



UNIVERSITY OF
EASTERN FINLAND

”Lapsi oli pääroolissa ja niinhän sen kuuluukin, mutta
vanhemmat olisi voinut ottaa isompaan
rooliin myös”

Vanhempien osallisuuden kokemukset
lastenpsykiatrian akuuttiosastolla

Anne-Maria Johansson
Pro gradu -tutkielma
Sosiaali- ja terveyshallintotiede
Itä-Suomen yliopisto
Sosiaali- ja terveysjohtamisen
laitos
Toukokuu 2023

ITÄ-SUOMEN YLIOPISTO, yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta

Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos

Sosiaali- ja terveyshallintotiede

Johansson, Anne-M.: "Lapsi oli pääroolissa ja niinhän sen kuuluukin, mutta vanhemmat olisi voinut ottaa isompaan rooliin myös" - Vanhempien osallisuuden kokemukset lastenpsykiatrian akuuttiosastolla

Pro gradu -tutkielma, 85 sivua, 1 liite (2 sivua)

Tutkielman ohjaajat: FT Anneli Hujala, FT Minna Kaarakainen

Toukokuu 2023

Avainsanat: osallisuus, vanhemmat, neuropsykiatriset oireet, lastenpsykiatria, narratiivinen tutkimus

Tutkimuksessa tarkasteltiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien osallisuuden kokemuksia lastenpsykiatrian akuuttiosastolla. Tutkimuksen tarkoituksena oli lisätä ymmärrystä vanhempien osallisuudesta selvittämällä, millaisia osallisuuden kokemuksia vanhemmilla on lapsen osastohoidon ajalta. Tavoitteena oli analysoida sitä, miten osallisuus ilmenee vanhempien kertomuksissa ja millaisia merkityksellisiä tekijöitä osallisuuteen liitetään. Tutkimuksella tuotettiin tietoa lastenpsykiatrian akuuttiosastohoitoon vanhempien osallisuuden kehittämisen tueksi.

Tutkimus tukeutui narratiiviseen tutkimustapaan. Tutkimusaineisto muodostui 18 vanhemman vapaamuotoisesta kertomuksesta, jotka kerättiin kirjoituspyynnöllä. Aineiston analysoinnissa hyödynnettiin Donald E. Polkinghornen (1995) analyysitapojen jakoa narratiivien analyysiin ja narratiiviseen analyysiin. Narratiivien analyysi tehtiin temaattisella analyysillä. Teemoista muodostui tarina, joka etenee ajallisesti avun hakemisesta ja osastohoidon alkamisesta osastohoidon päättymiseen. Narratiivista analyysia hyödynnettiin luomalla kertomuksista mahdollisimman kattava, mutta tiivis tyypitarina vanhempien osallisuuden kokemuksista.

Vanhempien osallisuuden kokemuksilla oli huomattavia vaikutuksia siihen, millaiseksi vanhemmat kokivat lapsen hoitojakson. Suurimmalla osalla vanhemmista oli negatiivinen kokemus osastohoidosta. Vanhempien osallisuuden toteutumisessa ilmeni merkittäviä puutteita. Osastohoidon alkaessa vanhemmat kokivat usein uupumusta ja ahdistusta. He tunsivat muun muassa surua, vihaa ja pelkoa. Vanhempien toivoma emotionaalinen tuki oli usein riittämätöntä. Tärkeä edellytys osallisuuden toteutumiselle oli myös vanhempien tiedon saanti. Tiedon saannissa oli puutteita, jotka liittyivät muun muassa lapsen hoitotoimenpiteisiin, lapsen sairauteen, lapsen vointiin ja voinnin muutoksiin sekä osastohoidon jälkeisiin ohjeisiin. Vanhempien tieto lapsen osastohoidon tavoitteista näyttäytyi tärkeänä tekijänä yhteisymmärryksen näkökulmasta.

Ammattilaisten neuropsykiatrinen osaaminen vaikutti siihen, miten vanhempien huolia sekä lapsen haasteita ja tarpeita ymmärrettiin. Ammattilaisten puutteellinen neuropsykiatrinen osaaminen saattoi johtaa vanhempien syyllistämiseen tai mitätöimiseen. Puutteellinen neuropsykiatrinen osaaminen ja vanhempien antaminen tietojen ohittaminen herätti vanhemmissa huolen siitä, kuinka lapsi pärjää osastolla. Tällöin vanhemmilta vaadittiin entistä aktiivisempaa osalli-

suutta lapsen hyvinvoinnin turvaamiseksi. Ammattilaisten neuropsykiatrisella osaamisella voidaan vaikuttaa vanhempien osallisuuden toteutumiseen heidän omien toiveidensa ja jaksamisensa mukaisesti. Neuropsykiatrinen osaaminen on erityisosaamista ja sitä on vahvistettava sosiaali- ja terveyspalveluissa työskentelevien ammattilaisten keskuudessa.

UNIVERSITY OF EASTERN FINLAND, Faculty of Social Sciences and Business Studies

Department of Health and Social Management

Health and social management sciences

Johansson, Anne-M.: "The child played the main role, and that's how it should be, but the parents could have been given a bigger role too." - Parents' experiences of participation in a child psychiatry acute ward

Master's thesis, 85 pages, 1 appendix (2 pages)

Thesis Supervisors: PhD Anneli Hujala, PhD Minna Kaarakainen

May 2023

Keywords: participation, parents, neuropsychiatric symptoms, child psychiatry, narrative research

The study examined the experiences of participation of parents of children with neuropsychiatric symptoms in the acute ward of a child psychiatry. The purpose of the study was to increase the understanding of parental participation by finding out what kind of experiences of participation parents had during their child's care at the child psychiatric acute ward. The study aimed to increase the understanding of parental participation by finding out what kind of experiences of participation parents had in the child's ward care. The aim was to analyze how parents expressed participation in their narratives and the significant factors associated with participation. The study produced information to support the development of parental participation in caring for their child at a child psychiatry acute ward.

The study relied on a narrative research approach. The research data comprised 18 parents' self-reports, collected through a written request. The data analysis builds on Donald E. Polkinghorne's (1995) division of analytical methods into an analysis of narratives and narrative analysis. The narratives were analyzed using thematic analysis. The themes formed a story that progresses from seeking help and starting ward care to the end of ward care. The study used narrative analysis to create a comprehensive but concise typology of parental participation experiences.

Parents' experiences of participation significantly impacted how parents perceived the child's stay in care. The majority of parents had a negative experience of ward care. There were significant shortcomings in the implementation of parental participation. At the beginning of residential care, parents often experienced exhaustion and anxiety. They felt sadness, anger and fear, among other things. The emotional support that parents wanted was often inadequate. Access to information for parents was also an essential prerequisite for participation. There were gaps in information related to the child's treatment, the child's illness, the child's condition and changes in condition, and post-hospital care instructions, among other things. The parents regarded knowledge of the child's ward care goals as an essential factor in terms of mutual understanding.

The professionals' neuropsychiatric expertise influenced how they understood the parent's concerns and the child's challenges and needs. Professionals' lack of neuropsychiatric expertise could lead to blaming or invalidating parents. The lack of neuropsychiatric knowledge and ignoring of information given by parents raised concerns among parents about how the child would cope on the ward. Then parents were required to play a more active role in ensuring the child's well-being. Professionals' neuropsychiatric competence can contribute to parents' participation according to their wishes and capacity. Neuropsychiatric competence is a specific competence that needs to be strengthened among professionals working in social and health services.

Lyhenteet

Nepsy Neuropsykiatrinen

ADHD Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder / Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö

THL Terveysten ja hyvinvoinnin laitos

Sisältö

1	Johdanto	9
1.1	Tutkimuksen tausta	9
1.2	Lasten kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt	13
1.3	Lasten psykiatrinen akuuttihoito	15
1.4	Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	16
2	Teoreettinen viitekehys	18
2.1	Osallisuuden käsite	18
2.2	Osallisuuden mallit	19
2.3	Osallisuuden haasteet	22
2.4	Osallisuus ja hyvinvointi	25
2.5	Osallisuus, valta ja vastuu	26
2.6	Osallisuus ja kuulluksi tuleminen	28
3	Tutkimuksen metodologiset valinnat	31
3.1	Narratiivinen tutkimus	31
3.2	Narratiivinen tutkimusaineisto	33
3.3	Aineiston analysointi	36
4	Tulokset	43
4.1	Aineiston taustatekijät ja yleiskuva osastohoidosta	43
4.2	Pitkä taistelumme tuotti tulosta – Osastohoidon alkaminen	45
4.3	Osastojakson aikana tunsin eläväni ihan eri universumissa - Vanhempien tunteet ja emotionaalisen tuen tarve	47
4.4	Joka ainoa ilta ajoin lapseni luokse juttusille – Vanhempien mukanaolo	52
4.5	Kunpa minua ei olisi koettu uhkana – Asiantuntijuuden jakaminen	55
4.6	Lapseni selvisi kuitenkin hengissä osaston ansiosta ja osastohoidosta huolimatta – Osastojakson päättyminen	62

4.7	Vanhemman tarina – Tyypitarina vanhempien kertomuksista	66
5	Pohdinta	68
5.1	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	68
5.2	Keskeisten tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	74
	Lähteet	79
	Liitteet	
	Liite 1. Kirjoituspyyntö	
	Kuviot	
	Kuvio 1. Osallisuuden tikapuut (Arnstein 1969; Sutela 2000)	20
	Kuvio 2. Osallisuuden ulottuvuudet Nigel Thomasin (2002) mallin mukaisesti	22
	Taulukot	
	Taulukko 1. Esimerkki teemojen muodostumisesta	40
	Taulukko 2. Vanhempien ilmaisuja osastohoidon kokonaisuudesta	44

1 Johdanto

1.1 Tutkimuksen tausta

Osallisuudesta on tullut tärkeä yhteiskunnallinen tavoite. Osallisuuden avulla etsitään ratkaisuja moninaisiin yhteiskunnallisiin haasteisiin ja sosiaalisiin ongelmiin. (Närhi, Kokkonen & Matthies 2014, 228.) Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ovat tärkeässä roolissa asiakkaiden osallisuusmahdollisuuksien ja siten osallisuuden kokemusten vahvistamisessa. Ammattilaisten toimintaa ohjaavat ammattiryhmien eettiset ohjeet, erilaiset näyttöön perustuvat ohjeet ja organisaatioiden toimintaohjeet sekä lainsäädäntö. (Kivinen, Vanjusov & Vornanen 2020, 284.) Itsemääräämisoikeutta vahvistavien lakien lisäksi lakeihin on tullut lisääntyvästi osallisuutta koskevia painotuksia (Koivisto 2018, 637).

Asiakkuus sosiaali- ja terveyspalveluissa on monimuotoista. Kansalaiset määritellään muun muassa asiakkaiksi, potilaiksi, palvelujen käyttäjiksi ja jopa kuluttajiksi (Soila & Kaarakainen 2018, 275; Stenvall & Virtanen 2012, 149–150; Valkama 2009, 27.) Sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjän on perinteisesti nähty olevan potilas tai asiakas. Asiakaskäsitteen käyttö on lisääntynyt koko ajan ja yleisessä keskustelussa potilas on alkanut korvaantumaan asiakkaaksi. Tämä johtunee yksioellisemmän näkökulman painottumisesta osaksi potilasnäkökulmaa. (Soila & Kaarakainen 2018, 273, 277.) Sosiaali- ja terveyspalveluissa asiakaskäsite ja sen käyttö ei ole kuitenkaan yksiselitteistä, ja esimerkiksi tahdonvastaisuus kumoo asiakkuuden syvimmän olemuksen (Valkama 2012, 68).

Asiakasosallisuus ilmenee palveluiden käyttäjien osallistumisena ja vaikuttamisena omaan tai läheisen palveluun sekä palveluiden, palveluketjujen sekä palvelukokonaisuuksien toteuttamisprosessiin (THL 2023). Sekä ammattilaisten että asiakkaiden osaaminen, kokemustieto, hiljainen tieto ja näkemykset mahdollistavat toimivat ja vaikuttavat palvelut. Sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkaiden osallisuuden toteutumisesta tarvitaan tietoa ja arviointia, jotta

toiminnan hyödyt, kustannukset sekä laatu tulevat näkyväksi ja toimintaa voidaan riittävästi resursoida. (THL 2022.)

Tässä tutkimuksessa selvitetään neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien osallisuuden kokemuksia lastenpsykiatrian akuuttiosastohoidossa. Tutkimuksessa psykiatrasta akuutti-osastohoitoa saava lapsi on erikoissairaanhoidon asiakas eli potilas ja vanhemmat nähdään asiakkaina. Lapsilla tarkoitetaan sekä lasta että nuorta ja omaisilla puolestaan tarkoitetaan tässä tutkimuksessa lapsen vanhempia. Nina Power ja Linda Franck (2008, 622) ovat ehdottaneet tärkeiksi tutkimusaiheiksi selvittää, miten vanhempien odotukset osallisuudesta eroavat erikoisalojen ja akuutin sekä kroonisen hoidon välillä sekä niiden tapojen selvittämisen, joilla voidaan edistää vanhempien osallisuutta. Lastenpsykiatrisessa hoitokontekstissa vanhempien osallisuus lapsen hoitoprosessissa on tärkeä. Jessica Jonesin tutkimusryhmän (2017) mukaan vanhempien aktiivinen osallistuminen lapsen sairaalahoitoon on yhteydessä parempiin hoitotuloksiin sekä sairaalassa että kotiutuksen jälkeen. Tutkijoiden mukaan lukuisat muut tutkimukset ovat osoittaneet vastaavia tuloksia. (Jones, Nowacki, Greene, Traul & Goldfarb 2017, 385.) Vanhempien osallisuuden on todettu myös lisäävän vanhempien tyytyväisyyttä terveydenhuoltoon ja vähentävän ahdistusta sekä vanhemmissa että lapsissa (Çamur & Karabudak 2021, 10).

Palvelutapahtumassa ammattilaisen tulee huomioida jokaisen asiakkaan yksilöllisyys, itsemääräämisoikeus ja ihmisarvo. Tapahtumassa tulee ottaa huomioon jokaisen yksilölliset kyvyt osallistua. Erityinen huomio on kiinnitettävä toimintakyvyltään heikompien ihmisten kohtaamiseen. (Valkama 2009, 36; Valkama 2012, 72.) Asiakkaan ominaisuudet, terveydentila ja voimavarat vaikuttavat hänen osallisuuteensa (Kivinen ym. 2020, 279). Arki neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheissä on usein vaativaa ja vanhempien voimavarat saattavat olla rajalliset. Tutkimukset ovat osoittaneet, että erityislapsen vanhemmuus on vanhemmuuden uupumuksen erityisiä riskitekijöitä (esim. Sorkkila & Aunola 2020; Gérain & Zeck 2018).

Läheisen sairastuminen on omaiselle rasisustekijä, joka vaikuttaa myös omaisen omaan terveyteen. Perheenjäsenen sairastuessa psyykkisesti, perheessä on usein surullinen, hämmen-

tynyt ja epätoivoinen ilmapiiri. Potilaan hoidon järjestäminen ilman omaisten osallistumista ja heidän tilanteensa huomioimista voi heikentää omaisten elämänlaatua ja lisätä heidän masennusriskiään merkittävästi. (Kanerva & Kuhanen 2017, 190–191.) Myös vanhempien omat mahdolliset neuropsykiatriset haasteet tulee ottaa huomioon osallisuuden onnistumiseksi, sillä perinnöllisyys on merkittävä taustatekijä neuropsykiatrisissa häiriöissä. Anita Puustjärven (2017, 17) mukaan vanhemman oma neuropsykiatrisen häiriö saattaa tuoda haastetta yhteistyöhön.

Ammattilaisilta vaaditaan taitoa kohdata ja ymmärtää vanhempia. Asiakkaan valmiudet olla osallisina ovat erilaisia ja siksi tarvitaankin erilaisia osallisuuden mahdollisuuksia ja muotoja. Osallisuus voi mielenterveystyössä toteutua eri tavoin. (Laitila 2010, 184.) Vanhempien osallisuuden toteutumista voidaan tarkastella esimerkiksi sen perusteella, miten hyvin vanhemmat saavat tietoa lastaan koskevista suunnitelmista ja toimenpiteistä, miten ammattilaiset kuuntelevat vanhempien näkemyksiä lapsen ja perheen tilanteesta, miten vanhemman toivomukset otetaan huomioon ja miten hän voi vaikuttaa työskentelyprosessiin (Oranen 2013, 122).

Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita vanhempien kokemuksista. Jani Kukkolan (2018) mukaan kokemus kuuluu hankalimpiin ja monimerkityksellisimpiin käsitteisiin. Kokemus liittyy muun muassa elämyksiin, tapahtumiin, tuntemuksiin ja ajatuksiin. Usein kokemuksen tutkimuksessa tarkastellaan kokemuksen sisältöjä, niiden jäsenystä ja teemoittelua. Kuten tässäkin tutkimuksessa, kokemuksella viitataan pääsääntöisesti kokemuksen sisältöön eli siihen, mitä henkilö on kokenut. Kokemuksen tutkimuksella pyritään jäsentämään ja eksplikoimaan sitä kokemusta, josta kokemuksen kontekstissa on ollut kyse. Kuvaus kokemuksesta voi olla mahdollisimman täydellinen ja kattava, tai se voi pyrkiä tiivistämään koetusta erityiset ja keskeiset asiat. (Kukkola 2018, 41–42, 44, 46.)

Terveyspalveluihin kohdistuvia tutkimuksia osallisuudesta löytyy laajalti. Esimerkiksi Georgia Tobianon tutkimusryhmä (2016) on selvittänyt sairaalahoidossa olevien potilaiden käsityksiä hoitoon osallistumisesta. Myös hoitohenkilökunnan käsitykset ja kokemukset potilaiden osallisuudesta ovat olleet tutkijoiden kiinnostuksen kohteina (esim. Kolovos, Kaitelidou, Lemoni-

dou, Sachlas, Zyga, & Sourtzi 2015; Oxelmark, Ulin, Chaboyer, Bucknall & Ringdal 2018). Osallisuuden tutkimuksia on kohdistettu myös tiettyihin asiakasryhmiin ja erikoisaloihin. Mielenterveyspalveluihin suuntaavassa kvantitatiivisessa tutkimuksessa Tiina Kortteisto, Minna Laitila ja Anneli Pitkänen (2018) ovat selvittäneet avo- ja laitoshoidossa työskentelevien ammattilaisten asenteita palvelunkäyttäjien osallistumista kohtaan. He ovat tutkineet myös kvalitatiivisella tutkimuksella psykiatrian akuuttiosaston ammattilaisten näkemyksiä potilaiden osallisuudesta (Kortteisto, Laitila & Pitkänen 2021). Muita ammattilaisten kokemuksiin ja näkemyksiin suuntautuvia tutkimuksia edustaa muun muassa Trine-Lise Jansenin ja Ingrid Hanssenin (2017) psykiatriin sairaanhoitajiin kohdistuva tutkimus. Osallisuutta mielenterveyspalveluissa on selvitetty myös potilaiden näkökulmasta, esimerkiksi Rikard Wärdigin, Fredrik Olofssonin ja Ann Catrine Eldhin (2021) tutkimus suuntautuu psykiatrisen avohoidon potilaiden käsityksiin osallisuudestaan.

Vanhempien osallisuuden tutkimus on niin ikään runsasta. Maaret Vuorenmaan (2016, 36) mukaan vanhempien osallisuutta onkin tutkittu runsaasti eri tieteenaloilla. Maaret Vuorenmaa (2016) on omassa tutkimuksessaan selvittänyt muun muassa vanhempien osallisuuden toteutumista omassa perheessään, lapsensa palveluissa sekä lasten ja perheiden palveluiden kehittämisessä. Jenni Kerppolan (2021) tutkimus selvittää muun muassa vanhempien osallisuuden tukemisen toteutumista suomalaisissa lasten ja perheiden palveluissa. Vanhempien osallisuutta lapsen sairaalahoidossa ovat tutkineet muun muassa Jessica Jones tutkimusryhmineen (2017). Heidän tutkimuksessaan tarkasteltiin vanhempien kokemaa yksilöllisten tarpeiden täyttymisen ja sairaalahoittoon osallistumisen sekä psyykkisen ahdistuksen välisiä suhteita. Vanhempien sairaalahoidon osallistumisen vaikutusta vanhempien tyytyväisyyteen ja vanhempien sekä lasten ahdistukseen ovat selvittäneet Zühal Çamur ja Seher Sarıkaya Karabudak (2021). Vanhempien osallistuminen päätöksentekoon lastensairaalassa sekä mielenterveyspalveluissa on ollut kiinnostuksen kohteena useissa tutkimuksissa (esim. Boland, Kryworuchko, Saarimaki & Lawson 2017; Liverpool, Pereira, Hayes, Wolpert & Edbrooke-Childs 2021). Vanhempien toivomaa ja todellisuudessa toteutunutta osallistumista sairaalassa olevan lapsensa hoitoon ovat tutkineet Daria Romaniuk, Linda O'Mara ja Noori Akhtar-Danesh (2014).

Kuten laadullisessa tutkimuksessa tyypillisesti, myös tässä tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tarkasteltavaa ilmiötä kohdehenkilöiden näkökulmasta. Kiinnostus kohdistuu tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemuksiin, ajatuksiin, tunteisiin ja merkityksiin, joita he antavat tutkimuskohteelle. (Juuti & Puusa 2020, 9.) Tämä pro gradu -tutkielma on narratiivinen tutkimus, jossa ei pyritä objektiiviseen tai yleistettävään tietoon vaan tavoitellaan paikallista ja subjektiivista tietoa (Heikkinen 2000, 51). Tutkimus nojaa narratiivisuuteen useammalla tavalla. Tutkimuksen empiirinen aineisto koostuu vanhempien vapaamuotoisista kirjoitetuista kertomuksista. Aineisto on analysoitu käyttämällä Donald E. Polkinghornen (1995) jaottelun mukaisesti sekä narratiivien analyysia että narratiivista analyysia. Narratiivien analyysissa tarina muuntuu yhteisiin teemoihin ja narratiivinen analyysi kokoaa osista uuden tarinan (Polkinghorne 1995, 12).

1.2 Lasten kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt

Neurologia keskittyy aivojen ja hermoverkkojen toimintaan ja niiden sairauksiin. Psykiatriassa puolestaan ollaan kiinnostuneita psyykkisistä ja sosiaalisista ilmiöistä sekä niissä ilmenevistä häiriöistä. (Juva, Hublin, Kalska, Korkeila, Sainio, Tani & Vataja 2011, 15.) Neuropsykiatria on oppi psyykkisistä häiriöistä, joita aivojen vaurio tai poikkeava toiminta aiheuttavat (Vataja 2011, 17). Neuropsykiatrisissa häiriöissä hermorataverkostot, jotka säätelevät keskittymistä, impulsiivisuutta, aktiivisuutta, tunnetilaa, motivaatiota ja sosiaalista käyttäytymistä toimivat puutteellisesti (Puustjärvi 2017, 12). Kehitykselliset neuropsykiatriset häiriöt ovat havaittavissa jo lapsuudessa, mutta alle kouluikäisten oireet saattavat olla epätarkkoja ja yleisluonteisia. Usein oireilu muuttuu lapsen kasvaessa. Myös lapsen eri kehitysvaiheissa oireilu saattaa ilmetä eri tavoin. Neuropsykiatrisesti oireilevan tapa hahmottaa maailmaa ja toimia siinä on erilainen kuin henkilöillä, joilla kyseistä oireilua ei ole. Kehityksellisiä neuropsykiatrisia häiriöitä ovat muun muassa ADHD ja autismikirjon häiriöt. (Puustjärvi 2017, 10–11.)

Yleisin kehityksellinen neuropsykiatrinen häiriö on ADHD, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö. Kouluikäisillä ADHD:n esiintyvyys on noin 5–7 %. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 243; Puustjärvi 2017, 31.) ADHD:n keskeiset oireet ovat aktiivisuuden säätelyn ja keskittymisen häiriöt

sekä impulsiivisuus. Useimmiten aktiivisuus näyttäytyy ylivilkkautena, mutta aktiivisuuden haasteet voivat ilmetä myös aliaktiivisuutena. (Puustjärvi 2017, 31.) Tavallisimmin diagnoosin saaneilla esiintyy kaikkia keskeisiä oireita, mutta osalla vallitsevat oireet ovat tarkkaamattomuuden haasteet ilman ylivilkkautta. Tämä tyyppi on tavallisempi tytöillä kuin pojilla. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 250.)

ADHD:ssa samanaikaissairastavuus on erittäin yleistä. Esimerkiksi psykiatrisista samanaikais-sairauksista tavallisimpia ovat käytöshäiriöt, joita esiintyy jopa yli 50 %:lla, uneen liittyviä pulmia esiintyy 70–80 %:lla, ahdistuneisuushäiriötä noin kolmanneksella ja masennuksen esiintyvyyttä lisääntyy ADHD-diagnoosin saaneilla iän myötä. Osa samanaikaisista sairauksista selittyy samantyyppisillä neurobiologisilla taustatekijöitä. ADHD:n oireiden vaikuttaessa pienestä asti lapsen käytökseen ja toimintakykyyn voivat psyykkiset häiriöt kehittyä myös sekundaarisesti jatkuvien kielteisten kokemusten seurauksena. (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 248–249.) ADHD:n kehittymiseen perinnöllisyys on merkittävä tekijä, sillä eri arvioiden mukaan perinnöllisten tekijöiden vaikuttavuus ADHD:ssä on 60–90 % (Puustjärvi 2017, 35). Terveystieteiden tutkimuslaitoksen raportin mukaan vuonna 2011–2015 lastenpsykiatrisen erikoissairaanhoidon suurin potilasryhmä oli lapset, joiden päädiagnoosina oli ADHD (Huikko, Kovanen, Tornainen-Holm, Vuori, Lämsä, Tuulio-Henriksson & Santalahti 2017, 59).

Tavallisimpia autismikirjonhäiriöitä ovat lapsuusiän autismi, epätyypillinen autismi ja Aspergerin oireyhtymä (Moilanen & Rintahaka 2016, 219). Autismikirjon häiriöille on tyypillistä monimuotoinen ja omaleimainen, mutta yksilöllinen oirekuva. Keskeisiä oireita ovat vaikeudet vastavuoroisessa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, ei-kielellisessä kommunikaatiossa ja ihmissuhteiden luomisessa, ylläpitämisessä ja ymmärtämisessä sekä toistavaan käyttäytymiseen liittyvät erityispiirteet. (Puustjärvi 2017, 40.) Autismikirjon lapsista ja nuorista 70–74 %:lla on myös jokin psyykinen häiriö. Autismikirjon henkilöillä esiintyy esimerkiksi käytöshäiriöitä 40 %:lla, ahdistuneisuushäiriöitä myös 40 %:lla, nukahtamisvaikeuksia ilmenee yli 20 %:lla, aistien ali- ja yliherkkyyttä jopa 73 %:lla ja ADHD on noin 40 %:lla. (Moilanen & Rintahaka 2016, 226–227.) Autismikirjon häiriöitä esiintyy alle 1 %:lla väestöstä, mutta häiriön tunnistaminen on parantunut ja onkin arvioitu, että esiintyvyyttä saattaa olla suurempikin (Puustjärvi 2017, 42).

Autismikirjon häiriöissä geneettiset tekijät ovat avainasemassa (Moilanen & Rintahaka 2016, 226).

Neuropsykiatriset oireet saattavat aiheuttaa niin lapsen kuin koko perheen arkeen huomattavia haasteita. Lapsi, jolla on neuropsykiatrinen häiriö, tarvitsee monesti enemmän ja pidempään aikuisen valvontaa, ohjausta ja tukea. Lapsen käytös voi aiheuttaa ylimääräistä stressiä ja perheen ulkopuolisilta saatu palaute voi olla negatiivista ja arvostelevaa. Vanhempi voi tuntea syyllisyyttä tai keinottomuutta. Neuropsykiatriset häiriöt saattavat kuormittaa myös perheenjäsenten välisiä suhteita. (Puustjärvi 2017, 16.)

1.3 Lasten psykiatrinen akuuttihoito

Lasten mielenterveyspalveluissa yhdistyvät erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja sosiaalipalvelut lastensuojelu- ja perheneuvolapalveluineen (Kaukonen & Repokari 2016, 437). Tämä tutkimus kohdistuu erikoissairaanhoidon, lastenpsykiatrian akuuttiosastohoitoon, joka on ympärivuorokautista hoitoa. Lasten psykiatrista osastohoitoa voidaan toteuttaa tämän lisäksi viikko-osastohoitona tai päiväosastohoitona. Ympärivuorokautiselle osastohoidolle on kuitenkin vahvat indikaatiot lasten vaikeiden psyykkisten sairauksien ja usein henkeäkin uhkaavien kriisitilanteiden hoidossa. Nykyisin osastohoito nähdään hoitoprosessin yhtenä osana aiemman pääroolin sijaan. (Kaukonen & Repokari 2016, 440.) Lastenpsykiatrian erikoisalalla neuropsykiatrisesti oireilevien 10–12-vuotiaiden potilaiden määrän on todettu kasvaneen 67 % vuodesta 2008 vuoteen 2012. Vastaavasti 13–18-vuotiaiden ikäryhmässä kasvua on ollut 72 %. (Lämsä, Santalahti, Haravuori, Pentinmikko, Tuulio-Henriksson, Huurre & Marttunen 2015, 37–38.)

Kriisitilanteissa, kun lapsen turvallisuutta ei voida muutoin turvata, lapsi saattaa tarvita hoitoa psykiatrisella akuuttiosastolla (Koskinen & Sourander 2016, 670–671). Ville Fribergin työryhmän (2019) tutkimustulokset ovat osittaneet, että lasten psykiatrisen akuuttihoitoon on lisääntynyt kaikkialla maailmassa. Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenpsykiatrialle osoitettujen päivystysläheteiden määrän kasvu on tutkijoiden mukaan ollut merkittävää. Vuodes-

ta 2015 vuoteen 2018 läheteiden kasvu on ollut 52 %. (Friberg, Kakko, Salmelin & Borg 2019, 2943.) Lapsen sairaalahoito voidaan toteuttaa myös tahdosta riippumatta mielenterveyslain mukaisten kriteerien täytyessä (Koskinen & Sourander 2016, 670). Vuosina 2017–2018 tahdosta riippumattoman hoidon tarpeen arvioon edellytettävää M1-lähetettä käytettiin 15 %:lla Tampereen yliopistollisen sairaalan lastenpsykiatrian akuuttihoiton potilaista (Friberg 2019, 2945). Yleisempiä syitä psykiatriseen akuuttihoitoon on lapsen itsetuhoisuus ja itsetuhoinen tai hallitsematon aggressiivinen käytös (Koskinen & Sourander 2016, 671). Itsetuhoisuus ja aggressiivisuus ovat lapsilla epäspesifisiä, diagnoosista riippumattomia oireita (Friberg ym. 2019, 2945).

Usein akuuttihoiton pituudeksi riittää noin kahden viikon pituinen jakso. Akuuttihoiton tavoitteena on pysäyttää ja vakauttaa tilanne, työskennellä intensiivisesti lapsen sekä perheen kanssa ja saada aikaan riittävä jatkohoitosuunnitelma. Osastohoito on sekä perhe- että yksilö-terapeuttinen prosessi, jossa pidetään tärkeänä lapsen ja perheen aktiivista osallisuutta. Lapsen hoitoon kuuluu aktiivinen ja vastavuoroinen läsnäolo, lapsen kohtaaminen, kuuleminen ja emotionaalisiin tarpeisiin vastaaminen. Erityisen tärkeänä nähdään lapsen suhde hoitaviin aikuisiin sekä vuorovaikutussuhteiden moninaisuus ja suhteiden eri puolet. Tärkeää on myös lapsen huoltajien kohtaaminen, avoimuus, dialogi sekä lapseen liittyvän ymmärryksen jakaminen vanhempien kanssa. (Koskinen & Sourander 2016, 671, 668–669.) Ville Fribergin tutkimusryhmän (2019) mukaan lasten psyykinen terveydentila ja toimintakyky ovat olleet akuuttiosastolle tullessa huonoja ja heidän elämässään oli ollut paljon psykososiaalisia kuormitustekijöitä. Toimintakykymittareilla mitattuna lasten terveys ja toimintakyky parantuivat osastojakson aikana selvästi. (Friberg ym. 2019, 2947.)

1.4 Tutkimuksen tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tässä tutkimuksessa tuodaan esiin vanhempien ääntä heidän osallisuudestaan lastenpsykiatrian akuuttiosastolla. Aineistona ovat vanhempien vapaamuotoiset kertomukset heidän kokemuksistaan lapsen osastojakson aikana. Tutkimuksen tarkoituksena on lisätä ymmärrystä vanhempien osallisuudesta selvittämällä, millaisia osallisuuden kokemuksia vanhemmilla on

osastohoidon ajalta. Tavoitteena on analysoida sitä, miten osallisuus ilmenee vanhempien kertomuksissa ja millaisia merkityksellisiä tekijöitä osallisuuteen liitetään. Tutkimus tuottaa tietoa lastenpsykiatrian akuuttiosastohoitoon vanhempien osallisuuden kehittämisen tueksi.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

- Miten vanhemmat kuvaavat osallisuuden toteutumista?
- Mistä tekijöistä muodostuu hyvä ja huono osallisuuden kokemus?
- Millaisia esteitä ja edistäviä tekijöitä osallisuudelle kertomuksista ilmenee?

2 Teoreettinen viitekehys

2.1 Osallisuuden käsite

Osallisuus käsitteenä on abstrakti, monitieteinen ja moniulotteinen. Osallisuudelle ei ole muodostunut yhtenäistä määritelmää ja sillä on monia lähikäsitteitä. Käsitteiden keskinäinen suhde ei ole kirjallisuudessa yksiselitteinen. Erityisesti osallistumisella (participation), voimaantumisella (empowerment) ja minäpystyvyydellä (selfefficacy) voidaan tarkoittaa samaa asiaa osallisuuden kanssa, osallisuuden osatekijöitä, sen edellytyksiä tai seurauksia. Osallisuutta kuvaavia englanninkielisiä käsitteitä on monia, kuten aiemmin mainittujen lisäksi involvement, inclusion, citizen engagement, citizen participation ja social engagement. (Vuorenmaa 2016, 19–20.)

Monesti osallistumisesta ja osallisuudesta puhutaan samaa tarkoittavina (esim. Kivinen ym. 2020, 269). Katja Valkama (2012, 57) näkee tutkimuksessaan osallisuuden ja osallistumisen erisisältöisinä asiakaslähtöisyyteen liittyvinä käsitteinä. Anna-Maria Isolan, Heidi Kaartisen, Lars Leemannin, Raija Lääperin, Taina Schneiderin, Salla Valtarin ja Anna Keto-Tokoin (2017) mukaan osallisuus on osallistumista ja siihen liittyen vaikuttamista (representation) sekä demokratiaa. Osallisuus on myös liittymistä (involvement), suhteissa olemista (relatedness), kuulumista (belonginess) ja yhteisyyttä (togetherness). Osallisuuteen kuuluu yhteensopivuus (coherence) ja mukaan ottaminen (inclusion). Se on myös kaiken näiden järjestämistä ja johtamista (governance). (Isola ym. 2017, 3.)

Elina Nivalan ja Sanna Rynnäsen (2013) mukaan osallisuus on ihmisen sosiaaliseen perusluonteeseen liittyvää kuulumista johonkin, olemista, elämistä ja toimimista, jolloin ollaan yhteydessä muihin ihmisiin. Osallistumisen he määrittelevät olevan toimintaa, joka mahdollistaa osallisuuden edistämisen. Osallistuminen itsessään ei myöskään heidän mukaansa voi olla osallisuuden synonyymi. (Nivala & Rynnänen 2013, 26.) Kati Närhi kollegoineen (2014) erottaa osallisuudessa käytävässä käsitteellisessä keskustelussa osallisuuden ja osallistumisen lisäksi myös osallistamisen. Heidän mukaansa osallistamiseen liittyy ajatus kansalaisesta passiivise-

na osallistujana. Osallistamisessa henkilöä kehoitetaan tai vaaditaan osallistumaan toimintaan. Osallistaminen saattaa johtaa osallistumiseen ja osallisuuteen. (Närhi ym. 2014, 233.) Voidaan ajatella, että osallistaminen pyrkii saamaan ihmisen auttamaan itse itseään (Koivisto 2018, 639).

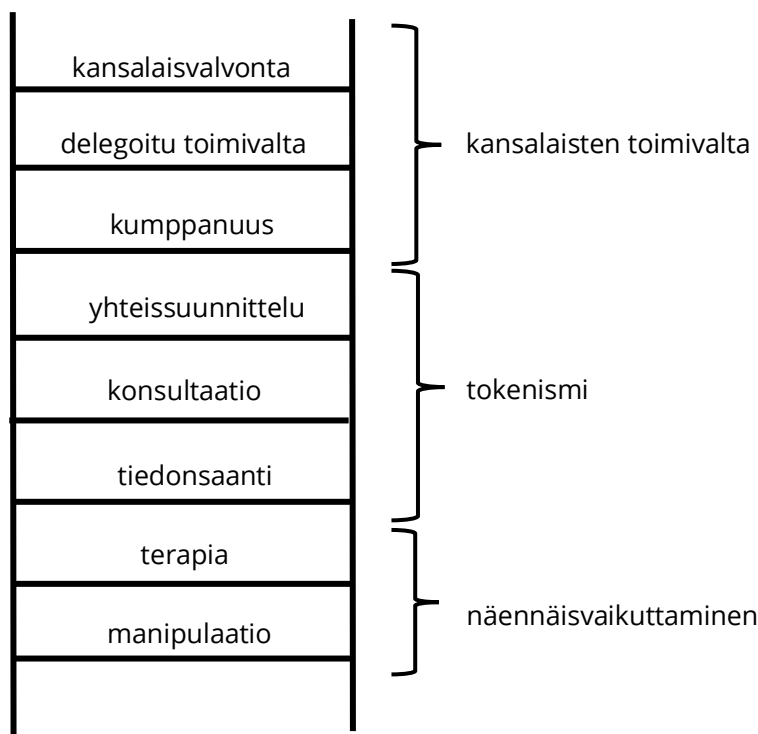
Yleisesti ottaen osallisuus on vaikutusmahdollisuuksien antamista ihmiselle oman asiansa hoitamisessa (Koivisto 2018, 637). Tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita osallisuudesta yksilötasolla. Yksilötasolla osallisuus ilmenee esimerkiksi toimivana vuorovaikutuksena sekä mahdollisuutena osallistua oman hoito- ja palvelutapahtuman suunnitteluun ja päätöksentekoon (Kivinen ym. 2020, 270). Asiakas nähdään nykypäivänä tasa-arvoisena kumppanina, joka osallistuu tasavertaisesti itseään koskeviin asioihin. Asiakkaan halutaan olevan aktiivinen toimija, jolla saa olla omaa päätösvaltaa ja vastuuta hoitoihin ja palveluihin liittyvissä asioissa. (Ristolainen, Roivas, Mustonen & Hujala 2020, 243.)

Osallisuutta voidaan tarkastella yksilötason lisäksi myös yhteiskuntatasolla sekä palvelujärjestelmätasolla (Oranen 2013, 122). Yhteiskunnan tasolla osallisuus ilmenee esimerkiksi kansalaisten mukanaolona lainsäädännön valmistelussa, sosiaali- ja terveystalouden muotoilussa, kuntasuunnittelussa tai kansallisten hoitosuosittelusten laadinnassa ja arvioinnissa. Sosiaali- ja terveyspalvelujen tasolla osallisuudessa vuorostaan korostuu asiakkaiden rooli palvelujen käyttäjinä ja vaikuttajina palvelujen kehittämisessä ja arvioinnissa. (Kivinen ym. 2020, 270.)

2.2 Osallisuuden mallit

Osallisuuden kokonaisuutta voidaan jäsentää erilaisten mallien ja jaottelujen mukaan. Näiden avulla pyritään monimuotoisen asian jäsentämiseen ja ymmärtämiseen. Sote-organisaatioiden ja niissä toimivien ammattilaisten on olennaista tunnistaa osallisuuden monimuotoisuus ja mahdollisuudet, jotta asiakkaan osallisuus toteutuisi eri tasoilla kuin myös erilaisissa tilanteissa. Osallisuuden malleista käytetyimpiä ovat hierarkkiset mallit ja ulottuvuusmallit. (Kivinen ym. 2020, 271, 274.)

Sherry R. Arnsteinin (1969) kehittämää hierarkkista tikapuumallia pidetään klassikkomallina. Se on ollut myös monen muun mallin lähtökohta. (Kivinen ym. 2020, 271.) Sherry R. Arnsteinin mallissa tikapuiden askelmat kuvaavat sitä valtaa, joka yksilöllä on suhteessa tehtäviin päätöksiin. Valta kasvaa askelmia noustessa. Tikkailla edetään alimpien, osattomuuden tasoilta (manipulaatio, terapia) näennäiseen osallisuuteen (informointi, konsultaatio, yhteissuunnittelu). Kolme ylintä askelmaa kuvaavat täyttä osallisuutta, jolloin yksilön rooli näyttyy päätöksentekijänä (kumppanuus, delegoitu päätösvalta, kansalaisvalvonta). (Kuvio 1.) (Arnstein 1969, 216–224.)



KUVIO 1. Osallisuuden tikapuut (Arnstein 1969, 217; Sutela 2000, 18)

Myös Marion Clarkin työryhmän (2008, 10–11) esittämä osallisuuden malli ilmentää osallisuutta hierarkkisena rakenteena ammattilaisten ja asiakkaan välillä. Alimmalla tasolla palvelut suunnitellaan ja totutetaan ammattilaisten toimesta, eivätkä asiakkaat ole osallisina. Asiakkaiden osallisuus kasvaa tasoja edetessä ja korkeimmalla, viidennellä, tasolla osallisuus ilmenee kumppanuutena, jolloin asiakkaat ja ammattilaiset työskentelevät yhdessä kaikilla palvelualueilla. (Clark, Davis, Fisher, Glynn & Jefferies 2008, 10–11.) Muita hierarkkisia malleja ovat

esitelleet muun muassa Roger Hart (2007), Harry Shier (2001) ja Liisa Horelli (1994) (Kivinen ym. 2020, 271) sekä Lars Leemann ja Riitta-Maija Hämäläinen (2015).

Hierarkkisia malleja kohtaan on esitetty laajalti kritiikkiä. Elina Nivalan & Sanna Rynänen (2013) mukaan osallisuuden ja osallistumisen hierarkkiset mallit hämärtävät osallisuuden ja osallistumisen käsitteiden eroja. He näkevät riskinä, että aina pyritään tavoittelemaan ylimmän tason osallistumista. Kuitenkin riippuen tilanteesta, olosuhteista ja osallistujasta mielekäs osallistumisen taso voi olla jokin muu kuin edes mahdollisimman ylin taso. Yksilö saattaa tarvita osallistumiseensa myös monenlaista tukea ja yhteistyötä. Huomion kiinnittäminen pelkästään vallanjaon muuttumiseen saattaa korostaa helposti konflikteja yhteistyön kustannuksella ja itsenäistä päätöksentekoa yhteistoiminnan kustannuksella. (Nivala & Rynänen 2013, 23–24.)

Peter Beresford (2012, 24) kritisoi hierarkkisia malleja siitä, että ne eivät huomioi osallisuuden monimutkaisuutta ja vuorovaikutteisuutta. Harri Raisio kollegoineen (2017) taas näkee Arnsteinin tikapuumallin korostavan liikaa vallankäyttäjää. Heidän mukaansa mallissa valta näyttäytyy ”nollasummapelinä”, jolloin kansalaisten lisääntynyt valta on pois viranomaisten vallasta, ja vastaavasti toisinpäin. He esittävät kritiikkiä myös siitä, että mallin mukaan osallisuus on parempaa, mitä ylempänä askelmalla ollaan. (Raisio, Puustinen, Hyytiäinen & Wiikinkoski 2017, 12.) Karel Maierin (2001) mukaan ihmiset saattavat olla haluttomia osallistumaan päätöksentekoon ja ottamaan siihen kuuluvaa vastuuta. Hän huomauttaa, että Arnsteinin malli olettaa kaikkien haluavan osallistua suunnitteluun ja päätöksentekoon. Hänen mukaansa myöskään osallistumisen mahdollisuus ei vielä tarkoita todellista osallistumista. (Maier 2001, 709.) Myös Jonathan Tritter ja Alison McCallum (2006) ovat esittäneet laajaa kritiikkiä valtaa korostavaa Arnsteinin mallia kohtaan.

Osallisuuden kokonaisuutta voidaan jäsentää myös ulottuvuusmallein. Nigel Thomasin (2002) kehittämän mallin ensimmäinen ulottuvuus tarkastelee asiakkaan mahdollisuutta tehdä päätös osallistumisestaan. Tällöin myös kieltäytyminen nähdään yhdeksi osallisuuden muodoksi. Toinen ulottuvuus kuvaa riittävää tiedon saantia asiakkaan omasta tilanteesta ja hänen oi-

keuksistaan. Kolmas ulottuvuus kuvaa asiakkaan mahdollisuutta vaikuttaa prosessiin. Neljäs ja viides ulottuvuus liittyvät asiakkaan mahdollisuuksiin ilmaista itseään ja esittää mielipiteitään sekä siihen, onko asiakkaalla mahdollisuus saada apua ja tukea näihin. Kuudennessa ulottuvuudessa tarkastellaan asiakkaan mahdollisuuksia tehdä päätöksiä. (Kuvio 2.) (Thomas 2002, 174–176.)



KUVIO 2. Osallisuuden ulottuvuudet Nigel Thomasin (2002) mallin mukaisesti

Suomessa valtakunnalliseen osallisuushankkeeseen pohjautuvassa osallisuuden osa-alueiden jaottelussa ulottuvuudet ovat tieto-osallisuus, toimintaosallisuus, suunnitteluosallisuus ja päätöksenteko-osallisuus (Kohonen & Tiala 2002, 6; Sihvo, Isola, Kivipelto, Linnanmäki, Lyytikäinen & Sainio 2018, 10).

2.3 Osallisuuden haasteet

Asiakkaan ja ammattilaisen suhde elää historiallista muutosta. Sosiaali- ja terveyspalveluissa asiakas tai potilas on nähty pitkään kohteena ja passiivisena toimijana. 2000-luvulla puheeksi

on noussut asiakkaiden osallisuus omassa palvelussaan ja palvelujärjestelmässä. Nykyisessä osallisuusajattelussa asiakas on oman elämänsä aktiivinen toimija yhdessä ammattilaisten kanssa. (THL 2022.)

Hoitoalan ammattilaisten osaaminen ja toiminta on merkittävä lasten ja perheiden palvelujen laatuun vaikuttava tekijä. Lasten ja perheiden osallisuuden vahvistaminen vaatii ammattilaisilta kulttuurista muutosta ja uusien monialaista yhteistoimintaa tukevien toimintatapojen omaksumista. Tavoitteena on, että vanhemmat otetaan tiiviisti mukaan kumppaneiksi omien lastensa ja perheen tilanteen parhaina asiantuntijoina. (Halme, Vuorisalmi & Perälä 2014, 17.) Kumppanuussuhteet lasten ja lasten vanhempien kanssa eivät ole pelkästään hoidon kannalta tärkeitä, vaan myös muun muassa hoitotyön suunnittelun ja kehittämisen kannalta (Mearns, Dugas, Careau, Chouinard, Dogba, Gagnon, Gervais, Gilbert, Houle, Kates, Knowles, Martin, Nease Jr., Zomahoun & Légaré 2020, 537). Asiakas tulee nähdä oman elämänsä asiantuntijana, mutta myös tärkeänä voimavarana ja resurssina palvelutapahtumassa ja palvelutuotannossa (Stenvall & Virtanen 2012, 177).

Osallisuuden toteuttamiseen ja toteutumiseen nähdään olevan monenlaisia haasteita ja ristiriitaisiakin asioita. Työntekijät saattavat olla ristipaineissa tehokkuuteen ja talouteen liittyvien vaatimusten ja asiakkaiden osallisuuden toteuttamisessa (Kivinen ym. 2020, 284–285). Asiakkaan mukaan ottamisen pelätään usein lisäävän myös kustannuksia ja ruuhkauttavan palveluja. Kuitenkin käytännön kokemukset ovat yleensä päinvastaisia. Uuden kumppanuuden tuoma muutos on tavallisesti positiivinen myös ammattilaisten kannalta. (Koikkalainen & Rauhala 2013, 45.)

Ammattilaiset saattavat nähdä asiakkaiden osallisuuden myös lisätyönä. Asiakasosallisuus on näkökulman muutos ja se vaikuttaa toimintaan monella tasolla. Se kuuluu osaksi kaikkien arkityöhön. (THL 2022.) Hoidossa on kyse potilaan prosessista, hänen hyvinvoinnistaan ja terveydestä, joita ammattilainen tukee eri tavoin (Koikkalainen & Rauhala 2013, 44). Asiakkaiden osallisuuden kokemuksiin vaikuttavat käytettävissä olevat resurssit ja kiire, mutta ennen kaikkea työntekijöiden asenteet ja osaaminen (Kivinen ym. 2020, 285). Myös Minna Laitila (2010,

185) tuo esiin työntekijöiden asenteiden merkityksen asiakkaiden osallisuuden toteutumiseksi. Erityistä huomiota tulisi kiinnittää laitoshoidossa työskentelevien ja vähemmän työkokemusta omaavien työntekijöiden asenteisiin (Kortteisto ym. 2018, 687).

Joskus asiakkaan odotukset ja toiveet voidaan kokea myös epärealistisina. Asiakkaan osallisuus ei kuitenkaan tarkoita sitä, että ammattilaisten tulisi kaikki mahdollistaa. Tällöin ammattilaisilta vaaditaan, että mahdollisuuksien rajat ja päätökset kerrotaan sekä perustellaan ymmärrettävästi. (THL 2022.) Ammattilaiset odottavat ja edellyttävät asiakkaalta aktiivista toimintaa, mutta toisaalta taas aktiivisuus koetaan uhkana ammattilaisten näkökulmasta. Aktiivinen asiakas saatetaan nähdä hankalana, vaativana tai muuten toimintaa haittaavana. (Valkama 2009, 37; Valkama 2012, 80.) Yleinen epäily onkin, että ammattilaisten näkemykset ja osaamisen painoarvo heikkenevät asiakkaiden osallisuuden vahvistuessa (THL 2022). Myös Elina Weiste, Sari Käpykangas, Lise-Lotte Uusitalo ja Melisa Stevanovic (2020, 13) ovat tutkimuksessaan havainnut ammattilaisten kokeneen asiakasosallisuuden uhkaavan heidän ammatillisuuttaan, vaikka he arvostavatkin asiakasosallisuutta.

Asiantuntijavallan menettämiseen tai toiminnan hallitsemattomuuteen liittyvät pelot ovat kuitenkin enemmän oletuksia kuin todellisia uhkia (Koikkalainen & Rauhala 2013, 45). Asiakkaan osaaminen ja tietämys tulee nähdä arvokkaana resurssina (Valkama 2009, 37; Valkama 2012, 80). Asiakkaan osallisuus ei millään tavalla vähennä ammattilaisen asiantuntemusta. Asiakasosallisuus on sekä ammattilaisen että asiakkaan asiantuntijuutta. Asiantuntemusten yhdistäminen luo kaikille osapuolille uudenlaista ymmärrystä. Asiakasosallisuus on yhteistyötä, jossa kummaltakaan osapuolelta ei viedä mitään, vaan nimenomaan on tarkoitus rikastua yhdessä. (THL 2022.) Mielenterveyspalveluissa työskentelevien ammattilaisten asenteet palvelujen käyttäjien osallisuutta kohtaan ovat Tiina Kortteiston tutkimusryhmän (2018) mukaan varsin positiivisia. Tutkijoiden mukaan asenteet ovat kuitenkin positiivisempia asiakkaiden omaan hoitoonsa osallistumisesta kohtaan kuin asiakkaiden osallistuminen palvelujen suunnitteluun, johtamiseen tai ammattilaisten koulutukseen. (Kortteisto ym. 2018, 685.)

2.4 Osallisuus ja hyvinvointi

Osallisuus on yhteydessä muun muassa ihmisten terveyteen ja terveyden taustatekijöihin. Osallisuus on merkittävä terveyttä ja hyvinvointia tukeva voimavaratekijä, sillä osallisuuden kautta ihminen voi vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Osallisuus on terveyttä edistävä tekijä, mutta myös terveydellä ja hyvinvoinnilla on yhteys osallisuuteen. (Rouvinen-Wilenius, Aalto-Kallio, Koskinen-Ollonqvist & Nikula 2011, 56.) Asiakkaan ominaisuudet, terveydentila ja voimavarat vaikuttavat hänen osallisuuteensa (Kivinen ym. 2020, 279). Osallisuutta vahvistavat terveelliset elämäntavat sekä hyvä perusterveys. On todettu, että hyvä fyysinen terveys mahdollistaa osallisuuden paremmin kuin heikko fyysinen terveys. Osallisuuden kokemusta vahvistavat myös psyykkiset, hengelliset ja emotionaaliset tekijät kuten elämäntaitot ja hyvä itsetunto. Sosiaalinen terveys taas mahdollistaa yhteisöön kuulumisen sekä toimimisen yhdessä muiden kanssa. Osallisuutta vahvistavat myös turvallisuuden tunne ja tunne tyydyttävästä perustarpeiden täyttymisestä. (Rouvinen-Wilenius ym. 2011, 56–57.)

Myönteinen osallisuuden kokemus tukee myös asiakkaan käsitystä itsestään osallistuvana ja aktiivisena osapuolena. Vuorovaikutukseen osallistuva asiakas kokee todennäköisemmin itsensä osalliseksi koko hoitoprosessissa. Tällöin hoitoon sitoutuminen sekä myös ohjeiden noudattaminen on todennäköisempää. (Gerlander, Kivinen, Isotalus & Kettunen 2013, 19.) Tutkimustulokset ovat osoittaneet, että monet vanhemmat kokevat suurta ahdistusta, kun heidän lapsensa on sairaalahoidossa. Lapsen sairaalahoidon aiheuttaa merkittäviä riskejä vanhempien mielenterveydelle riippumatta lapsen sairaudesta tai sairaalahoidon pituudesta. Vanhemman ahdistus lapsen sairaalahoidon aikana on todettu olevan esteenä vanhemman osallistumiselle lapsen sairaalahoidon. (Franck, Wray, Gay, Dearmun, Lee & Cooper 2015, 11, 15, 19.) Ammattilaisten on tärkeää huomioida vanhempien osallisuus ja arvostaa sekä hyödyntää vanhempien asiantuntemusta myös siitä syystä, kun huomioidaan perheen haavoittuvuus ja lisääntynyt riski saada negatiivinen sairaalakoemuks. Positiiviset osallisuuden kokemukset on yhdistetty vanhempien stressin ja masennuksen oireiden vähenemiseen. (Muskat, Riosa, Nicholas, Roberts, Stoddart & Zwaigenbaum 2015, 483, 489.)

Arki neuropsykiatrisesti oireilevien lasten perheissä saattaa olla haastavaa ja vanhempien voimavarat voivat olla vähäiset. Tutkimukset ovat osoittaneet, että erityislapsen vanhemmuus on vanhemmuuden uupumuksen erityisiä riskitekijöitä (esim. Sorkkila & Aunola 2020; Gérain & Zeck 2018). Matilda Sorkkilan ja Kaisa Aunolan (2020, 654) tutkimuksen mukaan kaikkein voimakkaimmin vanhempien uupumusta selitti lapsen erityistarve. Huoli omasta vanhemmuudesta on yhteydessä vanhempien mielialaoireiluun, heikompaan koettuun elämänlaatuun, yksinäisyyteen ja ahdistuneisuuteen. Neuropsykiatristen oireiden ja samanaikaisten tunne-elämän ja käyttäytymisen pulmien vuoksi hoidossa olevien lasten vanhempien psyykinen kuormittuneisuus tulee tunnistaa ja on tärkeää ottaa huomioon hoidon suunnittelussa ja toteutuksessa. (Vuori, Tuulio-Henriksson & Autti-Rämö 2017, 31.) Perinnöllisyys on merkittävä tekijä neuropsykiatristen haasteiden kehittymiseen (Pihlakoski & Rintahaka 2016, 249; Moilanen & Rintahaka 2016, 226). Vanhemman oma neuropsykiatrinen oireilu saattaa toisinaan tuoda haasteita yhteistyöhön (Puustjärvi 2017, 17). Vanhempien omat mahdolliset neuropsykiatriset haasteet tuleekin ottaa huomioon vanhempien osallisuuden onnistumiseksi. Toiminnan perustana tuleekin olla asiakkaiden ja potilaiden oman näkemyksen, kokemuksen, toimintakyvyn sekä voimavarojen arvostaminen (Koikkalainen & Rauhala 2013, 44).

2.5 Osallisuus, valta ja vastuu

Vanhemmat saattavat joutua lapsen hoidon aikana monien haastavien hoitopäätösten eteen (Liverpool ym. 2021, 1319). Asiakkaan tulee saada oikea-aikaista tietoa sekä tukea ja rohkaisua toimia aktiivisena osapuolena hoidon suunnittelussa, päätöksenteossa ja hoidossa (Menaar ym. 2020, 537). Lapsen tilasta saatu riittävä ja asianmukainen tieto auttaa vanhempia ymmärtämään lapsen käyttäytymistä ja lievittää vanhemman omia ahdistuksen, avuttomuuden ja syyllisyyden tunteita (Puotiniemi, Kyngäs & Nikkonen 2002, 20). Yksi hoitotyön ammattilaisen ja asiakkaan välisen vuorovaikutuksen keskeisistä tehtävistä on hoidosta sekä lääkityksestä keskusteleminen. Tutkimustulosten mukaan lääkehoitoon liittyvässä keskustelussa tiedon puutteet liittyivät erityisesti haittavaikutuksiin, vaikutustapaan ja lisätiedon lähteisiin. (Gerlander ym. 2013, 14, 18.)

Hoitoalan ammattilaiset ovat pitäneet tärkeänä, että asiakas saa riittävän paljon sellaista tietoa, joka on selkeää ja helposti ymmärrettävää. Tutkimuksen mukaan ammattilaiset mukauttivat kommunikaatiotaan tilanteeseen nähden sopivaksi ja auttoivat asiakasta ymmärtämään käsitellyt asiat. Psykiatrisen hoidon asiakkaat ovat usein haavoittuvassa tilassa, ja ammattilaiset ovatkin korostaneet omaa vastuutaan asiakkaan ohjauksessa. (Selvin, Almqvist, Kjellin & Schröder 2021, 463–464.) Tutkimustulokset ovat osoittaneet, että ammattilaiset painottavat asiakkaiden vastuuta, mutta viittaavat kuitenkin omaan oikeuteensa päättää asiakkaalle sopivasta hoidosta. Asiakkaat taas vastustivat paitsi ammattilaisten yksinomaista päätösvaltaa, myös vastuun luovuttamista kokonaan heille itselleen. (Weiste ym. 2020, 9.)

Mikäli hoitotyön käytänteisiin ei sisälly asiakaslähtöisiä arvoja, ylläpidetään vanhempien hankaliksi ja epäoikeudenmukaisiksi kokemia hierarkioita (Hämeenaho 2016, 16). Ammattilaiset pitävät palavereita potilaan asioista myös ilman potilaan tai asiakkaan läsnäoloa. Ammattilaiset ovat nähneet, että potilaita voidaan kuitenkin osallistaa ennalta ja palaverin jälkeen voidaan keskustella potilaan kanssa palaverissa käsitellyistä asioista. Myös tilanteissa, joissa toimitaan vastoin potilaan tahtoa ammattilaiset kokevat tärkeäksi potilaan osallisuuden huomioiden keskustelemalla heidän kanssaan päätösten syistä. (Selvin ym. 2021, 464.)

Hoitohenkilökunnalla on paljon tietoa oman alansa sairauksista, mutta hänellä ei ole samaa asiantuntemusta potilaan elämästä kuin potilaalla itsellään. Potilaan tuleekin olla yhdenvertainen toimija sekä tasavertainen kumppani ammattilaisten kanssa. (Koikkalainen & Rauhala 2013, 44.) Erityislasten vanhemmilla on korostunut tarve hankkia tietoa ja osaamista, joka usein muodostuukin kokemustietoa paljon laajemmaksi asiantuntijuudeksi. Erityislasten kohdalla vanhempien sisäistettävä tieto kattaa kaiken aina päivittäisiä hoito- ja kuntoutustoimenpiteistä oireiden seuraamiseen ja oikea-aikaisen avun hakemiseen sekä edellyttää myös diagnoosien perusteiden ymmärtämistä ja suunnitellun hoidon toteutumisen valvontaa. Lap-
sesta huolehtiminen ja vastuun määrä johtaa erityislapsen vanhemman valtavaan tiedon tarpeeseen. Vanhempien asiantuntemusta ei kuitenkaan aina tunnisteta. Vanhemman rooli maallikkona asemoi hänen tietonsa vähempiarvoiseksi kuin hoitotyön asiantuntemuksen, joka perustuu bio-lääketieteelliselle tiedolle. (Hämeenaho 2016, 11, 19.) Palvelutapahtumassa

vastavuoroisesti asiakkaan ja ammattilaisen välillä kehitetyt tavat toimia toisin kuin mitä on aikaisemmin toimittu ovat tärkeitä (Stenvall & Virtanen 2012, 171).

Dominick L. Froschin, Suepattra G. Mayn, Katharine A.S Rendlen, Caroline Tietbohl ja Glyn Elwynin (2012, 1032) tutkimuksessa asiakkaat olivat huolissaan siitä, että mikäli he olisivat eri mieltä ammattilaisten kanssa, heidät leimattaisiin vaikeiksi potilaiksi. Tutkimukseen osallistuneista lähes neljäsosa koki huolestuttavien tai pelottavien asioiden esiin nostamisen ja hoitoon liittyvän erimielisyyden kertomisen puutteelliseksi. (Gerlander ym. 2013, 19.) Ammattilaisilta vaaditaan avoimuutta ja kykyä sietää itseensä kohdistuvaa arvostelua ja negatiivista kritiikkiä (Stenvall & Virtanen 2012, 163). Ammattilaisten on tärkeää luoda turvallinen ympäristö avoimelle kommunikaatiolle. Asiakkaiden tulee olla tietoisia siitä, että ei ole vain hyväksyttävää, vaan myös toivottavaa, että he esittävät kysymyksiä ja ilmaisevat mielipiteitään. (Frosch ym. 2012, 1035.) Vastavuoroisuus, kysymysten esittäminen ja yhdessä vastausten etsiminen synnyttävät luottamusta (Lehto 2004, 60). Elina Weiste tutkimusryhmineen (2020, 13) havaitsi, että asiakkaat pitivät ammattilaisten päätösten noudattamista ainoana tapana osoittaa omaa yhteistyökykyään.

2.6 Osallisuus ja kuulluksi tuleminen

Jari Stenvall ja Petri Virtanen (2012) tekevät eron asiakkaiden kuulemisen ja kuuntelemisen välillä. Kuulemisessa asiakkaat kertovat mielipiteensä ja ammattilaiset ottavat ne huomioon tai vaihtoehtoisesti jättää ne huomiotta. Kuunteleminen taas tarkoittaa, että ammattilaiset todella laittavat painoarvoa sille, mitä mieltä asiakkaat ovat. (Stenvall & Virtanen 2012, 162.) Elina Weiste tutkimusryhmineen (2020) on todennut, että niin asiakkaiden kuin ammattilaisten mielestä kuulluksi tuleminen on asiakkaan osallisuuden toteutumisen tärkeä edellytys. Ammattilaiset ovat painottaneet kuulluksi tulemisen tärkeyttä osallisuudessa, kun taas asiakkaat korostivat myös todellista vaikutusvaltaa palveluihin. (Weiste ym. 2020, 13.) Toisinaan vanhemman tieto voi jäädä huomiotta esimerkiksi sen vuoksi, ettei hän tunteidensa vallassa pysty viestimään asiaan keskittyen ja ilman tunteenpurkauksia. Joskus taas vanhemman voimakas puuttuminen asioihin voi johtaa hänen tietojensa huomioimiseen, mutta asiallisen

käytöksen ja hyvän vuorovaikutuksen kustannuksella. (Hämeenaho 2016, 18.) Luottamusta vahvistaa erilaisten ratkaisujen perustelut ja vanhemman lupa olla vaativa ja antaa myös kriittistä palautetta, johon reagoidaan. (Kivinen ym. 2020, 283.)

Joissakin tilanteissa ammattilaisesta saattaa tuntua, että hän tietää paremmin mikä on potilaan parhaaksi. Holhoava, hyväntahtoinen asenne korostuu erityisesti henkilöihin, jotka nähdään vajaavaltaisina. (THL 2022.) Elina Weiste tutkimusryhmineen (2020, 9) on raportoinut ammattilaisten ilmaisseen turhautumisensa tilanteisiin, joissa asiakkaat eivät ymmärrä mikä on heille parasta. Asiakkaan näkemys on kuitenkin mahdollista ymmärtää silloinkin, kun sitä ei voi itse hyväksyä (THL 2022). Ajan puutteen on havaittu estävän hyvää vuorovaikutusta hoitotilanteessa. Riittämätön aika heikentää Dominick L. Froschin tutkimusryhmän (2012, 1033) mukaan asiakkaiden mahdollisuutta esittää kysymyksiä tai ilmaista huolenaiheitaan. Kun asiakkaan kohtaamiselle annetaan aikaa myös potilaan arvo- ja uskomuskäsitykset aukeavat ammattilaiselle (Koikkalainen & Rauhala 2013, 45).

Mikäli hoitotyöstä puuttuvat asiakaslähtöiset arvot, saatetaan ylläpitää vanhempien hankaliksi ja epäoikeudenmukaisiksi kokemia hierarkioita. Vanhemman kokemus siitä, että lapsi ei saa tarpeellista hoitoa sen vuoksi, ettei vanhempia kuunnella, johtaa turhautumiseen ja epäluottamukseen ammattilaisia kohtaan. Vanhemmalla saattaa olla taakkanaan jatkuva huoli omasta lapsestaan ja oireista, joita ei saada hoidettua. Tällöin tunnetta siitä, että ammattilaiset eivät tee parastaan lapsen hyväksi, on vanhemman vaikea käsitellä. (Hämeenaho 2016, 16.) Tutkimustulokset ovat osoittaneet, että erityisesti vanhempien tunne siitä, etteivät he tule kuulluksi sekä tunne hylätyksi ja syytetyksi tulemisesta ammattilaisten toimesta nousee usein esteeksi avun hakemiselle ja saamiselle lasten mielenterveyspalveluissa (Reardon, Harvey, Baranowska, O'Brien, Smith & Creswell 2017, 644).

Vanhempien kuunteleminen on tärkeää, jotta voidaan suunnitella ja tarjota optimaalinen hoito huomioiden lapsen ainutlaatuiset tarpeet (Muskat ym. 2014, 489). Vanhemmilla on mahdollisesti monien vuosien aikainen asiantuntemus lapsestaan ja hänen tilanteestaan. Vanhemman asiantuntemus on korvaamatonta myös siitä syystä, että erityistarpeet, erilaiset vammat

tai oireyhtymät eivät koskaan yhdisty täysin samalla tavalla. Näin ollen yleispätevät hoitosuositukset eivät välttämättä ole asianmukaisia. (Hämeenaho 2016, 20–21.) Asiakkaan kohtaamisessa vuorovaikutuksen merkitys on tavattoman suuri. Asiakkaiden ja ammattilaisten välinen suhde perustuu kaksisuuntaiseen vuoropuheluun ja vuorovaikutukseen. (Stenvall & Virtanen 2012, 161–162.)

Daria Romaniukin työryhmän (2014, 103, 115, 119) tutkimuksesta ilmeni, että suurin osa heidän tutkimukseensa osallistuneista vanhemmista ilmoitti halutun osallistumisen toteutunutta osallistumista korkeammaksi. Täyttä asiakkaan osallisuutta ei aina pystytä saavuttamaan, mutta luottamuksen, turvallisuuden ja viestinnän avulla luodaan edellytykset asiakkaan osallisuuden tukemiselle (Selvin ym. 2021, 466). Asiakkaan valmiudet olla osallisina ovat erilaisia ja siksi tarvitaankin erilaisia osallisuuden mahdollisuuksia ja muotoja. Osallisuus voi mielenterveytyksessä toteutua eri tavoin. (Laitila 2010, 184.) Haavoittuvien potilaiden on kuvattu olevan kiitollisia, kun he kokivat osallisuuden tunteen (Selvin ym. 2021, 464).

3 Tutkimuksen metodologiset valinnat

3.1 Narratiivinen tutkimus

Narratiivinen tutkimus tarkoittaa tutkimusta, jossa huomio kohdistuu kertomuksiin ja kertomiseen tiedon välittäjänä ja tiedon rakentajana (Heikkinen 2018, 172). Lähtökohta narratiiviselle lähestymistavalle on, että tarinat tai kertomukset ovat ensisijainen keino kommunikoida, järjestää, selittää ja ymmärtää inhimillistä elämää sekä ihmisten välisiä suhteita. Ihmisille on luontaista jäsentää oman elämänsä tapahtumia kuten ne olisivat tarinoita, jotka alkavat tietystä lähtötilanteesta edeten lopputilanteeseen erilaisten käännekohtien kautta. (Puusa, Hänninen & Mönkkönen 2020, 216.) Kertomusten avulla hankitaan ja muodostetaan tietoa sekä välitetään tietoa muille (Heikkinen 2018, 170). Narratiivinen tutkimus nostaa esiin yksilön subjektiivisia kokemuksia kerrotun tarinan muodossa (Puusa ym. 2020, 219). Narratiivinen tutkimus muodostaa monitieteisen tutkimussuuntien kirjon, josta kokemuksen tutkimusta edustaa vain osa (Tökkäri 2018, 77).

Aiemmin on samaa tarkoittavina puhuttu sekä narratiivisesta, kerronnallisesta, kertomuksellisesta että tarinallisesta tutkimuksesta. Nykyisin narratiivisuuden suomennokseksi vaikuttaisi vakiintuneen kerronnallisuus. (Heikkinen 2018, 171.) Vilma Hänninen (1999) on käyttänyt käsitteitä "tarinallinen" ja "narratiivinen" toistensa synonyymeina. Narratiivinen tutkimus viittaa hänen mukaansa tutkimukseen, jossa tarinan, kertomuksen tai narratiivin käsitettä käytetään ymmärrysvälineenä. (Hänninen 1999, 15.) Käytän tästä tutkimuksesta nimitystä narratiivinen tutkimus, ja ymmärryksen välineenä ovat kertomukset vanhempien kokemuksista.

Tutkimukseni aihe voidaan nähdä sensitiivisenä. Sensitiivisinä tutkimusaiheina voidaan pitää sellaisia aiheita, joiden kohteena ovat yksityiset, salaiset, yhteiskunnan normien vastaiset asiat tai ihmisille mahdollisesti syyllisyyttä, häpeää tai psyykkisiä traumoja aiheuttavat ilmiöt (Laitinen & Uusitalo 2007, 317). Narratiivista tutkimusta voidaan hyödyntää sensitiivisten aiheiden tutkimiseen. Narratiivisen lähestymistavan käyttö saattaa mahdollistaa käsiksi pääsemisen tutkittavien käsityksiin ja kokemuksiin aroiksikin koetuista aiheista. Narratiivinen lähestymis-

tapa voi auttaa tekemään näkyväksi usein vaiettuja teemoja ja lisätä ymmärrystä niistä. (Puusa ym. 2020, 220.) Kertominen ja kertomusten tutkiminen on luontainen tapa tehdä tutkimusta silloin, kun halutaan ymmärtää ihmistä ja hänen toimintaansa (Heikkinen 2018, 170).

Narratiivinen tutkimus ei ole yksittäinen metodi, vaan se on pikemminkin tutkimusote, taustafilosofia tai tutkimuksellinen lähestymistapa (Heikkinen 2018, 176). Vilma Hänninen (2018) painottaa, että narratiivisen tutkimuksen metodikirjallisuus on enemmänkin ideapankki kuin sääntökokoelma. Menetelmäkirjallisuudessa esitetyjä aineistonkeruu- ja analyysimenetelmiä tutkija voi soveltaa tutkimukseensa sopivalla tavalla. (Hänninen 2018, 189.) Narratiivisuus voi viitata 1) tietämisen tapaan ja tiedon luonteeseen, jolloin usein puhutaan konstruktivistisesta tiedon käsityksestä, 2) kerättyyn tutkimusaineistoon, 3) aineiston analyysitapoihin ja 4) kertomusten käytännölliseen merkitykseen (Heikkinen 2000, 49). Narratiivien käyttö ammatillisena työvälineenä on kiinnostunut kertomusten kertomisen käytännöllisistä seurauksista. Narratiivinen käyttö tutkimusvälineenä taas on kiinnostunut tiedonmuodostuksen tehtävästä. Tutkimustiedon kannalta kertomisen terapeuttinen funktio on tärkeää tiedostaa, jotta näitä ei sekoiteta toisiinsa. (Heikkinen 2000, 55.)

Tutkimukseni tukeutuu narratiivisuuteen usealla tavalla. Tutkimustani on ohjannut konstruktivistinen tutkimusote, jonka valossa tieto ja tietäminen on subjektiivista ja paikallista. Konstruktivismiin mukaan ihmiset konstruoivat tietonsa ja identiteettinsä kertomusten välityksellä. Tieto maailmasta on koko ajan uudestaan rakentuva ja muotoaan muuttava kertomus. Ajatellaan, että ihminen rakentaa tietonsa aiemman tietonsa ja kokemustensa pohjalta. Näkemys asioista kuitenkin muuttuu, kun ihminen saa uusia kokemuksia ja keskustelee muiden kanssa. Konstruktivistinen tutkimusote hylkää objektivistisen todellisuuskäsityksen, jonka mukaan todellisuutta voidaan kuvata väitelausein ja osoittaa ne tosiksi tai epätosiksi. Narratiivinen tutkimus pyrkii paikalliseen ja subjektiiviseen tietoon, joka voidaan nähdä tutkimusotteen vahvuutena. Ihmisten äänet kuuluvat autenttisemmin ja näin tieto muodostuu moniäänisenä ja kerroksellisenä. Tällöin vältetään tiedon pelkistymisen ”suuriin kertomuksiin”. (Heikkinen 2000, 49–51.)

Ihmisten elämät ja kokemusmaailmat ovat ainutlaatuisia ja jatkuvasti muuntuvia, joten myös kokemuksia koskeva tieto on yksilöllistä ja muuttuvaa. Narratiivisessa kokemuksen tutkimuksessa kokemus tarkoittaa yksilöllistä merkityksen antamista sekä kielellisyyden vuoksi yhteisöön sidoksissa olevaa maailman konstruoimista ja ymmärtämistä. Narratiivinen tutkimus voi näin ollen ottaa kohteekseen ihmisen sisäisen kokemusmaailman lisäksi sen, miten ihminen kerää kokemusmaailmansa rakennusaineiksia ympäristöstään, kuten muilta ihmisiltä, yhteisöistään tai medioista. (Tökkäri 2018, 66, 77.)

Myös tutkimukseni aineisto on luonteeltaan narratiivista. Tutkimusaineistoni koostuu vanhempien kertomuksista, joita he ovat tuottaneet vapaamuotoisesti kirjoittamalla. Lisäksi tutkimusaineiston analysointiin olen käyttänyt narratiivisia menetelmiä. Vanhempien kertomusten analysoinnin olen tehnyt käyttämällä Donald E. Polkinghornen (1995) jaottelun mukaisesti sekä narratiivien analyysia että narratiivista analyysia.

3.2 Narratiivinen tutkimusaineisto

Narratiivisuudella voidaan viitata tutkimuksen aineistoon kuten tässä tutkimuksessa. Donald E. Polkinghornen (1995, 6) mukaan tutkimusaineistoa voidaan tuottaa numeerisesti, lyhyiden sanallisten vastausten muodossa ja kertomuksina. Olen käyttänyt aineiston keruuseen kirjoituspyyntöä (liite 1), joka on Vilma Hännisen (2018, 193) mukaan yksi keino narratiivisen aineiston saamiseen. Olen halunnut antaa vanhemmille mahdollisuuden kertoa vapaamuotoisella kirjoituksella heidän omista kokemuksistaan mahdollisimman avoimesti ja turvaten perheen anonymiteetin. Narratiivista aineistoa syntyy antamalla kertojalle mahdollisimman hyvä tilaisuus esittää kokemaansa omalla tavallaan (Hänninen 2018, 194). Aineistona voivat olla kirjoituspyyntöjen lisäksi esimerkiksi haastattelut, päiväkirjat, elämäkerrat ja muut vapaamuotoiset kirjalliset tuotokset, joissa tutkittavat kertovat omin sanoin käsityksistään (Heikkinen 2018, 180). Narratiivisen tutkimuksen aineistona voivat olla tiettyjen elämäntapahtumien ympärille kietoutuvat tarinat. Narratiivisen tutkimuksen aineistoksi soveltuu monentyyppiset aineistot, joista on nostettavissa esiin tarinallinen merkitysrakenne. (Hänninen 2018, 192–193.)

Narratiivinen aineisto kerätään tavallisesti poikkileikkausasetelmalla, vaikka narratiivinen tutkimus käsittelee ajallisia prosesseja. Tarkoituksena on selvittää, miten kertoja juuri kerrontahetkellä tulkitsee menneisyyttään. (Hänninen 2018, 167.) Lapsen psykiatrisesta akuuttiosastohoidosta, johon tutkimukseni kohdistuu ja josta vanhemmat kertovat, on kulunut aikaa muutamasta kuukaudesta jopa 16 vuoteen. Tutkimuksessani olen kiinnostunut juuri vanhempien omista, subjektiivisista kokemuksista. Anu Puusan työryhmän (2020) mukaan kirjoituspyyntö, kuten myös yksilöhaastattelu, onkin toimiva tapa kerätä aineistoa, kun halutaan saada tietoa yksittäisten ihmisten kokemuksista. Narratiivinen vapaa kirjoittaminen saattaa olla yksi parhaista tavoista saada tietoa tutkittavien kokemusmaailmasta. Silti sekään ei avaa suoraa ikkunaa kertojan tunteisiin ja kokemuksiin. (Puusa ym. 2020, 221–222.)

Narratiivisen tutkimuksen käsitteistö on kirjavaa (Hänninen 2018, 189). Tärkeimmät narratiiviset pääkäsitteet ovat kertomus ja tarina, joilla eri kielissä ja tutkimusperinteissä on useita määrittelytapoja (Tökkäri 2018, 77). Myös Vilma Hännisen (2018) mukaan tarinan ja kertomuksen voi määritellä monin tavoin. Tarina syntyy, kun erilaisista tapahtumista luodaan tarina. Tarinaa esitettäessä vastaanottajille syntyy kertomus. Kertomus kuvaa tapahtumiin liittyviä tunteita ja muita kokemuksia. (Hänninen 2018, 189–191.) Vilma Hänninen (1999) tuo esiin, että kertomukset, teoriat, kokemukset ja jopa itse elämä voidaan nähdä tarinana. Tarinan käsite on levinnyt useiden tieteenalojen ajatus- ja jäsennyvälineeksi. Levinneisyys kertoo sen potentiaalista tehdä ymmärrettäväksi mitä erilaisempia ihmiselämän ilmenemismuotoja. Eri tieteenaloilla tarinan käsite on tuonut uudenlaista näkökulmaa aiempaan keskusteluun. Narratiivisen tutkimuksen monialaisuus on johtanut siihen, että tarinan käsitettä käytetäänkin hyvin monissa merkityksissä. Vilma Hänninen (1999) on erottanut toisistaan tarinallisuuden eri ilmenemismuotoja. Käsitteellinen eriyttäminen mahdollistaa tarinallisuuden ulottuvuuksien ja niiden keskinäisten suhteiden jäsentämisen. (Hänninen 1999, 16, 19.)

Tässä tutkimuksessani puhun vanhempien kertomuksista ja näen kertomuksen kuten Vilma Hänninen (1999) on sen määritellyt. Kertomus esittää erilaisia aiemmin ihmisen elämässä toteutuneita tapahtumia. Kertomusten avulla ihminen voi saada aikaan sosiaalisia vaikutuksia sekä jäsennyksilleen sosiaalista vahvistusta. Kertomuksilla ihminen jakaa ja reflektoi koke-

muksiaan. (Hänninen 1999, 22.) Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat kertomuksissaan kuvanneet omia osallisuuden kokemuksiaan lastenpsykiatrian akuuttiosastolla. Jani Kukkolan (2018) mukaan kokemuksen tutkimus on yksinkertaisimmillaan kokemuksellisesti tapahtuneen kuvausta niin kuin se on tapahtunut. Kuvaus kokemuksesta voi olla mahdollisimman täydellinen ja kattava kaikesta oleellisesta ja epäoleellisestakin. Kuvaus voi pyrkiä myös tiivistämään erityiset ja keskeiset asiat eli kokemuksen ydinpiirteet ja mahdollisen merkityksen. (Kukkola 2018, 46.)

Tyypillisimmin kertomus on kielellinen, mutta kerronta voi tapahtua myös jopa yksittäisen kuvan avulla. Yksi kertomus voi sisältää useita tarinoita eli kertomus voidaan tulkita eri tavoin. (Hänninen 1999, 20.) Laajemmassa merkityksessä narratiiviselta aineistolta edellytetään kertomuksen tunnuspiirteitä. Tällöin odotetaan, että tarinalla on alku, keskikohta ja loppu sekä lisäksi ajassa etenevä juoni. Yksinkertaisimmillaan narratiivinen aineisto on kerrontaa, jolta ei vaadita juonellisen kertomuksen tuottamista. (Heikkinen 2000, 51–52.) Mahdollista on myös poimia koko aineistosta pieniä kertomuksia, joihin soveltaa narratiivisen analyysin keinoja (Hänninen 2018, 194). Pääosin aineistossani vanhempien kirjoitukset eivät olleet valmiin kertomuksen muodossa. Vanhempien kirjoittamista kertomuksista, oli havaittavissa useita pieniä yksittäisiä tarinoita osastohoidon aikaisista tapahtumista.

Aineiston keruuseen olen käyttänyt Penna-työkalua sekä Webpropolia. Kirjoituspyynnön linkki oli jaossa Facebookissa, Instagramissa ja Twitterissä. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään muun muassa kuvaamaan jotakin ilmiötä tai ymmärtämään tiettyä toimintaa. Laadullisessa tutkimuksessa ei tavoitella tilastollisia yleistyksiä. Näin ollen laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että tutkimukseen osallistuvat tietävät tutkittavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai heillä on asiasta kokemusta. Tutkimukseen osallistujien valinnan tulee olla harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 98.) Pääasiassa kohdistin kirjoituspyynnön Facebookista löytyviin suljettuihin ryhmiin. Ryhmät olivat neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmille kohdistettuja ryhmiä. Pyysin jokaisen ryhmän ylläpidolta luvan linkin jakamiseen ryhmässä. Muistutin julkaisussa säännöllisesti tutkimukseen osallistumisesta. Kirjoituspyynnön linkkiä jakoivat pyynnöstäni ADHD-liitto sekä eräs lapsiperhemedia omilla Facebook-

sivuillaan. Facebookissa myös yksittäiset ihmiset ja jokunen järjestö jakoivat kirjoituspyyntöä. Instagramissa linkin jakoon käytin omaa tiliäni. Hyödynsin myös Twitteriä ja lisäksi sain Twitterissä linkin levittämiseen apua myös ohjaajaltani.

Pennassa kirjoituspyyntö oli avoinna kaksi kuukautta. Aineiston sain luettavakseni vasta, kun kirjoituspyyntö oli sulkeutunut. Osa kirjoituksista käsitteli myös lasten sijaishuoltoa ja osa oli melko lyhyitä. Tässä vaiheessa sain mukaan tutkimukseeni kahdeksan vanhemman kirjoitusta, joista kahdessa oli vain muutamia virkkeitä. Virkkeet olivat kuitenkin merkityksellisiä aiheen kannalta, joten hyväksyin nämä mukaan. Aineistosta voidaan muodostaa tarinallisia tulkintoja, vaikka aineisto ei sisältäisikään alku-keskikohta-loppu -tyyppisiä kertomuksia (Hänninen 2018, 194). Aineisto ei kuitenkaan ollut vielä riittävä, joten loin kirjoituspyynnön Webropolliin. Usein tutkimuksen aineiston keruun yhteydessä pohditaan aineiston kokoa: kuinka paljon aineistoa tulee kerätä, jotta tutkimus olisi tieteellistä, edustavaa ja yleistettävissä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 97; Eskola & Suoranta 2008, 60). Jari Eskolan ja Juha Suorannan (2008) mukaan laadullisessa tutkimuksessa aineiston koolla ei ole välitöntä vaikutusta tai merkitystä tutkimuksen onnistumiseen. Ratkaisevaa ei ole aineiston koko, vaan tarkoitus on pyrkiä rakentamaan aineistosta teoreettisesti kestäviä näkökulmia. (Eskola & Suoranta 2008, 61–62.)

Monesti aineiston määrän ratkaisevat käytettävissä olevat tutkimusresurssit, kuten aika (Tuomi & Sarajärvi 2018, 97). Reilun kahden kuukauden aikana sain mukaan relevantteja kirjoituksia vielä kymmeneltä vanhemmalta. Lopulta aineisto koostui 18 vanhemman kirjoituksesta. Kertomukset olivat keskenään hyvin eri pituisia. Pisimmillään kirjoitus oli 1,5 sivua ja lyhimmillään alle puoli sivua. Analysoitavaa tekstiä kertyi yhteensä 18 sivua, rivivälillä 1,5 ja kirjasinkoolla 11. Aineistoni koko oli pieni, mutta sisällöllisesti rikas ja kattava. Jokaisessa kertomuksessa tulee esille se, minkä vanhempi kokee keskeiseksi ja tärkeäksi kertoa.

3.3 Aineiston analysointi

Narratiivisia analyysimenetelmiä on lähes loputon joukko. Myös analyysimenetelmien luokitteluja eri päätyyppeihin on monia. (Hänninen 2018, 195.) Vilma Hänninen (2018, 195–196)

esittelee erilaisia analyysimenetelmiä sen mukaan, ollaanko kiinnostuneita kertomusten sisällöstä eli siitä, mitä kerrotaan vai kertomisen tavasta eli siitä, miten kerrotaan. Catherine Kohler Riessmanin (2008, 19) mukaan narratiivisen analyysin menetelmiä ovat temaattinen analyysi, rakenteellinen analyysi, dialoginen tai performatiivinen analyysi ja visuaalinen analyysi. Donald E. Polkinghorne (1995) puolestaan jaottelee aineiston käsittelytavan narratiiviseen analyysiin sekä narratiivien analyysiin. Kyseinen kahtiajako pohjautuu Jerome Brunerin (1986) käsitykseen paradigmaattisesta ja narratiivisesta tietämisen tavasta. (Polkinghorne 1995, 5.)

Käytin analyysimenetelminä sekä narratiivien analyysia että narratiivista analyysia. Narratiivien analyysissa olen hyödyntänyt temaattista analyysia. Temaattinen analyysi soveltuu monenlaiseen narratiiviseen tutkimukseen, kuten kirjoitettujen tarinoiden analyysiin. Temaattisen analyysin hyödyntäminen tuntui sopivalta, sillä se sopii kokemattomille tutkijoille, jotka työskentelevät ensimmäistä kertaa narratiivisen aineiston parissa. (Riessman 2008, 54, 73.) Temaattisen analyysin tuloksina voivat olla kokemuksia kuvaavat tyyppitarinat (Tökkäri 2018, 78). Narratiivien analyysin jälkeen olen luonut narratiivisen analyysin avulla uuden kertomuksen, jossa nostan esiin aineiston keskeisiä teemoja (Polkinghorne 1995, 5–6, 12).

Narratiivien analyysissa sekä narratiivisessa analyysissa on merkittäviä eroja, vaikka ne molemmat koskevat tarinoita. Molemmat narratiivisen tutkimuksen analyysitavat voivat silti edistää merkittävästi yhteiskuntatieteellistä tietoa. (Polkinghorne 1995, 21.) Myös Jerome Brunerin (1986) mukaan sekä paradigmaattisella että narratiivisella tietämyksellä saavutetaan hyödyllistä ja pätevää tietoa, vaikka ne ovat luonteeltaan erilaisia. Narratiivinen tietäminen on Jerome Brunerin (1986) näkemyksen mukaan jäänyt paradigmaattista tietämistä vähemmälle huomiolle. (Bruner 1986, 8, 11, 15.)

Narratiivien analyysi

Jerome Brunerin (1986) paradigmaattinen tai loogis-tieteellinen tietäminen, jonka Donald E. Polkinghorne (1995, 12) liittää narratiivien analyysiin, tarkoittaa matematiikkaan ja logiikkaan liittyvää täsmällistä, muodollista ja järjestelmällistä tietämistä. Ominaista paradigmaattiselle

tietämiselle on käsitteellistäminen ja luokittelu. (Bruner 1986, 12.) Useimmiten narratiivien analyysia varten tarvitaan aineisto, joka koostuu useista tarinoista. Yksi tarina ei siis ole riittävä. (Polkinghorne 1995, 13.) Narratiivien analyysia on perinteisesti pidetty luotettavana ja tieteellisenä. Kvalitatiiviset tutkimukset käyttävät usein paradigmaattista analyysia. (Polkinghorne 1995, 9, 13.)

Donald E. Polkinghorne (1995, 13) esittää narratiivien analyysin toteuttamiseksi kaksi tapaa: käsitteet johdetaan aikaisemmasta teoriasta, jolloin määritellään, löytyykö aineistosta kyseisiä ilmentymiä tai käsitteet johdetaan aineistosta induktiivisesti. Vilma Hännisen (1999) mukaan narratiivisen lähestymistavan analyysi on aineistolähtöistä. Tällöin merkityksiä ei jäsennetä valmiin teorian pohjalta, vaan periaatteena on avoimuus aineistosta nouseville merkityksille. (Hänninen 1999, 34.) Tässä tutkimuksessa oli tavoitteena kuvata monipuolisesti vanhempien subjektiivisia kokemuksia, jolloin aiempaan teoriaan nojaava analyysi olisi rajoittanut avoimuutta aineistolle. Aineistolähtöisessä analyysissä analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Näin ollen analyysiyksiköt eivät ole etukäteen harkittuja. Aineistolähtöisessä analyysissä aikaisemmilla havainnoilla, tiedoilla tai teorioilla tutkittavasta ilmiöstä ei pitäisi olla mitään tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa. Teorian merkitys analyysin ohjaajana liittyy metodologiaan. Tutkimuksessa esitetyt metodologiset sitoumukset ohjaavat analyysiä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 108.)

Noudatin Vilma Hännisen (2018) suositusta, jonka mukaan ensimmäisellä aineiston lukukerralla aineistoa tulisi lukea kuten kaunokirjallisia kertomuksia luetaan. Tällöin tulisi antautua tarinan vietäväksi jännittyneenä siitä, mitä tarinassa tapahtuu ja miten tarina päättyy sekä avautua kertojan sanomalle. (Hänninen 2018, 196.) Luin koko aineiston läpi useaan kertaan, jolloin sain hyvän kokonaiskuvan aineistosta. Juonen ja kertojien ollessa jo tuttuja, voi kertomuksista havaita tarkkoja vivahteita ja yleissävyn pieniä murtumia (Hänninen 2018, 196). Kiinnitin erityistä huomiota siihen, mistä temaattisessa analyysissä ollaan kiinnostuneita: mitä aineistossa kerrotaan. Temaattinen analyysi ei niinkään ole kiinnostunut siitä, että miten, kelle tai miksi jokin asia on ilmaistu. (Riessman 2008, 53–54.) Temaattisen analyysin tarkoituk-

sena on teemojen esilletuonti: aineisto järjestetään, teemat tunnistetaan ja analysoidaan, lopuksi teemoja kuvaillaan yksityiskohtaisesti (Braun & Clarke 2006, 79).

Virginia Braunin ja Victoria Clarcken (2006) kuvaamat temaattisen analyysin vaiheet ovat Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2018) esittämän aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheiden kaltaiset. Tutkimusaineistoni analyysiin olen hyödyntänyt sekä Jouni Tuomen ja Anneli Sarajärven (2018) että Virginia Braunin ja Victoria Clarcken (2006) vaiheita ja ajatuksia. Luettuani aineistoni läpi useaan kertaan aloin käymään kertomuksia läpi yksitellen karsiakseni aineistosta tutkimukselle epäolennaiset asiat pois. Vanhemmillä oli tarve kirjoittaa myös osastohoidon ulkopuolisista tapahtumista kuten lapsen sijaishoidosta ja kuntoutuksesta. Tutkimukseni kohdistuu kuitenkin nimenomaan lasten psykiatriseen akuuttihoitoon, joten muuhun kuin akuuttihoitoon liittyvät asiat jouduin jättämään analyysin ulkopuolelle. Tätä vaihetta Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2018, 123) kutsuvat alkuperäisen datan pelkistämiseksi eli redusoinniksi. Merkkasin ja poimin aineistosta tutkimusaiheen kannalta olennaiset kohdat. Halusin kuvata aineistoa laajasti tuomalla esiin mahdollisimman rikkaasti vanhempien kertomuksissa esiintyviä teemoja. Tein pidemmistä lauseista pelkistetyt ilmaukset tiivistäen olennaisen sisällön.

Pelkistämävaiheessa huomioidaan myös, että yhdestä lausumasta saattaa löytyä useampia pelkistettyjä ilmauksia. Pelkistetyt ilmaukset listataan, jolloin luodaan pohja klusteroinnille eli ryhmittelylle. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123–124.) Datan redusointia seuraa aineiston klusterointi. Aineistosta koodatut ilmaukset käydään tarkkaan läpi ja etsitään samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet yhdistellään eri luokiksi. Tästä muodostuvat alaluokat, jotka nimetään sisältöä kuvaavien käsittein. Klusteroinnissa luodaan alustavia kuvauksia ilmiöstä sekä pohja tutkimuksen perusrakenteelle. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 124.) On oleellista, että jokainen merkityksellinen ilmaisu koodataan kaikkiin teemoihin, joihin ne sopivat (Braun & Clarke 2006, 89).

Jouni Tuomi ja Anneli Sarajärvi (2018, 124–125) ohjeistavat jatkamaan alaluokkien yhdistelyä yläluokkiin, yläluokkia pääluokkiin ja lopuksi yhdistävään luokkaan, joka on yhteydessä tutki-

mustehtäviin. Analyysia tehdessäni koodatuista ilmauksista syntyi alateemoja ja niistä edelleen teemoja, jotka lopulta yhdistyivät pääteemoiksi (taulukko 1). Aineistolähtöisyydestä johtuen etukäteen ei voida määrittää, kuinka monta luokkaa aineistosta muodostuu. Alaluokka ja yhdistävä luokka on, mutta kuinka monta luokkaa näiden väliin muodostuu, tai onko edes tarvetta väliluokille, ilmenee vasta analyysia tehdessä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127.) Tulee myös huomioida, että aineisto sopii teemoihin. Temaattinen analyysi ei ole suoraviivainen prosessi, vaan se vaatii tutkijalta jatkuvaa liikkumista aineiston, koodausten ja teemojen välillä. (Braun & Clarke 2006, 86, 90–91.)

Taulukko 1. Esimerkki teemojen muodostumisesta

Koodattu ilmaisu	Alateema	Teema	Pääteema
"...kun heille yritti kertoa nuoren toimintatavoista..."	Ammattilaisille tietojen antaja	Vanhemman rooli Vanhemman asiantuntijuus	Mukanaolo Asiantuntijuuden jakaminen
"Saimme mm. soittaa pianoa ja pelata lautapelejä yhdessä."	Lapsen kanssa toimija	Vanhemman rooli	Mukanaolo

Pääteemoiksi muodostuivat avun saaminen, vanhempien tunteet ja emotionaalinen tuki, vanhempien mukanaolo, asiantuntijuuden jakaminen ja osastojakson hyödyllisyys vanhempien kokemana. Pääteemat kietoutuvat toisiinsa ja olen sijoittanut ne ajalliseen tarinaan, joka alkaa vanhempien avun hakemisesta ja loppuu osastohoidon päättymiseen. Tämän narratiivien analyysiin perustuvan ajallisen tarinan olen esittänyt alaluvuissa 4.2–4.6. Narratiivien analyysi ei ole pelkästään kategorisointia tai kategorioiden kuvaamista, vaan myös luokkien välisten suhteiden havaitsemista (Polkinghorne 1995, 14). Tämän varmistin luoden temaattisia karttoja. Temaattinen kartta on keino varmistaa, että koodausten, syntyneiden teemojen ja koko aineiston välillä säilyy yhteys (Braun & Clarke 2006, 87). Analyysissäni olen hyödyntänyt myös Virginia Braunin ja Victoria Clarcken (2006, 96) laatimaa hyvän temaattisen analyysin tarkastuslistaa.

Narratiivinen analyysi

Narratiivinen tietäminen on luonteeltaan kertomuksellista ja kertomuksia tuottavaa (Bruner 1986, 14). Narratiivinen tietäminen liittyy Donald E. Polkinghornen (1995) narratiiviseen analyysiin, joka pyrkii tuottamaan aineistosta uusia kertomuksia. Aineistosta kerätään kuvauksia tapahtumista ja kootaan juonen avulla uudeksi tarinaksi. (Polkinghorne 1995, 12.) Huomio kohdistuu siis ehjän ja juonellisen, ajassa etenevän tarinan tuottamiseen (Heikkinen 2018, 182). Donald E. Polkinghornen (1995, 15) mukaan narratiivisen analyysin prosessi on pikemminkin synteessin tekemistä kuin analyysia. Hannu Heikkinen (2018) selventää, että narratiivinen analyysi ei olekaan sananmukaisesti analyysia, jossa kokonaisuutta eriteltäisiin osiin. Hänen mukaansa narratiivinen analyysi on synteesiä, jossa osista rakennetaan kokonaisuus. Englannin kielessä analyysiksi kutsutaan kaikkea tutkimusaineistolle tehtäviä toimenpiteitä, josta syystä tätä kuitenkin kutsutaan analyysiksi. (Heikkinen 2018, 182.)

Kokosin vanhempien kertomuksista narratiivisella analyysilla tyyppitarinan, jonka juonirakennetta hahmottelin Vilma Hännisen (2018) juonianalyysin kuvauksen perusteella: millainen tarinan lopputilanne on suhteessa alkutilanteeseen ja millaisten tapahtumien kautta tarina etenee päätepisteeseensä. Tavallisesti juonen ajatellaan liittyvän onnen ja epäonnen, voittojen ja vastoinkäymisten vaihteluun. Juonen keskeisenä määreenä voidaankin pitää sitä, päättykö tarina onnellisesti vai onnettomasti. (Hänninen 2018, 199.) Jari Eskola ja Juha Suoranta (2008) esittelevät kolme erilaista tapaa muodostaa tyyppitarinoita. Autenttinen tyyppi sisältää yhden kuvaavan esimerkin laajasta aineistosta. Yhdistetyssä, mahdollisimman yleisessä tyyppissä esiintyy vain sellaiset asiat, jotka löytyvät suuresta osasta tai jopa kaikista vastauksista. Kolmas on mahdollisimman laaja tyyppi, jolloin mukaan on otettu monipuolisesti kertomuksissa esiintyviä asioita. (Eskola & Suoranta 2008, 182.) Tyyppitarina ei tavoittele ihmisten tai kokemusten tyyppittelyä eri kategorioihin. Tyyppitarinan tavoitteena on tuoda esiin polku, jota pitkin kokemukset rakentuvat. (Tökkäri 2018, 78.)

Aineistoni koostui 18 vanhemman subjektiivisista kokemuksista ja tavoitteenani oli tuoda esiin vanhempien ääntä mahdollisimman monipuolisesti ja kattavasti. Olen koostanut tyyppitari-

nan mukaillen Jari Eskolan ja Juha Suorannan (2008) kuvaamaa mahdollisimman laajaa tyyppiä. Tyypitarinaan mukaan otettuja asioita on saattanut esiintyä vain yhden vanhemman kertomuksessa. On syytä ottaa huomioon, että kyseinen tarina on mahdollinen, mutta ei kuitenkaan sellaisenaan todennäköinen. (Eskola & Suoranta 2008, 182.) Tyypitarina on esitetty alaluvussa 4.7.

4 Tulokset

4.1 Aineiston taustatekijät ja yleiskuva osastohoidosta

Suurin osa tutkimukseeni osallistuneista vanhemmista ilmoittaa, että perheeseen on kuulunut osastohoidon aikaan hoidossa olleen lapsen lisäksi yksi tai useampi alaikäinen lapsi. Hiukan alle puolet vanhemmista kertoo, että perheeseen kuului myös vanhemman puoliso. Akuutti-hoidossa olleista lapista puolet olivat iältään 6–12-vuotiaita ja puolet 13–17-vuotiaita. Kirjoi-tushetkellä lapsen hoidosta oli kulunut aikaa suurimmaksi osaksi alle 6 kuukautta ja pisimmil-lään hoidosta oli aikaa 16 vuotta. Monen lapsen osastohoitoon päätyminen syynä oli lapsen aggressiivisuus, joka oli näyttäytynyt raivokohtauksin ja impulsiivisuutena. Myös lapsen itse-tuhoiset puheet ja itsetuhoiset ajatukset sekä itsetuhoisuus ovat johtaneet osastohoitoon. Osa lapsista kärsi masennuksesta, ahdistuksesta tai pakko-oireista ahdistavin pakkoajatuksin. Osastolle on päädytty myös, kun lapsella oli psykoottista oireilua tai lapselle oli puhjennut raju psykoosi. Joillakin lapsista on ollut jo osastohoidon aikaan ADHD- tai autismikirjon häiriö -diagnoosi, tai nämä molemmat diagnoosit. Toiset lapsista ovat saaneet diagnoosinsa myö-hemmin akuuttihoiton jälkeen.

Olen koonnut taulukkoon 2 yleiskuvan vanhempien kokemuksista lapsen osastohoidon koko-naisuudesta. Vanhempien kertomuksista ilmenee yksittäisiin tilanteisiin liittyviä positiivisia asioita, mutta tässä taulukossa tuon esiin nimenomaan osastohoidon kokonaisuudesta kerto-vat ilmaisut. Jaottelin kokemukset positiivisiin ja negatiivisiin ilmaisuihin. Keskeinen havainto on, että enemmistöllä vanhemmista on jäänyt lastenpsykiatrian akuuttiosastohoidosta negatiiviset kokemukset. Vanhempien osallisuuden toteutuminen osastolla on usein jäänyt varsin puutteelliseksi, mikä osaltaan selittää tyytymättömyyden osastohoitoon. Vanhempien osal-lisuuden kokemuksilla on todettu olevan huomattava merkitys sairaalahoidon onnistumisen kokemiseen (Laitila 2010, 184). Myös Zühal Çamur ja Seher Sarıkaya Karabudak (2021, 10) ovat tutkimuksessaan havainneet vanhempien osallisuuden lisäävän vanhempien tyytyväi-syyttä terveydenhuoltoon.

Taulukko 2. Vanhempien ilmaisuja osastohoidon kokonaisuudesta

Negatiiviset ilmaisut	Positiiviset ilmaisut
<p>”Osastohoito oli järkyttävää. Osastojakso jätti ikuiset traumat.”</p> <p>”Osastojaksosta ei ollut apua.”</p> <p>”Jakso oli karmea kokemus.”</p> <p>”Järkyttävä kokemus kaiken kaikkiaan.”</p> <p>”Ei ole mitään hyvää sanottavaa siitä.”</p> <p>”Kaiken kaikkiaan osastohoito oli epäonnistunut.”</p> <p>”Kokonaisuudessaan osastojaksosta jäi paska maku suuhun.”</p> <p>”Osastojaksojen saldo oli lähinnä lapsen traumatisointi”</p> <p>”Se oli ns. säilöntäpaikka.”</p> <p>”Lapseni oli siellä säilössä.”</p> <p>”Hän oli käytännössä säilössä siellä.”</p> <p>”Lapseni oli osastolla vain säilössä.”</p>	<p>”Joka tapauksessa koin jakson todella hyväksi.”</p> <p>”Itse osastojakson hoitoon, asiantuntijuuteen sekä kokonaisuuteen olen tyytyväinen.”</p> <p>”Kokemukseni hoidon laadusta on vain ja ainoastaan positiivinen.”</p>

Seuraavissa alaluvuissa ilmenee, millaiset vanhempien osallisuuteen vaikuttavat tekijät ovat osaltaan vaikuttaneet taulukossa 2 esiintyviin kokemuksiin lastenpsykiatrian akuuttiosastohoidosta. Muodostuneet teemat sijoittuivat ajallisesti vanhempien avun hakemiseen ja lapsen osastohoidon alkamiseen, osastohoitoon ja osastohoidon päättymiseen. Pääteemat ovat avun saaminen (4.2), vanhempien tunteet ja emotionaalinen tuki (4.3), vanhempien mukanaolo (4.4), asiantuntijuuden jakaminen (4.5) ja osastojakson hyödyllisyys vanhempien kokemana (4.6). Lopuksi olen luonut vanhempien kirjoituksista mahdollisimman kattavan, mutta tiiviin tyyppitarinan (4.7). Lainausmerkkeihin kirjoitetut lauseet ovat suoria lainauksia vanhempien kertomuksista. Vanhempien tunnistetiedot olen jättänyt pois anonymiteetin varmistamiseksi (ks. 5.1). Olen sijoittanut sitaatit tarkoituksellisesti tekstin yhteyteen tarinallisuuden säilyttämiseksi.

4.2 Pitkä taistelumme tuotti tulosta – Osastohoidon alkaminen

”Erään pahan kohtauksen jälkeen pyysin kiireajan hoitajalle, jonka kanssa tyttärelläni on hyvä, luottamuksellinen suhde. Hoitaja soitti minulle kesken käynnin, että nyt on huono tilanne ja pitää lähteä päivystykseen.”

Vanhempien kertomuksista voi havaita, että suurimmaksi osaksi psykiatrinen akuuttiosastohoito on järjestynyt lapselle nopeasti. Monesti lapsella oli jo olemassa tai oli aiemmin ollut asiakkuus erikoissairaanhoidossa. Lapsella saattoi myös olla takanaan aiempia hoitajaksoja akuuttiosastolla, jolloin vanhempi on ollut suoraan yhteydessä osastolle kriisiytyneestä tilanteestaan. Erään lapsen kohdalla mahdolliseen akuuttihoitoon tarpeeseen oli jo ennalta varauduttu. Tällöin vanhempien asiantuntijuuteen luotettiin ja heille luovutettiin vastuuta, kuitenkin jättämättä heitä yksin. ”Hoitava lääkäri ohjeistanut, että osastolle sitten kun vanhemmita siltä tuntuu/voimat loppuu (lääkäri viestitti, että luottaa täysin siihen, että vanhemmat tietävät, kun sen aika on.) Lapsi pääsi osastolle samana päivänä, kun yhteyttä otimme ja totesimme, että nyt on pakko nostaa kädet pystyyn ja saada apua muualta.” Joskus lapselle on järjestetty mahdollisuus palata heti akuuttijakson päätyttyä suoraan takaisin osastolle, mikäli kotona tilanne olisi niin vaatinut. Erään lapsen kohdalla ennalta suunniteltu osastojakso on vaihtunut nopeasti akuuttihoitoksi, kun lapsen vointi muuttui huonompaan suuntaan.

Erään vanhemman kertomuksesta ilmenee, että lapsen polku akuuttiosastolle voi käydä myös usean toimijan kautta. Kyseinen vanhempi on ensin pyytänyt lapselleen kiireellisen ajan lasta hoitavalle sairaanhoitajalle. Vastaanotolta lapsi on päätenyt paikalliseen lääkäripäivystykseen ja sieltä edelleen psykiatrian päivystyksen kautta akuuttiosastolle. Tämä kaikki on hoitunut nopeasti yhden päivän aikana. Toisinaan akuuttihoitoon päätyminen on tapahtunut täysin yllättäen suoraan avopuolen vastaanottokäynniltä. Lapsen tilan vakavuudesta ja kiireellisyydestä kertoo myös se, että vanhempi on joutunut soittamaan hätäkeskukseen tai viemään lapsensa keskellä yötä päivystykseen. Molemmissa tapauksissa osastopaikka on järjestynyt välittömästi. Moni lapsista on päätenyt osastohoitoon vastoin omaa tahtoaan. ”Nuori päätyi osastolle vastentahtoisesti ja yllättäen avopuolen käynniltä suoraan kotona esiintyneiden tunteenpurkauksien (aggressiivisuuden) seurauksena.” Osasta vanhempien kirjoituksista on ha-

vaittavissa, että vanhemmat ovat olleet akuuttihoiton kannalla lapsen vastusteluista huolimatta. Joistakin kertomuksista kuitenkin jää epäselväksi, onko vastentahtoisuus koskenut myös vanhempaa.

Lapsen pääseminen psykiatriseen akuuttiosastohoitoon ei kuitenkaan aina ole onnistunut helposti. Tästä kertoo lähes neljäsosa tutkimusaineistoni vanhemmista. Toisinaan hoitoon pääseminen on vaatinut moneen kertaan avun pyytämistä ja päivystyksessä on saatettu joutua käymään useita kertoja. ”Ennen hoitoon hakeutumista olimme käyttäneet kaiken muun saatavilla olevan avun ja tuen. Hoito oli viimeinen oljenkorsi. Pääsimme hoitoon vasta kolmannella kerralla, kun hakeuduimme päivystykseen.” Kyseinen vanhempi kertoo lapsensa olleen syvästi masentunut ja itsetuhoinen. Toisinaan vanhemmilta on vaadittu periksiantamattomuutta päästääkseen edes kuultavaksi, vaikka lapsen oireet ovat olleet vakavia ja jopa henkeä uhkaavia. ”Vuosien kuluessa lapselle kehittyi pakko-oireinen häiriö. Oireet pahenivat ja hän laihtui luuviuluksi. Tiesin, että hänen kaltaisellaan oire- ja kommunikointiyhtymällä sairaalahoito tulee muodostumaan vaikeaksi, mutta kotona meillä ei ollut enää keinoja saada häntä syömään. Sain erittäin ikävän jankutuksen tuloksena hänelle ajan akuuttiosastolla keskusteluun.” Eräs vanhempi taas kertoo joutuneensa odottamaan lapsensa osastolle pääsyä kahdeksan kuukautta, vaikka lapsi oli ollut itsetuhoinen.

Vanhemmilta on vaadittu valtavasti voimia ja sitkeyttä tulla kuulluksi sekä lujaa uskoa omaan asiaan. Huoli lapsesta ja avun pyytäminen tuloksetta on ollut vanhemmille kohtuuttoman rankkaa ja turhauttavaa. Pilvi Hämeenaho (2016) esittää tutkimuksessaan samansuuntaisia tuloksia. Hänen mukaansa vanhempien kokemus siitä, että lapsi ei saa riittävää hoitoa, koska vanhempien tietoja ei oteta tosissaan, johtaa turhautumiseen ja epäluottamukseen ammattilaisia kohtaan. (Hämeenaho 2016, 16.) Minna Laitilan (2010) tutkimukseen osallistuneet ovat tuoneet vahvasti esiin käsityksiä siitä, että asiakkaan mielipidettä tulisi kuulla päätettäessä hoidon aloittamista. Jos asiakas haluaa apua, pitäisi hänelle siihen antaa mahdollisuus. Kyseisessä tutkimuksessa ilmeni, kuinka asiakkaat olivat joutuneet pakottamaan lääkärin tekemään itselleen lähetteen psykiatriselle osastolle. (Laitila 2010, 89–90.) Kun tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat joutuneet hakemaan apua pitkään, ja erään vanhemman sanoin ”jan-

kuttamaan”, osastopaikan vihdoin järjestyessä he tunsivat tullessa kuulluksi ja olonsa helpottuneeksi. ”Osastolle pääsyn kanssa oli suurta haastetta. Osastojaksolle päästessä olo oli huojentunut ja kiitollinen. Pitkä taistelu kuulluksi tulemisesta oli tuottanut tulosta ja saimme apua.”

Tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien kokemukset ongelmien ja huolien vähättelystä eivät kohdistu pelkästään tilanteeseen, jossa he ovat hakeneet apua. Vanhempien esiin tuomat huolet ja ongelmat ovat tulleet vähätellyiksi hoitohenkilökunnan toimesta myös osastolla. Lapsen pääseminen akuuttiosastolle ei aina ole tarkoittanut ammattilaisten tarttumista huoliin ja avun saamista. ”Yön yli suostuivat pitämään itsetuhoista lasta, joka käyttänyt päihteitä ja yrittänyt tapaa itsensä (toistamiseen). Ei voi pitää, koska ei psykoosissa.” Usea vanhempi kertoo, että osastolta akuuttiapua saadakseen, lapsen olisi täytynyt olla ammattilaisten mukaan kuoleman kielissä ja yrittäneen itsemurhaa tai lapsen olisi tarvinnut olla psykoosissa. Vanhempien esiin tuomilla ammattilaisten kielteisillä asenteilla vanhempaa tai lasta kohtaan on ollut heikentävä vaikutus vanhempien osallisuuden toteutumiseksi. ”Akuuttiosastolla oli ylimielisiä mieshoitajia. Sanoi, ettei pojalla ole mitään ongelmaa, voin viedä pojan kotiin jo saman tien tai vaikka huomenna. He kehuivat osastolla olevan vain psykoositasoisesti hoidettavia lapsia, joten poikani ei kuulunut sinne. Sain tilanteesta pelkkää mitätöintiä, aliarviointia, ylimielisyyttä.”

4.3 Osastojakson aikana tunsin eläväni ihan eri universumissa - Vanhempien tunteet ja emotionaalisen tuen tarve

”Aluksi olin ajatellut, että on helpotus, kun joku muu ottaa vähäksi aikaa lapsen hoitaakseen ja saan levätä. Kuitenkin sitä kaikkea muuta myllerrystä tuli siihen sitten niin paljon, että lepäilyt sai unohtaa.”

Itkin vain ja pelkäsin, että menetän lapseni

Lapsen sairastuminen, osastohoitoon joutuminen ja lapsen osastolle jättäminen herätti vanhemmissa suurta ahdistusta ja huolta. Vanhemmat kuvaavat lapsen osastohoitoon päätymisestä aiheutuneita tunteitaan muun muassa sanoin suru, pettymys, epätoivo, pelko, ahdistus ja viha. Vanhemmat eivät välttyneet myöskään monilta itkuiltä. Myös Paula Lehto (2004, 62) tuo tutkimuksessaan esiin vanhempien kokevan vastaavassa tilanteessa usein pelkoa, ahdistusta ja surua. Eräs tutkimukseeni osallistunut vanhempi toteaa, että on jälkikäteen ymmärtänyt olleensa itsekin hyvin sairas. Vanhemmat ovat olleet hyvin väsyneitä ja uupuneita lapsensa osastohoidon alkaessa. "Itse olen ollut aivan rikki lapsen sairastumisen myötä." Lapsen psyykkinen sairastuminen ei myöskään ole ollut helppoa hyväksyä ja pelko lapsen menettämisestä on vallannut vanhemman mielen. "Lapsen piti sanoa 1–10 asteikolla oma vointi. Ykkönen oli, että ei jaksakaan enää elää ja 10 oli että voi loistavasti. Lapseni sanoi numeron yksi. Tuntui kuin puukko olisi isketty rintaan, itkin vain."

Toisinaan vanhempi on pyrkinyt järkeistämään itselleen tilannetta. "Olin äärettömän surullinen ja ahdistunut koska tilanne vyöryi päälle yhdessä päivässä. Tietenkin kuitenkin ymmärsin, että oikeassa paikassa tyttö on." Vanhemmat ovat tunteneet kaiken surun ja huolen keskellä myös helpotusta. Helpotus on ollut suuri erityisesti silloin, kun osastohoitoon pääsemisen kanssa oli ollut hankaluuksia. "Tämä oli minulle äitinä helpottava tunne, sillä koin, että nyt lapseni on turvassa ja uskallan jälleen nukkua." Vaikka vanhemmat ovat olleet helpottuneita ja toisaalta ymmärtäneet lapsensa olevan oikeassa, lapsen jättäminen osastolle ja hänen luotaan lähteminen on ollut vanhemmille hyvin vaikeaa. Eräällä vanhemmalla on ollut suuri huoli siitä, kokeeko lapsi vanhemman hylänneen hänet sairaalaan. "Lapsen jääminen osastolle teki todella hirveän olon. Itkin ja kurkkua kuristi. Mietin, miten paha sillä lapsella on olla vieraassa paikassa, kokeeko, että hylkäsin hänet." Seuraava vanhemman kertoma huolesta ja väsymyksestä on hyvin kuvaava: "Olin huolesta ja väsymyksestä niin sekaisin, etten meinannut löytää autolla kotiini, vaikka samalla paikkakunnalla asumme. En voinut kuin itkeä..."

Lapsen psyykkinen sairastuminen ja osastohoitoon joutuminen on ollut vanhemmille kova paikka. Tämä vanhemmalle järkyttävä kokemus on vaatinut käsittelyä vielä pitkään osastohoidon jälkeenkin. Aiemmat tutkimustulokset ovat osoittaneet, että lastenosastoilla hoidossa olevien lasten vanhempien ahdistuksella on negatiivinen yhteys sekä vanhempien että lasten pitkäaikaiseen sopeutumiseen ja selviytymiseen (Franck ym. 2015, 11). ”Minulle äitinä lapsen laittaminen osastohoitoon oli äärimmäisen vaikea ja vaati pitkän prosessoinnin sekä ennen että jälkeen.” Linda S. Franck tutkimusryhmineen (2015) on todennut yli neljäsosan lastenosastoilla hoidossa olevien lasten vanhemmista kokeneen merkittäviä posttraumaattisia stressioireita lapsen kotiutumisen jälkeen. Lastensa sairaalahoitoon liittyvä vanhempien ahdistuneisuus, epävarmuus ja negatiivisten selviytymisstrategioiden käyttö vaikuttivat tutkijoiden mukaan voimakkaimmin posttraumaattisen stressin oireisiin. (Franck ym. 2015, 10.)

Kukaan ei kysynyt, miten minä jaksan

Oman lapsen sairastuminen ja psykiatriseen akuuttiosastohoitoon joutuminen saattaa aiheuttaa vanhemmalle kriisin ja stressitilanteen, vaikka lapsen hoitoon pääseminen olisikin vanhemmasta tuntunut helpotukselta. Tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien kertomuksissa osaston henkilökunnalta saatu emotionaalinen tuki näyttäytyy keskeisenä tekijänä vanhempien osallisuuden toteutumisessa. Emotionaalinen tuki liittyy muuan muassa empatiaan, välittämiseen, ymmärtämiseen ja kuuntelemiseen (Puotiniemi ym. 2002, 16). Aiemmat tutkimustulokset ovat osoittaneet, että vanhempien ahdistus lapsen sairaalahoidon aikana on esteenä tehokkaalle osallistumiselle lapsen hoitoon ja vaikuttaa myös haitallisesti lapseen (Franck ym. 2015, 11).

Pieneltäkin tuntuva empaattinen ele voi merkitä vanhemmalle paljon. ”Tuntui kuin puukko olisi isketty rintaan, itkin vain. Kukaan ei edes huomioinut minun itkua, ei edes tarjoamalla nenäliinaa.” Pelkkä nenäliinan tarjoaminen kyseisessä tilanteessa olisi viestittänyt vanhemmalle välittämisestä. Näillä pienillä hetkillä ja teoilla on ollut suuri merkitys ammattilaisten ja vanhempien väliseen suhteeseen sekä vanhempien osallisuuden kokemukseen. Eräs vanhempi, joka tuo kertomuksessaan vahvasti esiin tyytyväisyytensä osastojaksoon, kertoo tul-

leensa huomioiduksi ja välitetyksi. "Huoleni ja epävarmuuteni otettiin todesta ja sain käydä läpi tuntemuksiani välittävissä ympäristöissä hoitoon osallistuneiden kanssa." Paula Lehto (2004, 62) toteaa, että tunteista puhuminen, tunteiden tunnistaminen ja käsitteleminen muokkaavat osaltaan vanhempien sairaalakokemusta ja kokemuksen sisältöä.

Monessa vanhemman kertomuksessa ilmenee emotionaalisen tuen täydellinen puuttuminen tai puutteellisuus. Vanhemmat ovat tunteneet olleensa täysin yksin pelottavassa tilanteessa. "En saanut mitään tukea juurikaan keneltäkään hoitohenkilöstöltä." Myös Tiina Puotiniemen työryhmän (2002, 20) tutkimuksessa osa vanhemmista ilmoitti, että he eivät olleet saaneet henkilökunnalta lainkaan tukea ja puolet vastasi halunneensa tukea enemmän, mitä olivat saaneet. Osasta tutkimusaineistoni kertomuksista on havaittavissa, että vanhempien omasta mielestä heidän olisi pitänyt itse osata tuoda esiin oma tuen tarpeensa ja osata pyytää tukea. "Näin jälkeen päin olen myös tajunnut, ettei kukaan voinut tietää mun uupumista, sillä sitä en nähnyt itse niin vakavana enkä osannut toisille näyttää, että tarvitsen apua. Olen oppinut selviämään ja pärjäämään."

Toisinaan saattaa olla, että vanhempi tarvitsee rohkaisua ja turvallisen ilmapiirin, jotta voi tuoda esiin ajatuksiaan ja tunteitaan. "Ehkä tähän erittäin voimakkaaseen ulkopuolisuuden kokemukseen olisin tarvinnut jotain tukea, mutta en sitä kyllä myöskään itse tuonut esiin, joten miten olisin voinut." Myös ammattilaisen antama aika vanhemmalle on ollut tärkeässä roolissa emotionaalisen tuen toteutumisessa. Eräs vanhempi tuo kertomuksessaan esiin paljon epäkohtia ja tyytymättömyyttään lapsensa osastojaksoon. Kiireetön kohtaaminen hoitajien kanssa on kuitenkin jäänyt hänelle mieleen hyvänä kokemuksena. "Osaston hoitajat olivat tosi ihania, heillä oli aina aikaa jutella eikä osastolla vaikuttanut olevan kiirettä juuri koskaan."

Osastohoidon aikana eräs vanhempi on ammattilaisen kanssa keskusteltuaan havahtunut kotonaan vallinneeseen tilanteeseen. Tämä on aiheuttanut vanhemmassa järkytystä. Kyseinen vanhempi on tyytyväinen hoitajan rohkeuteen kyseenalaistaa vanhemman käsityksiä. "Pidin hyvin menneenä viikonloppuna sitä, jos lapsi oli vain pari kertaa päivässä käynyt muiden päälle ja rikkonut vain seiniä ja ovia eikä hirveästi ihmisiä. Tähän sain keskusteluissa

apua, kun henkilökunta uskalsi kyseenalaistaa minun käsitykseni normaalista, joka oli todella vääristynyt." Vanhempi on tuntenut saaneensa ammattilaiselta kyseisessä tilanteessa ymmärrystä ja tukea syyllistämisen sijaan. "Oli yhtä aikaa aivan uskomattoman helpottavaa ja kamaa, kun joku ulkopuolinen vihdoinkin näki, miten meillä menee ja sanoi, että tuohan on aivan hirvittävää eikä noin kuulu olla."

Henkilökunnan hienotunteisuus ja tilannetaju korostuu myös silloin, kun vanhemmat ovat uupuneita ja huolissaan. Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat kertovat kohdanneensa epäasiallista käytöstä, joka on aiheuttanut pahaa mieltä entisestään ja horjuttanut uskoa ammattilaisiin. "Osastojaksolta jäi paha mieli tilanteesta, jossa osastonhoitaja kaikkien kuullen totesi lapselle ´sinä se kuule yöllä unissas äitiä huusit!´ ja naurahti perään niin, että paikalla olleita muutakin lapsia asia alkoi naurattamaan. Jatko vielä sanoen toiselle lapselle ´sinä nukuit oikein sikeästi, etkä huudellut mitään´. Koin tilanteen lapsen nöyryyttämisenä ja hoitajan käytöksen epäammattillisina." Minna Laitilan (2010, 108) tutkimustulosten mukaan empaattinen asennoituminen näkyy muun muassa siinä, kuinka asiakkaille puhutaan ja miten heitä kohdellaan. Tutkimuksessani rohkaiseva ja kannustava kohtaaminen tai toisen ihmisen kunnioittaminen ei aina ole kaikissa tilanteissa vanhemmille akuuttiosastolla näyttäytynyt. Toisinaan vanhempi on joutunut kuulemaan, kuinka ikävästi hänen lapsestaan on kommentoitu. "Mikä lie johtava lääkäri sanoi palaverissa, ettei tuosta lapsesta tule koskaan yhteiskuntakelpoista." Näillä harkitsemattomilla, huonoilla sanavalinnoilla on ollut kauaskantoisia seurauksia.

Vaikean tilanteen vallitessa vanhempi ei välttämättä edes osaa oman tuen tarpeestaan kertoakaan ammattilaisille. Tämä ilmenee tutkimukseni aineistossa siten, että vanhemmat ovat vasta jälkeenpäin osanneet nimetä, mitä ja millaista tukea olisivat kaivanneet. Vanhemmat kertovat, että he olisivat tarvinneet enemmän vertaistukea ja ymmärrystä. "Omassa arjessa ja todellisuudessa, jossa mennään joka päivä mielisairaalaan katsomaan omaa lasta, kun muut elävät omaa ihan tavallisten ihmisten arkeaan." Vanhemmat olisivat tarvinneet myös enemmän keskustelua vanhemmuudesta ja voimavaroista. Myös jonkinlaista omaa hoitopolkua vanhemmille itselleen toivottiin. "Näin jälkeenpäin ehkä, jos jotain toivoisi lisää, niin jokin sel-

keä hoitopolku myös vanhemmalle, koska varmaan aika monella on siinä kohtaa hyvin raskas lasti kannettavana.” Tiina Puotiniemi kollegoineen (2002) on raportoinut vanhempien toivoneen enemmän keskustelua erityisesti sairaanhoitajien kanssa. Heidän tutkimukseensa osallistuneet vanhemmat toivoivat avointa keskustelua ja keskustelua myös vanhempien omasta selviytymisestään. (Puotiniemi ym. 2002, 19.)

Hoitohenkilökunnan osoittama emotionaalinen tuki on vanhemmalle tärkeää ja auttaa vanhempaa jaksamaan. Turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin luominen mahdollistaa vanhempien omien ajatusten ja tunteiden esiin tuomisen. Vanhemman oma jaksaminen on merkityksellistä lapsen sairaalahoidossa. Jessica Jonesin tutkimusryhmän (2017) tutkimustulokset korostavat vanhempien yksilöllisten tarpeiden tunnistamista ja huomioimista lapsen sairaalahoidon aikana. Heidän tutkimuksensa mukaan tämä lisää vanhempien mahdollisuuksia osallistua sairaalahoitoon ja vähentää vanhempien psyykkistä kärsimystä. (Jones ym. 2017, 393.) Vanhempien selviytymisresurssien lisäämiseksi ja sairaalahoidon aiheuttaman ahdistuksen vähentämiseksi tulisikin tutkia ja testata erilaisia vanhempien psykologisen, emotionaalisen ja instrumentaalisen tuen tarjoamiseksi tarkoitettujen menetelmien välitöntä ja pitkän aikavälin tehokkuutta (Franck ym. 2015, 10).

4.4 Joka ainoa ilta ajoin lapseni luokse juttusille – Vanhempien mukanaolo

”Veimme häntä ulkoilemaan ja katsoimme yhdessä häntä kiinnostavia lehtiä yms. joilla koitimme saada huomion pois hetkeksi ahdistavista ajatuksista.”

Vanhemmat ovat olleet aktiivisia osallistujia lapsensa sairaalahoidossa. Vanhempien kirjoituksista käy erityisen vahvasti ilmi vanhempien halu ja tarve päästä usein lapsen luokse osastolle. Moni vanhempi kävikin lapsensa luona päivittäin, joku jopa kahdesti päivässä. Useammalla vanhemmalla välimatka kodin ja sairaalan välillä oli pitkä, mutta tämä ei pääsääntöisesti muodostunut esteeksi sairaalassa vierailuille. Vanhemmalla saattoi kertyä matkoihin paljon aikaa sekä kilometrejä. ”Kilometrejä kertyi yhteensä saman verran kuin Suomesta Italiaan.” Vanhemmalle aiheutuneet terveyshaitat osaston sisäilmaongelmasta eivät myöskään estä-

neet vanhempaa vierailemasta lapsensa luona. Tutkimuksessani vanhempi toimi kolmenlaisessa eri roolissa lapsensa hyväksi: vanhempi oli lapsensa henkinen tuki, vanhempi oli ammattilaisille tiedon antaja eli "lapsen asianajaja" sekä vanhempi vietti aikaa lapsensa kanssa.

Vanhemman tärkeänä tehtävänä oli olla lapsen henkisenä tukena. Paula Lehdon (2004, 64) mukaan tukijan roolissa vanhempi varmistaa lapsen hyvää oloa ja hyvinvointia osastolla. Eräs tutkimukseeni osallistunut vanhempi kertoo käyneensä lapsensa luona luomassa häneen toivoa. "Puhuin hiljaisella äänellä hänelle valaen häneen rohkeutta luottaa siihen, että kyllä tämä tästä." Vanhempi joutui hoitamaan lapsen tukemisen toisinaan myös puhelimen kautta, mikäli välimatka koitui esteeksi vierailuille. "Kotona oli ollut todella raskasta, mutta ei nuoren osastolla olo taakkaa helpottanut, kun nuoren tukemisen ja tsemppaamisen joutui hoitamaan itse kuitenkin - siinä kohti vain puhelimitse ilman halauksia, sillä matka vierailemaan oli pitkä."

Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat näyttäytyvät lapsensa asiantuntijoina. Vanhemmat ovat käyttäneet paljon aikaansa, jopa "yötä myöden", selvitelläkseen lapseensa liittyviä asioita. Vanhemmat osallistuivat lapsensa osastohoitoon jakamalla omaa asiantuntijuuttaan ammattilaisille. Vanhemmat kertovat tiedottaneensa ammattilaisia muun muassa lapsensa toimintatavoista ja siitä, millaisin keinon lapsen kuormitusta voi helpottaa. Vanhempien tiedon jakamisesta voi lukea enemmän tämän tutkimuksen kohdasta 4.5.

Vanhempi on joutunut myös toimimaan välikätenä hoitohenkilökunnan ja lapsen välillä, kun lapsi ei ole uskaltanut puhua osaston hoitajille. "Lisäksi lapsi ei uskaltanut tuntemattomille hoitajille puhua ja usein soitti minulle esim. että vatsa ei ole toiminut tarvitsisi vatsanpehmikettä ja kun näistä ilmoitin hoitajalle niin lapseni sai moitteita siitä että kertoi äidille, äiti ei ole hoitaja." Tässä kertomuksessa tulee esiin ammattilaisten ja vanhempien roolien jakautuminen lapsen hoidossa. Vanhempien kertomuksista ei muutoin ilmennyt, että vanhemmat olisivat toivoneet hoitohenkilökunnalta selkeyttä siitä, mitä heiltä vanhempina odotetaan ja kuinka heidän odotetaan osallistuvan lapsensa hoitoon. Tiina Puotinimen tutkimusryhmän (2002, 19) tutkimustulokset puolestaan kertovat, että vanhemmille on ollut jokseenkin epäselvää, mikä on heidän roolinsa osastolla. Tutkimukseni aineistosta on havaittavissa vanhempien

ottaneen itse roolia ja toimineen kuten ovat parhaaksi kokeneet. Myös Pilvi Hämeenahon (2016) tutkimus osoittaa vanhempien ottavan tarvittaessa ohjat omiin käsiinsä. Huonot kohtaamiset palvelujärjestelmän kanssa sekä kokemus siitä, että lasta ei haluta auttaa parhaalla mahdollisella tavalla pakottavat vanhemman sellaiseen rooliin, jossa hänen on itse ajettava lapsensa asiaa. (Hämeenaho 2016, 16.) Eräs tutkimukseeni osallistunut vanhempi kertoo joutuneensa puuttumaan havaitsemiinsa epäkohtiin rankemmin ja viemään osastolla tapahtuneita asioita eteenpäin. ”Äidistä tehtiin hankala, koska puuttui vääriin toimintatapoihin ja valitti AVI:n.”

Toisinaan vanhemman rooli ilmenee tarpeena tehdä ”edes jotakin”. Tämä korostui erityisesti silloin, kun vanhempi koki osastohoidon hyödyttömäksi. ”Hän oli käytännössä säilössä siellä. Niinpä ajoimme sinne 2x päivässä ja veimme häntä ulkoilemaan ja katsoimme yhdessä häntä kiinnostavia lehtiä yms. joilla koitimme saada huomion pois hetkeksi ahdistavista ajatuksista. Olimme järkyttyneitä, kuinka huonoa hoito oli tai sitä ei lääkehoidon lisäksi ollut lainkaan.” Monen vanhemman rooliin osastolla kuului lapsen kanssa ajan viettäminen. Aikaa vietettiin yhdessä muun muassa soittaen pianoa ja pelaten lautapelejä, lehtiä lukien ja ulkoillen.

Vanhempien kertomuksissa ei varsinaisesti ilmene, etteivät vanhemmat olisi halunneet osallistua lapsensa hoitoon. Muutaman vanhemman kertomuksesta on kuitenkin havaittavissa, että he olisivat toivoneet saavansa kerää omia voimiaan lapsen ollessa osastolla. Tämä ei kuitenkaan aina ole mahdollistunut. Vastaavia tuloksia on esittänyt Daria Romaniukin työryhmä (2014, 103, 119), jonka mukaan sairaalahoidossa olevan lapsen vanhempien todellinen osallistuminen ei aina vastaa heidän toivomaansa osallistumista. Jotta tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat olisivat pystyneet osallistumaan lapsensa hoitoon oman jaksamisensa mukaan ja voineet keskittyä omien voimavarojensa keräämiseen, olisivat he tarvinneet luottamuksen ammattilaisten neuropsykiatrista osaamista ja siitä, että lapsesta pidetään hyvää huolta. Myös lapsen turvaton olo osastolla on heijastunut väistämättä vanhempien huoleen siitä, kuinka lapsi pärjää osastolla. Joskus vanhemmalla lienee tarve kuulla ammattilaisilta, että hänellä on lupa osallistua kevyemmin ja levätä. Vanhempien osallistumisen tukeminen tavalla, joka

edesauttaa todellisen ja toivotun osallistumisen yhdenmukaisuutta, voi edistää perheiden parempaa sairaalakokemusta (Romaniuk ym. 2014, 103).

4.5 Kunpa minua ei olisi koettu uhkana – Asiantuntijuuden jakaminen

”Vanhempana olisin toivonut, että asioista tietävää ja lapsensa tuntevaa vanhempaa ei olisi koettu uhkana, vaan vinkit olisi oikeasti kuunneltu ja otettu käyttöön nuoren olon helpottamiseksi.”

En voinut kuin ihmetellä, kuinka kuutamolla nepsy-asioiden suhteen voidaan olla

Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat tuovat hyvin vahvasti esiin näkemyksiään lastenpsykiatrian akuuttiosaston ammattilaisten osaamista kohtaan. Monen vanhemman mukaan ammattilaisilla ei ole ollut tarvittavaa tai riittävää tietoa neuropsykiatrisesti oireilevista lapsista, heidän haasteistaan ja heidän kanssaan toimimisesta. ”Lääkäri esitti näkemyksensä vanhemmille, ettei nuori voinut olla as [Asperger-diagnoosin omaava], koska hän keskusteli lääkärin kanssa kahden kesken.” Eräs vanhempi kertoo näkemyksiään siitä, kuinka akuuttiosaston hoitotyöntekijöiltä vaadittaisiin laaja-alaista osaamista potilaiden haasteellisuuden ja monimuotoisuuden vuoksi. ”Siellä oli lapsia päihderiippuvuuden takia ns. katkohoidolla, masentuneita ja adhd, neurokirjon lapsia jne. Eli koko kirjo, joka olisi vaatinut henkilökunnalta osaamista.” Myös koko osaston toiminta on näyttäytynyt vanhemmalle sekavana, joka on saattanut aiheuttaa vanhemman kokemuksen huonosta hoidon laadusta.

Moni vanhempi on ollut helpottunut lapsen päästyä osastolle ja avun piiriin. He ovat kuitenkin joutuneet kokemaan pettymyksen ja järkytyksen osaston vallitsevaa hoitokulttuuria kohtaan. Minna Laitilan (2010) tutkimus on osoittanut asiakkaiden odottavan työntekijällä olevan koulutuksensa ja kokemuksensa tuomaa osaamista ja ammattitaitoa. Mikäli ilmenee, että työntekijällä ei olekaan asiakkaan olettamaa osaamista, asiakas tuntee itsensä pettyneeksi. (Laitila 2010, 107.) Erään vanhemman kirjoitus kohdistuu myös ammattilaisten motivaatioon. Hän tuo esiin, että mahtoiko kyse olla ammattilaisten osaamisen vai motivaation puutteesta. ”Jak-

sosta jäi olo, ettei nepsy-tyyppin haasteita osattu/haluttu huomioida, vaan osasto oli pelkkä säilytyspaikka, eikä nuorille ollut aikaa.” Pilvi Hämeenahon (2016, 14) tutkimustulokset kertoivat, että erityislapsen vanhemman kokiessa, ettei ammattilainen huomioi lapsen hyvinvoinnin kannalta olennaisia asioita, hänellä saattaa herätä epäily ammattilaisia, heidän työmoraaliaan tai motivaatiotaan kohtaan.

Aineistossani eräs vanhempi kuitenkin kertoo kohdanneensa akuuttiosaston hoitohenkilökunnalta ymmärrystä autistista lastaan kohtaan. Ymmärryksen saaminen selittää osaltaan vanhemman kertomuksesta välittyneen tyytyväisyyden onnistuneesta hoitajaksosta. ”Lapsen erityispiirteitä kunnioitettiin ja autismia ymmärrettiin, se on usein kaikkea muuta kuin itseltään selvää.” Kyseisellä vanhemmalla on myös kokemuksia siitä, että sosiaali- ja terveystalveissa ymmärryksen saaminen ei ole laisinkaan varma asia. Moni neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen vanhempi kohtaakin syyllistämistä, eikä kyseinen äitikään ole tältä aiemmin muissa palveluissa välttynyt. ”Siihen asti olin saanut kaikkialta vain viestiä siitä, että jos äiti nyt vain yrittäisi vähän paremmin niin lapsi olisi ihan melkein normaali.” Eräs vanhempi kertoo kohdanneensa akuuttiosastolla ammattilaiselta hyvinkin epäasiallista ja rajua puhetta lapsen tilanteesta. ”Lääkäri sanoi, että nuori oli epäonnistunut nuoruusvaiheen kehitystehtävässä (solmimisessa suhteita ikätovereihin) ja lisäksi lääkäri epäili, että me vanhemmat emme antaneet nuorelle ruokaa, vaan näännytimme hänet nälkään.” Vanhempien kertomuksista on havaittavissa, että ammattilaisten puutteellinen neuropsykiatrinen osaaminen johtaa herkästi vanhempien syyllistämiseen.

”Heillä on ihan omanlaiset herkkyydet, joiden ymmärtäminen vaatii ymmärtämistä. Ei edes ole vaikeaa, mutta on vaatimuksiltaan erilaista ja joskus ihan päinvastaista kuin niillä, jolle tämä dg ei kuulu.” Useampi vanhempi esittää näkemyksensä siitä, etteivät ammattilaisten toimintatavat neuropsykiatrisesti oireilevien lasten kanssa ole olleet asianmukaisia ”...itse näin, että siitä oli enempi haittaa kuin hyötyä, koska nepsylasta pakotettiin aivan väärällä tavalla...” Vaikka henkilökunta on vakuutellut osaamistaan, on vanhempi nähnyt toimintatavat ristiriitaisina. ”Ylipäänsä tuntui, että ainakin meidän nuoren tyylisestä autisminkirjosta henkilökunnalla ei ollut tietoa, vaikka muuta vakuuttelivat. Toimintatavat olivat vakuuttelua vastaan.”

Vanhempien kertomusten mukaan myös hoidossa olevan lapsen perheenjäsenten kohtaaminen osastolla on ollut puutteellista. Saattoi jopa olla, ettei perheenjäseniä huomioitu millään tavalla koko hoitojakson aikana. Eräs vanhempi kertoo, että vanhemmat huomioitiin ottamalla mukaan hoitoneuvotteluun, mutta lapsen sisarukset jäivät kokonaan huomiotta. Vanhemmat toivovat, että ammattilaisilta löytyisi osaamista ottaa huomioon koko perhe. Vanhemmat toivovat myös, että ammattilaisilta löytyisi ymmärrystä perheen kokonaistilanteeseen, eivätkä hoitaisi pelkästään lapsen ”uutta vaivaa”. ”Lääkäri olisi laittanut pojan etukäteen asiasta sopimatta kotiin tilanteessa, jossa poika olisi joutunut olemaan yksin kotona monta tuntia. Pojalla on Asperger, tourette, ocd [pakko-oireinen häiriö] ja nyt puhuttiin jo skitsofreniasta eikä hän ole ollut juurikaan yksin kotona, koska hän ei osaa huolehtia itsestään kuten samanikäiset.”

Eräs vanhempi on saanut pahoitteluja hoitohenkilökunnalta hoidon päättymisen jälkeen. ”Lopuksi osastojen hoitajat pahoittelivat meille vanhemmille lääkäreiden toimintaa, sairaalan toimintamalleja ja omia ajatusmallejaan, joita kuvasivat omien sanojensa mukaan mm. juntu-ramaisiksi.” Tiina Kortteiston tutkimusryhmä (2021, 1494) raportoi ammattilaisten todenneen potilaiden osallistumisen esteiksi tiukat säännöt ja perinteiset rutiinit osastoilla. Vanhempien asiantuntijuuden merkityksen tunnustaminen vaatii arvoasetelmien tunnistamista ja ammattilaisten halukkuutta ja kykyä kyseenalaistaa totutut käytännöt (Hämeenaho 2016, 21). Tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien kertomuksista on havaittavissa vanhempien näkemykset siitä, että neuropsykiatrinen osaaminen on erityisosaamista, jota tulisi vahvistaa niin palveluiden kuin ammattilaisten keskuudessa. Eräs vanhempi ajattelee, että ammattilaisen omasta, henkilökohtaisesta kokemuksesta neuropsykiatrisista erityispiirteistä olisi hyötyä: ”Tällaista kaikkea kohtaa silloin, kun järjestelmät on luotu neurotyypillisille ja niitä pyöritetään neurotyypillisten työntekijöiden voimin.”

Omahoitaja antoi puheenvuoron, mutta ei kuunnellut

Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat aktiivisesti kertoneet ammattilaisille lapsensa toimintatavoista, joita he ovat toivoneet käytettävän osastohoidon aikana. Moni vanhempi on esittänyt hoitohenkilökunnalle konkreettisia keinoja, joilla helpottaa lapsen oloa. Kertomusten

mukaan nämä vinkit ovat kuitenkin usein jääneet käyttämättä. ”Omahoitaja antoi kyllä puheenvuoron, mutta ei kuunnellut/huomioinut mitä olin puhunut. Hoitajat eivät myöskään olleet vastaanottavaisia, kun heille yritti kertoa nuoren toimintatavoista ja millaisin keinoin esim. aistikuormitusta voi vähentää ja auttaa nuorta purkamaan.” Pilvi Hämeenahon (2016) tutkimuksen tulokset kertovat vanhempien kokeneen, ettei heidän asiantuntemustaan aina tunnisteta. Hänen tutkimuksensa myös vahvistaa, etteivät vanhemmat koe aina olevansa tasa-arvoisessa asemassa auttamistyön neuvotteluissa. (Hämeenaho 2016, 19.)

Vanhempien esiin tuomat toiveet lapsen hyvinvoinnin tukemiseksi eivät olleet kovinkaan suuria. ”Pyysin lukujärjestystä seinään, missä olisi päiväohjelma, mutta sitä ei tullut.” Ammattilaiset eivät olleet keskustelleet vanhempien kanssa siitä, miksi vanhempien esittämät pyynnöt jäivät toteuttamatta. Vanhemmat ovat kokeneet toiveidensa tulleen vain sivuutetuiksi. Pilvi Hämeenahon (2016, 19–20) mukaan vanhempien antamien tietojen ohittaminen heikentää vanhempien luottamusta ammattilaisia kohtaan ja sillä voi olla negatiivinen vaikutus vanhempien ja ammattilaisten väliseen yhteistyöhön ja vuorovaikutukseen. ”Hänen on hyvin vaikea tehdä sellaista, mikä ei kiinnosta häntä, joten hän katsoi telkkua kyllä, mutta vain Harry Pottereita. Hän ei saanut surffata netissä katselemassa vuoristokuvia tai Google Earth -reittejä, mikä olisi ollut hänelle tärkeä stressinhuojennusmetodi.” Vanhempien antamien tietojen ohittaminen on aiheuttanut vanhemmille huolen siitä, saako heidän lapsensa parasta mahdollista hoitoa.

Vanhempien on tärkeää saada kokea, että he voivat luottaa avunsaantiin, hoitohenkilökunta välittää ja pitää huolta lapsesta sekä tekee kaiken voitavansa (Kanerva & Kuhanen 2017, 194). Erään vanhemman kertomuksesta ilmenee, että ammattilainen on kuunnellut vanhemman huolen keksien esiin tulleeseen ongelmaan ratkaisun. Luvattua toimenpidettä ongelman ratkaisemiseksi ei kuitenkaan koskaan ammattilaisten toimesta toteutettu. ”Toivomaani ymmärrystä osastolta ei herunut. Poika valvoi kaksi yötä, koska osastolla ei ollut pimennysverhoja, eikä sinne järjestetty lupaamia säkkejäkään ikkunaan. Ylimielisesti mitätöivät kaikki autistisen lapsen tarpeet.” Katteettomat lupaukset ovat vaikuttaneet luottamukseen ammattilaisia koh-

taan ja ovat saattaneet aiheuttaa vanhemmille ylimääräistä huolta siitä, miten lapsi pärjää osastolla.

Joidenkin tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien kertomuksessa ilmenee hyvin toteutunut jaettu asiantuntijuus ammattilaisen ja vanhempien välillä. Tällöin vanhemmat ovat tunteet olleensa osallisena asiantuntijana lapsensa ja perheensä asioissa. ”Koin että minua kuultiin ja kunnioitettiin vanhempana ja oman lapseni asiantuntijana.” Tällöin vanhempia ei vain kuunneltu vaan heidän esiin tuomiaan tietoja on myös hyödynnetty lapsen hyväksi. Näissä kertomuksissa osastohoidosta puhuttiinkin useaan otteeseen positiiviseen sävyyn. Erään vanhemman kertomuksessa korostuu vanhemman osallisuus ja asiantuntijuus lapsen hoitosuunnitelmaa laatimisessa. Carita Kuhasen ja Anne Kanervan (2017) mukaan hoitosuhde on aina tavoitteellinen ja sitä ohjaa hoitosuunnitelma. Hoitosuunnitelmaan on määritelty yhdessä yksilölliset hoidon tarpeet, tavoitteet ja hoitotyön menetelmät. (Kuhanen & Kanerva 2017, 144.) Hoitosuunnitelman laatimista varten vanhempien ja ammattilaisten vuorovaikutuksella on ollut tärkeä tehtävä. Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat olleet hyvin tietoisia, mikä heidän lapselleen on tärkeää ja tarpeellista. Vanhempien asiantuntijuutta on toisinaan hyödynnetty ja heidän toiveitaan on kuunneltu hoitosuunnitelmaa varten. ”Meillä oli mukautettu hoitosuunnitelma, joka käytännössä tarkoitti sitä, että poika oli osastolla 7 viikkoa sunnuntai illasta torstai iltaan, kävi ma-to sairaalakoulua ja pe omaa koulua. Tämä oli meidän vanhempien toive, että poika saisi myös olla omassa pienluokassa ystävien kanssa.”

Itse jouduin kaiken tiedon vaatimaan

Vanhempien osallisuutta on rajoittanut merkittävästi vanhempien puutteellinen tai puuttuva tiedon saanti. Tutkimukseni mukaan vanhempien osallisuuden tunteeseen voidaan vaikuttaa jo sillä, että vanhemmille esitellään osasto ja kerrotaan heille osaston toimintatavoista. Tämä on tarpeen huolimatta siitä, onko lapsi ollut osastolla ennenkin. ”Aiemmillä osastojaksolla on pidetty alku- ja loppupalaveri, käyty yhdessä läpi osaston päivärytmi ja säännöt ym. Nyt näitä ei tehty... ilmeisesti oletettiin meidän muistavan kaiken parin vuoden takaa.” Kun vanhempi on saanut heti hoitajakson alussa asianmukaista ja riittävää tietoa, on se herättänyt luotta-

musta ja turvallisuutta epävarmassa, pelottavassa tilanteessa. "Vastaanottava hoitaja oli ystävällinen ja asiallinen, ja huomioi ihanasti vanhemmat ensimmäisen vuorokauden aikana pitämällä meidät ajan tasalla tilanteesta."

Vanhempien kertomukset korostavat, että aina vanhemmat eivät ole saaneet riittävästi tietoa lapsensa voinnista. Toisinaan vanhemmat ovat joutuneet olemaan itse hyvin aktiivisia ja selvittämään ammattilaisilta lapsensa vointia. Vanhemmalla lienee olleen ajatus ja toive, että myös osastolta olisi oltu aktiivisesti yhteydessä kotiin päin ja tiedotettu lapsen tilasta. "Lapsen ollessa osastolla, itse soittelin ja kyselin lapsen vointia. Kukaan ei meille soittanut ja kertonut miten lapseni voi." Toisinaan vanhempi on joutunut jopa vaatimaan tietoa, saamatta siltikään suoria ja selkeitä vastauksia. Kyseinen vanhempi pohtii kertomuksessaan, että oliko tiedon saannin vaikeudessa kyse hierarkiasta: "Olisin toivonut suoria vastauksia tai jos kiertelyssä oli kyse hierarkiasta, niin olisi sanottu suoraan, että vain lääkäri saa vastata tähän kysymykseen". Myös Paula Lehdon (2004) tutkimuksessa on tullut ilmi, että vanhemmat pitävät tärkeänä rehellistä ja välitöntä vastaamista vanhempien esittämiin kysymyksiin. Luottamus vanhempien ja hoitajien sekä lapsen välillä vahvistuu, kun pystytään puhumaan myös ikävistä ja vaikeista asioista. (Lehto 2004, 60.)

Eräs vanhempi kertoo keskustelleensa päivittäin puhelimesta hoitajien kanssa. Hän on saanut kertomansa mukaan hyvin tietoa, kuinka lapsen päivä oli mennyt. Vanhempi ei kuitenkaan ole saanut oleellista tietoa lapsensa voinnista ja tilasta päivittäisistä puheluista huolimatta. "Epi-kriisi osastoajasta tuli muutaman viikon kuluttua, josta hämmästyksenäni huomasin, että tyttäreni oli saanut masennustesteissä vakavan masennuksen pisteet. Tästä ei kukaan ollut kertonut mitään." Vanhemman pitäminen ajan tasalla ei toteutunut myöskään seuraavassa vanhemman kertomuksessa: "Minulle jäi varsin hyvin mieleen asia, kun ajoin [paikkakunnalta A paikkakunnalle B] ennakkoon sovittuna aikana ja eteisessä ilmoitettiin, että en voi tulla tapaamaan, kun on lepositeissä. Tässä vaiheessa hoitajalla oli suurin huoli siitä, että olin eteisessä (kun osastolle ei päässyt) ilman maskia. Eivät ilmoittaneet asiasta, vaikka tiesi että olen tulossa ja asioiden prioriteetit aivan hukassa." Anne Kanerva & Carita Kuhanen (2017, 194)

toteavat, että potilaan voinnin muutoksista ja suunnitelmista tiedottaminen kuuluu osaksi perheen huomioimista.

Erään vanhemman kertomuksesta on havaittavissa, kuinka tärkeää on kertoa vanhemmille käytetyistä hoitotoimenpiteistä sekä perustella niiden tarpeellisuus. Toisen vanhemman mukaan lääkärin rooli korostuu, kun kyseessä on rankat hoitotoimenpiteet. Tällöin vanhempi on kaivannut lääkärin antamaa tietoa ja keskustelua vanhempien kanssa. "Hoitajat kertoivat asian [pakkohoitomääräyksestä], vaikka mielestäni lääkärin kuuluisi kertoa perustellen asia vanhemmille. Kovia otteita, kiinnipitoa, lääkkeiden pakkosyöttöä ja injektioita. Varmaan perusteltuja kaikki, mutta ahdistavat poikaa ja meitä vanhempiakin pahasti." Tässä tapauksessa vanhemmat ovat päässeet keskustelemaan lääkärin kanssa ensimmäisen kerran vasta loppupalaverissa. Tällöinkin lääkärinä toimi hoitavan lääkärin sijainen. "Lääkäriä emme tavanneet emmekä saaneet puhelimeenkaan koko kuukauden aikana." Kun itsemääräämisoikeutta on jouduttu rajoittamaan, on tärkeää perustella selkeästi ja tarpeeksi moneen kertaan, miksi näin toimitaan. Kokemuksista tulisi keskustella hoidon aikana ja ne tulisi saada selvitettyä ennen kotiutumista, että luottamus sairaalaa ja hoitotyötä kohtaan säilyisi. (Kuhanen & Kanerva 2017, 150.) "Emme tiedä vielääkään varmaksi, että miksi poika eristettiin ja mikä oli tämän "hoidon" tavoite."

Vanhemmat eivät tuo kertomuksissaan esiin, että heille olisi missään vaiheessa esitelty erilaisia vaihtoehtoja lapsensa asioihin liittyen. Laura Bolandin tutkimusryhmän (2017) tutkimukseen osallistuneista vanhemmista lähes puolet koki, ettei heille tarjottu hoitovaihtoehtoja koskien lapsensa terveyspäätöksiä. Vaihtoehtojen antaminen on tutkijoiden mukaan ratkaisevan tärkeää niin sitoutumisen kuin tietoisuuden kannalta. (Boland ym. 2017, 6–7.) Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat olisivat toivoneet saavansa ohjeistusta ja tietoa ammattilaisilta muun muassa lapsen sairaudesta ja kuinka sen suhteen heidän tulisi toimia. "...eikä meitä vanhempia ohjattu, miten meidän tulisi toimia pakko-oireiden kanssa." Dylan Davidson, Kristin Reynolds, Jennifer Theule ja Steven Feldgaier (2022, 10) ovat tutkimuksessaan osoittaneet, että vanhemmat ovat halukkaita saamaan tietoa paljon ja mieluummin ni-

menomaan suoraan terveydenhuollon ammattilaisilta kuin esimerkiksi internetin tarjoamaa tietoa.

Osastohoidon päättyessä vanhemmat kaipaavat selkeitä suunnitelmia jatkoista. Muutama vanhempi kertoo akuuttihoiton jälkeen jatkojen olleen selvät. "Loppukeskustelu oli hyvä ja selkeä, käytiin läpi havainnot osastojaksolta ja saatiin jatkoa varten tarvittavat lähetteet ja lääkitys oli myös laitettu kuntoon." Eräs vanhempi on joutunut hyvin päättäväisesti ja tiukasti pitämään omia ja lapsensa puolia. Hän on vaatinut ammattilaisia selvittämään lapsen osaston jälkeiset suunnitelmat. "En ottanut poikaani kotiin ennen kuin pojan jatkoasiat olivat selvineet. Poika kotiutettiin kolmantena päivänä, milloin oli loppupalaveri. Saimme lähetteen [autismikuntoutukseen] mikä oli oikea paikka lapselle." Toisinaan kotiin on kuitenkin lähdetty ilman loppupalaveria, täysin tietämättöminä tulevaisuudesta ja ilman tukea. "Mitään jatkohoitohjeita ei annettu, ilmoitettiin vain, että teams-palaveri on silloin ja silloin." Vanhemmat olettavat, että hoitohenkilökunnalla olisi tietoa erilaisista mahdollisuuksista jatkohoidon suhteen tai heillä olisi vähintään taitoja selvittää niitä. "Ainut hyöty osastojaksosta oli maksusitoumus avopuolen kuntoutuspalveluun, joka oli täsmäapua juuri meidän tilanteeseen, mutta mistä ei kukaan ollut maininnut ennen yhtä osaston työntekijää."

4.6 Lapseni selvisi kuitenkin hengissä osaston ansiosta ja osastohoidosta huolimatta – Osastojakson päättyminen

"Lapsi oli osastolla 5 vrk ja tänä aikana vain yhden kerran oli hoitajan kanssa keskustelu. Muuten lapsi makasi omissa huoneissa. Olisi tarvinnut keskusteluapua ja keinoja ahdistuksen lieventämiseen, mutta osasto oli täysi ja aikaa ei ollut. Kun soitin ja kysyin lapsen vointia niin eipä ollut hoitajilla paljoa kerrottavaa, kun että lapsi ollut huoneessaan. Tuntui että osasto oli vain säilytyspaikka."

Huomattavan moni vanhempi kuvaa osastohoitoa säilytyspaikaksi. Lapsen hoito osastolla ei ole vastannut suuren osan tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien odotuksia. "Lapsi koki osastolla olleen kivaa, kun oli saanut vaan pelailla pleikkaa jne." Osa vanhemmista odotti lap-

sensa saavan akuuttijakson aikana terapiaa ja kuntoutusta. Eräs vanhempi oletti, että lapselle tehdään jakson aikana myös tutkimuksia. Moni vanhempi mainitsee kertomuksessaan lapsensa lääkehoidosta. Jokunen vanhempi on tyytyväinen, kun lääkehoito saatiin jakson aikana kuntoon ja lapselle löytyi lääkkeeseen oikea annos tai uusi, parempi lääke. Joidenkin vanhempien kertomuksesta nousee esiin, että he olisivat toivoneet lapsen saavan muutakin apua kuin lääkehoitoa. "Olimme järkyttyneitä, kuinka huonoa hoito oli tai sitä ei lääkehoidon lisäksi ollut lainkaan."

Lapsen ongelmat eivät välttämättä ilmenneet osastolla ammattilaisille ollenkaan koko hoitajakson aikana. Tällöin vanhempien huolia ei ole otettu tosissaan ja tulkinnat ongelmista saattoivat vääristyä eikä lapsi saanut tarvitsemaansa apua. "Osastolla juttelin haku- ja vientitilanteissa osaston henkilökunnan kanssa ja aina palaute oli, että hyvin mennyt. Ne ongelmat, joita kotona oli, ei osastolla näkynyt. Samoin palaverit; tätä samaa. Olin tosi yksin tilanteessa, apua en koe saaneeni osaston puolelta, muuta kuin sen, että lapseni oli siellä 'säilössä' hetken, eikä ongelmiin saatu apua." Toisinaan vanhemmat ovat nähneet lapsensa ongelmat niin vakavina, että he ovat saattaneet olla jopa pakkohoidon kannalla.

Eräs vanhempi kertoo lapsensa olleen syvästi masentunut ja itsetuhoinen. Lapsi on tästä huolimatta päätetty kotiuttaa ammattilaisten toimesta, lapsen omasta tahdosta. Asiasta ei keskusteltu laisinkaan lapsen vanhempien kanssa. "Kolmantena päivänä hoitoon kirjautumisesta menin osastolle palaveriin, luulin että suunnittelisimme hoidon pituutta ym. Kävikin ilmi, että lapseni hoito päättyi hänen omasta tahdosta tuohon hetkeen eikä hoitava taho nähnyt tarvetta tahdonalaiseen hoitoon määräämiseen." Sairaalahoido ei tässä tapauksessa kuitenkaan päätynyt kotiin. Vanhemman kertomuksesta ilmenee, miten vaaralliseen ja vakavaan tilanteeseen lapsi ja hänen perheensä voivat joutua, kun vanhempia ei riittävästi kuunnella. "Automatkalla [osastolta kotiin] nuori ilmoitti lähtevänsä heti kotoa voimakkaan ahdistuksen vuoksi hatkaan ja uhkasi myös tappaa itsensä. Automatka päättyi sosiaalipäivystykseen, josta lapsi päädyttiin sijoittamaan laitokseen, joka onneksi oli kotimme kanssa samassa kaupungissa."

Monella vanhemmalla on ollut eriävät näkemykset ammattilaisten kanssa hoitajakson pituudesta. Moni vanhempi on kokenut lapsen hoitoajan olleen liian lyhyt. "Kriisijakso kesti viikon, koska tarvetta ei kuulemma pidemmälle pätkälle ollut." Vanhempi on myös tulkinnut, että osastohoidossa olevien lasten hoitajakset ovat loppuneet väärin ja ehkä jopa kyseenalaisin perustein. "Ikävältä myös tuntui, että selvästi oli kiire saada potilaat äkkiä ulos osastolta uusien potilaiden tieltä." Vanhempien kuunteleminen, lapsen tilanteen vakavuuden ymmärtäminen sekä vanhempien ottaminen mukaan hoitopäätöksiin näyttäytyvät ensiarvoisen tärkeältä. Yhteinen päätöksenteko on tutkitusti lupaava keino vanhempien osallisuuden parantamiseksi (Boland ym. 2017, 7). Vanhempien ja ammattilaisten välinen dialogi on lapsen oikean avun saamisen kannalta erityisen merkittävää. Tämä korostuu erityisesti tilanteissa, joissa asiat nähdään eri tavalla. Minna Laitilan (2010) mukaan turvallisessa suhteessa asiakas voi luottaa työntekijään silloinkin, kun asiat eivät suju suunnitelmien mukaan tai niistä ei olla samaa mieltä. Turvallisessa ja luottamuksellisessa suhteessa asiakkaalla sekä työntekijällä on mahdollisuus olla rehellinen, antaa palautetta ja myös kyseenalaistaa tehtyjä ratkaisuja. (Laitila 2010, 106.)

Kun vanhemmat kokivat, ettei jaksosta ollut heidän lapselleen hyötyä, kuvaavat he tunteneensa helpotusta ja iloa jakson päättymisestä. "Jakson päättyessä olo oli helpottunut, sillä nuori ei saanut osastolla ollessaan ja olemisestaan apua haasteisiinsa." Ajatukset kotiutumista ovat saattaneet olla myös ristiriitaisia, jolloin vanhemman tunteet ovat olleet ilon ja epävarmuuden sävyttämiä. "Olin pettynyt, ettei meidän hätää otettu tosissaan. Joskin iloinen, mutta varpailaan, että lapsi tuli takaisin kotiin." Useampi vanhempi pohtii kertomuksessaan, kuinka he tulevat osastojakson jälkeen selviämään. Vanhemman huolena on ollut oma ja koko perheen jaksaminen. "Jakson loppuminen pelotti, koska tiesin, ettei lapseni parane enkä saa kotiin yhtään helpompaa lasta." Kertomusten mukaan vaikuttaa siltä, että vanhemmilta itseltään vaaditaan kohtuuttomasti jatkohoidon toteutumisen suhteen. Perhe jää hyvin herkästi oman onnensa nojaan. Huolimatta siitä, että loppupalaverissa on laadittu hyvät jatkosuunnitelmat, on niiden toteutuminen ollut toinen juttu. "Loppupalaverissa kovia suunnitelmia ja enemmän kotiin apua jne. Mikään ei toteutunut."

Kun vanhempien odotukset hoidosta eivät vastanneet todellisuutta, tunsivat he suurta pettymystä koko osastojaksoa kohtaan. Tutkimustulosteni mukaan erityisen merkittävää on, että vanhemmilla on selkeä käsitys lapsen hoitojakson tavoitteista. Tällöin vanhemmat tietävät, mitä jaksolta on odotettavissa. Eräs hoitojaksoon tyytyväinen vanhempi tuo kertomuksessaan esiin hoitojaksolle asetetut tavoitteet. "Jakson tavoitteet toteutuivat, eli saatiin kartoitettua toimintakykyä ja suljettua pois masennus, uusilla lääkkeillä myös vähän hillittyä aggressiivisuutta." Yhdessä vanhempien kanssa luotu hoitosuunnitelma on edistänyt vanhempien kokemusta siitä, että he ovat päässeet vaikuttamaan lapsensa hoitoon. Tällöin vanhemmat ovat kokeneet, että heidän asiantuntijuuttansa arvostetaan ja heidän mielipiteillään ja toiveillaan on merkitystä.

Joskus osastojakso on ollut vanhempien silmiä avaava. "Osastojakso oli järkyttävä herätys siihen, millaiseksi tilanteemme oli autistisen, vaikeasti oireilevan lapsen kanssa luisunut ilman riittävää tukea." Toisinaan osasto on koettu lapselle turvalliseksi paikaksi, ja lapsen kotiin palaaminen on aiheuttanut vanhemmalle jopa pelkoa. "Olisin halunnut jättää hänet ikuisesti säilöön ja turvaan sinne lukkojen taakse." Parhaimmillaan onnistunut lapsen osastojakso voi olla jopa koko perheen "pelastus". Tällöin vanhemmalla on ollut turvallinen olo jättää lapsi ammattilaisten hoitoon. Luottamus ammattilaisia kohtaan on mahdollistanut, että vanhempi on pystynyt keskittymään kotona merkityksellisiin asioihin ja keräämään voimia. "Nyt 10 vuotta myöhemmin olen kuitenkin samaa mieltä, mitä olin silloin kun osastohoito aloitettu, on se, että tuo jakso pelasti perheemme. Me vanhemmat saimme aikaa käsitellä asioita, antaa aikaa pienemmälle lapselle sekä parisuhteelle, joka todennäköisesti olisi kaatunut ilman osastojaksoa. Niin väsyneitä olimme."

Vanhempien huonot kokemukset osastohoidosta saattavat nousta esteeksi jatkossa avun piiriin hakeutumiselle. "Jos pojan tilanne heikkenee, mietimme ja vaadimme taatusti muita apukeinoja ja osasto on viimeinen paikka, minne häntä viemme. Sen verran ahdistavat muistot viime osastojaksosta jäi." Tessa Reardon tutkimusryhmineen (2017, 642) on todennut, että vanhempien käsitykset palvelujen luonteesta ja laadusta sekä aiemmat kokemukset palveluis-

ta on tunnustettu estävän tai edesauttavan avun hakemista. Aiemmat huonot kokemukset on raportoitu olevan myös yksi osallisuutta estävä tekijä (Kortteisto ym. 2021, 1494).

4.7 Vanhemman tarina - Tyyppitarina vanhempien kertomuksista

Lapseni raivokohtaus yltyi niin pahaksi, että hän löi nyrkillään ikkunan rikki. Hän uhkasi tappaa itsensä. Ja myös sisaruksensa. Lapsen ahdistusta oli jatkunut jo pitkään. Meitä vanhempia kannustettiin joka paikassa vain yrittämään kovemmin. Ja me yritimme. Me teimme kaikkemme, aivan uupumiseen saakka. Nyt lapseni oli jo vaaraksi itselleen. Vaarassa olimme myös me muut. Jouduin soittamaan hätäkeskukseen, josta lähetettiin ambulanssi apuun.

Lapsi otettiin sisään lastenpsykiatrian akuuttiosastolle. Jätin lapseni osastolle vieraiden ihmisten hoitoon ristiriitaisin tuntein. Itkin, minua ahdisti ja rintaani puristi. Osa minusta tunsikin kuitenkin helpotusta. Nyt saisimme kerätä voimiamme, saisimme aikaa parisuhteellemme ja voisimme keskittyä perheemme muihin lapsiin, jotka ovat jo pitkään jääneet huomiotta. Olin toiveikas ja luottavainen. Lapseni oli nyt turvassa ja saisimme vihdoinkin apua.

Hyvin pian kuitenkin ymmärsin, että avun saaminen oli silkkaa toiveajattelua. Kuten myös toive lepäämisestä. Voimavarani kuluivat entisestään. Kävin päivittäin lapseni luona osastolla luomassa häneen toivoa. Vietin aikaa hänen kanssaan muun muassa ulkoilemalla, lukemalla lehtiä ja pelaamalla. Minun oli saatava lapseni ajatuksia edes hetkeksi muualle. Olin hyvin huolissani, miten hän oikein pärjää osastolla. Koin suuren pettymyksen kuvitellessani osastolla olevan osaamista kohdata neuropsykiatrisesti oireileva lapsi. Kerroin hoitajille, miten lapseni oloa voisi helpottaa. Hoitajat eivät kuunnelleet. Myös kaikki esiin tuomani lapsen tarpeet mitätöitiin. En tiedä oliko kyse hoitajien tietämättömyydestä vai motivaation puutteesta. Tuntui pahalta, kun hoitaja vähätteli tilannettamme tuumaten, että voisin viedä lapseni takaisin kotiin, vaikka jo heti huomenna. Eräessä tilanteessa kuulin, kuinka osastonhoitaja pilkkasi lastani ja nauroi hänelle kaikkien kuullen. Lapsellani oli paha olla, minulla oli paha olla. Voimme huonosti koko perhe. Olisin kaivannut tukea osastolta koko perheellemme.

Viime viikolla lapseni kotiutettiin. Join kahvit osastolla lapsen pakatessa tavaroitaan. Pohdin, miten minun kuuluisi nyt hänen kanssaan kotona toimia, mutta en saanut tähän neuvoja osastolta. Kertoivat soittalevan aikaa loppupalaverille. Tänään saimme postista epikriisin. Olen hämmentynyt ja ihmeissäni. Epikriisistä ilmenee asioita, joista minulla ei ollut mitään tietoa. Osastolla hoitajat kyllä kertoivat minulle lapseni päivittäisistä tekemisistä, mutta jättivät kertomatta nuo tärkeät ja huolestuttavat asiat, jotka epikriisistä nyt sain lukea.

Olen helpottunut, että lapsemme on taas kotona. En kuitenkaan tiedä, miten jatkossa selviämme. Se on kuitenkin varmaa, että osastolle säilöön en lastani enää koskaan vie. En voi kuin ihmetellä, miksi lastani ei autettu. Miksi hän ei saanut osastolla kuntoutusta tai terapiaa? Miksi hänelle ei tehty mitään tutkimuksia? Olen pettynyt. Olen peloissani koko perheemme tulevaisuudesta.

5 Pohdinta

5.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävää, luotettavaa ja sen tulokset uskottavia, kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Koko tutkimusprosessin ajan toimintaani ovat ohjanneet tiedeyhteisön tunnustamat toimintatavat. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa olen toiminut kiinnittäen huomion erityiseen rehellisyyteen, huoleellisuuteen ja tarkkuuteen. (Ks. Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.) Pohdittaessa laadullisen tutkimuksen luotettavuutta, nousevat esiin kysymykset objektiivisuudesta ja totuudesta. Näkemykset totuuden luonteesta vaikuttavat siihen, miten tutkimuksen luotettavuuskysymyksiin suhtaudutaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 158.)

Kerronnallinen tutkimus perustuu tulkinnalliseen ja konstruktivistiseen lähestymistapaan, joten luotettavuutta tulee lähestyä tästä näkökulmasta (Heikkinen 2018, 184). Hannu Heikkinen ja Leena Syrjälä (2010) esittävät viisi validointiperiaatetta narratiivisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin: historiallinen jatkuvuus, reflektiivisyys, dialektisuus, havahduttavuus ja toimivuus. Kertomukselliselle tutkimukselle on tunnusomaista tulkinnallinen ja hermeneuttinen totuuskäsitys, joihin validointiperiaatteet pohjautuvat. Nämä viisi periaatetta limittyvät keskenään ja kokonaisuus on enemmän sekä toisenlainen kuin osiensa summa. (Heikkinen & Syrjälä 2010, 149; Heikkinen 2018, 185.)

Historiallisen jatkuvuuden periaatteena on, että kertomuksen ajalliset ja paikalliset yhteydet tuodaan lukijalle tiettäväksi. Historiallisen jatkuvuuden periaatetta noudatettaessa tutkija tarjoaa lukijalle mahdollisuuden seurata tapahtumien syy-seurausketjuja. Refleksiivisyysperiaate puolestaan tarkoittaa, että tutkija tarkastelee omaa asennoitumistaan ja suhdettaan tutkimuskohteeseensa sekä ontologisia ja epistemologisia oletuksiaan. Reflektiivisyysperiaate mahdollistaa tutkimuksen läpinäkyvyyden. Tähän liittyy tutkimusprosessin ja valintojen kuvailu, jolloin lukijalle selviää, miten tutkija on tulkintoihinsa päätenyt. Dialektisuusperiaate ym-

märretään dialogisena ja dialektisenä prosessina, jossa ollaan vuorovaikutuksessa tutkittavan kohteen ja muun maailman kanssa. Dialektisuusperiaatetta noudattavassa tutkimuksessa pyritään välittämään eri äänten ja ajatusten polyfonia. (Heikkinen & Syrjälä 2010, 151–155; Heikkinen 2018, 185.)

Havahduttavuuden periaate tarkoittaa, että tutkimus havahduttaa lukijan näkemään asioita uudella tavalla. Narratiivisessa tutkimuksessa puhutaan usein todentunnusta. Todentuntuinen kertomus tuo elävästi mieleen jotakin lukijan itsensä kokemaa. Se voi paljastaa lukijalle myös jotakin uutta, jolloin hänelle aukeaa aivan uusi näkökulma. Toimivuuden periaatteella tarkoitetaan tutkimuksen hyödyllisyyttä ja käyttökelpoisuutta. Toimivuuden periaatteeseen kuuluu huomioida tutkimuksen seuraukset eettisestä näkökulmasta. Tutkijan tulee pohtia, miten tutkimus vaikuttaa tutkimuksen osallistujiin, tutkijoihin, tiedeyhteisöön, yhteiskuntaan ja ihmiskuntaan. (Heikkinen & Syrjälä 2010, 158; Heikkinen 2018, 185–186.)

Eettinen sitoutuneisuus ohjaa hyvää tutkimusta ja on tärkeä osa tutkimuksen arviointia (Heikkinen & Syrjälä 2010, 158; Tuomi & Sarajärvi 2018, 150). Peruslähtökohta ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa on tutkittavien henkilöiden luottamus tutkijoihin ja tieteeseen. Luottamuksen säilyttämiseksi on tärkeää, että tutkimukseen osallistuvien henkilöiden ihmisarvoa ja oikeuksia kunnioitetaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8.) Jotta kohdehenkilöt pysyvät päättämään tutkimukseen osallistumisestaan, on tutkijan annettava riittävät tiedot tutkimuksesta ja huolehdittava, että osallistujat ymmärtävät, mihin he osallistuvat (Laitinen & Uusitalo 2008, 120). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen keskeinen eettinen periaate on tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8). Olen antanut kirjoituspyynnön yhteydessä tutkimuksen taustatiedot ja mahdollistin myös lisätietojen pyytämisen sähköpostitse. Vastailin Facebookissa kirjoituspyyntö-julkaisuun tulleisiin kommentteihin ja kysymyksiin sekä yksityisviestillä tulleisiin yhteydenottoihin. Tutkimukseen on aina voitava osallistua vapaasti, ilman minkäänlaisia ehtoja (Laitinen & Uusitalo 2008, 120). Tutkimukseeni osallistuvilla oli mahdollisuus jälkeinpäin poistaa kirjoituksensa ja perua osallistuminen.

Tutkimukseen osallistuneiden tunnistettavuutta voi turvata valitsemalla osallistujat riittävän laajasta perusjoukosta. Tällöin yksittäisten henkilöiden kokemukset kätkeytyvät lukuisiin muihin samankaltaisiin kokemuksiin. (Laitinen & Uusitalo 2007, 323.) Olen kerännyt aineistoni sosiaalista mediaa hyödyntäen, Penna-työkalun ja Webropolin avulla. Kirjoituspyyntöni on ollut useassa neuropsykiatriin haasteisiin kohdistuvassa Facebook-ryhmässä. Sosiaalisen median hyödyntäminen kirjoituspyyntöön on mahdollistanut osallistujien tavoittamisen anonyymisti akuuttiosaston ulkopuolelta. Tutkimukseni tai tutkimustulokseni eivät kohdistu mihinkään tiettyyn osastoon, sairaalaan tai alueeseen Suomessa. Tämä lisää tutkittavien yksityisyydensuojaa. Yksityisyyden suojaaminen huomioidaan kaikissa tutkimusprosessin vaiheissa. Yksityisyyden suojaamisessa on kysymys siitä, miten tutkimusaineistoa kerätään, käsitellään ja säilytetään sekä siitä, miten tutkimustulokset raportoidaan ja julkaistaan. (Kainulainen & Honkatukia 2021, 127.)

On syytä myös tiedostaa, että vaikka suurin osa tutkimuksen lukijoista ei pystyisi tunnistamaan tutkimukseen osallistuneita, voi se kuitenkin olla joillekin mahdollista (Kainulainen & Honkatukia 2021, 129). Kertojan tarina saattaa olla tunnistettavissa, vaikka nimet ja muut tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohdat on poistettu (Hänninen 2018, 205). Tutkimusraportissa olen kiinnittänyt erityistä huomiota siihen, ettei siinä ilmene mitään kirjoituksissa kerrottuja asioita, joista olisi mahdollista tunnistaa vanhempi tai hänen lapsensa, esimerkiksi osastot ja muut paikat sekä paikkakunnat olen jättänyt mainitsematta. Anonymiteetin turvaamiseksi on huomioitava sitaattien muokkaaminen, esimerkiksi murreilmaisujen ja puheeseen liittyvien maneerien osalta (Laitinen & Uusitalo 2007, 323). Sitaateista olen korjannut mahdolliset kirjoitusvirheet. Sitaatteja muokatessa pidin kuitenkin huolta, ettei kertomuksen sanoma päässyt muuttumaan. Turvatakseni tutkimukseeni osallistuneiden vanhempien sekä heidän lastensa tunnistettavuuden, päätin myös olla merkitsemättä sitaatteihin tunnistetta. Näin tutkimuksestani ei ole yhdistettävissä, mitkä sitaatit kuuluvat saman vanhemman kertomukseen. Tutkimukseni analyysi perustuu koko aineistoon eli 18 vanhemman vastauksiin. Sitaatteja olen ottanut mukaan kaikkien mukana olleiden vanhempien kertomuksista.

Tutkijan vastuu rehellisestä raportoinnista kattaa myös hiljaisempien kokemusten esiin tuonnin. Tutkija kohtaa haasteen siinä, miten hän pystyy sanoittamaan niiden osallistujien kokemukset, jotka eivät ole voineet ilmaista asioita siten, että ne olisivat siteerattavissa sellaisenaan. (Laitinen & Uusitalo 2007, 323.) Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2007, 323) ovat todenneet tutkimuksessaan joidenkin informanttien tiedon tuottamisen jääneen pinnalliseksi ja vastaavasti toisista tulleen avaininformantteja. Myös omassa tutkimuksessani joidenkin vanhempien ääni kuuluu muita enemmän. Tutkimukseen liittyvistä rajauksista seuraa myös monenlaisia ulossulkemisia. Kaikkea vanhempien kertomuksissa esiintyviä asioita en ole voinut analysoida, vaan olen joutunut seulomaan kertomukset pyrkien vastaamaan tutkimukseni kysymyksiin. Vanhempien näkökulmasta katsottuna heille jotakin erityisen merkityksellistä on varmasti jäänyt tutkimuksen ulkopuolelle. (Ks. Laitinen & Uusitalo 2007, 328.)

Kertomuksissa esiintyi myös sellaisia asioita, joihin olisin kaivannut lisätietoja tai selvennystä. Joskus jouduin myös pohtimaan, ymmärsinkö kertoman oikein. Pyrin varmistamaan ymmärrykseni oikein lukemalla tekstin moneen kertaan. Näitä haasteita kohdatessa, mietin olisiko aineisto ollut parempi kerätä haastatteluin, mikä olisi mahdollistanut tarkentavat kysymykset. Toisaalta sillä, että en ole ollut tietoinen tutkimukseen osallistuneiden henkilöisyydestä, enkä ole heitä tavannut tai ollut heihin yhteydessä tutkimuksen missään vaiheessa, on myös omat hyötynsä. Tämä on mahdollistanut vanhemman vapauden kertoa avoimesti juuri niistä asioista, joista hän on halunnut kertoa. Mitä aktiivisempi rooli tutkijalla on aineistonkeruuvaiheessa, sitä voimakkaammin hän vaikuttaa siihen, millaisen tarinan tutkimukseen osallistuja kertoo (Laitinen & Uusitalo 2008, 130).

Vanhemmat kirjoittivat kertomuksissaan hyvinkin aroista ja henkilökohtaisista asioista. Toisinaan tarinan kertominen vie mennessään ja saa kertojan paljastamaan asioita, joita ei ole aikaisemmin kertonut kenellekään (Hänninen 2018, 204). On eettisesti hyvin haastavaa, miten analysoida ja esittää tarinoita niin, että tutkimukseen osallistuneet eivät koe tulleen hyväksikäytetyiksi tai väärinymmärretyiksi (Hänninen 1999, 34). Jo tarinan asettaminen tulkittavaksi objektiksi ja tutkijan tarinasta esittämät tulkinnat saattavat tuntua määrittelemättömällä tavalla loukkaavalta (Hänninen 2018, 204–205). Vilma Hänninen (1999, 34) nostaa esiin kysymyksen

siitä, tulisiko tutkimukseen osallistuneille antaa mahdollisuus kommentoida ja korjata raporttia ennen julkaisemista. Tutkimuksen läpinäkyvyydellä voidaan turvata tutkittavien oikeus tietää, millä tavalla he tulevat tulkituiksi (Laitinen & Uusitalo 2008, 129).

Eettisen arvokkuuden perusta on, että tutkimus kunnioittaa ihmisen ominaisuuslaatua ja antaa hänelle mahdollisuuden ilmaista itseään omalla äänellään (Hänninen 2018, 204). Olen pyrkinyt tutkimusraportissa tutkimukseen osallistuneiden vanhempien kertomusten alkuperäisyyden ja aitouden tuntuun. Kunnioittamalla, tunnistamalla ja tiedostamalla tutkijalla on mahdollisuus päästä lähemmäksi narratiivisen tutkimuksen ajatusta tietämisen subjektiivisuudesta, kohdentaa kiinnostuksensa kertojan näkökulmaan, hänen valitsemaansa tarinaan sekä siihen, mikä on kertojan henkilökohtainen totuus (Laitinen & Uusitalo 2008, 136). Aineistolähtöinen tutkimus on vaikeaa toteuttaa, sillä taustalla on ajatus siitä, että ei ole olemassa objektiivisiä, puhtaita havaintoja sinällään. Tutkimusasetelma ja menetelmät ovat tutkijan asettamia ja vaikuttavat aina tuloksiin. On siis syytä pohtia, voiko tutkija kontrolloida analyysin tapahtuvan tiedonantajien ehdoilla eikä tutkijan ennakkoluulojen saattamana. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 109.)

Tutkimukseni aihe on itselleni tuttu ja läheinen. Virpi Tökkärin (2018) mukaan tavallinen eettinen pulma kohdataan, kun tutkija kokee kertojan kokemuksen tutuksi itselleen. Tällöin tutkijan on oltava erityisen tietoinen, ettei hän rakenna tuloksia omista kokemuksistaan vaan keskittyy analyysissään kertojan kokemuksiin. (Tökkäri 2018, 70–71.) Empatia ja sympatia sekä tietoisuus omista arvoista, asenteista, ajattelutavoista ja tunteista sekä niiden eriyttäminen kertomuksista, mahdollistaa tutkijaa näkemään asiat kertojan silmin ja asettumaan hänen rinnalleen. (Laitinen & Uusitalo 2008, 128.) Olen pyrkinyt lukemaan tarinat vanhempien kertomina ja tulkitsemaan ne heidän kertominaan. Laadullisessa tutkimuksessa kuitenkin tunnustetaan, että aineiston tarkasteluun vaikuttaa muun muassa tutkijan oma persoonallisuus, ikä, sukupuoli ja elämänhistoria. Kysymys on siitä, mille tutkija aineistossa herkistyy ja mitä hän kykenee siitä näkemään, esimerkiksi omat huonot kokemukset estävät tutkijaa näkemästä vaihtoehtoisia tulkinnallisia tapoja. (Laitinen & Uusitalo 2008, 137; Tuomi & Sarajärvi 2018, 160.) On tärkeää tunnustaa, että tulkinnassa ja esityksessä on aina viime kädessä esillä tutki-

jan ääni. Tutkija valikoi ja pelkistää aineiston rikkautta, analysoitiin aineistoa miten tahansa. (Hänninen 1999, 34.) Tutkijan subjektiivisuuden tunnustaminen on osa tutkimuksen eettisyyttä ja luotettavuutta (Laitinen & Uusitalo 2007, 325).

Monelle vanhemmalle tutkimusaihe on ollut herkkä ja muistot kipeitä. Aineistoa lukiessani olen kohdannut kysymyksen siitä, onko kirjoittaminen ja kokemuksen muisteleminen aiheuttanut vanhemmalle haittaa. Onko oikein, että tutkija herättää halun kertoa vaikeista asioista, kerää tutkimukseen tarvitsemat tiedot ja jättää ihminen "oman onnensa nojaan"? Minne saakka tutkijan vastuu ulottuu? Onko tutkija vastuussa siitä, mitä tutkimukseen osallistuja päättää kertoa ja mitä siitä seuraa? Tutkimuksen tarkoitus on olla oikeudenmukaista ja hyödyllistä, hyvää aikaansaavaa. Tutkimuksen ei tule aiheuttaa vahinkoa tutkimukseen osallistujalle. (Laitinen & Uusitalo 2007, 321.) Tutkimustilanteet voivat ja saavat kuitenkin sisältää samantyyppistä henkistä räsitusta ja tunteiden kokemista kuin arkipäivän tilanteet (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8). Pyrkimyksenä tulee olla työskenteleminen tiedon antajien kanssa yhteistyössä tavoitellen hyvän tuottamista (Laitinen & Uusitalo 2007, 321).

Tutkimus ei saa myöskään vaikuttaa haitallisesti ilmiön ymmärtämiseen ammatillisessa kontekstissa tai tiedeyhteisössä. Vahingon tai hyvän tuottaminen on valtakysymys, johon liittyvät tutkijan määrittelyvalta ja päätöksenteko tutkimuksen eri vaiheissa. (Laitinen & Uusitalo 2007, 321.) Olen omannut jo ennen tutkimusprosessiin ryhtymistä hyvän tuntemuksen ja käsityksen kohderyhmästä ja tutkimuksen aihepiiristä. On tärkeää, että tutkija perehtyy ennakkoon tutkittavaan yhteisöön, kulttuuriin sekä näiden historiaan. Näin vältetään aiheuttamasta tarpeetonta haittaa tutkittavalle ja hänen edustamalleen yhteisölle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8.)

Merja Laitinen ja Tuula Uusitalo (2007) toteavat tutkimuksenteossa tarvittavan usein puolen valitsemista. Heidän mukaansa tutkijalla on lupa asemoitua tutkimukseen osallistujien rinnalle, eikä tutkijan tarvitse esimerkiksi yrittää ymmärtää henkilöitä, joiden vuoksi informantit ovat kokeneet ikäviä asioita. Tämä merkitsee sitä, ettei tutkijan tarvitse vältellä vaikeiden asioiden kuvausta ja julkituomista. (Laitinen & Uusitalo 2007, 329.) Olen tutkimuksessani tavoitellut

Merja Laitisen ja Tuula Uusitalon (2007) tavoin rehellistä, kaunistelematonta, mutta hienovaraista otetta. Puolen valitsemisella on myös hyvän tuottamisen ulottuvuus, jolloin tutkimuksella tavoitellaan esimerkiksi tutkimukseen osallistuneiden ja heidän vertaistensa tulevaisuudentilanteen paranemista. (Laitinen & Uusitalo 2007, 329.)

Tutkimukseeni osallistuneet vanhemmat ovat halunneet kertoa enimmäkseen ikäväksi kokemistaan asioita. Vaikka vanhemmat tuovat kertomuksissaan esiin myös positiivisia asioita, on monella jäänyt osastohoidosta kokonaisuudessaan negatiivinen kokemus. Kokemuksella on lopulta varsin epävarma luonne. Helposti voidaan luulla, että kokemamme vastaa tosiasioita. Kokemukseen ei voi kuitenkaan automaattisesti luottaa totuuden lähteenä, vaikka sinänsä tosiasia onkin, että jotakin olemme kokeneet omassa kokemuksessamme. (Kukkola 2018, 46.) Narratiivinen tutkimus ei tavoittele objektiivista tai yleistettävää tietoa. Se pyrkii paikalliseen, henkilökohtaiseen ja subjektiiviseen tietoon, joka voidaan nähdä narratiivisen tutkimuksen vahvuutena. (Heikkinen 2000, 51.) Tutkimukseni ei siis tavoittele yleispätevää totuutta.

Asiakkaiden mielipiteet kokemuksista ja palvelutapahtumista ovat silti aina autenttisia. Organisaatiot ja ammattilaiset voivat suhtautua heidän mielipiteisiinsä väheksyvästi tai arvostavasti. Mielipiteitä voidaan pitää myös väärinä tai oikeina. Kuitenkin asiakkailta saatu palaute on aina aito palvelutapahtuman kokemus. Sen merkitystä nimenomaan autenttisuuden osalta ei voida koskaan kiistää. (Stenvall & Virtanen 2012, 180–181.)

5.2 Keskeisten tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Tutkimukseni tavoitteena oli tuoda esiin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhempien ääntä osallisuuden kokemuksistaan lastenpsykiatrian akuuttiosastolla. Tutkimustuloksiani voidaan hyödyntää kehitettäessä hoitotyön koulutusta, lastenpsykiatrian akuuttiosastohoidon käytänteitä ja johtamista. Aineisto koostui 18 vanhemman vapaamuotoisesta kertomuksesta. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että vanhempien osallisuuden toteutumisessa on ollut merkittäviä puutteita, jotka ovat vaikuttaneet epäedullisella tavalla vanhempien osallisuuden kokemukseen ja kokemukseen koko sairaalahoidosta. Tutkimustulosteni osoittamiin epäkohtiin

on syytä kiinnittää huomiota tavoiteltaessa laadukasta, perhekeskeistä lastenpsykiatrian akuuttiosastohoitoa. Jari Stenvallin ja Petri Virtasen (2012) mukaan sosiaali- ja terveystalvveluja tuottavien organisaatioiden tulisi kiinnittää erityistä huomiota asiakkaiden mielipiteisiin ja erityisesti siihen, mihin heidän puheensa osoittaa. Asiakkaan puheen kohdistuessa esimerkiksi huonoon kohteluun palvelutilanteissa tai palvelun huonoon saatavuuteen, tulisi organisaation tehdä tästä nopeat johtopäätökset. Huono kokemus kertautuu ja organisaatio menettää maineensa nopeasti, vaikka kriittinen palaute ei perustuisikaan todellisuuteen. (Stenvall & Virtanen 2012, 162–163.)

Ammattilaisten neuropsykiatrinen osaaminen korostuu tarkasteltaessa vanhempien osallisuutta. Lapsen psykiatrisen akuuttihoidon alkaessa vanhemmat tuntevat usein väsymystä, uupumusta ja ahdistusta. Vanhemmat kaipaavat tilanteessa ammattilaisilta ymmärrystä ja tukea, mutta ammattilaisten puutteellinen neuropsykiatrinen osaaminen ja kielteiset asenteet johtavat herkästi vanhempien syyllistämiseen ja huolien mitätöimiseen. Raskaassa tilanteessa vanhemman saama emotionaalinen tuki ammattilaiselta näyttäytyy tärkeänä tekijänä vanhemman osallisuuden kokemuksessa. Tutkimukseni tulokset osoittavat, että emotionaalisen tuen saamisessa oli huomattavia puutteita ja vanhemmat kokivat herkästi jääneensä tilanteessa yksin. Tiina Puotiniemi tutkimusryhmineen (2002, 20) on esittänyt vastaavia tuloksia sairaalahoitossa olevien lasten vanhempien puutteellisesta tuen saamisesta. Tutkimuksestani ilmenee, että myös osastolla hoidossa olleen lapsen sisarukset saattoivat jäädä hoitohenkilökunnan toimesta vaille toivottua huomiota. Anne Kanerva ja Carita Kuhanen (2017) painottavat, että potilaan ja perheen hyvinvointi ja terveys ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa. Potilaan hyvinvoinnille on merkityksellistä se, kuinka hänen läheisensä voivat. Toisaalta myös perheen hyvinvointiin ja arkeen vaikuttaa perheenjäsenen vointi. Mielenterveyshoitotyössä perheen huomioon ottaminen on keskeistä. Perhekeskeisyys on myös hyvän hoidon ominaisuus. (Kanerva & Kuhanen 2017, 190.) Tärkeää olisi jatkossa selvittää psykiatrisessa hoidossa olleiden lasten sisarusten osallisuuden kokemuksia ja kehittää ammattilaisten yhteisiä toimintatapoja, jotka huomioivat myös sisarukset.

Vanhemmat kokevat mukanaolonsa osastolla erityisen tärkeäksi. Vanhemmat halusivat olla osallisina lapsensa hoidossa, vaikka väsymys painoi ja vanhempi olisi kaivannut itse lepoa. Lapsen luokse oli päästävä päivittäin, vaikka kodin ja sairaalan välinen matka oli pitkä. Vanhempien mukanaolo esiintyy tutkimuksessani suhteessa lapseen kolmessa eri roolissa. Vanhempi oli lapsen henkinen tuki, lapsen kanssa yhdessä toimija ja ammattilaisille tietojen antaja. Vanhempien mukanaolo syntyi pienistä, konkreettisista asioista. Lapsen seurana oleminen tai lohduttaminen olivat näitä tärkeitä mukanaoloon liittyviä tekijöitä. Vanhemman toimijuus korostuu erityisesti silloin, kun vanhempi kokee lapsen hoidon olevan puutteellista. Useat vanhemmat ovat kokeneet, että lastenpsykiatrian akuuttiosaston hoitohenkilökunnalla ei ole riittävästi tietoa eikä taitoa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsen auttamiseen tai kohtaamiseen. Tällöin vanhemman piti itse toimia lapsensa hyvinvoinnin turvaamiseksi.

Vanhemmat tarvitsevat varmuuden ammattilaisten neuropsykiatrisesta osaamisesta lapsensa huolehtimiseen ja ymmärtämiseen, jotta he voivat olla osallisina lapsensa hoidossa oman jaksamisensa puitteissa ja pystyvät keskittymään myös omien voimavarojensa keräämiseen. Daria Romaniuk kollegoineen (2014) tuo esiin, että vanhempien ei tule joutua tilanteisiin, joissa he tuntevat joutuvansa osallistumaan enemmän kuin haluaisivat tai pystyvät. Toisaalta ammattilaisten on syytä varmistaa myös, että vanhempien osallistuminen ei ole vähäisempää kuin mitä vanhemmat itse toivovat. Hoitohenkilökunnan on syytä muistaa, että vanhempien osallistumistoiveet vaihtelevat, ja heidän tulee tukea vanhempien osallistumista vanhempien valitsemalla tasolla. (Romaniuk ym. 2014, 118, 103.)Jatkossa olisi tärkeää tutkia laajemmin vanhempien toivomaa osallisuutta ja kehittää erilaisia osallisuudenmuotoja, jotta vanhempien osallisuus toteutuisi vanhempien itsensä jaksamalla ja toivomalla tavalla.

Vanhempien osallisuuden toteutuminen vaatii aktiivista vanhempien ja ammattilaisten välistä tiedon jakamista ja käyttämistä. Carita Kuhanen ja Anne Kanerva (2017) näkevät, että hoitohenkilökunnalla on teoreettista ja kokemuksellista asiantuntijuutta, mutta painottavat asiakkaan itse olevan usein asiantuntija omasta sairaudestaan ja elämästään. Hoitaja voikin luottaa potilaan asiantuntijuuteen. Tästä syntyy jaettu asiantuntijuus, jossa korostuu tasa-arvoisuus. (Kuhanen & Kanerva 2017, 147.) Tutkimuksestani nousee korostetusti esiin vanhempien ja

ammattilaisten jaetun asiantuntijuuden puutteellisuus. Vanhemmat tarjosivat ammattilaisten käyttöön omat tietonsa ja asiantuntijuutensa tiedottaen muun muassa neuropsykiatrisesti oireilevan lapsensa erityisistä tavoista ja tarpeista. Paula Lehdon (2004, 65) mukaan tieto sairaalassa olevan lapsen tavoista ja tottumuksista ja niiden jatkumisesta osastohoidossa edistää koko perheen hyvinvointia. Vanhempien esittämät tiedot ja toiveet tulivat usein ammattilaisten toimesta ohitetuiksi. Pilvi Hämeenahon (2016, 16) mukaan vanhempien kokonaisvaltainen ymmärrys lapsen arjesta on tietoa, jota tarvitaan hoidon suunnittelun tueksi (Hämeenaho 2016, 16). Vanhempien kokemusten ja näkemysten kunnioittaminen sekä vanhempien asiantuntijuuden hyödyntäminen ovat tekijöitä, jotka tutkimukseni mukaan edistävät vanhempien osallisuutta. Lapsen parhaan saavuttamiseksi on tärkeää erilaisten tietoperustojen yhteensovittaminen (Hämeenaho, 2016, 19).

Myös vanhempien tiedon saanti on merkittävä tekijä vanhempien osallisuuden toteutumisessa. Vanhempien ammattilaisilta saama tieto on toisinaan ollut riittämätöntä tai jopa puuttuvaa. Tiedon saannin puute liittyi muun muassa lapsen sairauteen, lapsen vointiin ja voinnin muutokseen, lapselle tehtyihin hoitotoimenpiteisiin ja hoitotoimenpiteiden perusteluihin sekä osastohoidon jälkeisiin jatkoihin. Jari Stenvallin ja Petri Virtasen (2012) mukaan tietoisuus tilanteesta ja sen kehittymisestä edistää asiakkaan koettua turvallisuutta. On tärkeää, että asiakas tietää miten hänen hoitoprosessinsa etenee. (Stenvall & Virtanen 2012, 163.)

Vanhemmat kokivat osastohoidon olleen lapselle vain säilytyspaikka, josta apua ei saatu. Monesti vanhempien odotukset osastohoidosta eivät vastanneet todellisuutta. Tämä aiheutti vanhemmissa valtavaa pettymystä ja toisaalta helpotusta osastohoidon päättymisestä. Jari Stenvall ja Petri Virtanen (2012) tuovat esiin, että asiakastilanteessa tavoitteena on löytää yhteinen ymmärrys asiakkaiden tarpeista ja asiakkaiden tarpeiden täyttämisen keinoista. Tämä edellyttää toimintatapojen kehittämistä, miten palveluja käyttävien asiakkaiden kanssa kommunikoidaan ja miten heitä otetaan mukaan keskusteluun. (Stenvall & Virtanen 2012, 162.) Vanhempien kanssa yhdessä luotu hoitosuunnitelma näyttäytyy tutkimuksessani yhteisymmärrystä ja osallisuutta edistävänä tekijänä. Yhteistyössä laadittu hoitosuunnitelma tuo vanhemmille näkyväksi sen, mitä hoitojaksolla tavoitellaan. Myös yhteisellä päätöksenteolla näyt-

täytyy osallisuutta edistäviä vaikutuksia. Aina vanhemmat ei ole tulleet kuulluksi ja lapseen liittyviä päätöksiä on tehty ilman vanhempia. Aito osallisuus perustuu avoimeen asiakkaan ja ammattilaisen kaksisuuntaiseen vuorovaikutukseen (Stenvall & Virtanen 2012, 163).

Tutkimustulokseni osoittavat, että lastenpsykiatrialla, kuten myös muissa sosiaali- ja terveyspalveluissa, toimivien ammattilaisten neuropsykiatriseen osaamiseen tulisi kiinnittää erityistä huomiota. Lastenpsykiatrian akuuttiosastolla ammattilaiset ovat erityisen tärkeässä roolissa vanhempien osallisuuden toteutumisessa. He ovat oleellisessa asemassa myös positiivisten sairaalakokemusten luomisessa. Myös Minna Laitilan (2010) mukaan hoitohenkilökunnalla on merkittävä rooli asiakkaan osallisuuden edistämässä ja toteuttamisessa (Laitila 2010, 184). Lastenpsykiatrialla toimivien ammattilaisten näkemyksiä ja kokemuksia vanhempien osallisuudesta ja sen toteutumisesta tulisi jatkossa tutkia. Näkyväksi tulisi saada myös lasten ja nuorten omia osallisuuden kokemuksia. Vanhempien ja lasten osallisuuden kokemukset vastentahtoisen hoidon osalta nousevat myös yhdeksi jatkotutkimusaiheeksi.

Lähteet

- Arnstein Sherry R. 1969. A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners* (35)4, 216–224.
- Beresford Peter 2012. *The Theory and Philosophy Behind User Involvement*. Teoksessa Carr Sarah & Beresford Peter (toim.) *Social Care, Service Users and User Involvement*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia, 21–36.
- Braun Virginia & Clarke Victoria 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2), 77–101.
- Bruner Jerome 1986. *Actual Minds, Possible Worlds*. Harvard University Press, Cambridge.
- Boland Laura, Kryworuchko Jennifer, Saarimaki Anton & Lawson Margaret L. 2017. Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study. *BMC Pediatrics* (17)1, 1–8.
- Çamur Zühal & Karabudak Seher Sarikaya 2021. The effect of parental participation in the care of hospitalized children on parent satisfaction and parent and child anxiety: Randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Practice* 27(5), 1–11.
- Clark Marion, Davis Ann, Fisher Adrian, Glynn Tony & Jefferies Jean 2008. *Transforming services: Changing lives. A guide for action. Working for user involvement in mental health services paper 3*. The University of Birmingham.
- Davidson Dylan, Reynolds Kristin, Theule Jennifer & Feldgaier Steven 2022. Child ADHD and anxiety: Parent mental health literacy and information preferences. *Child & Family Social Work* 27(7), 1–14.
- Eskola Jari & Suoranta Juha 2008. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere*.
- Franck Linda S., Wray Jo, Gay Caryl, Dearmun Annette K., Lee Kirsty & Cooper Bruce A. 2015. Predictors of parent post-traumatic stress symptoms after child hospitalization on general pediatric wards: A prospective cohort study. *International Journal of Nursing Studies* 52(1), 10–21.
- Friberg Ville, Kakko Kirsi, Salmelin Raili & Borg Anne-Mari 2019. Lastenpsykiatrisen akuuttiosastohoito TAYS:ssa 2017–18. *Lääkärilehti* 74(50–52), 2943–2947.
- Frosch Dominick L., May Suepattra G., Rendle Katharine A.S., Tietbohl Caroline & Elwyn Glyn 2012. Authoritarian Physicians And Patients' Fear Of Being Labeled 'Difficult' Among Key Obstacles To Shared Decision Making. *Health Affairs* 31(5), 1030–1038.
- Gérain Pierre & Zech Emmanuelle 2018. Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Frontiers in Psychology* 884(9), 1–10.
- Gerlander Maija, Kivinen Tuula, Isotalus Pekka & Kettunen Tarja 2013. Potilaan osallistuminen lääkeshoidosta keskustelemiseen. *Tutkiva hoitotyö* 11(2), 14–21.

Halme Nina, Vuorisalmi Merja & Perälä Marja-Leena 2014. Tuki, osallisuus ja yhteistoiminta lasten ja perheiden palveluissa – Työntekijöiden näkökulma. Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen raportti 2/2014. Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, Helsinki.

Heikkinen Hannu L. T. 2000. Tarinan mahti: Narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. *Tiedepolitiikka* 25(4), 47–58.

Heikkinen Hannu L. T. 2018. Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Valli Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-kustannus, Jyväskylä, 170–187.

Heikkinen Hannu L.T. & Syrjälä Leena 2010. Tutkimuksen arviointi. Teoksessa Heikkinen Hannu L.T., Rovio Esa & Syrjälä Leena (toim.) *Toiminnasta tietoon: Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat*. Kansanvalistusseura, Helsinki, 144–162.

Huikko Eeva, Kovanen Leena, Torniainen-Holm Minna, Vuori Miika, Lämsä Riikka, Tuulio-Henriksson Annamari & Santalahti Päivi 2017. Selvitys 5–12-vuotiaiden lasten mielenterveyshäiriöiden hoito- ja kuntoutuspalvelujärjestelmästä Suomessa. Raportti 14/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

Hämeenaho Pilvi 2016. Tieto, valta ja vastuu erityislasten hoidossa. *Elore*, 23(2). Saatavissa: <https://journal.fi/elore/article/view/79256/40158> (Viitattu 25.5.2022)

Hänninen Vilma 1999. Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Tampereen yliopisto, Tampere.

Hänninen Vilma 2018. Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli Raine (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. PS-Kustannus, Jyväskylä, 188–208.

Isola Anna-Maria, Kaartinen Heidi, Leemann Lars, Lääperi Raija, Schneider Taina, Valtari Salla & Keto-Tokoi Anna 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Työpaperi* 33/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki.

Jansen Trine-Lise & Hanssen Ingrid 2017. Patient participation: causing moral stress in psychiatric nursing? *Journal of Caring Sciences* 31(2), 388–394.

Jones Jessica, Nowacki Amy S., Greene Amy, Traul Christine & Goldfarb Johanna 2017. Investigating Parent Needs, Participation, and Psychological Distress in the Children's Hospital. *Hospital pediatrics* 7(7), 385–394.

Juuti Pauli & Puusa Anu 2020. Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan? Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, Helsinki, 9–19.

Juva Kati, Hublin Christer, Kalska Hely, Korkeila Jyrki, Sainio Markku, Tani Pekka & Vataja Risto 2011. Neuropsykiatrian perusteet. Teoksessa Juva Kati, Hublin Christer, Kalska Hely, Korkeila Jyrki, Sainio Markku, Tani Pekka & Vataja Risto. *Kliininen neuropsykiatria*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 14–15.

- Kainulainen Heini & Honkatukia Päivi 2021. Tutkijan eettinen vastuu sensitiivisessä tutkimushaastattelussa. Teoksessa Nieminen Kati & Lähteenmäki Noora (toim.) Empiirinen oikeustutkimus. Gaudeamus, Helsinki, 115–130.
- Kanerva Anne & Kuhanen Carita 2017. Mielenterveyshoitotyön menetelmät. Teoksessa Hämäläinen Kaisu, Kanerva Anne, Kuhanen Carita, Schubert Carla & Seuri Tarja. Mielenterveyshoitotyö. Sanoma Pro Oy, Helsinki, 175–223.
- Kaukonen Päivi & Repokari Leena 2016. Lastenpsykiatrian palvelujärjestelmä. Teoksessa Kumpulainen Kirsti, Aronen Eeva, Ebeling Hanna, Laukkanen Eila, Marttunen Mauri, Puura Kaija & Sourander Andre (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 437–443.
- Kerppola Jenni 2021. Parental Empowerment in Child and Family Services. Väitöskirja. Terveystieteiden tiedekunta 632. Itä-Suomen yliopisto, Kuopio.
- Kivinen Tuula, Vanjusov Heidi & Vornanen Riitta 2020. Asiakkaan ääni – osallisuus ja vaikuttamisen mahdollisuudet. Teoksessa Hujala Anneli & Taskinen Helena (toim.) Uudistuva sosiaali- ja terveysala. Tampere University Press, Tampere, 267–293.
- Kohonen Kirsi & Tiala Toni 2002. Johdanto. Teoksessa Kohonen Kirsi & Tiala Toni (toim.) Kuntalaiset ja hyvä osallisuus. Lupaavia käytäntöjä kuntalaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien edistämiseksi. Sisäasiainministeriö, Helsinki, 5–8.
- Koikkalainen Päivi & Rauhala Liisa 2013. Potilaslähtöisyys: Uhka Vai Mahdollisuus? Tutkiva Hoito-työ 11(2), 44–46.
- Koivisto Ida 2018. Ohjattua vapautta? Itsemääräämisoikeus hallinnan välineenä. Lakimies 116(6), 627–639.
- Kolovos Petros, Kaitelidou Daphne, Lemonidou Chrysoula, Sachlas Athanasios, Zyga Sofia & Sourtzi Panayota 2015. Nurses' perceptions of participation. International Journal of Nursing Practice 21(3), 258–268.
- Kortteisto Tiina, Laitila Minna & Pitkänen Anneli 2018. Attitudes of mental health professionals towards service user involvement. Scandinavian Journal of Caring Sciences 32(2), 681–689.
- Kortteisto Tiina, Laitila Minna & Pitkänen Anneli 2021. Professionals' views on patient involvement in acute psychiatric wards: A qualitative study. Perspectives in psychiatric care 57(3), 1489–1496.
- Koskinen Minna & Sourander Andre 2016. Lastenpsykiatrisen osastohoito ja -tutkimus. Teoksessa Kumpulainen Kirsti, Aronen Eeva, Ebeling Hanna, Laukkanen Eila, Marttunen Mauri, Puura Kaija & Sourander Andre. Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 668–672.
- Kuhanen Carita & Kanerva Anne 2017. Potilaan ja hoitajan hoidollinen yhteistyösuhde. Teoksessa Hämäläinen Kaisu, Kanerva Anne, Kuhanen Carita, Schubert Carla & Seuri Tarja. Mielenterveyshoitotyö. Sanoma Pro Oy, Helsinki, 139–174.

Kukkola Jani 2018. Kokemuksen tutkimuksen metatiede: kokemuksen käsitteen käytön ja kokemuksen ehtojen tutkimus. Teoksessa: Toikkanen Jarkko & Virtanen Ira (toim.) Kokemuksen tutkimus: VI. Kokemuksen käsite ja käyttö. Lapland University Press, Rovaniemi, 41–63.

Laitila Minna 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja. Terveystieteiden tiedekunta 31. Itä-Suomen yliopisto, Kuopio.

Laitinen Merja & Uusitalo Tuula 2007. Sensitiivisen haastattelututkimuksen eettiset haasteet. Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti 15(4), 203–219.

Laitinen Merja & Uusitalo Tuula 2008. Narratiivinen lähestymistapa traumaattisten elämäkokemusten tutkimuksessa. Teoksessa Kaasila Raimo, Rajala Raimo & Nurmi Kari E. (toim.) Narratiivikirja: Menetelmiä ja esimerkkejä. Lapin yliopistokustannus, Rovaniemi, 106–150.

Leemann Lars & Hämäläinen Riita-Maija 2015. Asiakasosallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra). Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. Saatavissa: https://thl.fi/documents/966696/3775621/Tietopaketti_Asiakasosallisuus.pdf/6d5b8baf-d5e4-4618-add6-ca0b9a81f214 (Viitattu 15.5.2022)

Lehto Paula 2004. Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta 999. Tampereen yliopisto, Tampere.

Liverpool Shaun, Pereira Brent, Hayes Daniel, Wolpert Miranda & Edbrooke-Childs Julian 2021. A scoping review and assessment of essential elements of shared decision-making of parent-involved interventions in child and adolescent mental health. *European Child & Adolescent Psychiatry* 30(9), 1319–1338.

Lämsä Riikka, Santalahti Päivi, Haravuori Henna, Pentinmikko Ada, Tuulio-Henriksson Annamari, Huurre Taina & Marttunen Mauri 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Kansaneläkelaitos, Helsinki. Saatavissa: https://www.kela.fi/documents/10180/751941/Lämsä_ym+Tyopapereita78.pdf/8c842b4d915e-4b57-9e16-18c601966a50 (Viitattu 16.6.2022)

Maier Karel 2001. Citizen Participation in Planning. Climbing a Ladder. *European Planning Studies* 9(6), 707–719.

Meneau Matthew, Dugas Michèle, Careau Emmanuelle, Chouinard Maud-Christine, Dogba Maman Joyce, Gagnon Marie-Pierre, Gervais Michel, Gilbert Michel, Houle Janie, Kates Nick, Knowles Sarah, Martin Neasa, Nease Jr. Donald E, Zomahoun Hervé Tchala Vignon & Légaré France 2020. Strategies for engaging patients and families in collaborative care programs for depression and anxiety disorders: A systematic review. *Journal of Affective Disorders* 263, 528–539.

Moilanen Irma & Rintahaka Pertti 2016. Autismikirjon häiriöt lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Kumpulainen Kirsti, Aronen Eeva, Ebeling Hanna, Laukkanen Eila, Marttunen Mauri, Puura Kaija & Sourander Andre (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 217–232.

Muskat Barbara, Riosa Priscilla Burnham, Nicholas David B., Roberts Wendy, Stoddart Kevin P. & Zwaigenbaum Lonnie 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* 19(4), 482–490.

Nivala Elina & Rynnänen Sanna 2013. Kohti sosiaalipedagogista osallisuuden ideaalia. *Sosiaalipedagoginen aikakauskirja* 14, 11–41.

Närhi Kati, Kokkonen Tuomo & Matthies Aila-Leena 2014. Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harjontavalta palvelujärjestelmässä. *Janus. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 22(3), 227–244.

Oranen Mikko 2013. Osallisuus osaksi arkea. Teoksessa Hastrup Arja, Hietanen-Peltola Marke, Jahnukainen Johanna & Pelkonen Marjaana (toim.) *Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen uudistaminen. Lasten Kaste – kehittämistyöstä pysyväksi toiminnaksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen raportteja* 2013:3. Terveiden- ja hyvinvoinninlaitos, 122–126.

Oxelmark Lena, Ulin Kerstin, Chaboyer Wendy, Bucknall Tracey & Ringdal Mona 2018. Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 32(2), 612–621.

Pihlakoski Leena & Rintahaka Pertti 2016. Aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD). Teoksessa Kumpulainen Kirsti, Aronen Eeva, Ebeling Hanna, Laukkanen Eila, Marttunen Mauri, Puura Kaija & Sourander Andre (toim.) *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 243–253.

Polkinghorne Donald E. 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa: Hatch Amos J., & Wisniewski Richard. *Life History and Narrative*. Falmer Press, Lontoo, 5–23.

Power Nina & Franck Linda 2008. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 62(6), 622–641.

Puotiniemi Tiina, Kyngäs Helvi & Nikkonen Merja 2002. The resources of parents with a child in psychiatric inpatient care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 9(1), 15–22.

Puusa Anu, Hänninen Vilma & Mönkkönen Kaarina 2020. Narratiivinen lähestymistapa organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa Anu & Juuti Pauli (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, Helsinki, 216–227.

Puustjärvi Anita 2017. Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden vaikutus yksilön toimintakykyyn. Teoksessa: Parikka Jaana, Halonen-Malliarakis Niina & Puustjärvi Anita. *Vaikeudesta voimaksi: Neuropsykiatriset häiriöt ja niiden huomioiminen koulussa*. Finn Lectura, Helsinki, 10–71.

Raisio Harri, Puustinen Alisa, Hyytiäinen Mika & Wiikinkoski Tarja 2017. *Kansan pulssilla. Tarkastelussa deliberatiiviset turvallisuuskahvilat*. Vaasan yliopiston raportteja 1. Vaasan yliopisto, Vaasa.

Reardon Tessa, Harvey Kate, Baranowska Magdalena, O'Brien Doireann, Smith Lydia & Creswell Cathy 2017. What do parents perceive are the barriers and facilitators to accessing psychological treatment for mental health problems in children and adolescents? A systematic review of qualitative and quantitative studies. *European Child & Adolescent Psychiatry* 26(6), 623–647.

- Riessman Catherine Kohler 2008. *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage Publications, Thousand Oaks.
- Ristolainen Hanna, Roivas Päivi, Mustonen Erja & Hujala Anneli 2020. *Asiakaslähtöinen palveluohjaus*. Teoksessa Hujala Anneli & Taskinen Helena (toim.) *Uudistuva sosiaali- ja terveysala*. Tampere University Press, Tampere, 241–266.
- Romaniuk Daria, O'Mara Linda & Akhtar-Danesh Noori 2014. Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 37(2), 103–121.
- Rouvinen-Wilenius Päivi, Aalto-kallio Mervi, Koskinen-Ollonqvist Pirjo & Nikula Tuuli 2011. Osallisuus osana tasa-arvoa. Teoksessa Rouvinen-Wilenius Päivi & Koskinen-Ollonqvist Pirjo (toim.) *Tasa-arvo ja osallisuus väylä terveyteen. Järjestöt suunnan näyttäjinä*. Terveyden edistämisen keskus, Helsinki, 46–76.
- Selvin Mikael, Almqvist Kjerstin, Kjellin Lars & Schröder Agneta 2021. Patient participation in forensic psychiatric care: Mental health professionals' perspective. *International Journal of Mental Health Nursing* 30(2), 461–468.
- Sihvo Sinikka, Isola Anna-Maria, Kivipelto Minna, Linnanmäki Eila, Lyytikäinen Merja & Sainio Salla 2018. *Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli*. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018. Sosiaali- ja terveysministeriö, Helsinki. Saatavissa: https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf?sequence=4&isAllowed=y (Viitattu 16.5.2022)
- Soila Tuomas & Kaarakainen Minna 2018. Potilaasta kuluttajaksi? Sosiaali- ja terveyspalveluiden asiakkuuksien rakenteellinen muutos mediassa 2007–2017. *Hallinnon tutkimus* 37(4), 270–285.
- Sorkkila Matilda & Aunola Kaisa 2020. Risk factors for parental burnout among Finnish parents: The role of socially prescribed perfectionism. *Journal of Child and Family Studies* 29(3), 648–659.
- Stenvall Jari & Virtanen Petri 2012. *Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistaminen. Kehittämisen mallit, toimintatavat ja periaatteet*. Tietosanoma, Helsinki.
- Sutela Marja 2000. *Suora kansanvalta kunnassa. Oikeusvertaileva tutkimus kansanäänestyksestä kunnan asukkaiden itsehallinnon toteuttajana*. Lakimiesliiton kustannus, Helsinki.
- THL 2022. *Asiakasosallisuuden johtaminen sosiaali- ja terveyspalveluissa*. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/asiakasosallisuuden-johtaminen-sosiaali-ja-terveyspalveluissa> (Viitattu 2.3.2023)
- THL 2023. *Asiakasosallisuus palvelujärjestelmässä*. Saatavissa: <https://thl.fi/fi/web/sote-palvelujen-johtaminen/asiakas-palveluissa/asiakasosallisuus-palvelujarjestelmassa> (Viitattu 2.3.2023)
- Thomas Nigel 2002. *Children, Family and the State. Decision-making and Child Participation*. Policy Press, Bristol.

Tobiano Georgia, Bucknall Tracey, Marshall, Andrea, Guinane Jessica & Chaboyer Wendy 2016. Patients' perceptions of participation in nursing care on medical wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 30(2), 260–270.

Tritter Jonathan & McCallum Alison 2006. The snakes and ladders of user involvement: Moving beyond Arnstein. *Health Policy* 76(2), 156–168.

Tuomi Jouni & Sarajärvi Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsinki. Saatavissa https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (Viitattu 18.1.2023)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta, Helsinki. Saatavissa: https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf (Viitattu 18.1.2023)

Tökkäri Virpi 2018. Fenomenologisen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen Jari & Virtanen Ira A. (toim.) *Kokemuksen tutkimus VI. Kokemuksen käsite ja käyttö*. Lapland University Press, Rovaniemi, 64–84.

Valkama Katja 2009. Muuttuneen asiakkuuden haaste sosiaali- ja terveydenhuollossa. *Hallinnon tutkimus* 28(2), 26–40.

Valkama Katja 2012. Asiakkuuden dilemma. Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. *Väitöskirja. Filosofinen tiedekunta* 267. Vaasan yliopisto, Vaasa.

Vataja Risto 2011. Mitä neuropsykiatria on? Teoksessa Juva Kati, Hublin Christer, Kalska Hely, Korkeila Jyrki, Sainio Markku, Tani Pekka & Vataja Risto. *Kliininen neuropsykiatria*. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki, 16–19.

Vuorenmaa Maaret 2016. Äitien ja isien osallisuus perheessä ja lasten palveluissa sekä osallisuuteen yhteydessä olevat tekijät. *Väitöskirja. Terveystieteiden yksikkö* 2134. Tampereen yliopisto, Tampere.

Vuori Miika, Tuulio-Henriksson Annamari & Autti-Rämö Ilona 2017. Vanhemmuuteen liittyvät huolenaiheet ja psyykinen hyvinvointi neuropsykiatrisesti oireilevien lasten huoltajilla. *Kuntoutus* 40(3–4), 20–33.

Weiste Elina, Käpykangas Sari, Uusitalo Lise-Lotte & Stevanovic Melisa 2020. Being Heard, Exerting Influence, or Knowing How to Play the Game? Expectation of Client Involvement among Social and Health Care Professionals and Clients. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 17(16), 1–21.

Wärdig Rikard, Olofsson Fredrik & Eldh Ann Catrine 2021. Conceptualizing patient participation in psychiatry: A survey describing the voice of patients in outpatient care. *Health expectations* 24(4), 1443–1449.

Liitteet

Liite 1. Kirjoituspyyntö

Kirjoituspyyntö nepsy-lasten vanhemmille/huoltajille, joiden lapsi on ollut hoidossa psykiatrisella akuuttiosastolla.

Vanhempien osallisuuden kokemukset ovat merkityksellisiä ja antavat tärkeää tietoa, kun kehitetään lasten psykiatrisia palveluja. Pro gradu -tutkielmassani on tarkoitus lisätä ymmärrystä ja tietoa vanhempien osallisuudesta. Toivon sinun kirjoittavan vapaamuotoisesti ajatuksiasi ja kokemuksistasi, joita sinulla liittyy omaan osallisuuteesi neuropsykiatrisesti oireilevan lapsesi psykiatrisessa akuuttiosastohoidossa. Voit käyttää halutessasi seuraavia apukysymyksiä:

- Millainen oli tilanne, kun akuuttihoitoon päädyttiin? Millaisia ajatuksia ja tunteita akuuttihoitoon päätyminen sinussa herätti? Saitko tilanteessa toivomaasi ja tarvitsemaasi tukea ja tietoa? Miten koet tulleeesi kuulluksi ja kohdatuksi?
- Miten koet päässeesi osalliseksi lapsen asioihin ja hoitoon osastolla olon aikana? Millaisia ajatuksia ja tunteita lapsen osastolla olo sinussa herätti? Miten koet tulleeesi kuulluksi ja kohdatuksi? Saitko tarpeeksi tietoa ja tukea osastohoidon aikana?
- Millainen oli loppupalaveri ja lähtötilanne? Millaisia ajatuksia ja tunteita sinulla oli jakson loppumisesta? Miten koet tulleeesi kuulluksi ja kohdatuksi? Saitko tarpeeksi tietoa ja tukea tulevaan?
- Millaiset tekijät koet edistäneen tai estäneen osallisuutesi toteutumista hoitoprosessin aikana?

Voit kirjoittaa aiheesta laajasti tarinan muodossa tai yksittäisiä mieleesi jääneitä tilanteita ja tuntemuksia. Tekstin pituudella ei ole rajaa. Kaikki kirjoitukset ovat arvokkaita ja lisäävät ymmärrystä vanhempien osallisuudesta. Kirjoitukset kirjoitetaan nimettöminä. Kirjoituksen lä-

hettämisen yhteydessä sinulta kysytään muutamia taustatietokysymyksiä. **Kirjoituksestasi voidaan julkaista otteita tutkimuksissa ja niiden yhteydessä voidaan julkaista antamiasi taustatietoja. Älä käytä nimiä kirjoittaessasi itsestäsi tai muista yksityisistä henkilöistä. Vältä myös tarkkojen paikkojen mainitsemista kirjoituksessasi, jos sen perusteella voi paljastua sinun tai mainitsemasi kolmannen henkilön henkilöllisyys.**

Lisätiedot:

Anne-Maria Johansson

xxxxx@uef.fi

Sosiaali- ja terveyshallintotieteen maisteriohjelma Itä-Suomen yliopisto

Pakolliset kentät on merkitty tähdellä (*).

Suhteesi lapseen: Äiti Isä Muu huoltaja

Keitä perheeseesi on kuulunut osastohoidon aikaan (hoidossa olleen lapsesi lisäksi)?

Perheeseeni ei kuulunut muita Puoliso Alle kouluikäinen lapsi/lapsia Kouluikäinen lapsi/lapsia Peruskoulun päättänyt lapsi/lapsia

Minkä ikäinen lapsesi oli osastohoidossa ollessaan? Alle 6 vuotta 6–12 vuotta 13–17 vuotta

Kuinka kauan lapsesi osastohoidosta on aikaa? 0–6kk 6kk–1 vuotta yli 1 vuotta