

Hanna Norri & Katariina Rostedt

**ERITYISEN TUEN TARPEESSA OLEVIIEN  
LASTEN VANHEMPIEN KOKEMUKSIA  
KOHTAAMISISTA ASIAANTUNTIJOIDEN  
KANSSA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta  
Kandidaatin tutkielma  
Toukokuu 2021

# TIIVISTELMÄ

Hanna Norri & Katariina Rostedt: Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien kokemuksia kohtaamisista asiantuntijoiden kanssa  
Kandidaatintutkielma  
Tampereen yliopisto  
Psykologia  
Toukokuu 2021

---

Tämän kandidaatintutkielman tavoitteena oli tutkia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien kokemuksia kohtaamisista asiantuntijoiden kanssa. Tarkoitus oli tuottaa asiantuntijoille tietoa vanhempien kokemuksista ja toiveista, joiden avulla kohtaamistilanteita voidaan kehittää perheen hyvinvointia tukevaan suuntaan. Tutkimus toteutettiin laadullisin menetelmin.

Tutkimusta lähdettiin toteuttamaan aineistolähtöisesti, eli tarkkaa tutkimuskysymystä tai hypoteesia ei etukäteen asetettu. Tarkoitus oli teemahaastattelua hyödyntäen kerätä tietoa niistä asioista, jotka vanhemmille ovat kohtaamisissa merkityksellisiä. Aineisto kerättiin keväällä 2021 erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien yksilöhaastatteluilla. Analyysissa hyödynnettiin kolmen vanhemman haastatteluita, joista etsittiin keskeisiä teemoja ja niiden välisiä yhteyksiä. Analyysissa käytettiin IPA-menetelmää, jolla voidaan tutkia yksilöiden henkilökohtaisia kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä. Lähempään tarkasteluun valittiin kolme laajaa teemakokonaisuutta, joista jokainen jaettiin vielä kahteen alaluokkaan. Lopulliset teemat olivat tieto, vanhemman vastuu ja osallisuus sekä kokonaisuuden huomiointi ja yksilölähtöisyys.

Vanhemmat kertoivat asiantuntijoiden tavasta jakaa tietoa ja tähän toivottiin suurempaa avoimuutta. Tietoa toivottiin olevan saatavilla helposti ja ymmärrettävässä muodossa. Riittämättömän tiedon koettiin vaikeuttavan perheen arkea sekä vanhemman mahdollisuutta osallistua lasta koskevaan päätöksentekoon. Asiantuntijoiden jakamassa tiedossa oli vanhempien mukaan puutteita erityisesti liittyen tukipalveluihin sekä itse diagnoosiin silloin, kun kyseessä oli harvinainen sairaus tai vamma. Vanhemman vastuu on haastattelujen mukaan laaja. Hyvän hoidon varmistamiseksi vanhempien piti kerätä ja hallita suurta määrää tietoa sekä jakaa tätä asiantuntijoille. Myös kokonaisuuden hallinta jäi suurelta osin vanhempien vastuulle. Vanhemmat toivoivat, että heidän mielipidettään lapsen asioista kysyttäisiin ja että heidät otettaisiin aktiivisemmin osaksi lasta koskevaa päätöksentekoa. Lisäksi asiantuntijoilta toivottiin lapsen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin pohjautuvaa työskentelyä sekä perheen kokonaistilanteen huomioimista päätöksissä.

Avainsanat: kohtaaminen, erityisen tuen tarve, asiantuntijat, vanhemmat

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

## SISÄLLYS

|  |           |
|--|-----------|
| <b>Johdanto</b> .....                              | <b>1</b>  |
| <b>Menetelmät</b> .....                            | <b>4</b>  |
| Laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu .....     | 5         |
| Aineiston analyysi.....                            | 6         |
| <b>Tulokset</b> .....                              | <b>9</b>  |
| Tieto kohtaamistilanteessa.....                    | 9         |
| Tiedon jakaminen .....                             | 9         |
| Puutteellinen tieto .....                          | 10        |
| Vanhemman vastuu ja osallistaminen .....           | 11        |
| Vastuu.....  | 11        |
| Osallistaminen .....                               | 12        |
| Kokonaisuuden huomiointi ja yksilölähtöisyys ..... | 13        |
| Kokonaisuuden huomiointi.....                      | 13        |
| Yksilölähtöisyys .....                             | 14        |
| <b>Pohdinta</b> .....                              | <b>15</b> |
| Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset .....         | 18        |
| Käytännön sovellusmahdollisuudet.....              | 19        |
| <b>Lähteet</b> .....                               | <b>21</b> |

## JOHDANTO

Tutkimuksen lähtökohtana oli kiinnostus selvittää erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien kokemuksia kohtaamisista asiantuntijoiden kanssa. Tavoitteenamme on tuottaa asiantuntijoille tietoa, jonka avulla kohtaamisia voidaan kehittää. Määrittelemme tässä tutkielmassa erityisen tuen tarpeen Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen määritelmän mukaan seuraavasti: “Lapsi on erityisen tuen tarpeessa, koska hänellä on vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden vuoksi.” (THL)

Tutkimuksessa perehdyttiin erityisesti tiedon jakamiseen ja puutteellisuuteen, vanhempien vastuuseen ja osallistamiseen, sekä yksilölähtöisyyteen ja kokonaisuuden huomiointiin. Tavoitteena oli selvittää, kuinka nämä teemat ilmenevät kohtaamistilanteissa ja kuinka vanhemmat kokevat nämä tilanteet, sekä millaisia toiveita vanhemmilla on kohtaamisten suhteen. Tieto kohtaamisen elementeistä ja vanhempien toiveista voi auttaa asiantuntijoita kohtaamaan vanhempia paremmin. Tällä on merkitystä, koska onnistunut kohtaaminen edistää luottamuksellisen yhteistyösuhteen syntymistä vanhempien ja asiantuntijoiden välille, ja tämä taas lisää todennäköisyyttä, että lapsi saa mahdollisimman hyvää hoitoa (Gómez-Zúñiga, Pulido Moyano, Pousada Fernández, Garcia Olivia, & Armayones Ruiz, 2019).

Tieto siitä, miten vanhemmat itse toivovat tulevansa koetuksi on tärkeää palvelujärjestelmän kehittämiseksi, sillä työntekijöiden ja vanhempien kokemus kohtaamisen onnistumisesta voi olla erilainen. Esimerkiksi Hännisen (2004) tutkimuksessa työntekijät kokivat onnistuneensa kohtaamaan vanhemmat jokaisessa ensitietotilanteessa, jossa vanhemmille annetaan tietoa vastasyntyneen lapsen mahdollisesta vammasta. Osa vanhemmista koki kuitenkin tullessa ohitetuksi ja tunsivat, ettei kohtaamista tapahtunut. Tämän vuoksi kohtaamista onkin tärkeä tutkia vanhempien näkökulmasta.

Aiempien tutkimusten mukaan vanhemmat toivovat ammattilaisilta sensitiivisyyttä, rehellisyyttä sekä kykyä tehdä havaintoja lapsesta (Gómez-Zúñiga ym., 2019). Lisäksi asiantuntijoilta toivotaan empatian osoittamista sekä sitoutumista yhteistyösuhteeseen (Widmark, Sandahl, Piuva, & Bergman, 2013). Tonttilan (2006) tutkimuksessa vanhemmat kokivat tärkeänä, että he voivat ottaa ongelmia ja haasteita puheeksi turvallisessa ilmapiirissä, ilman että heidät luokitellaan perheenä ongelmalliseksi. Tärkeänä on pidetty kuitenkin myös sitä, että kohtaamistilanteissa puhutaan lapsen hyvistä puolista (Tonttila 2006) ja että asiantuntijat antavat myönteistä palautetta myös vanhemmille (Perälä, Salonen, Halme, & Nykänen, 2011). Lisäksi korostettiin perheiden kohtaamista erillisinä yksikköinä, ja heidän yksilöllisen tilanteensa ja toiveidensa kartoittamisen tärkeyttä (Jansen,

van der Putten, Post, & Vlaskamp, 2018; Perälä ym., 2019). Palvelujärjestelmän tuki kohdistuu paremmin perheen kannalta oleellisiin asioihin, kun vanhemmilla on vaikutusvaltaa palvelutilanteissa ja he saavat itse määritellä tarpeensa (Tonttila, 2006).

Luottamussuhteen luominen on tärkeä piirre kohtaamisessa asiantuntijan ja vanhempien välillä (Widmark ym., 2013). Vanhemmilla on luontainen taipumus luottaa asiantuntijan ammattitaitoon, mutta samalla he kokevat tietävänsä paljon sellaista lapsensa tilanteesta, mitä ammattilainen ei tiedä (Gómez-Zúñiga ym. 2019). Tämä tiedon jakaminen mahdollistaa Gómez-Zúñiga ym. mukaan paremman hoidon tarjoamisen.

Tiedon jakaminen kumpaankin suuntaan on monissa tutkimuksissa koettu tärkeäksi yhteistyössä vanhempien ja asiantuntijoiden välillä. Kun vanhemmille jaetaan tietoa lapsen vammasta, on heillä enemmän mahdollisuuksia osallistua tasaveroisena kumppanina keskusteluun ammattilaisten kanssa ja tehdä valintoja lasta koskevista asioista (Rosignano, 2016; Tonttila, 2006; Widmark ym., 2013). Esimerkiksi tietoa lasten mahdollisista interventioista ja koulutusohjelmista on pidetty tärkeänä (Osborne & Reed, 2008). Tiedon jakamisen on havaittu voimaannuttavan vanhempia ja edistävän omatoimista ongelmanratkaisua (Perälä ym., 2011) sekä lisäävän vanhempien hallinnan kokemusta (Avis & Reardon, 2008). Kielteisiä kokemuksia taas syntyy, kun vanhemman tietoa ja mielipiteitä ei kunnioiteta ja kun lasta koskevaa tietoa ei jaeta avoimesti ja riittävästi (Tonttila, 2006).

Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu kehityskohteita kohtaamistilanteissa. Palveluja on kritisoitu ongelmalähtöisinä, ja esimerkiksi ongelmakeskeinen suhtautuminen lapsen vammaan heikentää kohdatuksi tulemisen tunnetta vanhemmissa (Hänninen, 2004; Perälä ym., 2011). Hännisen mukaan positiivinen kuva tapaamisesta jäi, kun työntekijät olivat kohtaamisessa läsnä, antoivat tilaa vanhempien kysymyksille ja tunteille sekä korostivat lasta enemmän kuin tämän vammaa. Lisäksi on todettu, että vanhemmat toivovat kohtaamistilanteissa informaation jakamista lapsen tilanteesta ja edistymisestä (Jansen ym., 2018). Muita konkreettisia tuen tarjoamisen muotoja, joita Jansenin ym. mukaan vanhemmat toivovat, on hoitomuutosten sekä tarjolla olevien palveluiden selittäminen. Myös vertaistukiryhmistä on toivottu enemmän tietoa (Osborne & Reed, 2008).

Vanhempien mukaan asiantuntijoiden lähestymistapa yhteistyöhön vanhempien kanssa vaihtelee huomattavasti, osa ammattilaisista hoitaa vain työtehtävänsä, kun taas osa rakentaa aktiivisemmin kumppanuutta vanhempien kanssa (Rosignano, 2016). Sillä, miten ammattilaiset kohtaavat vanhempia, on vaikutusta kokemuksiin omasta vanhemmuudesta sekä siihen, miten oma lapsi nähdään ja koetaan. Avoin keskustelu sekä ammattilaisilta saatu rohkaisu ja kannustaminen tukevat vanhemmuutta ja vanhemman hyvinvointia (Tonttila, 2006). Ammattihenkilöiden toiminta vaikuttaa myös vanhempien kokemuksiin ja asenteisiin palvelujärjestelmää kohtaan ja tällä voi olla pitkäaikaisia seurauksia (Perälä ym., 2011). Perälän ym. mukaan lasten ja perheiden

palveluista saadut kokemukset voivat vaikuttaa erilaisten palvelujen käyttöön eri vaiheissa elämää sekä siihen, miten ongelmia uskalletaan ottaa puheeksi ammattilaisten kanssa.

Toteutimme tutkimuksemme laadullisin menetelmin ja keräsimme aineiston vanhempien yksilöhaastatteluilla. Haastatteluissa nousi esille useita teemoja, joista tässä tutkielmassa keskityimme kolmeen laajaan teemakokonaisuuteen. Yksi näistä on tiedon teema, jonka jaoin edelleen tiedon jakamisen ja puutteellisen tiedon teemoihin. Lisäksi käsittelemme vanhemman vastuun ja osallistamisen teemoja sekä kokonaisuuden huomiointia ja yksilölähtöisyyttä.

Tutkielmassa haluamme käsitellä tiedon teemaa, sillä se nousi aineistossa esille usein. Lisäksi tiedon teema liittyi vahvasti myös muihin havaitsemiimme teemoihin. Gallon ym. (2010) tutkimuksen mukaan ammattilaiset pyrkivät jakamaan tietoa yksilölähtöisesti ja perheen tilanteen huomioon ottaen. Ammattilaisten mukaan tiedon jakamista helpotti se, jos vanhemmilla oli jo aiempaa tietoa aiheesta. Usein ammattilaiset kuitenkin jakavat tietoa vain omaan erityisalaansa liittyvistä asioista. (Gallo, Angst, Knalf, Twomey, & Hadley, 2010) Tästä johtuen on mahdollista, että ammattilaisten vanhemmille jakamassa tiedossa on aukkoja.

Puutteellisen tiedon teema liittyi vaikeuteen saada tarvittavaa tietoa ammattilaisilta. Usein vanhemmat ovat hämmentyneitä lapsen tilanteeseen liittyvästä tiedosta, eivätkä sen vuoksi osaa kysyä tarkentavia kysymyksiä. Lisäksi voi olla haastavaa löytää henkilö, jolta kysyä lapsen eri elämän osa-alueisiin liittyvistä asioista. (Bahrami, Namnabati, Mokarian, Oujian, & Arbon, 2017) Tiedon saatavuuteen liittyvien haasteiden lisäksi ammattilaiset saattavat jakaa liian vaikeasti ymmärrettävää tai epä johdonmukaista tietoa. Tiedon puute puolestaan haittaa uuden tiedon omaksumista lapsen tilanteesta (Aarthun, Øymar, & Akerjordet, 2019).

Tiedon teema liittyi vahvasti vanhempien osallistamisen ja vastuun teemoihin. Tiedon puute tekee vanhempien osallistumisesta lasta koskeviin keskusteluihin haastavaa (Aarthun ym., 2019). Esimerkiksi tukitoimien suunnittelu kouluympäristössä on vaikeaa, jos ei ole tietoinen tarjolla olevista vaihtoehdoista. Aarthunin ym. (2019) tutkimuksessa selvisi, että mitä enemmän vanhemmilla on tietoa lapsen tilanteesta, sitä suurempi tarve ja halu heillä on olla osana päätöksentekoa. Osallistaminen päätöksenteossa puolestaan kannusti vanhempia hakemaan lisää tietoa (Aarthun, ym., 2019). Vanhempien osallistaminen päätöksenteossa mahdollistaa tarkoituksenmukaisen hoidon, sekä lapsen elämänlaadun ylläpitämisen (Muskat, Riosa, Nicholas, Roberts, Stoddart, & Zwaigenbaum, 2014; Murrell, Lotze, Farber, Crawford, & Wiemann, 2017).

Vanhempien vastuu lastensa edunvalvojana tulee esille erityisesti silloin, kun lapsen tilanne vaatii heiltä suurten päätösten tekoa nopeasti. Tällaisissa tilanteissa vanhemmat kaipaavat ammattilaisten tukea. Suuren vastuun seurauksena voi olla myös vanhemman psyykkisen hyvinvoinnin lasku,

jos hän ei koe saavansa tarpeeksi tukea päätöksenteossa. Myös muissa tilanteissa vanhempien toive on tehdä yhteistyötä ammattilaisten kanssa. (Aarhun & Akerjordet, 2012) Tilanteissa, joissa ammattilainen ei tiedä tarpeeksi lapsen tilanteesta, vanhemmat kokevat vastuukseen tiedon jakamisen (Murrell, ym., 2017).

Kokonaisuuden huomioiminen ja yksilölähtöisyys yhdistyvät myös tiedon ja vanhempien osallistamisen teemoihin. Vanhempien osallistaminen päätöksentekoprosessissa mahdollistaa sen, että päätöksiä tehdään lapsen yksilöllisen tilanteen perusteella ja koko perhe huomioiden. Tehdyt päätökset ovat usein suuria, ja ne vaikuttavat lapsen ja perheen tulevaisuuteen. (Murrell ym., 2017, Muskat ym., 2014). Tämän vuoksi on tärkeää, että vanhempia kuunnellaan päätöksenteossa.

## **MENETELMÄT**

Kandidaatintutkielmassamme tutkimme erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien ajatuksia ja kokemuksia kohtaamisista ammattilaisten kanssa. Tutkimus toteutettiin haastattelututkimuksena, koska uskoimme näin voivamme saada monipuolisen kuvan niistä tekijöistä, jotka vanhemmille itselleen ovat olleet kohtaamisissa merkityksellisiä. Tutkimuksemme oli aineistolähtöinen, eli emme asettaneet etukäteen hypoteeseja, vaan keräsimme ensin haastatteluaineiston, josta lähdimme etsimään toistuvia teemoja ja sitä kautta toteuttamaan analyysia. Haastattelimme kolme henkilöä, joista yhtä haastattelimme yhdessä, ja sen lisäksi kumpikin haastatteli yhtä henkilöä yksin. Lisäksi saimme käyttöömmme toisen tutkijan toteuttaman haastattelun aineiston. Lopulta analysoimme kolme haastattelua, sillä työn aikataulun vuoksi meillä ei ollut mahdollisuutta saada useampaa litteroitua haastattelua käyttöömmme. Kaikissa haastatteluissa käytettiin pohjana samaa haastattelurunkoa. Haastatteluja toteutettiin sekä etänä Teams-sovelluksella että kasvotusten. Suunnittelimme jokaisen haastattelun kestävän noin puoli tuntia, mutta olimme tässä joustavia ja osa haastatteluista kesti pidempään, koska haastateltavilla oli paljon kerrottavaa. Olemalla joustavia saimme rikkaamman aineiston kuin jos olisimme pysyneet tiukasti ennalta asetetuissa aikarajoissa. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin analyysia varten. Haastattelunauhoitusten tavoiteaika oli 30 minuuttia ja litteroitua aineistoa kertyi 15 sivua.

Haastattelurungon luonti alkoi yleisten meitä kiinnostavien teemojen hahmottelemisesta, ja nämä teemat muotoiltiin edelleen tarkemmiksi kysymyksiksi. Alkuperäiset teemat sisälsivät muuan muassa tiedon jakamisen, vallan käytön, kontrolloinnin ja huolenpidon välillä tasapainottelun sekä

hyvän kohtaamisen elementit. Kysymyksiä käsiteltiin neljän tutkijan ryhmässä neljän tapaamiskerran ajan, jotka kestivät noin 1,5 tuntia jokainen. Rungon ensimmäinen osuus käsitteli haastateltavan taustatietoja esimerkiksi asumistilanteesta, lapsen iästä ja vanhemman koulutustasosta. Muut kysymykset olivat avoimia kysymyksiä kohtaamistilanteista ammattilaisten kanssa. Olimme pohtineet valmiiksi myös tarkentavia kysymyksiä, joilla pyysimme lisätietoa ja esimerkkejä tilanteista. Kysymykset käsittelivät lopulta vanhempien toiveita kohtaamisesta, tiedon jakamista, vanhemman asiantuntijuutta, asiantuntijoiden suhtautumista lapseen sekä vanhemman ajatuksia lapsensa tulevaisuudesta.

Yksi koehenkilö oli tutkijan sukulainen ja häneen saatiin yhteyttä tätä kautta. Muut koehenkilöt tavoitettiin ohjaajan yhteyksien avulla. Lähetimme haastateltaville kutsut sähköpostilla ja liitimme mukaan haastattelurungon, jotta heidän oli mahdollista tutustua kysymyksiin etukäteen. Haastateltavien vanhempien lasten iällä ei ollut merkitystä tutkimuksen kannalta.

## **Laadullinen tutkimus ja teemahaastattelu**

Laadullisen, eli kvalitatiivisen tutkimuksen ajatellaan keskittyvän todellisuuden subjektiiviseen luonteeseen ja perusoletus on se, että todellisuus on sosiaalisesti rakentunut ja jokaisella henkilöllä on oma kokemuksensa todellisuudesta. Laadullinen tutkimus pyrkii tulkintaan ja toimijoiden ymmärtämiseen ja tämän vuoksi se liitetään usein humanistisiin tieteisiin. (Hirsjärvi & Hurme, 2015, s. 22) Tärkeää on myös huomata, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan nähdään olevan vuorovaikutuksessa tutkimuksen kohteen kanssa. Tästä johtuen esimerkiksi kaikki haastattelut ovat yhteistyön tulosta. (Hirsjärvi & Hurme, 2015, s. 23)

Usein kvalitatiivista tutkimusta tarkastellaan suhteessa kvantitatiiviseen tutkimukseen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa oletetaan, että ihmisen käyttäytyminen on aina säännönmukaista, kun taas laadullinen tutkimus ottaa huomioon tilannesidonnaisuuden. (Hirsjärvi & Hurme, 2015, s. 21) Kvantitatiivinen tutkimus pyrkii ennustavuuteen ja objektiivisen totuuden löytämiseen, mikä on hyvin erilainen tavoite verrattuna laadulliseen tutkimukseen. (Hirsjärvi & Hurme, 2015, s. 22)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa kysymykset liittyvät ennalta määrättyyn teemaan ja haastateltavat saavat muodostaa vastauksensa omin sanoin. (Hirsjärvi & Hurme, 2015, s. 47) Valitsimme menetelmäksi teemahaastattelun, sillä se mahdollistaa tutkittavien oman kuvailun kohtaamistilanteista ja niihin liittyvistä tunteista ja



toivomuksista. Teemahaastattelu menetelmänä ottaa myös huomioon kokemusten subjektiivisuuden, sekä vuorovaikutuksellisen luonteen. (Hirsjärvi & Hurme, 2015, s. 47)

## **Aineiston analyysi**

Valitsimme aineiston analyysia varten IPA-menetelmän (Interpretative phenomenological analysis). Menetelmän tavoitteena on tutkia yksilöiden kokemuksia tutkittavasta ilmiöstä sekä sitä, miten ihmiset antavat henkilökohtaiselle ja sosiaaliselle maailmalle merkityksiä (Smith, 2004; Smith, Jarman, & Osborn, 1999). Menetelmään kuuluu myös ajatus, että tutkija hyödyntää omia ennakko-oletuksiaan toisen kokemuksen ymmärtämisessä ja tulkitsemisessä, eikä prosessin tavoitteena siis ole mahdollisimman yleinen ja objektiivinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä (Smith ym., 1999; Tökkäri, 2018). Koska tavoitteena ei ole yleistettävyyttä, sopii menetelmä pienen haastatteluaineiston analyysiin, kuten meidän tutkimuksemme. Menetelmän perusajatus henkilökohtaisen merkityksenannon ja näkökulman tutkimuksesta tekee siitä myös sopivan aineistoomme siksi, että tutkimuksemme haastateltavat rakentavat haastatteluissa kuvaa kohtaamisista omasta henkilökohtaisesta näkökulmastaan.

Seurasimme menetelmän vaiheita analyysissamme Tökkärin (2018) artikkelin kuvaamalla tavalla. Tutustuimme ensin jokaiseen haastatteluun erikseen ja kirjoitimme litteraattien marginaaleihin vapaamuotoisia kommentteja ajatuksista, joita haastateltavien puheesta heräsi. Kommenttien avulla etsimme myös alustavia teemoja, eli toistuvia aiheita, joita haastateltavien puhe käsitteli. Tämän jälkeen muodostimme löydöksistämme teemataulukot, joihin kokosimme löytämämme teemat sekä haastattelukatkelmia, joissa teemat mielestämme ilmenivät. Teimme taulukot ensin jokaiselle haastattelulle erikseen, minkä jälkeen kokosimme näistä koko aineiston yhteisen teemataulukon (kts. taulukko 1). Tästä pyrimme tarkastelemaan myös teemojen välisiä yhteyksiä.

Jaoimme tässä vaiheessa vielä osan laajoista teemakokonaisuuksista alaluokkiin. Taulukosta valitsimme lopulliset teemat, joihin lähdimme analyysissamme syventymään ja jotka on tässä tutkielmassa avattu tarkemmin tulososiossa. Teemat, joita lähdimme analyysissa tarkastelemaan, olivat tieto, vanhemman vastuu ja osallisuus sekä kokonaistilanteen huomiointi ja yksilölähtöisyys. Teemat valikoituivat sen perusteella, että ne esiintyivät jokaisessa analysoimassamme haastattelussa ja koimme ne erityisen mielenkiintoisiksi. Näistä teemoista oli suhteellisen paljon materiaalia aineistossamme, ja ne myös

linkittyivät selkeästi toisiinsa, minkä vuoksi tuntui järkevältä valita juuri nämä teemat lähempään tarkasteluun. Näiden lisäksi haastatteluissa esiintyi puhetta myös muun muassa ennakkoluuloista ja luottamuksesta, mutta koska toteutimme tutkimusta suhteellisen lyhyessä ajassa, ei meillä ollut mahdollisuutta lähteä syventymään näihin kaikkiin. Osa näihin poisjätettyihin teemoihin liittyvistä katkelmista liittyi myös jo valitsemiimme teemoihin.

TAULUKKO 1. Teemataulukko

| Katkelma  | Alaluokka        | Yläluokka                          |
|---|------------------|------------------------------------|
| arvostavasti, kunnioittavasti ja ja sitten arvostaen niinku myös sitä lasta   | Tiedon jakaminen | Tieto                              |
| Kun saa sen diagnoosin et sit siitä diagnoosista olis myös semmosta niinkun helposti ymmärrettävää tietoa saatavissa.   |                  |                                    |
| oli sellanen tota aika montakin diagnoosia ja sitten myös semmonen geenivirhe mistä ei oikeestaan ees tiedetä paljon niin mä olin itse tutkinut sitä ja mä koin et ei ne siellä lääkäriissäkään hirveesti osannu mulle antaa siitä tietoa.                | Tiedon Puute     |                                    |
| lääketieteellistä tietoa ei juurikaan oo saatu täältä Suomesta ja tota mut sitten jos nyt sitten esimerkiks näistä sosiaalipalveluista mitä tietoa on saatu niin alussahan ei juuri saatu siitäkään mitään tietoa et mihin palveluihin on, on oikeutettu. |                  |                                    |
| Ja tuota siinä tilanteessa niinku välttämättä vanhempi ei edes tiedä et mistä, mistä on niinku kysymys ja mitä tähän pitää niinku vastata. Et jos on sillai että en mä vaan tiedä ni sit voi olla et siellä ei niinku elvytetäkään sitä lasta.            | Vastuu           | Vanhemman vastuu ja osallistaminen |
| mä kerron niinku asioista laajemmalti yleensä, mitä lääkäri kysyy tai psykologi kysyy. Että ne sais niinku semmosen oikeemman kuvan, kun että et mitä he jos kysyy jonku kysymyksen, niin pyrkinä niinku vastaamaan laajemmasti että                      |                  |                                    |

|   |                          |  |
|---|--------------------------|--|
| se asia tulis niinku varmasti oikein ymmärretyksi.  |                          |  |
| Ja nähdä sitte tosiaan ne vanhemmat siinäsiinä niinku asiantuntijoina että-et keskustella-keskustella sitte niist hoitovaihtoehdoista.  | Osallistaminen           |  |
| Ja ne on kysyny että mitä mieltä olette et hyötyskö teiän lapsi tästä esimerkiks ADHD-lääkkeest. Ootteko valmiita kokeilemaan.  |                          |  |
| Et tuota et hän on yksilö ja tuota tärkeä ja hyvä sellaisena kun on.  | Yksilölähtöisyys         | Yksilölähtöisyys ja perhe kokonaisuutena |
| koulusta on sit niinku saatu tosiaan se paras tieto ja palvelu tavallaan niinku sit siihen päivittäiseen toimintaan ja tukeen sitten, sitten niinku kotiinkin et miten tiettyihin vaikka käytöksen haasteisiin voi vastata ja näin.   |                          |  |
| Mikä ois niinku lapselle ja perheelle sitte edullista. Että sitä kokonaisuutta vois miettiä.  | Perhe kokonaisuutena     |  |
| Sitten et-et niinkun pystyttäis yksilöllisesti huomioimaan ne tarpeet ja-ja sitten otettais myös se koko perhe huomioon siinä ku tehään ratkasuja   |                          |  |
| Ja tuota sitte olis niitä yhteystietoja et mihin voi sitte seuraavaks ottaa yhteyttä. Ja mitä tota, mitä sitte niinku seuraavaks tapahtuu tästä eteenpäin.  |                          | Hoidon suunnittelu ja tuen tarjoaminen   |
| Mä aattelen tottakai et lääkrillä on se asiantuntijuus näissä lääketieteellisissä asioissa esimerkiks että et et miten lääkitys laitetaan oikeelle taholleen ja niin et se sopii ja leikkaukset ja kaikki tällaset suuremman linjan asiat   | Luottamus ammattilaisiin | Ammattitaito                             |
| kunnan sosiaalityöntekijä joka hoiti asioita ni tota tuntu että, että hän ei niinku ollut ihan tilanteen tasalla eikä häntä saanu edes kiinni oikein millään välineellä, sähköpostilla, puhelimella ja, ja tuota ja ei, ei sitten niinku hänen kanssaan oikein ne asiat järjestynyt mitenkään | Ammattitaidon puute      |  |

## **TULOKSET**

Tavoitteenamme oli selvittää, millaisia kokemuksia ja toiveita vanhemmilla on kohtaamisista asiantuntijoiden kanssa. Seuraavaksi avaamme tuloksia tiedon, vanhemman vastuun ja osallistamisen, sekä kokonaisuus- ja yksilölähtöisyyden teemojen avulla.

### **Tieto kohtaamistilanteissa**

Vanhemmat kertoivat haastatteluissa siitä, miten asiantuntijat ovat jakaneet heille tietoa lapsen tilanteesta. Kohtaamiset, jotka koskivat lapsen tilannetta, liittyivätkin vanhempien esimerkeissä usein siihen, että asiantuntija jakoi vanhemmille tietoa esimerkiksi lapsen diagnoosista, hoidosta tai kuntoutuksesta. Haastatteluissa tuli esiin ajatuksia ja toiveita asiantuntijoiden tavasta jakaa tietoa sekä kokemuksia tiedon puutteellisuudesta. Tämä ilmeni puheena siitä, miten tietoa ei joko ollut saatavilla ollenkaan tai sitä ei jaettu riittävästi.

### **Tiedon jakaminen**

Vanhemmat ilmaisivat joitain puutteita asiantuntijoiden tavassa jakaa tietoa. Haastatteluissa tuli esiin esimerkiksi tapauksia, joissa asiantuntija ei ollut kertonut vanhemmalle lapsen tilanteeseen liittyvistä toimenpiteistä ja suunnitelmista. Vanhempi oli tällaisessa tilanteessa jäänyt pimentoon lapsen asioista.

Ja sitten mun mielestä tää tiedon jakaminen mun mielestä myös siinä kun (lapsella) käytettiin ADHD-lääkettä niin lääkäri ei kertonu meille. (Haastateltava 1)

– –tota sitten kun oli-oli poika nukutettuna ja ilman että meille oli niinku mitään kerrottu etukäteen niin pojalta poistettiin hammas siellä nukutuksessa. – – Eli tää-tää niin sanottu hoitotoimenpide sitten niinku aiheutti sen, että jatkohoidosta tuli - tuli siis paljon paljon hankalampaa. Ja kertomatta niinku mitään - mitään tästä etukäteen vanhemmille ja keskustelematta siitä. (Haastateltava 3)

Yllä olevissa katkelmissa kuvataan tilanteita, joissa terveydenhuollossa oli tehty päätös lapsen hoidosta ilman, että asiasta oli kerrottu vanhemmille. Jälkimmäisessä katkelmassa ilmenee myös kokemus siitä, että tilanne oli vaikeuttanut perheen arkea.

Vanhemmat toivoivat asiantuntijoilta tiedon jakamisessa muun muassa sensitiivisyyttä, rehellisyyttä ja sekä vanhemman että lapsen arvostusta. Toiveita tiedon saamisen helpottamisesta esitettiin myös kaikissa haastatteluissa. Vanhemmat kaipasivat erityisesti helposti saatavilla olevaa ja ymmärrettävää tietoa lapsen tilanteesta sekä tarjolla olevista tukipalveluista. Haastatteluissa nousi esiin myös toive siitä, että vanhemmilla olisi mahdollisuus ottaa yhteyttä asiantuntijaan, kun kysymyksiä tulee esiin, ja että heille annettaisiin tietoa siitä, mistä apua ja tukea voi saada. Myös selkeää tietoa jatkosuunnitelmista ja tilanteen etenemisestä kaivattiin.

Ja totuudenmukaisesti mitään salaamatta että tietää oikeesti että missä mennään. Ja mikä on suunnitelma. Et mille aletaan, että se on tärkeää. (Haastateltava 2)

Keskustellaan niistä-niistä vaihtoehtoista ja-ja tuota annetaan sitten tietoa myös niistä eri palveluista ja mahdollisuuksista mitä on tarjolla ja saatavilla (Haastateltava 3)

Vanhemmat ilmaisivat myös luottamusta siihen, että asiantuntijoilla on tietoa ja osaamista, mutta tiedon kommunikoimisessa ja jakamisessa ilmaistiin olevan puutteita. Kysyimme vanhemmilta myös, olivatko he kokeneet jonkinlaista tietoa tarpeettomaksi. Yksi vanhemmista mainitsi tiedon lapsen kehitystasolle sopimattomista toiminnoista, mutta käytännössä kaikki olivat sitä mieltä, että he eivät olleet saaneet liikaa tai tarpeetonta tietoa.

## **Puutteellinen tieto**

Vanhemmilla oli myös kokemuksia tilanteista, joissa tietoa esimerkiksi lapsen vammasta ei ollut saatavilla tai sitä oli hyvin vaikea löytää. Tällöin vanhempien oli pitänyt ottaa vastuu tiedon löytämisestä. Kahden haastatellun vanhemman lapsilla oli diagnoosi, josta on suhteellisen vähän tietoa olemassa, erityisesti Suomessa. Toinen näistä vanhemmista kertoi saaneensa diagnoosivaiheessa jopa väärää tietoa.

Siis mun mielestä niinku tää liittyy niihin diagnooseihin et mun mielestä niinku et kun (lapsella) oli sellanen tota aika montakin diagnoosia ja sitten myös semmonen geenivirhe mistä ei oikeestaan ees tiedetä paljon niin mä olin itse tutkinut sitä ja mä koin et ei ne siellä lääkärisäkään hirveesti osannu mulle antaa siitä tietoa koska koska niinku se on hyvin uutta tää geenidiagnostiikka. (Haastateltava 1)

– –no aluksi siinä vaiheessa kun diagnoosi saatiin niin tota no lääkäreillä ei nyt ollut tietoa ensinnäkään tästä Angelmanin oireyhtymästä joka, joka meidän (lapsella) sit on niin juuri mitään ja ehkä niinku saatiin vähän väärääkin tietoa – –. (Haastateltava 3)

Haastateltava 3 kertoi myös, että tarjotun tiedon puutetta oli paikattu muun muassa vertaistuen avulla.

Vanhemmat kertoivat, että tietoa tarjolla olevista tukipalveluista, joihin lapsi on oikeutettu, oli huonosti saatavilla ja vanhemmat joutuivat siksi itse paljon selvittämään tällaisia asioita.

No joo siis tosiaan tota lääketieteellistä tietoa ei juurikaan oo saatu täältä Suomesta ja tota mut sitten jos nyt sitten esimerkiks näistä sosiaalipalveluista mitä tietoa on saatu niin alussahan ei juuri saatu siitäkään mitään tietoa et mihin palveluihin on, on oikeutettu. (Haastateltava 3)

## **Vanhemman vastuu ja osallistaminen**

Teema, joka nousi haastatteluissa myös esille, oli vanhempien vastuu ja osallisuus lasta koskevassa päätöksenteossa. Vanhemman vastuu ilmeni haastatteluissa vanhemman tarpeena hakea ja jakaa tietoa ammattilaisten kanssa. Osallistaminen oli toivottavaa vanhempien mielestä, ja siihen liittyvät tapahtumat nähtiin pääasiassa positiivisina.

## **Vastuu**

Vanhemmat toivat esille useita tilanteita, joissa heillä oli vastuu omasta tarvittavasta tiedosta lapsen tilanteesta. Tältä osin vastuun teema linkittyy melko vahvasti aiemmin käsittelemäämme tietoteemaan. Lisäksi haastateltavat kokivat, että vanhempien vastuulla oli saada ammattilainen kuulemaan tätä arjen asiantuntijuutta.

Ja tuota siinä tilanteessa niinku välttämättä vanhempi ei edes tiedä et mistä, mistä on niinku kysymys ja mitä tähän pitää niinku vastata. Et jos on sillai että en mä vaan tiedä ni sit voi olla et siellä ei niinku elvytetäkään sitä lasta. (Haastateltava 3)

– – mä kerron niinku asioista laajemmalti yleensä, mitä lääkäri kysyy tai psykologi kysyy. Että ne sais niinku semmosen oikeemman kuvan, kun että et mitä he jos kysyy jonku kysymyksen, niin pyrkiny niinku vastaamaan laajemmasti että se asia tulis niinku varmasti oikein ymmärretyksi. (Haastateltava 2)

Yllä olevat katkelmat kuvaavat vanhemman vastuuta. Ylempi katkelma kuvaa tilannetta, jossa lapsi joutui sairaalaan, ja vanhempien vastuulla oli tehdä päätös, elvytetäänkö lapsi vai ei. Haastateltava toi esille sen, että aina vanhemmalla ei tilanteessa ole tarvittavia tietoja, ja tällöin lopputulos voi olla se, että lasta ei elvytetä. Tiedon keräämisessä voi siis olla kyse jonkun hengestä.

Toinen katkelma kuvaa haastateltavan oloa siitä, että asiantuntijoiden kanssa toimiessa vanhemman vastuulla on nostaa, toisinaan jopa vahvistetusti, esille omaa tietoaan ja asiantuntijuuttaan. Vanhemmat kokevat yleisesti olevansa lapsen arjen asiantuntijoita, ja kokevat heillä olevan tiedon olevan tärkeää lapsen hyvinvoinnin kannalta.

Haastateltava 2 toi esille haastattelussa myös sen näkökulman, että hän arjen asiantuntijana joutuu toisinaan ohjeistamaan ammattilaisia.

– – jos tulee joku sellanen hoitaja meille, joka ei oo ollu ennen (lapsen) kans, et se täytyy niinku hyvin paljo painottaa sitä ennakkointia (haastateltava 2)

## **Osallistaminen**

Vanhemmat toivoivat heidän osallistamistaan päätöksenteossa, sillä kuten aiemmin mainittu, he kokevat olevansa lapsen arjen asiantuntijoita. Tästä johtuen he kokevat pystyvänsä tarjoamaan paljon arvokasta tietoa lapsen hoitoon liittyen.

– – siellä joka kysymys niinku ne luki sen, et mitä he kirjas ylös siellä, et jos siinä oli virheitä niin sai vielä niinku ite korjata sen että... (haastateltava 2)

– – että tunnen sen lapsen tarpeet ja toiveet ja niinku sen päivittäisen elämän parhaiten ja tuota mm no ja sitten tän tämmösen niinku kommunikaatioon liittyvät asiat (haastateltava 3)

Ensimmäisessä katkelmassa haastateltavaa on osallistettu hoitoprosessissa kommunikoimalla avoimesti vanhemman kanssa. Lisäksi tilanteessa on mahdollistettu kirjaamiseen vaikuttaminen, jos vanhempi kokee, että jokin asia on kirjattu väärin tai puutteellisesti. Toinen katkelma on haastateltavan oma näkemys omasta tiedostaan koskien lapsen tilannetta.

### **Kokonaisuuden huomiointi ja yksilölähtöisyys**

Kolmas tarkastelemamme teema kertoo vanhempien toiveista asiantuntijoiden työskentelyn lähtökohdille. Haastattelemamme vanhemmat toivoivat, että asiantuntijat huomioisivat koko perheen ja perheen kokonaistilanteen päätöksissä. Lisäksi toiveena oli, että työskentely perustuisi lapsen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin.

### **Kokonaisuuden huomiointi**

Haastateltujen vanhempien puheessa esiintyi toiveita siitä, että asiantuntijat huomioisivat lapsen ja perheen kokonaistilanteen. Vanhemmat arvostivat sitä, kun asiantuntijat esimerkiksi huomioivat perheen arjessa pärjäämisen ja tukivat perhettä laajemmin kuin vain oman työtehtävänsä osalta. Esimerkiksi koulusta saadut neuvot kotiin ja päivittäiseen toimintaan oli koettu tärkeinä. Lisäksi



toivottiin, että ensitietotilanteessa diagnoosista kertomisen lisäksi vanhemmille annettaisiin tietoa ja neuvoja siihen, mitä seuraavaksi tapahtuu ja mistä tietoa ja tukea voi tarvittaessa saada.

Ja sit tota mun mielestä se niinku toisaalta se myös että, et tuntuu välillä että kaikki tämmönen tietynlainen tieto ja oikeudet näihin niinku lapsen niinku tukiin ja muuhun niin niitä saa niinku kaivaa. Että niitä ei kukaan sulle tarjoa. (Haastateltava 1)

Tukipalvelut ovat tärkeä osa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kokonaisvaltaista hyvinvointia ja perheen toimintaa. Yllä olevassa katkelmassa haastateltava kertoo, että asiantuntijat eivät ole antaneet näistä asioista tietoa, vaan oikeuksien selvittäminen on jäänyt vanhemman vastuulle. Kuitenkin asiantuntijoilla on usein valmiiksi enemmän tietoa tukipalveluista ja vanhemmille taas voi olla suuri työ löytää tämä tieto. Kokonaistilanteen tarkastelu voisi edistää sitä, että asiantuntijat jakaisivat aktiivisemmin tietoa tuista, jotka voisivat helpottaa perheen tilannetta.

Mutta kyllä tota ehkä siinä vaiheessa ainakin koin kun tota diagnoosia etsittiin, että se lääkäreille oli tärkeämpi voitto se että hän on nyt itse onnistunut löytämään tän diagnoosin kuin sitte et mitä sen jälkeen tapahtuu että... Niinku sille perheelle ja lapselle. (Haastateltava 3)

Yllä olevassa katkelmassa haastateltava kuvaa kielteisenä kokemaansa tilannetta, jossa lääkäri oli määrittänyt lapsen diagnoosin, mutta ei ollut huomioinut sitä, mitä perheelle tapahtuu tämän jälkeen. Katkelmasta voi havaita toiveen kokonaisvaltaisemmasta työskentelystä, jossa lääkäri huomioisi perheen kokonaistilanteen ja ohjaisi eteenpäin diagnoosin saamisen jälkeen.

## **Yksilölähtöisyys**

Vanhemmat ilmaisivat myös toiveita siitä, että asiantuntijoiden työskentely olisi yksilölähtöistä, eli perustuisi lapsen ja perheen erityiseen tilanteeseen sekä yksilöllisiin tarpeisiin ja toiveisiin. Tähän liittyy myös vanhemman kuunteleminen kohtaamistilanteissa, koska vanhemmalla on tieto lapsen ja perheen tarpeista, joita kuuntelemalla asiantuntijat voivat sovittaa työskentelyään yksilöllisemmin kyseiselle lapselle ja perheelle sopivaksi. Haastateltavat olivatkin kokeneet positiivisina tilanteet, joissa asiantuntija oli kysynyt heidän mielipidettään lapsen asioista.

Sitten et-et niinkun pystyttäis yksilöllisesti huomioimaan ne tarpeet ja ja sitten otettais myös se koko perhe huomioon siinä ku tehään ratkasuja. (Haastateltava 3)

Ja mun mielestä toisaalta pitää myös kans muistaa et kaikki vanhemmat ei välttämättä ehkä halua tai koe sitä tukea samalla lailla et et se pitäs kuitenkin mennä myös sitä ihmistä kuunnellen. (Haastateltava 1)

Jälkimmäisessä katkelmassa näkyy, että haastateltavan mielestä olisi tärkeä huomioida myös tuen tarjoamisessa yksilölliset tarpeet. Sama haastateltava pohti myös sitä, voisiko lapsen ottaa mukaan häntä koskevaan keskusteluun, jos hänellä on riittävä ymmärrys asiasta. Tässäkin siis toiveena oli, että asiantuntija huomioisi lapsen yksilönä. Samaan tapaan toinen haastateltava esitti toiveen siitä, että kun asiantuntijat jakavat tietoa diagnoosista, he kohtelisivat ja arvostaisivat lasta yksilönä.

Joo no niinku tossa alussa jo oli puhetta niin sillain arvostavasti, kunnioittavasti ja ja sitten arvostaen niinku myös sitä lasta, että... Et tuota et hän on yksilö ja tuota tärkeä ja hyvä sellaisena kun on. (Haastateltava 3)

## **POHDINTA**

Tutkimuksemme tarkoitus oli selvittää, millaisia kokemuksia ja toiveita erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmilla on kohtaamisista asiantuntijoiden kanssa. Päädyimme tarkastelemaan analyysissämme kolmea laajempaa teemaa, joista jokainen jakautui vielä kahteen alaluokkaan. Seuraavaksi tiivistämme tulokset ja pohdimme niiden merkitystä. Lopuksi arvioimme vielä tutkimuksemme toteutusta ja käytännön sovellusmahdollisuuksia sekä esitämme ehdotuksemme jatkotutkimuksille.

Yksi keskeisistä teemoista tutkimuksessamme oli tieto, jonka rooli on vanhempien ja asiantuntijoiden kohtaamisissa myös aiemmissa tutkimuksissa ollut keskeinen (kts. esim. Jansen, ym., 2018; Roscigno, 2016; Tonttila, 2006; Widmark ym., 2013). Tutkimuksessamme vanhempien puhe tiedosta keskittyi erityisesti kokemuksiin tiedon jakamisesta sekä sen puutteellisuudesta. Tiedon jakamisen suhteen vanhemmat toivoivat asiantuntijoilta suurempaa avoimuutta lapsen asioista.

Tilanteet, joissa vanhemmat eivät kokeneet saaneensa riittävää tietoa, koettiin kielteisinä ja perheen arkea hankaloittavina. Myös esimerkiksi Jansen ja tutkimusryhmä (2018) havaitsivat, että vanhemmat toivovat kohtaamistilanteissa enemmän tietoa lapsen tilanteesta. Haastattelemamme vanhemmat toivoivat muun muassa, että tietoa jaettaisiin sensitiivisesti, rehellisesti ja kunnioittavasti, ja että tietoa olisi helposti saatavilla ymmärrettävässä muodossa. Samanlaisia toiveita on esiintynyt myös aiemmissa tutkimuksissa (Avis & Reardon, 2008; Gómez-Zúñiga ym., 2019; Hänninen, 2004).

Tiedon jakaminen on sekä yhteistyösuhteen rakentamisen että vanhempien käytännön toiminnan kannalta merkityksellistä. Gómez-Zúñigan ym. (2019) mukaan informaatio on keskeinen vanhempien ja asiantuntijoiden yhteistyötä pohjaava tekijä, jonka jakamisen tapa vaikuttaa luottamuksen rakentumiseen. Jaettavan tiedon määrän lisäksi sen jakamisen tavalla on siis merkitystä, kuten myös meidän tutkimuksessamme ilmeni. Tiedon jakaminen lapsen tilanteesta on tärkeää, jotta vanhemmilla on valmiudet selviytyä arjessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa (Hänninen, 2004). Lisäksi tiedon jakaminen mahdollistaa vanhempien osallistumisen lasta koskevaan päätöksentekoon (Tonttila, 2006). Näin tiedon teema kytkeytyy vahvasti myös vanhempien osallistamisen teemaan.

Tutkimuksessamme vanhemmat kuvasivat myös tilanteita, joissa tietoa esimerkiksi lapsen diagnoosista ei ollut edes asiantuntijoilla riittävästi, jolloin vanhempien piti etsiä tietoa esimerkiksi vertaistuen tai ulkomaisten kontaktien kautta. Asiantuntijoillakaan ei siis aina ole kaikkea vanhempien tarvitsemaa tietoa, erityisesti jos kyseessä on harvinainen sairaus tai vamma. Gómez-Zúñigan ym. (2019) tutkimuksessa vanhemmat kuitenkin luottivat lääkäriin, jos tämä myönsi, kun ei tietänyt riittävästi jostakin asiasta. Lisäksi Russelin ja McCloskeyn (2016) mukaan vanhemmat saattavat antaa asiantuntijoista positiivisen arvion, vaikka näillä ei aina olisi riittävää tietoa tilanteesta, jos vanhemmat kokevat kuitenkin saavansa tukea ja myötätuntoa. Ymmärrys asiantuntijoilla olevan tiedon rajallisuudesta tuli esiin myös meidän aineistossamme. Vaikka tiedon saaminen on vanhemmille tärkeää, voivat he siis hyväksyä tiedon puutteen ja luottaa asiantuntijoihin, kun nämä kommunikoivat asiasta rehellisesti ja tukevat vanhempia muilla tavoin.

Toinen teemakokonaisuus käsitteli vanhemman vastuun ja osallistamisen teemoja. Haastatteluissamme nousi esille vanhempien toiveet olla osana päätöksentekoprosessia koskien heidän lastensa hoitoa ja palveluita. Haastattelemamme vanhemmat toivoivat, että heitä osallistettaisiin päätöksenteossa aktiivisemmin, eli että heidän mielipidettään ja näkemystään tilanteesta kysyttäisiin ja kuunneltaisiin. Tämä sopii yhteen aiempien tutkimusten kanssa (Rosignano, 2016; Tonttila, 2006; Widmark ym., 2013). Kokemus siitä,

että vanhemman asiantuntijuus sivuutetaan voi aiheuttaa vanhemmassa voimattomuuden tunteita, epävarmuutta ja vähäistä itseluottamusta liittyen lapsen hoitoon (Aarthun, Øymar & Akerjordet, 2019). Tästä syystä on tärkeää, että vanhemmat saavat tuoda omaa tietoaan esille asiantuntijoiden kanssa.

Kuten aiemmin mainittiin, vastuun teema kytkeytyy tiedon teemaan, ja tämä tuli esille haastatteluissa. Vanhemmat kokivat, että heillä oli vastuu kerätä lapsen tilanteesta mahdollisimman paljon tietoa, jotta he tarpeellisella hetkellä kykenevät tekemään lapsen hoidon kannalta tarkoituksenmukaisia päätöksiä. Tonttilan (2006) mukaan paras mahdollinen hoitotulos saavutetaan, kun vanhemmilla on tarpeeksi tietoa, ja he kykenevät tämän avulla ottamaan osaa päätöksentekoon. Lähtöoletuksemme oli, että vanhemmilla on suuri vastuu lapsen hoitoon liittyvässä päätöksentekoprosessissa. Vastuun laajuus oli kuitenkin suurempi kuin alun perin odotimme. Haastateltavat kokivat, että heillä on tiedon keräämisen lisäksi vastuu jakaa tietoa asiantuntijoille. Yksi haastateltava esimerkiksi nosti esille sen, että hän koki tarpeelliseksi kertoa lapsen tilanteesta huomattavasti laajemmin kuin asiantuntija oli mahdollisesti kysymyksellään tarkoittanut. Tällä hän varmisti sen, että kokonaistilanne ja vanhemman asiantuntijuus lapsen arjesta huomioidaan. Tämä tuo esille valta-asettelun, joka esiintyy vanhempien ja asiantuntijoiden välillä. Toisinaan vanhempien tulee ponnistella, että heillä olevaa tietoa lapsesta kuunnellaan.

Tuloksissa on havaittavissa tilannekohtaista vaihtelua kokemuksissa. Yleisesti vanhemmat toivoivat, että heitä otettaisiin aktiivisemmin mukaan lasta koskevaan päätöksentekoon ja että heidän asiantuntijuuttaan kuunneltaisiin enemmän. Toisaalta taas joissain tilanteissa vanhempien vastuu oli hyvinkin suuri, ja he olisivat kaivanneet asiantuntijoilta enemmän tietoa ja tukea.

Kolmas laaja teema tutkimuksessamme oli kokonaisuuden huomiointi ja yksilölähtöisyys. Tämä teema kuvasi vanhempien toiveita asiantuntijoiden työskentelyn lähtökohdista. Tutkimusaineistossamme vanhemmat esittivät toiveita siitä, että asiantuntijat huomioisivat perheen ja sen tilanteen kokonaisuutena. Kokonaisuuden huomiointi ilmeni vanhempien puheissa esimerkiksi toiveina siitä, että asiantuntijat tarkastelisivat perheen tilannetta laajemmin kuin vain oman tehtävänsä osalta ja ottaisivat huomioon muun muassa perheen arjen toimivuuden sekä ohjaisivat perhettä eteenpäin. Usein ammattilaiset kuitenkin jakavat tietoa vain omasta erikoisalastaan (Gallo, Angst, Knalf, Twomey & Hadley, 2010), mikä oli myös suurelta osin haastattelemiemme vanhempien kokemus. Aineistossamme näkyi, miten vanhemmat joutuivat itse ottamaan suuren vastuun kokonaistilanteen hallitsemisesta. Kokonaisuuden huomiointi kytkeytyykin tämän vuoksi vahvasti vanhemman vastuun teemaan. Vaikuttaa siltä, että kun asiantuntijat hoitavat vain oman erityisalansa määräämän tehtävän, jää vanhemman vastuulle huolehtia kokonaisuudesta. Tämä on vaativa tehtävä ja vaatii suuren tietomäärän omaksumista ja hyödyntämistä. Sen vuoksi olisi

tärkeää, että asiantuntijat tukisivat vanhempia tässä. Kokonaisuuden huomiointiin liittyy myös toive, että asiantuntijat huomioisivat tukea tarvitsevan lapsen lisäksi muiden perheenjäsenten voinnin ja mahdollisen tuen tarpeen, mikä on myös esimerkiksi Russelin ja McCloskeyn (2016) mukaan vanhemmille merkityksellistä.

Myös yksilölähtöisen työskentelyn toive ja arvostus tuli esiin tutkimuksessamme ja on esiintynyt myös aiemmissa tutkimuksissa (kts. esim. Jansen ym., 2018; Perälä ym., 2019; Tonttila, 2006). Tutkimuksessamme vanhemmat toivoivat, että asiantuntijoiden työskentely perustuisi lapsen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin ja että lasta arvostettaisiin yksilönä. Perälän ym. (2019) tutkimuksessa vanhemmat arvioivat yksilöllisyyden toteutuvan heikosti terveys-, sosiaali- ja opetuspalveluissa, ja puutteet yksilölähtöisyydessä tulivat esiin myös meidän aineistossamme. Tässä on siis kehitettävää, mutta yksilölähtöisyys on kannattava lähtökohta työskentelylle. Kun työskentely perustuu lapsen ja perheen yksilöllisiin tarpeisiin, kohdistuvat tukitoimet tehokkaammin olennaisiin asioihin ja vanhemmat kokevat tulevansa kuulluiksi ja kohdatuiksi (Tonttila, 2006). Yksilölähtöisen työskentelyn lisääminen voi siis hyödyntää sekä palvelujärjestelmää että perheitä. Jotta työskentely voi perustua perheen erityisiin tarpeisiin, on asiantuntijoiden tärkeä kuunnella vanhempia ja sitä tietoa, mitä he lapsen ja perheen tilanteesta jakavat.

## **Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset**

Yksi tutkimuksemme vahvuuksista on haastattelun hyödyntäminen tiedonkeruumenetelmänä. Haastattelututkimuksen vahvuus on mahdollisuus saada laaja kuva haastateltavan kokemuksista. Puolistrukturoidut kysymykset antavat haastateltavalle mahdollisuuden tuoda esille hänelle tärkeitä asioita, minkä seurauksena tutkimusaineisto on rikasta. Tällöin tutkijoiden ennakkoletukset eivät myöskään liikaa ohjaa haastateltavien puhetta, vaikka ne kysymysten taustalla ovatkin. Puolistrukturoitu haastattelu mahdollistaa myös tarkentavien lisäkysymysten esittämisen.

Rajoituksena haastattelututkimuksessa voivat olla aiemmin mainitut tutkijoiden ennakkokäsitykset, jotka vaikuttavat tutkimusprosessiin. Ennakkokäsitykset vaikuttavat aiheen valintaan, kysymysten muotoiluun, analyysimenetelmän valintaan sekä aineiston tulkintaan ja johtopäätöksiin. Olemme tehneet parhaamme, että ennakkokäsityksemme tulevat ilmi tutkielmassamme. Lisäksi pyrimme muotoilemaan kysymykset ja niiden järjestyksen mahdollisimman neutraaleiksi, jotta ne eivät johdattelisi haastateltavien vastauksia.

Aineistomme on hyvin pieni, joten tuloksemme eivät ole yleistettävissä. Tästä rajoitteesta huolimatta tutkimus toi esille useita tärkeitä tekijöitä asiantuntijoiden ja vanhempien kanssakäymisestä. Tämä on jo itsessään tärkeä asia, vaikka tuloksia ei tämän tutkimuksen perusteella voi yleistää laajempaan populaatioon. Kaksi kolmesta haastateltavasta olivat korkeakoulun käyneitä. Tämä on hyvä ottaa huomioon, sillä korkeakoulutettujen vanhempien on havaittu suhtautuvan tiedon ja vanhemman vastuun teemoihin eri tavalla kuin muiden (Aarhun & Akerjordet, 2012). Yksi haastateltavista oli tutkijan sukulainen, mikä on voinut osaltaan vaikuttaa aineistoon.

### **Käytännön sovellusmahdollisuudet**

Tuloksemme eivät siis pienen ja henkilökohtaisiin kokemuksiin perustuvan aineiston vuoksi ole sinänsä yleistettävissä. Jatkossa olisi mielekästä tutkia kohtaamiskokemuksia laajemmalla ja heterogeenisemmällä aineistolla, jossa esimerkiksi vanhempien sukupuolen ja koulutustaustan vaihtelu olisi suurempaa. Tällöin toiveet ja kokemukset kohtaamisista voisivat olla hyvin erilaisia. Laajemmalla aineistolla voisi tarkastella myös erilaisten taustatekijöiden yhteyttä tietynlaisiin kokemuksiin. Tekemämme haastattelut ovat osa laajempaa asiantuntijoiden ja vanhempien kohtaamisiin liittyvää aineistonkeruuta, joten jatkotutkimuksia on mahdollista esimerkiksi tältä pohjalta lähteä toteuttamaan. Teemat, joita analyysissä tarkastelimme, ovat myös aiempien tutkimusten perusteella keskeisiä kohtaamistilanteissa. Kohdennetumpia tutkimuksia yksittäisistä teemoista voisi siis myös jatkossa toteuttaa, jolloin niistä olisi mahdollista saada syvällisempää ja tarkempaa tietoa. Haastatteluissa tuli myös esille teemoja, joihin meillä ei ollut mahdollista lähteä syventymään, mutta joita olisi merkityksellistä jatkotutkimuksissa tarkastella. Esimerkiksi valta, jota emme tässä tutkielmassa käsitelleet, on mielenkiintoinen ja arvokas tema kohtaamisten näkökulmasta. Myös erityisesti tiettyihin asiantuntijoihin, kuten lääkäreihin tai psykologeihin, keskittyviä kohtaamistutkimuksia voisi olla mielekästä toteuttaa.

Haastattelemamme vanhemmat kokivat tutkimuksen aiheen tärkeänä ja siihen osallistumisen mielekkäänä, mikä mielestämme kertoo halusta tuoda kokemuksia esille ja sitä kautta mahdollisesti kehittää palvelujärjestelmää. Vaikka aineistomme on pieni, on haastatteluista saatu tietoa rikasta ja niissä tulee esille useita käytännön kehittämisehdotuksia asiantuntijoille. Erityisen tärkeänä koettiin vanhempien asiantuntijuuden kuulemista kohtaamistilanteissa. Aineistossamme vanhemmat esittivät konkreettisia toiveita kohtaamistilanteisiin sekä myös kertoivat kielteisistä kokemuksistaan, jotka kertovat tarpeesta palvelujärjestelmän kehittämiseen. Myös positiivisia kokemuksia tuli esiin ja

oli selvää, että onnistuneet kohtaamiset ovat vanhemmille erittäin merkityksellisiä. Esimerkiksi yksilölähtöinen työskentely, tiedon avoin jakaminen sekä perheen kokonaistilanteen huomiointi ovat asioita, jotka tulostemme perusteella ovat vanhemmille tärkeitä ja joita tulisi kohtaamistilanteissa lisätä. Pidämme tutkimuksemme pohjalta tärkeänä, että asiantuntijat aidosti kuuntelevat sitä asiantuntijuutta, jota vanhemmilla on lapsestaan tarjota, ja ottavat vanhemmat aktiivisemmin mukaan lasta koskevaan päätöksentekoon. Perheen kokonaistilanteen huomiointi sekä tarpeellisen tiedon jakaminen tai sen luokse ohjaaminen voivat helpottaa vanhempien kuormitusta, ja näin asiantuntijat voivat edistää koko perheen hyvinvointia.

## LÄHTEET

- Aarthun, A., & Akerjordet, K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22(2), 177–191. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01457.x>
- Aarthun, A., Øymar, K., & Akerjordet, K. (2019). Parental involvement in decision-making about their child's health care at the hospital. *Nursing Open*, 6(1), 50–58. <https://doi.org/10.1002/nop2.180>
- Avis, M., & Reardon, R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of Child Health Care* 12(1), 7–17. DOI: 10.1177/1367493507085615
- Bahrami, M., Namnabati, M., Mokarian, F., Oujian, P., & Arbon, P. (2017). Information-sharing challenges between adolescents with cancer, their parents and health care providers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*, 25(5), 1587–1596. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3561-z>
- Gallo, A., Angst, D., Knafl, K., Twomey, J., & Hadley, E. (2010). Health Care Professionals' Views of Sharing Information with Families Who Have a Child with a Genetic Condition. *Journal of Genetic Counseling*, 19(3), 296–304. <https://doi.org/10.1007/s10897-010-9286-0>
- Gómez-Zúñiga, B., Pulido Moyano, R., Pousada Fernández, M., García Oliva, A., & Armayones Ruiz, M. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14(1), 159–159. <https://doi.org/10.1186/s13023-019-1134-1>
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2008). *Tutkimushaastattelu : teemahaastattelun teoria ja käytäntö* . Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hänninen, K. (2004). *Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä*. Helsinki: Stakes, Tutkimuksia 147. Saatavilla <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/78015/Tu147-KohtaamisenKokemuksia.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Jansen, S., van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2017). Parents' experiences of collaborating with professionals in the support of their child with profound intellectual and multiple disabilities: A multiple case study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 53–67. <https://doi.org/10.1177/1744629516641843>



- Murrell, D., Lotze, T., Farber, H., Crawford, C., & Wiemann, C. (2017). The Experience of Families With Children With Spinal Muscular Atrophy Type I Across Health Care Systems. *Journal of Child Neurology*, 32(11), 917–923. <https://doi.org/10.1177/0883073817716853>
- Muskat, B., Burnham Riosa, P., Nicholas, D., Roberts, W., Stoddart, K., & Zwaigenbaum, L. (2015). Autism comes to the hospital: The experiences of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 19(4), 482–490. <https://doi.org/10.1177/1362361314531341>
- Osborne, L., & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 12(3), 309–324. <https://doi.org/10.1177/1362361307089517>
- Perälä, M-L., Salonen, A., Halme, N., & Nykänen, S. (2011). *Miten lasten ja perheiden palvelut vastaavat tarpeita? Vanhempien näkökulma*. Helsinki: Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.
- Roscigno, C. I. (2016). Parent Perceptions of How Nurse Encounters Can Provide Caring Support for the Family in Early Acute Care After Children's Severe Traumatic Brain Injury. *Journal of Neuroscience Nursing*, 48(2), 2–15. doi: 10.1097/JNN.0000000000000192
- Russell, S., & McCloskey, C. R. (2016). Parent Perceptions of Care Received by Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(1), 21–31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.11.002>.
- Smith, J. A., Jarman, M., & Osborn, M. (1999). Doing Interpretative Phenomenological Analysis. Teoksessa M. Murray & K. Chamberlain (toim.), *Qualitative Health Psychology – Theories and Methods* (218-240). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 1(1), 39-54. DOI: 10.1191/1478088704qp004oa
- Tonttila, T. (2006). *Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys* (Väitöskirja, Helsingin yliopisto, Helsinki). Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/19986/vammaise.pdf?sequence=1>
- Tökkäri, V. (2018). Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa J. Toikkanen & I. A. Virtanen

(toim.), *Kokemuksen tutkimus VI – Kokemuksen käsite ja käyttö* (s. 64–84). Rovaniemi: Lapland University Press.

Widmark, C., Sandahl, C. , Piuva, K., & Bergman, D. (2013). Parents' experiences of collaboration between welfare professionals regarding children with anxiety or depression - an explorative study. *International Journal of Integrated Care*, 13(4). <https://doi.org/10.5334/ijic.986>