

Kaisa Kuvaja & Elmeri Naukkarinen

**ERITYISEN TUEN TARPEESSA OLEVIEN  
LASTEN VANHEMPIEN SOSIAALI- JA  
TERVEYSPALVELUIHIN LIITTYVÄT  
HUOLENAIHEET**

# TIIVISTELMÄ

Kaisa Kuvaja & Elmeri Naukkarinen: Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvät huolenaiheet  
Kandidaatintutkielma  
Tampereen yliopisto  
Psykologian tutkinto-ohjelma  
Toukokuu 2023

---

Tämän kandidaatintutkielman tarkoituksena oli tarkastella ja luokitella erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien huolenaiheita sosiaali- ja terveyspalveluita koskien Suomessa. Tavoitteena oli lisäksi kuvata, miten sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvät huolenaiheet asettuvat osaksi laajempaa vanhempien kokemaa stressiä omaishoitajana toimimisesta ja millaiset tekijät voisivat selittää huolenaiheiden syntymistä. Aiemmissä tutkimuksissa on havaittu, että erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat usein kokevat palvelujärjestelmän puutteelliseksi ja huolta aiheuttavaksi. Aiheesta ei kuitenkaan ole tehty aiempaa kotimaista tutkimusta.

Tutkielmassa analysoitiin neljä vanhempien haastattelua, jotka olivat osa laajempaa ASKEL-hanketta varten kerättyä aineistoa. ASKEL-hankkeen haastattelukysymykset koskivat vanhempien kokemuksia kohtaamisesta sosiaali- ja terveyspalveluiden ammattilaisten kanssa. Haastattelujen analyysimenetelmänä käytettiin tulkinnallista fenomenologista analyysiä.

Haastatteluaineistosta löydettiin kahdeksan erillistä huolta, jotka edelleen luokiteltiin kolmeen isompaan kokonaisuuteen. Ensimmäisessä, ammattilaisten kohtaamiseen liittyvässä luokassa huolet koskevat tiedon puutteellisuutta tai ristiriitaisuutta, ammattilaisten negatiivisia asenteita sekä ammattitaidon puutteita, vanhempien näkemysten kuuntelematta jättämistä ja ammattilaisten reviiritisteluita. Toisessa, vanhemman vastuuta ja taakkaa kuvaavassa luokassa huolet liittyvät hoitokokonaisuuden hallintaan, palvelusysteemin byrokraattisuuteen sekä perheen taloudellisiin huoliin. Kolmas luokka kuvaa palvelujärjestelmän toimivuutta kokonaisuudessaan ja siihen liittyvät huolet koskevat hoidon tasoa.

Kokonaisuutena tuloksista voidaan havaita, että erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat kokevat laajaa ja pitkäkestoista huolta sosiaali- ja terveyspalveluiden toimivuudesta. Tuloksista voidaan päätellä, että vanhemmat kokevat olevansa vastuussa lapsensa hoidon tason ja hyvinvoinnin turvaamisesta palvelujärjestelmän puutteiden vuoksi.

Tutkielman tuloksia voidaan hyödyntää sosiaali- ja terveyspalveluiden toimintaa kehitettäessä. Havaittujen huolenaiheiden pohjalta mahdollisia kehityskohteita voisivat olla esimerkiksi ammattilaisten vuorovaikutustaitojen kehittäminen ja palveluja koordinoivan sekä hoidon toteutumista valvovan tukihenkilön nimeäminen perheille.

Avainsanat: sosiaali- ja terveyspalvelut, erityisperheet, omaishoitajuus, stressi, huolenaiheet, palvelujärjestelmä

# SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO .....	1
1.1 Omaishoitajan kuormitus .....	2
1.2 Stressin syntyminen ja stressi palvelujärjestelmään liittyen .....	3
1.3 Tutkimuskysymykset .....	4
2 MENETELMÄT .....	4
2.1 Aineisto .....	4
2.2 Tulkinnallinen fenomenologinen analyysi (IPA) .....	5
2.3 Analyysi.....	6
3 TULOKSET .....	9
3.1 Kohtaamiset ammattilaisten kanssa .....	9
3.2 Vanhemman vastuu ja taakka .....	13
3.3 Palvelujärjestelmän toimivuus kokonaisuudessaan .....	15
4 POHDINTA .....	16
4.1 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitteet .....	20
4.2 Eettisyys .....	20
4.3 Kehitystavoitteet .....	21
4.4 Mahdolliset jatkotutkimusaiheet .....	22
4.5 Yhteenveto .....	22
LÄHTEET.....	23

# 1 JOHDANTO

Suomalaista terveydenhuolto- ja palvelujärjestelmää pidetään yhtenä maailman toimivimmista. Useat erityistä tukea tarvitsevat perheet kokevat silti, että vastuu lapsen hyvinvoinnista ja kokonaisuuden hallinnasta on vanhempien harteilla (Hämeenaho, 2016). Palvelujärjestelmän puutteet ja kokonaisuuden hallinnan vaikeudet ovat myös usein esillä yleisessä keskustelussa ja uutisissa. Muun muassa toimittajat Rinnekangas (2023) ja Mäntymaa (2023) ovat kirjoittaneet Yle-uutisiin artikkelit perheiden tukipalveluiden puutteellisuudesta ja avun saamisen haasteista.

Erityisen tuen tarpeessa olevat lapset ja perheet ovat yhteiskunnassa haavoittuvassa asemassa (Hämeenaho, 2016). Erityisen tuen tarpeessa olevilla viittaamme tässä yhteydessä henkilöihin, joilla erilaisista psyykkisistä, sosiaalisista ja/tai fyysisistä valtaväestöön verratuista poikkeavuuksista johtuen on lisääntynyt tarve terveys- ja sosiaalipalveluille (Särkikangas, 2020). Erityistä tukea tarvitsevan lapsen syntyminen perheeseen on suuri elämänmuutos vanhemmille ja vaikuttaa koko perheen toimintaan. Pegorin ym. (2021) ja Caicedo (2014) kuvaavat, kuinka lapsen tarvitsema tuki vaikuttaa huoltajien fyysiseen ja psyykkiseen terveyteen, sosiaalisiin suhteisiin sekä perheen taloudelliseen tilanteeseen. Vanhempi voi kokea nämä muutokset kuormittaviksi ja aiheesta tehty systemaattinen kirjallisuuskatsaus (Golfenshtein ym., 2015) osoittaaakin, että erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat kokevat muita vanhempia enemmän vanhemmuuteen liittyvää stressiä.

Erityisen tuen tarpeessa olevat perheet käyttävät enemmän sosiaali- ja terveystalvueluita (Pegorin ym., 2021). Lisäksi perheiden toimintamahdollisuudet palvelujärjestelmään liittyen ovat rajalliset ja palvelujärjestelmä saattaa asettaa perheitä eriarvoiseen asemaan (Hämeenaho, 2016). Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien kokemukset terveys- ja sosiaalipalveluiden parissa ovatkin moninaisia. Monissa aiemmissa kansainvälisissä tutkimuksissa (Ryan & Quinlan, 2018; Hart & Neil, 2021; Robert ym., 2015) palvelujärjestelmän puutteet ovat korostuneet vanhempien huolenaiheena. Kotimainen tutkimus vanhempien kokemuksista Suomen palvelujärjestelmässä on kuitenkin vielä puutteellista. Aiemmat kotimaiset tutkimukset (Särkikangas, 2020) ovat käsitelleet palvelujärjestelmän toimivuutta ja siinä tapahtuvia kohtaamisia yleisemmällä tasolla. Haluamme syventyä vielä tarkemmin vanhempien kokemuksiin palvelujärjestelmän puutteista ja niihin liittyvästä stressistä. Lisäksi aiempi tutkimus on ollut lapsiin ja nuoriin keskittyvää, aikuisikäisten lasten vanhempien kokemusten jäädessä huomiotta (Jeppson Grassman ym., 2012; Lee ym., 2021). Tässä tutkielmassa haluamme nostaa esiin erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä koko elämänsäkaarta.

Tutkimuksemme tavoitteena on tarkastella terveydenhuolto- ja palvelujärjestelmän toimivuuteen liittyviä huolenaiheita erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien näkökulmasta. Aineistona

käytimme neljää vanhemman haastattelua, jotka ovat osa suurempaa, ASKEL-hanketta varten kerättyä haastatteluaineistoa. Alkuperäiset haastattelut koskivat vanhempien kokemuksia kohtaamisista sosiaali- ja terveyspalveluiden ammattilaisten kanssa.

Etsimme haastatteluista vanhempien huolenaiheita sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyen tulkinnallista fenomenologista analyysyä käyttäen. Löysimme kahdeksan itsenäistä huolenaihetta, jotka jaoin edelleen kolmeen portaaseen sen mukaan, liittyivätkö ne enemmän päivittäisiin haasteisiin, vanhempien kokemaan vastuuseen vai laajempaan yhteiskunnalliseen huoleen.

## **1. 1 Omaishoitajan kuormitus**

Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien kokemaa stressiä voidaan lähestyä omaishoitajan kuormituksen (*caregiver burden*) näkökulmasta. Omaishoitajan kuormituksella tarkoitetaan omaishoitajan kokemaa fyysistä, psykologista, sosiaalista tai taloudellista kuormittuneisuutta ja sen voidaan tulkita olevan negatiivisesti yhteydessä omaishoitajan kokemaan yleiseen hyvinvointiin (George & Gwyther, 1986). Omaishoitajalla varsinaisesti viitataan Suomen lain mukaan henkilöihin, jotka hoitavat kotioloissa sairasta, vammaista tai ikääntynyttä läheistään ja jotka ovat tehneet hoidosta laillisen omaishoitosopimuksen (Laki omaishoitajan tuesta). Tässä tutkimuksessa käytämme kuitenkin tutkimuskirjallisuuden mukaista omaishoitajuuden määritelmää (*caregiver* tai *informal carer*) ja puhumme omaishoitajista sanan laajemmassa merkityksessä viitaten yleisesti kaikkiin henkilöihin, jotka osallistuvat aktiivisesti läheisensä hoitamiseen tai avustamiseen tämän sairauden, vamman tai ikääntymisen takia (Juntunen & Salminen, 2011). Tämän tutkimuksen haastatteluissa esiintyvät erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat voidaan määritellä tässä laajemmassa merkityksessä siis omaishoitajiksi.

Omaishoitajuus tuo mukanaan monenlaisia vastuita ja velvollisuuksia, koska avustettava on usein monella tasolla riippuvainen hoitajasta (Robert ym., 2015). Omaishoitajuudesta saattaa tulla pitkäkestoinen stressori, jos hoitaja kokee, että tarvittavaa tukea tai palveluita ei ole tarjolla (Mansell & Wilson, 2010). Omaishoitajan kuormitusta osin selittääkin kokemus sosiaali- ja terveyspalveluista rasittavina tai puutteellisina. McManuksen ym. (2011) tutkimuksessa selvisi, että omaishoitajat kokevat olonsa kuormittuneemmiksi, kun avustettavan hoitoon ja tukeen liittyvät tarpeet eivät täyty, kun taas palveluiden helppo saatavuus ja järjestelmässä navigoimisen sujuminen olivat yhteydessä vähäisempään koettuun kuormitukseen.

## 1.2 Stressin syntyminen ja stressi palvelujärjestelmään liittyen

Käytämme tässä tutkimuksessa stressin, huolen ja kuormittumisen käsitteitä. Nämä käsitteet ovat kuitenkin määrittelijästä riippuen hyvinkin limittäisiä ja niitä käsitellään eri teorioissa ja lähdemateriaaleissa hieman eri nimillä. Määrittelemme tässä tutkimuksessa stressin yksilön kokemuksena siitä, että tilanteessa vaatimukset ylittävät tilanteen ratkaisemiseen käytettävissä olevat resurssit (Lazarus & Folkman, 1984). Huolen ja kuormittumisen käsitteiden taas näemme edeltävän stressikokemusta.

Stressikokemuksen syntymistä palvelujärjestelmään liittyen voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Esittelemme seuraavaksi kolme erilaista näkemystä stressikokemuksen syntymisestä.

Erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien kokemaa stressiä palvelujärjestelmään liittyen voidaan lähestyä Pearlinin (1990) stressiprosessimallin näkökulmasta. Mallissa stressikokemuksen syntyä selittää yllirasittumista aiheuttavat stressitekijät yhdessä stressiä lisäävien tai vähentävien taustatekijöiden (perheen sosioekonomiset piirteet) ja suojaavien tekijöiden (coping-keinot ja sosiaalinen tuki) kanssa. Stressitekijät jaetaan mallissa primaarisiin ja sekundaarisiin. Primaariset stressitekijät liittyvät suoraan lapsen tarpeisiin ja niiden täyttämiseen, ja niitä voivat olla esimerkiksi lapsen riippuvuus vanhemmasta arjen toimissa selviytymisessä sekä lapsen erilaiset käytös- ja kommunikaatio-ongelmat. Sekundaariset stressitekijät ovat taas seurausta primaarisista tekijöistä, ja niitä voivat olla esimerkiksi vanhemman kokemat rooliristiriidat liittyen omaishoitajuuden ja muiden velvollisuuksien yhteensovittamiseen sekä hoidon kustannuksista johtuva taloudellinen kuormitus (Pearlin ym., 1990). Palvelujärjestelmän kanssa toimimiseen voi siis liittyä niin primaarisia kuin sekundaarisia stressitekijöitä. Vanhemmat voivat kokea jatkuvan terveys- ja sosiaalipalveluiden kanssa asioimisen työmäärällisesti kuormittavaksi. Tämän ylimääräisen työkuorman yhteensovittaminen muiden velvollisuuksien kanssa voi taas johtaa rooliristiriitoihin. Lisäksi palvelujärjestelmän kustannukset saattavat aiheuttaa ylimääräisiä kuluja johtaen taloudellisiin ongelmiin.

Stressin kokemusta voi tarkastella myös täyttymättöminä tarpeina. Esimerkiksi Lee ym. (2021) kuvaavat tutkimuksessaan korkean stressin olevan yhteydessä suurempaan määrään täyttymättömiä tarpeita. Tukea tarvitsevien lasten huoltajien täyttymättömien tarpeiden sosiaali- ja terveystaloudellisuissa on aiemmin havaittu liittyvän esimerkiksi tiedonsaannin puutteisiin, palveluiden käyttömahdollisuuksiin sekä perheen taloudelliseen tilanteeseen (Hart & Neil, 2021). Sosiaali- ja terveystaloudellisiin liittyen huoltajien tarpeita voivat olla esimerkiksi tarpeellisen tiedon saaminen ammattilaisilta (Särkikangas, 2020), kuulluksi tuleminen (McNeilly ym., 2017), asiallinen kohtelu ja

hallinnan tunne (Ryan & Quinlan, 2018) ja kokonaisuutena oman lapsen hyvinvoinnin ja hoidon turvaaminen (Mansell & Wilson, 2010).

Täyttymättömät tarpeet eivät yksinään riitä selittämään vanhempien huolenaiheita, vaan huolien synnyssä myös tulkinnat ovat olennaisia. ABCX-malli kuvaa perheen kriisin syntymistä prosessina, jossa stressori eli stressin lähde, perheen olemassa olevat resurssit ja perheen käsitys näistä tekijöistä yhdessä vuorovaikuttavat muodostaen kriisin (Weber, 2011). Kriisi-sanalla malli viittaa erilaisiin haastaviin tilanteisiin (Rosino, 2016). Mallissa keskeistä on stressorien tulkinta. Tapahtumat eivät itsessään ole stressaavia, ellei niitä tulkita sellaisiksi. Vanhempien subjektiivinen tulkinta palvelujärjestelmän toimivuudesta on suoraan yhteydessä vanhemman hyvinvointiin ja sopeutumiskykyyn (Robert ym., 2015). Esimerkiksi Shahrier ym. (2016) havaitsivat tutkimuksessaan, että tukea tarvitsevien lasten omaishoitajien stressin syntymistä ennusti erityisesti käsitys siitä, kuinka myönteisiä ja valmiita tukemaan perhettä muut ihmiset vaikuttivat olevan. Sillä, miten potentiaalisesti stressaavat tilanteet tulkitaan, on siis suuri merkitys stressikokemuksen ja huolen syntymiselle. Tässä tutkimuksessa olemmekin kiinnostuneita nimenomaan siitä, millaisia asioita vanhemmat tulkitsevat huolestuttaviksi.

### **1.3 Tutkimuskysymykset**

Tutkimuksessamme haluamme selvittää, millaisia huolenaiheita erityisen tuen tarpeessa olevien lapsien vanhemmilla on sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyen. Lisäksi pohdimme, miten sosiaali- ja terveyspalveluihin liittyvät huolenaiheet asettuvat osaksi laajempaa vanhempien kokemaa stressiä omaishoitajana ja millaiset tekijät voisivat selittää huolenaiheiden syntymistä.

## **2 MENETELMÄT**

### **2.1 Aineisto**

Tutkimuksessamme käytetty aineisto on alun perin kerätty Tampereen yliopiston Andante-tutkimusryhmän ASKEL-hanketta varten. Hankkeen alkuperäinen aineisto sisälsi yhteensä 18 puolistrukturoitua teemahaastattelua. Omaan tutkimukseemme aineiston saimme kandidaatin tutkielman ohjaajaltamme, joka valitsi alkuperäisestä aineistosta meille käytettäväksi neljä haastattelua. Näitä neljää valittua haastattelua yhdisti haastateltavien vanhempien lasten täysi-ikäisyys sekä se, että ne sisälsivät eniten litteroitua tekstiä koko aineistosta.

ASKEL-hankkeen tavoitteena oli pyrkiä selvittämään, millaisia kokemuksia erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmilla on kohtaamisista ammattilaisten kanssa. Haastattelukysymykset käsittelivät muun muassa sitä, miten vanhempien mielestä ammattilaisen tulisi kohdata heidät, miten vanhemmat ovat kokeneet ammattilaisten tiedon jakamisen, miten vanhemmat näkevät oman asiantuntijuutensa lapsen läheisinä, miten ammattilaiset ovat suhtautuneet lapseen ja miten vanhemmat näkevät lapsensa tulevaisuuden. Haastateltavat löytyivät erilaisten omaishoito- ja vammaisjärjestöjen sekä tutkimusryhmän jäsenten omien kontaktien kautta. Tutkimukseen osallistumisen kriteerinä oli se, että vanhemmalla on erityisen tuen tarpeessa oleva lapsi sekä kokemuksia kohtaamisista palvelujärjestelmän ammattilaisten kanssa. Haastattelut kerättiin keväällä 2021 ja ne toteutettiin etäyhteyksin Teams-sovelluksen välityksellä yhtä haastattelua lukuun ottamatta.

Tutkimuksessamme käyttämämme neljä haastattelua olivat kestoaltaan 41-78 minuuttia ja ne olivat valmiiksi litteroitu tekstitiedostoiksi. Alkuperäisiä haastatteluäänitteitä emme saaneet käyttöömmee. Haastateltavia oli yhteensä kuusi: kahdessa haastattelussa kysymyksiin vastasivat molemmat vanhemmat ja kahdessa vain toinen vanhemmista. Kaikkien vanhempien lapset olivat jo täysi-ikäisiä. Haastateltujen yksityisyydensuojan turvaamiseksi käytämme tässä tutkimuksessa osittain muokattuja lainauksia.

## **2.2 Tulkinnallinen fenomenologinen analyysi (IPA)**

Tutkimuksemme haastatteluaineiston analyysimenetelmänä käytimme IPA:a (Interpretative Phenomenological Analysis) eli tulkinnallista fenomenologista analyysiä, joka on laadullisen tutkimuksen fenomenologis-hermeneuttiseen perinteeseen nojaava analyysimenetelmä. IPA:n tavoitteena on selvittää millaisia merkityksiä yksilö antaa kokemuksilleen ja se on lähtökohdiltaan idiografista, eli sen tarkoituksena on päästä syvälle yksilön kokemusmaailmaan. Analyysimenetelmää suositellaan pienille otoksille, jotta yksittäisiin haastatteluihin voisi paneutua mahdollisimman perinpohjaisesti. IPA:ssa otetaan huomioon se, että tutkittavan oman tulkinnan lisäksi myös tutkija itse tulkitsee kerrottua aina omista lähtökohdistaan. IPA:n hermeneuttinen menetelmä on siis kaksivaiheista (Smith & Osborn, 2007).

Tulkinnalliselle fenomenologiselle analyysille on olemassa ohjeistus sen käytön vaiheisiin, mutta nämä ohjeet ovat suuntaa antavia ja ovat sovellettavissa (Smith & Osborn, 2007). IPA:n soveltaminen analyysimenetelmänä alkaa jo tutkimuskysymyksen asettamisesta ja haastattelukysymysten keksimisestä. Tätä emme itse voineet tehdä valmiin aineiston takia, mutta käyttöön saamamme puolistrukturoidut haastattelut noudattavat IPA:n lähestymistapoja. Itse analyysin tekeminen etenee



tutkittavan kertoman sanatarkasta läpikäynnistä kohti aineistosta nousseiden teemojen käsitteellistämistä. Analyysin alkuvaiheessa aineisto käydään yksityiskohtaisesti läpi ja etsitään ilman ennalta asetettuja rajoitteita tai odotuksia sieltä toistuvia mahdollisia teemoja. Teemat käydään läpi ja etsitään niiden välisiä yhteyksiä kuitenkin pitäen mielessä polku alkuperäiseen aineistoon.

## **2.3 Analyysi**

### **Haastatteluaineistojen alustava tarkastelu**

Aloitimme haastatteluaineiston läpikäynnin lukemalla haastattelut useaan kertaan. Tässä lukuvaiheessa pyrimme alustavasti hahmottamaan aineistoa kokonaisuutena sekä havaitsemaan toistuvia tekijöitä ja yhtäläisyyksiä haastattelujen välillä. Tämän jälkeen korostimme aineistosta kommentit ja ilmaisut, joissa koimme olevan jotain mielenkiintoista tai olennaista vanhempien stressinaiheisiin ja tunteisiin liittyen. Kävimme molemmat aineiston läpi tällä tavalla vielä toisen kerran, jolloin kumpikin meistä korosti erillään työskennellen aineistosta mielenkiintoisia kohtia. Tällä tavalla pyrimme siihen, että haastatteluaineistoa tulkitaan mahdollisimman vapaasti ja monipuolisesti, eikä tulkinnassa korostu liikaa vain yhden tutkijan mielipiteet.

Ensimmäisellä aineiston tulkintakierroksella poisjätettyyn materiaaliin kuuluivat neutraalit kuvailevat kommentit (esimerkiksi luettelo tavatuista terveydenhuollon ammattilaisista), puhutussa keskustelussa toistuvat täytesanat ja ilmaisut, tutkimusaiheeseen liittymätön keskustelu haastattelijan kanssa ja mielipiteet ja kuvaukset, jotka eivät suoraan liity tutkimuskysymykseemme.

Tässä vaiheessa aineistoon jääneet kommentit sisälsivät tunnepitoisia ilmaisuja tai mielipiteitä terveydenhuollon ja sosiaalipalveluihin liittyvistä tekijöistä.

### **Teemojen etsiminen**

Luimme haastattelut läpi uudelleen ja tiivistimme jokaisen korostetun kommentin alle muutamalla sanalla, mikä meistä kuvasti parhaiten huolen ydintä. Huolenaiheita ei oltu millään tavalla määritelty etukäteen, vaan tiivistetyt kuvaukset erilaisista huolista nousivat tulkinnoistamme haastatteluaineiston kommentteista. Otimme tulkinnoissamme huomioon kommenttien sanantarkan sisällön lisäksi litteroinnissa merkityn puhettavan, tauot, toisen puhujan keskeyttämisen, asioiden toistamisen ja kommenttien emotionaalisen sisällön, joka saattoi nousta esiin rivien välistä. Teimme

tämän työnvaiheen erillään, jotta voisimme luoda mahdollisimman avoimesti alustavia luokkia vanhempien huolille.

Vertasimme tiivistämiämme huolenaiheita toisiinsa ja jaottelimme samankaltaiset huomiot ryhmiiksi. Päädyimme tällä tavoin kahdeksaan huolenaiheiden luokkaan. Luokat olivat seuraavat: tiedon puutteellisuus tai ristiriitaisuus, ammattilaisten negatiiviset asenteet ja puutteet ammattitaidossa, vanhempien näkemyksiä ei kuunnella, ammattilaisten reviiritistelut, hoitokokonaisuuden hallinta, palvelujärjestelmän byrokraattisuus, perheen taloudelliset huolet ja huoli hoidon tasosta.

### **Havaittujen huolien järjestäminen ja luokittelu**

Pohdimme mahdollisia yläkäsitteitä löytämillemme huolille useaan kertaan. HavaitSIMME kuitenkin, että huolet ovat monimutkaisin tavoin yhteydessä toisiinsa, eikä niitä ole mielekäästä tai edes mahdollista erottaa toisistaan täysin erillisten yläkäsitteiden alle. Huolien jako yläkäsitteittäin olisi pohjautunut liian vahvasti vain yhteen näkökulmaan, emmekä pystyneet nostamaan mitään pohdimaamme huolenaiheet vahvasti erottelevaa luokittelutapaa toisia paremmaksi. Vaikka IPA ohjaakin tutkimuksessamme analyysiä, pyrimme mahdollisimman avoimeen havainnointiin, jota omat tulkintamme eivät rajoita liiaksi. Tämän takia päädyimme kuvaamaan huolia kokonaisvaltaisesti jatkumona. Järjestimme huolet kolmeen eri portaaseen sen mukaan näkyvätkö ne enemmän konkreettisina päivittäisien asioiden hoitoon liittyvinä huolina, laajempina yhteiskunnallisina huolina vai jonakin tältä väliltä.

## Kuvio 1

*Huolenaiheiden luokittelu portaittain.*



### 3 TULOKSET

#### 3.1 Kohtaamiset ammattilaisten kanssa

##### Tiedon puutteellisuus tai ristiriitaisuus

Toistuva esiin nouseva huolenaihe vanhempien haastatteluissa oli ammattilaisten puutteellinen tiedon välittäminen vanhemmille. Vanhemmat kokivat, että oleellista tietoa esimerkiksi lapsen hoitoon liittyvistä seikoista tai lapselle myönnettävistä lakisääteisistä etuuksista ei tuoda heille tarpeeksi selkeästi esille tai tietoa jopa tarkoituksenmukaisesti pimitetään heiltä. Vanhemmat kokivat, että oleellisen tiedon selvittäminen tuntui usein jäävän heidän vastuulleen.

*”Kaiken kaikkiaan niin kyl meil on semmonen, et ei viranomainen jaa tietoa vaan se pitää, kynsin ja hampain kaivaa se tieto.”*

*”yllättävän paljon se on vieläkin niin että, sosiaalityöntekijät eivät kerro niistä etuuksista ja mä oon joskus miettinyt sitä että, onko se ehkä vähän tarkoituksellistakin, koska nehän menee kunnan pussista.”*

*”terveyskeskukseenhan on pitäny erikseen ilmoittaa että myös kotiin pitää ilmoittaa näitä hoitoon liittyvistä asioista, ja on käyty pitkä keskustelu siellä, vastaavan työntekijän kanssa siitä kun kotiin ei viestitetä”*

Vanhemmat kokivat myös, että koronapandemiaan liittyvistä seikoista, kuten rokotteiden saatavuudesta ja asumisyksikköjen koronakäytännöistä ei viestitty heille tarpeeksi selkeästi:

*“Mut et viranomaisten tai näitten puolelta ei mitään, tietoa tuu. Ymmärrämme tietenkin että rokotetta ei oo mutta, kyl nyt jotain sais tietää.”*

*“korona-aikana jolloin meiltä on, läheisinä kyllä rajotettu hirveän paljon siis oma mahdollisuus tavata ja käyä ja hyvin epäselvää näin”*

*“tosiasia on että me ollaan oltu ihan epäselviä ja hukassa niitten koronarajotusten kanssa,”*

Saadakseen tarpeeksi tietoa vanhemmat saattoivat joutua turvautumaan esimerkiksi internetin tai muiden erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien tarjoamaan tietoon:

*”Että nythän tää tilanne on muuttunu siinä mielessä et on tullu tää, sosiaalinen media ja Googlet että, se auttaa tosi paljon asiaa.”*

*”se tuli joltain vanhemmalt se tieto et niitähän voikin saada ilmaseks terveydenhuollon kautta ja sitten tiedettiin kysyä, ahaa ihan uus asia, ja aika merkittävä.”*

Vanhemmat toivat esiin myös tapauksia, joissa ammattilaisten jakama tieto oli ristiriidassa toisen ammattilaisen jakaman tiedon kanssa tai se oli jopa täysin väärää:

*”on sitä väärää tietoo tullu tai tämmöst kummallista että, ei kaikki asiantuntijat kaikkee tiedä. Toinen voi sanoo toista ja sitten ei se ookaan niin. Elikkä kun yksittäinen henkilö, jos täs nyt ajatellaan laajasti, viranomaisia että ihan, niin on ollu väärääkin tietoo ja sit se on korjaantunu.”*

Oleellisen, erityisesti lapsen terveydentilaan liittyvän, tiedon kertomatta jättäminen koettiin emotionaalisesti raskaaksi ja läheisen roolia vähätteleväksi:

*”Et sitten jos tulee joku tieto mitä me ei oo tiedetty jälkeinpäin niin se nostaa hirveen semmosen tunnekuohun vaikkei se nyt niin kauheet oliskaan, niin tulee semmonen raivo tai semmonen.”*

*”se kuvaa jotenki sitä että niitä läheisiä ei koeta siellä sillä lailla merkityksellisiksi että edes tarvisi, tietoa välittää.”*

### **Ammattilaisten negatiiviset asenteet ja puutteet ammattitaidossa**

Monilla vanhemmilla oli kokemuksia kohtaamisista, joissa nousi esiin ammattilaisten negatiiviset asenteet ja ennakkoluulot lasta ja vanhempia kohtaan. Asenteellisuus saattoi tulla ilmi esimerkiksi

ammattilaisen kielteisenä suhtautumisena lapsen kyvykkyyteen tai asiattomina kommentteina liittyen lapsen terveydentilaan.

*”Ja sitte on tarvittu hirveän paljon tietoa siitä että miten, siis ihan oikeesti dokumentoitua tietoa et on valokuva suoriutumisesta jotta voiaan osoittaa että hän kykenee tekemään jonkun asian. Et ne on pitäny ihan videoida”*

Vanhemmilla oli kokemuksia myös kohtaamisista, joissa ammattilaisen ennakkoluulot ilmenivät kielteisenä reagoimisena lasta kohtaan ja hankaloittivat täten ammatillista vuorovaikutusta ja hoidon toteutumista:

*”Yks psykologi mikä teki testii kerran niin se pelkäs.. --- Pelkäs [lasta], suunnilleen juoksi karkuun. Niin eihän siit tuu yhtään mitään minkään näkösen, testin tekemisestä jos se pelkää”*

Vanhemmilla oli kokemuksia myös ammattilaisten puutteellisesta ja kyseenalaisesta ammattitaidosta. Eräs vanhempi kertoi esimerkiksi ammattilaisen salassapitovelvollisuuden rikkomisesta, jossa lääkäri oli julkisella paikalla kommentoinut asiakkaan toimintaa ja paljastanut tämän henkilökohtaista terveydentilaan liittyvää tietoa. Jätämme haastattelusta poimimamme lainauksen pois haastateltavan yksityisyydensuojan turvaamiseksi.

### **Vanhempien näkemyksiä ei kuunnella**

Moni vanhempi koki, että ammattilaiset eivät kuuntele heitä tarpeeksi lapsen asioita koskevia päätöksiä tehdessä ja lapsen hoitoa suunniteltaessa. Useassa haastattelussa nousi esiin vanhemman kokemus siitä, että heidän mielipiteensä otettiin huomioon vasta pitkän ”tappelun” ja asiasta valittamisen myötä.

*”Kyl meit sit loppujen lopuks ehkä on kuunneltu kun, on vaadittu ja jaksettu tehdä valituksii yhä uudestaan ja mut että, tuntuu et se jatkuu ikuisesti vaikka hän on, täysikänen ollu jo kauan.”*

*”eikös vaan sit ollutkaan että esimerkiks me jouduttiin takkuamaan ja tappelemaan että me saatiin hänet päiväkotiin”*

Vanhemmat kokivat myös, että lasta koskevassa päätöksenteossa ammattilaisten näkemys oli merkittävämmässä roolissa kuin heidän näkemyksensä asiasta lapsen vanhempina, ja että ammattilaiset eivät ottaneet tarpeeksi huomioon lapsen ja vanhempien toiveita:

*”pitää mahdollistaa että vanhemmat vois ja, ne läheiset voi niillä omilla sanoillaan kysyä ja myös se tukea tarvitseva että, mikä on hänen kannalta merkityksellistä, ei vaan se mitä se ammattilainen, kertoo.”*

*”Koska mun mielestä, ku on itte toisaalta asiantuntija ja sitte läheinen niin senhän huomaa kyllä, mikä on ollu aika, järkkyäkin huomata oikeasti et sen näkee miten asemoidaan ihminen.”*

Vanhempien mielipiteiden huomiotta jättäminen tai vähättely saattoi vanhempien kokemuksen mukaan johtaa siihen, että omaa käsitystä asiasta ei uskalleta tuoda enää ollenkaan ilmi:

*”huomioidaan se että perhe ei jää sinne alakynteeseen koska ei ne uskalla sanoa enää mitään, ei ne uskalla sanoa siinä kohtaa ku ne miettii että onko tää riittävän fiksum vai oonko mä ymmärtäny oikein”*

### **Ammattilaisten väliset reviiritistelut**

Haastatteluissa nousi esiin myös huoli ammattilaisten välisistä ”reviiritisteluilta”, joissa vanhemmat joutuvat keskelle moniammatillisten tiimien jäsenten välistä riitelyä hoidon toteutuksesta:

*”Ja ehkä se et oikeasti että, et ei mitään reviiritisteluita” --- ”kuka saa puhua, kenen asiat on tärkeempiä kenen tavoitteet on tärkeimpiä. Se on kaikist kauheinta että ne vanhemmat saattaa olla joskus tämmösellä, ammattilaisten taistelukentällä, että silloin se ei ole lasten etu”*

## 3.2 Vanhemman vastuu ja taakka

### Hoitokokonaisuuden hallinta

Hoitokokonaisuuden hallintaan liittyvät kommentit toistuivat haastatteluissa useasti. Vanhemmat vaikuttivat kokevan, etteivät hoitavat ja palveluja järjestävät tahot huolehdi hoidon toteutumisesta kokonaisuutena. Vanhempien mukaan palveluja kyllä järjestetään, mutta kokonaisuutena lapsen hyvinvoinnista huolehtiminen ja hoidon toteutumisen seuraaminen jää vanhemman vastuulle. Vanhemmat toivat esille, että palvelut ovat erillisiä, ammattilaisilla ei aina ole kokonaiskuvaa hoidettavan lapsen tilanteesta ja vanhempia siirrellään asiansa kanssa hoitotaholta toiselle ilman, että kukaan ottaa oikeasti vastuuta hoidon etenemisestä ja hoitokokonaisuudesta.

*“täs mejän tilanteessa kun ei kukaan, et missä on ne, tuntuu et kukaan ei tiedä sillei ihan, niilhän ei oo hallussa sitä koko pakettia. Et mä joudun yksin pitää sen koko paketin tavallaan hallussa kun niit tahoja on sen verran useampia”*

*“kun mä joudun edelleen hoitaa tyttären asioita, niin mua sit pompotellaan asiasta tois- niin kun paikasta toiseen”*

*“tää on niin pirstoutunut tää verkosto tosiaan, niin ne ei ketkään ota semmoista kokonaisvaltaista vastuuta”*

### Palvelujärjestelmän byrokraattisuus

Useampi haastatelluista vanhemmista toi haastatteluissa esille palvelusysteemin byrokraattista puolta ja sen aiheuttamaa stressiä. Byrokratian stressaavuus tuli haastatteluissa esille vanhempien kuvauksina paperinivaskoista, mappirivistöistä ja jatkuvasta anomuksien tekemisestä.

Vanhempien kokemus oli, että tietoa välitetään paljon erilaisten vaikeasti tulkittavien paperien avulla:

*“en mä tee niillä paperinivaskoilla yhtään mitään”*

*“Mappirivistö.. mä heitän jonkun monistenivaskan nipun sinne lisää, lisäjatkeeks”*



*“Et se tämmöinen paperin lukeminen ja sitten sen tavallaan yrittää selvittää et mitä siinä lukee, niin se on aika mahotonta”*

Vanhemmat kokivat myös, että anomuksia tulee tehdä paljon ja niiden täyttäminen on haastavaa, eivätkä edes ammattilaiset osaa aina auttaa niiden täyttämisessä:

*“sanotaan että tee vaikkapa vammaistukihakemus. Niin ku ei ammattilaisetkaan tahdo osata tehdä sitä, Kelan ammattilaiset ei tahdo osata sitä tehdä”*

*“Sit tietenkin jos näissä, suunnitelmissa ja muissa tulee tai Kelalt tulee takasin jotain, bumerangina anomuksia niin sitten niihin, yritetään saada jonkunnäköstä uutta perustetta tai, muuta vastaavaa joltain lääkäriltä tai, terapeutilta tai muuta vastaavaa. Ja sitten tietenkin Kelan ihmiset niin, kun näitä anomuksia joutuu tekee pilvin pimein niin, niitten kanssa sitten on oltu tekemisissä”*

### **Perheen taloudelliset huolet**

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheessä lapsen liittyvät kulut voivat olla suurempia kuin muissa perheissä. Haastatteluissa vanhempien taloudellinen huoli vaikuttaa kytkeytyvän huoliin tiedon jakamisesta ja palvelujärjestelmän taloudellisista resursseista. Vanhempien kommenteista käy ilmi, että vanhemmat ovat välillä joutuneet kustantamaan tavaroita ja palveluja, jotka olisivat kuuluneet heille ilmaiseksi. Kommenteissa toistuivat vanhempien kokemukset siitä, että etuuksia jätetään antamatta, niistä ei kerrota tai niitä on vaikeaa saada oletetusti niistä julkiselle puolelle syntyvän kovan hinnan takia. Toiset vanhemmat taas kokivat, että palveluja on saatu, mutta vähäisesti. Huolta ja harmia aiheuttaa myös se, jos jotain on kustannettu itse ja myöhemmin käy ilmi, että tämä olisikin kuulunut perheelle etuutena. Otimme kommentit julkisen puolen taloudellisista resursseista ja tukien vaikeasta saatavuudesta mukaan tähän sillä näemme niissä yhteyden perheen taloudelliseen kuormittumiseen ja siitä johtuvaan stressiin: jos etuuksista ei kerrota tai niitä on vaikea saada, kuormittuu perheen talous enemmän.

*“me ei saatu tietää, että ne ois meille ihan ilmaisia. Me maksettiin, aika hirveitä rahoja [naurahtaen] summia ku ei meille kerrottu”*

*“Eikö me sitten oikeestaan olla, kaikki se mitä me ollaan kaupungin vammaispalveluista haluttu [henkilölle] niin, me ollaan myös saatu, tosin se on ollu varsin vähäistä että en mä tiedä onko niillä joku laskuri siellä. [naurahtaen]”*

*“rahan perusteella sitten jätetään antamatta sitä mitä oikeasti tarvis tässä ja nyt. Sanotaan että no katotaan että pistetään miettimään et mietitään asiaa.”*

*“niin se tulee ikään kun sitten kunnalle tai valtiolle liian kalliiks et huolehtis oikeesti et sit ois kunnolla.”*

### **3.3 Palvelujärjestelmän toimivuus kokonaisuudessaan**

#### **Huoli hoidon tasosta**

Hoidon tasoon liittyvät huolet olivat yksi toistuvimmista vanhempien huolista. Hoidon tasolla tarkoitamme tässä sitä, kuinka laadukasta ja toimivaa hoito kokonaistasolla on.

Vanhemmat olivat huolestuneita resurssien puutteellisuudesta sekä ammattilaisten puutteellisesta tiedosta hoidettavaan liittyen:

*“tuen tarpeita mitkä oikeasti johtuu siitä ympäristöstä, jostaki puuttumattomasta tukipalvelusta tai omasta puutteellisesta vuorovaikutuksesta, niin, oon törmänny tilanteisiin, jossa se tietty ongelma joka on muussa kun siinä (henkilössä)”*

*“Jotain vaikka, tietysti siellä kotiyhteisössä halutaankin hoitaa asioita niin ei siellä kuitenkaan, jokaista, hommaa huomata”*

*“eikä mejän pitäis nähdä ees semmoista, joutuu semmoisen kanssa edes miettii semmoista että siellä ei oo riittävästi työntekijöitä.”*

Vanhemmat pohtivat, että kuka huolehtii lapsesta sitten, kun he eivät enää itse siihen pysty:

*“Pelkoja on se että mitäs sitten kun minä kuolen.”*

*“Tietysti me ajatellaan sitä kai niin että, kun me vanhenemme että, miten hänen sitten käy”*

*“pitääkö tämän asianomaisen itsensä pystyä kertomaan mitä hän tarvitsee”*

Vanhemmat olivat myös huolestuneita työntekijöiden suuresta vaihtuvuudesta:

*“Sehän on ollu tällä hetkellä, ainakin mun mielestä suuri ongelma että. Se vaihtuvuus elikkä tuolla, kun oon.”*

*“Mut sit kun hän asuu tuolla ryhmäkodissa, niin sit siel on joku omahoitaja, joka saattaa nyt olla sitten puol vuotta tai, parhaissaan jonkun kolme kuukautta, ja sit taas vaihtuu uus hoitaja, ja niin edelleen. Niin se, historia kokemus hävii..”*

Vanhemmat toivat lisäksi ilmi havaitsemiaan koronan aiheuttamia haasteita henkilökunnan jaksamiselle:

*“Selvästi on huomattavissa se että tää korona on tuonu, ongelmii henkilökunta ei jaksa. Ja kaikkennäköstä muuta, keikkalaista on ruvennu oleen siel paikan päällä”*

#### **4 POHDINTA**

Tutkimuksemme tavoitteena oli selvittää millaisia huolenaiheita erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat kokevat liittyen sosiaali- ja terveystalvieluihin. Vanhempien tulkinta palveluista kuormittavina tai puutteellisina on yhteydessä heidän kokemaansa stressiin ja täten yleiseen hyvinvointiin (McManus ym., 2011; Robert ym., 2015; Moh & Magiati, 2012). Tutkimuksemme tarkoituksena oli selvittää, mitkä ovat juuri suomalaisessa palvelujärjestelmässä ne tekijät, jotka mahdollisesti aiheuttavat stressiä vanhemmille. Esitämme tässä osiossa tulokset vielä tiivistetysti ja vertaamme niitä aiempaan tutkimuskirjallisuuteen. Pohdimme myös tulosten merkitystä stressin näkökulmasta, erityisesti stressitekijöiden kasautumisen ja pitkäkestoisuuden osalta. Lopuksi käsittelemme tutkimuksemme vahvuuksia ja rajoituksia, pohdimme sen eettisyyttä ja mahdollisia

jatkotutkimusaiheita sekä esittelemme tutkimuksen tulosten pohjalta nousevia kehitysehdotuksia palvelujärjestelmälle.

Tutkimuksessamme selvisi, että vanhemmat kokevat huolta laaja-alaisesti eri palveluihin ja niiden toteutukseen liittyen. Jaoimme tutkimuksesta nousevat huolenaiheet kahdeksaan luokkaan, jotka järjestimme kolmeen portaaseen konkreettisimmista, itse palvelujärjestelmän sisällä toimiseen liittyvistä huolenaiheista kohti laajempia, palveluiden rasittavuuteen ja puutteellisuuteen liittyviä huolenaiheita. Ensimmäisen portaan luokat liittyivät erityisesti kuormittaviin kohtaamisiin ammattilaisten kanssa, kun taas toisen portaan luokat vanhemman kokemaan vastuuseen lapsen hoidon toteutumisesta ja hoitokokonaisuuden käytännön asioiden pyörittämisen rasittavuuteen. Kolmas luokka taas sisälsi laajemman huolen liittyen koko palvelujärjestelmän kyvykkyyteen vastata lapsen hoidon ja tuen tarpeisiin.

Monilla haastatelluista vanhemmista oli kuormittavia kokemuksia kohtaamisista ammattilaisten kanssa. Haastatteluista löytämämme huolenaiheet liittyivät puutteelliseen tai ristiriitaiseen tietoon, ammattilaisten negatiivisiin asenteisiin ja puutteisiin ammattitaidossa, ammattilaisten välisiin reviiritisteluihin sekä vanhempien kokemukseen siitä, että ammattilaiset eivät kuuntele heitä. Kohtaamisiin liittyvät huolenaiheet ovat yleinen tema myös aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa. Ryanin ja Quinlanin (2018) tutkimuksessa selvisi, että monet erityisen tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat kokevat olevansa ikään kuin vastakkain ammattilaisten kanssa lapsen hoidon toteuttamisessa. Sekä meidän että aikaisempien tutkimusten (Robert ym., 2015; McNeilly ym., 2017) perusteella voidaan sanoa, että monilla vanhemmilla on kokemus siitä, että ammattilaiset eivät ota tarpeeksi huomioon heidän mielipiteitään lapsen liittyvässä päätöksenteossa tai arvosta heidän asiantuntijuuttaan lapsen vanhempina. Vanhemmat kokevat, että he joutuvat ”taistelemaan”, jotta heitä kuultaisiin (Ryan & Quinlan, 2018). Kuulluksi tulemisen tarpeen täyttymättä jääminen on yhdistetty vanhempien lisääntyneeseen stressiin (McNeilly ym., 2017). Aiemman tutkimuksen mukaan tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat kokevatkin vähemmän stressiä, kun ammattilaiset kuuntelevat heidän huoliaan, pitävät heitä yhteistyökumppaneina lapsen hoidon ja tuen toteuttamisessa sekä tarjoavat tarpeeksi tietoa (Moh & Magiati, 2012).

Toinen suurempi huolenaihe liittyen kohtaamisiin ammattilaisten kanssa oli ammattilaisten tarjoama puutteellinen tai ristiriitainen tieto. Huolenaihe toistuu monissa aiemmissa tutkimuksissa (McNeilly ym., 2017; Särkikangas, 2020; Matthews ym., 2021). Vanhemmat kokivat, että saadakseen tarpeeksi tietoa he joutuivat itse sitä hankkimaan omatoimisesti, ja usein muualta kuin suoraan ammattilaisilta, esimerkiksi muilta vanhemmilta tai internetistä. Ammattilaisten tarjoamasta puutteellisesta tiedosta johtuva epä tietoisuudessa ja epävarmuudessa eläminen oletettavasti lisää stressin kokemusta. Tiedon puutteellisuus tai ristiriitaisuus ei aiheuta vanhemmissa vain pelkästään

epävarmuutta lapsen hoitoon liittyen, vaan se voi johtaa myös ylimääräiseen taloudelliseen kuormitukseen, kun vanhemmat joutuvat tekemään taloudellisia päätöksiä ilman tarpeellista tietoa asiasta (Särkikangas, 2020).

Toisen portaan luokat liittyivät vanhemman kokemaan vastuuseen hoitokokonaisuuden hallinnasta ja palvelujärjestelmän rasittavuuteen, erityisesti kokemukseen järjestelmän byrokraattisuudesta ja kustannusten aiheuttamiin taloudellisiin seuraamuksiin. Nämä teemat vaikuttivat kutoutuvan vahvasti yhteen ja moni haastatelluista vanhemmista vaikutti kokevan palvelujärjestelmän käyttämisen kokonaisuudessaan rasittavaksi palveluiden irrallisuuden ja niiden aiheuttaman ylimääräisen työkuorman, esimerkiksi erilaisten hakemusten ja anomusten täyttämisen, vuoksi. Tulkinta palveluiden integroimisen hankaluudesta arjen toimintaan nousi esiin myös Särkikankaan (2020) väitöskirjassa, jonka mukaan vanhempien kokemukset antavat viitteitä siitä, että suomalaista palvelujärjestelmää ei ole muotoiltu tarpeeksi hyvin tuen tarpeessa olevien perheiden tarpeisiin. Palvelujärjestelmän kanssa toimiminen vie vanhemmalta aikaa ja voimavaroja muulta toiminnalta (Matthews ym., 2021), mikä voi Pearlinin stressiprosessimallin (1990) mukaan johtaa vanhemman ylikuormittumiseen sekä kokemukseen rooliristiriidoista, jotka ovat molemmat potentiaalisesti stressiä aiheuttavia. Ratkaisuksi palveluiden irrallisuuden aiheuttamaan ongelmaan on aiemmassa tutkimuksessa ehdotettu palvelujärjestelmän tarjoamaa tukihenkilöä, joka koordinoisi hoitokokonaisuuden toteutumista, sen sijaan, että se jäisi yksin vanhempien harteille (Ryan & Quinlan, 2018).

Kolmas porras sisälsi laajemman huolen koko palvelujärjestelmän kyvykkyydestä vastata lapsen tuen tarpeisiin. Huolen taustalla vaikutti olevan vanhempien pelko siitä, onko palvelujärjestelmä kykeneväinen huolehtimaan lapsesta, kun vanhemmat eivät siihen itse enää pysty. Tämä nousi esiin myös Mansellin & Wilsonin (2010) tutkimuksessa, jossa vanhemmat kokivat ahdistusta ja pelkoa liittyen siihen, kuinka heidän lapsensa tulee pärjäämään epävarmassa palvelujärjestelmässä. Tutkimuksessamme pelko lapsen pärjäämisestä yhdistyi vanhempien huolenaiheissa palvelujärjestelmän puutteisiin ja ongelmakohtiin, erityisesti ammattilaisten suureen vaihtuvuuteen ja palveluiden resurssien puutteellisuuteen. Robertin ym. (2015) tutkimuksen mukaan vanhemmat pitävät ammattilaisten vaihtuvuutta stressaavana, koska he kokevat huolta siitä, miten lapsi sopeutuu uuteen ammattilaiseen ja millaiseksi vanhemman, lapsen ja ammattilaisen välinen työskentelysuhde kehittyy. Ammattilaisten jatkuva vaihtuminen aiheuttaa vanhempien mukaan myös ongelmia lapsen liittyvän tarpeellisen tiedon siirtymisessä ammattilaiselta toiselle, ja tämä järjestelmän jatkuvuuden puute voi johtaa lapsen hoidontarpeiden täyttymättä jäämiseen (Ryan & Quinlan, 2018). Vanhemmat kokivat myös huolta siitä, ovatko palveluiden taloudelliset resurssit riittävät lapsen tarpeellisen

hoidon ja tuen toteuttamiseen, mikä on teemana noussut esiin myös aiemmissa tutkimuksissa (Ryan & Quinlan, 2018; Matthews ym., 2021).

## **Miksi vanhempien huolenaiheiden huomioiminen on tärkeää? Huolten pitkäkestoisuuden sekä kasautumisen näkökulma**

Terveystuolto- ja sosiaalipalvelujen tarve on erityisen tuen tarpeessa olevien lasten perheissä suuressa roolissa pitkäaikaisesti. Erityisen tuen tarve ei välttämättä myöskään poistu, vaikka lapsi aikuistuu. Tarvittavan tuen muoto muuttuu ja elää lapsen kasvaessa ja kehittyessä, mutta on silti pitkäkestoinen osa perheiden elämää. Lapsi ei välttämättä esimerkiksi tarvitse enää tukea puhumisen opetteluun aikuistuuksaan, mutta itsenäisen elämän navigointi voi aiheuttaa haasteita.

Perheiden jaksamisen kannalta tarvittavan tuen pitkäaikaisuus vaikuttaa merkittävältä näkökulmalta. Vanhemmat ikääntyvät ja elävät omaa elämäänsä, mutta lapsi tarvitsee usein apua tästä huolimatta. Muun muassa Jeppson Grassman ym. (2012) havaitsivat tutkimuksessaan, että vanhempien kokema vastuu aikuisista tukea tarvitsevistaan lapsista jatkuu läpi elämän, vielä pitkälle vanhempien vanhuuteenkin.

Havaitsemiemme huolenaiheiden merkittävyyttä ja stressaavuutta voi hyvin ymmärtää tästä näkökulmasta. Huolesta tulee pysyvä osa elämää, kun erilaiset vastoinkäymiset ja stressiä aiheuttavat tilanteet palvelujärjestelmässä toistuvat jopa vuosikymmenten ajan. Tämä tulkinta nousi esiin kaikkien haastateltujen kommentteista. Ulkopuolisen silmään pieneltä vaikuttavat vastoinkäymiset ja haasteet palvelujärjestelmään liittyen eivät olekaan perheiden silmissä niin pieniä, sillä ne liittyvät osaksi pitkäaikaisempaa huolten vyyhtiä, jolla ei ole selkeää alkua tai loppua.

Haastatteluista nousi esiin myös vanhempien kuvaamien huolenaiheiden kasautuminen. Huolet eivät ilmenneet yksittäisinä, vaan ne liittyivät toisiinsa ja esiintyivät usein samanaikaisesti. Muun muassa Schilling ja Diel (2019) kertovat, että huolenaiheiden kasautuminen ei ole pelkästään osiensa summa, vaan kasautumisella on kauaskantoisempia vaikutuksia sekä fyysiselle että psyykkiselle hyvinvoinnille.

ABCX-malliin pohjautuen voisi ajatella, että huolien pitkäkestoisuus ja kasautuminen saattavat johtaa siihen, että palvelujärjestelmän puutteet tulkitaan huolestuttaviksi helpommin. Vanhemmat saattavat olla jo valmiiksi stressaantuneita, jolloin ulkopuolisen silmiin pieneltä vaikuttavat huolenaiheet eivät ole vanhempien silmissä pieniä. Tähän pohjautuen olisi tärkeää pohtia, kuinka merkittäviä yksittäisetkin huolenaiheet ja niihin tarttuminen palvelujärjestelmän puolesta voivat olla vanhemmille.

## 4.1 Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitteet

Vahva tulkinnallisuus on tutkimuksessamme sekä vahvuus että rajoite. Laadullinen tutkimus sekä tulkinnallinen fenomenologinen analyysi menetelmänä tarjoavat mahdollisuuden tulkita aineistoa monipuolisesti ilman etukäteen asetettuja rajoja kuten taustateoriaa. Tämän ansiosta pystyimme tarkastelemaan haastatteluja vapaasti. Tämä kuitenkin tarkoittaa myös sitä, että havaitsemissamme huolenaiheissa näkyvät vahvasti meidän ajatuksemme siitä, että millaisista asioista vanhemmat ylipäättään kertovat ja millaiset asiat ovat tarpeeksi tärkeitä esiin nostettaviksi. Tulkinnallisuus on laadullisen tutkimuksen ominaispiirre, mutta se tarkoittaa myös sitä, että havaintomme eivät voi olla täysin objektiivisia. Jos objektiivisuutta olisi haluttu lisätä, olisi aineiston analyysiin voinut osallistua useampia henkilöitä. Tällöin laajempi havaintojen keskinäinen vertailu olisi ollut mahdollista.

Alkuperäistä aineistoa ei oltu tehty tutkimuskysymystämme varten ja tämä on nähdäksemme toinen suurempi rajoite tutkimuksessamme. Haastattelukysymykset koskivat kohtaamisia ammattilaisten kanssa, eikä vanhempia pyydetty suoraan kertomaan huolenaiheistaan. Näkökulma huolenaiheisiin on siten rajatumpi, eikä anna kokonaiskuvaa perheiden tilanteista tai kerro muista mahdollisista taustatekijöistä, jotka ovat voineet lisätä perheiden huolestuneisuutta tai vaikuttaa kohtaamisten kommentointitapaan. Pohdimme kuitenkin, että huolenaiheiden poiminta niitä kuitenkin sivuavasta aineistosta antoi meille monipuolisemman kuvan ilmiöstä palvelujärjestelmässä. Suoraan stressitekijöistä kysyttäessä emme olisi välttämättä saaneet näin monipuolisia ajatuksia tulkittavaksemme. Tutkimusasetelman takia avoimeksi kysymykseksi jäi kuitenkin se, kokevatko vanhemmat palvelujärjestelmän kokonaisuutena kuormittavaksi ja miten mahdolliset positiiviset kokemukset vaikuttavat kokonaisuuteen.

Neljän perheen otos on myös suhteellisen pieni. Toisaalta litteroidun haastatteluaineiston pituus ei olisi mahdollistanut kovin paljon suurempaa otosta. Lisäksi on tärkeää pohtia, millaisia perheitä tutkimukseen on valikoitunut. Ovatko haastatteluista esimerkiksi kiinnostuneet vanhemmat, joilla on keskivertoa enemmän huonoja kokemuksia palvelujärjestelmästä? Tämän takia tuloksia tulkittaessa on tärkeää muistaa, että havaintomme kuvaavat vain yksittäisten perheiden kokemuksia.

## 4.2 Eettisyys

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu tutkimuksen eettisyyden varmistaminen läpi tutkimusprosessin (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012). Koska emme olleet mukana tekemässä haastateltavien rekrytointia tai itse haastatteluja, emme voineet näiden toteutukseen luonnollisesti vaikuttaa. Toisaalta juuri valmiiseen aineistoon liittyen pohdimme, miten vanhemmat suhtautuvat

siihen, että heidän kertomiaan asioita tulkitaan näkökulmasta, josta heillä ei ollut tietoa ennen haastatteluihin osallistumista. Pohdimme myös, olemmeko psykologian alan opiskelijoina täysin tietoisia aiheemme laajemmasta yhteiskunnallisesta merkityksestä, esimerkiksi tuen tarpeessa olevien perheiden eriarvoisuudesta sosiaali- ja terveystalvueluissa, ja aiheuttiko tämä puutteita haastatteluiden tulkinnassa ja niistä vedettävissä johtopäätöksissä.

Tutkimuksessamme eettisyyttä yritimme kuitenkin varmistaa ottamalla huomioon haastateltavien anonymiteetin. Muokkasimme tai kokonaan poistimme haastatteluista poimimiamme lainauksia, jotta niistä ei voisi tunnistaa haastateltavaa. Tämän koimme tärkeäksi, koska vanhempien tunnistettavuus voisi mahdollisesti aiheuttaa heille harmia tai ongelmia esimerkiksi sosiaali- ja terveystalvueluiden käytössä.

### **4.3 Kehitystavoitteet**

Tutkimuksemme havaintoja voi hyödyntää palvelujärjestelmän kehittämisessä. Mielestämme optimaalisesti toimivalla palvelujärjestelmällä voisi olla rooli myös huolenaiheiden syntymisen ehkäisyssä, ei pelkästään siinä, että pyritään olemaan aiheuttamatta perheille lisää huolta jo valmiiksi stressaavissa tilanteissa.

Palvelujärjestelmän ammattilaisten tulisi tiedostaa oma roolinsa ja mahdollisuutensa vaikuttaa erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden hyvinvointiin. Tutkimuksemme tulosten pohjalta pienilläkin muutoksilla voitaisiin katkaista perheiden stressin pitkittymistä ja huolten kasautumista. Ammattilaisten olisi tärkeää ymmärtää kuinka tärkeitä yksittäisetkin kohtaamiset ovat perheille. Pienet muutokset voisivat tässä tapauksessa olla esimerkiksi erityisen huomion kiinnittämistä vanhempien kuuntelemiseen sekä oman viestinnän ja asenteiden tiedostamista. Työpaikoilla voitaisiin myös yhdessä pohtia keinoja siihen, miten perheitä voitaisiin kohdata paremmin, vaikka resurssipula ja kiire varmasti haastavatkin ammattilaisia.

Yleisemmällä tasolla palvelujärjestelmässä olisi tarpeellista kiinnittää huomiota palveluiden saavutettavuuteen ja käytettävyyteen. Olisi tärkeää, että vanhemmat eivät kokisi joutuvansa yksin huolehtimaan hoitokokonaisuuden hallinnasta ja lapsensa hyvinvoinnista. Olisiko mahdollista esimerkiksi nimetä perheille omaa sosiaalityöntekijää tai muuta tukihenkilöä, joka säännöllisesti tarkastelisi hoitokokonaisuuden toteutumista ja tarvittavaa apua yhdessä perheiden kanssa? Näkökulma on oleellinen myös siksi, että kaikilla vanhemmilla ja perheillä tuskin on mahdollisuutta huolehtia lapsensa hoidon toteutumisesta ja sen tasosta samalla tavoin. Huolehtiiko palvelujärjestelmä henkilöistä, joiden etua ei ole kukaan erityisesti valvomassa? Nykyinen edunvalvontajärjestelmä on tällä hetkellä melko nimellinen.



#### **4.4 Mahdolliset jatkotutkimusaiheet**

Tutkimuksemme pohjalta nousi esiin useita lisäkysymyksiä, joita voisi olla aiheellista tutkia tulevaisuudessa. Pohdimme muun muassa sitä, millaiset tekijät johtavat siihen, että vanhemmat näkevät ammattilaisten käytöksen stressaavana. Näkyykö ammattilaisten kuormittuneisuus tällä tavoin ja kuvastaako tämä järjestelmän ongelmia ja resurssipulaa laajemmalla tasolla? Entä millaisia tutkimuotoja vanhemmat kaipaisivat? Lisäksi mietimme, ovatko vanhempien huolenaiheet lisääntyneet viime vuosina ja tuoko sote-uudistus mahdollisesti uusia ratkaisuja esitettyihin haasteisiin. Vanhemmat toivat haastatteluissa esille jonkin verran myös ajatuksia koronaan liittyen. Millä tavalla koronapandemia on vaikuttanut vanhempien kokemaan huoleen?

#### **4.5 Yhteenveto**

Tuen tarpeessa olevien lasten vanhempien hyvinvoinnin kannalta on tärkeää kuulla heitä ja heidän huolenaiheitaan. Lääketieteen kehittyessä sekä yleisen elinajanodotteen kasvaessa on tärkeää huomioida kasvava tarve koko ihmisen elämänkaaren huomioonottaville sosiaali- ja terveyspalveluille. Tutkimuksemme tulokset osoittivat, että tuen tarpeessa olevien lasten vanhemmat kokevat olevansa suurelta osin vastuussa lapsensa hyvinvoinnin turvaamisesta ja tämä osaltaan tuo esille nykyisen palvelujärjestelmän puutteita. Hyvin toimiva palvelujärjestelmä on kaikkien etu ja edistää yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassamme. Tästä syystä palveluiden toimivuutta kannattaa aina pyrkiä kehittämään. Ensimmäinen askel tähän on perheiden huolten kuunteleminen ja niiden kunnioittaminen siinä määrin kuin on vain mahdollista.

## LÄHTEET

Caicedo, C. (2014). Families With Special Needs Children: Family Health, Functioning, and Care Burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 20(6), 398-407. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1177/1078390314561326>

George, L. K., Gwyther, L. P. (1986) Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *Gerontologist*, 26(3), 253-259. doi: 10.1093/geront/26.3.253.

Golfenshtein, N., Srulovici, E., Medoff-Cooper, B. (2015). Investigating Parenting Stress Across Pediatric Health Conditions – A Systematic Review. *Comprehensive child and adolescent nursing*, 39(1), 41-79. <https://doi.org/10.3109/01460862.2015.1078423>

Hart, K. M., Neil, N. (2021). Down syndrome caregivers' support needs: a mixed-method participatory approach. *Journal of intellectual disability research*, 65(1), 60-76. doi: 10.1111/jir.12791

Hämeenaho, P. (2016). Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore*, 23(2). 1-24. doi:10.30666/elore.79256

Jeppsson Grassman, E., Holme, L., Taghizadeh Larsson, A., Whitaker, A. (2012). A Long Life With a Particular Signature: Life Course and Aging for People With Disabilities. *Journal of gerontological social work*, 55(2), 95-111. <https://doi.org/10.1080/01634372.2011.633975>

Juntunen, K. & Salminen, A. L. (2011). Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi: COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. *Sosiaali- ja terveysturvan selosteita*, 78/2011.

Laki omaishoitajan tuesta. 2.12.2005/937.

Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984) *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer Publishing Company

Lee, E. Y., Neil N., & Friesen D. C. (2021). Support needs, coping, and stress among parents and caregivers of people with Down syndrome. *Research in developmental disabilities, Vol.119*, 104113-104113. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104113>

Mansell, I. & Wilson, C. (2010) 'It terrifies me, the thought of the future': listening to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. *Journal of intellectual disabilities, Vol.14* (1), 21-31. doi:10.1177/1744629510373045

Matthews, E. J., Gelech, J., Graumans, R., Desjardins, M. & Gélinas, I. (2021). Mediating a Fragmented System: Partnership Experiences of Parents of Children with Neurodevelopmental and Neuromuscular Disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities. Vol.33* (2), 311-330. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09750-0>

McManus, B. M., Carle, A., Acevedo-Garcia, D., Ganz, M., Hauser-Cram, P. & McCormick, M. (2011). Modeling the Social Determinants of Caregiver Burden Among Families of Children With Developmental Disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities, Vol.116* (3), 246-260. doi:10.1352/1944-7558-116.3.246

McNeilly, P., Macdonald, G. & Kelly, B. (2017). The participation of parents of disabled children and young people in health and social care decisions. *Child: care, health & development, Vol.43* (6), 839-846. doi:10.1111/cch.12487

Moh, T. A. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in autism spectrum disorders, Vol.6* (1), 293-303. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.05.011>

Mäntymaa, J. (2023). *Oikeusasiamies antoi vakavat moitteet kaupungille, joka jätti perheen lähes vuodeksi ilman apua kehitysvammaisten lasten hoitamisessa.* <https://yle.fi/a/74-20017697>

Pearlin, L. I., Mullan J. T., Semple, S. J & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist, Oct;30*(5):583-94. doi:10.1093/geront/30.5.583

Pegorin, T. C., Léo, M. M. F., Zuge, S. S., Brum, C. N., Rosa, L., Conceição, V. M. (2021). Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs. *Rev Rene*, 22(2021), 1-8. doi: 10.15253/2175-6783.20212261471

Rinne kangas, M. (2023). *Kehitysvammaista poikaansa 21 vuotta hoitanut Mauri Kankaanpää perää parempaa tukea perheille: ”Kaikki eivät välttämättä osaa hakea apua”*. <https://yle.fi/a/74-20016334>

Robert, M., Leblanc, L., Boyer, T. (2015). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents’ varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British journal of learning disabilities*, 43(3), 168-177. doi:10.1111/bld.12092

Rosino, M. & Shehan, C. L. (2016). ABC-X Model of Family Stress and Coping. Teoksessa L. Shehan (toim.) *The Wiley Blackwell encyclopedia of family studies*, 1-6. John Wiley & Sons, Inc.

Ryan, C. & Quinlan, E. (2018). Whoever shouts the loudest: Listening to parents of children with disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32(2), 203-214. doi: 10.1111/jar.12354

Schilling, O. K. & Diehl, M. (2019). Reactivity to Stressor Pile-Up in Adulthood: Effects on Daily Negative and Positive Affect. *Psychology and Aging*, 29(1), 72–83. doi:10.1037/a0035500

Shahrier, M. A., Islam, M. N. & Debroy, M. (2016). Perceived Stress and Social Adaptation of the Primary Caregivers of Children with Intellectual Disabilities. *The Spanish journal of psychology*, Vol.19, E87-E87. doi: 10.1017/sjp.2016.93

Smith, J. A. & Osborn, M. (2007). Interpretative Phenomenological Analysis. Teoksessa Smith, J.A. (toim.), *Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods*, 53-80.

Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali- ja terveystalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: toiminnan ja ajankäytön näkökulma*. (Monografiaväitöskirja, Helsingin yliopisto, Helsinki). Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/314663>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. [https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Weber, J. G. (2011). *Individual and Family Stress and Crises*. SAGE Publications, Inc.  
<https://doi.org/10.4135/9781452274720>