäisi ja huomioisi keskosuuteen aiheuttamat tunteet ja vaikutukset vielä pitkän ajan jälkeenkin.

”Joskus myös tuntuu, ettei hoitohenkilökunta aina ymmärrä, kuinka pitkälle keskosuus tavallaan jatkuu. Se voi olla keskosena syntyneen lapsen kohdalla ollutta ja mennyttä, mutta silti vaikuttaa vuosikausia, ehkä koko elämän ajan, vanhempien ajatuksiin ja tunteisiin.”

”...tärkeää olisi että hoitohenkilökunta vielä pitkän ajan jälkeenkin jottenkin noteeraisi niitä alkuaikoja...ihan pieni kysymys tai lause riittäisi, että tulisi tunne että toinen ymmärtää niidenkin asioiden vielä vaikuttavan elämään. Että alkuvaiheen shokki ei varmaan ikinä häviä mielestä kokonaan, ja tuntuisi hyvältä että tämä seikka huomioitaisiin.”

6.2 Yhdistysten kautta saatu vertaistuki

Yhdistysten kautta saatu vertaistuki koostuu Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta ja yhdistysten toiminnan kautta saadusta vertaistuesta. Lisäksi yhdistysten kautta saatuun vertaistukeen vaikuttaa yhdistyksistä saatu tieto. (Liite 11.)

6.2.1 Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatu tuki

Keskustelusta ilmeni, että Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatiin vertaistukea palstalla mukana olemalla ja siellä keskosasioista kirjoittamalla. Keskustelupalsta tarjosi kaivattua vertaistukea usein vasta keskosuuden alkuvaiheen jälkeen, mutta oli

joillekin vanhemmille tukena jo odotusaikana. Keskustelupalstalla oli mahdollista käydä läpi muun muassa raskausajan pelkoja. Vanhemmat kokivat Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saadun vertaistuen erittäin merkittävänä.

Keskosten vanhemmat kertoivat saaneensa Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta monipuolista tukea. Vertaisperheiltä saatiin henkistä tukea ja uskoa omaan tilanteeseen, mutta myös tietoa ja käytännön vinkkejä. Keskustelupalstalta saatiin vanhempien mukaan luotettavaa tietoa ja vinkkejä lapsen hoitoon, hakemuksiin ja Kelan kanssa asioimiseen. Saatu tieto perustui kokemukseen, esimerkiksi hakemusasioihin liittyen keskosten vanhemmilla koettiin olevan erityisen hyviä vinkkejä.

”...Varsinkin Kelan kanssa asioimiseen ja erilaisiin hakemuksiin liittyen palstalta on saanut hyviä ja arvokkaita vinkkejä ja neuvoja. Keskosvanhemmat kun tietävät tarkemmin kaikki tähän Kelan byrokratiaan liittyvät kimmervenkit paljon paremmin kuin sairaaloiden sosiaali-ihmiset.”

Vanhemmat kertoivat, että olivat tutustuneet palstalla uusiin ihmisiin ja muodostaneet Kevyt-yhdistyksen ja keskustelupalstan kautta vertaistukipiirin. Jaettuaan palstalla elämän arkoja asioita ja saatuaan sieltä ainutlaatuista tukea, keskustelupalstasta oli muodostunut keskosten vanhemmille osa sosiaalista verkostoa.

6.2.2 Yhdistystoiminnan kautta saatu vertaistuki

Verkkokeskusteluun osallistuneet vanhemmat saivat vertaistukea osallistumalla Kevyt-yhdistyksen toimintaan. Kevyt-yhdistyksen lisäksi osa vastaajista oli osallistunut myös Hengitysliitto Helin, Suomen Monikkoperheet ry:n sekä Autismi- ja Aspergerliiton toimintaan. Tuen saamisessa yhdistystoiminnan kautta koettiin olevan tiettyjä vaikeuksia. Lisäksi sopeutumisvalmennusten tarpeellisuutta tuotiin aihealueen keskustelussa esille.

Vanhemmat kertoivat saaneensa vertaistukea Kevyt-yhdistyksen kautta liittymällä yhdistyksen jäseneksi ja osallistumalla sen toimintaan sekä tapahtumiin. Vanhemmat olivat käyneet esimerkiksi Kevyt-yhdistyksen luentotilaisuuksissa, vauvauinnissa ja musiikkileikkikoulussa. Toimintaan osallistumalla saatiin vertaistukea ja kaivattua

ymmärrystä. Kevyt-yhdistyksen toiminnan kautta saatiin apua, mutta vastavuoroisesti apua voitiin antaa osallistumalla itse Kevyt-yhdistyksen työhön. Yhdistyksen toimintaan osallistuminen kuvattiin palkitsevaksi ja sitä kautta tutustuttiin uusiin ihmisiin.

TAULUKKO 10. Yhdistystoiminnan kautta saatu vertaistuki.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Kevyt-yhdistyksen jäseneksi liittyminen ja toimintaan osallistuminen Avun saaminen ja antaminen Kevyt-yhdistyksen toiminnan kautta Yhdistyksen toiminnasta vertaistukea ja ymmärrystä Uusiin ihmisiin tutustuminen Kevyt-yhdistyksen kautta Kevyt-yhdistykseltä tukea moniin eri diagnooseihin	Kevyt-yhdistyksen toimintaan osallistuminen	
Helin järjestämät tapaamiset BPD-lasten perheille Monikkoperheyhdistyksen toimintaan osallistuminen Autismi- ja aspergerliiton paikallisryhmän toimintaan osallistuminen	Hengitysliitto Helin, Suomen Monikkoperheet ry:n ja Autismi- ja Aspergerliiton toimintaan osallistuminen	Yhdistystoiminnan kautta saatu vertaistuki
Diagnoosin puuttuminen vaikeuttaa yhdistysten toimintaan osallistumista Diagnoosin puuttuminen esteenä sopeutumisvalmennukseen osallistumiseen Omaa aktiivisuutta tarvitaan yhdistykseen hakeutumiseen	Vaikeudet yhdistystoiminnan kautta saadulle tuelle	
Tarve keskosten sopeutumisvalmennukselle BPD-lasten perheiden sopeutumisvalmennuskursseilta vertaistukea ja terapiaa	Sopeutumisvalmennukset tarpeellisia	

Verkkokeskustelussa tuli esille, että keskoslapsilla saattoi olla useita diagnooseja ja siksi vanhemmat kokivat Kevyt-yhdistyksen hyötynä sen kattavuuden. Kevyt-yhdistykseltä oli mahdollista saada tukea diagnoosista riippumatta.

”...yksi syy, miksi minäkin olen jäänyt tänne Kevyeen roikkumaan Kundg-numeroita tulee aina lisää, mutta ei tule tavallaan juuri sopivaa dg:tä mihinkään tiettyyn ryhmään, on vaikea löytää ns. uutta ryhmää, johon hakeutuisi. Ja täällä ’notkuu’ yhä vanhempien lasten äitejä ja isejä, joilla alkaa olla kokemuksia samoista ongelmista kuin omalla lapsellaan.”

Verkkokeskustelun mukaan Kevyt-yhdistyksen jäsenet olivat saaneet vertaistukea myös muiden yhdistysten kautta. Tukea saatiin muun muassa osallistumalla RAY:n rahoittamiin ja Helin järjestämiin BPD-lasten perheiden tapaamisiin. Vanhemmat olivat tyytyväisiä BPD-lasten sopeutumisvalmennuskurssiin ja kertoivat saaneensa kurssilta vertaistukea ja terapiaa. Lisäksi vertaistukea oli saatu autismi- ja aspergerliiton kautta osallistumalla liiton toimintaan ja paikallisryhmään. Myös monikkoperheyhdistyksen paikallistoiminta oli useammalle keskosvanhemmalle tuttua.

Vanhemmat kertoivat, että yhdistystoiminnan kautta saatua vertaistukea vaikeutti diagnoosin puuttuminen. Lopullisen diagnoosin puuttuminen saattoi olla esteenä sopeutumisvalmennukseen tai eri yhdistysten toimintaan osallistumiseen.

”Osallistuisin mielelläni enemmänkin, jos täällä päin olisi enemmän toimintaa sellaisella yhdistyksellä, johon me ’sovellumme’! Ehkä ajan myötä voi olla, että jokin yhdistys tulee meille ’omaksi’, kun lasten diagnoosit vahvistuvat. Mutta kokisin tärkeäksi sen että keskosuuden ympärille koottaisiin noita tukimuotoja ja ryhmiä, koska keskosilla on usein vähän ’sitä ja tätä’ ongelmaa muttei vielä parivuotiaanakaan diagnoosia jonka perusteella kuuluisi jonkun liiton alle.”

Sopeutumisvalmennuksiin vaaditaan yleensä diagnoosi ja kurssit keskittyvät yhteen sairauteen tai ongelmaan. Keskosilla saattaa kuitenkin olla useita ongelmia ja diagnooseja. Siksi keskustelussa tuotiin esille tarve keskosille suunniteltuun sopeutumisvalmennukseen. Keskustelussa ehdotettiin järjestettäväksi keskosperheille sopeutumisvalmennusleirejä, joissa olisi järjestetty asiantunteva lastenhoito ja lääkäreiden luentoja keskosien kasvuun ja kehitykseen liittyvistä asioista.

Vanhemmat kertoivat, että yhdistystoimintaan hakeutuminen riippui vanhempien omasta aktiivisuudesta. Keskusteluun osallistuneiden mielestä oli ongelmallista, että kaikilla vanhemmilla ei välttämättä ole tietoa yhdistyksistä tai voimia hakeutua itse tuen piiriin. Verkkokeskustelussa tuli esille, että vanhempien mielestä yhdistysten tulisi tiedottaa toiminnastaan säännöllisesti ja tarjoutua yhteistyöhön neuvolan kanssa.

6.3 Internetin kautta saatu vertaistuki

Verkkokeskustelussa tuli esille, että vanhemmat saivat monipuolista vertaistukea internetin keskustelupalstoilta. Muita vanhempien mainitsemia vertaistuen muotoja olivat sähköposti ja Messenger. Vanhemmat kokivat, että internetin kautta saa helposti vertaistukea ajasta tai paikasta riippumatta (Liite 12.)

6.3.1 Keskustelupalstoilta saatu vertaistuki

Verkkokeskustelussa internetin keskustelupalstat koettiin merkittäviksi vertaistuen lähteiksi. Keskustelupalstoilta saatiin emotionaalista, psyykkistä, kannustavaa, tiedollista ja sosiaalista tukea. Suljettujen keskustelupalstojen tuki koettiin tärkeänä. Sen sijaan kokemukset avoimilta palstoilta eivät olleet erityisen hyviä.

Keskosten vanhemmat kertoivat saaneensa purkaa ja jakaa monenlaisia tunteitaan keskustelupalstoilla. Palstoilla voitiin jakaa niin ongelmia kuin ilonaiheitakin, mutta myös arkoja aiheita uskallettiin tuoda esille. Pienistäkin arkisista asioista iloitseminen keskustelupalstalla oli tärkeää vanhemmille.

Keskosuutta käsittelevillä palstoilla kaikkia keskosvanhempia yhdistivät samantyyppiset keskosuuteen liittyvät ongelmat, huolimatta lapsen syntymäviikoista, syntymäpaikasta tai sairaalassaoloajasta. Yhteisiä ongelmia ja keskustelunaiheita saattoivat olla esimerkiksi lapsen kehitykseen tai hoitoon liittyvät ongelmat, vanhempien jaksaminen tai ympäristön suhtautuminen. Vanhemmat kertoivat, että keskosvanhemmat saavat kohdata monenlaista ympäristön suhtautumista, ja juuri näiden kokemusten jakaminen palstoilla koettiin erityisen helpottavaksi.

”...parasta on tietenkin kun saa tuulettaa muiden vanhempien kanssa tuntojaan kaikesta mahdollisesta, sillä "tavallisen" lapsen vanhemmat eivät vain kerta kaikkiaan voi käsittää mitä kaikkea keskosuuteen liittyy eikä heidän tarvitsekaan.”

TAULUKKO 12. Internetin keskustelupalstoilta saatu vertaistuki.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Tunteiden purkaminen ja jakaminen keskustelupalstalla	Emotionaalinen tuki	Internetin keskustelupalstoilta saatu vertaistuki
Yhteisten ongelmien ja ilonaiheiden jakaminen	Psyykkinen tuki	
Pitkäaikainen tarve käsitellä keskosuutta		
Tukea ja uskoa tulevaisuuteen	Kannustava tuki	
Keskustelupalstojen keskustarinoista tukea ja uskoa omaan tilanteeseen		
Keskustelupalstalta vinkkejä arjen ongelmiin	Tiedollinen tuki	
Tietoa keskosuudesta		
Sosiaalisen verkoston muodostuminen	Sosiaalinen tuki	
Vauva-lehden palstalta ei tukea keskosuuteen	Avoimilta palstoilta negatiivista tukea	
Keskustelupalstan avoimuus häiritsevää		
Avoimelta palstalta negatiivista tukea		
Keskustarinoiden luotettavuus kyseenalaista		
Suljettujen listojen vertaistuki tärkeää	Suljetuilta palstoilta tärkeää tukea	
Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla mukanaolo		
Kevyt-yhdistyksen keskustelupalsta tärkeä vertaistuen lähde		
Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta apua odotusaikana		
Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta vertaistukea myös monikkolasten keskosasioihin		
Yahooon suljetuille listoille osallistuminen		

Kuten tutkimuksen aineistossa useasti tuli esille, säilyvät keskosuuteen liittyvät asiat mielessä pitkään. Keskustelupalstoilta saatiin apua myös tähän pitkäaikaiseen tarpeeseen käsitellä keskosuutta, sillä palstalla voitiin olla mukana vielä akuutin vaiheen jälkeenkin.

Vanhemmat totesivat saaneensa keskustelupalstoilta myös tukea ja uskoa omaan tilanteeseen. Tukea saatiin muun muassa jaksamiseen pikkuvauva-aikana. Toisten keskosvanhempien kokemuksista ja onnistumisista saatiin uskoa ja toivoa tulevaisuuteen. Vanhemmat saivat toisten onnistumisten myötä tunteen, että vaikeankin alun jälkeen voi ”kasvaa lapseksi” ja hankaluudet voivat todella joskus helpottaa tai ainakin niiden kanssa voi oppia elämään.

Kuten tuloksissa jo aikaisemmin tuli esille (luku 6.3.2. Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatu tuki), keskustelupalstat tarjosivat vanhemmille tietoa keskosuudesta ja

apua arjesta selviytymiseen. Keskosvanhempien mukaan palstoilta saatiin vinkkejä käytännön asioihin, kuten vauvan syömiseen, nukkumiseen ja pukemiseen. Vanhemmat toivat myös esille, että toisilta keskosvanhemmilta saatiin ainutlaatuista apua tuki- ja hakemusasioissa. Lisäksi keskustelupalstoilta saatiin sosiaalista tukea ja uusia ystäviä.

Verkkokeskustelussa tuotiin esille kokemuksia niin avoimista kuin suljetuistakin keskustelupalstoista. Suljettujen palstojen tuki kuvattiin tärkeäksi, jopa korvaamattomiksi. Myös avoimilta palstoilta oli saatu tukea, mutta pääosin kokemukset olivat huonoja. Esimerkiksi avoimien palstojen keskustarinoihin ei vanhempien mukaan voitu aina luottaa, vaan niiden lukemisessa tuli olla kriittinen. Sen sijaan Kevyt-yhdistyksen internetsivuihin ja keskustelupalstaan luotettiin.

”Keskostarinat antoivat tukea omaan tilanteeseen. Niitä oli kuitenkin luottava varauksella, varsin pian alkoi huomaamaan mitkä tarinat olivat todellisia ja mitkä keksittyjä tai muunneltuja.”

”Kevyen sivuja ja palstaa olen seurannut myös sen vuoksi, että voin luottaa täällä olevaan tietoon, sillä netissä pitää olla aika kriittinen lukkiessaan kaikenlaisia sivuja.”

Joiltakin avoimilta palstoilta ei saatu nimenomaan keskosuuteen kaivattua tukea. Myös palstojen avoimuus ja se, että kaikki pääsevät lukemaan keskusteluja koettiin häiritsevänä tekijänä. Avoimelta palstalta oli saatu myös negatiivista tukea ja ”huonoa virtaa”.

6.3.2 Internetin muut vertaistuen muodot

Keskustelupalstojen lisäksi tutkimukseen osallistuneet keskosvanhemmat kertoivat saaneensa internetin kautta vertaistukea sähköpostitse kommunikoimalla ja Messenger-tunnusten vaihtamisen jälkeen. Sähköpostin tai Messengerin välityksellä vertaistuen saaminen edellytti ensin tutustumista toiseen osapuoleen jotakin muuta kautta. Keskustelijat kertoivat tutustuneensa esimerkiksi Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla ja vaihtaneensa siellä Messenger-tunnuksia. Myös tutut vertaiset olivat tehneet aloit-

teen ottamalla yhteyttä tuoreisiin keskosten vanhempiin, mikä koettiin myönteisenä asiana.

”Sukulaisten ja tuttavien tuttavat, joilla oli itsellä samankaltaisia kokemuksia, ottivat yhteyttä kuultuaan että meille oli syntynyt pikkukeskoset. Lähes kaikki kommunikointi heidän kanssaan perustui sähköpostiin. Tämä oli kaikkiaan oikein hyvä asia.”

6.3.3 Internetin kautta vertaistukea ajasta tai paikasta riippumatta

Verkkokeskusteluun osallistujat kokivat, että vertaistukea oli helppo saada internetin kautta. Vanhemmat kertoivat saaneensa internetin kautta vertaistukea ajasta tai paikasta riippumatta. Lisäksi kirjoittaminen kuvattiin luontevaksi tavaksi kommunikoida ja ilmaista ajatuksia. Internetin välityksellä voitiin myös saada vertaistukea ilman, että tarvitsi pelätä infektioiden tarttumista.

Internetin kautta voi saada vertaistukea milloin tahansa. Vanhempien kertoivat, että esimerkiksi keskustelupalstalle voi kirjoittaa tai sitä voi lukea vaikka yöllä tai lasten hoidon lomassa. Keskustelupalstalta voi saada myös tukea, vaikka juuri sillä hetkellä kukaan muu ei olisi samassa tilanteessa, sillä palstalla on selattavissa vanhojakin kirjoituksia. Vertaistukea voi saada internetin kautta myös riippumatta paikasta. Keskosvanhemmat totesivatkin, että keskustelupalstat pystyvät kokoamaan yhteen saman kokeneita ihmisiä maantieteellisistä etäisyyksistä huolimatta. Sama on tietenkin mahdollista myös sähköpostin ja Messengerin välityksellä.

Verkkokeskustelussa internetin vertaistuki mainittiin jopa ainoana mahdollisena vertaistuen muotona keskosvanhemmille sairaalasta saadun vertaistuen lisäksi. Kokemus oli, ettei muuhun, esimerkiksi tapaamisiin tai puheluihin keskellä yötä, ollut aikaa tai mahdollisuutta. Internetin kautta saatu vertaistuki koettiin helpoksi saada myös sen ”infektioturvallisuuden” takia. Keskoselle infektiot voivat olla erityisen haitallisia ja sen takia esimerkiksi vanhempi-lapsiryhmiin meneminen ei ole välttämättä mahdollista. Internetin kautta vertaisten kanssa kommunikoimalla ei infektiosta ole pelkoa. Lisäksi verkkokeskustelussa kuvattiin kirjoittamisen olevan luonteva tapa kommunikoida. Joillekin vanhemmille keskustelupalstalla kirjoittaminen oli helpompaa kuin kasvotusten keskustelu.

6.4 Keskosuus elinikäisenä kumppanina - vertaistuen tarve eri vaiheissa

Keskosvanhempien verkkokeskustelussa nousi esiin keskosuuden merkitys ”elinikäisenä kumppanina” ja samalla keskosvanhempien pitkäaikainen vertaistuen tarve. Vanhemmat kertoivat tarvinneensa vertaistukea monessa eri vaiheessa odotus- ja sairaalajakajasta lähtien. Sairaala-ajan jälkeen tukea tarvittiin kotiutumisen yhteydessä ja erilaisissa ongelmatilanteissa. Usealla vastaajalla vertaistuen tarve nousi erityisesti esiin, kun lapsi oli kuuden kuukauden ikäinen. Vertaistuen tarve jatkui kuitenkin edelleen leikki-ikään saakka. Myös uusien raskauksien yhteydessä vertaistuen tarve tuli jälleen esille. (Liite 13.)

6.4.1 Odotusaikana vertaistukea pelkoon ja tiedon tarpeeseen

Verkkokeskustelussa keskosvanhemmat kertoivat tarvinneensa vertaistukea jo odotusaikana saadessaan tietää, että lapsi tulee syntymään enneaikaisena. Odotusaikana vertaistuesta haettiin helpotusta keskenmenon ja muihin raskausajan pelkoihin sekä epävarmaan tulevaisuuteen. Vauvan huono ennuste lisäsi entisestään vertaistuen tarvetta. Vanhemmat kertoivat tarvinneensa myös keskosuuteen liittyvää tietoa ja saaneensa sitä toisilta keskosvanhemmilta ja sairaalan keskoskansista.

” Raskaus oli varsinkin henkisesti todella raskas. Aluksi mentiin päiväkerrallaan ja pelättiin keskenmenoa ja sen jälkeen lääkärit hokivat, että jokainen tunti, päivä ja viikko minkä vauva pysyy sisällä on tärkeää. Mitään en tiennyt keskosuudesta ja minunkin mielikuvani siitä olivat epärealistiset”

6.4.2 Sairaala-aikana vertaistuesta toivoa ja ymmärrystä

Suurin osa verkkokeskustelun vanhemmista piti sairaala-aikana saatua vertaistukea erittäin tärkeänä. Vanhemmilla oli heti vauvan syntymän jälkeen suuri tarve keskustella toisten keskosvanhempien kanssa ja saada heiltä tukea. Sairaala-aikana vertaistuki merkitsi vanhemmille tunteiden, pelkojen ja ongelmien ymmärtämistä.

Vanhempien mukaan toisilta keskosvanhemmilta saatu tuki antoi toivoa vauvan epävarmassa tilanteessa ja auttoi vanhempia jaksamaan sairaala-aikana.

Pitkien sairaalajaksojen aikana toisilla keskosvanhemmillä oli myös tärkeä sosiaalinen merkitys. Keskustelussa kerrottiin, kuinka toisten vanhempien kanssa iloittiin yhdessä vauvan voinnin paranemisesta sekä jaettiin myös huonommat uutiset ja surut. Toisaalta osa vanhemmista totesi, että sairaala-vaiheen alussa ja varsinkin, jos vauvan terveydentila oli epävakaa, kaikki huomio kiinnittyi vauvan vointiin, eikä vanhempien oma vointi ollut silloin etusijalla.

”Alussa tosiaan on mentävä pitkälti sen mukaan mikä on omien lasten tilanne ja hoitohenkilökunta on silloin tärkein kontakti. Tietysti silloinkin oli tärkeää, että oli ihmisiä, jotka ymmärsivät, mitä käymme läpi. Ja antoivat toivoa.”

6.4.3 Kotiutuminen lisäsi tuen tarvetta

Keskosvanhemmat kertoivat, että vertaistuen tarve kasvoi kotiutumisen lähestyessä. Kotona pärjääminen ilman ammattilaisten tukea huolestutti vanhempia ja vertaistuen merkitys korostui. Vanhemmista oli lohduttavaa saada tietää, että ei ollut ainoa, jolle vauvan kotiutuminen oli vaikeaa.

Vanhempien mukaan vertaistukea tarvittiin kotona erilaisissa ongelmatilanteissa. Vertaistuesta saatiin apua imetysongelmiin, koliikkivaivoihin, pienten vaatteiden hankkimiseen ja lapsen kehitykseen liittyviin ongelmiin. Vertaistuesta saatiin myös voimaa ympäristön käyttäytyessä epäasiallisesti. Useat keskosvanhemmat kertoivat, että täysi-aikaisten lasten vanhemmat eivät voineet ymmärtää keskosvauvan syömisiongelmia, koliikkeja tai keskosvanhempien pelkoja kehityksestä, mahdollisesta vammautumisesta tai alkuaikojen vaikeista hetkistä.

Vanhemmat kertoivat, että ensimmäiset kuukaudet olivat raskaita ja ne mentiin täysillä eteenpäin vauvan tahdittamana. Monet vanhemmista totesivat, että puoli vuotta kotiutumisen jälkeen tuli uupumus ja tarve pohtia ja käsitellä odotusaikaa ja keskosuu-

den alkuvaiheita. Vertaistuen tarve nousi jälleen esiin ja vanhemmat kaipasivat uskoa tulevaan.

”Noin 5kk-puolen vuoden kohdalla tuli todellinen vertaistuen haun piikki; aloin katsoa aikaa taaksepäin ja eteenpäin, ja koska meillä oli jatkuvasti ongelmia arjen kanssa, aloin etsiä ”muita saman kokeneita” ja varsinkin sellaisia perheitä, jotka ovat selvinneet tästä kaikesta ’hengissä’, jotta saisi luottamusta siihen että itsekin voi selvitä”

6.4.4 Vertaistuen tarve leikki-iässä ja uuden raskauden aikana

Vaikka vertaistuen tarve oli suurimmillaan puoli vuotta vauvan kotiutumisen jälkeen, oli useimmilla vanhemmilla tarvetta käsitellä alkuvaiheen asioita vielä lapsen leikki-iässä. Vanhemmat kertoivat, että myös uusi raskaus nosti keskosuuden aiheuttamat muistot ja tunteet pintaan. Vanhemmat korostivat, että keskosuuden tuomat tunteet eivät häviä vuosienkaan kuluessa, vaan nousevat aika ajoin esiin ja lisäävät keskustelun tarvetta.

”... keskosuus on ikuinen ystävä siinä mielessä että vaikka lapsi siitä onkin hyvin selviytynyt niin kyllä ne tunteet siellä mielessä ja sydämässä pysyy ja aina välillä pomppaa pintaan. Ainakin tätä tietoa saisi jakaa monelle taholle.”

6.5 Vertaistuen saamisen vaikeudet

Verkkokeskusteluun osallistuneiden vanhempien mielestä vertaistuen saaminen oli usein vaikeaa. Vertaistuen saamisessa ilmeni erilaisia ongelmia, jotka olivat sidoksissa sairaala-aikaan, vertaistuen hakemiseen sekä neuvolan ja yhdistysten kautta saatuun vertaistukeen (liite 14).

6.5.1 Vertaistuen saamisen vaikeudet sairaalassa

Vanhemmat pitivät sairaalassa toisilta keskosvanhemmilta saatua tukea erittäin tärkeänä. Silti sairaalavaiheeseen liittyi asioita, jotka vaikeuttivat vertaistuen saamista tai hakemista. Monet keskoslasten vanhemmat kertoivat, etteivät ehtineet tutustua sairaalassa toisiin vanhempiin. Kaikissa sairaaloissa ei järjestetty vanhempainryhmiä eikä huonekavereina aina ollut toisia keskosvanhempia. Hoitoajat sairaalassa saattoivat olla lyhyitä ja perheet vaihtuivat nopeasti, joten vanhempainryhmissä ei ehditty käydä montaa kertaa tai tutustua toisiin vanhempiin.

Monet keskosvanhemmista korostivat, että alkuvaiheessa vauvan vointi oli tärkeämpää kuin vertaistuen saaminen. Vanhemmat kertoivat, että alkuvaiheen järkytys ja ahdistus lisäsivät eristäytymisen halua ja vetäytymistä omiin oloihin. Myös väsymys oli esteenä vertaistuen hakemiselle sairaalassa.

TAULUKKO 21. Vertaistuen saamisen vaikeudet sairaalassa.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Sairaalassa ei vanhempainryhmää Lyhyet hoitoajat Perheiden vaihtuvuus Huonekavereina ei keskosvanhempia	Sairaalassa ei ehditty tutustua toisiin keskosvanhempiin	Vertaistuen saamisen vaikeudet sairaalassa
Yksityisyys sairaalassa Hienovaraisuus esteenä tutustumiselle Toisten äitien passiivisuus esteenä yhteydenpidolle	Yksityisyys ja hienovaraisuus esteenä vertaistuen hakemiselle	
Keskosvauvojen erilaiset terveydentilat Perheiden erilaiset tilanteet Toisilla lapsilla suuremmat ongelmat Toiset vauvat parempikuntoisempia	Erot keskosvauvojen terveydentiloissa	
Alkuvaiheessa vetäytyminen omiin oloihin Väsymys esteenä vertaistuen hakemiselle sairaalassa Ajankohta vertaistuelle ei ollut sopiva sairaalassa Alkuvaiheessa vauvan vointi tärkeämpää kuin vertaistuki	Alkuvaiheen ahdistus ja väsymys esteenä vertaistuen hakemiselle	

Tutustumista toisiin vanhempiin vaikeutti myös hienovaraisuus ja yksityisyyden huomioiminen. Vanhempia oli sairaalassa kielletty puuttumasta toisten lasten asioihin. Lisäksi vanhemmat olivat epävarmoja toisten halusta keskusteluun ja heitä arvelutti toisten perheiden tilanne.

Vanhemmat kokivat, että keskosperheiden erilaiset tilanteet ja erot keskosten voinnissa vaikeuttivat vertaistuen hakemista ja saamista. Toisten vauvojen vointi saattoi olla paljon huonompi kuin oman vauvan vointi, jolloin vanhemmista tuntui turhalta valittaa omasta tilanteestaan. Toisaalta, jos muut vauvat olivat huomattavasti parempikuntoisempia, vanhemmat helpommin eristäytyivät omiin oloihinsa. Jotkut vanhemmat kertoivat olevansa ”väliinputoajia”, koska pienemmällä viikoilla syntyneet vauvat olivat huonompikuntoisia ja toisaalta ero täysiaikaisena syntyneisiin vauvoihin oli myös suuri.

”... koimme olevamme jotenkin väliinputoajia, koska lapsemme eivät olleet erittäin pieniä keskusia eikä heillä ollut mitään erityisiä terveysongelmia. Tuntui turhan valittamiselta siinä ympäristössä alkaa ikään kuin valittaa kohtaloaan.”

6.5.2 Esteet vertaistuen hakemiselle

Keskoslusten vanhemmat kokivat vertaistuen hakemisen vaikeana ja kertoivat, että varsinkaan pienemmällä paikkakunnilla ei juuri toisia keskosperheitä löytynyt. Paikkakunnasta riippumatta keskosvauvojen alttius infektioille rajoitti kodin ulkopuolista elämää ja vaikeutti sosiaalisia kontakteja. Lisäksi keskosvauvat säikkyivät tavallista herkemmin vieraita paikkoja ja ihmisiä. Vanhemmat kertoivat, että infektioherkän ja säikkyvän vauvan kanssa ei ollut menemistä perhekahviloihin tai muihin vertaistukea tarjoaviin kerhoihin. Myös vauvojen pieni koko saattoi olla esteenä esimerkiksi vauvaintiin.

TAULUKKO 22. Esteet vertaistuen hakemiselle.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Säikkyvä vauva Keskosen infektioherkkyys Keskosvauvan pienipainoisuus esteenä vauvaintiin Keskosuuden esiintyvyys	Keskosuuden erityispiirteet	Vertaistuen hakemisen vaikeudet
Sopivan ajankohdan puuttuminen Väsymys	Ajanpuute ja väsymys	
Avun pyytäminen vaikeaa Yksin pärjäämisen asenne esteenä avun hakemiselle	Avun pyytäminen vaikeaa	
Tiedon puute vertaistuen lähteistä	Tiedon puute	

Vanhemmat eivät usein tieneet mistä vertaistukea löytyy. Keskosvanhempien mukaan vauvaperheen kiireinen elämä ja väsymys haittasivat vertaistuen etsimistä ja hakemista. Vanhemmat kokivat avun pyytämisen vaikeana ja kertoivat, että yksin pärjäämisen asenne oli esteenä vertaistuen hakemiselle ja saamiselle.

”Jossain määrin vertaistuen saamisen ja hakemisen esteenä on sellainen asenne, että pitäisi pärjätä yksin. Kun lapsi jäi henkiin ja pääsi kotiin, ei pitäisi enää olla mitään valitettavaa. Selviäähän sitä usein, kun pakko on, mutta onko asiat todella pakko tehdä vaikeimman kautta?”

6.5.3 Esteet neuvolan ja yhdistysten kautta saadulle vertaistuelle

Verkkokeskustelussa suurin osa vanhemmista kertoi, ettei saanut neuvolasta apua vertaistuen saamiseen. Neuvolan perhevalmennukseen ei ehditty tai sitä ei koettu keskosvanhempien vertaistueksi. Neuvolan vanhempainryhmätkin koettiin ahdistusta lisäävänä tekijänä, mikä johtui keskosvauvojen ja täysiaikaisina syntyneiden vauvojen kehityksen ja hoidon vaativuuden eroista. Keskosvanhempien mielestä vertaistukea pystyi saamaan ainoastaan toisilta keskosvanhemmilta.

TAULUKKO 23. Esteet neuvolan ja yhdistysten kautta saadulle vertaistuelle.

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka
Neuvola ei järjestänyt vertaistukea Neuvolasta ei kerrottu, mistä vertaistukea löytyy Perhevalmennukseen ei ehditty	Neuvolasta ei apua vertaistuen saamiseen	Esteet neuvolan ja yhdistysten kautta saadulle vertaistuelle
Erilaisuuden tunne neuvolan ryhmätapaamisessa Ero keskosvauvan ja täysiaikaisen vauvan hoitamisessa ahdisti	Erot keskosvan ja täysiaikaisien vauvojen välillä	
Tieto vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä puuttuu	Tiedon puute yhdistyksistä	
Diagnoosin puuttuminen esteenä yhdistysten tarjoamalle vertaistuelle Useat diagnoosit vaikeutena sopivan yhdistyksen hakemiselle	Sopivan yhdistyksen puuttuminen	

Useat keskosvanhemmat ilmoittivat, että neuvolasta ei myöskään kerrottu, mistä vertaistukea voisi saada. Vanhemmilla ei useinkaan ollut tietoa vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä. Vanhemmat harmittelivat, että yhdistysten kautta saatua vertaistukea

haittasi myös diagnoosin puuttuminen tai toisaalta useat diagnoosit, jolloin vaikeutena oli löytää lapsen tilanteeseen sopiva yhdistys.

”Kun dg-numeroita tulee aina lisää, mutta ei tule tavallaan juuri sopivaa dg:tä mihinkään tiettyyn ryhmään, on vaikea löytää ns. uutta ryhmää, johon hakeutuisi.”

6.6 Vertaistuen merkitys

Verkkokeskusteluun osallistuneille vanhemmille vertaistuki oli erittäin tärkeää. Keskosten vanhemmat toivat keskustelussa hyvin laajasti ja monipuolisesti esille vertaistuen merkitystä. Keskosvanhempien saama vertaistuki sisälsi emotionaalista, psykistä, tiedollista ja sosiaalista tukea (liite 15).

Emotionaalinen tuki oli vanhempien mielestä esimerkiksi ymmärryksen ja lohdun saamista. Psykkinen tuki oli uskon ja toivon sekä kannustuksen ja voiman saamista vertaisilta. Sosiaalista tukea vanhemmat kokivat saaneensa olemalla kontaktissa vertaisten kanssa sekä jakamalla yhteisiä ongelmia ja mielenkiinnon kohteita. Sosiaalisissa kontakteissa oli ominaista vastavuoroisuus ja yhteenkuuluvuuden tunne.

6.6.1 Emotionaalinen tuki – lohtua ja ymmärrystä

Verkkokeskustelussa tuli esille, että keskosperheen ympäristössä ei usein ymmärretä miten keskosuus vaikuttaa perheen elämään ja mitä erityishaasteita se tuo. Keskosten vanhemmat kokivat kuitenkin tulleen ymmärretyksi vertaisten parissa. Vanhempien mielestä oli helpottavaa, ettei heiltä jatkuvasti kysytty vauvan sairaalasta kotiutumises-ta tai että joku ymmärsi, kuinka hienoa on saada vauva kenguruhoitoon.

Keskosvanhemmat kokivat, että vertaiset ymmärsivät toisten vanhempien erilaisia tunteita ja osasivat siten antaa lohtua esimerkiksi toivottomuuteen. Lohdun saaminen saman tilanteen läpikäyneeltä koettiin merkittävänä. Vertaiset pystyivät myös samais-tumaan keskosvanhempien kokemuksiin ja eläytymään niihin. Kokemuksista puhumi-nen ja yhdessä itkeminen koettiin helpottavana.

”... puhuimme paljon ja tietenkin itkimme yhdessä. Oli myös jotenkin helpottavaa, että kun sitä itkua riitti, niin tiesi että toiset huoneessa olivat olivat samassa tilanteessa.”

Vanhempien mielestä toiset keskosvanhemmat kykenevät ymmärtämään mitä keskosuus merkitsee ja mitä ongelmia siihen liittyy. Erityisen tärkeäksi koettiin piilossa olevien ongelmien huomaaminen ja ymmärtäminen. Verkkokeskustelussa tuli monesti esille, että tarve käsitellä keskosuutta jatkuu vielä akuuttivaiheen jälkeenkin. Tätä keskosuuden pitkäaikaista vaikutusta ei ympäristössä useinkaan ymmärretty.

”... keskosten vanhemmilta usein kysellään, millä viikoilla vauva syntyi, minkä painoisena jne. ja sympatiseerataan. Sitten tulee kysymys: ’Mutta nythän kaikki on hyvin?’ Mitä tähän pitäisi vastata, jos kaikki ei todellakaan ole hyvin, se ei vain ehkä näy päälle?”

Vanhemmat toivat esille, että keskosuutta kokemattomien on hyvin vaikeaa ymmärtää, kuinka paljon siinä riittää käsittelemistä ja kuinka moneen asiaan se vaikuttaa. Keskosvanhempien mukaan vain vertainen voi ymmärtää, miten keskosuus vaikuttaa tuleviin raskauksiin sekä kokemukseen äitiydestä ja naiseudesta. Vanhemmat kertoivat, että vertaisten parissa keskosen herkkää reagointia ja sen intensiteettiä ei tarvinnut selitellä, sillä myös keskosuuden erityispiirteet ymmärrettiin. Ymmärryksen kautta vertainen pystyy asettumaan toisen keskosvanhemman asemaan ja tuntemaan empatiaa.

Verkkokeskusteluun osallistuneet vanhemmat olivat saaneet jakaa tunteita ja purkaa stressiä vertaisten parissa. Vertaisten kanssa jaettiin ongelmia, mutta myös ilon aiheista keskusteltiin. Keskosten vanhemmat kokivat, että pientenkin ilojen jakaminen tuntui tärkeältä. Keskosvanhempien mielestä vertaisten kanssa voitiin purkaa myös stressiä esimerkiksi lapsen hoitoon liittyvistä asioista. Keskosuuteen liittyvien asioiden käsittely ja purkaminen mahdollisti samalla omien ajatusten ja tunteiden jäsentämisen.

6.6.2 Psyykkinen tuki - henkisten voimavarojen vahvistamista

Verkkokeskustelun vanhemmat kokivat saaneensa toisilta keskosvanhemmilta ainutlaatuisia kokemuksiin perustuvaa tukea ja sitä kautta uskoa ja luottamusta omaan selviytymiseen. Vertaistuesta koettiin saatavan tukea mihin tahansa asiaan ja erityisesti ongelmiin, joihin ei ole varsinaisesti olemassa muuta hoitoa. Vertaiselta saatiin lisäksi vahvistusta ammattilaisten antamalle tiedolle. Keskosten vanhemmat olivat saaneet vertaistuesta myös toivoa selviämiseen ja jaksamiseen.

”Sairaala-aikana vertaistuesta oli hyötyä nimenomaan oman jaksamisen kannalta. Välillä tuntui, että käy sairaalassa ikään kuin töissä ja saa siellä tavata muita ’työkavereita’. Meille sattui kivoja huonekavereita joiden kanssa hehkuteltiin ilonaiheita ja surtiin takapakit”

Verkkokeskusteluun osallistuneet vanhemmat kuvasivat saaneensa vertaistuesta voimia ongelmien käsittelyyn ja huonoihin hetkiin sekä keinoja ongelmien ratkomiseen. Esimerkiksi läheisten epäasiallisten kommenttien jälkeen voitiin mennä keskustelupalstalle jakamaan kokemuksia. Huonoina hetkinä asian tyypillisyyden, sen ettei ole ainoa, huomaaminen koettiin merkitykselliseksi. Vertaistuen avulla jaksettiin taistella lapsen ongelmien kanssa pidempään ja vertaisilta saatiin vinkkejä mistä saada apua, kun omat voimat ehtyvät.

Keskosvanhemmat olivat saaneet vastaavan tilanteen kokeneilta vanhemmilta tärkeää kannustusta ja ”tsemppitystä”. Vertainen ymmärtää keskosvanhempaa ja hänen on näin helpompi huomata, milloin kannustusta tarvitaan ja millaisesta kannustuksesta on todella hyötyä.

6.6.3 Sosiaalinen tuki – turvallisuuden tunnetta ja yhteenkuuluvuutta

Verkkokeskustelussa koettiin toisilta keskosvanhemmilta saatu tuki erittäin tärkeänä. Vertaistuki oli sosiaalisten kontaktien luomista ja ylläpitämistä. Vertaisten seurassa tunnettiin yhteenkuuluvuutta, sillä keskosvanhempia yhdistivät samankaltaiset ongelmat ja mielenkiinnon kohteet. Kanssakäyminen vertaisten kanssa koettiin myös vastaavuuksena.

Keskusteluun osallistuneet vanhemmat kertoivat tutustuneensa vertaistuen ansiosta uusiin ihmisiin ja muodostaneensa sitä kautta sosiaalisen verkoston. Vanhemmat kuvailivat tapaamiset toisten keskosvanhempien kanssa hyödyllisiksi. Vertaisten kanssa voitiin jakaa ongelmia ja keskustella muun muassa ulkopuolisten käyttäytymisestä ja kommenteista. Vertaisyhteisöltä saatu tuki koettiin myös terapeuttisena ja samalla turvallisuuden tunnetta lisäävänä.

”Osa vertaistuen hyödyistä ulosmittautuu myös sitä kautta, että ihminen saa olla mukana vertaistukea tarjoavassa yhteisössä. Sillä lienee usein jo itsessään terapeuttinen ja turvallisuudentunnetta luova vaikutus.”

Keskosvanhemmat kokivat saamansa vertaistuen tärkeänä, mutta vertaistukea myös annettiin toisille, esimerkiksi tuoreille keskosten vanhemmille. Tuen antaminen muille samassa tilanteessa oleville koettiin palkitsevaksi.

6.6.4 Tiedollinen tuki – kokemukseen perustuvaa tietoa

Verkkokeskustelussa keskosten vanhemmat kertoivat saaneensa vertaistuesta henkisen tuen lisäksi tiedollista tukea. Vertaisilta saatiin kokemukseen perustuvaa tietoa ja tukea käytännön asioihin sekä keskosen kanssa kotona pärjäämiseen. Vanhemmat olivat saaneet vinkkejä lapsen hoitoon liittyviin käytännön ongelmiin, kuten syömiseen, imeytykseen ja lapsen pukeutumiseen. Tiedollista tukea ja kokemukseen perustuvaa tietoa oli saatu myös koulukäynnin, kasvuun ja kehitykseen liittyvissä asioissa. Lisäksi arvokkaita ohjeita oli saatu Kelan kanssa asioimiseen. Tiedollisessa tuessa oli keskeistä, että toisten keskosvanhempien kokemuksia voitiin hyödyntää omassa elämässä.

6.7 Keskosvanhempien esittämät kehittämisideat

Keskosten vanhemmat toivat verkkokeskustelussa esille useita ideoita keskosperheiden tukemisen kehittämiseen. Kehittämisideoita esitettiin neuvolan, yhdistysten ja internetin kautta saatuun tukeen (liite 17), mutta lisäksi myös muihin keskosperheiden tukimuotoihin.

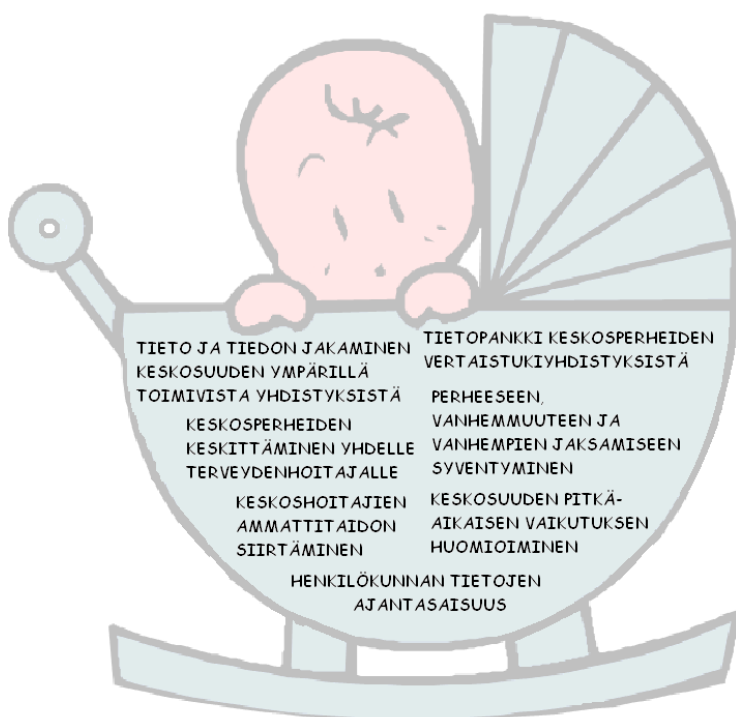
Verkkokeskustelussa tuli useaan otteeseen esille keskosuuden pitkäaikainen vaikutus vanhempien ajatuksiin sekä tunteisiin. Vanhemmat kokivat, ettei näitä keskosuuden aiheuttamia tunteita aina ymmärretty ja toivoivatkin, että neuvolassa huomioitaisiin alkuaikojen kokemukset vielä pitkän ajan jälkeen. Vanhempien mielestä pienikin alkuaikoihin liittyvä kysymys tai lause riittäisi osoittamaan ymmärrystä. Lisäksi vanhemmat toivoivat neuvolan tarjoavan automaattisesti keskusteluaikaa myös myöhemmin. Keskosten vanhemmat toivat verkkokeskustelussa myös esille, että mittauksen ohella neuvolassa tulisi keskittyä enemmän perheeseen ja vanhemmuuteen sekä vanhempien jaksamiseen. Vanhemmat kokivat myös, että neuvolassa tulisi huomioida keskosten erityispiirteitä paremmin. Esimerkiksi keskosten korjattua ikää ja kasvukäyriä toivottiin käytettävän enemmän.

Keskosten vanhemmat ehdottivat, että keskosperheet keskitettäisiin neuvolassa yhdelle terveydenhoitajalle. Keskittäminen olisi hyödyllistä, koska siten keskosia hoitavalle terveydenhoitajalle karttuisi enemmän kokemusta ja erityisosaamista aiheesta. Tämä olisi edullista myös hoidon jatkuvuuden kannalta. Hoidon jatkuvuutta tukisi myös keskoshoitajien ammattitaidon siirtäminen työn jatkajalle mahdollisimman tehokkaasti. Vanhemmat ehdottivat ammattitaidon jatkuvuuden varmistamiseksi kisälliperiaatetta, jonka mukaan keskoshoitaja perehdyttäisi jatkajansa perusteellisesti vähintään vuoden mittaisella jaksolla. Hoidon jatkuvuuden lisäksi vanhemmat kokivat tärkeänä myös neuvolan henkilökunnan tietojen ajantasaisuudesta huolehtimisen, erityisesti henkilökunnan vaihtuessa.

Verkkokeskustelun mukaan neuvolasta saatu tuki oli vähäistä ja keskosten vanhemmilla olikin runsaasti kehittämisideoita neuvolan kautta saatuun tukeen. Tämän takia neuvolan osuutta keskosperheiden tukemisessa oli syytä korostaa ja vanhempien kehit-

tämisisideoista laadittiin kuvio. Kuvioon on tiivistetty vanhempien ehdottamat pääkohdat keskosperheiden tukemisesta neuvolassa (kuvio 3).

Keskustelussa ehdotettiin, että neuvoloiden velvollisuus olisi tarjota keskosperheelle vertaisryhmää tai vähintäänkin antaa tietoa vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä. Keskosvanhempien mielestä neuvolan tulisi pitää tietopankkia vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä ja muista vertaistuen lähteistä. Vanhempien mielestä myös yhdistysten tulisi tiedottaa olemassaolostaan ja toiminnastaan säännöllisesti sekä tarjoutua yhteistyöhön neuvolan kanssa.



KUVIO 3. Keskosten vanhempien ehdottamia kehittämisideoita keskosperheiden tukemiseen neuvolassa.

Keskosten vanhemmat kokivat osallistumisen sopeutumisvalmennusleireille ongelmallisena erityisesti lapsen useiden diagnoosinumeroiden takia. Verkkokeskustelussa ehdotettiinkin järjestettäväksi sopeutumisvalmennusleirejä keskosille diagnooseista riippumatta. Keskosten sopeutumisvalmennusleireiltä toivottiin saatavan tietoa keskosien kasvuun, kehitykseen, syömiseen ja motoriikkaan liittyviin asioista. Myös vertaistuen saaminen ja toisiin perheisiin tutustuminen leireillä koettiin tärkeänä.

Internetin kautta saatua vertaistukea voisi keskosten vanhempien mielestä kehittää niin, että isätkin lähtisivät enemmän mukaan toimintaan ja myös heitä saataisiin paremmin vertaistuen piiriin. Edelleen Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstan lisäksi voitaisiin perustaa Chat-palsta.

Sairaalan vertaistukeen liittyen keskosten vanhemmat ehdottivat, että teho-osastolle joutuneiden vauvojen äideille järjestettäisiin vauvaton huone. Vanhempien mielestä sairaalalla olisi myös hyvä olla lista tukihenkilöistä, joille keskosvanhemmat voisivat soittaa tarvittaessa. Vanhemmat kaipasivat myös vauvaperhetyöntekijää tukemaan käytännön asioissa ja antamaan ulkopuolista arviota tilanteesta. Lisäksi keskosten vanhemmat esittivät verkkokeskustelussa, että keskosuuden ympärille tulisi järjestää lisää tukimuotoja ja ryhmiä. Verkkokeskustelussa ehdotettiin myös keskoskahvilaa, joita voisi järjestää ainakin suuremmille paikkakunnille.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisyyteen liittyviä seikkoja ovat salassapitovelvollisuuden huomioiminen ja vastaajien tunnistettavuuden estäminen. Tutkimukseen osallistuville kerrottiin salassapitoon liittyvistä asioista (liite 7). Osallistuessaan keskusteluun vastaajat antoivat luvan käyttää tuottamaansa aineistoa anonymisti opinnäytetyössä. Vastaajille kerrottiin myös, että tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Vertaistuki-keskusteluun pääsivät osallistumaan ainoastaan Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalle rekisteröityneet käyttäjät. Opinnäytetyön tekijöillä oli käytettävissä omat salasanat väliaikaista keskustelupalstaa varten. Jos vertaistukea koskeva keskustelupalsta olisi ollut avoimella palstalla kaikkien kiinnostuneiden käytettävissä ilman salasanaa, olisi salassapidon ja luotettavuuden säilyminen ollut kyseenalaista. Vastaajat osallistuivat keskusteluun nimimerkillä, joka saattoi sisältää korkeintaan etu- tai lempinimen. Halutessaan vastaajilla oli mahdollisuus poistaa nimimerkki vastauksestaan poistamalla rasti ruudusta ”Lisää allekirjoitus”.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat merkittävästi tutkimuksen kohdejoukko ja se, ketkä tutkimukseen osallistuivat. Tuomi ja Sarajärven (2009, 85) mukaan laadullisen tutkimuksessa korostuu tiedonantajien merkitys ja on tärkeää, että vastaajilla on mahdollisimman paljon tietoa tai kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää keskoslasten vanhempien neuvolasta, yhdistysten tai internetin kautta saamaa vertaistukea. Tutkimukseen vastanneet olivat kaikki keskoslasten vanhempia ja Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstan rekisteröityneitä käyttäjiä. Tutkimuksesta kerrottiin ainoastaan keskustelupalstan yhteydessä Kevyt-yhdistyksen nettisivuilla, jossa tutkimus myös toteutettiin. Keskosvanhempien yhdistyksen nettisivuille ei oletettavasti hakeudu kuin asianomaiset tai keskosuudesta muuten kiinnostuneet internetin käyttäjät. Näihin seikkoihin perustuen voidaan olettaa, että tutkimukseen vastanneet olivat kaikki kohdejoukkoon kuuluvia keskoslasten vanhempia, joilla oli asiasta henkilökohtaiseen kokemukseen perustuvaa tietoa.

Toisaalta tutkimuksen toteutustapa ja -paikka johtivat siihen, että kaikki tutkimukseen osallistuneet keskoslasten vanhemmat olivat tottuneita ja todennäköisesti aktiivisia internetin käyttäjiä. Lisäksi vastaukset painottuivat luonnollisesti Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatuun vertaistukeen. Huomioitavaa on, että tutkimuksen ulkopuolelle jäivät ne kaikki keskosvanhemmat, jotka eivät olleet käyneet Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla niiden viiden viikon aikana, jolloin verkkokeskustelu toteutettiin. Niiden keskosvanhempien kokemukset ja mielipiteet jäivät siis kokonaan huomioimatta, joille internet-yhteyden käyttö ei ollut mahdollista tai jotka eivät tienneet Kevyt-yhdistyksestä ja sen keskustelupalstasta.

Laadullisessa tutkimuksessa ei ole tarkoituksena tehdä tilastollisia yleistyksiä, vaan kuvata ja ymmärtää tiettyä toimintaa. Tästä syystä aineiston koolla ei välttämättä ole merkittävää vaikutusta laadullisen tutkimuksen onnistumiseen. Kuitenkin yksi tapa ratkaista aineiston riittävyys on aineiston kylläntyneisyys eli saturaatio. Tällöin aineistoa on riittävästi, kun uudet tapaukset eivät enää tuota uutta tutkimustehtävään liittyvää tietoa. Eskolan ja Suorannan kokemuksen perusteella yleisesti ottaen noin 15 tapausta on riittävä määrä laadullisen tutkimuksen aineistoksi. (Eskola & Suoranta 1998, 61–63.) Tähän liittyen Tuomi ja Sarajärvi muistuttavat, että aineiston riittävyyden arvioiminen saturaation perusteella ei kuitenkaan sovellu läheskään kaikkeen laadulliseen tutkimukseen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 87).

Tutkijat olivat tyytyväisiä aineiston määrään ja laatuun. Keskustelupalstalla on rekisteröityneitä käyttäjiä noin 450, joista verkkokeskusteluun osallistui 22 keskoslapsen vanhempaa. Eri aihealueiden kysymyksiin saatiin yhteensä 65 vastausta. Verkkokeskusteluun oli mahdollista vastata viiden viikon ajan. Tutkijat tekivät lisää kysymyksiä vähitellen, jotta keskustelun mielenkiinto säilyisi. Vastausaikaa jatkamalla olisi ehkä saatu hieman enemmän aineistoa, mutta toisaalta keskustelun mielenkiinto olisi vähentynyt jossain vaiheessa. Ne vanhemmat, jotka vastasivat kysymyksiin, osallistuivat aktiivisesti keskusteluun ja kertoivat suhteellisen laajasti kokemuksistaan ja ajatuksistaan. Vaikka jokaisella vanhemmalla oli omat henkilökohtaiset kokemuksensa, samankaltaisia kokemuksia ja mielipiteitä esiintyi useilla vastaajilla. Myös poikkeavia kokemuksia ja mielipiteitä löytyi.

Tutkijoiden mielestä aineisto oli määrällisesti riittävä ja sisällöltään rikas. Jos aineistoa olisi kertynyt enemmän, olisi työmäärän kannalta ollut aiheellista rajata tutkimustehtävää tarkemmin. Aineiston laadukkuuteen vaikutti myös vastaustapa. Koska vanhemmat vastasivat kysymyksiin kirjoittamalla, olivat vastaukset todennäköisesti tarkemmin harkittuja ja pohdittuja kuin suullisesti vastaamalla. Myös ”kasvottomuus” ja nimettömänä vastaaminen mahdollistivat rehellisen ja aidon keskustelun sekä varmasti myös vähensivät jännittämisen vaikutuksia keskusteluun.

Keskustelupalstan kävijämääristä päätellen vertaistukikeskustelua seurattiin aktiivisemmin kuin siihen osallistuttiin. Esimerkiksi aiheita ”Mistä vertaistukea löytyy?” oli katsottu yli 200 kertaa, vaikka vastauksia oli vain viisitoista. Eri aiheisiin vastaaminen vaihteli, vastauksia tuli aiheesta riippuen kolmesta viiteentoista (ks. taulukko 3 sivulta 25). Vastausten määrään vaikutti kysymyksen kiinnostavuuden tai vaikeuden lisäksi myös niiden laajuus. Vaikka kysymykset olivat tarkkaan harkittuja, olisi kysymysten aseteluun ja niiden laajuuteen voinut kiinnittää vielä enemmän huomiota. Esimerkiksi useampi kysymys peräkkäin tuntui vaikeuttavan vastaamista ja johti myös helposti siihen, että kaikkiin kysymyksiin ei saatu vastausta. Tutkimuksen toteuttamistavan eli verkkokeskustelun ansioista oli kuitenkin helppoa kysyä aiheesta uudestaan tai tarkentaa kysymystä tarvittaessa.

Tutkimuksen analysointivaiheessa jouduttiin useaan otteeseen pohtimaan tutkimuksen luotettavuuteen liittyviä asioita. Tulkintojen tekeminen vastaajien ilmaisusta vaati tarkkaa harkintaa, jotta vastaajan ajatus säilyisi mahdollisimman alkuperäisenä ja muuttumattomana. Alkuperäisilmausten pelkistämässä, ryhmittelyssä ja yhdistämisessä oli tehtävä valintoja, jotka osaltaan vaikuttavat tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavuuden säilyttämiseksi molemmat tutkijat paneutuivat huolellisesti luokittelujen tekemiseen ja lisäksi tulkintoja pohdittiin ja arvioitiin yhdessä keskustellen.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa myös tutkimustulosten esittämisen puolueettomuus. Tämä tutkimus on tehty keskosvanhempien näkökulmasta ja tutkimustulokset perustuvat keskosvanhempien henkilökohtaisiin kokemuksiin ja tuntemuksiin. Tutkimuksen perimmäisenä tarkoituksena on tuoda esille keskosvanhempien tuen tarvetta ja vertaistuen merkitystä, eikä syyttää, leimata tai puolustella eri osapuolia. Opinnäyte työn tekijät ovat terveydenhoitajaopiskelijoita, joilla ei ole vielä tähän saakka ole ollut ammatillista kokemusta äitiys- ja lastenneuvolatyöstä eikä myöskään omakohtaista kokemusta keskosuudesta. Tutkimuksen tekijät ovat pyrkineet objektiiviseen tulkintaan, mutta halunneet silti tuoda esiin keskosvanhempien kokemukset ja mielipiteet.

Laadullisella sisällönanalyysillä analysoidun tutkimuksen luotettavuus riippuu tutkijasta, aineiston laadusta, aineiston analyysistä ja tulosten esittämisestä. Analysoinnin onnistumiseen vaikuttavat tutkijan taidot, arvostukset ja kyky oivaltaa. Sisällönanalyysin haasteena on tutkijan kyky pelkistää aineisto kuvaamaan mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä. Lisäksi luokittelun on oltava luotettavaa, jotta tekstistä voidaan tehdä paikkansapitäviä päätelmiä. Ilmausten kuuluminen johonkin luokkaan riippuu tutkijan tulkinnasta. Jos luokittelun tekee useampi henkilö, voidaan arvioida tulosten samansuuntaisuutta. Sisällönanalyysin tuloksen luotettavuuteen vaikuttaa myös se, miten tutkija pystyy esittämään yhteyden aineiston ja tuloksen välillä. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 36–37.)

7.2 Tulosten tarkastelu ja vertailu aikaisempiin tutkimuksiin

Tutkimuksen luotettavuutta tukee myös se, että tulokset ovat yhteneviä aikaisempien tutkimusten kanssa. Tässä tutkimuksessa tuli esille useita asioita, joita myös aikaisem-

pien tutkimusten tekijät ovat korostaneet. Tämä tutkimus vahvisti aikaisempaa tutkimustietoa, mutta toi samalla myös uutta keskosuuteen liittyvää tietoa.

Tutkimuksen mukaan keskosvauvojen pieni määrä vaikeuttaa vertaistuen järjestämistä neuvolassa ja vaikuttaa merkittävästi myös terveydenhoitajien saamaan kokemukseen ja tietoon keskosista. Neuvolan tarjoamia vertaistukimuotoja olivat perhevalmennus ja lastenneuvolan vanhempainryhmät, joissa keskosvanhempien mukaan korostui kuitenkin erilainen keskosäitien elämä ja vauvojen kehitykselliset erot. Keskosvanhemmat totesivatkin, että vertaistukea voi saada ainoastaan toisilta keskosvanhemmilta. Tästä johtuen useat keskosvanhemmat kokivat, etteivät saaneet minkäänlaista vertaistukea neuvolasta. Vanhemmat eivät tieneet, mistä vertaistukea löytyy ja totesivat myös, että infektioille alttiin ja säikkyvän keskosvauvan kanssa oli hankala lähteä perhekahviloihin tai kerhoihin. Keskosvanhempien mielestä vertaistuen löytäminen oli vaikeaa ja vanhemmat olisivatkin kaivanneet siihen apua neuvolasta. Vanhemmat esittivät, että neuvolan pitäisi tarjota vertaistuen mahdollisuutta tai ainakin tiedottaa vertaistuen eri lähteistä.

Sen lisäksi, että keskosien ja täysiaikaisena syntyneen vauvan erot estivät vertaistuen saamisen vanhempainryhmissä, myös keskosten väliset erot terveydentilassa saattoivat olla suuret. Vanhemmat kertoivat, että sairaala-aikana vertaistuen saamista haittasi, jos muut vauvat olivat huomattavasti parempikuntoisempia. Toisaalta toisten keskosvauvojen vointi saattoi olla paljon huonompi kuin oman vauvan vointi, joten vanhemmista tuntui turhalta valittaa omasta tilanteestaan. Osa vanhemmista tunsikin olevansa väliinputoajia, koska pienemmällä viikoilla syntyneet vauvat olivat huonompikuntoisia ja toisaalta ero täysiaikaisena syntyneisiin vauvoihin oli myös suuri.

Myös Järvisen (1998, 40) neuvolan vanhempainryhmiä koskevassa tutkimuksessa ilmeni, että jos äidillä oli hyvin erilaisia kokemuksia äitiydestään esim. lapsen sairauden takia, hän ei kokenut yhteenkuuluvuutta ryhmän kanssa eikä myöskään kokenut saavansa henkistä tukea ryhmältä. Järvisen mukaan äitien yhteenkuuluvuuden tunnetta lisäsi se, että äidit huomasivat, että muilla oli samanlaisia lapsiperheen arkeen kuuluvia ongelmia. Suuret erot lasten kehityksessä ja vanhempien kokemuksissa näin ollen haittaavat vanhempainryhmästä saatua henkistä ja emotionaalista tukea.

Tämän tutkimuksen mukaan keskosvanhempien neuvolasta saamaa tukea edisti sairaalan ja neuvolan välinen hyvä tiedonkulku ja yhteistyö. Myös neuvolan työntekijän perehtyminen keskosuuteen ja keskosuuden erityispiirteiden huomioiminen edistivät neuvolasta saatua tukea. Kuitenkin tutkimuksessa lähes kaikki vastaajat pitivät neuvolan tietoja keskosuudesta puutteellisina ja suurin osa keskosvanhemmista oli pettyneitä neuvolasta saamaansa emotionaaliseen tukeen ja keskosuuteen suhtautumiseen. Keskosvanhempien mielestä keskosperheiden, vanhemmuuden ja parisuhteen tukeminen oli vähäistä ja neuvolassa suhtauduttiin liian pinnallisesti keskosuuteen eikä osattu huomioida keskosuuden syvällisempiä vaikutuksia vanhemmuuteen ja perheeseen. Lisäksi useat vanhemmat kokivat, ettei neuvolassa myöskään tunnistettu vanhempien tuen tarvetta eikä rohkaistu pyytämään apua.

Samankaltaisia kokemuksia neuvolan tuesta on tullut esille myös monikkoperheitä ja muita erityislapsia koskevissa tutkimuksissa. Eromäen ja Hirvimäen (2006) mukaan myös monikkolasten vanhemmat ovat kokeneet neuvolan tuen riittämättömäksi ja keskosvanhempien tavoin myös he toivoivat perheen jaksamisen ja monikkoperheiden erityispiirteiden huomioimista. Lisäksi monikkovanhemmatkin toivoivat neuvolasta ohjaamista vertaistuen pariin. Samalla tavalla Mattilan tutkimuksessa (2004) myös erityisvauvaperheet kuvasivat terveydenhoitajien erityisvauvoihin liittyvät tiedot puutteellisina. Perheet toivoivat neuvolan työntekijöiden perehtyvän lapsen erityisyyteen sekä apua vertaisperheiden löytämiseksi. (Liitteet 4 -5.)

Tutkimuksen mukaan lapsen ennenaikaiseen syntymään liittyvät kokemukset lisäsivät vanhempien tuen tarvetta. Käytännön asioihin liittyvän tuen ja ulkopuolisen arvion lisäksi vanhemmat kaipasivat neuvolasta emotionaalista tukea ja keskustelun mahdollisuutta. Suuri osa vastaajista korosti, että kokemuksiin ja keskosuuteen liittyvät tunteet säilyvät pitkään ja niistä olisi tarpeellista keskustella myös myöhemmin. Keskosvanhempien mielestä olisi erittäin tärkeää, että neuvolan hoitohenkilökunta ymmärtäisi ja huomioisi keskosuuteen aiheuttamat tunteet ja vaikutukset vielä pitkän ajan jälkeenkin.

Tutkimustuloksissa tuli siis voimakkaasti esille keskosuuden aiheuttamat pitkäaikaiset vaikutukset vanhempien tunteisiin ja ajatuksiin. Aikaisempiin tutkimuksiin viitaten myös Korhonen on todennut, että keskosuuteen liittyvät haasteet vanhemmuudelle

eivät kohdistus ainoastaan vauvan syntymän jälkeiseen aikaan, vaan ne ulottuvat myös pidemmälle ajalle. Korhosen tutkimuksessa korostuivat keskoslapsen hoitoon liittyvät vaatimukset, mutta myös äitien tunteet tuotiin esille. Korhosen kuvaamat äitien tunteet olivat keskosvauvan terveydentilaan ja kehitykseen liittyviä pelkoja ja huolia, mutta lisäksi myös äitien syyllisyyden tunteita sekä pelkoja omien voimavarojen riittämättömyydestä (Korhonen 2003, 91.) Myös tässä tutkimuksessa korostuivat keskosuuden merkitys äitien tunteisiin ja ajatuksiin. Korhosen tutkimus kuitenkin painottui keskoslapsen vauva-aikaan, kun taas tässä tutkimuksessa korostuivat keskosuuden vielä pidemmälle ulottuvat vaikutukset.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat korostivat, että keskosuuteen liittyvät tunteet eivät häviä vuosienkaan kuluessa, vaan nousevat aika ajoin pintaan ja lisäävät keskustelun tarvetta. Tutkimuksessa vanhemmat totesivat, että keskustelun ja vertaistuen tarvetta tunnettiin eri vaiheissa. Odotusaikana vertaistuesta haettiin helpotusta raskausajan pelkoihin ja epävarmaan tulevaisuuteen. Myös sairaala-aikana vertaisperheiltä saatiin toivoa vauvan epävarmaan tilanteeseen sekä emotionaalista tukea. Kotiutumisen jälkeen tuen tarve liittyi käytännön pulmiin, kuten syömisongelmiin ja muihin vauvan hoitoon liittyviin asioihin. Vanhempien mukaan vertaistuen tarve oli suurimmillaan puoli vuotta keskosvauvan syntymän jälkeen, jolloin monille vanhemmille tuli tarve pohtia ja käsitellä keskosuuden alkuvaiheita ja myös odotusaikaa. Ensimmäiset puoli vuotta olivat olleet uuvuttavia ja nyt vanhemmat kaipasivat uskoa tulevaan. Vaikka vähitellen keskosperheen elämä tasaantuuikin, monilla vanhemmilla oli edelleen lapsen leikki-iässä tarvetta käsitellä alkuvaiheen asioita. Myös uudet raskaudet nostivat keskosuuteen liittyvät muistot ja tunteet pintaan. Vanhemmat totesivatkin keskosuuden olevan ikuinen ystävä ja toivoivat myös, että tätä tietoa jaettaisiin monelle taholle.

Verkkokeskusteluun osallistuneet keskosvanhemmat kokivat tullessa ymmärretyksi vertaisten seurassa. Erilaisten tilanteiden, tunteiden ja ennen kaikkea keskosuuden merkityksen ja siihen liittyvien ongelmien ymmärtäminen oli tärkeää vanhemmille. Myös Huuskolan (2005, 41) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat, että vauvan voinnista puhuminen tuntui helpoimmalta muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa ja he kokivat vertaisperheiden ymmärtävän tilanteen ja osaavan suhtautua luonnollisesti tilanteeseen liittyviin asioihin.

Samankaltaisia tuloksia on saatu myös muissa tutkimuksissa. Sekä Järvinen (1998) että Tarkiainen (2000) ovat tutkineet pienryhmätoimintaa ja sen merkitystä lapsiperheiden tukemisessa. Molemmista tutkimuksista korostui toisilta vanhemmilta saatu tuki ja kokemusperäinen tieto. Tarkiaisen mukaan samassa tilanteessa olevilta vanhemmilta saatiin ymmärrystä ja hyväksyntää, mikä rohkaisi vanhempia puhumaan omista vaikeuksista. Ryhmässä saatiin tukea ja vahvistusta omiin ratkaisuihin, mutta toisaalta haluttiin myös kannustaa muita ja antaa heille tukea. (Tarkiainen 2000, 54–57; Järvinen 1998, 38, 42.)

Tässä tutkimuksessa keskoslasten vanhemmat saivat toisilta keskosvanhemmilta uskoa ja toivoa selviytymiseen sekä kannustusta ja voimaa jaksamiseen. Samansuuntaisia tuloksia on saatu myös aikaisemmissa tutkimuksissa. Mattilan (2004, 55) ja Huuskolan (2005, 41) tutkimuksissa vertaistuki antoi vanhemmille uskoa tulevaisuuteen ja tunteen siitä, etteivät he ole tilanteessa yksin. Myös Löthman-Kilpeläinen (2001, 28) totesi, että samassa tilanteessa olleiden kokemukset antoivat toivoa vertaisperheille ja voimia arjesta selviytymiseen. Lisäksi Löthman-Kilpeläinen osoitti vertaistuen vahvistavan perheiden sosiaalisia verkostoja ja vanhemmaksi kasvua. Samalla tavalla tässäkin tutkimuksessa tuli esille sosiaalinen verkoston muodostuminen keskustelupalstalla ja sen merkitys vanhemmille.

Kytöharjun (2003) ja Liinamaan (2004) tutkimuksissa äidit saivat vertaistukea internetin avoimelta Vauva-lehden keskustelupalstalta. Myös tähän tutkimukseen osallistuneet keskosvanhemmat kertoivat käyneensä Vauva-lehden ja muilla avoimilla keskustelupalstoilla, mutta saaneensa niiltä lähinnä negatiivista tukea. Keskustelupalstojen avoimuus koettiin häiritsevänä tekijänä ja keskosten vanhemmat kokivat, että he eivät voineet luottaa avoimien palstojen tarinoihin. Myös Kytöharju (2003, 50–52, 58–59) osoitti, että Vauva-lehden keskustelupalstalta saatiin myönteisten asioiden lisäksi negatiivista tukea. Tähän tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olivat tyytyväisiä suljetuilta keskustelupalstoilta saamaansa tukeen. Verkkokeskustelussa ei tullut esille, että suljetuilta palstoilta olisi saatu negatiivista tukea.

Kytöharjun (2003, 50–52, 58–59) mukaan Vauva-lehden keskustelupalstalla jaettiin kokemuksia, tietoa ja ajatuksia, mutta sieltä saatua tukea oli myös itsetunnon vahvistaminen. Keskosvanhemmat kertoivat saaneensa keskustelupalstoilta samankaltaista

tukea, mutta he mainitsivat saaneensa keskustelujen kautta myös uskoa omaan tilanteeseen ja tulevaisuuteen. Tämän tutkimuksen verkkokeskustelussa tuli myös esille, että keskosien vanhemmat olivat saaneet keskustelupalstoilta sosiaalista tukea sosiaalisen verkoston muodostumisen myötä. Myös Liinamaan (2004, 5) tutkimuksen mukaan äidit saivat keskustelupalstalle kirjoittamisen kautta sosiaalista tukea muun muassa uusien ystävien muodossa.

Verkkokeskustelussa, kuten myös aikaisemmin Liinamaan (2004, 5) tutkimuksessa, tuotiin esille, että internetin kautta voi saada vertaistukea ajasta riippumatta. Keskosien vanhemmat nimesivät internetin hyväksi puoliksi ja vertaistuen saamista helpottaviksi tekijöiksi myös vertaistuen saamisen paikasta riippumatta, keskustelupalstalla kirjoittamisen helppouden ja ”infektioturvallisuuden”. Kaiken kaikkiaan verkkokeskustelussa internet koettiin hyvänä väylänä keskosvanhempien vertaistuen saamiseen. Myös Kouri (2006, 70–71, 87–88) osoitti nettineuvolaa koskevassa tutkimuksessaan vertaistuen suuren merkityksen ja internetin hyvänä kanavana tuen saamiseen.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimushaasteet

Vertaistuen merkitystä on syytä korostaa neuvolatyössä. Mikäli keskosvanhempien vertaisryhmien järjestäminen ei onnistu pienempien paikkakuntien neuvoloissa, on neuvolassa vähintäänkin kerrottava vanhemmille yhdistysten tarjoamista vertaistukimuodoista. Vanhemmille tulee antaa selvät ohjeet, miten yhdistysten tarjoaman tuen piiriin pääsee. Vertaisyhdistysten ja neuvolan yhteistyötä on lisättävä ja huolehdittava yhdistysten tietojen ajantasaisuudesta. Yhdistysten tulisi tarjoutua yhteistyöhön neuvolan kanssa ja tiedottaa toiminnastaan säännöllisesti. Lisäksi keskosperheille tulisi järjestää sopeutumisvalmennusta diagnoosista riippumatta ja tarjota sitäkin kautta vertaistukea ja tietoa keskosien kasvuun, kehitykseen, syömiseen ja motoriikkaan liittyvistä asioista.

Internet koettiin monella tavalla hyvänä vertaistuen lähteenä ja sitä kannattaa hyödyntää entistä enemmän vanhempien tukemisessa. Internetin kautta vanhemmille tarjottu tuki on helposti saatavilla ja toisaalta se on myös ammattilaisille helppo tapa tuen antamiseen. Esimerkiksi nettineuvolan kautta vanhemmilla on mahdollisuus kysyä heitä askarruttavista asioista milloin tahansa ja saada kysymyksiin henkilökohtainen vasta-

us. Internetin kautta keskosiin perehtyneen hoitajan tiedot ja taidot saataisiin kaikkien keskosperheiden ulottuville. Nettineuvolatoimintaa tulisi siis kehittää myös keskosperheiden tarpeisiin

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta, että keskosperheiden tukemisessa on vielä paljon kehitettävää. Neuvoloiden työntekijöiden tulisi huomioida keskosuuden aiheuttamat pitkäaikaiset vaikutukset vanhemmuuteen ja äitiyteen. Keskoslasten vanhemmuutta pitäisi tukea entistä enemmän ja huomioida keskosuuteen liittyvät kokemukset ja haasteet myös pidemmällä aikavälillä. Vaikka pitkät sairaalajaksot vauvan syntymän jälkeen vähentävät neuvolakäyntejä, vanhemmat kaipaavat tukea ja paneutumista jaksamiseen ja äitiyteen. Keskoslapsen kohdalla olisi suositeltavaa tihentää neuvolakäyntejä ja tarjota vanhemmille enemmän aikaa keskusteluun. Erityisen tärkeää on tunnistaa keskosvanhempien tuen tarve ja rohkaista vanhempia pyytämään apua.

Neuvolassa tulisi aina huomioida keskoslapsen erityispiirteet kehityksessä ja kasvussa. Keskoslapsen kohdalla tulee käyttää keskoskäyriä ja korjatun iän käsitettä eikä ahdistaa vanhempia normaaliin iänmukaiseen kehitykseen liittyvillä asioilla. Neuvolan työntekijöiden tietämystä keskosuuteen liittyvissä asioissa tulisi edistää ja huomioida keskosuus syvällisemmin sekä terveydenhoitajien opinnoissa että lisäkoulutuksessa. Yksi tapa lisätä terveydenhoitajan kokemuseräistä tietoa keskosuudesta on keskosperheiden keskittäminen yhdelle terveydenhoitajalle. Tällöin sama terveydenhoitaja voisi keskittyä myös lisä- ja jatkokoulutuksessa keskosuuteen liittyviin opintoihin.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää keskosperheiden tukemisessa, terveydenhoitajien koulutuksessa sekä neuvolatyön ja yhdistystoiminnan kehittämisessä. Tutkimuksen antamaa tietoa voidaan soveltaa keskosten lisäksi myös muihin erityislapsiin, joiden perheet ovat lasten sairauksien tai kehityshäiriöiden vuoksi erityisen tuen tarpeessa.

Jatkossa olisi kiinnostavaa tutkia myös niiden keskosvanhempien kokemuksia vertaistuesta, jotka eivät ole keskustelupalstojen käyttäjiä. Tarpeellista olisi myös tutkia terveydenhoitajien käsityksiä omasta valmiudestaan tukea keskoslapsen ja hänen perheensä hyvinvointia. Lisäksi olisi hyvä selvittää, kuinka paljon keskoskäyriä ja korjatun iän käsitettä käytetään sekä minkälaisia kehittämisideoita neuvolan työntekijöillä

olisi. Mielenkiintoista olisi myös tutkia miten vertaistuen puuttuminen on vaikuttanut keskosperheen hyvinvointiin.

LÄHTEET

Eromäki, Paula, Hirvimäki, Maija 2006. ”Paljon se ottaa ja paljon se antaa” – Vanhempien kokemuksia monikkoarjesta ja lastenneuvolan tuesta monikkolasten ensimmäisenä vuonna”. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma

Eskola, Jari, Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere. Vastapaino.

Göös, Katri, Kinnunen, Anna 2004. 1500-2500 grammaa painavan keskoslapsen ja hänen perheensä tuen tarve syntymää seuraavan sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Helsingin yksikkö. .Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteiden koulutusohjelma.

Hakulinen, Tuovi 1998. The Family Dynamics of Childbearing and Childrearing Families, Related Family Demands and Support Received from Child Health Clinics. Academic Dissertation. University of Tampere. Department of Nursing Science. Tampere University Hospital.

Hakulinen-Viitanen, Tuovi, Pelkonen, Marjaana, Saaristo, Vesa, Hastrup, Arja, Rimpelä, Matti. 2008. Äitiys- ja lastenneuvolatoiminta 2007. Tulokset ja seurannan kehittäminen. Stakesin raportteja 2008:21. Helsinki..

Hartikainen, Tarja-Päivikki, Rintala, Anu 2006. Isien saama tuki hoitohenkilökunnalta keskoslapsen synnyttyä. Opinnäytetyö. Lahden ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma

Heikka, Marjatta 2007. Keskonen neuvolassa. Teoksessa Armanto, Annukka & Koistinen, Paula (toim.) Neuvolatyön käsikirja. Helsinki; Kustannusosakeyhtiö Tammi, 298-305.

Hietaniemi, Virva, Sassali, Johanna 2008. Vanhempien kokemuksia keskoslapsen kotiutumisesta. Opinnäytetyö. Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.

Hirsjärvi, Sirkka, Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki University Press. Yliopistopaino.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko, Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki; Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Huuskola, Katri 2005. Keskosvauvan vanhemmuus ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki sairaalahoidon aikana. Pro gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden opettajankoulutus.

Hyvärinen, Niina, Pesonen, Marjut 2006. Kun perheeseen syntyy keskonen – kuvaus kahden keskoslapsen ensimmäisestä elinvuodesta vanhempien näkökulmasta. Opinnäytetyö. Hoitotyön koulutusohjelma. Mikkelin ammattikorkeakoulu.

Itkonen, Arja 2005. Parisuhteen muutosvaiheen tukeminen terveydenhoitajan työssä. Haastattelututkimus puolisoille ensimmäisen lapsen syntymän jälkeen. Pro gradu-tutkielma. Kuopion yliopisto, Hoitotieteen laitos. Hoitotyön johtamisen koulusohjelma..

Järvinen, Ritva 1998. Äitien kokemuksia lastenneuvolan vanhempainryhmistä. Ryhmästä tukea arjessa selviämiseen. Pro Gradu –tutkielma. Tampereen yliopisto, Hoitotieteen laitos. Perhekeskeisen hoitotyön asiantuntijakoulutusohjelma.

Kariluoto, Susanna 2008. Sähköpostikeskustelu 3.12.2008. Puheenjohtaja. Kevyt ry.

Keskoslapsen ruokaopas. 2008. Hengityслиitto HELI ry:n opas. PDF-tiedosto. http://www.hengityслиitto.fi/content/Julkaisut_materiaalit/Oppaat_aineistot/Harvinaiset_hengityssairaudet/Keskoslapsen_ruokaopas.pdf Luettu 1.11.2009.

Kevyt 2009. Keskosvanhempien yhdistyksen WWW-sivut. Päivitetty 5.3.2009. Luettu 10.3.2009.

Koivuniemi, Emilia, Nironen, Maiju 2008. Keskosen ravitsemuksen seuranta ja ohjaus lastenneuvossa. Opinnäytetyö. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä-Helsinki. Hoitotyön koulutusohjelma.

Korhonen, Anne 2003. Vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulu: Oulu University Press.

Korhonen, Anne 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Tampere: Kirjayhtymä Oy.

Korhonen, Anne 1996. Keskosen hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

Kortelainen Päivi, Kähkönen, Auli 2006. Monikkoperheen kokemuksia vertaistuesta. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Tutkintoa täydentävä koulutus.

Kouri, Pirkko 2006. Development of Maternity Clinic on Net Service. Views of Pregnant Families and Professionals. Doctoral dissertation. Department of Nursing Science. University of Kuopio.

Kuorilehto, Ritva 2006. Terveydenhoitajien ja lapsiperheiden käsityksiä voimavaroja vahvistavan lastenneuvolatyön vaikuttavuudesta. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Oulun yliopisto.

Kyngäs Helvi, Vanhanen Liisa. 1999. Sisällönanalyysi. Hoitotiede 11, 3 - 12.

Kytöharju, Heli 2003. Äitien jaksaminen ja vertaistuki Vauva-lehden keskustelupalstalla Internetissä. Pro gradu -tutkielma. Tampereen yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos.

Kärnä, Menna 2006. Monikkoperheiden vertaistuki. Pro Gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos.

Lammi-Taskula, Johanna, Varsa, Hannele 2001. Vanhemmuuden aika. Vanhemmuuden tukemisen käytännöt ja haasteet osana neuvoloiden ja päiväkotien työtä. Aiheita-monistesarja 7/2001. Stakes.

Liinamaa, Anne 2004. Hiekkalaatikon haastajat – äitien keskustelua ja vertaistukea internetin kautta. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos.

Löthman-Kilpeläinen, Leeni 2001. Lapsiperheen voimavarat ja voimavarojen vahvistaminen neuvolassa. Pro gradu –tutkielma. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Preventiivinen hoitotiede.

Mattila, Tuija 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Tampereen yliopisto.

Pelkonen, Marjaana & Hakulinen, Tuovi 2002. Voimavaroja vahvistava malli perheyöhön. Hoitotiede 14(5):202-212.

Pellonpää, Emilia, Pyykkö, Henna 2007. Keskosten isien kokemuksia saamastaan tuesta vastasyntyneiden teho-osastolla. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.

Seppälä, Salla 2008. Avoimet kohtauspaikat vertaistuen mahdollistajina. Teoksessa Viitala, Riitta, Kekkonen, Marjatta, Paavola, Auli. Perhekeskustoiminnan kehittäminen. PERHE-hankkeen loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008: 12. Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:14. Helsinki.

Sydänlapset ja -aikuiset 2009. Sydänlasten ja -aikuisten yhdistyksen WWW-sivut. Luettu 10.3.2009.

Synnyttäjät, synnytykset ja vastasyntyneet 2007. Stakes. Tilastot ja rekisterit. WWW-dokumentti.

http://www.stakes.fi/FI/tilastot/aiheittain/Lisaantyminen/synnyttajat/synnyttajat_teksti.htm Päivitetty 4.11.2008. Luettu 2.12.2008.

Tarkiainen, Raija 2000. Pienryhmätoiminta lapsiperheiden tukemisessa. Pro gradu-tutkielma. Hoitotieteen laitos. Kuopion yliopisto.

Tarpila, Johanna (toim.) 2003. Kevyt pienokainen. Tietoa keskosesta vanhemmille. Etelä-Savon kirjapaino Oy.

Telén, Janne 2007. Vanhempainpuhelimien ja –netin vuosiraportti 2007. Mannerheimin Lastensuojeluliitto ry. PDF-tiedosto. www.mll.fi

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Turunen, Riitta 2009. Systemic Inflammation in Preterm Infants. Doctoral Dissertation. University of Helsinki, Faculty of Medicine, Institute of Clinical Medicine, Hospital for Children and Adolescents. Haartman Institute, Department for Bacteriology and Immunology.

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 28.5.2009/380 WWW-dokumentti. <http://www.finlex.fi>. Luettu 14.10.2009.

Viitala, Riitta, Kekkonen, Marjatta, Paavola, Auli 2008. Perhekeskustoiminnan kehittäminen. PERHE-hankkeen loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2008: 12. Helsinki.

Viljamaa, Marja-Leena 2003. Neuvola tänään ja huomenna. Vanhemmuuden tukeminen, perhekeskeisyys ja vertaistuki. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 212. Jyväskylän yliopisto.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

www.kevyt.net. Kevyt Keskosvanhempien yhdistyksen www-sivut. Päivitetty 18.2.2009. Luettu 8.3.2009.

Keskosiin liittyviä tutkimuksia 1

Tekijä, vuosi	Tutkimuskohte	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset
Göös & Kinnunen 2004	Keskosvanhempien tuen tarve kotiutumisen jälkeen, perheen ja lapsen erityistarpeet sekä terveydenhoitajan toimintaan kohdistuvat odotukset lapsen ensimmäisenä elinvuotena.	Kohteena olivat 1500-2500 g painavien keskoslasten vanhemmat. Tutkimusaineisto kerättiin neljän keskosperheen kotikäynneillä aktiivisen ja osallistuvan haastattelujen avulla. Sisällönanalyysi	1500 -2500 g painavien keskosten perheille ei ole muita tukimuotoja kuin sairaalan keskoskontrollit ikäryhmittäin Sairaalassaoloaikana toisilta keskosvanhemmilta saatu vertaistuki ja keskustelut koettiin tärkeinä ja mielekkäinä, mutta sairaalan henkilökunta ei esitellyt vertaistuen mahdollisuutta, vaikka vanhemmat kokivatkin vertaistuen tärkeäksi. Vanhemmat odottivat neuvolasta tukea ja tietoa keskosuuteen liittyen, mikä ei kuitenkaan toteutunut ja vanhemmat joutuivat itse ottamaan yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai etsimään tietoa internetistä. Myös terveydenhoitajien vaihtuvuus koettiin häiritseväksi. Vanhemmat kokivat kotikäyntejä ja keskustelumahdollisuutta tärkeänä keinona käsitellä ja purkaa keskosuuteen liittyviä asioita. Tutkimuksessa terveydenhoitajan työn kehittämisalueiksi nousivat oma aktiivisuus tiedon hankinnan suhteen sekä kiinnostus keskosperheen asioita kohtaan.
Hartikainen & Rintala 2006	Isien saama tuki hoitohenkilökunnalta keskoslapsen synnyttyä.	laadullinen tutkimus, kolme isää vastasi kysymyslomakkeeseen, sisällönanalyysi	Ohjausta annetaan riittävästi, lisäksi isät voivat kirjallista materiaalia kotiaan luettavaksi, omahoitajien tärkeys korostui
Hietaniemi & Sassali 2008	Vanhempien haasteet keskosvanhempien kotiutumisessa sekä tarvittava tieto ja ohjaus.	Kysely Keskosvanhempien yhdistyksen keskustelupalstalla, sis. perustietokysymysten lisäksi avoimia kysymyksiä. Aineisto (18 vastausta) analysoitiin sisällönanalyysillä.	Vanhemmat tarvitsivat tukea kotiutumisen jälkeen erityisesti syömiseen liittyvissä asioissa. Myös hengityksen lapsen tarkkailu sekä infektioherkkyys kuluttivat vanhempien voimavaroja. Vanhemmat pitivät neuvolasta saatua tukea ja tietoa riittämättömänä. Vanhemmuuden tukemista ja vahvistamista pidettiin tärkeänä ja hoitohenkilökunnalta kaivattiin ohjeita omaan jaksamiseen. Terveydenhuollon ammattilaisista, läheisistä ihmisistä ja vertaistukijoista koostuva tukiverkosto oli vanhemmille tärkeä.
Huuskola 2005	Keskosvauvan vanhemmuus ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki sairaalahoidon aikana	Kohderyhmänä olivat vanhemmat (n=13), joiden keskosvauva oli ollut hoidettavana vastasyntyneiden teho-osastolla, tutkimusaineistona vanhempien kirjoittamat esseet (f=13) ja osalle samoista perheistä tehty puhelinhaastattelut (f=4), induktiivinen sisällönanalyysi	Keskosvauvan vanhemmat kokevat vanhemmuuden erilaisena ja tukea vaativana. Tärkeitä olivat hoitohenkilökunnan antama tiedollinen tuki, vanhempien mukaan ottaminen keskosvauvan hoitoon, luottamus hoitohenkilökuntaan, vanhempien kohtaaminen ja vuorovaikutus sekä vertaistuki ja vanhempien keskinäinen vuorovaikutus. Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta tiedon antamisen suunnitelmallisuutta, vanhempien yksilöllisyyden huomioimista ja keskosvauvan vanhemmuuden erilaisuuden huomioon ottamista.

Keskosiin liittyviä tutkimuksia 2

Tekijä, vuosi	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset
Hyväri- nen & Pesonen 2006	Kuvaus kahden keskoslapsen ensimmäisestä elinvuodesta vanhempien näkökulmasta. Selvittää perheiden näkemyksiä arjessa selviytymisestä, tiedonsaannista ja tuesta sekä kartoittaa heidän ehdotuksia näiden alueiden parantamiseksi	kahden keskoslapsiperheen vanhempien haastattelut, sisällönanalyysi	Läheisiltä ja ystäviltä saatu tuki tärkeää, puutteena vertaistuen vähäisyys. Sairaala-aikana hoitohenkilökunnalta ja keskoslapselta saatu positiivinen palaute oli tärkeä selviytymiskeino. Vanhempien tiedonsaannissa esiintyi puutteita, esim. kotiutumiseen ja jatkokontroleihin liittyvässä informoinnissa. Eniten arkea rajoittaa huoli lapsen selviytymisestä ja hyvinvoinnista. Perheet kaipasivat vertaistukea enemmän kotiuttamisen jälkeen. Sairaalasta tai neuvolasta ei tarjottu vertaistukimahdollisuutta vanhemmille ja vanhemmat toivoivatkin paikkakunnalle keskusteluryhmää keskosperheille. Lisäksi vanhemmat toivoivat enemmän hoitohenkilökunnan ja perheen välistä tiedonantoa ja sen jatkuvuutta huomioimista koko hoitosuhteen ajan..
Koivuniemi & Nironen 2008	Keskosen ravitsemuksen seuranta ja ohjaus lastenneuvolassa. Tuo esiin keskosen ravitsemuksen ongelmia.	Lääkärin ja 5 terveydenhoitajan teemahaastattelut. Aineisto analysoitiin teemoittelulla.	Keskosen ravitseminen on haastavampaa kuin täysiaikaisena syntyneellä lapsella. Keskosen vanhemmat tarvitsevat ohjausta ravitsemukseen ja keskoslapsen hoitoon liittyvissä asioissa sekä tavallista enemmän rohkaisevaa ja kannustavaa tukea.
Korhonen 2003	Keskosten hoitaminen ja vauvaperhetyö keskosten äitien tukena. Tuen sisällölliset piirteet, kustannukset ja vaikutukset keskosten ensimmäisen elinvuoden hoitokustannuksiin.	Tutkimusjoukko- na 1996-1998 itä- ja pohjois-suomalaiset keskoset (≤32 vko), retrospektiivinen arviointitutkimus, kahden äitiryhmän teemahaastattelut, (n=17, n=7), aineisto- ja teorialähtöinen sisällönanalyysi. (kustannusten arviointi perustui perhetyöntekijän palkkaan ja matkakuluihin, interventioryhmä n=18, verrokkiryhmä n=118)	Keskosen äitiys on erilaista äitiyttä, jota määrittävät keskosen hoidon asettamat vaatimukset ja äitien emootiot. Hoidon vaatimuksissa korostuvat päivittäisen hoidon, tiedon tarpeen ja erilaisen arjen asettamat tiedolliset ja taidolliset haasteet. Äitien emootiot sisältävät keskosen terveydentilaan ja kehitykseen sekä äitiin itseensä liittyviä pelkoja, huolia ja syällisyyden tunteita. Vauvaperhetyö on tilannekohtaisen erityistiedon antamista ja perhetyöntekijän saavutettavuutta. Vauvaperhetyö on myös emotionaalista, integroivaa ja aktiivista tukemista ja sillä voidaan vastata keskosten äitien tuen tarpeisiin lisäämättä merkittävästi hoitokustannuksia.
Pellonpää & Pyykkö, 2007	Keskosten isien kokemuksia saamastaan tuesta vastasyntyneiden teho-osastolla.	laadullinen tutkimus, kolmen keskosen isän teemahaastattelut. Induktiivinen sisällönanalyysi.	Isät olivat tyytyväisiä hoitohenkilökunnalta saatuun tukeen. Isät toivoivat enemmän ohjausta lapsen päivittäiseen hoitoon ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa.

LIITE 3. Kirjallisuuskatsaus

Vertaistukeen liittyviä tutkimuksia

Tekijä, vuosi	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset
Järvinen 1998	Äitien koke- muksia ja saa- maa tukea las- tenneuvoloiden vanhempain- ryhmistä	Kymmenen äidin teemahaastattelut. Analysoitu groun- ded theory- menetelmällä, jatkuvan vertailun analyysi.	Lastenneuvolan vanhempainryhmä tuki äitien vanhemmuutta. Tuki perustui yhteisyyden ja sa- mankaltaisuuden tunteeseen. Ryhmästä saatu sosi- aalinen tuki auttoi äitejä arkisissa ongelmissa ja lisäsi äitien sosiaalista verkostoa. Ryhmien myötä myös äitien ja terveydenhoitajan välinen suhde lähenyi, mikä paransi asiakassuhdetta.
Korte- lainen & Kähkö- nen 2006	Monikkoperhei- den kokemuksia vertaistuesta.	Aineistona mo- nikkovanhempien kirjoitelmat (5 kpl), jotka analy- soitiin aineistoläh- töisellä sisällön analyysillä.	Vanhemmat tarvitsivat vertaistukea heti, kun sai- vat tiedon monikkoraskaudestaan. Vertaistuki antoi vahvistusta omaan vanhemmuuteen ja antoi uskoa tulevaisuuteen. Helpommin vanhemmat saivat vertaistukea internetin keskustelupalstoilta. Vanhemmat toivoivat tietoa monikkoyhdistyksen toiminnasta ja vertaistuesta heti raskauden alussa sekä tapaamisia vertaisperheiden kanssa.
Kärnä 2006	Monikkoperhei- den kokemukset ja näkemykset vertaistuesta..	Itäsuomalaisten monikkoperhei- den (9) kpl tee- mahaastattelut. Aineisto analysoi- tiin sisällönanaly- ysillä.	Monikkovanhempien vertaistuki on kokemusten jakamista vertaisen kanssa, samanlaisessa elämän- tilanteessa olevien emotionaalista tukemista, käy- tännön tiedon ja tuen jakamista sekä vuorovaiku- tussuhde, johon sisältyy kuuntelemista, keskuste- lemista, ohjaamista ja rohkaisemista. Perheen saama henkinen tuki oli tärkeää ja siitä saatiin helpotusta arkeen sekä toivoa ja voimaa jaksami- seen. Vertaistukea etsittiin internetin välityksellä. Monikkoperheet-yhdistyksen lisäksi myös äitiys- ja lastenneuvolan taholta toivottiin vertaistukitoi- mintaa. Vanhemmat toivoivat neuvolan tiedotta- van yhdistyksen toiminnasta ja toivoivat myös yhdistyksen ja neuvolan välistä yhteistyötä esim. tukihenkilötoiminnan kehittämistä.
Kytöhar- ju 2003	Äitien saama tuki ja keskuste- lut omasta jak- samisestaan Vauva-lehden keskustelupal- stalla netissä.	Aineistona inter- netin Vauva- lehden keskuste- lupalstalle 5.2.- 9.2.2002 tulleet äitien jaksamista koskevat kirjoin- tukset (1217 kpl). Sisällönanalyysi.	Äidit saivat keskustelupalstalla vertaistukea toisil- ta äideiltä. Äitien jaksamiseen vaikuttaa vauvan tyytyväisyys, vauvanhoidon sujuminen, voimava- rojen ylläpitäminen ja jaksamista tukevat ihmis- suhteet. Vertaistuki muodostui kokemusten, tiedon ja ajatusten jakamisesta, itsetunnon vahvistamisesta, huumorista mutta myös negatiivisesta tuesta.
Liina- maa 2004	Äitien käymien keskustelujen sisältö ja ver- taistuki Vauva- lehden internet- palstalla	Laadullinen tut- kimus, teemoitte- lu. Aineistona Vauva-lehden internet- keskustelu-palstan kirjoitukset syys- kuulta 2003	Internet toi äideille vertaistukea ja keskusteluapua ajankohdasta riippumatta. Äidit odottivat muilta äideiltä neuvoa ja myötätuntoa omaan arkeensa mutta myös tiedon saamista. Nimimerkin käyttä- minen vapauttaa kirjoittamaan arkaluontoisista asioista, joista ei muuten rohjettaisi keskustella
Viljamaa 2003	Jyväskyläläisten vanhempien tyytyväisyys ja mielipide neu- volapalveluista ja vanhemmuu- den tukemisesta neuvolatyössä	Asiakaskysely. 506 vastausta (175 miestä, 331 naista). Aineiston tilastollinen käsit- tely SPSS- ohjelmalla,	Neuvola tarjosi vertaistukea mahdollistavia palvelu- ja 16,5 % vanhemmista, eniten vertaistukea annettiin esikoisen ensimmäisenä ikävuotena. Äidit ja isät toivoivat neuvolalta tietotukea, tunne- tukea, käytännön apua ja vertaistukea.

Perheen tukemiseen liittyviä tutkimuksia 1

Tekijä, vuosi	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset
Eromäki & Hirvimäki 2006	Alle 1-vuotiaiden monikkolasten vanhempien kokemukset jaksamisestaan ja lastenneuvolasta saadusta tuesta ja ohjauksesta.	Sähköinen kysely, tutkimusjoukkona 22 monikkoperhettä, joissa lasten ikä vaihteli 8 kuukaudesta 3 vuoteen. Induktiivinen sisällönanalyysi.	Suuri perhe sekä lastenhoidon ja kotitöiden määrä heikensivät vanhempien voimavaroja ja aiheuttivat väsymystä. Toisaalta lasten myötä tulleet kokemukset ja tunteet sekä lasten terveys ja hyvinvointi oli vanhemmille tärkeä voimavara. Ensimmäiseen vuoteen sisältyi paljon huolia, syyllisyyttä ja riittämättömyyden tunteita, mutta myös kiitollisuutta monikkovanhemmuudesta. Tärkeimmät tuen antajat olivat puoliso ja isovanhemmat. Myös vertaistuki ja ulkopuolinen apu olivat tärkeitä. Ulkopuolinen apu tai sen puute vaikutti vanhempien jaksamiseen. Lastenneuvolan tuki koettiin riittämättömäksi. Neuvolalta toivottiin monikkoperheiden erityispiirteiden, perheen jaksamisen ja äidin väsymyksen huomioimista sekä käytännön neuvoja arkipäivän tilanteisiin sekä ohjaamista vertaistuen piiriin.
Hakulinen 1998	Lapsiperheiden perhedynamiikka ja sen muutokset odotusajalta imeväisikäisyyden vaiheeseen. Miten perheiden tarpeet ja lasten neuvolasta saatu tuki oli sidoksissa perhedynamiikkaan?	Prospektiivinen pitkittäistutkimus 1991-1995 Kuopiossa, otos 160 lasta odottavaa perhettä. Perhedynamiikan mittari (FDM) ja kyselylomake (FDQ). Aineisto analysoitiin monimuuttujamenetelmien avulla (SPSS).	Perheet kokivat useimmiten, että lapsen syntymän jälkeen perheen yhteenkuuluvaisuus, joustavuus ja roolivastavuoroisuus vähenevät. Mitä vähemmän perheellä oli ollut kuormittavia tekijöitä, erityisesti parisuhteessa, ja mitä enemmän emotionaalista, instrumentaalista ja arvioivaa tukea saatiin lastenneuvolasta, sitä yhteenkuuluvampia ja joustavampia perheet olivat äitien mukaan.
Itkonen 2005	Vanhempien kokemukset ja odotukset terveydenhoitajalta saadusta tuesta esikoisen syntymän jälkeen	Haastattelu (n=26), aineistolähtöinen sisällönanalyysi	Odottamattomat ja päällekkäiset muutokset parisuhteessa aiheuttavat hämmennystä ja epävarmuuden tunteita, mikäli muutokseen ei ole valmistauduttu riittävästi. Muutosvaihe kuormittaa parisuhteen sisäisiä voimavaroja. Riittävästi tuettu muutosvaihe auttaa puolisoita tunnistamaan parisuhteensa vahvuudet yhteisenä voimavarana.
Kuori-lehto 2006	Millaisilla lastenneuvolatyön menetelmillä vahvistetaan lapsiperheen voimavaroja ja miten lapsiperheen elämäntilanne huomioidaan neuvolassa?	terveydenhoitajien (n=6) teemahaastattelut ja lapsiperheille kohdennetun asiakaspalautelomakkeen (n=44) avoimet kysymykset, sisällön deduktiivinen analyysi	Lapsiperheet tarvitsivat tietoa arkipäivän pulmissa ja kannustusta omien voimavarojen käyttöön ottamisessa. Perheitä kannustamalla ja rohkaisemalla voidaan auttaa vanhempia löytämään omia voimavaroja ja selviämään arkipäivän pulmista. Lapsiperheet saivat tukea lastenneuvolasta ja muusta julkisesta perhepalveluverkostosta sekä omilta sukulaisiltaan, ystäviltä ja naapureilta. Lapsiperheen voimavaroja vahvistavia työmenetelmiä ovat vastaanotto toiminta, puhelinneuvonta, ryhmäohjaus, kotikäynti, moniammatillinen yhteistyö ja erityistuen tarpeessa olevien perheiden tunnistaminen ja tukeminen. Terveydenhoitajat kokivat ryhmäohjauksen hyväksi keinoksi lapsiperheille saada vertaistukea, mutta resurssien puuttuessa ryhmäohjaus rajoittui vain perhevalmennukseen.

LIITE 5. Kirjallisuuskatsaus

Perheen tukemiseen liittyviä tutkimuksia 2

Tekijä, vuosi	Tutkimuskohde	Otoskoko, menetelmä	Keskeiset tulokset
Lammi-Taskula & Varsa 2001	Selvittää vanhemmuuden tukemisen toimintakäytäntöjä ja haasteita äitiys- ja lastenneuvoloissa sekä päiväkodeissa. Stakesin v. 2000 käynnistämä valtakunnallinen Vanhemmuuden aika – hanke.	Kunnallisiin äitiys- ja lastenneuvoloihin sekä päiväkoteihin lähetetyt kyselylomakkeet. Vastauksia tullut neuvoloista 361 ja päiväkodeista 650 kpl.	Neuvoloissa vanhempien tukemisella pyrittiin varhaisen vuorovaikutuksen edistämiseen, vanhemmuuteen kasvamiseen, ongelmien ennaltaehkäisyyn ja parisuhteen tukemiseen. Yli puolet neuvoloista järjesti vanhemmille ryhmätoimintaa usein ja neljännes neuvoloista ainakin joskus (synnytys/perhevalmennus, keskusteluryhmät, imetystukiryhmät, perhekahvilatoiminta). Erilaisia vanhempien vertaisryhmiä järjesti alle puolet neuvoloista. Kyselyn mukaan neuvoloissa tiedotettiin myös seurakuntien ja lapsipoliittisten järjestöjen vanhempainryhmistä. Sekä neuvoloissa että päiväkodeissa henkilökunnan resurssit, koulutus ja jaksaminen koettiin riittämättöminä vanhemmuuden tukemiseen.
Löthman-Kilpeläinen 2001	Tutkimus kuvaa lapsiperheiden voimavaroja ja terveydenhoitajan voimavaralähtöisen toiminnan tarpeellisuutta ja toteutumista äitiys- ja lastenneuvolassa.	Kohdejoukkona 9 itäsuomalaisen kunnan äitiys- ja lastenneuvola-asiakkaat (n=970). Tutkimusaineisto koottiin kyselylomakkeilla, jotka sisälsivät strukturoituja ja avoimia kysymyksiä. Analysoitu SPSS-ohjelmalla.	Lapsiperheiden voimavaroja vähensivät ajankäyttöön, parisuhteeseen, taloudelliseen tilanteeseen, sosiaalisiin suhteisiin ja terveyden tilaan liittyvät tekijät. Voimavaroja kuormittavat tekijät kasautuivat usein samoille perheille. Neuvolasta saatiin emotionaalista tukea, mutta vanhemmat toivoivat enemmän apua terveydenhoitajilta tuen ja avun lähteiden miettimisessä ja keskustelua epävarmuuden ja stressin tuntemisesta. Vanhemmat odottivat myös enemmän myönteistä palautetta vanhemmuudesta ja omista vahvuuksistaan vanhempina. Tärkeitä tulevaisuuden haasteita ovat vertaistukiryhmien muodostaminen, parisuhteen tukeminen ja kotiavun kanavoiminen lapsiperheille.
Mattila 2004	Erityisvauvaperheen elämäntilanteen kuvaaminen ja saadun tuen sisältö, perheen tyytyväisyys saamaansa tukeen.	Kvalitatiivinen tutkimus, seitsemän erityisvauvaperheen teemahaastattelut (10 haastateltavaa, joista kolme isää), induktiivinen sisällönanalyysi	Erityisvauvaperheet ovat tyytyväisiä vauvaperheyöntekijöiltä saamaansa tukeen, mutta tukea tarvittaisiin lisää. Vanhemmat kokivat terveydenhoitajien erityisvauvovoihin liittyvät tiedot ja taidot puutteellisina, erityisesti keskustelutilanteissa ja ohjaamisessa. Perheet toivoivat enemmän valmiuksia tuentantajille perehtymällä lapsen erityisyyteen, helpotusta rahallisen tuen hakemiseen sekä apua vertaisperheiden löytämiseksi.
Tarkiainen 2000	Pienryhmätoiminta lapsiperheiden tukemisessa	Laadullinen tutkimus, laadullinen sisällön analyysi. Tiedonkeruu videoimalla pienryhmien palautekeskustelut, palautekeskusteluissa 63 äitiä ja 14 isää.	Pienryhmissä vanhemmat saivat tietoa, virkistystä, vastavuoroisuutta, tietoisuus muutostarpeista lisääntyi ja luottamus omiin kykyihin kasvoi.



SOPIMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISESTÄ

Sopijaosapuolet:

Mikkelin ammattikorkeakoulun terveysalan laitoksen hoitotyön koulutusohjelman opiskelijat
Sari Kohvakka ja Mari Lahti
Keskosvanhempien yhdistys Kevyt/Mannerheimin Lastensuojeluliiton Meilahden yhdistys ry

Opinnäytetyön aihe:

Vertaistuki keskosperheiden voimavarojen vahvistajana – Kevyt.net-keskustelupalstan käyttäjien
kuvauksia saamastaan vertaistuesta

Ohjaava opettaja: Leila Pihlaja

Yhdistyksen edustaja: Susanna Kariluoto, puheenjohtaja

Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: syksy 2009

Muut sopimusehdot:

Opinnäytetyön tekijät keräävät tutkimusmateriaalin Kevyt.net-keskustelupalstan kautta rekisteröitymällä väliaikaiselle keskustelupalstalle ja tekemällä siellä vertaistukeen liittyviä keskustelunavauksia. Opinnäytetyön tekijät sitoutuvat huomioimaan vastaajien henkilökohtaisten tietojen salassapitovelvollisuuden ja toimimaan keskusteluforumin sääntöjen mukaisesti. Valmis opinnäytetyö toimitetaan Kevyelle sähköpostitse. Yhdistyksellä on lupa opinnäytetyön julkaisuun.

27.4.2009 Mikkeli

Aika ja paikka

Sari Kohvakka Mari Lahti

Opiskelijoiden allekirjoitukset

Susanna Kariluoto

Yhdistyksen edustajan allekirjoitus

Tiedote tutkimuksesta

Tule mukaan keskusteluun ja kehitä keskosperheiden vertaistukitoimintaa!

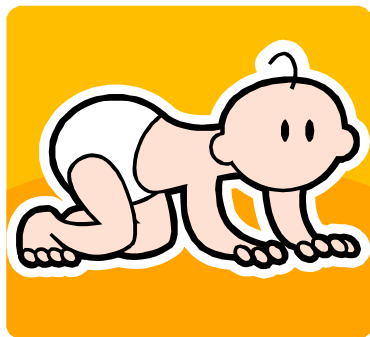
Teemme keskosperheiden saamasta vertaistuesta tutkimusta ja haluamme tietää, mitä mieltä Te, keskoslasten vanhemmat, olette saamastanne vertaistuesta. Teemme Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla vertaistukeen liittyviä keskustelunavauksia ja toivomme, että otat osaa keskusteluun! Voit kertoa ajatuksesi vapaamuotoisesti, lyhyesti luetellen tai pidemmän kaavan mukaan, juuri niin kuin haluat. Kommentoikaa myös toisenne ajatuksia ja kokemuksia! Tarkoitus on tuottaa innostavaa ja mielenkiintoista keskustelua ja kehittää vertaistukitoimintaa keskosperheiden hyväksi!

Palsta on avoinna rajoitetun ajan, joten toimi nopeasti ja vaikuta!

Osallistuessasi keskusteluun annat luvan käyttää keskustelun sisältöä tutkimusaineistona. Sanojasi voidaan lainata tutkimuksen kirjallisessa osassa, mutta ilman nimi-merkkejä, jolloin henkilöllisyytesi pysyy salassa. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille. Tämä keskustelupalsta on suojattu käyttäjätunnuksilla, joten varsinaista keskustelua pääsevät näkemään meidän kahden tutkimuksen tekijän lisäksi ainoastaan muut keskustelupalstalle rekisteröityneet käyttäjät. Jos jokin asia tutkimuksessa askarruttaa sinua, ota yhteyttä ja kysy lisää!

Sari Kohvakka
sari.kohvakka@gmail.com
terveydenhoitajaopiskelija
Mikkelin ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

Mari Lahti
mari.lahti@mail.mamk.fi
terveydenhoitajaopiskelija
Mikkelin ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma



KESKUSTELUN AIHEET

Vertaistuellla tarkoitetaan tässä yhteydessä toisilta keskoslasten vanhemmilta saatua tukea, joka perustuu samankaltaiseen elämäntilanteeseen, samanlaisten kokemusten läpikäymiseen tai samantyyppisiin ongelmiin. Vertaistukea annetaan ja saadaan kokemuksista ja ongelmista keskustelemalla ja pohtimalla.

Tutkimusten mukaan vertaisperheiltä saatu tuki lisää voimavaroja arjesta selviytymiseen ja edesauttaa vanhemmaksi kasvua.

VERTAISTUEN MERKITYS

- Mitä vertaistuki merkitsee sinulle ja perheellesi?
- Miten vertaistuki näkyy keskosperheen elämässä? Missä asioissa vertaistuki on eniten hyödyksi? Kerro käytännön esimerkkejä.
- Miten vertaistuen tarve vaihtelee keskoslapsen eri ikäkausina?

VERTAISTUEN LÄHTEET

- Mistä ja milloin keskosvanhemmat saavat tietoa vertaistukimahdollisuudesta? Miten te löysitte vertaistukea?
- Mistä perheesi on saanut vertaistukea?
- Minkälaista vertaistukea perheesi on saanut äitiys- ja lastenneuvolasta, eri yhdistyksiltä tai internetistä?
- Miten tärkeänä pidät äitiys- ja lastenneuvolasta, eri yhdistyksiltä tai internetistä saatua vertaistukea? Vertaile eri vertaistuen lähteitä, mikä on tärkein vertaistuen antaja, mistä saat eniten vertaistukea?
- Miten keskosvanhempien vertaistuki toimii internetin keskustelupalstojen kautta?
- Miten internetin keskustelupalstan tarjoama vertaistuki eroaa muualta saadusta vertaistuesta?

VERTAISTUEN KEHITTÄMINEN

- Mitä odostat tai toivot vertaistuelta?
- Miten keskosvanhempien mielestä vertaistukea voidaan kehittää?
 - äitiys- ja lastenneuvolatoiminnassa
 - yhdistystoiminnassa
 - internetissä
 - muualla?

Liite 9(1).
Aineiston yhdistely

Alkuperäisilmaus

"Hyötyä on niin käytännön kuin henkisen puolen asioissa. Keskosuutta kokemattomien on joskus äärimmäisen vaikea tajuta kuinka pitkälle keskosuudessa riittää "märehdittävää" ja miten se vaikuttaa myös tuleviin raskauksiin, ja jopa siihen kuvaan itsestään millaisena kokee itsensä mm. äitinä ja naisena."

"...saadaan rauhassa tilittää toisillemme lapsen syömisestä ja kaikesta siihen liittyvästä stressistä, hienoa kun toinen ymmärtää niin hyvin oman tilanteen"

"Oli ihanaa, kun ei tarvinnut selitellä vauvan pientä kokoa ja kun kukaan ei kummastellut, miten herkästi (ja millä intensiteetillä) lapsi joihinkin asioihin reagoi"

Pelkistetty ilmaus

Vertainen ymmärtää keskosuuden vaikuttavan tuleviin raskauksiin sekä äitiyden ja naiseuden kokemukseen

Toisen tilanteen ymmärtäminen

Keskosuuden erityispiirteiden ymmärtäminen

Alaluokka

Keskosuuden merkityksen ymmärtäminen

Alaluokka

Keskosuuden merkityksen ymmärtäminen

Keskosuuteen liittyvien ongelmien ymmärtäminen

Ymmärretyksi tuleminen

Erilaisten tunteiden ymmärtäminen

Yläluokka

Ymmärryksen ja lohdun saaminen

Liite 9(2).
Aineiston yhdistely

Yläluokka

Ymmärryksen ja lohdun saaminen

Empatia

Tunteiden käsittely

Yläluokka

Emotionaalinen tuki

Yläluokka

Emotionaalinen tuki

Psyykinen tuki

Sosiaalinen tuki

Tiedollinen tuki

Pääluokka

Vertaistuen merkitys

Pääluokka

Vertaistuen merkitys

Vertaistuen saamisen vaikeudet

Keskosuus elinikäisenä kumppanina - vertaistuen tarve eri vaiheissa

Internetin kautta saatu vertaistuki

Yhdistysten kautta saatu vertaistuki

Neuvola keskosperheen tukijana

Yhdistävä luokka

Keskosvanhempien vertaistuki

Neuvolasta saatu vertaistuki

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Keskosten pieni määrä haasteena neuvolan järjestämälle vertaistuelle Keskosperheiden vertaistukea ei välttämättä järkevää järjestää neuvolassa</p> <p>Puutteelliset tiedot keskosuudesta Tiedon kysyminen sairaalasta Vanhempien pompottelu sairaalan ja neuvolan välillä Vanhemmat tiedonantajina neuvolassa</p> <p>Kaikille perheille keskoshoitajan palvelut Keskosten keskittäminen keskoshoitajalle lisää asiantuntemusta neuvolassa Keskoshoitaja-palvelun jatkuvuus varmistettava</p>	<p>Keskosten pieni määrä haasteena neuvolan järjestämälle vertaistuelle</p> <p>Neuvolassa puutteelliset tiedot keskosuudesta</p> <p>Keskosvauvojen keskittäminen keskoshoitajalle</p>	<p>Keskosuuden harvinaisuus haasteena keskosperheiden tukemisessa</p>	
<p>Neuvola ei järjestänyt vertaistukea Perhevalmennus neuvolan ainoa vertaistukimuoto Perhevalmennuksesta ei vertaistukea keskosvanhemmille Keskosvanhemmat vertaistuen antajana perhevalmennuksessa</p> <p>Kutsu neuvolan vanhempainryhmään Erilaisuuden tunne vanhempainryhmissä Täysiaikaisten vauvojen kohtaaminen apuna keskosuuden käsittelyssä</p> <p>Neuvola ei tiedottanut vertaistuesta Neuvolasta kaivataan apua vertaistuen löytämiseen Neuvolan tarjottava vertaistukimahdollisuutta Neuvolan tiedotettava vertaistukiyhdistyksistä Neuvolalla ja vertaistuellä omat tehtävänsä</p>	<p>Perhevalmennus</p> <p>Vanhempainryhmät</p> <p>Vertaistuen lähteistä tiedottaminen</p>	<p>Neuvolan vertaistukimuodot keskosperheille</p>	<p>Neuvola keskosperheen tukijana</p>
<p>Moniammatillinen yhteistyö edisti keskosperheiden tuen saamista Keskosuuden erityispiirteiden huomioiminen Luotettava ja tukea antava terveydenhoitaja</p> <p>Neuvolassa ei huomattu tuen tarvetta Neuvolassa ei rohkaistu avun pyytämiseen Äitiyden ja vanhemmuuden tukeminen vähäistä neuvolassa Harvat neuvolakäynnit rajoittivat tuen saamista Neuvola lähinnä pituuden ja painon mittauspaikka</p> <p>Keskosuuteen liittyvät tunteet säilyvät Tarvetta keskosuudesta puhumiseen myös myöhemmin Arvioivaa tukea ja tukea käytännön asioihin tarvitaan Tarvetta pitempiaikaiseen tukeen</p>	<p>Neuvolasta saatua tukea edistävät tekijät</p> <p>Vanhemmuuden tukeminen vähäistä neuvolassa</p> <p>Tarvetta pitempiaikaiseen tukeen ja keskusteluun</p>	<p>Neuvolan tuki keskosvanhemmille</p>	

Yhdistysten kautta saatu vertaistuki

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla mukanaolo ja keskosasioista kirjoittaminen</p> <p>Kevyt-yhdistyksen Internet-sivuilta ja keskustelupalstalta vertaistukea</p> <p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta tukea odotusaikana</p> <p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta paljon tukea</p> <p>Vinkkejä arjen ongelmiin</p> <p>Luotettavaa tietoa yhdistyksen sivuilta ja keskustelupalstalta</p> <p>Vertaistukipiirin muodostaminen</p>	<p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta vertaistukea</p> <p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta tietoa ja käytännön vinkkejä</p> <p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta sosiaalista tukea</p>	<p>Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatu tuki</p>	<p>Yhdistysten kautta saatu vertaistuki</p>
<p>Kevyt-yhdistyksen jäseneksi liittyminen ja toimintaan osallistuminen</p> <p>Avun saaminen ja antaminen Kevyt-yhdistyksen toiminnan kautta</p> <p>Yhdistyksen toiminnasta vertaistukea ja ymmärrystä</p> <p>Uusiin ihmisiin tutustuminen Kevyt-yhdistyksen kautta</p> <p>Kevyt-yhdistykseltä tukea moniin eri diagnooseihin</p>	<p>Kevyt-yhdistyksen toimintaan osallistuminen</p>		
<p>Helin järjestämät tapaamiset BPD-lasten perheille</p> <p>Monikkoperheyhdistyksen toimintaan osallistuminen</p> <p>Autismi- ja aspergerliiton paikallisryhmän toimintaan osallistuminen</p>	<p>Hengityslitto Helin, Suomen Monikkoperheet ry:n ja Autismi- ja Asperger-liiton toimintaan osallistuminen</p>	<p>Yhdistystoiminnan kautta saatu vertaistuki</p>	
<p>Diagnoosin puuttuminen vaikeuttaa yhdistysten toimintaan osallistumista</p> <p>Diagnoosin puuttuminen esteenä sopeutumisvalmennukseen osallistumiseen</p> <p>Omaa aktiivisuutta tarvitaan yhdistyksiin hakeutumiseen</p>	<p>Vaikeudet yhdistystoiminnan kautta saadulle tuelle</p>		
<p>Tarve keskosten sopeutumisvalmennukselle</p> <p>BPD-lasten perheiden sopeutumisvalmennuskursseilta vertaistukea ja terapiaa</p>	<p>Sopeutumisvalmennukset tarpeellisia</p>		
<p>Kevyt-yhdistyksen jäsenen vierailu sairaalassa</p> <p>Kevyt-yhdistyksen julkaisuja saatavilla sairaalassa</p> <p>Kevyt-yhdistyksen tarjoamat kahvit sairaalassa</p>	<p>Kevyt-yhdistyksen esittely sairaalassa</p>	<p>Yhdistyksistä saatu tieto</p>	
<p>Liittojen sivuilta tietoa paikallisyhdistyksistä</p>	<p>Tietoa yhdistyksistä Internetin kautta</p>		

Internetin kautta saatu vertaistuki

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Tunteiden purkaminen ja jakaminen keskustelupalstalla Yhteisten ongelmien ja ilonaiheiden jakaminen Pitkäaikainen tarve käsitellä keskosuutta</p> <p>Tukea ja uskoa tulevaisuuteen Keskustelupalstojen keskostarinoista tukea ja uskoa omaan tilanteeseen</p> <p>Keskustelupalstalta vinkkejä arjen ongelmiin Tietoa keskosuudesta</p> <p>Sosiaalisen verkoston muodostuminen</p>	<p>Emotionaalinen tuki</p> <p>Psyykinen tuki</p> <p>Kannustava tuki</p> <p>Tiedollinen tuki</p> <p>Sosiaalinen tuki</p>	<p>Internetin keskustelupalstoilta saatu vertaistuki</p>	<p>Internetin kautta saatu vertaistuki</p>
<p>Vauva-lehden palstalta ei tukea keskosuuteen Keskustelupalstan avoimuus häiritsevää Avoimelta palstalta negatiivista tukea Keskostarinoiden luotettavuus kyseenalaista</p> <p>Suljettujen listojen vertaistuki tärkeää Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalla mukanaolo Kevyt-yhdistyksen keskustelupalsta tärkeä vertaistuen lähde Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta apua odotusaikana Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta vertaistukea myös monikkolasten keskosasioihin Yahooon suljetuille listoille osallistuminen</p>	<p>Avoimilta palstoilta negatiivista tukea</p> <p>Suljetuilta palstoilta tärkeää tukea</p>		
<p>Vertaisten kanssa kommunikointi sähköpostitse</p> <p>Messenger-tunnusten vaihtaminen</p>	<p>Sähköposti</p> <p>Messenger</p>	<p>Internetin muut vertaistuen muodot</p>	
<p>Internetin kautta vertaistukea ajasta riippumatta Internetin kautta vertaistukea paikasta riippumatta</p> <p>”Infektioturvallisuus” Internetissä</p> <p>Kirjoittaminen luonteva tapa kommunikoida</p>	<p>Internetin vertaistuki ajasta ja paikasta riippumatonta</p> <p>Infektioturvallisuus</p> <p>Kirjoittamalla kommunikointi</p>	<p>Internetin kautta helpo saada vertaistukea</p>	

Milloin vertaistukea tarvitaan

Alaluokka	Yläluokka	Päälukokka
<p>Vertaistuen tarvetta odotusaikana Vertaistuesta apua raskausajan pelkoihin Vertaistukea epävarmaan tulevaisuuteen Vauvan huono ennuste lisäsi vertaistuen tarvetta Odotusaikana vertaistukea tiedon tarpeeseen</p> <p>Vertaistuen tarvetta sairaala-aikana Vertaistuki tärkeää sairaala-aikana Keskustelun tarve syntymän jälkeen Toivon ja ymmärryksen saaminen sairaala-aikana Alussa vauvan vointi oli tärkeintä</p> <p>Vertaistuen tarvetta kotiutuessa Ensimmäiset kuukaudet vauvan kanssa uuvuttavia Tapahtuneen käsittely ja pohtiminen 6 kk:n jälkeen Tuen tarve esiin 6 kk:n iässä 6 kk:n iässä tarvittiin uskoa tulevaan Tuen tarve syömisongelmien ja mahavaivojen yhteydessä Vertaisista tukea ympäristön käyttäytyessä epäasiallisesti</p> <p>Leikki-iässä tarvetta alkuvaiheen asioiden käsittelyyn Uusi raskaus nosti keskosuuteen liittyvät tunteet pintaan Keskosuuteen liittyvät tunteet säilyvät vuosikautia</p>	<p>Vertaistuen tarve odotusaikana</p> <p>Vertaistuen tuen tarve sairaala-aikana</p> <p>Vertaistuen tarve kotiutumisen jälkeen</p> <p>Vertaistuen tarve leikki-iässä ja uuden raskauden aikana</p>	<p>Keskosuus elinikäisenä kumppanina</p>

Vertaistuen saamisen vaikeudet

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka	Pääluokka
<p>Perheiden nopea vaihtuvuus Lyhyt hoitoaika sairaalassa Sairaalassa ei vanhempainryhmää Huonekavereina ei keskosvanhempia</p> <p>Yksityisyys sairaalassa Hienovaraisuus esteenä tutustumiselle Toisten äitien passiivisuus esteenä yhteydenpidolle</p> <p>Keskosvauvojen erilaiset terveydentilat Perheiden erilaiset tilanteet Toisilla lapsilla suuremmat ongelmat Toiset vauvat parempikuntoisempia</p> <p>Alkuvaiheessa vetäytyminen omiin oloihin Väsymys esteenä vertaistuen hakemiselle sairaalassa Ajankohta vertaistuelle ei ollut sopiva sairaalassa Alkuvaiheessa vauvan vointi tärkeämpää kuin vertaistuki</p>	<p>Sairaalassa ei ehditty tutustua toisiin keskosvanhempiin</p> <p>Yksityisyys ja hienovaraisuus esteenä vertaistuen hakemiselle</p> <p>Erot keskosvauvojen terveydentiloissa</p> <p>Alkuvaiheen ahdistus ja väsymys esteenä vertaistuen hakemiselle</p>	<p>Vertaistuen saamisen vaikeudet sairaalassa</p>	<p>Vertaistuen saamisen vaikeudet</p>
<p>Säikkyvä vauva Keskosin infektiokerkyys Keskosvauvan pienipainoisuus esteenä vauvauintiin Keskosuuden esiintyvyys</p> <p>Sopivan ajankohdan puuttuminen Väsymys</p> <p>Avun pyytäminen vaikeaa Yksin pärjäämisen asenne esteenä avun hakemiselle</p> <p>Tiedon puute vertaistuen lähteistä</p>	<p>Keskosuuden erityispiirteet</p> <p>Ajanpuute ja väsymys</p> <p>Avun pyytäminen vaikeaa</p> <p>Tiedon puute</p>	<p>Vertaistuen hakemisen vaikeudet</p>	
<p>Neuvola ei järjestänyt vertaistukea Neuvolasta ei kerrottu, mistä vertaistukea löytyy Perhevalmennukseen ei ehditty</p> <p>Erilaisuuden tunne neuvolan ryhmätapaamisessa Ero keskosvauvan ja täysiaikaisen vauvan hoitamisessa ahdisti</p> <p>Tieto vertaistukea tarjoavista yhdistyksistä puuttuu</p> <p>Diagnoosin puuttuminen esteenä yhdistysten tarjoamalle vertaistuelle Useat diagnoosit vaikeutena sopivan yhdistyksen hakemiselle</p>	<p>Neuvolasta ei apua vertaistuen saamiseen</p> <p>Erot keskosin ja täysiaikaisten vauvojen välillä</p> <p>Tiedon puute yhdistyksistä</p> <p>Sopivan yhdistyksen puuttuminen</p>	<p>Esteet neuvolan ja yhdistysten kautta saadulle vertaistuelle</p>	

LIITE 15. Luokittelu

Vertaistuen merkitys

Alaluokka	Yläluokka	Yläluokka	Pääloukka
<p>Ymmärretyksi tuleminen Erialaisten tunteiden ymmärtäminen Lohdun saaminen Myötäeläminen</p> <p>Keskosuuden merkityksen ymmärtäminen Keskosuuteen liittyvien ongelmien ymmärtäminen</p> <p>Tunteiden jakaminen Stressin purkaminen Ajatusten ja tunteiden jäsentäminen</p>	<p>Ymmärryksen ja lohdun saaminen</p> <p>Empatia</p> <p>Tunteiden käsittely</p>	<p>Emotionaalinen tuki</p>	<p>Vertaistuen merkitys</p>
<p>Uskoa selviytymiseen Toivon saaminen Tuen ja kannustuksen saaminen Kokemukseen perustuvaa tukea Voimaa jaksamiseen Avun antaminen ja saaminen</p>	<p>Usko ja toivo</p> <p>Kokemukseen perustuva tuki</p> <p>Kannustus ja voima</p>	<p>Psyykkinen tuki</p>	
<p>Tutustuminen uusiin ihmisiin Sosiaalinen verkoston muodostuminen Tapaamisista hyötyä</p> <p>Ongelmien jakaminen Ulkopuolisten käyttäytymisestä ja kommentteista keskusteleminen</p> <p>Avun antaminen ja saaminen</p> <p>Yhteenkuuluvuuden tunne</p>	<p>Sosiaaliset kontaktit</p> <p>Yhteiset ongelmat ja mielenkiinnon kohteet</p> <p>Vastavuoroisuus</p> <p>Yhteenkuuluvuus</p>	<p>Sosiaalinen tuki</p>	
<p>Vinkkejä käytännön ongelmiin Tukea kotona pärjäämiseen</p> <p>Tiedollista tukea Kokemukseen perustuvaa tietoa</p>	<p>Käytännön vinkkejä</p> <p>Kokemukseen perustuvaa tietoa</p>	<p>Tiedollinen tuki</p>	

LIITE 16. Luokittelu

Yhdistävä luokka

Yläluokka	Pääloukka	Yhdistävä luokka
Keskosten harvinaisuus haasteena keskosperheiden tukemisessa Neuvolan vertaistukimuodot keskosperheille Neuvolan tuki keskosvanhemmille	Neuvola keskosperheen tukijana	Keskosvanhempien vertaistuki
Kevyt-yhdistyksen keskustelupalstalta saatu tuki Yhdistystoiminnan kautta saatu tuki Yhdistyksistä saatu tieto	Yhdistysten kautta saatu vertaistuki	
Internetin keskustelupalstoilta saatu vertaistuki Internetin muut vertaistuen muodot Internetin kautta helppoa saada vertaistukea	Internetin kautta saatu vertaistuki	
Odotusaikana vertaistukea pelkoon ja tiedon tarpeeseen Sairaala-aikana vertaistuesta toivoa ja ymmärrystä Kotiutuminen lisäsi tuen tarvetta Vertaistuen tarve leikki-iässä ja uuden raskauden aikana	Keskosuus elinikäisenä kumppanina -vertaistuen tarve eri vaiheissa	
Vertaistuen saamisen vaikeudet sairaalassa Vertaistuen hakemisen vaikeudet Esteet neuvolan ja yhdistysten kautta saadulle vertaistuelle	Vertaistuen saamisen vaikeudet	
Emotionaalinen tuki Psyykinen tuki Tiedollinen tuki Sosiaalinen tuki	Vertaistuen merkitys	

TAULUKKO 29. Keskosvanhempien esittämiä kehittämisideoita.

Kehittämisideoita keskosvanhempien tukemiseen		
Neuvola	Yhdistykset	Internet
<p>Neuvolalla oltava tietoa tietyn ongelman tai sairauden ympärillä toimivista yhdistyksistä Neuvoloiden tiedotettava yhdistyksistä ja muista vertaistuen lähteistä Neuvoloille velvollisuus tarjota vertaistukiryhmää Neurolat ylläpitämään tietopankkia vertaistukiyhdistyksistä</p> <p>Ymmärrettävä keskosuuden pitkäaikaiset vaikutukset vanhempien ajatuksiin ja tunteisiin Neurolan tarjottava pitempiaikaista tukea ja keskustelumahdollisuutta Tärkeää huomioida keskosperheen alkuaikoja myös myöhemmin Neurolassa syvennyttävä enemmän perheeseen, äitiyteen ja vanhempien jaksamiseen</p> <p>Keskosten erityispiirteiden huomioiminen neuvolan kehitysseurannassa (esim. korjattu ikä ja kasvukäyrät)</p> <p>Hoidon jatkuvuudesta ja henkilökunnan tietojen ajantasaisuudesta huolehtiminen Keskosperheiden keskittäminen yhdelle terveydenhoitajalle Keskosiin perehtyneen keskoshoitajan palvelut kaikkien keskosperheiden ulottuville Keskoshoitajan ammattitaidon siirtäminen työn jatkajalle</p>	<p>Yhdistysten tiedottava olemassaolostaan ja tarjouduttava yhteistyöhön Yhdistysten tiedotettava toiminnastaan säännöllisesti</p> <p>Sopeutumisvalmennusleirejä järjestettävä keskosperheille riippumatta diagnoosista Sopeutumisvalmennusleireiltä tietoa keskosien kasvuun, kehitykseen, syömiseen ja motoriikkaan liittyvistä asioista Myös vertaistuen saaminen ja toisiin perheisiin tutustuminen tärkeää</p>	<p>Myös isille vertaistukea Internetin kautta</p> <p>Chat-palsta Kevyt-keskustelun lisäksi</p>