

ENSIASKELEITA

Arjen käynnistyminen keskoslasten perheissä

Pinja Nivala

Sanna Remes

Erityispedagogiikan pro gradu –tutkielma

Kevät 2000

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Nivala, P. & Remes, S. 2000. Ensiaskeleita. Arjen käynnistyminen keskoslasten perheissä. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.

Lapsen syntyessä ennenaikaisena perhe kohtaa suuria haasteita, sillä keskosuus aiheuttaa riskin lapsen kehitykselle ja pitkä sairaalahoito viivästyttää perhe-elämän alkua sekä varhaista vuorovaikutusta lapsen ja vanhemman välillä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää arjen käynnistymistä ja vanhempien kokemuksia keskoslapsen syntymän jälkeen. Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen Keskosesta perheenjäseneksi –projektia, joka selvittää keskosperheiden ohjannan toteutumista sekä perhe-elämää ja kokemuksia. Tutkimuksen näkökulmana hyödynnettiin ekokulttuurista teoriaa, jossa perheen arki sekä siinä toistuvat toiminta- ja vuorovaikutustilanteet nähdään keskeisimpinä lapsen kehityksen suuntaajina.

Kvantitatiivisen kyselylomaketiedon perusteella tarkastelimme keskoslasten vanhempien stressiä sairaalan tehohoito-osastolla sekä kotona kuukausi sairaalasta paluun jälkeen. Kvalitatiivisen haastatteluaineiston kautta kuvasimme perheiden arjen järjestelyjä sekä kokemuksia vauvan ennenaikaisesta syntymästä. Tutkimukseen osallistui 13 keskoslasten perhettä, joissa vauvojen syntymäpaino vaihteli 2550 grammasta 705 grammaan ja varhaisin raskausviikko oli 27.

Keskosvauvan syntymä oli vanhemmille hämmentävä ja stressaava kokemus, ja monilla vanhemmilla oli syyllisyydentunteita lapsen keskosuudesta. Sairaalan henkilökunnan sekä puolison tuki oli merkittävää vanhempien selviytymisessä. Arki kotona lähti alun epävarmuuden jälkeen hyvin käyntiin, mutta siihen vanhemmat tarvitsivat tukea. Vanhemmuuden tunteen herääminen ja varhaisen vuorovaikutuksen kehittyminen hidastuivat pitkittyvän sairaalajakson aikana, eivätkä vanhemmat olleet varmoja vauvan käsittelyssä ja hoidossa kotiin palatessaan. Tutkimuksen perusteella voidaan tehdä johtopäätös, että keskoslasten perheet tarvitsevat tukea perhe-elämän alkutaipaleella, vanhemmuuden tunteen syntymisessä sekä varhaisessa vuorovaikutuksessa.

HAKUSANAT: ekokulttuurinen teoria, keskonen, perhekeskeisyys, riskilapset, stressi, varhainen vuorovaikutus

SISÄLTÖ

1	VUOROVAIKUTUKSELLINEN NÄKÖKULMA LAPSEN KEHITYKSEEN	5
2	KESKOSUUS KEHITYKSELLISENÄ RISKITEKIJÄNÄ	7
2.1	Riski lapselle	7
2.2	Vanhempien kokemukset ja varhainen vuorovaikutus lapsen kanssa	9
3	VANHEMMAT JA ASiantuntijat	15
3.1	Perhekeskeinen tehohoito	15
3.2	Perhekeskeisyys palvelujärjestelmässä	17
3.3	Keskoslasten perheiden palvelut Suomessa	20
4	STRESSI PSYKOSOSIAALISENA KÄSITTEENÄ	23
4.1	Yksilöpsykologinen näkökulma	23
4.2	Sosiologinen näkökulma	25
5	EKOKULTTUURINEN TEORIA	29
5.1	Ekokulttuurisen teorian yleisiä piirteitä	29
5.2	Arki lapsen oppimisympäristönä	31
5.3	Arjen ekokulttuuriset piirteet	32
5.4	Perheen akkommodaatioprosessi	34
6	TUTKIMUSONGELMAT	36
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	37
7.1	Kohdejoukko ja tutkimusperheet	37
7.2	Tutkimusaineisto	38
7.3	Aineiston analysointi	39
7.4	Tutkimuksen luotettavuus	42
8	VANHEMPIEN STRESSI JA KOKEMUS ARJEN SUJUMISESTA	46
8.1	Stressi tehohoito-osastolla	46

8.2	Stressi kotona	48
8.3	Arjen sujuminen	50
8.4	Perhetilanteiden luokittelu	51
9	ARKI KESKOSLASTEN PERHEISSÄ	54
9.1	Raskausaika	54
9.2	Lapsen syntymä ja aika sairaalassa	55
9.2.1	Syyllisyydentunteet vauvan keskosuudesta	55
9.2.2	Kokemukset sairaalassa	56
9.2.3	Tyytyväisyys sairaalan palveluihin	58
9.2.4	Vanhempien tarve tiedonhankintaan	60
9.2.5	Yhteys muihin keskoslasten perheisiin	60
9.3	Kotiinpaluu	61
9.4	Arki lapsen kanssa	63
9.4.1	Vauvanhoito	63
9.4.2	Työnjako lastenhoidossa	65
9.4.3	Kasvatusperiaatteet	67
9.4.4	Kokemukset kahden lapsen perheissä	68
9.4.5	Tyytyväisyys neuvolapalveluihin	69
9.4.6	Työnjako kotitöissä	70
9.4.7	Vanhempien harrastukset ja parisuhde	70
9.4.8	Asuinympäristö ja perheen toimeentulo	72
9.5	Perhetilanteiden kuvaus	73
9.5.1	”Ihania hymyjä”: kuvaus Tikkasen perheestä	74
9.5.2	”Talvisota”: kuvaus Hyvärisen perheestä	77
9.6	Perheiden akkommodaatiot	81
10	TUKEA ALKUTAIPALEELLE	83
	LÄHTEET	89
	LIITTEET	97

1 VUOROVAIKUTUKSELLINEN NÄKÖKULMA LAPSEN KEHITYKSEEN

Lapsen syntymä tuo muutoksia perhe-elämään ja aiheuttaa perheelle tarpeen muokata arkeaan. Silloin, kun lapsi syntyy ennenaikaisena ja pienipainoisena, perhe kohtaa vielä suurempia haasteita, sillä keskossuus on riski lapsen kehitykselle (Kyllönen 1993; Kuru 1999). Keskosien motorinen, kognitiivinen sekä kielellinen kehitys saattavat viivästyä ja oppimisvaikeudet koulussa ovat mahdollisia (Riitesuo 1995; Järvenpää, Virtanen & Pohjavuori 1991; Siegel 1994). Lisäksi keskossuus aiheuttaa lapselle useita terveydellisiä riskejä, kuten hengitysvaikeuksia, aivovaurioita ja infektioherkkyyttä, jotka asettavat erityisvaatimuksia lapsen hoitoon (Hallman 1987; Rapola & Saxen 1987). Keskosien pitkittyvän sairaala-ajan seurauksena myös lapsen ja vanhemman välinen varhainen vuorovaikutus sekä vanhemmuuden tunteen herääminen vaikeutuvat (Kuru 1999).

Lapsen kasvuympäristö ja perheen arki on tekijä, joka vaikuttaa eniten lapsen elämään ja kehitykseen. (Ecocultural Scale Project, 1995, 2). Jokapäiväinen elämä kotona tarjoaa lapselle oppimis- ja vuorovaikutustilanteita, joiden määrä ja laatu antavat suunnan lapsen kehitykselle. Sameroff ja Fiese (1990) lähestyvät lapsen kehitystä vuorovaikutuksellisesta näkökulmasta. Heidän mukaansa kehityksen virstanpylväät eivät ole seurausta pelkästään yksilöstä itsestään eivätkä pelkästään hänen kasvuympäristöstään, vaan näiden molempien dynaamisesta vuorovaikutuksesta (Sameroff & Fiese 1990). Kehityksen tuloksiin vaikuttavat siis sekä yksilö että vanhempien ja sosiaalisen kontekstin hänelle tarjoamat kokemukset.

Tutkimuksen tavoitteena on kuvata arjen käynnistymistä perheissä, joihin syntyy keskoslapsi. Lisäksi tarkastelemme vanhempien stressiä tehohoito-osastolla sekä kotona sairaalasta paluun jälkeen. Aineistona käytämme sekä kvantitatiivista kyselylomaketietoa että kvalitatiivista haastatteluaineistoa. Tarkoituksenamme on selvittää, tuoko keskossuus perheiden arkeen jotain erityistä, jossa vanhemmat mahdollisesti tarvitsevat tukea. Tutkimus on osa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen Keskosesta perheenjäseneksi –projektia, jonka tavoitteena on tutkia keskosien vanhempien ohjannan ja opastuksen toteutumista tällä hetkellä sekä arvioida onko varhaisilla tehohoitovaiheen kokemuksilla yhteyttä perheen myöhempään hyvinvointiin ja toimintaan.

Aikaisemmin keskossuus on ollut kiinnostuksen kohteena mm. lääketieteellisissä tutkimuksissa, joissa on selvitetty lasten hoidon ja sairastavuuden lisäksi keskossuuden

yleisyyttä ja ehkäisyä (Raivio 1987a; Rapola & Saxen 1987; Saarikoski 1987; Ylikorkala 1987). Järvenpää & Granström (1987) ovat tehneet keskoslasten neurofysiologisia seurantatutkimuksia. Jyväskylän yliopiston monitieteisessä VARHE-projektissa keskosuutta lähestytään vanhemmuuden, puheen ja kielen kehityksen (myös Riitesuo 1995) sekä pienen keskoson perheen selviytymisen ja arkipäivän järjestymisen näkökulmista. Keskoslapsen vanhemmuus on noussut uusien keskostutkimusten kohteeksi (myös Kyllönen 1993) ja käynnissä on Kiikku-projekti, jolla tuetaan keskoslasten perheitä ja vuorovaikutuksen kehittymistä. Projektin vaikuttavuutta selvitetään tekeillä olevissa väitöskirjatutkimuksissa (esim. Korhonen). Lisäksi Laukkanen (1995) on tutkinut keskoslasten perheiden viestintää terveydenhuollon ammatti-ihmisten kanssa ja Kuru (1999) perheiden tuen tarvetta sekä vanhempien ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä.

Tämän tutkimuksen näkökulma perheisiin on ekokulttuurinen. Ekokulttuurisessa teoriassa perheen arki ja siinä toistuvat vuorovaikutustilanteet nähdään keskeisimpinä lapsen kehityksen suuntaajina (Weisner & Gallimore 1994). Teoria korostaa perheitä osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia, mutta samalla perheiden omaa kulttuuria ja aktiivista roolia arkensa muokkaajina (Gallimore, Weisner, Kaufman & Bernheimer 1989). Koska keskosuus tuo lisähaasteita lapsen kasvatus- ja hoitotehtäviin sekä sitä kautta arkeen, tarkastelemme perheiden arkirutiinien muutoksia sekä sujumista pienen keskoslapsen syntymän myötä. Lisäksi selvitämme miten stressaavia vanhempien kokemukset olivat vauvan tehohoidon aikana sekä kuukausi kotiinpaluun jälkeen.

2 KESKOSUUS KEHITYKSELLISENÄ RISKITEKIJÄNÄ

2.1 Riski lapselle

Keskosiksi kutsutaan lapsia, jotka syntyvät ennenaikaisina eli ennen 37. raskausviikkoa, ja joiden syntymäpaino on alle 2500 grammaa (Raivio & Österlund 1987, 1157; Batshaw & Perret 1992). Edellytys vastasyntyneen henkiinjäämiselle kohdun ulkopuolella on jonkinasteinen hengitystoiminta eli kehittyvien hengityselinten ympärillä on oltava kaasujen vaihtoa varten riittävä määrä kapillaariverkostoa (Raivio 1987b, 1254). Tähän tullaan Raivion mukaan noin 24. raskausviikolla, joten sitä pidetään keskosten elinkykyisyyden rajana. Painokriteeri keskosten eloonjäämiselle on noin 500 grammaa (Saarikoski 1987, 1176).

Pienipainoisuus ja syntymän ennenaikaisuus aiheuttavat lapselle suuren riskin sairastua tai kuolla (Järvenpää & Granström 1987, 1242). Hallmanin (1987, 1211) selvityksen mukaan tämä riski liittyy keskoslasten elimistön epäkypsyyteen, sillä sikiön kykyyn selviytyä syntymän jälkeen vaikuttaa olennaisesti viimeisen raskauskolmanneksen aikana tapahtuva elintoimintojen kehittyminen. Koska keskosten elintoiminnot ovat vielä varsin kehittymättömät, esiintyy heillä usein hengitysvaikeuksia, aivoverenvuotoja ja aivovaurioita sekä ruoansulatukseen liittyviä suolisto-oireita (Hallman 1987, 1214-1216). Lisäksi ennenaikaisuus sekä erityisesti syntymäpainon alhaisuus raskausviikoista huolimatta lisäävät Rapolan ja Saxenin (1987, 1202) mukaan vastasyntyneiden epämuodostumien riskin noin nelinkertaiseksi.

Keskosvauvan keuhkojen kypsymättömyydestä aiheutuva hengitysvaikeusoireyhtymä eli RDS –tauti (respiratory distress syndrome) on yleinen ennenaikaisesti syntyneillä vauvoilla, ja sitä hoidetaan hengityskoneen ja lisähapen avulla (Österlund & Järvenpää 1987, 43-46; Korhonen 1996, 96-97). Vaikeimmissa tapauksissa, osittain hengityskonehoidon seurauksena, lapsen keuhkoihin saattaa kehittyä hitaasti paranevia muutoksia eli keskosen krooninen keuhkosairaus BPD (bronkopulmonaalinen dysplasia). Sairauden vuoksi lapsi tarvitsee hengitysilman happirikastusta ainakin neljän ensimmäisen elinviikon, joskus jopa kuukausien ajan. Sikiöiästä riippuen taudista kärsii noin 15-60 prosenttia keskosista. (Österlund & Järvenpää 1987, 54-56; Heinonen 1996, 58-60; Korhonen 1996, 101-102.) Kroonisen keuhkosairauden lisäksi keskosilla esiintyvä pitkäaikaissairaus on retinopatia

(retinopathy of prematurity = ROP) eli verkkokalvon verisuoniston sairaus, jossa verisuonten muodostuminen on häiriintynyt. Osa keskosista parantuu retinopatiasta, kun verisuonisto alkaa kehittyä ja erilaistua normaalisti, mutta vaikeimmissa tapauksissa tila voi johtaa jopa molempien silmien sokeutumiseen. (Siimes, Antikainen & Syvänen 1994, 138; Korhonen 1999, 33-34.)

Vakava ongelma keskoslapsilla on myös täysiaikaisena syntyneitä lapsia suurempi infektioherkkyys (Ruuskanen & Kero 1987, 1231-1236). Täysiaikaisia lapsia suojaavat infektioitaudeilta raskauden viimeisen kolmanneksen aikana äidistä sikiöön siirtyneet vasta-aineet, mutta keskosilta nämä puuttuvat eikä heidän oma suoja-ainetuotantonsa ole vielä käynnistynyt (Siimes, Antikainen & Syvänen 1994, 137). Infektioalttiuden vuoksi keskosien hoidossa on huomioitava aseptiikka ja suojattava lapsi taudinaiheuttajilta (Korhonen 1996, 24). Käytännön vaikeus infektioiden tarkkailussa on Korhosen mukaan se, että oireet ovat usein yleisiä: esimerkiksi lapsen käsittelyarkuus, ihon värin muutokset sekä muutokset peruselintoiminnoissa ja virkeydessä saattavat olla kliinisinä oireina jo ennen laboratoriotutkimuksin todettavia oireita. Infektioherkkyys vaikuttaa keskosvauvan hoitoon vielä kotiutumisen jälkeen ja asettaa hoidolle haasteita, jotka vanhempien on tiedostettava (Österlund & Järvenpää 1987, 63-68; Korhonen 1996, 24).

Suomessa alle 2500 gramman painoisia lapsia syntyy vuosittain noin 4 prosenttia kaikista vastasyntyneistä ja alle 1500 gramman painoisia noin 0,7 prosenttia (Raivio 1987a, 1205). Järvenpään, Virtasen ja Pohjavuoren (1991, 699) tutkimuksen mukaan keskosten selviytyminen näyttää erittäin lupaavalta. Vaikka yhä useampi pienistä keskoslapsista jää henkiin, ei vaikeasti vammautuneiden määrä ole kasvanut samassa suhteessa, vaan suurten vaurioiden määrät ovat itse asiassa vähentyneet 1980-luvun alusta lähtien (Järvenpää, Virtanen & Pohjavuori 1991, 699).

Paitsi terveydelle keskosuus on riski myös lapsen varhaiskehitykselle. Sajaniemi (1990) on tutkinut Suomessa alle 1000 gramman painoisena syntyneiden keskoslasten varhaiskehitystä ja havainnut sen etenevän hitaammin kuin täysiaikaisena syntyneillä lapsilla. Normaalialhaisemman kehitystason tutkija olettaa johtuvan keskosten kyvyttömyydestä yhdistää eri aistipiireistä tulevaa tietoa johdonmukaiseksi kokonaisuudeksi sekä tavallista puutteellisemmasta kyvystä organisoida toimintoja ja kokemuksia. (ks. Mattus 1993, 25.)

Keskosilla on myös todettu esiintyvän neurologisia pitkäaikaisongelmia kolminkertaisesti täysiaikaisena syntyneisiin lapsiin verrattuna (Järvenpää & Granström

1987, 1238). Järvenpään ja Granströmin tutkimuksessa todettiin, että alle 1000 grammaa painavista keskosista 69 prosenttia kehittyi normaalisti ja 13 prosentilla eloonjääneistä oli selvä vamma. Vastaavat luvut 1000-1500 gramman painoisilla keskoslapsilla olivat 72 prosenttia ja 10 prosenttia. Vammaisuudeksi tutkimuksessa luokiteltiin muun muassa CP-oireyhtymä, eriasteinen kehitysvammaisuus sekä näkövammaisuus. (Järvenpää & Granström 1987, 1242.)

Järvenpään ym. (1991, 701-702) tutkimustulokset osoittavat, että keskosena syntyneistä ja neurologisesti normaalisti kehittyneistä lapsista 50 prosentilla esiintyy kuuden vuoden iässä visuomotorista kypsytymättömyyttä ja 25 prosentilla emotionaalista kypsytymättömyyttä. Lisäksi 13 prosentilla lapsista puheenkehitys on viivästynyt. Nämä seikat ennustavat tutkijoiden mukaan lasten tulevaa erityisopetuksen tarvetta. Riitesuo (1995) on tutkinut pienten keskosten puheen ja kielen kehitystä sekä mentaalisen ja motorisen kehityksen etenemistä. Hänen tutkimuksensa osoitti iän korjaamisen olleen tarpeen kaikilla kehityksen alueilla, jotta keskoset saavuttivat normitasot. Iän korjaamisesta huolimatta kaikilla lapsilla kielellisten ilmausten ymmärtäminen oli viivästynyt ja he myös ilmaisivat itseään kielellisesti niukasti. Lapset kuroivat kehitystä kiinni yhden vuoden korjattua ikää lähestyttäessä. (Riitesuo 1995.)

Siegel (1994, 103-113) on tehnyt yhteenvetoa useista keskostutkimuksista, joilla on haluttu selvittää ennenaikaisuuden ja alhaisen syntymäpainon vaikutusta lapsen kehitykseen. Tutkimuskatsauksen perusteella keskosilla esiintyy puutteita mm. havainto- ja visuomotorisissa toiminnoissa, erityisesti hienomotorisessa koordinaatiossa, havaintojen yhdistämisessä ja motorisissa taidoissa. Kielenkehityksessä keskosten ongelmat liittyvät tutkimusten mukaan enimmäkseen sanavarastoon ja syntaksiin. Koulussa keskosena syntyneillä lapsilla ilmenee vaikeuksia eniten tavaamisessa ja lukemisessa sekä matematiikassa. Siegelin mukaan tutkimukset riittävät näyttöksi siitä, että suuri osa keskosista tulee kohtaamaan oppimisvaikeuksia ja käyttäytymisongelmia. Kaikilla keskosilla ongelmia ei esiinny, mutta niin monella kuitenkin, ettei keskosuutta voi jättää huomiotta eräänä syytekijänä. (Siegel 1994, 103-113.)

2.2 Vanhempien kokemukset ja varhainen vuorovaikutus lapsen kanssa

Lapsen ennenaikainen syntymä ja tehostettu sairaalahoito asettavat omat haasteensa myös lapsen vanhemmille ja perheelle. Hanlinen ja Deppen (1990) mukaan perhe joutuu

lapsen keskosuuden myötä yllättävään ja vaikeaan tilanteeseen, joka saa vanhemmissa aikaan voimakkaita tunnereaktioita aina vihasta ja pettymyksestä suruun ja syyllisyyteen. Heidän on sopeuduttava vauvan odottamattoman ennenaikaiseen syntymään ja sairaalan tehohoitoympäristöön sekä eletävä jatkuvassa epätietoisuudessa ja pelossa lapsensa selviämisen ja tulevaisuuden puolesta. Lisäksi vanhempien on opittava ymmärtämään keskosuuteen liittyvät riski- ja vaaratekijät. (Hanline & Deppe 1990.)

Sairaalahoitovaiheen jälkeen vanhempia odottaa jälleen uudenvuoden tilanne: hoitohenkilökunnan tarjoama tiivis tuki loppuu ja vanhempien on itse otettava vastuu lapsestaan (Hanline & Deppe 1990). Heidän on opittava huolehtimaan lapsesta ja vastaamaan hänen tarpeisiinsa sekä ymmärrettävä lapsen kehityksen viivästyminen ensimmäisinä vuosina. Vaikka vanhemmat ovat tyytyväisiä saadessaan vauvan kotiin sairaalasta, saattavat vanhempien pelot haavoittuvaisen vauvan terveydestä ja selviytymisestä jatkua eivätkä he luota omaan kykyynsä huolehtia lapsesta. Tämä kaikki vaatii vanhemmilta itseluottamuksen kasvua vanhemman roolissa sekä tietynlaista asiantuntijuuden kehittymistä, jotta lapsi saa kehityksensä tueksi kaikki tarvitsemansa palvelut. (Hanline & Deppe 1990.)

Vanhempien kokemaa stressin määrää ja stressiä aiheuttavia tekijöitä on tutkittu paljon erityisesti lapsen tehohoitovaiheen aikana (mm. Miles 1989; Miles, Funk & Kasper 1991; 1992; Hughes, McCollum, Sheftel & Sanchez 1994 sekä Wereszczak, Miles & Holditch-Davis 1996), ja lähes kaikissa tutkimuksissa tulokset ovat olleet hyvin samansuuntaisia. Sekä Milesin (1989, 71-72) että Hughesin ym. (1994, 6-7) tutkimuksissa vanhemmat kokivat stressaavimmaksi lapsen ulkonäön ja käyttäytymisen. Heistä oli vaikeaa nähdä pieni vastasyntynyt kivoissa, pelokkaana tai surullisena. Myös lapsen terveydentilassa tapahtuvat muutokset, kuten muuttuminen siniseksi tai kalpeaksi ja hengityksen pysähtyminen, pelottivat vanhempia. Lisäksi stressiä aiheuttivat hengityskone ja muut keskososaston laitteet sekä lapseen kiinnitetyt neulat ja letkut. (Miles 1989, 71-72; Hughes ym. 1994, 6-7.)

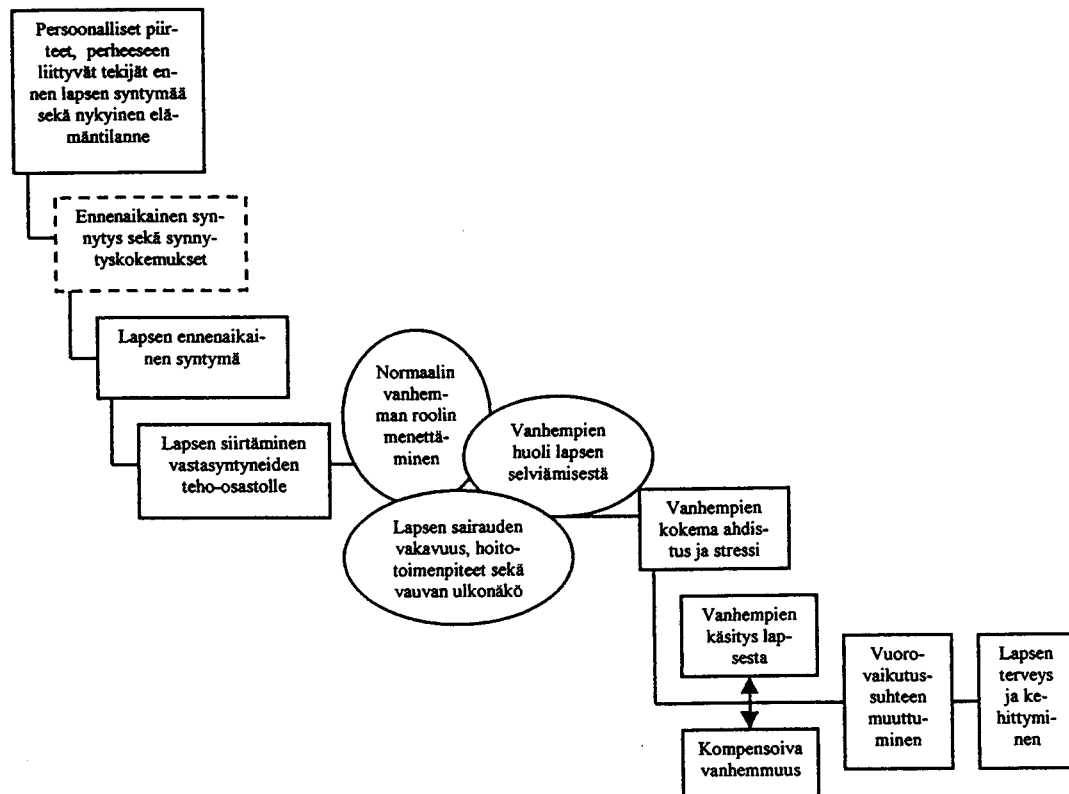
Sen sijaan Milesin, Funkin ja Kasperin (1991, 349-352; 1992, 264-264) tutkimuksissa eniten stressiä aiheuttivat muutokset vanhemmuuden kokemisessa sekä isän ja äidin roolin löytymisessä. Vanhemmat tunsivat itsensä avuttomiksi ja epävarmoiksi, koska eivät voineet suojella ja hoitaa lastaan tai eivät tieneet miten auttaisivat. Myös fyysinen ero lapsesta ja erityisesti se, ettei lasta saanut pitää sylissä, tuntui vaikealta. (Miles ym. 1991, 349-352; 1992, 264-267.)

Oma stressinlähteensä on vanhempien ja hoitohenkilökunnan välinen kommunikaatio. Milesin (1989, 71-72) tutkimuksessa vanhemmat kokivat saaneensa liian vähän tietoa lapsen terveydentilasta ja sairauden vakavuudesta sekä lapselle tehdyistä tutkimuksista ja hoidosta. Lisäksi henkilökunnan etäinen ja kylmä käytös sekä huolestuneisuus saivat vanhemmat ahdistuneiksi. (Miles 1989, 71-72.) Myös keskososasto itsessään saattaa lisätä vanhempien stressin määrää, jolloin syynä on yleensä teho-osaston laitteet ja monitorit sekä niiden äkillisistä hälytyksistä johtuvat äänet tai muiden sairaiden vauvojen näkeminen (Miles ym. 1991, 349-351).

Stressin kokemisen lisäksi lapsen keskosuus ja pitkä sairaalassaoloaika vaikuttavat lapsen ja vanhemman väliseen varhaiseen vuorovaikutukseen, joka on todettu erittäin tärkeäksi sekä lapsen emotionaalille että sosiaaliselle, kielelliselle ja kognitiivisellekin kehitykselle (Stern 1977; Papousek & Papousek 1984; Hägglund & Hägglund 1987). Konkreettinen este vuorovaikutukselle on keskososaston fyysinen ympäristö. Keskoslapsi viettää ensimmäiset elinviikkonsa keskoskaapissa, jossa ääniaistimukset ovat enimmäkseen mekaanisia kaapin ja koneiden ääniä (Mattus 1993, 15). Ihmisäänten kuuleminen, katsekontakti ja miellyttävien elämysten kokeminen suhteessa toiseen ihmiseen ovat vähäisiä. Hengityskonehoito ja nenämahaletkuravitseminen estävät niin haju- kuin makuaistimuksetkin. Lisäksi lastojen, sidosten ja letkujen vuoksi lapsen mahdollisuudet liikutella itseään ovat vähäiset. (Mattus 1993, 15.)

Vanhemmille, erityisesti äidille, lapsen syntyminen keskosena on usein traumaattinen tilanne, ja normaali äiti-lapsisuhteen kehittyminen saattaa vaikeutua (Hägglund & Hägglund 1987). Hägglundin ja Hägglundin mukaan äiti muodostaa raskauden aikana mielikuvaa lapsestaan ja hänen luonteestaan lapsen reagoidessa äidin mielenliikkeisiin, ulkoisiin ärsykkeisiin ja elimistön fyysisiin tapahtumiin. Lapsen syntyessä ennenaikaisesti äidin ja sikiön välinen vuorovaikutusprosessi jää kesken (Hägglund & Hägglund 1987). Myös Jeffcoaten, Humphreyn ja Lloydin (1979, 346-348) tutkimus osoittaa, että keskoslapsen ja hänen vanhempiansa välinen suhde ei kehity aivan häiriöttä. Tästä kertoo muun muassa hitaammin heräävä kiintymys lasta kohtaan verrattuna täysiaikaisten lasten vanhempiin, negatiivisempi kuva lapsesta sekä levottomuus ja pelko lapsen hoidon suhteen (Jeffcoate ym. 1979, 346-348). Myös Minde, Whitelaw, Brown ja Fitzhardinge (1983, 768-770) ovat todenneet, että vuorovaikutus keskosena syntyneen lapsen ja hänen vanhempiansa välillä vaikeutuu, ja on sitä vähäisempää, mitä sairaammasta lapsesta on kyse.

Toisaalta pelkkä keskosuus ja lapsen sairaus eivät riitä selittämään puutteita vuorovaikutuksessa. Miles ja Holditch-Davis (1997, 260-261) ovat koonneet keskoslapsen vanhemmuuteen ja vuorovaikutukseen liittyvistä tekijöistä mallin, joka esitetään kuviossa 1. Siinä otetaan huomioon perheen tämänhetkisen elämäntilanteen lisäksi myös ennen lapsen syntymää olemassa olleet tekijät, joita ovat muun muassa perheen taloudellinen tilanne ja työllisyys, vanhempien persoonalliset piirteet, perherakenne, sosiaalisen tuen määrä sekä aikaisempi lapsenmenetys. Myös hedelmättömyysongelmat, riskiraskaus ja vaikea synnytys sekä enneaikaisen syntymän yllätyksellisyys vaikuttavat vanhempien kokemuksiin ja vuorovaikutuksen kehittymiseen. (Miles & Holditch-Davis 1997, 260-261.)



KUVIO 1. Vanhemmuuteen sekä keskoslapsen ja vanhempien väliseen vuorovaikutukseen liittyvät tekijät (Miles & Holditch-Davis 1997, 261).

Lapsen enneaikaisen syntymän ja keskososastolle siirtämisen myötä vanhemmat menettävät normaalin vanhemman roolin ja elämän täyttää huoli lapsen sairauden vakavuudesta, hoidosta sekä lapsen selviämisestä. Vanhempien mahdollisuudet hoitaa ja huolehtia lapsesta toivomallaan tavalla ovat vähäisiä, mikä saattaa tuottaa heille surua ja ahdistusta. Myös lapsesta erossa oleminen sekä epävarmuus lapsen hyvinvoinnista

aiheuttavat stressiä. Surun ja ahdistuksen tunteiden lisäksi vanhemmat saattavat kokea avuttomuutta, pelkoa, syyllisyyttä ja häpeää, mutta myös uskoa ja toivoa lapsen selviämisestä.

Vanhempien käsitystä lapsestaan ohjaavat hyvin pitkälle varhaiset kokemukset vastasyntyneestä sekä tilanteesta, jossa sekä lapsi että vanhemmat ovat. Usein keskoslasten vanhemmat muodostavat erilaisen käsityksen lapsestaan kuin täysiaikaisten lasten vanhemmat. He näkevät ennenaikaisena syntyneen lapsen normaalina, koska haluavat unohtaa menneen ja jatkaa eteenpäin, mutta myös erityisenä lapsen selviytyttyä vaikeasta alkutaipaleesta. Toisaalta vanhemmat pitävät lasta haavoittuvaisena ja pelkäävät, millä tavalla keskosuus voi vielä vaikuttaa lapsen kehitykseen. Tämä saattaa johtaa kompensoivaan vanhemmuuteen, jossa Milesin ja Holditchin (1995) mukaan esiintyy neljä tunnuspiirrettä: suojelu, stimulointi, huomioiminen ja rajojen asettaminen. Heidän tutkimuksensa osoittaa, että keskoslasten äideillä oli tavallista voimakkaampi tarve *suojella* lastaan, ettei tälle vain sattuisi mitään vahinkoa. Lapsen ollessa pikkuvauva äiti saattoi vältellä hänen viemistään muiden ihmisten lähelle infektioiden pelossa ja taaperoiässä suojelunhalu ilmeni vanhempien epävarmuutena jättää lapsi vieraan ihmisen hoitoon. Äidit olivat myös huolissaan siitä, saavatko lapset riittävästi virikkeitä ja *stimulointia*, joka tukee heidän kehitystään. Tämän takaamiseksi he pyrkivät tarjoamaan lapsille erityisiä kokemuksia ja virikkeitä, joita normaalisti ei olisi saatavilla. Useissa tapauksissa keskoslapsesta tuli koko perheen, myös sukulaisten ja ystävien, *huomionkohde* ja hän sai osakseen enemmän huomioita kuin täysiaikaiset sisaruksensa. Viimeinen kompensoivan vanhemmuuden tunnuspiirre on *rajojen asettaminen*. Äitien mielestä keskoslapsi oli kokenut elämänsä alkutaipaleella niin paljon vaikeuksia, että ikään sopivien rajojen asettaminen ja kurinpito oli kohtuutonta. He pyrkivät korvaamaan ikäviä kokemuksia lellimällä ja hemmottelemalla lasta sekä joustamalla rajojen asettelussa. (Miles & Holditch 1995.)

Vanhempien käsitys lapsesta ja kompensoiva vanhemmuus johtavat siihen, että lapsen ja vanhemman välinen suhde ei kehity pysyväksi ja muuttumattomaksi. Esimerkiksi pikkulapsi-iässä lasta saatetaan yrittää kuntouttaa ja tarjota hänelle kehitystä tukevia virikkeitä, mutta molemminpuolinen, positiivinen vuorovaikutus on vähäistä. Lapsen kasvaessa tilalle tulee ylisuojelu ja lapsen terveydellisten ongelmien ja kehitysviivästymien liioittelu tai toisena ääripäänä ongelmien vähättely. Lapselle asetetut rajat eivät ole johdonmukaisia kaikissa tilanteissa, vaan lasta lellitään ja annetaan lähes kaikessa periksi. Lapsen myöhemmän kehityksen ja terveyden kannalta

tällaisella ongelmien väheksymisellä tai ylikorostamisella, rajojen puuttumisella sekä ylisuojelulla saattaa olla erittäin haitallisia vaikutuksia. (Miles & Holditch-Davis 1997, 260-261.)

3 VANHEMMAT JA ASIANTUNTIJAT

3.1 Perhekeskeinen tehohoito

Vastasyntyneiden tehohoito keskosastoilla on teknisesti erittäin korkealuokkaista; sen ansiosta yhä useammat enneaikaisena tai vakavasti sairaana syntyneistä lapsista selviävät (Johnson 1995). Silti hoidossa esiintyy myös puutteita, joista merkittävin lienee se, että vauvan ja tämän vanhempien emotionaaliset, kehitykselliset ja käytännön tarpeet jäävät usein kohtaamatta. Hoitohenkilökunta ei tiedosta tai ei osaa ottaa huomioon tehohoidon vaikutuksia lapsen kehitykselle ja vuorovaikutussuhteille eikä vanhempien roolille lapsensa hoitajana ja kasvattajana. Ongelman ratkaisuna Johnson pitää perhekeskeistä tehohoitoa, jossa perheellä tunnustetaan olevan suurin vaikutus lapsen terveyteen ja hyvinvointiin. Perheeltään lapsi saa sellaisia voimavaroja ja tukea, joita mikään muu taho ei pysty välittämään (Johnson 1995).

Perhekeskeisessä tehohoidossa vanhempien ja hoitohenkilökunnan roolit saavat aivan uudenlaisen merkityksen (Als 1992; Johnson 1995). Terveysthuollon asiantuntijoita ei enää pidetä lapsen hoidon ensisijaisina toteuttajina, vaan tämä tehtävä kuuluu vanhemmille ja perheelle. Asiantuntijoiden tehtävä on Johnsonin mukaan tukea ja auttaa perhettä tämän luonnollisen roolin löytymisessä sekä pyrittävä suojelemaan ja vahvistamaan vanhempien ja lapsen välille jo raskausaikana kehittyntä vahvaa sidettä. Kun asiantuntijat tunnustavat perheen tärkeän roolin, eivät vanhemmat enää ole avuttomia sivustaseuraajia, vaan hoitohenkilökunnan yhteistyökumppaneita, joilla on täysi oikeus saada tietoa lapsensa terveydentilasta, hoitotoimenpiteistä ja ennusteesta sekä osallistua lasta koskevaan päätöksentekoon. Lisäksi vanhemmat voivat välittää arvokasta tietoa asiantuntijoille kertomalla mielipiteitään keskosastosta ja tehohoidosta, esittämällä parannusehdotuksia sekä tuomalla julki omia toiveitaan. Tämä auttaa henkilökuntaa kehittämään hoitoa sellaiseksi, että se vastaa paremmin vanhempien ja lasten tarpeisiin. (Johnson 1995.)

Alsin (1992) mukaan jokaisen perheen yksilöllisten tarpeiden ja voimavarojen tulisi aina olla hoidon keskipiste. Tällöin ei tarkoiteta pelkästään vanhempia, sillä myös kaikkein hauraimmilla ja haavoittuvimmilla keskosvauvoillakin tunnustetaan olevan sisäisiä voimavaroja ja yksilöllisiä kehityksellisiä tarpeita, joiden huomioon ottaminen ja tukeminen ovat hoidon rakentamisen tärkeimpiä päämääriä (Johnson 1995). Näin

ollen eräs perhekeskeisessä tehohoidossa vahvasti korostuva piirre on yksilöllisyys ja kehityksellinen tukeminen.

Alsin ja Gilkersonin (1995, 5-6) mukaan Holmes, Sheldon ja Als sekä Vento ja Fineberg ovat esittäneet muutamia pääperiaatteita lapsen kehitystä tukevan hoidon toteuttamiseksi. Avainsana hoidossa on heidän mukaansa johdonmukaisuus ja pysyvyys. Lapsen ensisijaisesta hoidosta vastaamaan tulisi perustaa sekä terveydenhuollon asiantuntijoista että vanhemmista koostuva tiimi, joka pysyy samana lapsen koko sairaalassaoloajan. Lisäksi henkilökunnan ja vanhempien tukena olisi hyvä olla lapsen kehitystä tunteva asiantuntija, joka toimii apuna sekä hoidon suunnittelu- että toteuttamisvaiheessa. Päivittäisten hoitorutiinien tulisi olla mahdollisimman muuttumattomia ja perustua lapsen omaan uni- ja valveillaolorytmiin. Näin taataan lapselle riittävästi lepoa ja samalla tuetaan hänen kasvuaan.

Myös turvallisuus ja rauhallisuus ovat tärkeitä tekijöitä lapsen hoidossa. Niin päivittäiset hoitotilanteet kuin tehohoitoympäristökin tulisi rakentaa siten, että lapsi kokee olonsa mukavaksi ja turvatuksi eikä hänen tarvitse kohdata ylimääräistä fyysistä ärsytystä tai kipua. Lapsen turvallisuudentunnetta lisää se, että vanhempia tuetaan olemaan lähellä lastaan ja koskettamaan häntä sekä tuomaan lapselle omia vaatteita, leluja ja muita kodikkuutta lisääviä tavaroita. Positiiviseksi lapsen hyvinvoinnin kannalta on myös havaittu lapsen pitäminen ihoa vasten, niin kutsuttu kenguruhoito, joten tätä hoitomuotoa tulisi vaalia aivan erityisesti. (Holmes, Sheldon & Als sekä Vento & Fineberg, Alsin & Gilkersonin 1995, 5-6 mukaaan.)

Muutos perinteiseen hoitoon verrattuna on myös perheiden keskinäinen tuki toisilleen (Johnson 1995). Perhekeskeisessä hoidossa ymmärretään, että samanlaisia, vaikeita ja stressaavia kokemuksia läpikäyneet perheet voivat tukea toisiaan merkittäväällä tavalla, joten perheitä tulisi auttaa ja rohkaista sekä muodollisiin että epämuodollisiin kontakteihin keskenään. Heitä voidaan jopa kouluttaa perheiden väliseen yhteistyöhön eli jakamaan kokemuksiaan ja tarjoamaan sekä emotionaalista että käytännön tukea muille perheille. Sairaalasta kotiutumisen jälkeen perheet ohjataan yhteisön tarjoaman tukiverkon piiriin. (Johnson 1995.)

O'Brien ja Dale (1994, 79) ovat listanneet Sheltonia, Jeppsonia ja Johnsonia (1987) mukailleen yhdeksän perhekeskeisen työn periaatetta, joissa kiteytyvät keskeisimmät perhekeskeisen tehohoidon piirteet. Nämä tekijät on lueteltu taulukossa 1. Samankaltaisia tekijöitä korostavat myös ruotsalaistutkijat Nyqvist ja Karlsson (1997) laatimassaan perhekeskeisen tehohoidon filosofiassa.

TAULUKKO 1. Perhekeskeisen hoidon periaatteet

-
1. Perheen tunnistaminen pysyvänä ja muuttumattomana tekijänä lapsen elämässä.
 2. Vanhempien ja asiantuntijoiden välisen yhteistyön tukeminen ja helpottaminen.
 3. Lapsen hoitoa koskevan tiedon jakaminen vanhempien kanssa.
 4. Perheiden tukeminen sekä emotionaalisesti että taloudellisesti.
 5. Perheen voimavarojen, yksilöllisten erojen ja erilaisten selviytymiskeinojen ymmärtäminen.
 6. Lapsen kehityksellisten tarpeiden tuominen osaksi terveydenhuoltopalveluja.
 7. Vanhempien ja perheiden rohkaiseminen tukemaan toisiaan.
 8. Terveydenhuoltojärjestelmän muodostaminen joustavaksi, helposti saatavilla olevaksi sekä vastaamaan perheen tarpeisiin.
 9. Perheiden rodullisen, etnisen, kulttuurisen ja sosioekonomisen erilaisuuden kunnioittaminen.
-

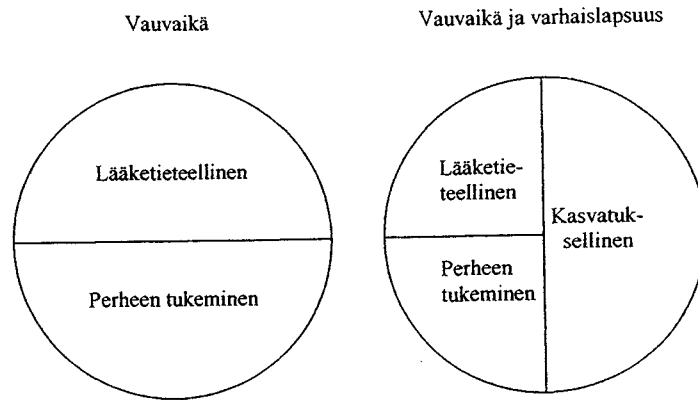
(Lähde: O'Brien & Dale 1994, 79)

3.2 Perhekeskeisyys palvelujärjestelmässä

Muutosta perhekeskeiseen suuntaan ei ole pyritty toteuttamaan ainoastaan vastasyntyneiden tehohoidossa, vaan se näkyy myös riskilasten ja vammaisten lasten kuntoutus- ja kasvatuspalveluissa. Yhdysvalloissa perusta varhaisvuosien erityiskasvatukselle ja toiminnan perhekeskeisyydelle löytyy vuoden 1986 lainsäädännöstä (IDEA: Individuals with Disabilities Education Act, Part H) sekä saman lain vuonna 1991 uudistetusta versiosta C-osasta. Siinä asetetaan tavoitteeksi alle kolmevuotiaitten erityiskasvatuksen osalta kattavien, koordinoitujen ja monitieteellisten palvelujen kehittäminen ja mahdollistaminen. Keskeiseksi nostetaan vammaisten ja riskilasten perheiden tukeminen siten, että perheillä olisi paremmat mahdollisuudet itse vastata lapsen erityistarpeisiin. Tähän tavoitteeseen pääsemiseksi olisi jokaiselle perheelle laadittava yksilöllinen perheen palvelusuunnitelma (IFSP: Individualized Family Service Plan), jossa otetaan huomioon, paitsi lapsen vahvuudet ja tarpeet, myös perheen omat voimavarat ja tavoitteet. Nämä tiedot toimivat yksilöllisen palvelusuunnitelman pohjana luotaessa tarvittavia palveluja ja tukimuotoja sekä lapselle että vanhemmille. Yksilöllinen palvelusuunnitelma takaa samalla myös sen, että kuntoutuksen ohella tuetaan lapsen kasvua ja perheen kasvatustyötä. (IDEA, Part C 1991.)

Perheen tukemisen ja kasvatuksellisten toimenpiteiden asemaa vammaisten ja riskilasten varhaiskuntoutuksessa havainnollistaa Goldfarbin, Brothersonin, Summersin ja Turnbullin (1986) ammatillisen tuen malli (kuvio 2)(ks. Määttä 1995, 4-5). Siitä käy

ilmi, että lääketieteellinen tuki tutkimuksineen ja hoitoineen on tärkeää heti lapsen syntymän jälkeen, mutta hyvin pian siirrytään vaiheeseen, jossa olennaisinta on lapsen kehityksen kasvatuksellinen tukeminen (Määttä 1995, 5).



KUVIO 2. Ammatillinen tuki vammaisten ja riskilasten varhaiskuntoutuksessa (Goldfarb ym. 1986, Määttä 1995, 4-5 mukaan).

Muutokset perhekeskeiseen suuntaan keskoslasten tehohoidossa ja varhaisvuosien erityiskasvatuksessa eivät tapahdu hetkessä, vaan toteutuvat ennemminkin vaiheittain. Dunst, Johanson, Trivette ja Hamby (1991, 118) kuvaavat siirtymäprosessia neljän eri perhetyön paradigman kautta, jotka ovat asiantuntijakeskeinen (professional-centered), perheen kanssa liittoutunut (family-allied), perheeseen kohdistuva (family-focused) ja perhekeskeinen (family-centered) malli.

Asiantuntijakeskeisessä mallissa perheet nähdään kykenemättöminä ratkaisemaan omia ongelmiaan. Ammatti-ihmiset arvioivat perheen tarpeet ja toteuttavat palvelut. *Perheen kanssa liittoutuneessa mallissa* perheellä ajatellaan olevan minimaalinen kyky vaikuttaa muutoksiin omassa elämässään; he pystyvät siihen vain asiantuntijan holhouksessa. Asiantuntijat päättävät perheen tarpeista ja laativat suunnitelmat, jonka jälkeen perheet toimivat apuna niiden toteuttamisessa. *Perheeseen kohdistuvassa mallissa* perhe on mukana ammatti-ihmisten kanssa päättämässä omista tarpeistaan ja tavoitteistaan. Silti perheet nähdään vielä riippuvaisina asiantuntijoiden neuvoista ja ohjauksesta. *Perhekeskeisessä mallissa* arviointia, palvelujen tuottamista ja niihin käytettäviä resursseja ohjaavat perheen arkipäivään liittyvät asiat, tarpeet ja toiveet. Toimintojen tarkoituksena on vahvistaa perheen kykyä ja pätevyyttä itsenäiseen päätöksentekoon ja elämään. (Dunst ym. 1991, 118.)

Perhekeskeinen toimintamalli sisältää lukuisia periaatteita ja piirteitä, joiden tulisi ohjata perhettä tukevien ja palveluja tuottavien henkilöiden ajattelua sekä toimintaa.

Ensinnäkin Dunst (1985) esittää, että perhe olisi nähtävä yhtenä yksikkönä suuressa sosiaalisessa verkostossa, jonka kaikki osat ovat vuorovaikutussuhteessa keskenään. Näin ollen perheen toimintaan eivät vaikuta vain sen sisäiset asiat, vaan myös tapahtumat ja muutokset koko ympäröivässä yhteisössä.

Hobbs ym. (1984) pitävät tärkeänä sitä, että intervention kohteena on lapsen sijasta koko perhe. Kohdistamalla tuen perheeseen pystytään vaikuttamaan positiivisesti kaikkiin sen jäseniin ja ottamaan huomioon heidän kaikkien tarpeet. (ks. Dunst, Trivette & Deal 1988.)

Rappaportin (1987) mukaan ihmisten auttamistyössä ja tukemisessa merkittävä osuus on yksilön omien voimavarojen, tietojen ja taitojen vahvistamisella. Tämän avulla yksilö kykenee paremmin kantamaan vastuun elämästään eikä hänen tarvitse olla riippuvainen asiantuntijoista. Perhetyössä tämä näkyy Dunstin, Trivetten ja Dealin (1988) mukaan siten, että perheiden vahvistamisen tulisi olla eräs intervention tärkeimmistä päämääristä. Keskittymällä perheen vahvuuksiin ja kykyihin pystytään parhaiten tukemaan perheen toimintaa, ja näin ollen kaikkia perheenjäseniä. Tällainen lähestymistapa on päinvastainen hoidolle ja kuntoutukselle, joka keskittyy ongelmien korjaamiseen ja riskien vähentämiseen. (Dunst ym. 1988.)

Dunst ja Leet (1987) nostavat perheen itse määrittelemät tarpeet ja tavoitteet interventioprosessin ensisijaiseksi päämääräksi. Heidän mukaansa asiantuntijoiden on tunnustettava se, että perhe itse on oman elämänsä paras asiantuntija, ja heitä on kuultava palvelusuunnitelmaa laadittaessa. Ellei näin tehdä, saattaa perhe jäädä ilman kipeimmin tarvitsemaansa apua, ja toisaalta osa toteutetuista palveluista saattaa olla ihan turhaa. Lisäksi on tärkeää, että tuetaan perheen kykyä tunnistaa ja kohdata omat tarpeensa tavalla, joka edelleen tukee perheen toimintaa (Dunst ym. 1988).

Suuri merkitys perhetyössä on myös perheen vahvuuksilla ja voimavaroilla. Niiden tunnistaminen ja intervention rakentaminen niiden varaan saa aikaan Hobbsin työtovereineen (1984) mukaan positiivisempia ja perheen kannalta merkityksellisempiä muutoksia kuin puutteita ja vikoja korjaava lähestymistapa (ks. Dunst ym. 1988). Perheen vahvuudet huomioon ottava lähestyminen tukee perheen kykyä ottaa omat voimavaransa tehokkaaseen käyttöön tarpeidensa kohtaamisessa.

Perhekeskeisyys ilmenee myös päämäärässä käyttäen tukityössä hyväksi mahdollisimman paljon perheen henkilökohtaista sosiaalista verkostoa. Gottliebin (1983) mukaan ihmiset apua tarvitessaan kääntyvät yleensä mm. perheenjäsenten, perhetuttavien ja työtovereiden puoleen (ks. Dunst ym. 1988). Tätä taipumusta tulisi

Dunstin ym. mukaan käyttää interventioprosessissa hyväksi. Valitettavasti asiantuntijat vain liian usein omaa apuaan tarjotessaan pyrkivät syrjäyttämään luonnollisen tukiverkoston, vaikka heidän tehtävänsä olisi ennemminkin auttaa perhettä nimenomaan sen vahvistamisessa ja rakentamisessa.

Jotta kaikki edellä luetellut perhekeskeisyyden piirteet toteutuisivat, vaaditaan asiantuntijoiden toimenkuvassa ja roolissa muutoksia. Interventioprosessissa, jota toteutetaan perheen tarpeiden ja voimavarojen sanelemana, ei asiantuntija enää voi olla ”pomo”, vaan hänen on otettava vanhemmat rinnalleen samanarvoisiksi yhteistyökumppaneiksi. Tämä yhteistyö ilmenee parhaiten siten, että molemmat osapuolet nähdään kykenevinä yksilöinä, jotka jakavat keskenään tietoja, taitoja ja voimavaroja. (Dunst ym. 1988.)

3.3 Keskoslasten perheiden palvelut Suomessa

Yleiset lapsiperheen palvelut. Suomen laissa on säädetty sosiaaliturvasta, jolla pyritään takaamaan perheiden hyvinvointi ja toimeentulo raskauden aikana ja lapsen syntymän jälkeen (Toimeentuloturva 1997, 31-55). Lapsen syntyminen oikeuttaa vanhemmat korvaukseen raskauden ja synnytyksen aiheuttamista kuluista yleisen sairausvakuutuksen perusteella sekä äitiysavustukseen, joka annetaan äitiyspakkauksena tai rahana. Toimeentulon turvaamiseksi vanhemmille maksetaan sairausvakuutuksesta päivärahaa äitiys-, isyys- ja vanhempainloman ajalta. Äitiysrahaa aletaan maksaa raskaana olevan äidin valinnan mukaan aikaisintaan 50 ja viimeistään 30 arkipäivää ennen laskettua synnytysaikaa. Keskoslapsen äidille äitiysrahaa maksetaan lapsen syntymästä lukien. Lapsen elatusta varten maksetaan lapsilisää. Pienten lasten hoidon tukijärjestelmän mukaan alle kolmevuotiaitten lasten vanhemmilla on oikeus valita kunnallinen päivähoitopaikka tai vaihtoehtoisesti joko lasten kotihoidon tuki tai lasten yksityisen hoidon tuki. Niihin molempiin voi kuulua hoitoraha tai tulositonnainen hoitolisä. Lyhennettyä työpäivää tekevät vanhemmat voivat saada osittaista hoitorahaa. Lapsen sairauden perusteella perheille maksetaan hoitotukea ja korvausta sairaanhoidon kuluista. Sairaana lapsen hoitoon ja kuntoutukseen osallistuville vanhemmille voidaan maksaa erityishoitorahaa korvauksena ansiotulojen menetyksestä. (Toimeentuloturva 1997, 31-55.)

Kansanterveyslain 14 §:n mukaan kunnat ovat velvollisia ylläpitämään terveysneuvontaa, jota tarjotaan koko väestölle (Lastenneuvolaopas 1990, 5-9). Alle

kouluikäisten lasten terveysneuvonta järjestetään lastenneuvolassa ja sen ensisijainen tehtävä on luoda perustaa lapsen elinikäiselle terveydelle ja hänen suotuisalle kehitykselleen. Lasten terveysneuvonta on terveyden edistämistä, sairauksien ennalta ehkäisemistä ja varhaistoteamista sekä kokonaisvaltaista lapsen psyykkisen, fyysisen ja sosiaalisen kehityksen seuranta ja tukemista. Lastenneuvolan osuus perheen terveydenhuoltosuunnitelman toteuttamisessa alkaa lapsen syntymästä ja jatkuu kunnes lapsi siirtyy kouluterveydenhuollon piiriin. Imeväisiässä lasta seurataan tiheästi nopean kasvun ja kehityksen takia, mutta leikki-iässä käynnit harvenevat. Neuvolakäynnit koostuvat sekä terveydenhoitajan että lääkärintarkastuksista. Erityishuomiota vaativissa tilanteissa esimerkiksi silloin, kun kyseessä on vammaisuus, sairaus tai riskilapsi, käyntien määrä suunnitellaan yksilöllisen tarpeen mukaan. (Lastenneuvolaopas 1990, 5-9.)

Keskoslasten perheiden palvelut. Keskoslapsi viettää ensimmäiset elinviikkonsa sairaalassa tehohoito-osaston keskoskaapissa koneiden ja letkujen ympäröimänä (Österlund & Järvenpää 1987, 103-107). Vaikea alkutaival vaatii hoitohenkilökunnalta runsaasti töitä vauvan terveyden ja selviämisen eteen, sillä lapsi tarvitsee koneellista hoitoympäristöä elintoimintojensa ylläpitämiseksi. Keskosien terveyden kannalta kriittisimmän ajanjakson jälkeen, kun lapsen vointi ei enää vaadi jatkuvaa seuranta, hänet siirretään normaali-osastolle jatkohoitoon. (Österlund & Järvenpää 1987, 103-107.) Erityishoitoa ja -seuranta tarvitaan kuitenkin vielä pitkän aikaa tehohoitojakson jälkeen (Siimes, Antikainen & Syvänen 1994, 139). Keskeinen syy seurannalle on Österlundin ja Järvenpään (1987, 109) mukaan se, että keskosien ensimmäisten elinkuukausien aikana ei ole mahdollista arvioida onko enneaikaisuus aiheuttanut lapselle jotain vauriota, koska keskushermoston toiminnat ovat vielä kypsyttömiä. Jos lapsella havaitaan jotakin poikkeavaa, voidaan hoito seurantojen ansiosta aloittaa ajoissa ja päästä parempaan lopputulokseen (Österlund & Järvenpää 1987, 109). Keskoslasten kehitystä seurataan noin 1 ½ vuoden ikään saakka keskus- tai yliopistollisten sairaaloiden erityisvastaanotoilla. Tapauksissa, joissa lapsi on saavuttanut normaalin kehitystaipumuksen eikä hänellä ole ilmennyt erityisongelmia, seuranta siirretään kokonaan neuvoloihin. (Siimes, Antikainen & Syvänen 1994, 139.)

Keskoslapsille ja heidän perheilleen tarkoitettuja koko maan kattavia erityispalveluja Suomesta ei juuri löydy ja aluetasollakin Mannerheimin Lastensuojeluliitto lienee ainoa taho, joka on pyrkinyt toiminnallaan tukemaan keskoslasten perheitä. MLL:n uusin toimintamuoto on kotipalvelun aloittama keskosprojekti, jossa pyritään tukemaan vanhempien ja lapsen välistä varhaista

vuorovaikutusta silloin, kun vauvalla tai perheellä on jokin riski (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 5-12; Kokkonen 1999, 28-29). Projekti on vielä kokeiluasteella ja se toimii kahdella alueella: laajennetulla pääkaupunkiseudulla sekä MLL:n Pohjois-Savon piirissä eli Kuopion seudulla, mutta tavoitteena on saada projektia laajennettua myös muualle Suomeen. Projektin tarkoituksena on kehittää toimintamalli keskoslasten kotihoitoon sekä tukea perheitä selviytymään arkielämässä. Tausta-ajatuksena projektissa on, että riskissä oleva vauva tarvitsee tavallista enemmän tukea kehittyäkseen, mutta ennen kaikkea hän tarvitsee rakastavan ja hoivaavan vanhemman. Paras tapa tukea lapsen kehitystä ja kasvua on siten riskivauvan vanhempien tukeminen ja koko perheen elämänlaadun parantaminen. Keskeisiä tavoitteita projektissa ovat myös keskosperheen arkielämän sujuminen, uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen, sosiaalisten suhteiden säilyminen ja uusien tukiverkkojen löytyminen. (Kalland & Maliniemi-Piispanen 1999, 5-12; Kokkonen 1999, 28-29.)

4 STRESSI PSYKOSOSIAALISENA KÄSITTEENÄ

Arkikielessä käytämme käsitettä stressi kiireisen ja ahdistavan elämänrytmin yhteydessä. Tieteissä stressiä lähestytään useista näkökulmista ja tieteenalasta riippuen se määritellään eri tavoin. Esimerkiksi psykologia, lääketiede, antropologia ja sosiologia ovat pitäneet stressiä tutkimuskohteenaan (Fleming, Baum & Singer 1984, 939).

Patterson (1988) on tarkastellut olemassa olevia stressimalleja ja on havainnut, että kaikki teoriat sisältävät kannanoton kolmeen piirteeseen: 1) stressin lähteisiin (*sources of stress*), 2) stressin kokemiseen vaikuttaviin tekijöihin (*mediators of stress*) ja 3) stressin seurauksiin (*outcomes of stress*). Patterson (1988) havaitsi näiden piirteiden määrittelyissä yhtäläisyyksiä eri teorioiden välillä ja yhtäläisyyksien perusteella hän jakoi teoriat fysiologisiin, psykologisiin ja sosiologisiin teorioihin. Fysiologisten teorioiden tarkastelun kohteena ovat stressin biologiset vaikutukset. Pääasiassa teorioissa on käytetty ärsyke-reaktio –mallia ja keskitytty kuvaamaan yksilön biokemiallisia reaktioita. Vähemmälle huomiolle on näin ollen jäänyt, mikä stressin aiheuttaa. (Patterson 1988, 203, 207.) Sosiologisten ja psykologisten stressiteorioiden painopiste poikkeaa huomattavasti fysiologisista teorioista. Biologisen reaktion sijasta huomion kohteena on yksilön kognitiivisen tulkinnan ja sosiaalisen ympäristön vaikutus stressin kokemiseen. Seuraavissa luvuissa tarkastelemme Lazaruksen (1976) ja Lazaruksen ja Folkmanin (1984) yksilöpsykologista lähestymistapaa stressiin sekä McCubbinin ja Pattersonin (1983) sosiologispainoitteista lähestymistapaa stressiin.

4.1 Yksilöpsykologinen näkökulma

Psykologisen stressitutkimuksen edustaja Lazarus (1976, 47-49) määrittelee stressiä ilmenevän, kun ympäristön vaatimukset kuluttavat tai ylittävät yksilön voimavarat. Tarkemmin määriteltynä stressi on yksilön ja ympäristön välinen suhde, jonka yksilö arvioi omia voimavarojaan rasittavaksi tai ne ylittäväksi, ja siten tilanteen omaa hyvinvointia uhkaavaksi. (Lazarus & Folkman 1984, 19).

Lazarus (1974) nimittää stressiä aiheuttavia tekijöitä stressoreiksi. Hän jakaa stressorit fyysisiin ja psykososiaalisiin tekijöihin. Fyysisiä stressiä aiheuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi kylmyys, kuumuus, ravinnonpuute ja sairaudet. Monet fyysiset stressorit ovat pääasiassa sisäsyntyisiä, ja ne ovat perusta hengissä säilymiselle.

Sisäsyntyisten stressoreiden lisäksi Lazarus (1976, 45-47) erottaa ulkoisesta ympäristöstä lähtöisin olevia sosiaalisia vaatimuksia, jotka aikaansaavat sekä myönteisiä että kielteisiä ja stressaavia tuntemuksia. Esimerkkejä psykososiaalisista vaatimuksista ovat kulttuuriin liittyvät käytänteet kuten ruokailutavat ja odotukset tietynlaisesta sosiaalisesta käyttäytymisestä. (Lazarus 1976, 45-47.)

Lazarus (1976) sekä Lazarus ja Folkman (1985) korostavat, että stressoreiden vaikutus vaihtelee yksilöstä ja ryhmästä toiseen. Ympäristöstä lähtöisin oleva vaatimus tai paine ei väistämättä aiheuta stressiä kaikille, vaan riippuu yksilön haavoittuvuudesta, puolustusmekanismeista sekä tavasta tulkita tilannetta ja sen merkitystä hyvinvoinnille. Vaikka on olemassa lähes universaaleja stressiä aiheuttavia tekijöitä, esimerkiksi vakava sairaus, vankeus tai luonnonkatastrofi, vaihtelee koettu stressin määrä kulttuurista ja yksilöstä toiseen. (Lazarus 1976, 46-49.)

Tilanteen stressaavuuden arviointiin ja tulkintaan vaikuttavia tärkeimpiä yksilöllisiä ominaisuuksia Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 55-63) mukaan ovat sitoumukset (commitments) ja uskomukset (beliefs). Sitoumukset ilmentyvät yksilön arvostuksissa ja tavoitteissa, ja ne kertovat siitä, mikä yksilölle on merkityksellistä. Samalla sitoumukset kertovat niistä tilanteista, jotka yksilö kokee uhkaavana, haastavana tai turhauttavana. Mitä voimakkaampi yksilön sitoumus johonkin asiaan on, sitä suurempi on hänen haavoittuvuutensa ja stressin uhka. Toisaalta Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 55-63) mukaan luja sitoumus motivoi ja kannustaa yksilöä ponnisteluihin, jotta stressaavan tilanteen uhka pieneneisi. Uskomusten vaikutusta tilanteen stressaavuuden arvioinnissa Lazarus ja Folkman (1984, 63-81) kuvaavat pääasiassa kahdesta näkökulmasta. Heidän mukaansa arviointiprosessin lopputulokseen vaikuttavat eniten yksilön eksistentiaaliset uskomukset sekä uskomukset omista mahdollisuuksista kontrolloida ja vaikuttaa tapahtumiin. Eksistentiaaliset uskomukset, esimerkiksi vahva uskonnollisuus, auttavat yksilöä luomaan merkityksen tapahtumille sekä ylläpitävät toivoa haastavissa tilanteissa. Vahva usko omiin vaikutusmahdollisuuksiin tilanteiden kontrolloinnissa vähentää myös stressiä. (Lazarus & Folkman 1984, 63-81.)

Yksilöllisten ominaisuuksien lisäksi stressin kokemiseen vaikuttavat myös ympäristöön ja tilanteeseen liittyvät tekijät. Esimerkiksi stressaavan tapahtuman ennustettavuus, kesto ja sijoittuminen elämänkaareen vaikuttavat yksilön tulkintaan (Lazarus & Folkman 1984). Mitä paremmin yksilö kykenee ennustamaan stressiä

aiheuttavan tilanteen lähestymisen ja ajankohdan, sitä paremmin hän pystyy siihen valmistautumaan ja sitä kontrolloimaan.

Kuten stressin kokemisessa ja tulkinnassa, myös stressistä selviytymisessä Lazarus ja Folkman (1984) erottavat ympäristöön ja yksilöön liittyviä tekijöitä, jotka vaikuttavat lopputulokseen. Prosessista, jossa yksilö kamppailee selviytyäkseen stressaaviksi arvioimistaan vaatimuksista, Lazarus ja Folkman (1984) käyttävät käsitettä coping. Coping ilmenee pääasiassa kahdella tavalla: toimintana, jossa yksilö yrittää hallita tai muuttaa ympäristöä, joka stressin aiheuttaa sekä kognitiivisena toimintana, jolloin yksilö pyrkii säätelemään tilanteen itsessään herättämiä tuntemuksia. Tapa, jolla yksilö toimii selviytyäkseen stressaavasta tilanteesta on Lazaruksen ja Folkmanin (1984, 141-180) mukaan riippuvainen yksilön terveydentilasta, energiasta, uskomuksista, sitoumuksista, ongelmanratkaisukyvyistä, sosiaalisista taidoista ja tukiverkosta sekä materiaalisista resursseista.

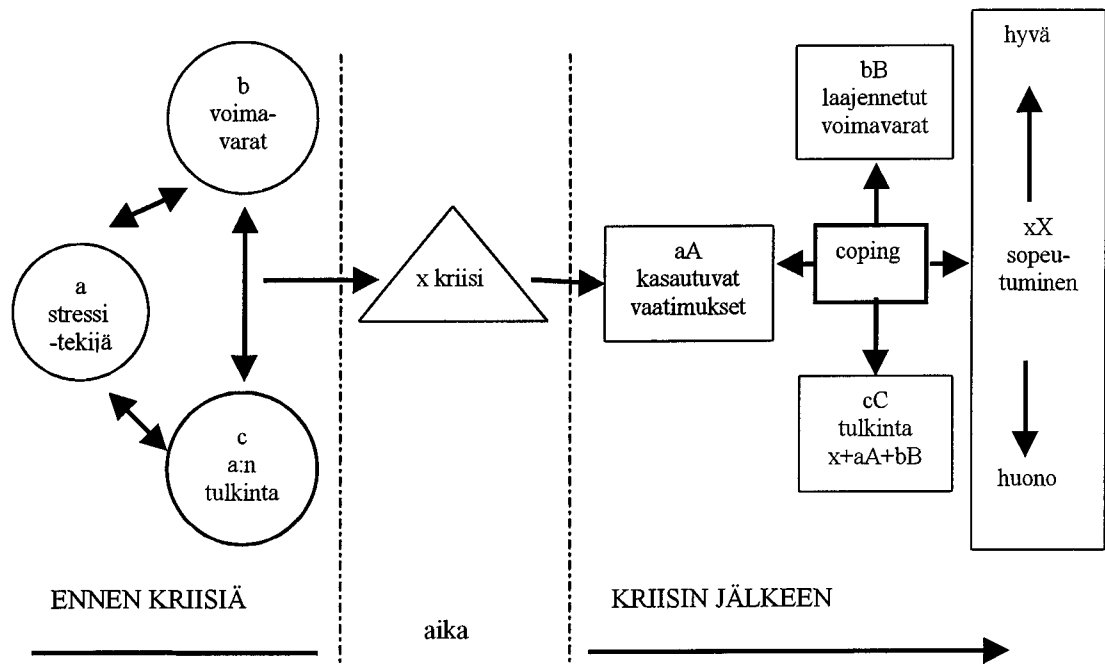
Lazaruksen (1976) ja Lazaruksen ja Folkmanin (1984) yksilöpsykologinen näkökulma korostaa kokonaisuudessaan kontekstisidonnaisuutta. Stressi, sen tulkinta ja siitä selviytyminen ovat riippuvaisia paitsi yksilöllisistä ominaisuuksista myös yksilön kontekstista ja suhteesta ympäröivään yhteisöön.

4.2 Sosiologinen näkökulma

Sosiologisissa stressiteorioissa painopiste on ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. McCubbinin ja Pattersonin (1983) kaksois-ABCX-malli kuvaa stressiä perheen tasolla systeemisestä ja ekologisesta näkökulmasta. Itälinna, Leinonen ja Saloviita (1994) ovat käyttäneet McCubbinin ja Pattersonin (1983) stressimallia lähtökohtanaan kehitysvammaisten lasten perheiden voimavarojen ja selviytymisen tutkimisessa. Tutkimuksessa kuvataan perheiden sopeutumista tulkinnan, stressitekijöiden sekä voimavarojen näkökulmista tarkasteltuna.

McCubbinin ja Pattersonin kaksois-ABCX-malli on esitetty kuviossa 3. Malli kuvaa perheen sopeutumisedellytyksiä kahdessa vaiheessa: ennen kriisiä ja kriisin jälkeen. Ensimmäinen vaihe on lähes identtinen Hillin (1958) alkuperäisen ABCX-mallin kanssa (ks. McCubbin & Patterson 1983): perheen alkuperäiset voimavarat (b) ja perheen tulkinta (c) stressaavasta tilanteesta (a) luovat perheeseen kriisin (x), jolloin perheen normaali tasapaino järkkyy. Tasapainon saavuttamiseksi perhe pyrkii selviytymään tilanteen aiheuttamista vaatimuksista hyödyntäen alkuperäisiä

voimavarojaan sekä hankkimalla uusia. Kuviossa perheen pyrkimystä selviytyä tilanteesta kuvaa termi *coping*. Lisääntyneet voimavarat (bB), uusi tulkinta tilanteesta (cC) ja kasautuneista vaatimuksista (aA) luovat lopputilanteen (xX), joka kuvaa perheen sopeutumisen ja tasapainon saavuttamisen astetta. (McCubbin & Patterson 1983, 6-25.)



KUVIO 3. Perheen sopeutumista kuvaava kaksois-ABCX -malli. (McCubbin & Patterson 1983)

Perheeseen kohdistuvat vaatimukset (a ja aA). McCubbin ja Patterson (1982) määrittelevät stressitekijän elämäntapahtumaksi, joka aiheuttaa tai voi aiheuttaa muutoksen perheen sosiaalisessa järjestelmässä. Muutoksia voi tapahtua perhe-elämän useilla osa-alueilla esimerkiksi vuorovaikutussuhteissa, rooleissa tai arvoissa. Esimerkkejä muutoksia aiheuttavista stressoreista ovat avioero, lapsen syntymä tai perheenjäsenen kuolema. (McCubbin & Patterson 1983,7.)

Perheen tarpeet ja vaatimukset eivät ole pysyviä vaan ovat jatkuvassa muutoksessa (McCubbin & Patterson 1983, 13.) Vaatimuksia syntyy yksittäisen perheenjäsenen, koko perheen sekä yhteisön taholta. Stressorin ja sen mukanaan tuomien pienempien vaatimusten ja harmien lisäksi perheet kohtaavat monia käsittelemistä vaativia tekijöitä, jotka kasaantuvat varsinaisen stressitekijän ohella. (McCubbin ja Patterson 1983, 13-15.) Lisärasitteita ovat tavanomaiset elämänkaareen liittyvät muutokset, perheenjäsenten aiemmat vastoinkäymiset, perheen toimenpiteet

tasapainon saavuttamiseksi sekä perheen sisäisiin suhteisiin liittyvät ristiriidat. (McCubbin ja Patterson 1983, 13-15.)

Perheen voimavarat (b ja bB). McCubbin ja Patterson (1983, 16-18) jakavat perheen voimavarat yksilö-, perhe- ja yhteisötason voimavaroihin. Yksilötason voimavaroja ovat perheenjäsenten henkilökohtaiset ominaisuudet kuten luonteenpiirteet, koulutus, terveys sekä taloudelliset resurssit. Perhetason voimavaroista McCubbin ja Patterson (1983, 16-18) mainitsevat keskinäisen yhteisyyden sekä kyvyn sopeutua. Yhteisötason voimavarat puolestaan viittaavat sosiaalisiin suhteisiin ja niiden kautta rakentuvaan tukeen. Kaksois-ABCX-mallissa perheen voimavarat jakautuvat alkuperäisiin, ennen kriisiä oleviin edellytyksiin kohdata vastoinkäymisiä, sekä kriisin jälkeisiin, laajennettuihin voimavaroihin, jotka ovat uusia, perheen hankkimia resursseja.

Perheen arvio ja tulkinta tilanteesta (c ja cC). Mallin osa-alue c tarkoittaa perheen arviota ja tulkintaa alkuperäisen stressorin vakavuudesta ja merkityksestä (McCubbin & Patterson 1983, 10, 18). Tulkinta on omakohtainen ja se heijastelee perheen yhteisiä arvoja ja aiempia kokemuksia kriisien käsittelemisestä. Stressori voidaan siis tulkita perheestä riippuen joko haasteeksi tai katastrofiksi. Osa-alue cC kuvaa perheen tulkintaa ja tilanteen uudelleenmäärittelyä kriisin jälkeen, jolloin käytössä on uusia voimavaroja. Tässä vaiheessa perhe saattaa nähdä kriisin uudessa valossa ja tulkita sen tavalla, joka auttaa tasapainon saavuttamisessa. Tilanteelle voidaan antaa jokin tarkoitus, esimerkiksi "tilaisuus kasvuun" tai "haaste", jolloin mahdollisuudet kriisin ratkaisuun ovat paremmat. (McCubbin & Patterson 1983, 10, 18.)

Perheen sopeutuminen (coping ja xX). Kaksois-ABCX-mallissa käytetään Lazaruksen ja Folkmanin (1984) teorian tavoin käsitettä coping. Sillä tarkoitetaan perheen pyrkimystä palauttaa menetetty tasapaino. Selviytymiskeinoina perheellä ovat alkuperäiset ja uudet voimavarat sekä tilanteen uudelleenmäärittely.

Perheen selviytymistä ja saavutettua tasapainoa kuvaa mallissa osa-alue xX.. McCubbinin ja Pattersonin (1983, 12) mukaan perhe hakee tasapainoa kahdella tasolla: yksittäisen perheenjäsenen ja muun perheen välillä sekä perheen ja yhteisön välillä. Lopputuloksen, perheen sopeutumisen, he näkevät jatkumona, jonka toisessa päässä on positiivinen lopputulos, hyvä sopeutuminen ja toisessa negatiivinen lopputulos eli huono sopeutuminen. Perheen hyvästä sopeutumisesta kertoo eheyden ylläpitäminen, perheenjäsenten ja perhekokonaisuuden kehityksen turvaaminen sekä perheen

itsenäisyyden ylläpitäminen. Huonosta sopeutumisesta puolestaan kertovat perheen heikko eheys, kehityksen vaarantuminen sekä perheen itsenäisyyden ja autonomian heikkeneminen. (McCubbin & Patterson 1983, 11-13.)

McCubbinin ja Pattersonin (1983) kuvaamassa käsitteessä coping on samoja piirteitä kuin Weisnerin ja Gallimoren (1994) sekä Gallimoren ym. (1989) kuvaaman ekokulttuurisen teorian akkommodaatio-käsitteessä. Coping tarkoittaa perheen pyrkimystä palauttaa menetetty tasapaino ja akkommodaatio viittaa arjen mukauttamiseen, minkä avulla perhe pyrkii säilyttämään mielekkäät arjen rutiinit ja toimintatavat. Ero teorioiden välillä on siinä, että McCubbinin ja Pattersonin malli on jossain määrin patologisoiva, sillä siinä kuvataan perheen kriisiä. Ekokulttuurisessa teoriassa kriisiä vastaa tarve muokata perheen arkirutiineita. Ekokulttuurisessa teoriassa perhe nähdään kulttuurisena yksikkönä, jossa korostuvat perheen omat arvot, tavat toimia sekä keinot selviytyä arjesta ja ongelmatilanteista. Ekokulttuurisen teorian peruskäsitteistöä sekä lähtökohtia kuvaamme tarkemmin luvussa 5.

5 EKOKULTTUURINEN TEORIA

5.1 Ekokulttuurisen teorian yleisiä piirteitä

Ekokulttuurinen lähestymistapa nousee ekologisesta teoreettisesta suuntauksesta, jossa yksilö ja perhe nähdään osana laajempaa yhteiskuntaa. Vuorovaikutus perheen ja yhteiskunnan välillä on muuttuvaa ja näin ollen vallitsevien olosuhteiden katsotaan muokkaavan perheen arkielämää ja selviytymistä. Näkökulma korostaa kulttuurin ja ympäröivän yhteisön vaikutusta lapsen kehitykseen. Lapsen katsotaan kehittyvän vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa, jolloin pienen lapsen keskeisin kasvuympäristö on koti. Siellä tapahtuvalla vuorovaikutuksella ja toiminnalla on merkittävä rooli lapsen kehityksen suuntaajana. (Ecocultural Scale Project 1995; Gallimore, Weisner, Bernheimer, Guthrie & Nihira 1993; Weisner & Gallimore 1994.) Kiinnostus ympäristön osuudesta yksilön kehitykseen kasvoi 1970-luvulla, kun siihen asti psykologiassa oli pääasiassa keskitytty tutkimaan lapsen kasvua laboratorioolosuhteissa (Super & Harkness 1986, 549-551). Yksilöpsykologinen näkökulma ja normaalista kasvukontekstista rajusti poikkeavat laboratorio-olosuhteet synnyttivät kritiikkiä ja uusi, antropologiasta vaikutteita saanut suuntaus alkoi kehittyä. (Super & Harkness 1986, 549-551.)

Ekologista suuntausta edustava Bronfenbrenner (1979) kuvaa yksilöä osana erilaajuisia sosiaalisia järjestelmiä ja korostaa järjestelmien ja niissä tapahtuvien muutosten yhteyttä yksilön kehitykseen. Bronfenbrennerin (1979, 21-22) mukaan vuorovaikutus ympäristön ja yksilön välillä on kaksisuuntaista: yksilö on toisaalta aktiivinen ja voi vaikuttaa ympäristöön, mutta on toisaalta ympäristön ja siinä tapahtuvien muutosten kohde. Bronfenbrennerin (1979) mukaan ympäristö jakautuu neljään erilaajuiseen ja sisäkkäiseen kokonaisuuteen, joiden keskipisteessä yksilö on. Lähin näistä kokonaisuuksista tai sosiaalisista järjestelmistä on mikrosysteemi, joka on yksilön välittömin ja lähin kasvuympäristö. Uloin taso on makrosysteemi, jolla Bronfenbrenner (1979, 26) tarkoittaa yhteiskuntaa ja sitä kulttuuria tai alakulttuuria, jossa yksilö elää. Hänen mukaansa muutokset yhteiskunnan järjestelmissä, kuten poliittiset päätökset, säätelevät yksilön kasvuympäristöä ja vaikuttavat jopa mikrotason vuorovaikutukseen asti. Mesosysteemi ja eksosysteemi ovat näiden kahden tason välissä. Mesosysteemi muodostuu Bronfenbrennerin (1979, 25) mukaan niiden

ympäristöjen välisistä suhteista, joissa lapsi on mukana. Tällaisia ovat sukulaiset ja ystävät sekä päiväkotia ja koulu. Mesosysteemistä seuraava ulottuvuus, eksosysteemi, sisältää ympäristöjä, joiden kanssa yksilö ei ole välittömässä vuorovaikutuksessa eikä aktiivisena vaikuttajana. Esimerkkejä eksotasosta Bronfenbrennerin (1979, 25) mukaan ovat vanhempien ystäväpiiri, työolot, sisarusten koululuokka ja koko koululaitos.

Ekokulttuurinen teoria perustuu Bronfenbrennerin teorian tavoin ajatukselle, että perhe on osa laajempaa yhteiskuntaa, jolla on vaikutusta perheen arkeen. Ekokulttuurinen teoria korostaa kuitenkin Bronfenbrenneriä voimakkaammin mikrotason vuorovaikutuksen ensisijaisuutta sekä perheen aktiivista roolia yhteiskunnan vaatimusten ja muutosten puristuksessa: perhe ei ole passiivinen eikä avuton ympäröivän yhteisön vaikutteiden objekti, vaan oman arkensa ja perheensä kulttuurin aktiivinen luoja (Ecocultural Scale Project 1995, 5; Gallimore ym. 1993, 187; Weisner & Gallimore 1994, 13). Huomio kohdistuu erityisesti perheen muovaamiin arkirutiineihin ja niiden lapselle tarjoamiin oppimiskokemuksiin (Weisner & Gallimore 1994, 13).

Ekokulttuurinen teoria on lapsen kehitystä ja perheen toimintaa kuvaava sosiaalisen oppimisen teoria, joka on saanut vaikutteita muun muassa antropologiasta sekä Vygotskin toiminnan teoriasta (ks. Weisner & Gallimore 1994, 13; Gallimore ym. 1993, 186). Teoria on Los Angelesin yliopistossa työskentelevän CHILD-tutkijaryhmän kehittämä. Ryhmä on muokannut teoriaansa tutkimalla kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden elämää ja arjen rakentumista. Ekokulttuurisen lähestymistavan lähtökohtana on ajatus, että ekologiset vaikutukset, esimerkiksi ympäröivä kulttuuri, välittyvät viime kädessä perheen arkeen ja päivittäisiin rutiineihin ja sitä kautta lapsen kehitykseen. Olennaista teoriassa on se, että perheen luoma arki nähdään lapsen ensisijaisena oppimisympäristönä. Perheen päivittäiset rutiinit tarjoavat lapselle vuorovaikutus- ja oppimistilanteita, joiden kautta yhteisön normit ja kulttuuri välittyvät hänelle (Gallimore ym. 1989).

Ekokulttuurisesta näkökulmasta tarkasteltuna kaikkien perheiden haasteena on toimivan arjen rakentaminen ja ylläpitäminen (Gallimore ym. 1993, 186; Weisner & Gallimore 1994, 13). Perheen prosessi arjen muovaamisessa on yksilöllinen, ja se tapahtuu perheen omien tavoitteiden ja voimavarojen sekä yhteiskunnan resurssien pohjalta. Näin ollen perheitä ei tarkastella avuttomina ympäröivän yhteisön vaikutteiden kohteina vaan aktiivisina osapuolina arjen rakentamisessa. (Ecocultural Scale Project 1995, 5; Weisner & Gallimore 1994, 13.) Ekokulttuurisesta viitekehyksestä

tarkasteltuna tutkijoiden ja perheen kanssa työskentelevien tulisi siis kohdistaa huomio perheen arkeen ja tukea sujuvien rutiinien rakentumista sekä lapsen osallistumista päivittäisiin tilanteisiin.

5.2 Arki lapsen oppimisympäristönä

Lapsi on päivittäin osallisena perheen arkisissa rutiineissa ja toimintatilanteissa. Näin ollen arkielämällä kotona ja perheen luomilla päivittäisillä rutiineilla on merkittävä vaikutus lapsen oppimiseen ja kehitykseen (Weisner & Gallimore 1994, 12). Perheen toimintatilanteet tarjoavat kokemuksia, joissa lapsi kehittyi sosiaalisen oppimisen keinoin eli jäljittelemällä, osallistumalla yhteiseen toimintaan sekä tekemällä tehtäviä. Perheen toimintatilanteet eivät ole suunniteltuja opetustuokioita vaan jokapäiväistä elämää kuten aterioiden valmistamista, pöydän kattamista, ruokailua ja siivoamista. Ekokulttuurisen teorian mukaan juuri näissä tilanteissa perheen ekologia ja kulttuuri todentuvat ja välittyvät. (Gallimore ym.1989.)

Ekokulttuurisen teorian korostama kontekstin ja vuorovaikutuksen merkitys lapsen kehitykselle perustuu lukuisiin lähteisiin ja teorioihin (Gallimore ym. 1993). Lähtökohdiana on kehitys kontekstissa -näkökulma sekä ekologinen, systeemiteoreettinen painotus. Erityisesti Vygotskin (1978) teoria lapsen kognitiivisesta kehityksestä ja lähikehityksen vyöhykkeestä on vaikuttanut ekokulttuuriseen teoriaan. Vygotskin teoria korostaa yksilön ja ympäristön vuorovaikutusta sekä lapsen oppimista yhteistyössä toisten kanssa. Vygotskin (1978, 85-87) mukaan lapsen kognitiiviset taidot, esimerkiksi ajattelu, kieli ja ongelmanratkaisu, kehittyvät vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Hän erottaa kaksi kehitystasoa, aktuaalisen taitojen kehitystason sekä lähikehityksen vyöhykkeen. Aktuaalisella taitojen tasolla lapsi suoriutuu tehtävistä itsenäisesti, lähikehityksen vyöhykkeellä osaavamman aikuisen avustuksella. Jo hallittujen taitojen taso, aktuaalinen kehitystaso, on uusien asioiden oppimisen kannalta tehoton: se ei vie kehitystä eteenpäin. Sen sijaan taso, jolle lapsi yltää avustettuna, on optimaalisin oppimisen ja kehityksen taso: Vygotskin (1987, 87) mukaan lähikehityksen vyöhykkeellä tänään hallitut taidot ovat aktuaalisen kehitystason taitoja huomenna.

Ekokulttuurinen teoria korostaa, että perheen arkiset, toistuvat toimintatilanteet ovat kaikkein tärkein vaikuttaja lapsen kehityksessä (Weisner & Gallimore 1994, 13). Vuorovaikutus kodin toimintatilanteissa luo mahdollisuuksia oppimiseen ja uusien taitojen hankkimiseen. Gallimoren ym. (1989) mukaan perheen toimintatilanteiden

laatua voi tutkia viiden tekijän osalta: 1) läsnäolevat henkilöt 2) läsnäolevien arvot ja päämäärät, 3) tilanteen tehtävät 4) tehtävien tarkoitus (niihin liittyvät motiivit ja tunteet) ja 5) toimintaa ohjaavat normit. Näiden komponenttien kautta arkisia toimintatilanteita on mahdollista arvioida lapsen oppimiskokemuksen näkökulmasta. Erityisesti perheen kulttuuriset vaikutteet lapsen kehitykselle näkyvät siinä, mitä lapsi tekee ja kenen kanssa. (Gallimore ym. 1989, 217.)

5.3 Arjen ekokulttuuriset piirteet

Arkipäivän rutiinit ja toimintatilanteet muovautuvat perheen ekologian ja kulttuurin pohjalta. Ekokulttuurinen teoria käyttää perheen ekologiasta nimitystä *ecocultural niche*, jolla tarkoitetaan kokonaisvaltaista sosiaalis-kulttuurista ympäristöä, jonka perhe ja ympäröivä yhteisö muodostavat. (Gallimore ym. 1989.) Käsite on omaksuttu Superin ja Harknessin (1986) termistä *developmental niche*, joka kuvaa lapsen kehityksen mikroympäristöä ja sen kulttuurisia vaikutteita. Superin ja Harknessin (1986) mukaan lapsen kehitysympäristö sisältää kolme ulottuvuutta: 1) elinympäristön fyysiset ja sosiaaliset piirteet 2) kulttuurin säätelämät lastenhoito- ja kasvatustavat sekä 3) kasvattajien arvot ja uskomukset. Nämä kolme ulottuvuutta muodostavat lapsen kehityksen kulttuurisen kontekstin, jossa lapsi omaksuu yhteisönsä sosiaaliset, kognitiiviset ja affektiiviset normit.

Gallimore ym. (1989) ja Gallimore ym. (1993) ovat soveltaneet ekokulttuurista näkökulmaa kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden tutkimiseen. Näissä tutkimuksissa on hyödynnetty alunperin Weisnerin (1984) esittämiä ekokulttuurisia piirteitä, jotka kuvaavat perheen ekologiaa ja sen merkityksellisiä tekijöitä lapsen kehityksen kannalta (Gallimore ym. 1989, 220). Ekokulttuuriset piirteet jakautuvat materiaalsiin tekijöihin, joita ovat esimerkiksi varallisuus, asuminen ja terveydelliset olosuhteet, sekä kulttuurisiin tekijöihin, joita ovat mm. hyvään ja moraaliseen elämään, avioliittoon ja vammaisuuteen liittyvät uskomukset ja tavoitteet (Gallimore ym. 1989, 218). Hyödynnämme Gallimoren ym. (1989, 228-230) muokkaamaa listaa ekokulttuurisista piirteistä keskoslasten perheisiin, kun tarkastelemme millaiseksi arki näissä perheissä on muodostunut. Piirteitä on kaiken kaikkiaan kaksitoista:

1. Perheen toimeentulo ja varallisuus

- vanhempien työhistoria, nykyinen työllisyystilanne, työsuhteen pysyvyys ja toimeentulo
- työ ammattina, urana tai kutsumuksena

- työtuntien määrä ja työajan joustavuus, kotona tai lähellä kotia tehdyn työn tuntimäärä
 - perheen varallisuus
2. Terveys- ja koulutuspalvelujen saatavuus
 - kodin etäisyys palveluista
 - käytettävät kulkuvälineet ja matkakustannukset
 - palvelujen joustavuus (aikataulut, sijainti)
 - osallistuminen lapsen kuntoutukseen ja vanhempainryhmiin
 - kotona järjestetty asiantuntijoiden kuntoutus ja apuvälineiden määrä
 3. Kodin ja lähiseudun turvallisuus ja mukavuus
 - piha-alue, leikkimahdollisuudet
 - kodin tilavuus, mukavuus ja lapsiystävällisyys
 - asuinympäristön turvallisuus ja viihtyisyys
 - lähiympäristön palveluiden käyttö ja saatavuus
 4. Kotitöiden määrä ja työnjako
 - kotitöiden aiheuttamat paineet: perheenjäsenten määrä, töihin kuluva aika päivässä, tehtävien ajoitus ja säännöllisyys
 - työnjako perheessä: kuka tekee mitäkin, ulkopuolelta tuleva apu
 5. Lastenhoito
 - lapsen hoitoon osallistuvat henkilöt (vanhemmat, isovanhemmat, sukulaiset, sisarukset, ystävät, naapurit)
 - lapsen hoitoon liittyvien tehtävien luonne ja määrä
 - päivittäisen huolenpidon ja valvonnan määrä
 - lapsen erityisyyden mukanaan tuoma hoidon tarve: erityispalvelut, -hoitotoimenpiteet ja -menetelmät
 6. Lasten leikkiverit
 - leikkitovereiden ikä ja sukupuoli
 - osallistuminen leikkeihin ja lapsiryhmiin
 - vanhempien järjestämät leikkitalanteet ja -ryhmät: aikuisen valvonnan ja ohjannan määrä, leikkien luonne ja määrä
 7. Roolit parisuhteessa
 - parisuhteen luonne (läheisyys, vuorovaikutus, päätöksenteon ja vastuunkannon jako)
 8. Sosiaalinen ja yhteiskunnallinen osallistuminen
 - osallistuminen seurakunnan tai järjestöjen toimintaan
 - sosiaalinen aktiivisuus: suhteet naapureihin, sukulaisiin, ystäviin, asiantuntijoihin, toisiin lapsiperheisiin ja vammaisten lasten perheisiin
 - sosiaalisten suhteiden ja järjestöjen tarjoaman tuen määrä
 9. Isän ja äidin roolit lastenhoidossa
 - tehtävien jako ja osallistumisen määrä
 - muiden kuin lapsen vanhempien osallistuminen hoitoon
 - isän tehtävät lastenhoidossa

10. Lähteet lapsen kulttuurisille vaikutteille

- TV:n katselu, pelit, urheilu ja muut harrastukset
- vanhempien osallistumisen määrä lapsen harrasteisiin ja tiedonhankintaan

11. Vanhempien tiedonlähteet ja päämäärät

- kirjallisuuden käyttö, koulutustausta, osallistuminen vanhempainryhmiin ja ohjaukseen
- tietoisuus erityisistä kuntoutusohjelmista ja menetelmistä

12. Yhteisön heterogeenisyys

- suhtautuminen kehityksen viivästymiseen, vammaisuuteen yms.
- koulutuksen ja menestymisen arvostus
- yhteisön homogeenisyys ja erilaisuuden erottuminen

Gallimoren ym. (1989) tutkimuksen mukaan ekokulttuuriset piirteet voivat olla perheille sekä voimavara että rajoite. Yksittäisen piirteen arvo, esimerkiksi korkea toimeentulo, riippuu aina siitä merkityksestä, jonka perhe piirteelle antaa. Isovanhemmat tai uskonto eivät ole automaattisesti positiivisia voimavaroja, kuten ei alhainen koulutuskaan ole automaattisesti rajoite. Ekokulttuuristen piirteiden arvoa perheelle ei voi etukäteen määritellä, sillä piirteen merkitys on aina riippuvaista perheen yksilöllisistä arvoista ja päämääristä. (Gallimore ym. 1989.)

Perheen ekologia ja ekokulttuuriset piirteet eivät ole muuttumattomia vaan ne muovautuvat kahdenlaisten tekijöiden vaikutuksesta (Gallimore ym. 1989, 218). Ensiksikin yhteiskunnalliset muutokset sekä yhteiskunnassa vallitseva kulttuuri vaikuttavat perheen arkeen ja voimavaroihin. Toiseksi perheen aktiivinen, omiin arvoihin ja tavoitteisiin perustuva toiminnan organisointi luo muutoksia ekokulttuuriin piirteisiin. Tätä perheen omaa aktiivista arjen mukauttamista vallitsevien voimavarojen ja rajoitusten keskellä ekokulttuurinen teoria nimittää akkommodaatioprosessiksi. (Gallimore ym. 1989, 218.) Seuraavassa kuvaamme perheen akkommodaatioprosessia yksityiskohtaisemmin.

5.4 Perheen akkommodaatioprosessi

Ekokulttuurisen teorian olennainen lähtökohta on, että perheet eivät ole yhteiskunnallisten vaikutteiden tahattomia uhreja vaan aktiivisesti omaa elämäänsä ja ulkoisia olosuhteita muokkaavia subjekteja (Gallimore ym. 1989, 217; Gallimore ym. 1993, 187). Perheillä ei siis automaattisesti ole ekologiaa ja päivittäisiä rutiineja ympärillään vaan ne muovautuvat perheen omasta toiminnasta heidän tavoitteidensa ja tarpeittensa pohjalta.

Vallitseva kulttuuri ja yhteiskunta vaikuttavat perheen arkirutiineihin ja – järjestelyihin. Viime kädessä perheet kuitenkin itse valitsevat, millä tavoin yhteiskunnalliset tekijät perheen elämää ja lapsen kehitystä muovaavat (Gallimore ym. 1989, 218). Vanhemmat päättävät lapsen elinympäristöstä ja vaikuttavat siihen kenen kanssa lapset aikaa viettävät, mitä tekevät ja miten tekevät. Tätä arjen mukauttamista ekokulttuurisessa teoriassa nimitetään akkommodaatioprosessiksi viitaten perheen toimintaan sopeuttaa, tasapainottaa ja reagoida ympäröiviin kilpaileviin ja ristiriitaisiin voimiin sekä mahdollisuuksiin (Gallimore ym. 1989, 218; Gallimore ym. 1993, 187-188). Terveydelliset ja taloudelliset uhkatekijät, parisuhde, kotityöt, lasten tulevaisuus ja koulutus sekä monet muut yhteiskunnalliset tai perheen sisältä nousevat tekijät vaativat perheitä tasapainottamaan voimia niin, että arjen rutiini tulee pysyväksi ja perheen tarpeita mahdollisimman tyydyttäväksi. Akkommodaatio eli arjen mukauttaminen on perheen keino tasapainottaa kilpailevia vaatimuksia ja mahdollisuuksia. Perhe voi tehdä akkommodaatioita yhdellä tai useammalla ekokulttuurisen piirteen alueella (Gallimore ym. 1993, 187). Perheen äiti voi esimerkiksi lapsen synnyttyä jäädä pois töistä pystyäkseen tarjoamaan vauvalle turvallisen lapsuuden sekä riittävästi aikaa tai perhe voi muuttaa kokonaan uudelle asuinalueelle, jotta ympäristö olisi lapsen kehitykselle suotuisa. Perheen tavoitteena on rakentaa arjesta mahdollisimman sujuva, pysyvä ja merkityksellinen, jotta se myötäilisi perheenjäsenten uskomuksia, arvoja ja tavoitteita (Gallimore ym. 1989, 187; Ecocultural Scale Project 1995, 6.) Merkityksellinen arjen rutiini on moraalisilta ja kulttuurisilta piirteiltään perheenjäseniä tyydyttävä. Gallimoren ym. (1989) tutkimuksen mukaan asuinympäristö, uravalinnat, lastenhoito ja koko arki järjestetään tietoisesti tai tiedostamatta perheen arvostusten, ns. perheteemojen pohjalta. Lapsen kasvatusta ja arkea muovaavia teemoja ovat esimerkiksi uskonnollisuus, runsas virikkeiden tarjonta tai mahdollisimman tavanomaisen tai luonnonmukaisen lapsuuden tarjoaminen.

6 TUTKIMUSONGELMAT

Tutkimuksessa kuvataan perheen selviytymistä ja kokemuksia keskoslapsen syntymän jälkeen. Perheitä tarkastellaan perinteisestä stressin näkökulmasta sekä arkea korostavasta ekokulttuurisesta viitekehyksestä. Vanhempien stressikokemuksia kuvataan sairaala-aikana ja kuukausi vauvan kotiutumisen jälkeen.

Tutkimuksen tavoitteena on myös kuvata arjen käynnistymistä sekä arkirutiinien muutoksia ja sujumista keskoslasten perheissä. Tarkastelunäkökulmana perheen arkeen käytetään ekokulttuurista teoriaa, jossa perheen arki ja siinä toistuvat vuorovaikutustilanteet nähdään keskeisimpinä lapsen kehityksen suuntaajina.

Kvantitatiivinen aineisto

1. Miten stressaavia ovat vanhempien kokemukset vauvan tehohoidon aikana?
2. Miten stressaavia ovat vanhempien kokemukset kuukausi kotiinpaluun jälkeen?
3. Miten hyvin perheen arki sujuu kuukausi kotiinpaluun jälkeen?

Kvalitatiivinen aineisto

4. Miten perheen arki käynnistyy ja millaisia järjestelyjä perheet tekevät keskosvauvan syntymän myötä?

7 TUTKIMUKSEN TOTETTAMINEN

7.1 Kohdejoukko ja tutkimusperheet

Keskosesta perheenjäseneksi –tutkimusprojektissa on mukana 18 pienen keskoslapsen perhettä. Oman tutkimuksemme kohdejoukoksi niistä valittiin 13 sitä mukaa kun haastattelut valmistuivat. Haastattelujen valmistumisen takarajaksi asetimme heinäkuun 31. päivän 1999. Täysiaikaisten lasten vertailuryhmä jätettiin pois, koska haastattelut eivät ehtineet valmistua. Kaikki tutkimukseen osallistuneet keskoset olivat syntyneet ennen 36. raskausviikkoa. Lasten syntymäpaino vaihteli 2550 grammasta 705 grammaan. Varhaisin raskausviikko oli 27. Vauvojen lyhin hoitoaika sairaalassa oli 20 päivää ja pisin 94 päivää.

Tutkimusperheet olivat ydinperheitä, joihin kuului sekä äiti että isä. Lisäksi neljässä perheessä oli ennestään yksi lapsi. Kahdentoista perheen isät olivat työssä ja yhdessä perheessä isä teki opintojensa päättötyötä. Kaikki äidit kävivät kokopäivätyössä ennen äitiyslomalle jäämistä ja yhdeksällä äidillä oli vakituinen työpaikka, johon palata äitiysloman tai hoitovapaan jälkeen. Taulukossa 2 esitetään tietoja vauvasta: sukupuoli, raskausviikot, syntymäpaino, sairaalassaolopäivät sekä sisarukset.

TAULUKKO 2. Perheiden taustoja vauvaan liittyvien tietojen osalta.

perhe	vauvan sukupuoli	raskausviikot	syntymäpaino (g)	vauvan sairaalapv	sisarukset
2	tyttö	30	1400	60	-
3	tyttö	32	1550	90	-
4	poika	33	1560	41	sisko
7	poika	35	2550	20	veli
8	tyttö	36	2500	26	-
9	poika	27	705	57	-
10	poika	28	1140	35	-
11	poika	29	1255	30	sisko
12	tyttö	30	1055	61	-
13	tyttö	30	1460	53	-
14	poika	30	800	94	sisko
17	tyttö	25	720	90	-
18	tyttö	29	1220	63	-

7.2 Tutkimusaineisto

Kvantitatiivinen aineisto. Tutkimuksessa käytettiin kolmea kyselyä: tehohoitostressi, kotistressi ja arjen sujuminen. Molemmat vanhemmat vastasivat kyselyihin erikseen. Kyselylomakkeiden laadinnasta sekä kyselyjen suorittamisesta postitse vastasivat tutkimusprojektin työntekijät. **Tehohoitostressiä** selvittäneessä kyselyssä (ks. liitteet) tiedusteltiin vanhempien kokemuksia lapsen sairaalajakson aikana. Kyselylomake on suomennos Milesin (1987) stressimittarista. Lomakkeen kysymykset perustuvat Milesin aiempiin tutkimuksiin, joissa selviteltiin niitä asioita, jotka vanhemmat kokivat tehohoidon aikana stressaaviksi.

Kyselylomake jakautuu Milesin (1987) mittarin mukaisesti neljään osa-alueeseen: 1) teho-osaston näkymät ja äänet, 2) vauvan ulkonäkö, käytös sekä hoitotoimenpiteet, 3) suhde vauvaan ja rooli vanhempana sekä 4) hoitohenkilökunnan toiminta. Kuhunkin osa-alueeseen sisältyy väittämiä, joita vanhemmat arvioivat asteikolla 1-5 (1 = ei lainkaan stressaava, 2 = vähän stressaava, 3 = jonkin verran stressaava, 4 = hyvin stressaava, 5 = erittäin stressaava). Käsite stressaava määriteltiin kyselylomakkeessa kokemukseksi, joka tuntuu pelottavalta, järkyttävältä tai ahdistavalta.

Kotistressiä ja arjen sujumista mittaavat kyselyt sijoittuivat ajankohtaan, jolloin vauvan kotiinpaluusta oli kulunut noin kuukausi. **Kotistressi** -kyselyssä (ks. liitteet) selvitettiin vanhempien hyvinvointia sekä tunteita ja ajatuksia kotiinpaluuta seuranneiden 4-5 viikon aikana. Mittarina käytettiin Cohenin, Kamarckin ja Mermelsteinin (1983) kehittämää The Perceived Stress Scale -mittaria, joka suomennettiin Keskosesta perheenjäseneksi -projektia varten. Kysymysten pääsisältö käsitteli vanhempien tunnetta oman elämän hallinnasta, stressin kokemista sekä itsevarmuutta ja luottavaisuutta ongelmien ratkaisemisessa ja arjen vaatimuksista selviytymisessä. Kyselyssä oli 14 kohtaa, joihin vanhemmat vastasivat asteikolla 0-4. Ohjeistuksena oli pyyntö arvioida, kuinka usein vanhemmat olivat tunteneet tai ajatelleet kysytyllä tavalla. Vastausvaihtoehdot olivat ei koskaan (= 0), ei juuri koskaan (= 1), joskus (= 2), melko usein (= 3) ja hyvin usein (= 4).

Arjen sujumista mittaava kysely on laadittu Keskosesta perheenjäseneksi - tutkimusprojektia varten. Mittari perustuu ekokulttuuriseen teoriaan ja sen kysymykset on valittu aikaisempien ekokulttuurista teoriaa soveltaneiden tutkimusten pohjalta. Kyselyllä selvitettiin arjen sujumista ja toimivuutta perheissä, kun kotiinpaluusta oli kulunut noin kuukausi (ks. liitteet). Kyselyssä oli yhdeksän kohtaa, joihin vanhemmat

vastasivat vaihtoehdoin 1-4. Vaihtoehdot olivat: aika huono (=1), voisi olla paremminkin (= 2), melko hyvä (=3), erittäin hyvä (=4). Jokaisessa kohdassa oli väittämän alku, esimerkiksi “taloustöiden työnjaon toimivuus on...”, johon vanhemmat valitsivat parhaiten sopivimman vaihtoehdon..

Kvalitatiivinen aineisto. Tutkimuksen pääasiallisena aineistona käytettiin vanhempien haastatteluja, jotka tehtiin 2-3 kuukautta sairaalasta paluun jälkeen. Myös haastatteluaineiston saimme valmiiksi litteroituna Keskösestä perheenjäseneksi -projektin vastuullisilta tutkijoilta. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi kaiken kaikkiaan 203 sivua. Yhden haastattelun sivumäärä oli keskimäärin 16.

Perheiden haastattelut toteutettiin ekokulttuurista menetelmää käyttäen. Haastattelumuoto oli ennalta suunniteltuihin aihepiireihin pohjautuvaa keskustelua perheen jokapäiväisestä elämästä: arjen sujumisesta ja järjestelyistä sekä muutoksista arkirutiineissa ja toimintatavoissa vauvan tulon myötä (Ecocultural scale project 1995, 2-3). Haastattelun teema-alueina käytettiin Gallimoren ym. (1989, 228-230) muokkaamaa listaa perheen ekokulttuurisista piirteistä (ks.sivu 32). Haastatteluaineistoa edelsivät puhelinhaastattelut (liite 4), joissa selvitettiin perheiden taustatietoja kuten vanhempien koulutusta ja työtilannetta, lastenhoitoapua, sosiaalista tukiverkkoa sekä varallisuutta.

7.3 Aineiston analysointi

Kvantitatiivinen analyysi. Aineiston tilastollinen käsittely tehtiin SPSS 7.5.2 Windows-ohjelmalla. Analysointimenetelmänä muuttujien kuvailussa käytettiin keskiarvoa, keskihajontaa ja mediaania. Äitien ja isien erojen tarkastelussa analysointimenetelmänä käytettiin kahden toisistaan riippuvan otoksen t-testiä, jossa verrattiin äitien ja isien summamuuttujia kunkin kyselyn osalta. Reliabiliteettimittauksessa käytettiin Cronbachin alfaa.

Ennen tilastollista käsittelyä sanamuodoltaan käänteisten kysymysten asteikko käännettiin samansuuntaiseksi muiden kysymysten kanssa. Kotistressi-mittarissa käännettiin kysymykset 4, 5, 7, 9, 10 ja 13 siten, että vastausvaihtoehto hyvin usein vastasi pistemäärä nolla ja ei koskaan -vaihtoehto pistemäärä 4. Arjen sujuminen -mittarissa asteikko käännettiin kaikkien kysymysten osalta. Summamuuttujat muodostettiin laskemalla osioiden pistemäärät yhteen ja jakamalla se osioiden lukumäärällä.

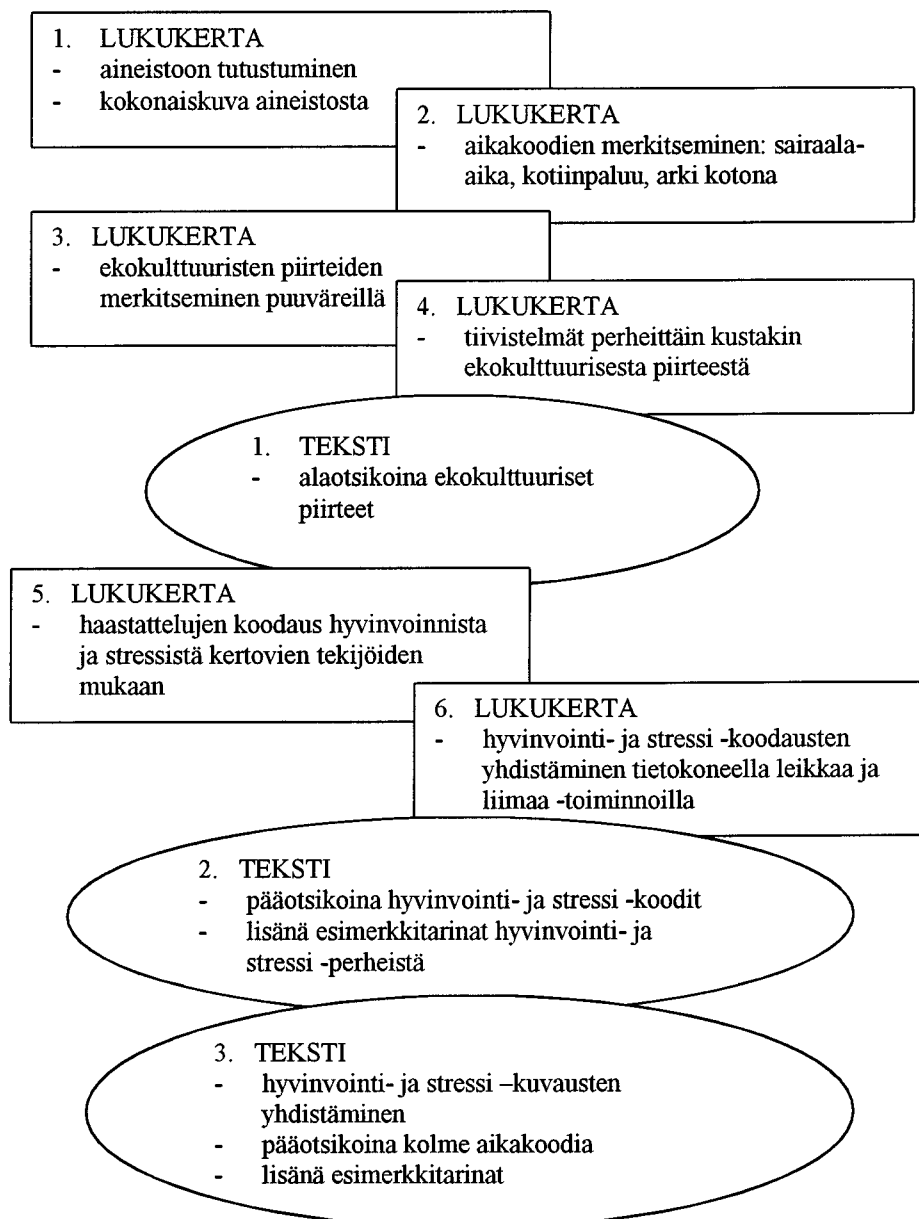
Kvalitatiivinen analyysi. Laadulliselle tutkimukselle ominaisia periaatteita Eskolan ja Suorannan (1996, 11-17) mukaan ovat harkinnanvarainen otanta, aineistolähtöinen analyysi, tutkijan ja tutkittavan vuorovaikutus sekä hypoteesittomuus. Näiden ominaisuuksien lisäksi laadullisessa tutkimuksessa korostuu aineiston laatu määrän sijaan sekä tutkijan keskeinen ja luova rooli (Eskola & Suoranta 1996, 11-17). Bogdan ja Biklen (1992, 29-33) kiteyttävät laadullisen tutkimuksen ominaisuudet viideksi periaatteeksi. Tutkimusaineiston hankinnassa käytetään luonnollista ympäristöä keinokehoisten tutkimuslaboratorioiden sijaan, analyysissä suositaan induktiivisuutta, raportointi on kuvailevaa ja kertovaa ja tutkijan huomio kohdistuu tutkittavassa ilmiössä merkityksiin ja prosessiin eikä ainoastaan lopputuloksiin. Laadullisessa tutkimuksessa painottuu myös tutkimusasetelman joustavuus ja pyrkimys kokonaisvaltaiseen näkökulmaan sekä tutkittavan ilmiön ainutkertaisuuden ja yksilöllisyyden korostamiseen (Patton 1990, 40-41).

Tässä tutkimuksessa haastatteluaineiston hankinnasta vastasivat tutkimusprojektin työntekijät, joten meillä ei ollut kontaktia tutkimusperheiden vanhempiin. Mäkelän (1990, 43) mukaan kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen tutkimuksen erottelua ei voida kuitenkaan tehdä sillä perusteella, sisältyykö aineistonkeruuprosessiin interaktiivista tutkittavan ja tutkijan kommunikaatiota. Mäkelä (1990, 43) toteaa, että historiallisia dokumentteja analysoidaan lähinnä laadullisin menetelmin, vaikka niiden keruu ei sisällä tutkijan ja tutkittavan välistä vuorovaikutusta. Ihmisen käyttäytymisen ymmärtäminen, esimerkiksi toimivaksi subjektiksi, ei hänen mukaansa sitä välttämättä edellytä.

Analyysiprosessimme ei ollut puhtaasti induktiivinen vaan ohjaavana taustateorianä käytimme Gallimoren ym. (1989, 228-230) ekokulttuurista teoriaa, ja heidän luokittelemia 12 ekokulttuurista piirrettä. Näkökulma, josta perheitä tarkastelimme, oli siis ennalta määritelty, mutta sen puitteissa analyysi oli aineistolähtöinen. Halusimme koetella Gallimoren ym. (1989) luokittelemia perheen arkeen kuuluvia piirteitä keskoslasten perheiden arkeen ja kiinnittää huomion erityisesti niiden kautta rakentuvaan kuvaan arjen toimivuudesta. Taustateoriasta huolimatta aineiston analyysi ei ollut tiukasti sidottu, vaan teoria toimi suuntaa-antavana ja ohjasi perheiden arjen järjestelyjen tarkasteluun. Analyysissä jätimme tilaa uusille esiin nouseville teemoille ja taustateorian 12 ekokulttuurista piirrettä toimivat lähinnä lähtökohtana, josta käsin aineiston jäsentämisen aloitimme, ja jota prosessin edetessä sovelsimme karsien tai täydentäen.

Itse analyysiprosessissa etenimme Bogdanin ja Biklenin (1992, 153-183) kuvaaman analyysitavan kaltaisesti. Aluksi uppouduimme aineistoon lukemalla kaikki haastattelut kertaalleen läpi, jolloin saimme kokonaiskuvan niiden sisällöstä. Tämän jälkeen aloitimme aineiston jäsentämisen koodaamalla.

Analyysiprosessimme eteni spiraalinomaisesti useassa vaiheessa, jossa luku- ja kirjoituskerrat vuorottelivat. Koska spiraalia on vaikea visualisoida, esitämme analyysiprosessin lineaarisesti etenevällä mallilla (kuvio 4). Prosessin kuluessa kirjoitimme löydöksistä kolme versiota. Ennen lopullista raportointimuotoa olimme koodanneet aineiston kolmella tavalla ja lukeneet haastattelut läpi useita kertoja.



KUVIO 4. Kvalitatiivisen analyysiprosessin vaiheet.

Ensimmäisen lukukerran jälkeen jaoin perheiden haastattelut keskenämme ja tätä jakoa noudatimme koko analyysinprosessin ajan. Näin säästimme aikaa ja molemmat pystyimme muodostamaan perusteellisemman ja syvemmän käsityksen lukemistamme perheistä. Jokaisen lukukerran jälkeen keskustelimme esiin nousseista teemoista saadaksemme kokonaisvaltaisen kuvan koko haastatteluaineistosta. Toisella lukukerralla aloitimme aineiston koodaamisen, jota jatkoimme myös kolmannella lukukerralla. Koodaamisessa käytimme apuna puuväriä siten, että jokaista koodia vastasi oma väri. Aluksi jäsenimme aineiston kolmeen aikakoodiin, joiden sisälle koodasimme haastattelukertomuksessa havaittavat ekokulttuuriset piirteet ja mahdolliset uudet esiin nousseet teemat. Ensimmäisen version löydöksistä kirjoitimme neljännen lukukerran tiivistelmien perusteella, jolloin käytimme alaotsikoina 12 ekokulttuurista piirrettä. Näin esiteltyinä löydökset olivat kuitenkin hienojakoiset eikä perheiden arjen järjestelyistä ja vaiheista saanut kokonaiskuvaa.

Viidennellä lukukerralla koodasimme aineiston uudestaan kahteen osaan: tekijöihin, jotka kertoivat perheen hyvinvoinnista ja tekijöihin, jotka kertoivat stressistä. Tavoitteenamme oli muodostaa käsitys siitä, mikä aiheutti huolta keskoslasten vanhemmille sekä mikä viesti perheen hyvinvoinnista ja niistä asioista, joihin vanhemmat olivat tyytyväisiä. Kahtiajaon perusteella kirjoitetun tekstin lisäksi kirjoitimme esimerkkitarinat perheestä, jolla meni hyvin ja perheestä, joka oli kokenut paljon stressiä. Kahtiajako ei kuitenkaan antanut todellista kokonaiskuvaa perheiden kokemuksista, joten lopullisessa versiossa yhdistimme sekä stressi- että hyvinvointitekstit aikajärjestyksessä eteneväksi kuvaukseksi perheiden kokemuksista ja arjen järjestelyistä. Kuvauksessa käytetyissä aineistolainauksissa esiin tulleet perheenjäsenten nimet on korvattu peitenimillä. Kunkin lainauksen loppuun on sulkujen sisään merkitty haastatteluperheen numero, sivu ja lainauksen rivit. Lainauksissa sulkeiden sisässä olevat kolme pistettä (...) tarkoittavat, että puheenvuoroa on lyhennetty siltä kohdalta.

7.4 Tutkimuksen luotettavuus

Kvantitatiivinen osuus. Tutkimustulosten luotettavuuden arvioinnissa kiinnitetään huomio kahteen seikkaan. On arvioitava, miten luotettavia saadut tulokset ovat eli miten hyvin ne vastaavat todellisuutta (reliabiliteetti) sekä mittaavatko tutkimuksissa käytetyt menetelmät haluttua ilmiötä (validiteetti) (Erätuuli, Leino & Yli-Luoma 1994, 97-111).

Milesin (1989) tutkimuksessa tehohoitostressi –mittarin sisäisen reliabiliteettiarvon (Cronbachin alfa) vaihteluväli oli .67 - .92. Tässä tutkimuksessa Cronbachin alfan vaihteluväli oli .72 - .89 eli sitä voidaan pitää hyvänä. Mittauksessa käsiteltiin äitien ja isien vastaukset yhdessä.

Pajari ja Polo (1998) ovat käyttäneet Cohenin ym. (1983) stressimittaria omassa tutkimuksessaan. He saivat Cronbachin alfaksi .78. Tässä tutkimuksessa kotistressi –mittarin Cronbachin alfa laskettiin yhdistämällä äitien ja isien vastaukset, jolloin vastaajien määrä oli 25. Alfakerroin oli .84, jolloin sitä voidaan pitää hyvänä. Arjen sujumisen osalta aiempien tutkimusten reliabiliteettiarvoja ei ole käytettävissä, koska mittari laadittiin uutena Keskosesta perheenjäseneksi –projektia varten. Tässä tutkimuksessa Cronbachin alfa laskettiin äitien ja isien osalta erikseen, sillä kaikki äidit eivät olleet vastanneet kysymykseen 5 (Jaksan hoitaa työhöni kuuluvat tehtävät...). Alfakerroin sekä äitien ja isien osalta oli .80. Äitien kohdalla mittauksesta poistettiin kysymys 5. Cronbachin alfat kaikkien muuttujien osalta esitetään taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Cronbachin alfakertoimet

<i>Summamuuttuja</i>	<i>Cronbachin alfa</i>
Teho-osaston näkymät ja äänet	.75
Vauvan ulkonäkö ja käytös	.85
Suhde vauvaan ja rooli vanhempana	.89
Henkilökunnan toiminta	.72
Kotistressi	.84
Arjen sujuminen	.80

Tutkimusmenetelmän luotettavuuden toinen osatekijä on validiteetti. Validiteetti määritellään mittarin kyvyksi antaa vastauksia halutusta ilmiöstä (Karma 1983, 54-60). Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan sitä, missä määrin mittarin kysymykset, osiot ja tehtävät edustavat sitä sisältöaluetta, jota oli tarkoitus mitata (Nummenmaa, Konttinen, Kuusinen & Leskinen 1997, 204). Tehohoitostressi –mittarin sisäistä validiteettia voidaan pitää hyvänä, sillä se perustuu kirjallisuuteen ja aiempiin tutkimuksiin vanhempien kokemuksista lapsen tehohoidossa. Lisäksi mittarin laadinnassa on hyödynnetty sairaalan henkilökuntaa ja asiantuntijoita sekä vanhempien haastatteluja. (Miles 1989, 70.) Kotistressi –mittarin osalta validiteettia voi arvioida Cohenin ym. (1983) alkuperäisen tutkimuksen perusteella. Tutkimuksessa todettiin kyselyn olevan validi mittaamaan koettua stressin määrää, jolloin sen validiteettia myös tässä tutkimuksessa voi pitää hyvänä.

Arjen sujuminen –mittarin sisäistä validiteettia tukee se, että kysely on laadittu ekokulttuurisen teorian pohjalta ja kysymysten valinnassa on hyödynnetty aikaisempia tutkimuksia. Ulkoinen validiteetti kertoo tutkimuksen mittauskohteen edustavuudesta eli tutkitun aineiston suhteesta perusjoukkoon (Erätuuli ym. 1994, 98-99). Tähän tutkimukseen perheet ovat itse ilmoittautuneet mukaan keskussairaalan kautta. Tämä antaa syyn olettaa, että aineisto saattaa olla jossain määrin valikoitunutta ja mukaan on lähtenyt etupäässä perheitä, joissa jo entuudestaan on ollut voimavaroja kohdata vaikeuksia. Perheet, jotka ovat kokeneet vauvan keskosuuden erityisen raskaana, ovat saattaneet jättäytyä tutkimuksen ulkopuolelle. Koska tutkimuksen aineisto on pieni, on tutkimus lähempänä tapaustutkimusta ja tulokset lähinnä suuntaa-antavia, vaikka aineistolle tehtiinkin keskiarvotestejä.

Kvalitatiivinen osuus. Reliabiliteetin ja validiteetin soveltumisesta laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin on erilaisia käsityksiä (Tynjälä 1991, 388-389). Osa ei katso niiden soveltuvan laadulliseen tutkimukseen lainkaan, osa pitää ainoastaan validiteettia soveltuvana ja osa pitää molempien arviointia mahdollisena. Perusteluna kriteereiden soveltumattomuudelle nähdään kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen lähestymistavan paradigmaerot, mitkä tekevät luotettavuuskriteereistä yhteen sopimattomia. (Tynjälä 1991, 388-389.) Kvantitatiivisen tutkimustradition oletuksena on, että on olemassa yksi konkreettinen todellisuus, jota on mahdollista tutkia objektiivisesti. Kvalitatiivinen tutkimus taas lähtee olettamuksesta, että todellisuuksia on useita, ja että tutkimuksella voidaan vain tavoittaa yksi näkökulma. (Lincoln & Cuba 1985; Tynjälä 1991.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa ei siis ole yhtä selvää ja vahvaa perinnettä kuin määrällisessä tutkimuksessa. Lincoln ja Cuba (1985, 290-294) esittävät laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioimiseksi neljä kriteeriä, jotka Tynjälä (1991) on kääntänyt suomeksi. Kriteerit ovat vastaavuus, siirrettävyys, tutkimustilanteen arviointi ja vahvistettavuus.

Vastaavuudella tarkoitetaan, että tutkijan aineistosta esiin nostamat teemat ja löydökset vastaavat tutkittavien todellisuutta (Lincoln & Cuba 1985, 294-296; Tynjälä 1991, 390). Arvioitavaksi tulee, kuinka kattava ja pätevä aineisto on, ja kuinka hyvin aineistosta tehdyt johtopäätökset vastaavat tutkittavien todellisia kokemuksia. Hyvä keino vastaavuuden varmistamiseksi on johtopäätösten vastaavuuden arvioiminen yhdessä tutkittavan kanssa. Tässä tutkimuksessa olemme kuitenkin luottaneet omiin päätelmiimme, sillä molempien tutkijoiden havainnot aineistosta olivat

analyysiprosessin ajan yhtenevät. Johtopäätösten luotettavuutta lisäsi mahdollisuus keskustella ja vertailla esiin nousseita teemoja ja havaintoja.

Tynjälän (1991, 392-393) mukaan tutkimuksen luotettavuutta parantaa triangulaatio eli tutkimusote, jossa käytetään useita eri menetelmiä. Triangulaatiossa toinen tutkimusmenetelmä täydentää toiseen menetelmään liittyvät riskit ja heikkoudet. Tämän tutkimuksen eduksi voidaankin nähdä kahden lähtökohdiltaan erilaisen tutkimusotteen käyttäminen. Laadullinen ja määrällinen tutkimusmenetelmä tarjoavat kaksi tarkastelutapaa keskoslasten perheiden kokemuksiin riskilapsen syntymästä.

Tutkimuksen **siirrettävyydellä** Lincoln ja Cuba (1985, 296-298) tarkoittavat tutkimustulosten soveltuvuutta toiseen tilanteeseen ja kontekstiin. Siirrettävyys riippuu siitä, miten samankaltaisia tutkittu ympäristö ja sovellusympäristö ovat. Johtopäätöksiä siirrettävyydestä tekee erityisesti tutkimuksen hyödyntäjä, mistä syystä tutkijan on kuvattava riittävästi aineistoaan ja menetelmiään, jotta arviointi tutkimustulosten siirrettävyydestä eri kontekstiin olisi mahdollista. (Lincoln & Cuba 1985, 296-298; Tynjälä 1991, 390-391.) Olemme pyrkineet kuvaamaan haastatteluaineistoa monipuolisesti ja rikkaasti käyttäen aineistolainauksia, jotta johtopäätöksemme olisivat lukijan ymmärrettävissä sekä tutkimustulosten käyttöarvoa ja sovellettavuutta olisi mahdollista arvioida.

Reliabiliteettimittauksen tilalle Lincoln ja Cuba (1985, 298-299) suosittelivat **tutkimustilanteen arviointia**. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tiedostetaan tutkijan ja vaihtelevien olosuhteiden vaikutus tutkimustuloksiin, mikä tulisi huomioida luotettavuuden arvioinnissa (Tynjälä 1991, 391). Haastatteluaineisto oli pääosin laadukasta ja rikasta. Vaihtelua pituudessa ja kattavuudessa oli, sillä haastatteluja teki kolme eri haastattelijaa ja kaikki vanhemmat olivat erilaisia. Toiset vanhemmat lähtivät keskusteluun avoimesti mukaan ja toiset olivat pidättyväisempiä. Aineistoa oli riittävästi löydöksiemme tueksi. Haastattelujen perusteella saimme hyvin käsityksen keskoslasten perheiden kohtaamista haasteista sekä vanhempien tuntemuksista.

Vahvistettavuus korvaa kvantitatiivisen tutkimuksen objektiivisuus-käsitteen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa subjektiivisuus nousee keskeiseksi ja tutkijan on tiedostettava oman viitekehjensä vaikutus tutkimukselle (Tynjälä 1991, 391-392). Olemme pyrkineet kuvaamaan analyysimme vaiheet ja menettelyt mahdollisimman huolellisesti, jotta lukija voi arvioida tutkimuksen luotettavuutta vahvistettavuuden näkökulmasta. Koko analyysiprosessin ajan keskustelimme esiin nousevista ajatuksista ja pyrimme säilyttämään avoimuuden uusille, esiin nouseville teemoille.

8 VANHEMPIEN STRESSI

8.1 Stressi tehohoito-osastolla

Taulukoissa 4 ja 5 esitetään vanhempien tehohoitoaikana kokemaa stressiä mitanneen kyselyn tulokset. Äidit kokivat kaikkein stressaavimpana osa-alueena oman suhteensa vauvaan sekä roolinsa vanhempana, kun taas isät tehohoitoympäristön laitteineen ja äänineen. Äidit kokivat teho-osaston näkymät ja äänet toiseksi stressaavimpana tekijänä, isät puolestaan vauvan ulkonäköön ja käytökseen liittyvät asiat.

Osa-alueen sisällä erot eivät kuitenkaan olleet suuria. Teho-osaston näkymiä ja ääniä koskevassa osiossa väittämät kolmen stressaavimman tekijän osalta olivat vanhempien kesken samat. Eniten vanhempia järkyttivät vauvojen seurantalaitteiden hälytysäänet, toiseksi laitteistojen toimintäänet ja kolmanneksi itse seuranta- ja hoitolaitteet. Myös suhde vauvaan -osiossa kaksi eniten stressiä aiheuttanutta tekijää olivat vanhempien kesken yhteiset. Molemmat vanhemmat pitivät vauvasta erossa olemista stressaavimpana kokemuksena sekä tunteen avuttomuudesta vauvan olon helpottamisessa ja kipujen poistamisessa toiseksi stressaavimpana. Vauvan ulkonäköä ja käytöstä koskevassa osiossa eniten stressiä molemmille vanhemmille tuotti se, kun vauvalla näytti olevan kipuja. Toiseksi stressaavimpana äidit kokivat hoitotilanteet, joissa vauvaa pistettiin neuloilla tai häneen laitettiin putkia, kun taas isät kokivat neulat ja putket kolmanneksi stressaavimpina.

Vähiten stressiä tuottavimpana osa-alueena molemmat vanhemmat pitivät henkilökunnan toimintaa ja tiedottamista. Osa-alueen väittämistä eniten stressiä tuottaneimpana tekijänä sekä äidit että isät pitivät henkilökunnan käyttämää vaikeaselkoista ammattisanastoa. Kolmen eniten ahdistaneimman tekijän joukkoon molemmilla vanhemmilla kuului myös henkilökunnan tapa kertoa asiat liian nopeasti.

TAULUKKO 4. Äitien kokemukset tehohoito-osastolla

<i>Äidit (n=13)</i>	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>md</i>
Teho-osaston näkymät ja äänet	2.05	0.66	2.20
Seurantalaitteiden hälytysäänet	3.15	1.14	3.00
Seurantalaitteiden toimintaäänet	2.38	1.26	2.00
Seuranta- ja hoitolaitteet	2.08	1.19	2.00
Vauvan ulkonäkö ja käytös	1.85	0.79	1.84
Vauvalla näyttää olevan kipuja	4.15	1.28	5.00
Neulat ja putket	3.69	1.11	4.00
Letkut ja seurantalaitteet	2.92	1.12	3.00
Suhde vauvaan ja rooli vanhempana	2.19	1.22	2.20
Vauvasta erossa oleminen	3.92	1.12	4.00
Avuttomuus ja kykenemättömyys suojella vauvaa kivulta	3.77	1.36	4.00
Ei pysty syöttämään vauvaa itse	2.77	1.74	3.00
Henkilökunnan toiminta	1.06	0.56	1.00
Henkilökunta käyttää vieraita sanoja	1.92	1.32	2.00
Epävarmuus vauvan tilassa tapahtuvien muutosten tiedottamisesta	1.54	1.81	1.00
Kokeista ja hoidoista ei kerrota tarpeeksi	1.31	1.44	1.00
Henkilökunnan huolestuneisuus	1.31	1.89	.00
Henkilökunta kertoo asiat liian nopeasti	1.31	1.38	1.00

Huom. asteikko: 1=ei lainkaan stressaava, 5=erittäin stressaava

ka=keskiarvo, s=keskihajonta, md=mediaani

TAULUKKO 5. Isien kokemukset tehohoito-osastolla

<i>Isät (n=13)</i>	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>md</i>
Teho-osaston näkymät ja äänet	1.48	0.47	1.40
Seurantalaitteiden hälytysäänet	2.15	0.99	2.00
Seurantalaitteiden toimintaäänet	1.62	0.65	2.00
Seuranta- ja hoitolaitteet	1.31	0.48	1.00
Vauvan ulkonäkö ja käytös	1.45	0.74	1.42
Vauvalla näyttää olevan kipuja	2.92	1.80	3.00
Vauvan pieni koko	2.31	1.18	2.00
Neulat ja putket	2.23	1.42	3.00
Suhde vauvaan ja rooli vanhempana	1.27	0.58	1.30
Vauvasta erossa oleminen	3.08	1.32	3.00
Avuttomuus ja kykenemättömyys suojella vauvaa kivulta	2.54	1.33	3.00
Avuttomuus siitä, miten pystyisi auttamaan vauvaa	1.62	1.33	2.00
Henkilökunnan toiminta	0.57	0.52	0.36
Henkilökunta käyttää vieraita sanoja	1.46	1.13	1.00
Ristiriitainen tieto vauvan tilasta	0.92	1.38	.00
Henkilökunta kertoo asiat liian nopeasti	0.69	0.95	.00

Huom. asteikko: 1=ei lainkaan stressaava, 5=erittäin stressaava

ka=keskiarvo, s=keskihajonta, md=mediaani

Tehohoitostressiä mitanneen kyselyn kustakin osa-alueesta muodostettiin summamuuttujat sekä äideille että isille. Summamuuttujien arvoja verrattiin kahden toisistaan riippuvan otoksen t-testillä. Äidit kokivat kaikissa osa-alueissa enemmän stressiä kuin isät (taulukko 6). Erot vauvan ulkonäköä ja käytöstä koskevassa osiossa sekä suhde vauvaan ja rooli vanhempana -osiossa olivat tilastollisesti melkein merkitseviä. Teho-osaston näkymät ja äänet -osiossa sekä henkilökunnan toiminta -osiossa erot olivat tilastollisesti merkitseviä.

Koko tehohoitajakson osalta äitien stressin määrä oli suurempi kuin isien. Ero vanhempien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($p=.003$). Myös vanhempien oman arvion (kyselyn viimeinen kysymys) mukaan äidit kokivat sairaalajakson stressaavammaksi kuin isät. Tulos oli tilastollisesti merkitsevä ($p=.000$).

TAULUKKO 6. Äitien ja isien kokemukset tehohoitajaksolla (t-testi)

	Äidit		Isät		t-testi	
	ka	s	ka	s	t(12)	p=
Teho-osaston näkymät ja äänet	2.05	0.66	1.48	0.47	3.70	.003
Vauvan ulkonäkö ja käytös	1.85	0.79	1.45	0.74	2.34	.038
Suhde vauvaan ja rooli vanhempana	2.19	1.22	1.27	0.58	2.87	.014
Henkilökunnan toiminta	1.06	0.56	0.57	0.52	3.38	.005
Tehohoitajakso (kaikki osa-alueet)	1.76	0.67	1.20	0.50	3.70	.003
Kokonaiskokemus tehohoitajasta	3.31	1.11	2.38	0.87	5.20	.000

Huom. asteikko: 1=ei lainkaan stressaava, 5=erittäin stressaava
ka=keskiarvo, s=keskihajonta

8.2 Stressi kotona

Taulukoissa 7 ja 8 esitetään vanhempien kotona kokemaa stressiä mitanneen kyselyn tulokset niiden kolmen kysymyksen osalta, jotka vanhemmat kokivat eniten stressiä tuottaneina. Sekä äidit että isät olivat kuluneen kuukauden aikana useimmin ajatelleet niitä töitä ja tehtäviä, jotka vielä pitäisi suorittaa loppuun. Muiden kysymysten osalta vastaukset hajaantuivat, eikä yhtä selviä yhtäläisyyksiä ollut havaittavissa. Toiseksi useimmin äidit tunsivat itsensä hermostuneiksi ja stressaantuneiksi ja kolmanneksi he tunsivat kyvyttömyyttä selviytyä tehtävänä olevista asioista. Isät puolestaan tunsivat

itsensä toiseksi useimmin epävarmaksi omien ongelmien käsittelyssä sekä kolmanneksi tunsivat, etteivät olleet selviytyneet menestyksekkäästi hermostuttavista häslingeistä.

TAULUKKO 7. Äitien tunteet ja ajatukset kotiinpaluuta seuranneen kuukauden aikana

<i>Äidit (n=13)</i>	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>md</i>
Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet huomannut ajattelevasi niitä asioita, jotka sinun tulee vielä suorittaa loppuun? (kys.12)	2.77	1.24	2.00
Viimeisen kuukauden aikana, kuinka olet tuntenut itsesi hermostuneeksi ja stressaantuneeksi?(kys.3)	2.62	1.04	3.00
Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet huomannut, että et pysty selviytymään kaikista niistä asioista, joita sinulla on tehtävänä?(kys.8)	2.23	1.09	2.00

Huom. asteikko: 0 = ei koskaan, 4 = hyvin usein
ka=keskiarvo, s=keskihajonta, md=mediaani

TAULUKKO 8. Isien tunteet ja ajatukset kotiinpaluuta seuranneen kuukauden aikana

<i>Isät (n=13)</i>	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>md</i>
Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet huomannut ajattelevasi niitä asioita, jotka sinun tulee vielä suorittaa loppuun? (kys.12)	2.69	0.75	3.00
Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet tuntenut itsesi itsevarmaksi kyvyssäsi käsitellä henkilökohtaisia ongelmiasi? (kys.6)	2.08	1.04	2.00
Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet käsitellyt menestyksekkäästi hermostuttavia ”häslinkejä” elämässäsi? (kys.4)	2.00	0.58	2.00

Huom. asteikko: 0 = ei koskaan, 4 = hyvin usein
ka=keskiarvo, s=keskihajonta, md=mediaani

Taulukossa 9 esitetään t-testin tulokset, jotka osoittavat, että kotistressin osalta ero vanhempien välillä oli lähes melkein merkitsevä ($p=.072$). Äidit kokivat itsensä stressaantuneemmiksi kuin isät.

TAULUKKO 9. Äitien ja isien stressi kotona 1 kk kotiinpaluusta (t-testi)

	<i>Äidit</i>		<i>Isät</i>		<i>t-testi</i>	
	<i>ka</i>	<i>sd</i>	<i>ka</i>	<i>sd</i>	<i>t(11)</i>	<i>p=</i>
Kotistressi	1.82	1.79	1.53	0.26	1.99	.072

Huom. asteikko: 0 = ei koskaan, 4 = hyvin usein
ka=keskiarvo, s=keskihajonta

8.3 Arjen sujuminen

Arjen sujumista koskevan kyselyn tulokset esitetään taulukossa 10. Kahden heikoimmin toimivan arjen piirteen osalta äitien ja isien kokemukset olivat yhtenevät. Molemmat kokivat, että oman ajan järjestäminen harrastuksille sujui kyselyn vaihtoehdoista heikoimmin. Toiseksi heikoimmin vanhempien onnistui pitää yhteyttä ystäviin ja tuttaviiin. Parhaiten äitien mielestä sujui taloustöiden työnjako sekä yhteydenpito sukulaisiin. Isät puolestaan kokivat työhön kuuluvien tehtävien sekä parisuhteen parhaiten toimivaksi.

Kyselyn kunkin kysymyksen osalta muodostettiin summamuuttujat sekä äideille että isille. Summamuuttujien arvoja verrattiin kahden riippuvan otoksen t-testillä. Tulokset osoittivat, että kahden kysymyksen osalta erot vanhempien välillä olivat tilastollisesti merkitseviä. Isien mielestä taloustöiden työnjako sujui merkitsevästi heikommin ($p=.018$) kuin äitien mielestä. Isät kokivat myös yhteydenpidon sukulaisiin toimivan heikommin kuin äidit. Ero oli tilastollisesti merkitsevä ($p=.006$). Työtehtävien hoitamista koskeva kysymys jätettiin huomiotta, koska kukaan äideistä ei käynyt työssä.

TAULUKKO 10. Vanhempien kokemukset arjen sujumisesta 1 kk kotiinpaluun jälkeen

	Äidit		Isät		t-testi	
	ka	s	ka	s	t(2-12)	p=
1. Taloustöiden työnjaon toimivuus on...	3.23	0.83	2.85	0.69	2.74	.018
2. Taloudellinen selviäminen (rahojen riittävyys) on...	3.08	0.64	2.92	0.86	0.52	.613
3. Lastenhoitojärjestelyjen toimivuus on...	3.00	0.95	2.92	0.90	0.25	.809
4. Parisuhteen sujuminen on...	2.92	1.12	3.23	0.83	-1.48	.165
5. Jaksan hoitaa työhöni kuuluvat tehtävät... (Jos et ole työssä, niin jätä vastaamatta.)			3.33	0.58		
6. Jaksan hoitaa perhe-elämään kuuluvat tehtävät...	2.85	0.69	3.08	0.49	-1.39	.190
7. Yhteydenpito sukulaisiin sujuu...	3.15	0.80	2.46	0.78	3.32	.006
8. Yhteydenpito ystäviin ja tuttaviiin sujuu...	2.85	0.80	2.46	0.66	1.59	.137
9. Mahdollisuus saada omaa aikaa (esim. harrastuksille) on...	2.31	1.03	2.23	0.73	0.32	.753

Huom. asteikko: 1=aika huono, 4=erittäin hyvä
ka=keskiarvo, s=keskihajonta

Koko kyselystä muodostettujen summamuuttujien vertailu t-testillä osoitti, että isien mielestä arki sujui heikommin kuin äitien mielestä. Ero vanhempien välillä oli tilastollisesti melkein merkitsevä ($p=.012$).

TAULUKKO 11. Äitien ja isien kokemukset kotona 1 kk kotiinpaluusta (t-testi).

	<i>Äidit</i>		<i>Isät</i>		<i>t-testi</i>	
	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>ka</i>	<i>s</i>	<i>t(11)</i>	<i>p=</i>
Arjen sujuminen	2.96	0.55	2.13	0.46	3.02	.012

Huom. asteikko: 1=aika huono, 4=erittäin hyvä
ka=keskiarvo, s=keskihajonta

8.4 Perhetilanteiden luokittelu

Taulukoissa 12 ja 13 esitetään perhetilanteet luokiteltuna tehohoitostressin, kotona koetun stressin ja arjen sujumisen näkökulmista. Luokitteluperusteena käytettiin summamuuttujien mediaania. Näin vanhemmat jakautuivat kunkin tekijän osalta kahteen ryhmään. Tuloksena oli matriisi, johon muodostui kahdeksan erilaista perhetilannetta. Saadut perhetilanteet nimettiin ja vanhemmat sijoitettiin niihin.

Eniten äitejä sijoittui luokkaan ”henkilökohtainen kriisi pidemmän aikaa”. Nämä äidit olivat stressaantuneita tehohoitovaiheessa sekä kotona kuukausi sairaalasta paluun jälkeen, mutta kokivat silti arjen sujuvan hyvin. Toiseksi suurin luokka äideillä oli ”arjen raatajat”, jotka olivat vähän stressaantuneita sekä tehohoidossa että kotona, mutta kokivat arjen sujuvan heikosti.

Isät sijoittuivat luokittelussa eri tavoin. Ainoastaan perheen 2 vanhemmat sijoittuivat samaan luokkaan. Isillä kaksi suurinta luokkaa olivat ”tällä hetkellä vaikeaa” ja ”epävarmat vanhemmat”. Ensimmäisen ryhmän isät kokivat enemmän stressiä kotona kuin tehohoitajakson aikana. Myös arjen sujuminen kotiinpaluun jälkeen oli heidän mielestään heikkoa. Jälkimmäisen ryhmän isät puolestaan olivat stressaantuneempia tehohoidon aikana kuin kotona. Siitä huolimatta he kokivat arjen sujuvan heikosti.

TAULUKKO 12. Äitien luokittelu tehohoitostressin, kotona koetun stressin ja arjen sujumisen näkökulmista

		ÄIDIT	
		VÄHÄN STRESSIÄ	PALJON STRESSIÄ
		+	-
		+ tehohoito	-
stressi kotona	-	- arki	-
	+	+	+
	-	-	-
	+	+	+
		-	-
		+	-
		-	+
		+	+

	tehohoito + henkilökohtainen hyvinvointi - arki - "tällä hetkellä vaikeaa"	tehohoito - henkilökohtainen hyvinvointi - arki - "koko ajan kamppailua"
- arki		äidit 9, 13
+	tehohoito + henkilökohtainen hyvinvointi - arki + "henkilökohtainen kriisi tällä hetkellä"	tehohoito - henkilökohtainen hyvinvointi - arki + "henkilökohtainen kriisi pidemmän aikaa"
- stressi kotona	äiti 7	äidit 3, 10, 14, 17
+	tehohoito + henkilökohtainen hyvinvointi + arki - "arjen raatajat "	tehohoito - henkilökohtainen hyvinvointi + arki - "epävarmat vanhemmat"
- arki	äidit 4, 8, 12	äiti 2
+	tehohoito + henkilökohtainen hyvinvointi + arki + "hyvin menee"	tehohoito - henkilökohtainen hyvinvointi + arki + "selviytyneet"
	äidit 11, 18	

Huom. stressimittarit: + vähän stressiä, - paljon stressiä; arjen sujuminen: + arki sujuu hyvin, - arki sujuu heikosti

TAULUKKO 13. Isien luokittelu tehohoitostressin, kotona koetun stressin ja arjen sujumisen näkökulmista

		ISÄT		
		VÄHÄN STRESSIÄ	PALJON STRESSIÄ	
		+	-	
		tehoahoito		
		+	-	
stressi kotona	-	arkei	tehoahoito + henkilökohtainen hyvinvointi - arkei - "tällä hetkellä vaikeaa" isät 7, 9, 18	tehoahoito - henkilökohtainen hyvinvointi - arkei - "koko ajan kamppailua" isät 14, 17
	+	arkei	tehoahoito + henkilökohtainen hyvinvointi - arkei + "henkilökohtainen kriisi tällä hetkellä" isä 4	tehoahoito - henkilökohtainen hyvinvointi - arkei + "henkilökohtainen kriisi pidemmän aikaa"
	-	arkei	tehoahoito + henkilökohtainen hyvinvointi + arkei - "arjen raatajat " isä 10	tehoahoito - henkilökohtainen hyvinvointi + arkei - "epävarmat vanhemmat" isät 2, 3, 11
	+	arkei	tehoahoito + henkilökohtainen hyvinvointi + arkei + "hyvin menee" isät 8, 12	tehoahoito - henkilökohtainen hyvinvointi + arkei + "selviytyneet" isä 13

Huom. stressimittarit: + vähän stressiä, - paljon stressiä; arjen sujuminen: + arkei sujuu hyvin, - arkei sujuu heikosti

9 ARKI KESKOSLASTEN PERHEISSÄ

Haastattelut antoivat yhdenmukaisen kuvan perheiden arjen järjestelyistä. Vauvan syntymän myötä tehdyt akkommodaatiot olivat kaikissa perheissä samankaltaisia: lastenhoito oli pääasiassa äitien vastuulla ja isät kävivät töissä. Kokemus vauvan keskosuudesta ja arjen sujumisesta vaikutti kuitenkin olleen hyvin yksilöllinen. Osa vanhemmista suhtautui vauvan ennenaikaiseen syntymään hyvin rauhallisesti ja arki keskoslapsen vanhempana lähti jo sairaalassa sujuvasti käyntiin. Osa vanhemmista taas vaikutti epävarmalta ja pelokkaalta sekä arkeen uupuneelta.

Seuraavissa luvuissa kuvaamme perheiden arjen järjestelyjä sekä vanhempien kokemuksia aloittaen raskausajasta edeten sairaala-aikaan ja kotiinpaluuseen. Jokaisessa ajanjaksossa kuvaamme vanhempien haastatteluissa esiin tuomia, kyseiseen ajankohtaan liittyneitä tapahtumia, kokemuksia sekä perheiden arkea.

Arjen kuvauksen jälkeen esittelemme kaksi vastakohtaista perhetilannetta, ”hyvin menee” sekä ”koko ajan huonosti”. Nämä perhetilanteiden ääripäät tuovat selvimmin esiin erot vanhempien kokemuksissa sekä taustat, joihin kokemusten eroavaisuus mahdollisesti perustui. Muiden perhetilanteiden osalta yhteisten piirteiden näkeminen haastatteluissa ei ollut yhtä helppoa. Kyselytietojen perusteella muodostetut perhetilanteet olivat niin yksityiskohtaisia, ettei vastaavuutta haastattelutietojen ja määrällisen luokituksen välillä voinut nähdä. Perhetilanteiden yhdistämistä haastattelutietoon vaikeutti myös se, että mukana oli haastatteluja, joissa oli ainoastaan äiti paikalla. Näissä haastatteluissa tuli esille pääasiassa äidin kokemus tilanteesta, ja isän näkökulma jäi puutteelliseksi. Viimeisessä luvussa esitämme kokoavasti mitä muutoksia eli akkommodaatioita perheet ovat tehneet selviytyäkseen arjessa.

9.1 Raskausaika

Vauvan syntymän ennenaikaisuuteen sekä äidin ja keskoslapsen sairaalassa viettämään aikaan liittyi monenlaisia tunteita ja kokemuksia. Haastattelujen perusteella vanhempien tunteisiin vaikutti paljon se, kuinka yllätyksellisenä he tilanteen kokivat. Muutamassa perheessä oli jo ennalta odotettavissa, ettei lapsi synny täysiaikaisena. Tällöin vanhempien suhtautuminen oli melko neutraalia eikä tilanne vaikuttanut heistä niin

ahdistavalta tai järkyttävältä kuin vanhemmista, joille lapsen enneaikainen syntymä oli yllätys.

Enneaikaiseen syntymään viitanneita merkkejä olivat vaikea raskausaika, äidin verenpainetauti sekä perheen ensimmäisen lapsen syntyminen keskosena. Näissä tapauksissa vanhemmat osasivat valmistautua keskosuuteen ja käsitellä siihen liittyviä tunteitaan jo etukäteen. Erityisesti tieto ja ymmärrys siitä, etteivät äidit omalla toiminnallaan voisi estää lapsen enneaikaista syntymää, vähensi syyllisydentunteita.

” Ä: (...) Että sitä osasi ajatella että se ei tule täysiaikaiseksi. Tiedettiin tämä minun verenpainetauti niin sillä lailla tullut mitään syytöksiä.” (Perhe 3, s. 4, r. 6-7)

Toisaalta näiden äitien raskausaika oli raskas ja koetteleva, eivätkä he voineet nauttia odotusajastaan vaan kuvasivat sitä tylsäksi ja voimia vieväksi ajaksi. Huoli keskenmenosta varjosti erään äidin raskausaikaa niin, että ystävien ja neuvolan henkilökunnan kehotukset nauttia vauvan odotuksesta suututtivat. Rankaksi raskausajan teki myös se, että joissakin tapauksissa äidit joutuivat viettämään useita vuorokausia tai jopa viikkoja odotusajastaan osastolla liikkumatta. Sairaalassa vietetty aika ennen lapsen syntymää oli taistelua päivistä ja viikoista, joista jokainen voitto oli tärkeä saavutus lapsen selviytymisen ja terveyden kannalta.

” Ä: (...) Sitä jatku kolme viikkoo. Et me ylitettiin kaikki ennustukset ja oltiin tietysti kamalan onnellisia aina joka päivästä ja viikosta et päästiin eteenpäin (...) ” (Perhe 18, s. 11, r. 50-52)

” Ä: Minä loppujen lopuksi sanoin että jos joku vielä sanoo että nauti siitä niin minä lyön. (...) ” (Perhe 8, s. 25, r. 31-34)

9.2 Lapsen syntymä ja aika sairaalassa

9.2.1 Syyllisydentunteet vauvan keskosuudesta

Lapsen syntyminen keskosena sai äidit pohtimaan enneaikaisuuden taustatekijöitä. Perheissä, joissa enneaikaista syntymää ei voitu aavistaa, eikä lääketieteellistä syytä keskosuudelle saatu selville, olivat äitien syyllisydentunteet lapsen keskosuudesta ja mahdollisista kehityksen viivästyistä voimakkaampia. Äidit kävivät mielessään läpi tapahtunutta ja miettivät, olivatko he omalla toiminnallaan aiheuttaneet enneaikaisuuden ja mitä olisivat raskausaikana voineet tehdä toisin. Kaikki mahdolliset tekijät, ikkunanpesu tai kävelylenkki edellisenä päivänä, aiheuttivat äideille syyllisydentunteita.

Tilanteeseen sopeutuminen vei toisilta niin kauan aikaa, että syyllisyydentunteita oli vielä sairaala-ajan jälkeen. Taustatekijöiden pohdinta ja itsesyytökset alkoivat hellittää vasta, kun asiasta keskusteltiin puolison sekä muiden keskosäitien kanssa ja kysymyksiin haettiin vastauksia sairaalan henkilökunnalta. Hoitajien ja lääkärin vakuuttelu, ettei syy ollut äidin toiminnassa, eikä sitä kannattaisi murehtia, auttoi monia pääsemään syyllisyydentunteen yli.

” Ä: (...) Ja hirveesti on ihteeni syytelly ja tänäkin päivänä aina välillä, mutta ei kai se tietysti... Se ei tule sillä miksikään. (...) Varsinkin siellä alussa ja sairaalassa, kun katoin niitä vauvoja, jotka oli kaikissa letkuissa kiinni ja sillä tavalla niin kun tunsin, että se kärsii. Se oli tosi vaikea paikka, mutta siihenkin on vaan totuttava. (...) ” (Perhe 7, s. 6, r. 51-53, s. 7, r. 1-2)

9.2.2 Kokemukset sairaalassa

Lapsen syntymiseen keskosena liittyi järkytyksen ja epävarmuuden tunteita. Vanhemmat kävivät läpi pelkoja, jotka liittyivät lapsen selviytymiseen ja hyvinvointiin. Äidit kertoivat, että järkytys oli suuri, kun he tajusivat jotain olevan pielessä, ja että vauva voisi syntyä jopa kuukausia etuajassa. Ensimmäiset hetket ja päivät vauvan synnyttyä olivat epäätietoista aikaa, sillä lääkärit eivät heti pystyneet sanomaan mitään varmaa vauvan mahdollisista vaurioista.

” Ä: (...) Kauhee huoli vaan ja toivo, että kaikki on hyvin. Sitähän sitä hoki koko ajan, että ole nyt terve (...) ” (Perhe 18, s. 12-13, r. 52-53, 1-6)

Teho-osaston laitteet ja vauvan hoitotoimenpiteet järkyttivät vanhempia. Hengityksen tueksi tarvittiin hengityskonetta ja ruokinta tapahtui nenä-mahaletkun avulla. Laitteisiin tottuminen ei kuitenkaan vienyt vanhemmilta kauan aikaa, sillä he ymmärsivät niiden olevan vauvan parhaaksi. Haastattelujen perusteella vaikuttaa siltä, etteivät vanhemmat kokeneet piikkejä ja letkuja yhtä raskaina ja suurina huolenaiheina kuin lapsen terveydentilassa tapahtuvia muutoksia ja takapakkeja. Vanhemmat kertoivat, että pelottavia ja henkisesti hyvin kuormittavia kokemuksia olivat vauvan infektiot kriittisenä aikana sekä joutuminen uudestaan hengityskoneeseen juuri, kun kehityksessä oltiin päästy eteenpäin. Raskaana koettiin myös pelot silmäsairaudesta sekä lopulliset tiedot esimerkiksi vauvan näkökyvystä ja keuhkosairaudesta.

” Ä: (...) Niin kun järkyttävää, kun muisteli et sillon, kun se oli ihan pienimmillään et kun sillä oli molemmissa käsissä ja jaloissa niitä kanyyleita ja sitten vielä ensimmäiset

kuus vuorokautta hengityskoneessa. (...) Äkkiä siihen loppujen lopuks tottuu, kun sen kuitenkin tietää, että se on sen lapsen parhaaks. (...)” (Perhe 10, s. 12, r. 23-27)

Vauvan sairaalassa viettämä aika tuntui vanhemmista pitkältä ja kiireiseltä. Vanhemmat olivat vauvan luona mahdollisimman paljon, äidit yleensä koko päivän ja isät iltaisin töiden jälkeen. Sillä hetkellä elämään ei mahtunut muuta kuin perhe ja työ. Kotona käytiin oikeastaan vain nukkumassa ja syömässä. Sairaalavaihe koettiin raskaana ja kotiin pääsyä odotettiin, vaikka tiedettiin vauvan saavan sairaalassa hyvää hoitoa.

Hetki, jolloin äiti pääsi kotiin, mutta vauva jäi sairaalaan oli toisille perheille rankka. Ero vauvasta tuntui pahalta, eivätkä vanhemmat kokeneet, että heillä oli perhe. Haastattelujen perusteella vaikuttaa siltä, että tunne vanhemmuudesta ei kaikissa perheissä herännyt kovin nopeasti. Äkillinen hyppy vanhemmuuteen oli alkujärkytyksen jälkeen hämmentävää, sillä valmistautuminen äitiyteen ja erityisesti isyyteen oli jäänyt kesken. Vanhempien suunnittelemat synnytysvalmennuskurssit eivät olleet ehtineet alkaa, eikä vauvan tavaroita ja vaatteita oltu ehditty laittaa valmiiksi. Isovanhempien apu kotitöissä sekä vauvan vaatteiden pesussa koettiin tuona aikana arvokkaaksi.

” I: Oikeastaan sitten oli housut nilkoissa. Kun ei ollut kerinnyt mitään että tässä sitä nyt ollaan (...)” (Perhe 2, s. 15, r. 44-45)

” Ä: (...) isälle varmaan oli vielä suurempi järkytys tää, että kun... Silleen, kun eihän myö keretty ees käymään missään niin kun valmennuksissa eikä muissa (...)se kätilö tullu ja onnitellu, että sinä oot isä ni isä oli ollu vähän hämillään (...)” (Perhe 10, s. 7, r. 7-16)

” I: (...) tuntui semmoiselta ettei me olla mikään perhe enkä kokenut isyyttä ” (Perhe 2, s. 14, r. 38)

Toisaalta taas oli äitejä, jotka olivat helpottuneita päästessään kotiin sairaalasta. Eräs äiti kertoi, ettei saanut nukuttua, vaan kuunteli koko ajan askeleita käytävällä peläten, että vauvalle oli sattunut jotain. Äiti, jonka ensimmäinen lapsi oli myös syntynyt keskosena, koki ajan sairaalassa erityisen raskaana. Hän oli hyvin surullinen ja pettynyt, koska oli luullut, että sillä kertaa vauva säästyisi jatkuvalta seurannalta ja vanhemmat peloilta kehityksen viivästyimisestä. Sopeutuminen tilanteeseen oli vaikeaa, eikä äiti aluksi osannut kuin itkeä. Teho-osastolle meneminen pelotti, eikä hän uskaltanut kiintyä lapseen, sillä pelkäsi menettävänsä hänet. Tästä syystä ero vauvasta ei tuntunut haikealta, eikä äiti osannut ikävöidä vauvaa.

” Ä: (...) Mää olin niin kun melkein varma... Varma, että ei tässä nyt hyvin käy. Kauheen semmonen... Kamalan raskas. Semmonen ahdistava. (...)” (Perhe 14, s. 9, r. 15-18)

Haastatteluista tulee esiin, että yleensä pelottavien hetkien parhaana tukena olivat

puolisot ja hoitohenkilökunta. Tässä perheessä äiti kuitenkin kertoi halunneensa tukea myös omilta ystäviltaan ja psykiatrilta. Omien tunteiden ja pettymyksen selvittely ei hänen mukaansa onnistunut ainoastaan miehen tuella, joka myös joutui käsittelemään omia tuntemuksiaan odottamattomassa tilanteessa. Muutamat äidit kertoivat kokeneensa miestensä tuen ja läsnäolon tasapainottavana, sillä miehet osasivat suhtautua vauvan keskosuuteen ennakkoluulottomammin ja ottaa päivän kerrallaan. Äidit olivat taipuvaisempia murehtimaan ja pelkäämään asioita etukäteen. Parisuhteen yhtenäisyys ja avoin keskustelu puolison kanssa oli molemmille vanhemmille merkittävä tuen lähde.

” Ä: (...) Matti on taas semmonen, että hänellä ei semmosia pelkoja niin kun mitä minulla oli niin kun etukäteen, että minä niin kun ennakkoin tilanteita mitä ei sitten koskaan niin kun tule, mutta minä niitä pelkään niin kun etukäteen. (...)” (Perhe 14, s. 10, r. 4-7)

” Ä: (...) On semmonen niin kun avoin suhde, että pystyy puhumaan toisesa kanssa ja sitten pystytään olemaan toinen toisille sillä tavalla tukena, että kun toisella on vaikeeta niin sitten toinen vähän tuuppaa etteenpäin (...)” (Perhe 13, s. 7, r. 21-23)

9.2.3 Tyytyväisyys sairaalan palveluihin

Riippumatta siitä, kuinka pelottavana ja järkyttävänä vanhemmat kokivat lapsen keskosuuden, olivat he tyytyväisiä sairaalan tarjoamaan hoitoon ja ohjantaan. Sairaalalla ja sen henkilökunnalla oli näin ollen tärkeä rooli vanhempien ja koko perheen hyvinvoinnin edistäjänä. Haastatteluista kävi ilmi, että vanhemmat kokivat hoidon korkealuokkaisena ja heidän tarpeitaan vastaavana. Sekä äidistä että lapsesta pidettiin hyvää huolta, ja vanhemmat luottivat henkilökunnan asiantuntemukseen. Muutamat vanhemmista kertoivat, että he uskalsivat olla turvallisina mielin, koska tiesivät lapsen olevan hyvissä käsissä ja saavan parhaan mahdollisen hoidon.

Myös sairaalan henkilökunnan, sekä hoitajien että lääkärin, suhtautuminen vanhempiin koettiin positiivisena. Vanhemmat otettiin hyvin huomioon ja heille kerrottiin avoimesti lapsen tilasta, hänelle tehdyistä hoitotoimenpiteistä sekä keskosuudesta ylipäänsä. Lisäksi henkilökunta oli valmis vastaamaan kysymyksiin, jotka olivat vanhemmille epäselviä ja askarruttivat heidän mieltään.

” Ä: (...) No, jokaiselta sai kysyä ja kaikkiin vaipeihin sai lääkettä tai sitten jos tarvi kysyä. Niin kyllä minä sain tosi hyvän hoidon osastolla ja poikakin sai että ei mulla ole mitään valittamista. (...)” (Perhe 4, s. 8, r. 35-37)

” Ä: (...) Sitten oli niin kun sellasiakin lääkäreitä, että ne aina, kun tuli... (...) ni ne kyllä

kerto siinä ihan kysymättäkin aina, että mikä on tilanne ja muuta semmosta, että... Mun mielestä hirmu hyvin niin kun otettiin silleen vanhemmat huomioon.” (Perhe 10, s. 5, r. 48-51)

Sairaala-aikaan ja henkilökuntaan liittyviä negatiivisia kokemuksia ja tunteita vanhemmilla oli vain vähän. Koska henkilökunnalle keskoslasten hoito oli rutiinia, mutta äideille uusi ja hämmentävä kokemus, tuntui muutamista äideistä, ettei heidän epävarmuuttaan ja huolestuneisuuttaan lapsen terveydentilasta osattu aina huomioida ja ymmärtää tarpeeksi. Muutamat kokivat harjoittelijoiden osallistumisen lapsen hoitoon negatiivisena, sillä he eivät luottaneet harjoittelijoiden pätevyYTEEN. Eräässä tapauksessa myös henkilökunnan tarkka kirjanpito soitoista ja vierailuista koettiin häiritsevänä. Vanhemmissa aiheutti tyytymättömyyttä myös se, että henkilökunta oli vaihtuvaa ja tiedonkulku siksi heikkoa. Vanhempien oli itse oltava hyvin aktiivisia ja kyseltävä paljon, jotta kaikki hoitajat ja myös he itse pysyisivät ajan tasalla. Eräässä perheessä vanhemmat kokivat erikoislääkäreiden kiireen ja spesiaalisanaston häiritsevänä. He olisivat kaivanneet enemmän mahdollisuuksia keskustella lasta tutkineiden lääkäreiden kanssa sekä toivoneet lääkäreiden käyttävän arkikieltä, jota olisi ollut helpompi ymmärtää.

” Ä: (...) Minä sanoin, että kun... että kuvittelenkohan minä vaan, mutta hengittääköhän se nyt. Kyllä kaikki äidit aina hättäilee, mutta elä sinä hättäile. Siinä vaiheessa minä meinasin riveta itkemään, että kato nyt ies... (...)” (Perhe 7, s. 8, r. 9-11)

” Ä: (...) ne laitto aina niihin papereihin ylös, että millonka ollaan käyty ja millonka soitettu. Ja sitten aina kysy millonka tuutte ni se stressaa, kun joutuu kellonajan sanomaan ja kaikki, että silleen... (...)” (Perhe 17, s. 13, r. 7-9)

Mahdollisuus osallistua itse alusta lähtien lapsen hoitoon, kuten syöttämiseen, vaipanvaihtoon ja pukemiseen, oli vanhempien mielestä todella hyvä asia. Vanhemmat kertoivat saaneensa sen ansiosta lisää itseluottamusta sekä oppineensa kantamaan vastuuta vauvan hoidosta. Eräs äiti totesi, että hänestä oli oikeastaan hyvä, kun vauva joutui teho-osastolle, koska normaaliosastolla hän ei todennäköisesti olisi saanut yhtä hyviä ohjeita ja neuvoja vauvan hoitoon.

” Ä: (...) nin tota siellä oli ihan hyvää sit se aika semmosta, että sai siellä harjotella, että mitenkä se sujuu se vaipan vaihto ja kaikki muutkin siellä, että...” (Perhe 13, s. 3, r. 15-16)

9.2.4 Vanhempien tarve tiedonhankintaan

Lapsen syntymä keskosena oli perheille tapahtuma, joka synnytti tarpeen hankkia tietoa. Parhaan tiedon vanhemmat kokivat saaneensa sairaalan henkilökunnalta. Yleensä henkilökunta kertoi asioista avoimesti ja vastasi vanhempia askarruttaviin kysymyksiin mielellään. Vain harvoissa tapauksissa vanhemmat tunsivat tarvetta hankkia lisätietoa kirjallisuudesta. Muutama äiti lainasi keskosuuteen liittyviä kirjoja kirjastosta tai selaili lääkärikirjoja. Äidit kertoivat, että tieto keskosuudesta helpotti, mutta toisaalta lisäsi tuskaa ja pelkoja. Tieto keskosuuden riskeistä aiheutti ahdistusta ja oman lapsen kohdalla alkoi pelätä pahinta.

” Ä: (...) Kyllähän se silleen helpottikin, mutta tottahan se on, että kun puhutaan tuommosista asioista, että mitä enemmän tietää niin sitä suuremman tuskanhan se tuottaa (...)” (Perhe 10, s.11, r. 41-42)

9.2.5 Yhteys muihin keskoslasten perheisiin

Sairaala-aikana vanhempien yhteys muihin keskoslasten perheisiin oli vähäistä. Vanhemmat halusivat keskittyä kukin omaan lapseensa ja tämän hyvinvointiin, eikä toisten perheiden asioista kyseleminen ja uteleminen tuntunut kohteliaalta. Toisaalta ne vanhemmat, joilla yhteyksiä toisiin perheisiin oli, ja jotka osallistuivat sairaalan järjestämiin keskusteluryhmiin, kokivat mahdollisuuden kuulumisten ja kokemusten vaihtoon hyvänä. Äidit kertoivat, että mahdollisuus keskusteluun ja kahden keskosvauvan vertailuun oli arvokas. Äidit kokivat saaneensa henkistä tukea toisiltaan, sillä kaikki olivat käyneet läpi ennen aikaiseen syntymään liittyvän syyllisyydentunteen ja pelon lapsen selviytymisestä. Isien yhteys toisiin keskoslasten perheisiin oli vähäisempää, sillä äidit tapasivat toisiaan sairaalassa useammin kuin isät.

” Ä: Tuntu, että sitä on jotenkin tungetteleva, jos hirveesti mennee kyselemään, kun jollaisella on huolia ja hätä, että se on jotenkin semmonen paikka, että siellä on se itku herkässä. (...)” (Perhe 7, s. 7, r. 38-42)

” Ä: (...) Se oli hirveen kivaa, että sattui sillä lailla, että siinä oli vanhemmat, joitten tyttö sitten (...) lähti samana päivänä kotiin, kun Laura, ni heijän kanssa sitte keskusteltiin siitä sitten minkälaista se on ja heijän tapauksestaan. (...)” (Perhe 18, s. 12, r. 6-9)

Ainoastaan kaksi äitiä solmivat sairaalassa ystävyysuhteen, joka jatkui kotiinpaluun jälkeen. Muissa perheissä vähäinenkin yhteydenpito muihin keskoslasten

vanhempiin katkesi.

” Ä: Juteltiin myös silloin kyllä. Mutta ei oo nyt sitten pietty enää yhteyttä vaikka kyllä myö vaihettiin puhelinnumerot, mutta ei oo vaan tullu soitettua.” (Perhe 17, s. 11, r. 4-5)

9.3 Kotiinpaluu

Vaikka vauvan kotiin pääsy oli odotettu ja riemullinen hetki, liittyi siihen myös pelkoja ja epävarmuutta. Sairaalassa vanhemmat tottuivat siihen, että teho-osaston valvontalaitteista oli turvallista seurata vauvan tilaa, ja että henkilökunta oli aina lähetyvillä kantamassa oman vastuunsa vauvan hyvinvoinnista. Kotona vanhempien oli kuitenkin pärjättävä omillaan ja otettava täysi vastuu lapsensa hoidosta. Toisille perheille lähtö sairaalasta oli pelottava, kun taas toiset ottivat kotiinlähdön rauhallisemmin. Osa vanhemmista kertoi, että lähtöpäivä tuli yllättävän nopeasti, ja heistä lähtöä olisi voinut jopa viivästyttää. Vanhemmat jännittivät, miten vauva selviytyy kotona ja pärjätäänkö ilman valvontalaitteita. Toisaalta he kertoivat myös, että huolimatta laitteiden hälytyksistä, he oppivat itsekin huomaamaan lapsen tilassa tapahtuvia muutoksia ja näin ollen luottamaan omiin kykyihinsä huolehtia lapsesta. Huoli keuhkojen vahvuudesta oli päällimmäisenä vanhempien mielessä, ja äidit kertoivat tarkkailleensa lapsen hengitystä ensimmäisinä päivinä. Vähän väliä oli vilkaistava ja varmistettava, että vauva varmasti hengittää. Osa äideistä jännitti myös ruokintaa, sillä toisilla vauvoilla syömistä oli vielä opeteltava.

” Ä: Kyllä pelotti alussa tietysti hirveesti, kun eihän tääkän valvontalaitteista ollu ku pari viikkoo ollu poissa. Ja silleen, kun tän kanssa kuitenkin syöminen oli vielä vähän semmosta (...) ” (Perhe 10, s. 7, r. 29-30)

” Ä: Sitten siellä ollessa niin myös varmaan vähän liikaakin tuijotettiin niitä laitteita, että aina, kun se laite piippas ni katottiin niihin laitteisiin eikä vauvaan. (...) Se tuntu jotenki, että niihin luottaa enemmän niihin laitteisiin, kun siihen ommaan ihteen. (...) ” (Perhe 13, s. 6, r. 29-32)

Lisäjännitystä kotiinpaluuseen toi se, ettei perheessä ollut muita lapsia. Muutamat vanhemmat kertoivat, että aiempaa kokemusta lastenhoidosta ei ollut, ja että ensimmäiset viikot kotona menivät opetellessa. Kahden lapsen vanhemmat olivat varmempia, mutta toisaalta kokivat arjen kahden pienen lapsen kanssa kiireiseksi ja ajoittain uuvuttavaksi. Kahden lapsen perheissä jännitystä kotiutumiseen toi isomman sisaren suhtautuminen uuteen perheenjäseneseen. Äidit kertoivat, että vähäistä mustasukkaisuutta oli ollut, mutta

niistä oli jo pääasiassa päästy yli.

Eräs äiti kertoi kokeneensa alussa vaikeaksi kotitöiden ja lastenhoidon yhteensovittamisen. Oli sopeuduttava siihen, että kotitöistä piti joustaa, eikä entiseen tapaan ehtinyt tehdä kaikkea ennen isän tuloa töistä.

” Ä: (...) vauva tuli kotiin niin mulla ainakin oli vähän asennoitumisongelmia (...) että kerkiän siivota ja mä kerkiän lukea lehteä ja näin, että sitten meni vähän aikaa ennen kuin sisäisti sen että mä olen kotona Elinaa varten enkä itseäni varten. (...)” (Perhe 2, s. 23, r. 1-10)

Koska vauvan kotiutuminen oli tilanne, joka aluksi jännitti ja huolestutti, ylimääräiset huolet tuntuivat erityisen raskailta. Äiti, joka joutui istukkaleikkaukseen muutaman päivän kuluttua vauvan kotiutumisesta kertoi olleensa epätoivoinen ja kokeneensa, että maailma romahtaa. Kun leikkaus oli ohitse ja arki vauvan kanssa pääsi jatkumaan, epätoivon tunteet karisivat nopeasti. Myös muissa perheissä arki alkoi sujua ensimmäisten päivien jännityksen jälkeen. Luottamus pärjäämiseen ja omiin taitoihin kasvoi etenkin, kun huomasi, että vauva voi hyvin.

” Ä: (...) aika äkkiä se alkoi se arki siihen tulemaan siihen kun sitä työtä oli siinä ja heräsi syömään usein niin sitä oli itekin niin väsynyt että ei enää jaksanut enää vahtimista ja kun näki että lapsi kasvaa” (Perhe 3, s. 5, r. 41-43)

Erityisiä haasteita lapsenhoitoon toivat vauvan infektioherkkyys, keskosuuden riskeistä johtuva tiheä seuranta sekä lääkitys. Ensimmäiset elinviikot syntymähetkestä laskettuun aikaan olivat keskosen terveyden kannalta herkkiä. Tuona aikana vauvan sairastumisriski oli suuri ja vanhempia kehoitettiin välttämään tilanteita, joissa infektiot tarttuvat helposti. Tästä syystä vanhemmat eivät vieneet lasta yleisille paikoille, eivätkä kyläilleet, vaan pysyttelivät enimmäkseen kotona. Vanhemmat pitivät myös huolta, ettei kotiin tullut sairaana olevia vieraita. Jos kotiväki sairastui, vältettiin halailemasta vauvaa, jotta hän ei saisi tartuntaa. Tartuntavaara otettiin perheissä hyvin vakavasti, eikä osa vanhemmista uskaltanut ulkoilla vauvan kanssa ilman sairaalan henkilökunnan lupaa. Tartuntavaarasta huolimatta yhteydenpito ystäväpiiriin kuuluviin lapsiperheisiin, sisaruksiin, vanhempiin ja muihin sukulaisiin oli vanhempien mielestä tärkeää. Ystävien ja sukulaisten henkinen tuki ja konkreettinen apu arjessa koettiin tarpeelliseksi.

” I: (...) soitettiin oma hoitajille, ketä siellä sairaalassa oli että voidaanko me käydä torilla. Hyvä ettei ne kuollu nauruun siellä, että haloo ootteko te ollut ” (Perhe 2, s. 7, r. 41-43)

” I: (...) oletko flunssanen tai kippee että silloin et tule. (...)

Ä: Ja sitten jos ollaan menossa johonkin kylään ja siellä tuntuu olevan flunssaa niin ei

sitten olla menty, että sillä lailla ollaan vähän varottu (...)” (Perhe 3, s. 8, r. 11-15)

Vauvan kotiuduttua sairaalasta perheiden arki alkoi vähitellen muovautua uudelleen vauvanhoidon sanelemana. Sairaalassa annettu hoitovastuu lisäsi vanhempien varmuutta hoitorutiineissa sekä vauvan käsittelyssä, ja mahdollisuus soittaa sairaalaan ja kysyä neuvoa epäselviin kysymyksiin loi turvallisuudentunnetta. Nopeasti vanhemmat huomasivat, että vauvan hoito on täyttä työtä syöttämisineen, vaipanvaihtoineen ja lääkkeiden antamisineen, eikä turhalle murehtimiselle ja huolehtimiselle jäänyt aikaa. Vanhempien kuvauksen mukaan alkujännityksen jälkeen arki lähti sujumaan hyvin ja alkoi muistuttaa tavallista lapsiperheen arkea. Keskosuus unohtui, kun näki lapsen kasvavan ja kehittyvän ilman suurempia ongelmia.

” Ä: Jännitti ihan hirveesti. Se tapahtu niin kauheen nopeesti. (...) Toisaalta sitten taas oli kans semmonen luottamus, että kyllä se hyvin menee. Kuitenkin, kun tuolla sairaalassa oltiin niin paljon Lauraa hoidettu ja oppinu jo tuntemaan sillai, että et oli kumminkin aika varma olo siitä (...)” (Perhe 18, s. 6, r. 3-9)

” Ä: (...) aika äkkiä se alkoi se arki siihen tulemaan siihen kun sitä työtä oli siinä ja heräsi syömään usein niin sitä oli itekin niin väsynyt että ei enää jaksanut enää vahtimista ja kun näki että lapsi kasvaa” (Perhe 3, s. 5, r. 41-43)

Keskosuuden jääminen taka-alalle kävi ilmi myös vanhempien positiivisesta käsityksestä lapsestaan ja tämän luonteesta. Vanhemmat käyttivät vauvojensa kuvailuun hyvin samankaltaisia ilmauksia. Yleisesti heitä pidettiin rauhallisina ja pehmeinä, mutta toisaalta heistä löytyi myös luonnetta. Vanhempien käyttämiä sanoja vauvansa kuvailuun olivat muun muassa sopeutuvainen ja topakka. Eräässä perheessä vanhemmat kertoivat, että heidän mielestään vauva oli sitkeämpi kuin muut lapset.

” Ä: (...) kyllähän tää hirmu kiltti ja rauhallinen isäntä on, että kyllä se sitten ossaa näyttää, että haluaa seuraa tai on nälkä (...) Nähtävissä, että ossaa vaatia, jos jotakin haluaa. (...)” (Perhe 10, s. 3, r. 18-20)

9.4 Arki lapsen kanssa

9.4.1 Vauvanhoito

Haastatteluhetkellä vauvoille oli alkanut löytyä säännöllistä uni- ja valveillaolorytmiä, jonka mukaan päivän muut toiminnot jaksottuivat. Päivärutiinejaan vanhemmat kuvasivat hyvin samaan tapaan. Isien käydessä töissä äitien elämä keskittyi vauvan ympärille, hänen

hoitamiseensa ja hänestä huolehtimiseensa. Päivittäin toistuvia askareita olivat muun muassa vauvan syöttäminen, vaipanvaihto sekä vauvan kanssa ulkoileminen, ja pari kertaa viikossa kylvettäminen.

Omia rutiineita ja järjestelyitä lastenhoitoon toivat keskosvauvojen lääkitys ja lääkintävälineiden huolellinen puhdistus. Useimmilla vauvoilla oli todettu keuhkosairaus, BPD, jonka vuoksi keuhkoja tuettiin höyryhengitysmaskin avulla annettavalla kortisonilääkkeellä. Tämän lisäksi vauvat saivat terveydentilastaan riippuen muita lääkkeitä sekä ravintolisää ja vitamiineja. Säännöllinen lääkkeenanto sekä höyryhengitys aamuin illoin rytmittivät lastenhoitorutiineita. Muutamissa perheissä äidit antoivat vauvoille myös neuvolassa opetettua säännöllistä hierontaa, joka auttoi vatsavaivoihin.

” Ä: (...) minä meen suoraan laittaa spiirat¹ ja tota niin kun nää ruokahommat ja muut valmiiks lämmittelen. (...) Lääkkeet ja ravintoaineet mitä meillä vielä menee, niin niitä ei oo purettu vielä mittään. Sairaalasta lähdön jälkeen.(...)” (Perhe 9, s. 7, r. 32-49)

” Ä: (...) Ei hänellä oo mittään hättää (...) Lukuun ottamatta sitä lääkitystä, joka on nyt sitten muistettava ja sitten, kun on aina pestävä nuo ja keitettävä. Se niin kun tuo lissää... (...)” (Perhe 7, s. 6, r. 24-28)

Eräässä perheessä vauvan vatsavaivat valvottivat äitiä lähestulkoon joka yö, ja äiti koki olonsa neuvottomaksi ja uupuneeksi. Äiti kertoi vauvan itkuisuuden hermostuttavan kaikkia, ja hän toivoi kovasti, että sairaalassa löydettäisiin apu vauvan vaivoihin. Sen sijaan niissä perheissä, joissa vauvan rytmi oli säännöllinen eikä hänellä ollut vatsavaivoja tai taipumusta koliikkiin, vanhemmat vaikuttivat tyytyväisemmiltä. He eivät kokeneet itseään kovin väsyneiksi, eikä lapsenhoito tuntunut liian raskaalta. Tyytyväisyyttä lisäsi myös välttyminen infektioilta, joille keskoslapset ovat erityisen herkkiä ensimmäisinä elinkuukausinaan.

” Ä: (...)Vauva voi hyvin, että se on tietysti pääasia. Ollaan yöt saatu nukkua rauhassa, syö sen minkä tarvitsee, on tyytyväinen ja hyväntuulinen. Se tietysti vaikuttaa meihinkin, että sitten olisi paljon vaikeampaa jos vauvalla olisi huono olla.” (Perhe 2, s. 1, r. 13-16)

Keskosuus toi tullessaan tavallista tiheämmän kasvun seurannan. Neuvolakäyntien ja kotipaikkakunnan omalääkärin lisäksi vauvoilla oli säännölliset tarkastukset keskussairaalassa. Seurannan käyntikertojen väli riippui lasten terveydentilasta. Yleisesti ottaen lapset olivat terveitä ja seurannat olivat vain rutiinitarkastuksia, mutta oli myös vauvoja, joiden kehitystä oli syytä seurata muutaman viikon välein.

¹ Lääkesumutin / höyryhengitysmaski

Eräessä perheessä vauvan tiheä seuranta johtui aivoinfarktista, jonka mahdollisia seurauksia haluttiin tarkkailla. Äiti kertoi, että terapia aloitettaisiin heti, mikäli motorisessa kehityksessä havaittaisiin viivästymistä. Myös merkit mahdollisista silmävaurioista johtivat tavanomaista tiheämpään seurantaan. Eräs äiti kertoi käyttävänsä vauvaa silmänpohjista löydettyjen veriluomien vuoksi keskussairaalassa kahden viikon välein. Tiheä seuranta tuntui muutamista vanhemmista voimia vievältä. Etenkin äiti, jonka ensimmäinenkin lapsi oli keskonen, odotti pelolla jatkuvaa seurantaa ja huolia kehityksen viivästymisestä. Äidin toivomuksesta neuvolassa käyntejä pyrittiin pitämään mahdollisimman vähäisinä, jotta arjesta ei tulisi liian kiireistä.

Eräessä perheessä jatkuva vertailu täysiaikaisiin lapsiin tuntui rasittavalta, sillä molemmat vanhemmat olivat itse syntyneet keskosina ja he kokivat, ettei keskosuus niin kummallista ollut. Vanhempia vaivasi hoitohenkilökunnan hätäileminen, sillä he uskoivat, että vauva kehittyy sen minkä on kehittyäkseen, eikä siitä tarvinnut tehdä sen suurempaa numeroa.

” I: (...) tai jossakin käydään niin aina hössöttää jos joku pikkusen vaan jos ei kehityksessä oikeen ole just niin sitten on hirvee hätä että tätä pitää tälleen ja tälleen tehä (...) Se aina välillä ottaa minua ainakin aivoon (...) ” (Perhe 3, s. 10, r. 42-46)

9.4.2 Työnjako lastenhoidossa

Äidit pääsivät mukaan vauvojen hoitotoimenpiteisiin ja –rutiineihin heti sairaalassa lapsen synnyttyä, mutta isien oli sen sijaan sovittava yhteen työ, lapsenhoito ja perhe-elämä. Isien työssäkäynti sekä joustonvara työaikojen suhteen vaikutti paljon siihen, miten isät pääsivät osallistumaan lapsen hoitoon sekä tarvittaviin neuvola- ja lääkärikäynteihin.

Haastatteluihin osallistuneissa perheissä isät pystyivät hätätapauksissa järjestämään vapaapäivän, vaikka muutoin olivat hyvin sidoksissa työaikoihinsa. Tämä ei silti aiheuttanut perheille suurta ongelmaa, sillä äidit kertoivat pitävänsä isien työssäkäyntiä luonnollisena asiana ja ymmärtävänsä työnteon tärkeyden; ilman sitä perheen toimeentulo olisi ollut vaarassa. Poikkeuksen muodostivat isät, joilla oli oma yritys. He pystyivät itse sanelemaan työaikansa ja siten olemaan enemmän läsnä ja tukena lastenhoidossa.

” H: (...) se ei hirveesti anna joustonvaraa, niin kun tämmösille äkkilanteille.

Ä: No, huomas sen viime syksynä siellä tehohoidon aikana, että... Että ei ollu hirveen hyvä, että mies oli sairaslomalla ja niistä piti neuvotella, että itse asiassa se ei onnistunukaan sitte.” (Perhe 9, s. 13 r. 36-40)

” H: (...) pystyit kanssa käymään kanssa sairaalassa?

I: Minä. Kyllä pystyin. Jos en pysty niin sitten saa työt olla. Kyllä tämä on niin tärkeä tapaus meidän perheelle. ” (Perhe 8, s. 6, r. 8-12)

Lastenhoito oli pääasiassa äitien vastuulla. Isillä työssäkäynti rajoitti osallistumista, joten he olivat enemmän taustalla tukemassa ja auttamassa tarvittaessa sekä mahdollisuuksien mukaan. Varsinkin illat ja viikonloput olivat aikaa, jolloin isät pystyivät parhaiten osallistumaan lapsenhoitoon, ja äideillä oli tilaisuus levähtää tai käydä yksikseen ulkoilemassa. Jos molemmat vanhemmat olivat kotona, lapsia hoidettiin yhdessä tai hoidossa vuoroteltiin niin, että toinen vanhemmista sai aikaa itselleen. Kahden lapsen perheissä työnjako toimi usein siten, että toinen vanhemmista oli vauvan ja toinen vanhemman lapsen kanssa.

” Ä: (...) tietenkun kun määhoijan sillon, kun Riku on töissä ja taas Riku tulee töistä ni määh... Joskus mennee silleen, että määhmeen nukkumaan, että saan ihan rauhassa nukkua sen pari, kolme tuntia. (...) ” (Perhe 12, s. 4, r. 8-10)

” Ä: (...) Toinen on ton vanhemman kanssa toinen on ollut kotona tän pojan kanssa. ” (Perhe 4, s. 4, r. 17-18)

Erityisiä vastuualueita lapsen hoidossa ei vanhemmilla ollut vaan hoitotehtävät jakautuivat tasapuolisesti. Joissakin perheissä enemmän isän hoitamia tehtäviä olivat kylvetys ja spiira-lääkkeen antaminen, mutta mitään ehdottomia sääntöjä työnjaon suhteen ei oltu tehty.

” H: Onko isällä joku semmoinen tietty mikä kuuluu mitä hän tekee vauvan kanssa?

Ä: Hän kylvettää, hän haluaa kylvettää aina.

I: Kyllä mä teen kaikennäköistä. Ei mulla ole mitään semmoista että vaipanvaihto... mulle on ihan sama” (Perhe 8, s. 3, r. 13-18)

Äitiysloman jälkeen lapsenhoito oli päätetty useimmissa perheissä järjestää niin, että äiti jää kotiin hoitovapaalle. Parissa perheessä myös isät olivat miettineet hoitovapaalle jäämistä, mutta lopullisia ratkaisuja ei oltu vielä tehty. Muutama äiti harkitsi osa-aikatyötä, jolloin äidillä olisi kokopäivätyöhön verrattuna enemmän aikaa lapselle. Joka tapauksessa kaikissa perheissä vaikutti siltä, että äidit eivät raaski jättää pientä lasta vieraan hoitoon. Varsinkin päiväkotia, jossa lapsia on paljon ja sairastumisriski näin ollen suuri, ei tuntunut äideistä hyvältä vaihtoehdolta.

” Ä: (...) ei ois mulla tällä hetkellä mitään kiirettä mennä töihin. Ja mies taas ois kanssa ihan innossaan jäämässä Matiaksen kanssa. Sano, että hän tykkäis ihan Matiaksen hoijostakin, että häähää vois olla kotona (...) ” (Perhe 9, s. 13, r. 11-13)

” Ä: (...) Jotenkin niin että en ihan päiväkotiin olisi häntä laittamassa noin pienenä,

jollain muulla lailla joko hoitajaa kotiin tai jonnekin hoitoon missä olisi mutta en päiväkotiin laittamassa, jos ei ole pakko. (...)” (Perhe 8, s. 15, r. 39-41)

Haastatteluhetkellä vanhemmat olivat tyytyväisiä saamaansa lastenhoitoapuun. Vauva oli ollut kotona vasta vähän aikaa, joten avuntarve oli jäänyt pieneksi eivätkä kaikki vanhemmat olleet edes halunneet apua. Vanhemmat olivat pystyneet sopimaan ja joustamaan omista menoistaan niin, että toisella oli aina aikaa huolehtia vauvasta. Suurimman perheen ulkopuolisen avun lastenhoitoon vanhemmat kokivat saavansa omilta vanhemmiltaan ja sisaruksiltaan, jos nämä vain asuivat riittävän lähellä. Tarvittaessa myös ystävät ja naapurit olivat valmiita tulemaan apuun ja hoitamaan vauvaa. Lisäksi eräs äiti kertoi harkitsevansa vakituisen lapsenvahdin palkkaamista Mannerheimin Lastensuojeluliiton kautta.

” H: Joo. Ja sitten sun vanhemmat että te saatte sitten vietyä sinne?

I: Suuhaan ihan milloin vaan. Alussahan ne sanoivat että alkaahan tuua se tänne näin me ei vaan viety sitä.” (Perhe 3, s. 2, r. 46-49)

” Ä: (...) Kyllähän niitä on hyvinkin paljon semmoisia mitkä on tarjoutunut apuun, mutta ei me olla tarvittu vielä. (...) ollaan pärjätty ihan näin. (...)” (Perhe 8, s. 3, r. 9-11)

9.4.3 Kasvatusperiaatteet

Vanhempien kasvatusperiaatteet eivät olleet haastatteluhetkellä vielä selkeästi tiedostettuja, eivätkä vanhemmat olleet ehdineet keskustella tai tehdä lopullisia päätöksiä kasvatukseen liittyvistä kysymyksistä. Hyvänä he pitivät kotikasvatusta, jonka olivat itse saaneet. Tärkeää vanhemmista oli luoda lapselle turvallisuudentunne pitämällä lasta sylissä, puhumalla hänelle ja olemalla hänen kanssaan mahdollisimman paljon sekä asettamalla lapselle selkeät rajat. Lisäksi vanhemmat mainitsivat muutamia yksittäisiä piirteitä, joita arvostavat lapsen kasvatuksessa. Tällaisia olivat muun muassa kotiäitiys, liikunnallisten virikkeiden tarjoaminen sekä kaksikielisyys.

” H: Onko teille tullut tällaisia lapsen kasvatukseen liittyviä periaatteita eteen?

I: Ei ei ole

Ä: Ei sitä. Se miten meidät on kasvatettu niin semmoista ihan perus semmoista miten sen sanoisi maalaisjärjen käyttöä sillä lailla ” (Perhe 3, s. 12, r. 8-13)

” Ä: Joo, kun itekin on liikkunut paljon ja edelleen yritän liikkua niin tota ajatellut että mä haluan tarjota lapsellekin semmoisen mahdollisuuden. (...)” (Perhe 2, s. 4, r. 34-35)

Omaa viestiään vanhempien arvostamista kasvatusperiaatteista kertoivat myös lapselle hankitut lelut ja virikemateriaalit. Vielä lapsille ei oltu hankittu kovin paljon

erilaisia tavaroita, koska lapset olivat niin pieniä. Mutta tämä ei ollut ainoa syy, sillä vanhemmat eivät halunneet hukuttaa lastaan ylettömään lelupaljouteen. He kertoivat arvostavansa enemmän lapsen kehityksen kannalta hyödyllisiä tavaroita. Kaikkien tavaroiden hankkimista uutena ei myöskään pidetty järkevänä, vaan perheet olivat hyödyntäneet paljon sukulaistensa, ystäviensä sekä vauvan sisarusten vanhoja vaatteita, leluja ja tarvikkeita.

” I: Kyllä tällaiset tarpeelliset, mitkä on katottu mitkä on tällä hetkellä hyviä kehityksen kannalta niin ne on aina hankittu. Paljon ollaan tietysti saatukin, että kavereilla on vähän vanhempia niin niiltä.” (Perhe 3, s. 10, r. 1-3)

Haastatteluhetkellä harrastukset vauvan kanssa olivat vielä pääasiassa suunnitelmassa, sillä lapset eivät olleet tarpeeksi vanhoja osallistumaan esimerkiksi vauvauintiin tai musiikkileikkikouluun. Vanhemmilla oli aikomuksena tarjota lapsille monipuolisia virikkeitä ja harrastusmahdollisuuksia sekä tilanteita toisten lasten tapaamiseen. Lisäksi yhteiset harrastukset, kuten äiti-lapsijumppa, toimivat samalla myös vanhemmille tilaisuutena tavata muita vanhempia.

” Ä: (...) mä nyt kävin tän kanssa siellä äiti-lapsi kerhossa (...) kyllä mejän tarkoitus ois siellä riveta käymään ni nähhään sitten vähän muitakin lapsia (...) siellä on niin kiva sitten jutella silleen (...)” (Perhe 10, s. 3, r. 44-52 ja s. 4, r. 1)

” I: No monipuolisesti kaikkea ehkä samat harrastukset mitä meillä on (...) ollaan puhuttu tällaisesta muskarista ja vauvauinnista. (...)” (Perhe 8, s.10, r. 3-8)

9.4.4 Kokemukset kahden lapsen perheissä

Kaksilapsisissa perheissä vanhemmat kertoivat esikoisen suhtautuvan hyvin pientä sisarustaan kohtaan. Eräs äiti oli kuullut runsaasti varoituksia pahoista mustasukkaisuuskohtauksista, mutta pääasiassa niiltä oli vältytty kaikissa perheissä. Vanhemmat olivat saaneet esikoisen taholta osakseen kiukku- ja itkukohtauksia, mutta vauvaan kiukkupurkaukset eivät olleet kohdistuneet. Sen sijaan sisarukset olivat hellineet ja halailleet vauvaa, ja näin osoittaneet hyväksyvänsä uuden perheenjäsenen.

” Ä: (...) Mirkka haluaa hoitaa vauvaa. Pajata sitä ja suukotella. Ei merkkejä mustasukkaisuudesta. Eräänä päivänä oli löytynyt vanhempien sängyltä vauva kainalossa. (...)” (Perhe 11, s. 5, r. 7-9)

Kahden lapsen äidit kuvasivat haastatteluissa, miten eri tavalla he suhtautuivat vauvanhoitoon, kun kyseessä ei ollut esikoinen. Ensimmäisen lapsen kanssa kaikki oli

ollut uutta ja vauvan hoitamista oli hieman arkaillut, mutta toiseen lapseen osasi jo suhtautua rennommin ja varmemmin, eikä enää hätkähtänyt aivan pienistä.

9.4.5 Tyytyväisyys neuvolapalveluihin

Neuvola- ja sairaalakäyntejä varten perheiden ei ollut tarvinnut tehdä suurempia erityisjärjestelyjä. Osa perheistä asui niin lähellä neuvolaa, että äidit pääsivät sinne kävellen. Niissä perheissä, joissa neuvolaan oli pidempi matka, käynnit onnistuvat neuvolapalvelujen joustavuuden ansiosta; ajan sai silloin kun perheelle parhaiten sopii ja eräässä perheessä terveydenhoitaja oli tehnyt yhden ylimääräisen kotikäynnin.

” Ä: Onhan se aikamoista rääkkiä lapsellekin että mikä meilläkin on ollut. Ne käynnit yrittäähän ne samalle päivälle laittaa niitä

I: Sehän oli meistä kiinni, halutaanko me samalle ajalle ” (Perhe 3, s. 11, r. 25-28)

” Ä: Ensimmäiset käynnit ni terveydenhoitaja kävi meillä kotona. Kävi meillä yhen ylimääräsen kerran, että mejän ei tarvinnu lähteä minnekään. (...) ” (Perhe 7, s. 9, r. 28-29)

Vanhemmat vaikuttivat pääasiassa tyytyväisiltä saamaansa kohteluun neuvolassa, mutta muutamissa haastatteluissa mainittiin, ettei henkilökunta osannut huomioida tarpeeksi sitä, että lapsi on keskonen vielä pitkän aikaa sen jälkeen, kun hän pääsee sairaalasta kotiin. Vanhempien kokemuksen mukaan terveydenhoitajat ottivat huonosti huomioon sen, mikä lapsen todellinen ikä oli; täysiaikaisiin lapsiin verrattuna piti huomioida keskonen korjattu ikä eikä syntymähetkestä laskettua ikää. Vanhempien mukaan neuvolassa ei omattu yhtä vankkaa tietoa ja kokemusta keskoslapsista kuin sairaalassa, sillä keskoslasten perheitä oli neuvolan asiakkaina huomattavasti harvemmin.

” Ä: (...) Se pitää olla aina tarkkana, että pitää puhua korjatusta iästä, kun verrataan muihin täysiaikaisiin lapsiin, että ei saa puhua siitä syntymähetkestä vaan siitä lasketusta iästä. (...)” (Perhe 18, s. 7, r. 18-20)

Tyytymättömyyttä aiheutti myös henkilökunnan vaihtuvuus. Eräs perhe kertoi, että heidän terveydenhoitaja oli vaihtunut kolme kertaa, jolloin neuvolassa ei ollut yhtään tuttua asiantuntijaa, joka olisi ollut perillä kaikista lapselle tehdyistä tutkimuksista. Äiti kertoi, ettei saanut neuvolasta vastauksia kysymyksiinsä, eikä neuvolasta tultu kotikäynnille niin kuin tapana yleensä oli. Vanhemmat kokivatkin, etteivät olisi pärjänneet niin hyvin ilman tuttavaa, joka oli synnytysosastolla johtavana lääkärinä.

9.4.6 Työnjako kotitöissä

Samoin kuin lastenhoidossa myös kotitöiden työnjakoa määrittivät paljolti isän työssäkäynti ja työajat. Isien ollessa töissä äidit huolehtivat pyykinpesusta, siivoamisesta, ruoanlaitosta sekä muista kodin päivittäisistä töistä siinä määrin kuin lapsen hoidolta aikaa jäi. Pääasiassa kotityöt jakautuivat vanhempien kesken tasaisesti, eivätkä äidit kokeneet, että kotityöt olisivat yksin heidän harteillaan. Isät osallistuivat kodin askareisiin vapaa-aikanaan ja auttoivat äitejä suuremmissa töissä, kuten viikkosiivouksissa. Muutamassa perheessä mainittiin, että isän vastuulla olivat raskaat kotityöt kuten mattojen puisteleminen, lumityöt ja auton renkaiden vaihto. Kovin tarkkarajaisia työnjakoja eri askareiden suhteen ei äideillä ja isillä silti ollut, vaan kotityöt jaettiin tilanteen mukaan. Isät, joiden työtuntimäärä oli pienempi ja jotka olivat enemmän kotosalla, osallistuivat kotitöihin ahkerammin kuin paljon töitä ja pitkiä päiviä tekevät isät.

Kotitöiden suhteen perheiden arki vaikutti toimivalta. Työt hoituivat, eivätkä äidit ja isät kokeneet rasittavaksi sitä, vaikeivät kotityöt sujuneet aivan yhtä jouhevasti kuin ennen lapsen syntymää ja sairaalasta kotiutumista.

” Ä: Mutta sitten muut ruuanlaitot ja tällaiset, kun mä olen täällä päivisin niin mun mielestä on aika luonnollista että mä hoidan ne (...)” (Perhe 2, s. 11, r. 13-14)

” Ä: (...) Aika hyvin se mun mielestä menee, että en oo ainakaan kokenu ite että kaikki ois mun harteilla. (...)” (Perhe 18, s. 4, r. 22-23)

” Ä: (...) Kyllähän tällä hetkellä varsinkin, kun isällä on niin paljon töitä niin aika paljon on siten, että minä teen kaikki hommat melkeen, että isä sitten tietysti... Kaikki roskan viennit ja kaikki tällaiset kuuluu isille sitten, että...” (Perhe 10, s. 2, r. 19-21)

9.4.7 Vanhempien harrastukset ja parisuhde

Lapsen syntymä oli vanhempien kertoman mukaan vähentänyt heidän kahdenkeskistä aikaansa ja samalla myös mahdollisuuksia omille harrastuksille. Perheissä, joissa lapsi oli ensimmäinen, tätä ei koettu niin harmillisena vaan tilannetta pidettiin luonnollisena ja itsestään selvänä. Sen sijaan perheissä, joihin oli syntynyt toinen lapsi, vanhemmat olivat alkaneet kaivata enemmän yhteistä aikaa ja mahdollisuutta hoitaa keskinäistä suhdettaan. Eräs äiti kertoi, että päivistä oli tullut hyvin arkisia, ja että hän oli alkanut kaivata romantiikkaa ja oman miehen seuraa. Äiti ikävöi pieniä hetkiä ilman lapsia,

mahdollisuuksia lenkkeilyyn ja sitä, että puoliso muistaisi sanoa, että välittää. Toisen lapsen myötä yhteisen ajan puute oli huomattu myös muissa perheissä.

” Ä: (...) Ehkä sillon Millan jälkeen ei niinkään, kun sitä lasta niin oli toivottu ja haluttu ja se oli sitten niin ihmeellistä, että sitä ei niin kun ehkä huomannukaan, että kaipaako sitä niin kun semmosta miehen tai vaimon seuraa, mutta nyt on... Nyt, nyt niin kun huomaa, että kyllä, kyllä kaipais ja... (...)” (Perhe 14, s. 6, r. 21-24)

Ajan puutteen vuoksi tärkeistä ja pitkäaikaisistakin harrastuksista oli tingitty tai luovuttu kokonaan. Etenkin harrastukset, jotka sijaitsivat kaukana, ja joiden järjestäminen oli hankalaa, olivat jääneet vähemmälle. Sen sijaan kodin läheisyydessä toteutettavat harrastukset, kuten lenkkeily, luonnossa liikkuminen sekä koirien ulkoiluttaminen, olivat edelleen järjestettävissä. Vanhemmat kertoivat toivovansa, että mahdollisuuksia omille harrastuksille löytyisi enemmän tulevaisuudessa, kun lapsi olisi isompi. Tällä hetkellä aikaa harrastuksille löytyi jonkin verran iltaisin, jolloin vanhemmat vuorottelivat lapsen hoidossa. Isien työvuoroista ja työpäivän pituudesta riippui onnistuiko lenkkeily, hiihtely tai säännölliset urheiluharrastukset kuten lentopallo tai jääkiekko.

” Ä: (...) työpaikka järjestää tota kerran viikkoon sählyä, että kyllä siellä pääsee käymään. (...) Se on siinä, kun se on illalla yhdeksästä kymmeneen, että se on nyt vähän Rikun työvuoroista, että millonka pääsen (...)” (Perhe 12, s. 9, r. 1-9)

Vanhemmat kertoivat, että isovanhempien tai muiden lastenhoitajien avulla yhteistä aikaa ja harrastuksia voisi järjestää enemmänkin. Tarvetta siihen ei vielä kuitenkaan ollut, sillä vanhemmat olivat mieluummin kotona, koska lapset olivat niin pieniä. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että vanhemmat olivat läsnä ja viettivät aikaa lastensa kanssa. Heidän mielestään sekään ei aina ollut hyvä, että isän tullessa kotiin, lähti äiti vuorostaan omiin harrastuksiinsa.

” I: (...) että toki aikaa meille kaikille kolmelle olla aika olla yhdessä, lapselle ja toisillemme, toisillemme oikealla tavalla näin myös omille harrastuksille pikkasen että” (Perhe 2, s. 8, r. 9-11)

Vanhemmat kokivat keskinäisen suhteensa muuttuneen jonkin verran vauvan syntymän myötä. Vaikka yhteistä aikaa jäi nykyisin vähemmän, olivat välit puolisoon lujittuneet ja parisuhde saanut uutta sisältöä. Eräs äiti mainitsi, että muutos keskinäisissä väleissä oli tapahtunut jo raskausaikana, jolloin puolisoista oli tullut entistä läheisempi eikä riitojakaan ollut syntynyt yhtä helposti kuin ennen. Lapsi oli vanhemmille todella tärkeä, ja hänen hyvinvointinsa eteen oltiin valmiita tekemään kaikki mahdollinen.

” Ä: Ilman muuta tällainen ilman muuta lujittaa suhdetta että kuitenkin tässä ollaan nyt yhteisen asian ääressä ja vetänyt enemmän tiukkaan meitä niin tuota mitäs tuohon voisi sanoa

I: Tietysti on välillä omat ongelmat, mutta niistä aina selvitään.” (Perhe 3, s. 8 r. 50-52 ja s. 9, r. 1)

Kaiken kaikkiaan vanhempien parisuhteet vaikuttivat tasapainoisilta ja läheisiltä, mikä kävi ilmi myös päätöksentekotavoista. Yhteisistä asioista keskusteltiin, ja koko perhettä koskevaan päätöksentekoon osallistuivat sekä isä että äiti. Toisaalta vanhemmat halusivat myös antaa tilaa toisilleen ja luottivat puolison kykyyn tehdä päätöksiä itsenäisesti. Vastuuta oli päätöksenteossa jaettu siten, että se puolisoista, jolla oli asiasta enemmän kokemusta ja tietoa, sanoi viimeisen sanan. Eräässä perheessä tämä tarkoitti käytännössä sitä, että isä valitsee auton, joka perheeseen ostetaan, ja äiti huolehtii kodin sisustamisesta.

” Ä: (...) Se osapuoli vähän enempi siinä päättämässä, joka siitä ymmärtää ja tietää, mutta näin niin kun mitä nyt tähän perheeseen ja tämmösiin liittyy, niin kyllä yhdessä sitten yritetään, että ei ihan toisten... Toisen tietämättä ni tehä mittään hirmu suuria päätöksiä ja hommia, että... (...)” (Perhe 10, s. 4, r. 26-29)

9.4.8 Asuinympäristö ja perheen toimeentulo

Kotia ja asuinympäristöä koskeviin kysymyksiin useimmat vanhemmista vastasivat olevansa tyytyväisiä tämänhetkiseen asuntoonsa ja kertoivat ympäristön olevan lapsen kannalta ihanteellinen. Perheet olivat alkaneet arvioida asuinympäristöään ja kotiaan lapsen kasvupaikkana suunnitellessaan lapsen hankkimista ja viimeistään vauvan syntymän myötä. Jo ennen lapsen syntymää osa perheistä oli hankkinut isomman ja tilavamman asunnon tai omakotitalon turvalliselta ja lapsiystävälliseltä alueelta. Jos asuntoa ei vielä oltu hankittu, oli se haaveissa ja suunnitelmissa lähitulevaisuudessa. Vanhemmat mainitsivat arvostavansa ympäristössään rauhallisuutta, vähäistä liikennettä, omaa pihaa ja leikki- ja ulkoilupaikkojen sekä luonnon läheisyyttä. Myös palvelujen, kuten kaupan, päiväkodin ja koulun, läheistä sijaintia sekä naapuruston muita lapsiperheitä pidettiin hyvänä asiana.

” Ä: (...) mutta haaveissahan toi olis, että pystys joskus oman talon rakentamaan, että kuhan nyt näkkee tosiaan nuo työhömmit. (...) Kuitenkin silleen tavallaan haaveissa ois joskus vähän saaha vielä lissää noita lapsia niin sit viimeistään siinä vaiheessa ois kuitenkin saatava isompi tää asunto. (...)” (Perhe 10, s. 10, r. 41-49)

” I: (...) Kyllä se oli hyvä, että tuossa sisäpihalla on tuo metsä ja aita ja tämmöistä, rauhallinen ja suht turvallinen paikka (...)” (Perhe 2, s. 20, r. 14-15)

Kaikki tutkimukseen osallistuneet perheet olivat taloudellisesti hyvin toimeentulevia, eikä kukaan kärsinyt ahdingosta. Äideillä oli ollut vakituinen tai määräaikainen työsuhde, josta he olivat jääneet äitiyslomalle, ja isillä työtilanne vauvan syntymän jälkeen oli pysynyt samana. Vanhempien toimeentulo riitti kattamaan perheen perustarpeet ja useimmilla tuloista jäi myös säästöön.

Perheet eivät valittaneet raha-asioista koituvan heille ylimääräistä murhetta, vaikka taloudellinen hyvinvointi perheissä oli vaihtelevaa ja toimeentulossa oli perheiden välillä nähtävissä eroja. Vakaasta taloudellisesta tilanteesta ja turvatusta tulevaisuudesta kertoivat hyvin palkattu, vakituinen työ sekä omistusasunto. Heikommasta taloudesta ja toimeentulosta viestivät puolestaan velat, vuokra-asunto, isän opiskelu, työsuhteen määräaikaisuus sekä huoli yrittäjyyden kannattavuudesta tulevaisuudessa.

” I: (...) Kaksi lapsetonta aikuista, joilla on ollut ihan hyvin palkattu duuni niin hyvinhän me ollaan eletty. (...)” (Perhe 2, s. 21, r. 36-37)

” Ä: (...) Mutta tuota hirveen paljon kyllä eppäilyttää ja ahistaa tämä maatalouen tulevaisuus ylipäättään. (...) Ei se mitenkään, mitenkään hirveen heleppoa tulevaisuuskaan oo. Kyllä on ollu välillä mielessä niin kun kiikun kaakun, että mitenkähän... (...)” (Perhe 7, s. 11, r. 17-22)

9.5 Perhetilanteiden kuvaus

Kyselytietojen perusteella muodostetun perhetilanteiden luokituksen ääripää, ”hyvin menee”, kuvaa vanhempia, joiden vastaukset kaikissa kolmessa kyselyssä sijoittuivat vähän stressiä ja arki sujuu hyvin –ryhmään. Kaiken kaikkiaan tähän luokkaan kuuluvia vanhempia oli neljä: perheiden 8 ja 12 isät sekä perheiden 11 ja 18 äidit. Luokituksen toinen ääripää, ”koko ajan kamppailua”, kuvaa puolestaan perhetilannetta, jossa vanhempien vastaukset kaikissa kolmessa kyselyssä sijoittuivat paljon stressiä ja arki sujuu huonosti –luokkaan. Myös tähän luokkaan kuuluvia vanhempia oli neljä: perheiden 14 ja 17 isät sekä perheiden 9 ja 13 äidit.

Yhteistä kaikille hyvin menee –perheille oli vauvojen hyvä terveys. Kaikkien lasten syntymäpaino oli yli kilon, eikä heillä ollut suurempia keskосуuden mukanaan tuomia sairauksia. Aika sairaalassa ei ollut kriittistä vaan rauhallista kasvun odottelua. Myös kotona vauvat olivat olleet terveitä ja säännöllinen unirytmä oli muodostumassa. Koko

ajan kamppailua –perheille sen sijaan oli yhteistä raskas sairaala-aika. Vauvojen terveydentilassa esiintyi takapakkeja, he joutuivat uudestaan hengityskoneeseen tai saivat infektion. Kolmessa perheessä vauvojen syntymäpaino oli alle kilon. Vauvojen alkutaival oli huomattavasti vaikeampi kuin hyvin menee –perheiden vauvoilla, ja kahdella vauvalla oli havaittu myös pysyviä vaurioita näkökyvyssä. Joillakin vauvoilla vatsavaivat ja koliikkioireet häiritsivät säännöllistä unirytmää, mikä sai vanhemmat tuntemaan itsensä uupuneiksi.

Selkeä ero hyvin menee –perheiden ja koko ajan kamppailua –perheiden välillä oli heidän elämänsenteessään ja suhtautumisessaan vastaan tulleisiin vaikeuksiin. Hyvin menee –perheiden haastatteluista välittyy elämänmyönteisyys sekä päivä kerrallaan – asenne. Vanhemmilla ei ollut tapana murehtia turhia ja he tarttuivat asioihin arkailematta. Koko ajan kamppailua –vanhemmat sen sijaan arastelivat vauvanhoitoa, eikä haastattelusta välittynyt samanlaista mutkatonta elämänsentettä.

Seuraavissa luvuissa kuvaamme yhden hyvin menee –perheen ja yhden koko ajan kamppailua –perheen kokemuksia tarinan muodossa. tarinat on kirjoitettu haastattelujen pohjalta. ”Ihania hymyjä” –tarina kuvaa perheen 8 ja ”Talvisota” -tarina perheen 9 elämää ja vaiheita keskoslapsen vanhempana.

9.5.1 ”Ihania hymyjä”: kuvaus Tikkasen perheestä

Aika ennen vauvan syntymää

Tikkasen perheen isä on yksityisyrittäjä, joka omistaa rakennusliikkeen. Työ on kokopäiväistä ja hän on sitoutunut uraansa; ennen vauvan syntymää työpäivän pituus venyi usein 10-12 tuntiin. Vaimo omistaa vaatekaupan ja on isän tavoin sitoutunut yrittämiseen, vaikka hänen liikkeensä on enemmän harrastus kuin tulonlähde. Isän yrityksen sijaan tuottaa erinomaisesti voittoa, joten perhe tulee taloudellisesti hyvin toimeen.

Perhe asuu rakentamassaan omakotitalossa rauhallisella ja lapsiystävällisellä alueella. Kotikadulla ei ole läpiajoliikennettä ja aivan kodin läheisyydessä sijaitsevat puistoalue sekä lähes kaikki lapsiperheen tarvitsemat palvelut. Tosin tonttia hankkiessaan ja taloa rakentaessaan perhe ei ollut miettinyt asuinalueen sopivuutta lapsen näkökulmasta, vaan he olivat vain rakentaneet, kun heitä itseään miellyttävä tontti oli löytynyt.

Raskausaika oli äidistä vaikea ja hänen omien sanojensa mukaan tylsä. Vaikka lasta oli toivottu jo pitkään, ei hän aikaisemmista epäonnistumisista johtuen osannut nauttia raskaana olemisesta ennen kuin oli varmaa, että lapsi syntyy elinkelpoisena. Näin ollen lapsen syntyminen, vaikkakin ennenaikaisena, oli sekä äidille että isälle helpotus.

Aika sairaalassa

Uusi perheenjäsen Tikkasille syntyi viisi viikkoa ennen laskettua aikaa. Koska vanhemmat olivat osanneet aavistaa ja varautua lapsen mahdolliseen keskosuuteen jo etukäteen, eivät he kokeneet sitä pelottavana ja raskaana asiana eivätkä tunteneet syyllisyyttä. Vauva oli terve, eikä hänen tarvinnut olla sairaalassa kuin kaksi viikkoa syntymänsä jälkeen. Isä oli mukana synnytyksessä ja osallistui vauvan hoitoon heti alusta lähtien.

Henkilökunta ja vauvan oma hoitaja saivat vanhemmilta runsaasti kiitosta. Vanhemmat luottivat sairaalan hoitoon ja uskoivat, että vauva oli turvallisissa käsissä. E erityisen hyvänä vanhemmat pitivät sitä, että henkilökunta opasti ja neuvoi heitä lapsen hoidossa kädestä pitäen, ja että he pääsivät heti mukaan hoitoon kuivittamaan, syöttämään ja kylvettämään vauvaa. Aluksi vanhempia tosin jännitti tehohoitoympäristö, mutta he kuvasivat itseään käytännön ihmisiksi, joita ei pelottanut ryhtyä toimeen.

Vaikein kokemus vanhempien mielestä tuntui olleen vauvan jättäminen sairaalaan, kun äiti pääsi kotiin. Äidistä se tuntui pahalle ja häntä itketti. Jälkeenpäin ajatellen aika meni kuitenkin nopeasti. Vanhemmat kävivät joka päivä kolme kertaa sairaalassa, joten heidän ei tarvinnut olla pitkään erossa vauvasta.

Vauvan kanssa kotona

Vauvan päästyä kotiin Tikkasen perheessä alkoi normaali, vauvanhoidon täyttämä lapsiperheen arki. Koska kummallakaan vanhemmista ei ollut etukäteen liiemmästi kokemusta lastenhoidosta, oli vauvan vaatima huolenpito tuntunut välillä rankemmalta kuin he olivat osanneet kuvitella. Silti vanhemmat eivät olleet tehneet tästä ongelmaa itselleen, vaan he kertoivat arkensa sujuvan jouhevasti ilman ylitsepääsemättömiä vaikeuksia. Parina ensimmäisenä viikkona vauvalla oli ollut hieman koliikkivaivoja, mutta ne olivat vähentyneet ja vaihtuneet ”normaaliin iltakitinään”. Vauva oli vanhemmille kaikki kaikessa, ja he olivat tyytyväisiä tämänhetkiseen, vauvanhoidon rytmittämään elämäänsä. Alkuvaiheen ainoa ongelma olivat olleet vieraat, joita oli riittänyt jokaiselle

päivälle ja illalle. Lopulta vanhempien oli ollut pakko ruveta hieman säännöstelemään kyläilyä, jotta perheelle olisi jäänyt aikaa olla kolmissin.

Vauvan hoito oli Tikkasen perheessä arkipäivisin pääasiassa äidin vastuulla, mutta isä auttoi mielellään hoidossa. Hän teki tarkoituksella lyhyempää työpäivää kuin ennen, jotta aikaa vauvan hoidolle ja yhdessäololle jäisi enemmän. Hän halusi myös osallistua vauvan neuvolakäynteihin ja lääkärintarkastuksiin. Kotityöt perheessä sujuivat yhteisvoimin ja jakautuivat tasaisesti molempien harteille.

Perheen ulkopuolista lapsenhoitoapua isä ja äiti saivat tarvittaessa omilta vanhemmiltaan sekä ystäviltään. Tähän mennessä tarve oli ollut vähäinen, koska vauva oli ollut kotona niin vähän aikaa eivätkä vanhemmat kokeneet lasta esteenä omalle liikkumiselleen. Toinen vanhemmista oli vauvan kanssa, jos toinen lähti lenkille tai omille asioilleen, ja yhteisiin menoihin vauva otettiin mukaan. Omien harrastustensa karsimista vanhemmat eivät pitäneet suurena menetyksenä, sillä vapaa-aikaa oli ollut niukasti jo ennen vauvan syntymää.

Tarkkoja tulevaisuudensuunnitelmia Tikkasen perheessä ei oltu tehty. Lapsenhoito oli ajateltu järjestää äitiysloman jälkeen siten, että äiti tekisi vain osa-aikatyötä, jolloin hänelle jäisi aikaa olla vauvan kanssa. Äidin työpäivinä mummot sekä isä voisivat hoitaa vauvaa vuorotellen. Päiväkotiin äiti ei haluaisi vauvaa laittaa, vaan parempi vaihtoehto hänen mielestään olisi perhepäivähoito. Lapsen kasvatuksesta vanhemmat eivät olleet vielä keskustelleet, mutta harrastusmahdollisuuksia he haluaisivat tarjota lapselleen monipuolisesti. Lähitulevaisuuden harrastuksiksi oli suunniteltu vauvauintia ja musiikkileikkikoulua.

Kaiken kaikkiaan arki ja elämä Tikkasen perheessä vaikutti tasapainoiselta ja onnelliselta. Vanhempien suhde toimi hyvin, ja vauvasta oli tullut luonnollinen ja tärkeä osa perhettä. Vanhempien puheenvuoroista heijastui myönteinen ja rento elämänsäsenne, joka lienee eräs syy arjen kitkattomalle sujumiselle. Ainoastaan neuvolan toiminta ja henkilökunta saivat vanhemmilta kitkerää palautetta. Huonot kokemukset liittyivät sekä äitiys- että lastenneuvolaan. Äitiysneuvolassa mihinkään asioihin ei oltu paneuduttu kunnolla ja vastuu oli siirretty äitiyspoliklinikalle. Lastenneuvolassa terveydenhoitaja oli vaihtunut pari kertaa, joten perheen ja neuvolan välille ei ollut syntynyt läheisiä välejä. Lisäksi vanhemmat eivät kokeneet saaneensa tarpeeksi tietoa ja opastusta neuvolasta, vaan monet asiat oli joutunut ottamaan itse selvälle ja kyselemään perheen ystäväpiiriin kuuluilta terveydenhuollon ammattilaisilta. Silti vanhemmat eivät olleet antaneet

neuvolakokemusten ”stressata” ja tuottaa itselleen päänvaivaa. He olivat onnellisia omasta ja vauvan terveydestä, eivätkä halunneet murehtia turhaan asioista, joille ei mitään mahda, tai joita ei vielä ollut edes tapahtunut.

” Ä: Niin tänä päivänä hän kääntyi hoitopöydällä itsestään että selältä kyljelleen, minä sanoin että ei tämä voi olla totta ja sitten hän teki sen toisen kerran, että nämä on tällöisiä, nyt on tullut hymyjä ihania että onhan se aina. Päivän kohokohta on kysellään onko tullut kakka ja sitten että ei ole vielääkään tullut kakka että ne on näitä tällöisiä. (...) Että meillä varmaan ongelmia olisi. Ja jos meillä olisi niin kait me oltaisiin haettu jo apua sitten.” (Perhe 8, s. 27, r. 17-27)

9.5.2 ” Talvisota” : kuvaus Hyvärisen perheestä

Pienen poikavauvan vanhemmuus tuli Hyvärisen perheelle monella tapaa yllätyksenä. Pari oli elänyt avioliitossa kymmenen vuotta, eikä ensimmäistä lasta perheeseen alkanut kuulua. Molemmat puolisoista olivat yli kolmenkymmenen, ja pari ehti jo uskoa, ettei lasta tulisi ollenkaan. Epäilyistä huolimatta raskaus alkoi ongelmitta ja perheenlisäystä odotellessaan Hyväriset muuttivat rauhalliselle ja luonnonläheiselle asuinalueelle rivitaloon.

Perheen toimeentulo ennen lapsen syntymää oli hyvä. Opintolainaa ja asunovelkaa oli, mutta tulot riittivät hyvin elämiseen ja asumiskustannuksiin. Molemmilla vanhemmilla oli korkea koulutus ja kokopäiväinen työ. Äiti työskenteli opettajana aikuiskasvatuksessa perheen asuinpaikkakunnalla ja isä insinöörin työtehtävissä kone- ja metalliteollisuudessa ulkopaikkakunnalla. Koska isän työmatka oli yli 150 kilometriä, asui perhe viikot erillään ja vietti lomat sekä viikonloput yhdessä. Haaveissa oli samalle paikkakunnalle yhteisen katon alle pääseminen.

Pienen pojan vanhemmaksi

Äidin alkuraskaus sujui hyvin, eikä merkkejä ennenaikaisesta syntymästä näkynyt. Elettiin elokuuta, kun perheen hyvä onni sai yllättävän käänteen: äiti jouduttiin kiidättämään ambulanssilla suoraan työpaikalta yliopistolliseen sairaalaan. Syynä oli raskausmyrkytys, jonka vuoksi poikavauva, Matias, syntyi viiden päivän kuluttua alle kilon painoisena. Syntymä yllätti vanhemmat, vaikka muutamaa päivää aiemmin hoitajat olivat järjestäneet Hyvärisille esittelykierroksen vastasyntyneiden teho-osastolle. Seurasi pitkä ja raskas ajanjakso, jota sävytti paitsi onni vanhemmuudesta, myös huoli vauvan selviytymisestä

sekä äidin toipumisesta. Synnytyksen jälki-seurauksena äidille oli tullut kohtutulehdus ja hänen kuntosensa oli huono. Hän jäi sairaalaan muutamaksi viikoksi ja liikkui pyörätuolilla teho-osastolle Matiasta katsomaan.

Teho-osasto vaikutti äidistä aluksi tekniseltä ja kovalta. Laitteet ja äänet osastolla tulivat kuitenkin tutuiksi, sillä Matias vietti siellä 3,5 ensimmäistä elinkuukauttaan. Vanhemmat oppivat erottamaan, mikä piipahdus tarkoitti mitäkin ja mihin oli syytä hätkähtää. Koneet ikään kuin hävisivät ympäriltä ja vanhemmat osasivat keskittyä vain lapseen.

Matiaksen alkutaival oli hyvin rankka. Hän tarvitsi hengityskonetta useita viikkoja, ja sai myös infektion, joka onneksi pysyi hallinnassa. Jo alkuvaiheessa oli selvää, että Matiaksella oli keskosille yleinen krooninen keuhkosairaus eli BBD. Raskaus ja synnytys koetteli myös äitiä ja kohtutulehdukseen määrätty kova lääkitys johti maidon tulon loppumiseen. Äiti oli aluksi pettynyt, mutta lohdukseen sai kuulla, että maidontulon tyrehtyminen oli yleistä keskoslasten äideille. Marraskuun alussa, juuri, kun Matias oli siirtymässä yliopistollisen sairaalan hoidosta oman alueensa keskussairaalaan, hänellä havaittiin silmäsairaus, jonka vuoksi molempiin silmiin annettiin hoitoja sekä tehtiin leikkaukset. Perheen elämä yliopistollisessa sairaalassa jatkui ja äiti yöpyi usein veljensä luona sairaalan sijaintipaikkakunnalla pystyäkseen viettämään päivät Matiaksen luona. Isä työskenteli viikot etäämmällä, mutta ajoi muutamana iltana viikossa vauvaa katsomaan. Viikonloput pariskunta yritti levätä yhteisessä kodissaan ja viettää aikaa kahdestaan.

Epävarmuudesta huolimatta äiti piti yllä toivoa Matiaksen näkökyvyn säilymisestä. Myös lääkärit uskoivat, että Matiaksen sairaus löydettiin ajoissa, ja että hoidot tuottaisivat tulosta. Toisen silmähoidon jälkeen lääkärit kuitenkin ilmoittivat, että hoidossa ollaan äärialueella, jonka jälkeen se ei enää tuota tulosta. Tilanne oli erittäin vakava. Äiti koki tiedon raskaana, etenkin koska lääkärin lausunto oli vaikeasti ymmärrettävää ammattikieltä, joka jätti vanhemmat epä tietoisuuteen. Äidin piti melkein tarttua lääkäriä hihasta, jotta sai tilaisuuden kysyä suoraan, oliko vaarana, että pojasta tulee sokea. Vasta silloin vanhemmat ensimmäisen kerran kuulivat, että vaara oli olemassa, mutta sen estämiseksi tehtäisiin kaikki mahdollinen.

Hyväristen mielestä teho-osaston hoito oli korkeatasoista ja henkilökunta osasi huomioida koko perheen ja selittää asiat ymmärrettävällä arkikielellä. Sen sijaan vakituiseen henkilöstöön kuulumattomat erikoislääkärit kätkeytyivät spesiaalisesta taakse. Heitä oli vaikea tavoittaa ja lääkärin kiertopäivänä mahdollisuutta kysymiseen

sai odottaa koko päivän. Tehohoidon aikana vanhemmat näkivät monenlaisia pelottavia toimenpiteitä. Äiti kertoi kammostaan piikkejä kohtaan, mutta totesi tietojen pojan tilasta järkyttäneen häntä kaikkein eniten. Kun jonkun asian suhteen vietiin viimeinen toivo, oli psyykkinen järkytys kaikkein suurin.

Arki pienokaisen kanssa

Matiaksen silmäsairaus ja epävarmuus näkökyvystä oli vienyt vanhemmilta voimia. Onneksi isyyslomalla oleva isä oli alkuvaiheessa äidin apuna. Yösyötöissä ja lääkkeenannoissa voitiin tehdä työnjakoa ja yhdessä harjoitella vauvanhoitoa, sillä kummallakaan ei ollut aiempaa kokemusta lastenhoidosta. Äidin arvelujen mukaan tilanne ilman isän tukea olisi ollut epätoivoinen, eikä arjesta olisi tullut mitään.

Isän palatessa töihin, hoitovastuu siirtyi arkipäiviksi äidille. Vanhemmilla oli sopimus, että siivouksista joustetaan, ensisijaista on Matiaksen hyvinvointi. Pääasiassa kotityöt hoidettiin yhdessä ja viikonloppuisin isä huolehti vauvan yösyötöistä ja lääkityksistä, jotta äiti sai levätä. Tarvittaessa Matiaksen isovanhemmat tulivat hoitoavuksi, mutta heillä molemmilla oli sydänoireita eikä lääkkeenanto onnistunut, joten pitkäaikaista hoitoapua heiltä ei voinut vaatia. Matiaksen hengitysmaskin avulla annettava kortisoni ja muut tehohoitoaikana määrätyt lääkkeet sekä tiheä syöttö rytmittivät arkipäiviä. Neuvolan ohjeiden mukaan Matiaksen oli syötävä kuusi kertaa päivässä, jotta paino nousisi. Välillä Matiaksen maha toimi huonosti ja saattoi mennä useita öitä, ettei Matias antanut äidin nukkua kuin tunnin. Silloin äiti oli uupunut ja vanhat vatsakatarrin oireet palasivat. Onneksi vauvahieronta auttoi Matiasta pahimman koliikin yli, eikä äidin tarvinnut hakea apua lastenhoitoon.

Koska perheen auto oli viikot isän käytössä ja pakkaset olivat kovia, äiti ja Matias viettivät paljon aikaa kotona. Äidillä jäi aikaa miettiä tapahtunutta ja syyllisyudentunne Matiaksen keskosuudesta ja silmäsairaudesta oli usein voimakas. Äiti pohti, olisiko raskausmyrkytyksen voinut huomata aiemmin ja tapahtuneen siten estää. Puoliso ja sairaala-aikana muut keskoslasten äidit, hoitohenkilökunta sekä lastenpsykiatri olivat äidille asiassa tukena.

Vauvan kotiuduttua alkoivat käynnit neuvolassa sekä keskussairaalassa. Neuvolassa yhteistyö luisti hyvin, sen sijaan yliopistollisesta sairaalasta keskus-sairaalaan siirtynyt seuranta takkuili. Ensimmäisessä kontrollissa selvisi, ettei Matiaksen omalääkäri ollut perehtynyt Matiaksen papereihin ollenkaan. Äiti oli todella pettynyt, koska koki

Matiaksen saaneen sairaala-aikana niin rankkaa hoitoa, että sitä oli kohtuutonta heittää hukkaan paikallistasolla. Äidin toiveen mukaisesti Matias sai uuden omalääkärin, jonka myötä asiat keskussairaalassa alkoivat sujua. Yliopistollisessa sairaalassa käytiin edelleen silmälääkärillä, joten yhteistyötä ammattilaisten kanssa riitti. Erityisesti tammikuun jälkeen, jolloin vanhemmat saivat lopullisen tiedon Matiaksen näkökyvystä, yhteydenpito viranomaisiin lisääntyi. Järkytys äidille oli suuri, kun selvisi, ettei Matias tulisi näkemään edes valoa eikä varjoja. Pieni poika oli sokea. Isälle tieto ei ollut yhtä suuri shokki, sillä hän oli vähitellen sopeutunut mahdollisuuteen sokeutumisesta. Sen sijaan äiti oli viimeiseen asti toivonut, että näköä olisi jäljellä. Kun sokeus varmistui, koki äiti syyllisyyden entistä voimakkaampana.

Näkövamman myötä vanhemmilla tuli tarve perehtyä kirjallisuuteen ja kehitystä tukeviin virikkeisiin. Äiti kertoi, ettei voimia ja aikaa tiedonhankintaan vauvan kotiuduttua ole paljon jäänyt, mutta näkövammaisten kuntoutusohjaaja ja fysioterapeutti olivat antaneet hyviä neuvoja. Äidillä oli suunnitteilla näkövammaisten vanhemmille tarkoitettu sopeutumisvalmennuskurssi sekä virikematto, jossa Matias voisi kosketella erilaisia pintoja. Vaikka vanhempien yhteisen ajan puute ja perheen asuminen eri paikkakunnilla oli raskasta, oli arjen toimittava. Äiti arveli, että Matiaksen syntymä vauhdittaisi perheen hakeutumista samalle paikkakunnalle. Tulevaisuutta ei vielä oltu paljon pohdittu, mutta oli mahdollista, että isä jäisi hoitamaan Matiasta kotiin ja äiti palaisi opetustyöhön, josta kovasti nautti. Tällä hetkellä äiti aikoi jatkaa hoitovapaataan ja miettiä tilannetta uudestaan, kun näkisi, miten Matiaksen kehitys lähtisi käyntiin.

Keskосуus oli saanut äidin pohtimaan, miten eri tavoin maailmaan saattoi syntyä. Hän ei osannut kuvitella, millaista oli saada lapsi täysiaikaisena ja selviytyä arjesta ilman jatkuvaa lääkkeiden annostelua ja kuntoutusta. Äitiä huolestutti omien voimien ja taitojen riittäminen kuntoutukseen sekä jaksaminen vauvan kanssa ilman omaa aikaa. Toisaalta äiti koki, että vaikeudet olivat kasvattaneet ja opettaneet vastuunkantoa, eikä hän enää omien sanojensa mukaan ”sortunut lillukanvarsiin”. Äiti kertoi myös oppineensa vaatimaan asianmukaista kohtelua terveydenhuollon ammattilaisilta.

Kokemus oli koetteleva molemmille vanhemmille ja heistä tuntui, että syksy oli vanhentanut heitä kymmenellä vuodella. Äiti totesikin, että tämä oli ollut hänen talvisotansa.

9.6 Perheiden akkommodaatiot

Taulukossa 14 esitetään haastatteluissa esiin tulleita arjen järjestelyjä, joiden avulla vanhemmat olivat pyrkineet selviytymään keskoslapsen syntymän mukanaan tuomista haasteista. Kaikkien perheiden tekemiä akkommodaatioita oli kaksi. Osa vanhemmista oli luopunut kokonaan harrastuksistaan ja osa oli vähentänyt niitä. Kaikki perheet olivat myös rajoittaneet yleisillä paikoilla käyntiä ja vieraiden määrää etenkin vauvan ensimmäisten infektioherkkien viikkojen aikana.

Kaksi toiseksi tyypillisintä akkommodaatiota koskivat lastenhoitojärjestelyjä. Yhtä perhettä lukuun ottamatta vauvanhoito oli järjestetty siten, että äidit olivat jääneet kotiin äitiyslomalle ja isät kävivät työssä. Perheessä 18 molemmat vanhemmat olivat kotona. Lähes kaikissa perheissä vanhemmat olivat myös hankkineet ylimääräistä lastenhoitoapua pääasiassa isovanhemmilta tai muilta sukulaisilta.

Useimmissa perheissä keskosvauvan vaatimat ylimääräiset neuvola- ja lääkärikäynnit hoituivat ilman erityisjärjestelyitä. Yleisin syy erityisjärjestelyihin koski isien mukanaoloa: isät joko halusivat itse mukaan tai äidit tarvitsivat heiltä kyydin pitkän matkan vuoksi. Osallistuminen vaati isiltä työaikojen muokkaamista.

Viidessä perheessä vauvan odotus oli herättänyt tarpeen hankkia isomman asunnon lapsiystävälliseltä asuinalueelta. Asuminen oli pyritty järjestämään niin, että lapsenhoitoon oli riittävät tilat ja lapsiperheen tarvitsemat palvelut kodin lähetyvillä. Lisäksi muutamissa perheissä muutto uuteen asuntoon oli suunnitelmassa.

Perheiden 9 ja 18 vanhemmat olivat tehneet keskenään erityisiä sopimuksia vauvanhoidosta. Perheessä 9 vauvanhoito oli viikot äidin vastuulla ja viikonloppuisin isä hoiti vauvaa, jotta äiti sai levätä. Perheen 18 vanhemmilla oli erikseen sovitut päivittäiset vauvanhoitovuorot, sillä molemmat vanhemmat olivat kotona.

Vertailu hyvin menee –perheiden ja koko ajan kamppailua –perheiden välillä osoittaa, että koko ajan kamppailua –perheet ovat tehneet keskimäärin enemmän akkommodaatioita arjen järjestämiseksi kuin hyvin menee –perheet. Koko ajan kamppailua –perheet kohtasivat enemmän haasteita keskoslapsen hoidossa, mikä näkyi tehtyjen akkommodaatioiden määrässä.

TAULUKKO 14. Keskoslasten perheiden tekemät järjestelyt arjen sujumiseksi

Akkommodaatio:	Perhe:												
	2	3	4	7	8	9	10	11	12	13	14	17	18
Äiti hoitaa vauvaa kotona ja isä käy työssä.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	
Vanhemmat ovat hankkineet perheen ulkopuolista lastenhoitoapua satunnaisesti tai säännöllisesti.	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X	
Vanhemmat ovat luopuneet kokonaan tai jossain määrin harrastuksistaan.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ylimääräiset neuvola- ja lääkärikäynnit vaativat erityisjärjestelyjä.				X	X	X					X	X	
Vanhemmat ovat rajoittaneet vieraiden käyntiä ja liikkumista yleisillä paikoilla.	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Vanhemmat ovat hankkineet uuden, lapsiperheelle sopivan asunnon.	X	X	X			X						X	
Vanhemmat ovat sopineet keskenään erityisistä lastenhoitovuoroista, jotta toinen voi levätä.						X							X

9 TUKEA ALKUTAIPALEELLE

Keskosten hoito Suomessa on korkealuokkaista ja pienten keskosten selviytyminen näyttää lupaavalta. Tehokkaasta lääketieteellisestä hoidosta huolimatta lapsen ennenaikainen syntymä on vanhemmille haastava kokemus, jossa tarvitaan koko perheeseen kohdistuvaa tukea. Lapsen keskosuus, tehostettu sairaalahoito ja ennenaikaisuuden mukanaan tuomat kehitysriskit ovat stressaava kokemus niin lapselle kuin vanhemmille.

Housut nilkoissa. Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää keskosvauvan syntymän vanhemmille aiheuttamaa stressiä sekä arjen muovautumista ja sujumista kotona kahden ensimmäisen kuukauden aikana. Lapsen ennenaikainen syntymä ja joutuminen teho-osastolle oli vanhemmille kiireistä ja raskasta aikaa, jota varjostivat pelot vauvan menettämisestä sekä syyllisyydentunteet keskosuudesta. Vanhemmista oli tärkeä saada tietää, mikä ennenaikaisuuden oli aiheuttanut. Myös aikaisemmissa keskoslasten perheitä koskevissa tutkimuksissa on todettu, että ensimmäiset viikot vauvan syntymästä ovat vanhemmille pelottavia ja erityisesti äideillä on voimakkaita syyllisyydentunteita (Kyllönen 1993, Kuru 1999). Henkilökunnan rooli tiedonantajana ja vanhempien syyllisyydentunteiden lievittäjänä oli alusta asti merkittävä tuki vanhemmille.

Kurun (1999) tutkimuksessa sairaalan tehohoitoympäristö oli vanhemmille aluksi järkytys, mutta siihen tottuminen tapahtui melko nopeasti. Tehohoitostressimittari osoitti, että tehohoitoympäristö laitteineen ja äänineen aiheutti eniten stressiä isille, mutta äideille stressaavinta oli suhde vauvaan ja rooli vanhempana. Haastatteluaineiston perusteella vaikutti siltä, että suurimpia huolenaiheita vanhemmille olivat vauvan terveydentilassa tapahtuvat muutokset, esteet vuorovaikutussuhteen luomisessa lapseen sekä vanhemmuuden tunteen hidas herääminen. Aiemmat tutkimukset vanhempien kokemuksista tehohoitoaikana tukevat laadullisen aineiston löydöksiä (ks. Miles 1989; Miles ym. 1991; 1992). Vanhemmat eivät ehtineet valmistautua vauvan syntymään ja he kokivat olevansa ”housut nilkoissa”. Odotettua nopeampi vanhemmaksi tuleminen oli hämmäntävää eikä tunne vanhemmuudesta herännyt helposti poikkeuksellisessa tehohoitoympäristössä. Fyysinen ero lapsesta ja kykenemättömyys itse huolehtia hoidosta vaikeuttivat lapseen kiintymistä. Vanhemmista tuntui, etteivät he ole perhe, koska lasta ei saanut lähelle.

Jeffcoaten ym. (1979) tutkimus osoittaa, että keskosuudella on selvä vaikutus

vanhemman ja lapsen välisen varhaisen vuorovaikutuksen kehittämisessä. Lapsen kiintyminen tapahtuu äideillä hitaammin kuin täysiaikaisten lasten äideillä ja heillä on myös ns. keskivertolasta negatiivisempi kuva vauvastaan (Jeffcoate ym. 1979). Kyllösen (1993) ja Kurun (1999) tutkimuksista käy ilmi, että pienen keskoslapsen äideillä ja isillä vanhemmuuden tunteet eivät ole aluksi kovin voimakkaita. Vanhemmuus vahvistuu sitä mukaa, kun vauvan hoitoon osallistuminen lisääntyy, mutta tästä huolimatta vanhempia askarruttaa sairaala-aikana kysymys siitä, kenen lapsi oikeastaan on (Heikkilä, Pietiläinen, Simola & Vepsäläinen 1996).

Tehohoitostressiä mitanneen kyselyn keskeisin tulos oli, että äidit olivat isiä stressaantuneempia. Myös Miles ym. (1992) ovat saaneet samansuuntaisia tuloksia. Haastatteluaineiston perusteella isät vaikuttivat ottaneen vauvan keskosuuden ja sairaalassa viettämän ajan rauhallisemmin kuin äidit. He elivät päivän kerrallaan eivätkä murehtineet tulevaa kuten äidit, jotka suhtautuivat tilanteeseen tunneperäisemmin. Myös Kurun (1999) tutkimuksessa isät olivat pelottomampia ja luottavaisempia sekä suhtautuivat vauvan selviytymiseen optimistisemmin. Molemmat vanhemmat kaipasivat emotionaalista tukea puolisoiltaan ja myös hoitohenkilökunnan tuki koettiin tärkeäksi. Myös muissa tutkimuksissa on todettu, että äideille kaikkein tärkein voimavara vauvan tehoahoitoaikana on oma puoliso (Pederson, Bento, Chance, Evans & Fox 1987; Hughes ym. 1994; Miles, Carlson & Funk 1996). Myös isät tarvitsevat puolison tukea, mutta Hughesin ym. (1994) tutkimuksen mukaan vielä tärkeämpää on saada hoitohenkilökunnalta tiedollista tukea koskien vauvan tilaa ja siinä tapahtuvia muutoksia. Milesin ym. (1996) tutkimuksessa teho-osaston hoitohenkilökunnan rooli nousee hyvin merkittäväksi vanhempien tukemisessa. Tästä syystä he painottavat, että henkilökunnan olisi tiedostettava oma tärkeytensä vanhempien ja koko perheen tukijana. Lisäksi heidän olisi pyrittävä kehittämään tukitoimia, joilla voidaan vähentää vanhempien stressiä sekä edistää selviytymistä ja vuorovaikutusta lapsen kanssa. (Miles ym. 1996.) Tuki muiden keskoslasten perheiden taholta oli hyvin vähäistä, sillä jokainen halusi keskittyä omaan pienokaiseensa, eikä halunnut puuttua toisten perheiden asioihin. Toisaalta niissä perheissä, joissa äidit osallistuivat sairaalan järjestämiin keskusteluryhmiin, yhteydenpito muihin keskoslasten vanhempiin koettiin hyödyllisenä. (ks. myös Kuru 1999.)

Keskoslasten vanhemmat olivat tyytyväisiä sairaalassa saamaansa opastukseen sekä vauvan korkeatasoiseen hoitoon. Vanhemmat otettiin hyvin huomioon ja heidän kysymyksiinsä vastattiin avoimesti. Erittäin hyvänä vanhemmat kokivat mahdollisuuden

osallistua vauvan hoitotoimenpiteisiin. Näin he saivat lisää itseluottamusta ja oppivat ottamaan vastuuta vauvan hoidosta eikä kotiinpaluu pelottanut niin paljon. Tyytyväisyydestä kertoi myös tehohoitostressi -mittarin tulos, jonka mukaan henkilökunnan toiminta aiheutti vanhemmille vähiten stressiä. Myös Milesin (1989) sekä Milesin ym. (1991) tutkimuksissa henkilökunnan toiminta oli kahden vanhemmille vähiten stressiä aiheuttaneen tekijän joukossa. Vanhemmat kokivat tehohoito-osastot turvallisiksi ja ilmapiiriltään avoimiksi: henkilökunnan toiminta oli sekä osaavaa että kannustavaa ja tiedonsaanti tuki perheiden tarpeita (Kyllönen 1993; Kuru 1999).

Arjen ensiaskeleita. Sairaalasta kotiutuminen oli samalla kertaa odotettu ja pelottava hetki. Tehohoidossa vanhemmat olivat tottuneet valvontalaitteisiin ja siihen, että henkilökunta viime kädessä vastasi vauvan hoidosta. Kaikki vanhemmat eivät kokeneet oloaan varmaksi vauvan käsittelyssä ja siksi kotiinpaluu tuntui jännittävältä. Äidit olivat huolestuneita siitä, pärjätäänkö kotona ilman valvontalaitteita ja ovatko vauvan keuhkot riittävän kehittyneet. Kurun (1999) tutkimuksessa vanhempien pelot eivät tulleet yhtä selvästi esille, vaikka he kaipasivatkin asiantuntija-apua.

Arki kotona lähti alkujännityksen jälkeen hyvin käyntiin. Vanhemmat alkoivat pian kotiinpaluun jälkeen tuntea olevansa perhe (ks. myös Heikkilä ym. 1996) ja onnistuivat muovaamaan arjestaan toimivan ja lapsen tarpeita vastaavan. Vaikka arki vaikutti kaikissa perheissä toimivalta, perhetilanteiden luokittelu sekä haastatteluaineisto osoittivat, että kaikissa perheissä arjen järjestäminen ei sujunut yhtä mutkattomasti. Toimivien arkirutiinien taustalla kunkin perheen tunnekokemus oli yksilöllinen ja perheet tarvitsivat siitä riippuen edelleen tukea sekä neuvolasta että sairaalasta. Mahdollisuus soittaa sairaalaan toi turvallisuudentunnetta ja tuki vanhempia ongelmatilanteissa. Myös Kurun (1999) tutkimuksessa keskoslasten vanhemmat arvostivat mahdollisuutta soittaa sairaalaan ja hyödynsivät sieltä saatavaa tukea vielä kotiuduttuaan. Arjen valinnat oli tehty lasta huomioiden ja vanhempien haastatteluista välittyi tunne, että lapsi oli vanhemmille tärkeä ja etusijalla perheen elämässä. Toisaalta keskosuus toi mukanaan ylimääräisiä haasteita ja vaatimuksia lapsenhoitoon, esimerkiksi lääkityksen sekä tiheät neuvola- ja lääkärikäynnit. Vauvan kotiinpaluun alkuvaiheessa erityistä tarkkaavaisuutta vanhemmilta vaati lapsen infektiokerkyys. Vanhemmat ottivat vauvan riskin sairastua hyvin vakavasti ja varjelivat häntä huolellisesti mahdollisilta tulehduksilta.

Kotistressiä mitanneen kyselyn perusteella äidit olivat isiä stressaantuneempia. Eräs syy tähän saattaa olla se, että äidit suhtautuivat vauvan ennenaikaiseen syntymään isiä

tunneperäisemmin. Äideillä oli myös taipumusta murehtia tekemättömiä töitä ja tulevaisuutta enemmän kuin isillä. Isät kuitenkin kokivat arjen sujuvan heikommin kuin äidit. Tämä saattaisi johtua siitä, että isät joutuivat sovittamaan yhteen sekä työn että perhe-elämän. Ajan järjestäminen työlle, perheelle, harrastuksille sekä ystäville saattoi tuntua isistä vaikealta. Äidit eivät ehkä kokeneet harrastusten ja kahdenkeskisen ajan vähenemistä puolison kanssa niin suurena menetyksenä kuin isät, vaan olivat totuttautuneet ajatukseen vauvanhoidon täyttämästä elämästä ja arjesta jo raskausaikana. Vanhempien kokemusten erosta kertoo myös perhetilanteiden luokittelu, jossa saman perheen äidit ja isät sijoittuivat yhtä lukuun ottamatta eri tavoin. Kyselylomakkeiden perusteella tehty luokittelu oli kuitenkin niin yksityiskohtainen, ettei samanlaisia eroja perheiden välillä ollut haastattelujen perusteella nähtävissä. Ainoastaan luokituksen ääripäihin, ”koko ajan kamppailua” ja ”hyvin menee”, sijoittuneissa perheissä oli haastatteluissa löydettävissä jonkin verran eroja.

Johtopäätökset. Löydösten perusteella vaikuttaa siltä, että keskosuudella on vaikutusta vanhemman ja lapsen välisen varhaisen vuorovaikutuksen kehittymiseen. Vuorovaikutuksen tärkeyttä kuvaa Sameroffin ja Fiesen (1990, 122-124) esittämä transaktiomalli, jonka mukaan lapsen vaikea syntyminen saattaa saada äidin huolestuneeksi ja levottomaksi. Levottomuus heijastuu äidin ja lapsen väliseen suhteeseen epävarmuutena, mikä johtaa edelleen lapsen nukkumis- ja syömisrutiinien epäsäännöllisyyteen. Tämä antaa vaikutelman lapsen vaikeasta temperamentista. Lapsi ei enää tuota pelkästään mielihyvää, joten äiti ei vietä hänen kanssaan yhtä paljon aikaa kuin ennen. Vuorovaikutuksen väheneminen lapsen ja aikuisen välillä vähentää lapsen mahdollisuuksia kielen omaksumiseen, jolloin seurauksena saattaa olla kielen kehityksen viivästyminen. (Sameroff & Fiese 1990, 122-124.) Tässä tutkimuksessa varhaisen vuorovaikutuksen vaikeutuminen johti vanhemmuuden tunteen hitaaseen heräämiseen sekä epävarmuuteen vauvan hoidossa.

Simeonssonin (1994) mukaan kehitysviivästymien ennaltaehkäisy ja lapsen kehityksen edistäminen ovat toisiaan täydentäviä. Toiminta ja palvelut, jotka edistävät lapsen oppimista, kasvua, terveyttä ja hyvinvointia, ehkäisevät samalla sairauksia, sopeutumattomuutta ja kehityksen viivästyistä. Tämä näkökulma sopii myös Sameroffin ja Fiesen transaktiomalliin. He esittävät, että intervention tavoitteena on mahdollisimman suotuisa kasvuympäristö, joka voidaan saavuttaa kolmella tavalla. Lapselle voidaan antaa kuntoutusta (remediation), jolla hänen fyysinen toimintakykynsä

paranee. Tämän johdosta vanhemmat pystyvät hoitamaan lasta paremmin sekä suhtautuvat häneen myönteisemmin, jolloin vuorovaikutuksen laatu paranee. Kuntouttamisen lisäksi interventio voidaan kohdistaa suoraan vanhempien käsityksiin lapsesta (redefinition). Suhtautumista lapseen muutetaan positiivisemmaksi ja autetaan vanhempia näkemään lapsi enemmän normaalina kuin poikkeavana. Kolmantena mahdollisuutena on pyrkiä parantamaan vanhempien kykyä pitää huolta lapsestaan (reeducation). Opetusta annetaan vanhemmille, jotka ovat epävarmoja lapsen kasvatuksessa. Saamiensa tietojen ja taitojen ansiosta vanhemmat ovat varmempia kohtaamaan lapsensa kehityksen haasteet. (Sameroff & Fiese 1990, 134-142.)

Sekä tämän tutkimuksen että aikaisempien tutkimusten perusteella keskoslapsen syntyminen on perheelle tapahtuma, jossa tarvitaan erityistä tukea. Sairaalan hoitohenkilökunnan rooli perheen tiedollisena ja henkisenä tukijana on merkittävä, sillä ilman sitä vanhemmat eivät selviäisi. Keskoslasten vanhemmat tarvitsevat tukea erityisesti vanhemmuuden tunteen vahvistumisessa sekä vuorovaikutuksen kehittymisessä lapsen kanssa. Tehohoito, jota toteutetaan perhekeskeisin periaattein (ks. O'Brien & Dale 1994, 79) on siihen paras keino. Mahdollisuus osallistua keskoslapsen hoitoon sairaalassa lisää vanhempien ja vauvan välistä läheisyyttä sekä antaa vanhemmille varmuutta, minkä seurauksena arki kotona lähtee mutkattomammin käyntiin.

Uuden näkemyksen perhetyöhön tuo ekokulttuurinen teoria, jonka mukaan jokaisella perheellä on oma perheteemansa ja yksilöllinen tilanne, joista käsin arki rakennetaan. Vaikka tämä tutkimus osoitti, että perheiden arjen järjestelyt ovat hyvin samankaltaisia, toi se myös esille sen, että jokaisen perheen kokemus ja tuen tarve on yksilöllinen. Samoin kävi ilmi se, että äitien ja isien tunteissa sekä tarpeissa on eroja. Tästä syystä on tärkeää, että perheelle suunnatut tukipalvelut sopivat mahdollisimman hyvin perheen yksilölliseen tilanteeseen, jotta ne auttaisivat perhettä parhaalla mahdollisella tavalla lapsen kasvatus- ja hoitotehtävissä.

Arvio tutkimuksesta ja jatkotutkimusaiheita. Tutkimuksessa käytettiin kyselylomaketietoa laadullisen haastatteluaineiston täydentäjänä. Määrällisen aineiston kautta saimme käsityksen vanhempien stressikokemuksista sekä äitien ja isien kokemusten erosta. Haastatteluaineiston perusteella kokemusten eroja ei nähnyt yhtä selvästi, eikä vanhempien stressi tullut yhtä voimakkaana esille. Sen sijaan laadullinen aineisto tarjosi mahdollisuuden perehtyä syvemmin perheiden selviytymiseen ja arjen

järjestelyihin. Osaltaan tätä selittänee se, että kyselyt mittasivat stressiä, mutta haastatteluilla selvitettiin pääasiassa perheiden arjen järjestelyjä.

Vaikuttaa siltä, että kyselylomakkeella saadaan jossain määrin erilaista tietoa kuin haastattelumenetelmällä. Erityisen selvästi tämä tuli esiin, kun vertasimme perhetilanteiden luokittelun kahdeksaa perhetyyppiä haastatteluaineistoon. Ainoastaan luokituksen ääripäät ”koko ajan kamppailua” ja ”hyvin menee” olivat osittain löydettävissä myös haastatteluista. Tämä herättää kysymyksen, ovatko tutkittavat taipuvaisia silottelemaan vastauksiaan haastattelussa ja vastaavat rehellisemmin määrälliseen kyselylomakkeeseen.

Ekokulttuurinen teoria tarjosi hyvän näkökulman perhe-elämän käynnistymisen tutkimiseen, koska siinä korostuu arjen merkitys lapsen kehityksen suuntaajana. Gallimoren ym. (1989) luokittelemat perheen ekokulttuuriset piirteet olivat hyödyksi haastattelujen rungon suunnittelussa sekä aineiston koodaamisessa. Arjen sujumisen näkökulma sopii erityisen hyvin keskoslasten perheiden tutkimiseen, koska kotiinpaluu ja perhe-elämän aloittaminen pienen keskosen kanssa on haasteellinen vaihe, jossa vanhemmat kaipaavat tukea, ja joka vaatii perheiltä arjen muokkaamista vauvan tarpeita vastaavaksi. Ekokulttuurinen, arkea korostava näkökulma on tärkeä myös, koska toimiva ja perheitä tyydyttävä arki lisää sekä vanhempien että lasten hyvinvointia.

Keskoslasten perheet tarvitsevat tukea perhe-elämän alkutaipaleella. Vanhemmuuden tunteen syntymistä sekä lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta on edistettävä sairaalassa heti lapsen syntymästä lähtien. Tukea tarvitaan myös kotiutumisvaiheessa, jotta arki käynnistyisi sujuvasti. Parhaiden tukimuotojen löytämiseksi olisi jatkossa hyvä selvittää keinoja, joilla perheiden yksilölliset tarpeet saadaan selville, sekä millaisesta tuesta on perheille hyötyä.

LÄHTEET:

- Als, H. 1992. Individualized, family-focused developmental care for the very low-birthweight preterm infant in the NICU. *Advances Appl. Developmental Psychology* 6, 341-388.
- Als, H. & Gilkerson, L. 1995. Developmentally supportive care in the neonatal intensive care unit. *Zero to Three* 15 (6), 1-10.
- Batshaw, M. L. & Perret, Y.M. 1992. *Children with Disabilities. A Medical Primer.* Baltimore: Brookes Publishing Co.
- Bogdan, R. & Biklen, S. 1992. *Qualitative research for education. An introduction to theory and methods.* 2nd. ed. Boston: Allyn & Bacon.
- Bronfenbrenner, U. 1979 *The ecology of human development. Experiments by nature and design.* Massachusetts: Harvard University Press.
- Cohen, S. , Kamarck, T. & Mermelstein, R. 1983. A Global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behaviour* 24, 4, 385-396.
- Dunst, C. J. 1985. *Rethinking Early Intervention. Analysis and Intervention in Developmental Disabilities.* 5, 165-201.
- Dunst, C.J., Johanson, C., Trivette, C.M. & Hamby, D. 1991. Family-oriented early intervention policies and practices: family-centered or not? *Exceptional Children* 58, 115-126.
- Dunst, C.J. & Leet, H.E. 1987. Measuring the adequacy of resources in households with young children. *Child: Care, Health and Development* 13, 111-125.

- Dunst, C.J., Trivette, C.M. & Deal, A.G. 1988. *Enabling & Empowering Families. Principles & Guidelines for Practice*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Ecocultural Scale Project. (1995). *The Ecocultural Family Interview. Manual. Draft: 6/20*.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Rovaniemi: Lapin yliopisto.
- Erätuuli, M., Leino, J. & Yli-Luoma, P. 1994. *Kvantitatiiviset analyysimenetelmät ihmistieteissä*. Rauma: Kirjapaino Oy West Point.
- Fleming, R., Baum, A. & Singer, J.E. 1984. Toward an integrative approach to the study of stress. *Journal of Personality and Social Psychology* 46, 939-949.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Kaufman, S.Z. & Bernheimer, L. P. 1989. The social construction of ecocultural niches: Family accommodation of developmentally delayed children. *American Journal of Mental Retardation* 94 (3), 216-230.
- Gallimore, R., Weisner, T.S., Bernheimer, L.P., Guthrie, D. & Nihira, K. 1993. Family responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal of Mental Retardation* 98 (2), 185-206.
- Hallman, M. 1987. Elimistön epäkypsyyden seuraukset. *Duodecim* 103, 1211-1217.
- Hanline, M. & Deppe, J. 1990. Discharging the premature infant: family issues and implications for intervention. *Topics in Early Childhood Special Education* 9 (4), 15-25.
- Heinonen, K. 1996. Mitä uutta keskosten kroonisesta keuhkosairaudesta (BPD-taudista)? Teoksessa: *Vastasyntyneiden tehohoito tänään. Seminaariraportti*. Helsinki: Suomen kuntaliitto, 58-63.

- Heikkilä, B., Pietiläinen, E., Simola, E. & Vepsäläinen, S-L. 1996. Kätkeyty aarre. Vanhempien voimavarat enneaikaisesti syntyneen lapsen tehohoidon aikana. Helsingin yliopistollinen keskussairaala. Lastenkliniikka.
- Hughes, M., McCollum, J., Sheftel, D. & Sanchez, G. 1994. How parents cope with the experience of neonatal intensive care. *Children's Health Care* 23 (1), 1-14.
- Hägglund, T.-B. & Hägglund, V. 1987. Äidin ja keskoslapsen maailma. *Duodecim* 103, 1247-1252.
- Itälina, M., Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen. Jyväskylä: Gummerus.
- Jeffcoate, J.A., Humphrey, M.E. & Lloyd, J.K. 1979. Disturbance in parent-child relationship following preterm delivery. *Developmental Medicine and Child Neurology* 21, 344-352.
- Johnson, B.H. 1995. Newborn intensive care units pioneer family-centered change in hospitals across the country. *Zero to Three* 15 (6), 11-17.
- Järvenpää, A.-L. & Granström, M.-L. 1987. Keskosien kehitys, seuranta ja ennuste. *Duodecim* 103, 1238-1246.
- Järvenpää, A.-L., Virtanen, M. & Pohjavuori, M. 1991. The outcome of extremely low birthweight infants. *Annals of Medicine* 23, 699-704.
- Karma, K. 1983. Käyttäytymistieteiden metodologian perusteet. Helsinki: Otava.
- Kalland, M. & Maliniemi-Piispanen, S. 1999. Vauvan kiikku. Kuvaus kokeilevasta vauvaperhetyöstä. Helsinki: Edita.

- Kokkonen, K. 1999. Pienintä elämää tukemassa. *Lapsemme* 3, 28-30.
- Korhonen, A. 1996. *Keskosen hoitotyö*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Korhonen, A. 1999. *Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Kuru, T. 1999. Täysivaltaiseen vanhemmuuteen. Perheiden tuentarve ja yhteistyö asiantuntijoiden kanssa pienen keskosen ensimmäisen vuoden aikana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 70.
- Kyllönen, T. 1993. Vain kämmenen kokoinen. Vanhemmuuden alkutaival ja arjen järjestyminen pienen keskoslapsen sairaalavaiheen aikana. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 46.
- Lastenneuvolaopas. 1990. Lääkintöhallituksen opassarja 7.
- Laukkanen, T. 1995. Keskoslapsen perheen viestintä terveydenhuollon ammatti-ihmisten kanssa. Jyväskylän yliopisto. Viestintätieteiden laitos. Lisensiaatintyö.
- Lazarus, R.S. 1976. *Patterns of adjustment*. 3. painos. Tokyo: McGraw-Hill Book Company.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lincoln, Y. & Guba, E. 1985. *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Mattus, M.-R. 1993. ”Kotikuntoutus on kovaa työtä”. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Research Reports 43.

- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. 1983. Family transitions: Adaption to stress. Teoksessa H.I. McCubbin & C.R. Figley (toim.) Stress and the family. Volume I: Coping with normative transitions. New York: Brunner-Mazel, 5-25.
- Miles, M.S. 1987. Parental stress scale: Neonatal intensive care unit. Self report format. University of North Carolina.
- Miles, M.S. 1989. Parents of critically ill premature infants: sources of stress. *Critical Care Nursing Quarterly* 12 (3), 69-74.
- Miles, M.S., Carlson, J. & Funk, S.G. 1996. Sources of support reported by mothers and fathers of infants hospitalized in a neonatal intensive care unit. *Neonatal Network* 15 (3), 45-52.
- Miles, M.S., Funk, S.G. & Kasper, M.A. 1991. The neonatal intensive care unit environment: sources of stress for parents. *Clinical Issues in Critical Care Nursing* 2 (2), 346-354.
- Miles, M.S., Funk, S.G. & Kasper, M.A. 1992. The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Research in Nursing and Health* 15, 261-269.
- Miles, M.S. & Holditch-Davis, D. 1997. Parenting the prematurely born child: pathways of influence. *Seminars in Perinatology* 21 (3), 254-266.
- Minde, K., Whitelaw, A., Brown, J. & Fitzhardinge, P. 1983. Effect of neonatal complications in premature infants on early parent-infant interactions. *Developmental Medicine and Child Neurology* 25, 763-777.
- Mäkelä, K. 1990. Kvalitatiivisen analyysin arviointiperusteet. Teoksessa K. Mäkelä (toim.) Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus, 42-61.

- Määttä, P. 1995. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen uudet tuulet. Teoksessa P. Määttä & E. Männistö (toim.) Perheen merkitys vammaisten lasten varhaiskasvatuksessa. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B. Teoriaa ja käytäntöä 89, 3-11.
- Nummenmaa, T. Konttinen, R. Kuusinen, J. & Leskinen, E. 1997. Tutkimusaineiston analyysi. Porvoo: WSOY.
- Nyqvist, K.H. & Karlsson, K.H. 1997. A philosophy of care for a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 11 (2), 91-96.
- O'Brien, M. & Dale, D. 1994. Family-centered services in the neonatal intensive care unit: a review of research. *Journal of Early Intervention* 18 (1), 78-90.
- Pajari, P. & Polo, P. 1998. MS-tautia sairastavien stressaantuneisuus ja coping-strategiat. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Papousek, H. & Papousek, M. 1984. Learning and cognition in the everyday life of human infants. *Advances in the Study of Behavior* 14, 127-163.
- Patterson, J.M. 1988. Families experiencing stress. *Family Systems Medicine* 6 (2), 202-237.
- Patton, M. Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. Toinen painos. Newbury Park: Sage.
- Pederson, D.R., Bento, S., Chance, G.W., Evans, B. & Fox, A.M. 1987. Maternal emotional responses to preterm birth. *American Journal of Orthopsychiatry* 57 (1), 15-21.
- Raivio, K. 1987a. Keskosongelma meillä ja muualla. *Duodecim* 103, 1204-1209.
- Raivio, K. 1987b. Eettiset ongelmat keskosten hoidossa. *Duodecim* 103, 1253-1257.

- Raivio, K. & Österlund, K. 1987. Keskonen. *Duodecim* 103, 1157-1159.
- Rapola, J. & Saxen, L. 1987. Keskosuus ja epämuodostumat. *Duodecim* 103, 1199-1203.
- Rappaport, J. 1987. Terms of empowerment / exemplars of prevention: toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology* 15 (2), 121-144.
- Riitesuo, A. 1995. Pienten keskosten puheen ja kielen sekä mentaalisen ja motorisen kehityksen eteneminen lasketusta syntymäajasta yhden vuoden korjattuun ikään. Oulun yliopisto. Suomen ja saamen kielen ja logopedian laitos. Lisensiaatintyö.
- Ruuskanen, O. & Kero, P. 1987. Keskosien infektioherkkyys. *Duodecim* 103, 1231-1237.
- Saarikoski, S. 1987. Ennen aikaisen synnytyksen ennustettavuus. *Duodecim* 103, 1175-1181.
- Sameroff, A. & Fiese, B. 1990. Transactional Regulation and Early Intervention. Teoksessa S.J. Meisels & J.P. Shonkoff (toim.) *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: University Press, 119-149.
- Siegel, L.S. 1994. The long-term prognosis of the preterm infants. Conceptual, methodological and ethical issues. *Human Nature* 5 (1), 103-126.
- Siimes, M., Antikainen M. & Syvänen, P. 1994. *Lastentautiopin ydin*. 2. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Simeonsson, R.J. 1994. Promoting Children's Health, Education and Well-Being. Teoksessa R.J. Simeonsson (toim.) *Risk Resilience & Prevention. Promoting the Well-Being of All Children*. Baltimore: Brookes Publishing Co, 3-12.

- Stern, D. 1977. Ensimmäinen ihmissuhde. Suom. K. Appelqvist. Jyväskylä: Gummerus.
- Super, C.M. & Harkness, S. 1986. The developmental niche: A conceptualization at the interface of child and culture. *International Journal of Behavioral Development*, 9, 1-25.
- Toimeentuloturva 1997. Lakisääteinen sosiaaliturva ja vapaaehtoiset vakuutukset. Helsinki: Eläke-Sampo.
- Tynjälä, P. 1991. Kvalitatiivisten tutkimusmenetelmien luotettavuudesta. *Kasvatus* 22 (5-6), 387-398.
- Vygotski, L.S. 1978. Interaction between learning and development. Teoksessa M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner & E. Souberman (toim.) *Mind in society. The development of higher psychological processes*. USA: Harvard University Press, 79-91.
- Wereszczak, J., Miles, M.S. & Holditch-Davis, D. 1997. Maternal recall of the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network* 16 (4), 33-40.
- Weisner, T.S. & Gallimore, R. 1994. Ecocultural studies of families adapting to childhood developmental delays: Unique features, defining differences, and applied implications. Teoksessa M. Leskinen (toim.) *Family in focus. New perspectives on early childhood special education*. University of Jyväskylä. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 108, 11-25.
- Ylikorkala, O. 1987. Mistä keskossynnytyksen jarru? *Duodecim* 103, 1182-1190.
- Österlund, K. & Järvenpää A-L. 1987. *Keskonen ja sairas vastasyntynyt*. Helsinki: Tammi.

LIITE 1: Tutkimuslomakkeet

ÄIDIN LOMAKE
Keskosesta perheenjäseneksi -projekti

VANHEMPIEN KOKEMUKSET VASTASYNTYNEIDEN TEHO-OSASTOLLA

Vastasyntyneiden teho-osaston henkilökunta on kiinnostunut saamaan tietoa siitä, millainen kokemus lapsen tehohoitojakso on vanhemmille. Haluaisimme tietää, miten sinä vanhempana koet ajan, jolloin lapsesi on teho-osastolla.

Kyselylomake kuvaa erilaisia tuntemuksia, joita muut vanhemmat ovat kertoneet kokeneensa stressaaviksi, kun oma vauva on ollut teho-osastolla. Haluaisimme saada tietää, kuinka stressaavana sinä olet kokenut nämä asiat. Jos sinulla ei ole kokemusta jostakin kysytystä tilanteesta tai asiasta, niin ympäröi silloin kohta EK, mikä tarkoittaa "Ei Kokemusta".

Stressaavalla tarkoitamme kokemusta, joka on tuntunut sinusta pelottavalta, järkyttävältä tai ahdistavalta.


Vastausohje:

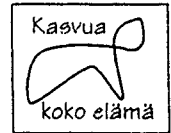
Ympäröi numero, joka parhaiten ilmaisee, kuinka stressaava kokemus sinulle on ollut. Numerot kuvaavat stressitasoa seuraavasti:

- | | |
|------------------------------|--|
| 1 = ei lainkaan stressaava | kokemus ei tuntunut sinusta pelottavalta, järkyttävältä tai ahdistavalta |
| 2 = vähän stressaava | |
| 3 = jonkin verran stressaava | |
| 4 = hyvin stressaava | |
| 5 = erittäin stressaava | kokemus järkytti sinua ja aiheutti paljon ahdistusta tai pelästytti sinut. |

Jos sinulla ei ole kokemusta jostain tilanteesta, niin muista ympäröidä EK "Ei Kokemusta".

Esimerkki:						
Kirkkaat valot teho-osastolla.						
Jos tunsit, että kirkkaat valot vastasyntyneiden teho-osastolla olivat erittäin stressaavat, niin ympäröi silloin numero 5.	EK	1	2	3	4	5
Jos tunsit, että valot eivät olleet lainkaan stressaavia, niin ympäröi numero 1.	EK	1	2	3	4	5
Jos kirkkaat valot eivät olleet päällä, kun vierailit (epätodennäköistä), niin ympäröit EK "Ei Kokemusta".	EK	1	2	3	4	5

 On tärkeää, että vastaat jokaiseen kysymykseen.



HYVINVOINTI

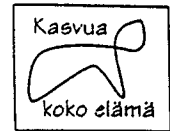
Seuraavat kysymykset selvittävät tunteitasi ja ajatuksiasi viimeisen kuukauden ajalta. Jokaisessa kohdassa sinua pyydetään arvioimaan, kuinka usein tunsit tai ajattelit tietyllä tavalla. Vaikka jotkut kysymykset ovat melko samanlaisia, niiden välillä on kuitenkin eroja, ja sinun pitäisi käsitellä jokaista erillisenä kysymyksenä. Paras tapa on vastata jokaiseen kysymykseen melko nopeasti. Älä yritä laskea, kuinka monta kertaa tunsit tietyllä tavalla, vaan valitse vaihtoehto, joka tuntuu järkevältä arviolta.

Valitse jokaiseen kysymyksen edessä olevalle tyhjälle viivalle sopivin seuraavista vaihtoehdoista:

- 0 ei koskaan
- 1 ei juuri koskaan
- 2 joskus
- 3 melko usein
- 4 hyvin usein

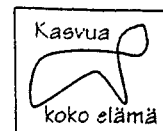
- ___ 1. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet mennyt tolaltasi jonkin odottamattoman tapahtuman vuoksi?
- ___ 2. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet tuntenut, että et ole pystynyt kontrolloimaan tärkeitä asioita elämässäsi?
- ___ 3. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet tuntenut itsesi hermostuneeksi ja stressaantuneeksi?
- ___ 4. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet käsitellyt menestyksekkäästi hermostuttavia "häslinkejä" elämässäsi?
- ___ 5. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein on tuntunut siltä, että olet selviytynyt tehokkaasti tärkeiden muutoksien kanssa, joita on tapahtunut elämässäsi?
- ___ 6. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet tuntenut itsesi itsevarmaksi kyvyssäsi käsitellä henkilökohtaisia ongelmiasi.
- ___ 7. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet tuntenut, että asiat menevät haluamallasi tavalla?

ISÄN LOMAKE
Keskosesta perheenjäseneksi -projekti



- 0 ei koskaan
1 ei juuri koskaan
2 joskus
3 melko usein
4 hyvin usein
- ___ 8. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet huomannut, että et pysty selviytymään kaikista niistä asioista, joita sinulla on tehtävänä?
- ___ 9. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet kyennyt kontrolloimaan suuttumusta elämässäsi?
- ___ 10. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet tuntenut, että selviydyt asioista?
- ___ 11. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet ollut vihainen sen takia, että et ole voinut kontrolloida tapahtumia?
- ___ 12. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet huomannut ajattelevasi niitä asioita, jotka sinun tulee vielä suorittaa loppuun?
- ___ 13. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein olet kyennyt kontrolloimaan tapaa, jolla olet viettänyt vapaa-aikasi?
- ___ 14. Viimeisen kuukauden aikana, kuinka usein sinusta on tuntunut siltä, että vaikeudet kasautuivat niin, ettet pystynyt ratkaisemaan niitä?

ÄIDIN LOMAKE
Keskosesta perheenjäseneksi -projekti



ARJEN SUJUMINEN

Seuraavaksi sinulta kysytään perheenne arkeen liittyviä asioita. Rastita se kohta, joka parhaiten kuvaa sinun mielestäsi sinun tai perheenne tilannetta.

Vastaa rehellisesti sen mukaan miten asiat ovat nyt eikä sen mukaan, miten toivoisit niiden olevan.

1. Taloustöiden työnjaon toimivuus on ...	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono
2. Taloudellinen selviäminen (rahojen riittävyys) on ...	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono
3. Lastenhoitojärjestelyjen toimivuus on ...	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono
4. Parisuhteen sujuminen on ...	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono
5. Jaksan hoitaa työhöni kuuluvat tehtävät ... (jos et ole työssä, niin jätä vastaamatta)	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono
6. Jaksan hoitaa perhe-elämään kuuluvat tehtävät ...	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono
7. Yhteydenpito sukulaisiin sujuu ...	erittäin hyvin	melko hyvin	voisi olla paremmin	aika huonosti
8. Yhteydenpito ystäviin ja tuttaviiin sujuu ...	erittäin hyvin	melko hyvin	voisi olla paremmin	aika huonosti
9. Mahdollisuus saada omaa aikaa (esim. harrastuksille) on ...	erittäin hyvä	melko hyvä	voisi olla paremmin	aika huono