

**Erityinen ensitieto: vanhempien kokemuksia ensitiedosta
lapsen vamman tai kroonisen sairauden kohdatessa**

Anna Kylmänen

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Syyslukukausi 2020

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

TIIVISTELMÄ

Kylmänen, Anna. 2020. Erityinen ensitieto: vanhempien kokemuksia ensitiedosta lapsen vammaan tai kroonisen sairauden kohdatessa. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. 73 sivua.

Ensitieto lapsen vammasta tai sairaudesta on tietoa, joka vanhemmille annetaan, kun syntyneen tai syntyvän lapsen poikkeavuus todetaan varmaksi tai todennäköiseksi. Tämän pro gradu- tutkielma tarkastelee ensitietoa kokemusasiantuntijoiden eli ensitietoa saaneiden vanhempien kautta ja heidän omasta näkökulmastaan. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää, minkälaista ensitiedon pitäisi vanhempien itsensä mielestä olla, ja minkälaisia ilmiöitä tai merkityksiä he ensitietokokemuksiinsa liittävät. Tutkimuksen tarkoituksena on ollut tuottaa ilmiöitä tarkastelevaa tuoretta ja kotimaista tutkimusta, sekä voimaannuttaa ja antaa ääni ensitietotilanteissa olleille vanhemmille.

Tutkimus on fenomenologishermeneuttinen laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin keväällä ja kesällä 2019 yksilöhaastatteluin. Haastateltaviksi valikoitui eri-ikäisiä ja eri ajankohtina ensitietoa saaneita vanhempia (N=8) eri puolilta Suomea. Analyysimenetelmänä tutkielmassa käytettiin laadullista sisälönanalyysia.

Tutkimuksen tuloksena todettiin, että vanhemmat toivovat ensitiedon olevan oikea-aikaista, ymmärrettävää, riittävää ja yksilöllistä. Ensi-tiedon parissa työskentelevien ammattilaisten toivotaan pyrkivän ammattimaisuuteen, perheen arvojen ja erityisyyden tunnistamiseen ja tunnustamiseen, tiedon kertomiseen perheelle sopivalla tavalla, sekä kokonaisuudesta ja kohdatuksi tulemisen tunteesta huolehtimiseen. Niin ikään keskeisenä tuloksena vanhemmat liittivät ensitietokokemuksiinsa vertaistuen merkityksen ja pohdinnat tasa-arvo- ja lapsinäkökulmista. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että ensitiedon kehittämiseksi perheiden omista lähtökohdista on tarvetta, ja että lisätutkimusta tarvitaan.

Asiasanat: ensitieto, huonot uutiset, vanhemmuus, vammaistutkimus

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ.....	2
SISÄLTÖ	3
1 JOHDANTO	5
2 VAMMAISUUDEN YMMÄRTÄMISEN MALLIT.....	9
2.1 Vammaisuuden mallintaminen	9
2.2 Vammaisuuden lääketieteellinen malli	10
2.3 Vammaisuuden sosiaalinen malli	11
2.4 Vammaisuuden sosiaalisen lähestymistavan kehittelyä.....	11
2.5 Vammaisuuden ymmärtäminen tässä tutkielmassa.....	13
3 ENSITieto	15
3.1 Ensitiedon määrittäminen	15
3.2 Huonojen uutisten tutkimus	15
3.3 Huonojen uutisten tutkimus	16
3.4 Ensitietotilanne ja ensitietoprosessi.....	18
4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	19
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	20
5.1 Tutkimuskohde ja lähestymistapa.....	20
5.2 Tutkimuksen osallistujat.....	21
5.3 Tutkimusaineiston keruu.....	23
5.4 Aineiston analyysi	24
5.5 Eettiset ratkaisut.....	26
6 TULOKSET.....	30
6.1 Millaista ensitietoa itse saaneet vanhemmat ajattelevat omien kokemustensa perusteella hyvän ensitiedon olevan?	31
6.1.1 Vanhempien ensitietoon kohdistamat toiveet	31

6.1.2	Vanhempien ammattilaisten toimintaan kohdistamat toiveet	37
6.2	Millaisia ilmiöitä ja merkityksiä vanhemmat liittävät ensitietokokemuksiinsa jälkeenpäin ajateltuna?	47
6.2.1	Vertaistuki	47
6.2.2	Tasa-arvonäkökulma	51
6.2.3	Lapsinäkökulma	53
7	POHDINTA.....	55
7.1	Tutkimuksen tavoite ja tulokset.....	55
7.2	Tulosten tarkastelu	56
7.3	Tutkimuksen arviointi.....	61
	LÄHTEET	66
	LIITTEET.....	72

1 JOHDANTO

Hyvä ja laadukas ensitieto ja ensitietokokemukset ovat kuluneiden 10-15 vuoden aikana nousseet yhä keskustellummaksi ja tunnetummaksi teemaksi niin terveys- ja sosiaalitieteiden toimintakentässä kuin potilaiden, perheenjäsenten ja heidän läheistensäkin keskuudessa. Erityislapsiperhe-elämää käsittelevissä blogeissa, keskustelupalstoilla ja sosiaalisen median kanavissa jaetaan kokemuksia ja ajatuksia perheiden omista ja lähipiiriin sattuneista ensitietokokemuksista, sekä keskustellaan vilkkaasti siitä, millaista ensitiedon pitäisi olla. Keskustelun perusteella kokemukset ensitiedosta ja ensitietotilanteista voivat olla hyvin erilaisia, mutta yksi tekijä näyttää yhdistävän kaikkea keskustelua: ensitiedon laatua ja ensitietokokemusta pidetään erityisenä kokemuksena, jonka onnistuminen on tärkeää. Ensitiedon tärkeyden myötä on tarpeen varmistaa, että kaikenlaisissa tilanteissa olevilla perheillä on yhtäläiset mahdollisuudet saada laadukasta ensitietoa – ensitietoa tulisi siis normittaa ja sen antamisen tapoja yhtenäistää. Jotta yhtenäistäminen ja normittaminen tapahtuisi kehittävällä ja eteenpäin vievällä tavalla, tarvitaan tutkittua tietoa nykytilanteesta.

Ennen tätä tutkielmaa kotimaista ensitietotutkimusta ovat tehneet pääasiassa Anja Taanila (Taanila, Järvelin & Kokkonen, 1998; Taanila, 2002) sekä erityisesti kokemuksellista ensitietoa tutkineet Kaija Hänninen lisensiaatintyössään Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä (Hänninen, 2004) ja Hanna Maijala väitöskirjassaan Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus - Substanttiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämässä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta (Maijala, 2004). Näiden lisäksi merkittävää kotimaista ensitietotutkimusta ei ole 2000-luvulla juurikaan tuotettu.

Suomen ulkopuolella ensitietoa sen sijaan on tutkittu jonkin verran myös 2010-luvulla. Kansainvälisen tutkimuksen soveltaminen hyvin kulttuuri- ja Suomen tapauksessa hyvinvointipalvelumallisisidonnaiseen ilmiöön on kuitenkin haasteellista. Kansainvälisen tutkimuksen soveltamista hankaloittaa muun mu-

assa se, että käsitykset siitä, missä määrin ja kenelle perheiden tukeminen kuuluu, ovat erilaisia eri puolilla maailmaa. Myös käsitykset vammaisuudesta poikkeavat toisistaan jopa eri länsimaiden välillä. Kansainvälistä tutkimusta ja sen soveltamisen problematiikkaa on esitelty tarkemmin myöhemmin tämän tutkielman luvuissa 2 ja 3. Keskeistä on kuitenkin oivaltaa, että tarkasteltavan ilmiön kulttuurisista ja yhteiskunnallisista sidoksista johtuen kansainvälisen tutkimuksen ohella tarvitaan nimenomaan kotimaista ja tiettyyn kulttuuri- ja yhteiskunta-kontekstiin sijoittuvaa tutkimusta.

Vaikka moni asia on pysynyt muuttumattomana sen jälkeen, kun Suomessa viimeksi tehtiin laajamittaista ensitietotutkimusta, moni asia on myös muuttunut. Lääke- ja hoitotieteissä on otettu merkittäviä edistysaskeleita, viestintäteknologiat ovat uudistuneet ja tiedonhaun mahdollisuudet mullistuneet. Yhtäältä viestinnän edellytykset ja mahdollisuudet yhteydenpitoon terveydenhuollon palveluntarjoajien ja -käyttäjien välillä ovat kehittyneet, toisaalta palvelunkäyttäjillä on pääsy jatkuvasti kasvavaan valikoimaan vaihtoehtoisia tiedonhankinnan kanavia. Lisäksi mahdollisuudet jakaa ja vertailla kokemuksia ja pitää yhteyttä vertaisiin on sosiaalisten medioiden synnyn ja yleistymisen myötä enemmän kuin koskaan ennen. Kokemusten jakaminen ei vielä itsessään muuta toimintatapoja tai tiedonantamisen käytänteitä, mutta se voi muokata yksilöiden omia, subjektiivisia kokemuksia ja tulkintoja niistä: omat kokemukset näyttäytyvät uudessa perspektiivissä, kun niitä peilaa vertaisten kokemuksiin. Näin ollen voidaan ajatella, että vaikka omasta ensitietokokemuksesta olisi kulunut jo kymmeniä vuosia eikä kokemus itsessään enää muutu, sille annetut tulkinnat ja merkitykset voivat kuitenkin muuttua, kun sosiaalinen todellisuus ympärillä muuttuu. Päivitetyt tutkimuksen tekeminen ensitietokokemuksista ja niille annetuista merkityksistä on siis perusteltua jopa riippumatta siitä, kuinka tuoreita tai vanhoja varsinaiset kokemukset itseasiassa ovat.

Omalta osaltaan tutkimuksen ajankohtaisuutta ja tarpeellisuutta kuvaa myös aktiivinen rooli, jonka erilaiset potilasjärjestöt ovat ottaneet ensitiedon kehittämisessä 2020-luvulle tultaessa. Esimerkiksi Autismi-liitto (entinen Autismi-

ja Aspergerliitto) toteutti vuosina 2014-2017 Arjessa alkuun- ohjelman, jonka tavoitteena oli kouluttaa vertaisosaajia autismikirjon diagnoosin saaneiden perheiden varhaiseen tukeen (Autismi- ja Aspergerliitto ry., 2015). Useat yhdistykset, Kehitysvammaisten tukiliitto (KVTL, 2014) mukaan lukien, on puolestaan laatinut omia ensitietopaketteja ensitietosuosituksineen. Järjestöjen tuottamien materiaalien lisäksi erilaisia diagnoosi- ja tilannekohtaisia ensitieto-oppaita on laadittu jonkin verran muun muassa opinnäytetöinä. Myös Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n, Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön ja Kehitysvammaliiton yhteinen, vuonna 2018 aloitettu Minua kuullaan- hanke pyrkii ensitiedon kehittämiseen ja uudistamiseen mm. yhteistyössä ensitiedon kehittämiseksi perustettu, viranomais- ja järjestötoimija-tahoista koostuvan Ensitieto- verkoston kanssa (Minua kuullaan- hanke, 2019). Kaikkien näiden hankkeiden taustalla voidaan tulkita vaikuttavan yhteisen halun paremman, perheitä ja potilaita itseään osallistavan ensitiedon kehittämiseen.

Viimeisin todella merkittävä edistysaskel ensitiedon kehittämisessä ja yhtenäistämässä otettiin vuonna 2013, kun Ensitieto-verkosto jätti Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:lle aloitteen, jossa se pyysi yhdistystä vetoamaan Suomalaiseen Lääkäriliitto Duodecimiin ensitietoa koskevan Käypä hoitosuosituksen laatimiseksi. Ensitieto- verkosto myös suomensi Irlannin Informing Families of their child's disability. National Best Practice Guidelines- ohjeistuksen, ja suositti sen käyttämistä suomalaisten ensitietosuositusten laatimisen perusteena (Aloite Suomen Lastenlääkäriliitolle ensitietoa koskevan Käypä hoito- suosituksen laatimiseksi, 2013). Aloitteen saamasta positiivisesta vastaanotosta huolimatta suositusten laatiminen on tänään, loppuvuodesta 2019, edelleen aloittamatta.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on näin ollen nivoa yhteen 2000-luvun taitteessa tehtyä laadukasta ensitietotutkimusta ja 2010-luvulla tehtyä ansiokasta järjestö- ja kokemusasiantuntijalähtöistä kolmannen sektorin työtä, päivittäen ja yhdistäen kummallakin saralla tehdyt parhaat löydöt ja oivallukset. Ensitietoa lähestytään osittain kolmannen sektorin inspiroimana vanhempien omasta näkökulmasta ja heidän kokemustensa kautta. Lisäksi vanhempien näkökulman tar-

kempeaan tarkasteluun on innoittanut se, että jo Hänninen (2004) havaitsi vanhempien ja työntekijöiden näkemysten ensitietoprosessin onnistumisesta poikkesivat toisistaan merkittävästi. Hännisen tutkimuksessa työntekijät kokivat vanhempien ja ammattilaisten kohtaamiset poikkeuksetta onnistuneiksi toisin kuin vanhemmat, joiden kokemukset olivat hyvinkin moninaisia. Ensitietokokemus voi siis olla samanaikaisesti sekä ”hyvä” että ”huono” riippuen siitä, keneltä kysytään. Näin nyt käsillä olevan tutkimus ei yritäkään löytää yksiselitteisiä ominaisuuksia kuvaamaan ”hyvää” tai ”oikeaa” ensitietoa. Sen sijaan tutkimus tarkastelee ensitietokokemuksia ja niihin kohdistettuja toiveita ja odotuksia yhdestä arvokkaasta näkökulmasta: ensitietoa saaneiden vanhempien omasta näkökulmasta. Vanhempien näkökulma nostetaan esiin pyytämällä heitä kuvailemaan ensitietohetki ja -prosessi sekä niitä edeltäneitä ja seuranneita vaiheita omasta näkökulmastaan sekä sanallistamaan ajatuksiaan ja pohdintojaan ennen, aikana ja jälkeen ensitiedon. Tutkimuksen ensimmäisenä tehtävänä on ollut selvittää, millaisia ilmiöitä ja merkityksiä ensitietoa saaneet vanhemmat liittävät omiin ensitietokokemuksiinsa. Tämän lisäksi on pyritty selvittämään, millaiseksi nämä vanhemmat omien kokemustensa perusteella ymmärtävät hyvän ensitiedon.

Tutkimuksessa ensitieto on käsitetty laajasti niin, että ensitietoa on yhtäältä tietyllä hetkellä annettu, aivan ensimmäinen tieto lapsen tai sikiön (mahdollisesta) sairaudesta tai vammasta (ns. ensitietotilanne tai -hetki), ja toisaalta ajallisesti pitkäkestoinen ja moniulotteinen vuorovaikutusprosessi, jossa ensitietoa annetaan ja saadaan eri tilanteissa ja eri tasoilla pitkänkin ajan kuluessa (ns. ensitietoprosessi). Jälkimmäisen piiriin kuuluvat sekä tapaukset, joissa sikiödiagnostisesta löydöstä tai lapsen vamman tai sairauden havaitsemisesta on käynnistynyt muodollinen, esimerkiksi sairaalan tai terveysaseman toteuttama tietyn pituinen ensitietoprojekti, että ne tapaukset, joissa ensitietoa on saatu ja haettu eri tahoilta ja eri lähteistä pitkän ajanjakson kuluessa ilman minkään yksittäisen tahon koordinoitua. Vanhempien kokemuksia on tarkasteltu sekä ensitietohetkien että ensitietoprosessien osalta.

2 VAMMAISUUDEN YMMÄRTÄMISEN MALLIT

2.1 Vammaisuuden mallintaminen

Vammaisuutta on vammaistutkimuksen ja vammaispoliittisen liikehdinnän historian aikana pyritty kuvamaan ja ymmärtämään erilaisten teoreettisen lähestymistapojen avulla. Tämän tutkielman kannalta olennaisimpia ovat vammaisuuden lääketieteellinen malli (medical model), vammaisuuden sosiaalinen malli (social model) sekä sosiaalinen lähestymistapa (social approach) vammaisuuteen.

Tämän luvun kahdessa jälkimmäisessä alaluvussa syvennyttään vammaisuuden sosiaaliseen lähestymistapaan ja kuvaillaan sitä, miten vammaisuus ymmärretään nimenomaan tämän tutkimuksen yhteydessä. Sitä ennen luodaan kuitenkin lyhyt katsaus vammaisuuden lääketieteelliseen ja sosiaaliseen malliin. Mallit esitellään ikään kuin toisilleen vastakkaisina siitäkin huolimatta, että niiden eroavaisuuksien korostaminen saattaa herättää epätodenmukaisen mielikuvan mallien välisestä vastakkainasettelusta (ks. Shakespeare, 2006). Tällainen esitystapa on kuitenkin perusteltu siksi, että se auttaa lukijaa hahmottamaan vammaisuuden tutkimuksen historiaa ja nykyisyyttä, sekä ymmärtämään tämän tutkielman kielellisiä ja tutkimuksellisia valintoja. Lisäksi mallien väliset eroavaisuudet tarjoavat alustan, jonka pohjalta tarkastella tieteellisen tutkimuksen suhdetta reaali maailman sosiaalipoliittiseen keskusteluun ja arvokysymyksiin. Se, miten vammaisuus ymmärretään, vaikuttaa nimittäin suoraan siihen, miten siitä puhutaan ja millaista tietoa siitä tuotetaan. Sosiaalisesti tuotettu puhe ja siitä kumpuavat arvostukset sekä tieto puolestaan vaikuttavat siihen, millaista sosiaalipolitiikkaa yhteiskunnassa lopulta halutaan toteuttaa.

Erityisesti sosiaalisten lähestymistapojen kannattajat ovat tyypillisesti korostaneet vammaistutkimuksen ja vammaispoliittisen keskustelun väistämättömyyden suhdetta toisiinsa. Esimerkiksi Oliver (Oliver, 1996; Oliver & Barnes, 2010; Oliver, 2013) ja Shakespeare (Shakespeare, 2006; Vehmas & Shakespeare, 2014)

ovat toistuvasti huomauttaneet, että valinta eri vammaisuutta käsittelevien teoreettisten mallien välillä on myös aina poliittinen valinta. Heidän mukaansa vammaistutkimusta tekevä henkilö ottaa eri mallien välillä valitessaan aina käytännössä kantaa myös siihen, tulisiko vammaisuuteen mahdollisesti liittyvät haasteet ratkaista ensisijaisesti lääketieteen vai sosiaalipolitiikan keinoin.

2.2 Vammaisuuden lääketieteellinen malli

Vammaisuuden lääketieteellinen malli tarkastelee vammaisuutta nimensä mukaisesti lääketieteen näkökulmasta. Thomasin (2002), Gruen (2015) sekä Llewelynin ja Hoganin (2000) ajatuksia mukaillen, mallin ydinajatus on, että vammaisuus on lääketieteellisesti todennettavissa olevan vamman tai vaurion (englanniksi impairment) välitön ja väistämätön seuraus. Vammaisuus nähdään luonteeltaan lääketieteellisenä ilmiönä, joka on ensinnäkin yksilön (ei esimerkiksi yhteisön tai ympäristön) ominaisuus ja toisena jotakin sellaista, jota tulisi tai ainakin voisi yrittää "hoitaa" tai "parantaa" (lääketieteen keinoin).

Pelkistäessään vammaisuuden puhtaasti vamman seuraukseksi lääketieteellinen malli normalisoi vammattomuuden ja toimintakykyisyyden sekä toiseuttaa ja epänormalisoi vammaisuuden. Asetelma on paitsi moraalisesti arveluttava ja ihmisiä epätasa-arvoistava, myös käytännössä ongelmallinen: tiedetään, että kaikki ihmiset, joilla on lääketieteellisesti todettavissa olevia vammoja, eivät koe itseään identiteetiltään vammaisiksi (esim. Shakespeare, 2016).

Yhteiskuntatieteellisen vammaisuuden tutkimuksen kentällä lääketieteelliseen malliin kohdistuva kritiikki on ollut runsasta. Edellä mainittujen lisäksi esimerkiksi sekä Abberley (2002) että Holden ja Beresford (2002) ovat todenneet, että vammaisuuden lääketieteellinen malli tulisi nähdä ennen kaikkea teollisen vallankumouksen jälkeisen tuottavuuden paradigman tuotoksena, jossa yksilön arvon ajatellaan riippuvan hänen tuottavuudestaan työmarkkinoilla. Gruen (2015) mielestä sen sijaan malliin kohdistuva kritiikki on niin laajaa, ettei sitä välttämättä tulisi edes käsitellä teoreettisena mallina yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen yhteydessä. Toisaalta valinnee kuitenkin yksimielisyys siitä,

että vammaisuus on pitkään ymmärretty nimenomaan lääketieteellisen mallin kautta niin lääketieteen kuin sosiaalipolitiikankin historiassa. Näin ollen mallilla on sen nykyisestä suosioista riippumatta ollut keskeinen rooli siinä, miten ymmärrys vammaisuudesta on historian saatossa kehittynyt – ja näin myös siinä, miten vammaisuus ymmärretään nykyisin.

2.3 Vammaisuuden sosiaalinen malli

Vammaisuuden sosiaalinen malli on teoreettinen malli, jota on kehitetty erityisesti Iso-Britanniassa lääketieteellisen mallin kritiikin pohjalta 1960-luvulta lähtien (Riddell & Watson, 2014). 1960- ja 1970-luvuille ajoittuu niin ikään vaihe, jolloin vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista vaativa vammaispoliittinen liike syntyi ja eli kulta-aikaansa (Oliver, 2013; Thomas, 2002).

Sosiaalisen mallin ydinajatus on, ettei vammaksi kutsuttava yksilön ominaisuus itsessään tee henkilöstä vammaista. Sen sijaan ajatellaan, että vammaisuus on edellyttää jonkinlaista (vammasta johtuvaa) ulkopuoliseksi- tai paitsi jäämisen kokemusta, jollaista vammaton henkilö ei samassa yhteydessä kokisi. Näin ollen vammaisuutta ei myöskään voi tai tule ”parantaa” lääketieteen keinoin, vaan mahdollisiin ongelmakohtiin on puututtava paitsi jäämisen kokemuksia aiheuttavien tekijöiden, eli fyysisten ja sosiaalisten esteiden, poistamisella.

Sosiaalinen malli kuuluu sosiaalisen lähestymistavan (ks. seuraava alaluku) kattokäsitteen alle. Vaikka sosiaalisen lähestymistavan keskiössä on alusta lähtien huomion siirtäminen yksilön ominaisuuksista (lääketieteellinen malli) ympäristön ominaisuuksiin (sosiaalinen lähestymistapa), varsinaisen vastakkainasettelun vammaisuuden lääketieteellisen ja sosiaalisen mallin välillä käsitteellisesti ensimmäisen Michael Oliver vasta vuonna 1983. (Shakespeare, 2014, 15)

2.4 Vammaisuuden sosiaalisen lähestymistavan kehittelyä

Siinä, missä vammaisuuden lääketieteellinen malli ymmärtää vammaisuuden yksinomaan ruumiilliseksi ominaisuudeksi, on sosiaalista mallia kritisoitu siitä, että se päinvastoin kieltää vammaisuuden ruumiillisen ulottuvuuden (ks. esim.

Oliver, 1996) näin vähätellen tai jopa kieltäen ne potentiaalisesti hyvinkin tuskalliset ruumiilliset kokemukset, joita vammaiset henkilöt vammansa vuoksi kokevat. Oliverin (1996) mukaan kritiikissä on kyse lähinnä terminologisesta väärinymmärryksestä, kun taas Shakespeare (2006) arvioi, että tiukasti tulkittuna sosiaalinen malli todella ohittaa vammaisten henkilöiden todelliset, yksilölliset tarpeet ja keskittyy niiden sijaan sosiaalisen todellisuuden olemukseen.

Vammaisuuden sosiaalisen lähestymistavan kannattajat ovat epäilemättä oikeassa siinä, ettei kaikkia vammaisten henkilöiden kohtaamia haasteita voida hoitaa lääketieteen keinoin (esim. Vehmas, 2005, 56-59). Olisi kuitenkin sekä älyllisesti epärehellistä että eettisesti arveluttavaa ohittaa kokonaan vammaisten henkilöiden ruumiilliset kokemukset. Shakespeare (2006, 10-11) onkin huomauttanut, että sosiaalinen näkökulma vammaisuuteen on monipuolinen joukko erilaisia lähestymistapoja, joista brittiläisessä kontekstissa kehittynyt, yksilön ominaisuuksien ja vammaisuuden välisen suhteen kieltävä sosiaalinen malli on vain yksi – joskin sosiaalipoliittisesti ja akateemisesti varsin merkittävä sellainen. Hänen mukaansa vammaisuuden voi ymmärtää monesta erilaisesta sosiaalisesta näkökulmasta. Näitä kaikkia yhdistää se, että ne hylkäävät individualistisen suhtautumisen vammaisuuteen ja päättelevät, että vammaisten henkilöiden elämänlaatua voi ja tulee parantaa sosiaalista inklusiota lisäämällä ja esteitä poistamalla.

Erilaisiin sosiaalisiin lähestymistapoihin kuuluu keskeisesti myös ajatus siitä, että vammaiset henkilöt ovat potentiaalisia sortamisen ja diskriminaation kohteita. Toisin kuin ns. tiukassa sosiaalisessa mallissa, vammaisuutta ei kuitenkaan välttämättä määritellä yksinomaan sorron ja diskriminaation kautta. (Shakespeare, 2006, 11) Tällainen määritelmä nimittäin sulkisi ulkopuolelleen lukuisia henkilöitä, jotka eivät vammastaan huolimatta identifioitu ”uhreiksi” tai jotka eivät koe tarvetta todistella omaa arvoaan yhteiskunnassa. (Shakespeare, 2016)

Yhtenä vaihtoehtona brittiläisessä kontekstissa syntyneelle sosiaaliselle mallille mm. Shakespeare (esim. Shakespeare, 2014; Shakespeare, 2016; Shakespeare, Cooper, Bezmez & Poland, 2018; Clifton, Llewellyn & Shakespeare, 2018)

ja Vehmas (2005; Vehmas & Shakespeare, 2014) ovat pyrkineet käsitteellistämään ns. vammaisuuden relationaalista mallia (relational model). Shakespeare (2006) kutsuu mallia pohjoismaiseksi relationaaliseksi malliksi, Tøssebro (2004) puolestaan skandinaaviseksi tai pohjoismaiseksi lähestymistavaksi. Yhteistä ajatuksille on, että vammaisuus ymmärretään monisävyiseksi jatkumoksi dikotomisesta kyllä/ei -ominaisuuden sijaan (Shakespeare, 2016; Tøssebro, 2004), ja että vammaisuus nähdään relationaalisena tai kontekstuaalisena, eli suhteessa aikaan ja paikkaan. Tietty henkilö voi siis olla ”vammainen” yhdessä tilanteessa, toinen toisessa. (Thomas, 2002; Tøssebro, 2004) Lisäksi vammaisuus nähdään suhteelliseksi myös siinä mielessä, että paitsi- tai ulosjäämisen kokemus vaihtelee ympäristötekijöiden ohella myös yksilön itselleen ja elämälleen asettamien tavoitteiden mukaan. (Vehmas & Shakespeare, 2014)

Relationaalista lähestymistapaa on tutkittu erityisesti Pohjoismaissa (Gustavsson, 2004), minkä ajatellaan liittyvän pohjoismaissa vallalla olevaan, brittiläisestä yhteiskuntarakenteesta merkittävästi poikkeavaan hyvinvointivaltiomalliin, jossa palvelut ovat kaikkien saatavilla. Palveluiden saatavuus puolestaan vaikuttaa olennaisesti siihen, mitä vammaisuus käytännössä on ja miten se ymmärretään.

2.5 Vammaisuuden ymmärtäminen tässä tutkielmassa

Tämä pro gradu -tutkielma ammentaa ennen kaikkea viimeksi kuvatusta vammaisuuden relationaalisten lähestymistapojen joukosta. Lähtökohtana on, että vammaisuus on sosiaalinen ilmiö, joka on olemassa vain suhteessa ympäröivään (sosiaaliseen) todellisuuteen, mutta jolla kuitenkin on olemassa myös fyysisiä ja yksilöön liittyviä ulottuvuuksia. Vammaisuutta ei siis voi olla ilman yksilöllä olevaa vammaksi käsitettävää ominaisuutta, mutta vammasta (impairment) ei kuitenkaan aina seuraa vammaisuutta (disability). Sen sijaan ajatellaan, että vammasta saattaa tietyssä ajassa ja paikassa (vammaisuuden situationaalisuus) yksilöön liittyvistä tekijöistä (toiveet, tarpeet ja aiemmat kokemukset) riippuen seu-

rata ilmiö, jota kutsumme vammaisuudeksi. Carol Thomasin (2002) sanoin, vammaisuuden ei siis nähdä "sijaitsevan" yksilössä vaan yksilön ominaisuuksien ja hänen kulloisenkin ympäristönsä välisessä vuorovaikutuksessa tai sen epäonnistumisessa. Sama tai samat ominaisuudet omaava yksilö voi olla yhdessä ympäristössä vammaton, toisessa vammainen. (Shakespeare, 2016; Tøssebro, 2004; Vehmas & Shakespeare, 2014)

Tässä tutkielmassa vammaisuus ymmärretään siis hyvin laajasti niin, että henkilöllä (tässä tapauksessa lapsella) on jokin sellainen pysyväisluontoinen vamma, sairaus tai kehityksen poikkeama, joka on lähtökohtaisesti ollut epätoivottu ja joka on (tai olisi voinut olla) yhtenä tekijänä lapselle mahdollisesti aiheutuvassa kärsimyksessä. On tärkeää huomata, ettei "vammaisuus" tässä yhteydessä edellytä vammaisuuden kokemusta siinä mielessä, että henkilö itse kokisi olevansa (osa)identiteetiltään vammainen. Paitsi, että tämä ei tutkielman ymmärryksen valossa ole tarpeellista ylipäättäen, on selvää, etteivät vanhemmat voi määrittellä jälkeläisensä subjektiivisia kokemuksia – eikä se olisi tutkimuskysymysten kannalta tarpeellistakaan. On olennaista myös ymmärtää, että relationaalisuutensa vuoksi vammaisuus on vuorovaikutuksessa alati muuttuva ja monisävyinen ilmiö. Tapahtumat, joista vanhempia on tässä tutkimuksessa haastateltu, ovat lähtöisin jopa kymmenien vuosien takaa: vuorovaikutus ympäristön kanssa, diagnoosin tarkentuminen tai muuttuminen jne. ovat voineet muokata lasten identiteettiä merkittävästi vammaisen tai vammattoman henkilön suuntaan.

3 ENSITIETO

3.1 Ensitiedon määrittelyminen

Ensitiedon määrittelyminen tieteellistä tutkimusta varten ei ole yksinkertainen tehtävä. Kirjaimellisesti ymmärrettynä ensitieto on tietoa, joka annetaan ensimmäisenä tai ensimmäisen kerran. Jotta uudelle tiedolle olisi tarve, täytyy sitä edeltää sellainen odottamaton olosuhteiden muutos, josta seuraa tarve uudelle tiedolle – siis ensitiedolle. Periaatteessa ensitietoa voidaan antaa hyvinkin moninaisten tapahtumien (esimerkiksi liikenneonnettomuuden tai tulispalon) jälkeen. Tässä yhteydessä ensitiedolla tarkoitetaan kuitenkin nimenomaan vanhemmille annettavaa, lääketieteellistä tietoa jälkeläisen vammasta tai sairaudesta. Ensitietoa tutkitaan vanhempien näkökulmasta ja heidän kokemuksiansa kautta.

Riittävän laajan näkökulman ja ymmärryksen saavuttamiseksi tutkielman teossa on käytetty lähteinä myös kirjallisuutta, jossa käsitellään sairautta tai vammaa koskevan ensitiedon tai ns. huonojen uutisten (ks. seuraava kappale) kertomista läheisille tai sairaalle itselleen muissa kuin vanhempi-lapsi-tilanteissa (esim. tapaturmainen halvaantuminen aikuisiässä, vakavan sairauden eteneminen terminaalivaiheeseen jne.).

3.2 Huonojen uutisten tutkimus

Englanninkielisessä kirjallisuudessa ensitiedosta käytetään pääsääntöisesti ilmaisuja *first information* (ensimmäinen tieto), *initial information* (alustava tai varhainen tieto) ja *bad news* (huonot uutiset). Näistä viimeiselle löytyy huomattavasti eniten hakutuloksia eri tietokannoista, mutta se on useista syistä myös tämän tutkielman kannalta kaikkein ongelmallisin. Ensinnäkin ”uutiset” (*news*) voidaan ymmärtää ajallisesti varsin lyhyeksi tiedonannoksi, kun taas ensitiedon ei lähtökohtaisesti tarvitse rajoittua yksittäiseen kommunikaatiotilanteeseen. Toisena ilmaisu sisältää oletuksen tiedon ikävyydestä: siitä, että uutinen on (aina)

huono. Kolmantena, huonojen uutisten tutkimus on tehty runsaasti, mutta pääasiassa sellaisista tilanteista, joissa potilas on aikuinen ja mahdollisesti myös itse uutisen ensisijainen vastaanottaja.

Toisaalta huonojen uutisten tutkimuksen hyödyntämistä tukee se, että esimerkiksi Hänninen (2004) on todennut tiedon rakenteen olevan ensitietotilanteissa aina hyvin samankaltainen vamman tai sairauden laadusta riippumatta. Hän myös katsoo, että lapsen sairautta tai vammaa koskeva ensitietotutkimus on alun perinkin liittynyt laajempaan huonojen uutisten kertomisen tutkimustraditioon. Huomio on tämän tutkimuksen kannalta olennainen, sillä haastateltavien valintaa ei haluttu rajata lapsen sairaus- tai vammatyypin perusteella.

Lisäksi huonojen uutisten tutkimukseen viittaamista tukee se, että vaikka vamma ei *välttämättä* aiheuta asianosaiselle haittaa tai kärsimystä, on kuitenkin *mahdollista*, että se aiheuttaa. Näin ollen, kuten Vehmas ja Shakespeare (2014) ovat todenneet, vamman omaaminen ei välttämättä itsessään ole ns. vahingollinen tila (englanniksi harmed condition), mutta se on kuitenkin epätoivottu tila – nimenomaan potentiaalisen vahingollisuutensa vuoksi. Voitaneen siis päätellä, että lapsen vamma on aina huono uutinen; ei siksi, että se olisi vahingollinen, vaan siksi että se voi olla vahingollinen.

3.3 Huonojen uutisten tutkimus

Huonojen uutisten välittämistä on länsimaissa tutkittu 1950-luvulta lähtien. (Hänninen, 2004) Tutkimusten (esim. Farrell, 1999; Rio-Valle, Caro, Juarez, Peña, Vinuesa, Pappous & Quintana, 2018) mukaan terveydenhuollon ammattilaiset kokevat huonojen uutisten kertomisen vaikeimmaksi tehtäväkseen. Huonojen uutisten kertominen herättää ammattilaisissa ahdistusta ja pelkoa, joka Buckmanin (1984) mukaan voi johtua esimerkiksi syytetyksi tulemisen pelosta, henkilökohtaisesta kuolemanpelosta tai epävarmuudesta liittyen omaisten vaikeisiin kysymyksiin.

Vanhempien näkökulmasta huonojen uutisten vastaanottamista ovat tutkineet mm. Nancy Makela (Ashtiani, Makela, Carrion ja Austin, 2014; Makela,

Birch, Friedman & Marra, 2009), Peter Gilbey (2010), Ronald Strauss (Strauss, Sharp & Lorch, 1992; Strauss, Sharp, Lorch & Kachali, 1995) sekä Suomessa erityisesti Anja Taanila (Taanila, Järvelin & Kokkonen, 1998; Taanila, 2002; Taanila, Syrjälä, Kokkonen & Järvelin, 2002), Kaija Hänninen (2004; 2005) ja Hanna Maijala (Maijala, Åstedt-Kurki, Paavilainen & Väisänen, 2003; Maijala, 2004; Maijala, Luukkaala & Åstedt-Kurki, 2009). Osa luetelluista tutkimuksista (esim. Strauss ym., 1995; Gilbey, 2010) keskittyy nimenomaan lääketieteelliseen tilaan liittyvän tiedon välittämiseen. Nämäkin tutkimukset ovat kuitenkin käsillä olevan tutkielman kannalta merkittäviä, sillä ensitiedon rakenne ja vanhempien tuen tarve ensitietotilanteissa näyttäisi olevan hyvin samankaltainen vamman tai sairauden laadusta riippumatta (Hänninen, 2004; Pelentsov, Laws & Esterman, 2015).

Keskeisiä tutkimuksissa ovat havainnot siitä, että ensitiedon kertomisen tapa sekä ensitiedon välittämisen hetki vaikuttavat olennaisesti lapseen ja hänen vanhempiansa (Taanila ym., 1998) sekä vanhempien myöhempään kykyyn selviytyä sairaan tai vammaisen lapsen kanssa (Hänninen, 2004; Taanila, 2002). Myös perheiden omat selviytymisstrategiat ovat vahvasti yhteydessä hoitohenkilökunnalta toivottuun tukeen, joka on laadultaan samanaikaisesti sekä emotionaalista että tiedollista (Maijala, 2004).

Hänninen (2004) ja Maijala (2004) ovat todenneet, että ensitietoprosessissa vanhemmat kaipaavat nimenomaan tarkkaa ja täsmällistä tietoa ja vastauksia kysymyksiinsä sekä tietoa myös siitä, mitä ei vielä tiedetä. Rio-Valle kollegoineen (Rio-Valle ym., 2018) puolestaan on päätelty, että terveydenhuollon ammattilaisten henkilökohtaiset pelot saattavat osaltaan ohjata ensitiedon kertojaa olettamaan, että huonojen uutisten vastaanottaja kyllä tietää mitä on tapahtumassa, vaikkei kysymyksiä esitäkään. Näin työntekijä välttyy ylimääräisiltä kysymyksiltä ja ylimääräiseltä puheelta – näin kuitenkin osallistuen hiljaisuuden kehään, jossa kysymyksiä ei kysytä eikä niihin vastata. (Rio-Valle ym., 2018) Maijalan (2004) mukaan vaillinaisen tiedon tilanteessa vanhemmat saattavat kehittää omia päätelmiään diagnoosin laadusta ja merkityksestä, mikä puolestaan vaikeuttaa uudelleenorientoitumista sikäli, kun tehdyt oletukset osoittautuvatkin vääriksi.

3.4 Ensitetotilanne ja ensitietoprosessi

Ensietieto ymmärretään tässä tutkimuksessa ajallisesti pitkäkestoisena kommunikoinnin kokonaisuutena. Kokonaisuuden käännekohta on ensitetotilanne, jossa lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen kertoo vanhemmille diagnoosin tai alustavan diagnoosin. Aiempi tutkimus osoittaa, että terveyttä koskevia epätoivottuja uutisia vastaanottavat henkilöt kokevat tiedonsaannin nimenomaan näin: prosessina, ei yksittäisenä tapahtumana (Hänninen, 2004; Morse, 2011; Randall & Wearn, 2005; Salander, 2002).

Ensitetiedon saaminen alkaa usein vähitellen esimerkiksi niin, että lääkäri kertoo uutta tietoa sitä mukaa kun sitä saadaan, ja näin vanhan päälle muodostuva uusi tieto johtaa vähitellen käsitykseen tilanteesta ja diagnoosista. On myös mahdollista, että lääkäri välittää tietoisesti tai tiedostamattaan verbaalisia tai nonverbaalisia vihjeitä, joiden avulla tiedon vastaanottajat pyrkivät ennakoimaan tulevaa. (Morse, 2011). Varsinaisen diagnoosin ja/tai ennusteen asettamisen hetki koetaan prosessin tärkeäksi käännekohtaksi (Fallowfield & Jenkins, 2004; Mager & Andrykowski, 2002; Morse, 2011; Randall & Wearn, 2005) mutta prosessi jatkuu vielä pitkään sen jälkeenkin. Morsen (2011) mukaan tiedon vastaanottaminen ei välttämättä ei vielä tarkoita sen ymmärtämistä tai sisäistämistä. Saman suuntaisesti Randall ja Wearn (2005) taas tulkitsevat, että huonojen uutisten ensitetotilanne on vasta pitkän prosessin alkupiste.

Tässä tutkimuksessa ensietietoa lähestytään kahdella eri tasolla: yhtäällä ajallisesti pitkäkestoisena jatkumona (jonka alku- ja päättymispisteen määrittää perhe itse) ja toisaalta yksittäisenä tilanteena eli ensitetotilanteena. Tavoitteena on selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet sekä ensitetotilanteen että ensitietoprosessin, ja millaisia merkityksiä he niille antavat.

4 TUTKIMUSTEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on tarkastella vanhempien kokemuksia ensitiedosta ja ensitietotilanteista sekä merkityksiä, joita näissä tilanteissa olleet vanhemmat kokemuksilleen antavat. Tavoitteena on tuottaa sellaista tietoa, jota voidaan hyödyntää ensitiedon ja siihen liittyvien toimintatapojen kehittämiseen. Tutkimuksen tavoitteena ei kuitenkaan ole tuottaa tietoa siitä, millaista on ”hyvä” tai ”oikeanlainen” ensitieto, vaan tarkastella ensitietokokemuksia ja niihin liittyvää subjektiivista pohdintaa yhdestä keskeisestä näkökulmasta eli vanhempien itsensä näkökulmasta. Tavoitteena on tuottaa käytännöllistä ja soveltamiskelpoista tietoa, mutta tutkimuksen tieteellinen luonne huomioiden ei tarkoitus kuitenkaan ole antaa valmiita tai yksiselitteisiä vastauksia. Käsillä olevan tutkimuksen tutkimuskysymykset tarkentuivat sitä mukaa, kun tutkimus eteni ja (alustava) tieto tutkimuksen kohteesta lisääntyi. Lopullisiksi tutkimuskysymyksiksi muodostuivat:

1. Millaisia ilmiöitä ja merkityksiä vanhemmat liittävät lastaan koskeviin ensitietokokemuksiinsa?

ja

2. Millaista on hyvä ensitieto sitä itse saaneiden vanhempien kokemusten perusteella?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuskohde ja lähestymistapa

Tutkimuksen kohteena ovat lapsen vammasta tai sairaudesta ensitietoa saaneiden vanhempien kokemukset ensitiedosta ja sen merkityksestä. Tutkimuksen kohteena painottuu nimenomaan se, miten vanhemmat ovat kokeneet ensitietotilanteet ja laajemman ensitietoprosessin, ja millaisia merkityksiä he antavat niille jälkikäteen tarkasteltuna. Tutkimus on luonteeltaan fenomenologishermeneuttinen laadullinen tutkimus.

Tutkimus on lähtökohtaisesti tulkinnallinen tutkimus. Tulkinnallisessa tutkimuksessa korostuu tietämisen sisältö, eli tutkittavan subjektin luoma merkitys sisältö. (Sarajärvi & Tuomi, 2018, 86) Tutkimuksella on vahva sosiaalisen konstruktionismin vire, sillä tutkimuksen kannalta keskeiset – ja välillisesti tutkimuksen kohteena olevat – ilmiöt kuten vammaisuus, vanhemmuus ja ensitieto ovat erittäin vahvasti sosiaalisia konstruktioita. Tutkimus tunnistaa näiden ilmiöiden sosiaalisesti rakentuneen luonteen, mutta lähestymistavaksi ei kuitenkaan valikoitunut sosiaalinen konstruktionismi, sillä nämä ilmiöt ovat tutkimuksen kohteena ainoastaan epäsuorasti: tutkimuksen varsinaisena kohteena ovat vanhempien kokemukset.

Kokemusten tutkimiseen fenomenologishermeneuttinen lähestymistapa sopii tieto- ja ihmiskäsityksensä puolesta huomattavasti sosiaalista konstruktioismia paremmin, olkoonkin niin, ettei jälkimmäiseen perustuvaa käsitystä todellisuuden luonteesta voida edellä mainituista syistä täysin hylätä. Lisäksi fenomenologiseen filosofiaan kuuluu ajatus siitä, että paitsi että yksilöiden olemassaolo rakentuu suhteessa maailmaan, jossa he elävät, he myös itse toiminnallaan rakentavat tuota maailmaa. (Laine, 2018, 37) Näin ollen fenomenologisuus ei myöskään ole ristiriidassa konstruktionistisen lähestymistavan kanssa. Tökkerin (2018, 65) mukaan voidaankin ajatella, että sekä fenomenologinen että hermeneuttinen tutkimus asemoituvat laajempaan konstruktivistiseen paradigmaan.

Kuten ihmistieteelliselle tutkimukselle on ominaista, tämäkin tutkimus katsoo todellisuutta pääsääntöisesti ontologisen realismin näkökulmasta: siis olettaen, että todellisuus sinänsä on olemassa subjektista (ihmismielestä) riippumatta kuitenkin niin, että realismin vaatimuksen ei ajatella koskevan sosiaalista todellisuutta, joka muusta todellisuudesta poiketen on olemassa vain suhteessa subjektin sille antamiin merkityksiin (Sarajärvi & Tuomi, 2018, 46, 97) eli on ontologisesti relativistista (Tökkeri, 2018, 66). Juuri nämä merkitykset ja niiden rakentumiseen liittyvät kokemukset ovat tämän tutkimuksen ydintä.

Fenomenologia tutkii sitä, mikä ilmenee (ilmiöitä) kulloinkin toimivan subjektin perspektiivistä ja hänen maailmasuhteidensa. (Laine, 2018, 37) Fenomenologisessa ja hermeneuttisessa ihmiskäsityksessä keskeistä on kokemus, merkitys ja yhteisöllisyys. (Sarajärvi & Tuomi, 2018, 50) Painopiste on yksilössä (koska vain yksilö voi kokea), mutta kokemukset ovat olemassa vain suhteessa yhteisöön. Kokemuksellisuus on fenomenologien mukaan ihmisen maailmasuhteen perusmuoto, sillä maailma, jossa elämme, näyttäytyy meille merkityksinä. Näin ollen kokemusten tutkimus tarkoittaa kokemusten merkityssisällön ja sen rakenteen tutkimusta. (Laine, 2018, 38-39) Hermeneutiikka, jolla yleisesti tarkoitetaan ymmärtämisen ja tulkitsemisen teoriaa, ja jonka tavoitteena on löytää tulkitsemiselle jonkinlaisia säännönmukaisuuksia sekä löytää ilmiöiden merkityksiä (Sarajärvi & Tuomi, 2018, 51), astuu mukaan kokemusten tutkimukseen nimenomaan tulkinnan tarpeen vuoksi (Laine, 2018). Hermeneuttis-fenomenologinen lähestymistapa olettaa, että kielellisessä muodossa välitetyn tiedon ymmärtäminen edellyttää tutkijan oman tulkinnan hyödyntämistä (Tökkeri, 2018, 68).

5.2 Tutkimuksen osallistajat

Mahdollisten tutkittavien joukon tässä tutkimuksessa muodostavat suomalaiset, täysi-ikäiset vanhemmat, joilla on henkilökohtainen kokemus oman lapsen vammaan tai sairauteen liittyvästä ensitietotilanteesta. Otos tästä joukosta muodostettiin harkinnanvaraista otantaa hyödyntämällä, sillä sen etu on, että tutkija pys-

tyy vaikuttamaan otokseen (toisin kuin satunnaisessa otannassa) näin varmistuen, että pienehkökin otos tuottaa riittävästi tietoa tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi. (Cohen, Manion & Morrison, 2013, 262; Hirsjärvi & Hurme, 2015, 58-59; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006, 52)

Harkinnanvaraisen otoksen strategioista parhaaksi osoittautui tässä tapauksessa otos, jossa tutkittaviksi poimitaan erityisen informaatorikkaita tai selkeästi tutkittavaa ilmiötä edustavia henkilöitä (Cohen, Manion & Morrison, 2013, 269). Tutkittava ilmiön luonne ja lähestymistapa huomioiden informaatorikkaiden merkiksi tulkittiin henkilön oma kiinnostus osallistua ja kertoa kokemuksistaan. Käytännössä siis informaatorikkaina pidettiin niitä yksilöitä, jotka tutkimuksesta kuultuaan ottivat yhteyttä tutkijaan ja ilmoittautuivat halukkaiksi.

Tällaisia henkilöitä etsittiin ensin alkuvuodesta 2019 lukuisten eri potilasta ja vertaisjärjestöjen ja erityislapsiperheiden omien sosiaalisen median ryhmien kautta. Ensimmäiset haastateltavat valikoitiin näin tavoitettujen henkilöiden joukosta. Ensimmäisten haastattelujen jälkeen otosta täydennettiin vielä ns. lumi-pallo-otannalla, jossa jo haastatellut henkilöt ”vinkkaavat” tutkijalle potentiaalisia henkilöitä jo hankittua tietoa täydentämään (Cohen, Manion & Morrison, 2013, 271; Hirsjärvi & Hurme, 2015, 59).

Tutkimuksen lopullinen otos muodostui kahdeksasta (N=8) eri-ikäisestä ensitietotilanteessa olleesta vanhemmasta. Heidän lastensa iät ja kokemuksista kulunut aika vaihtelivat: osalla vanhemmista ensitietokokemuksesta oli kulunut alle vuosi, osalla jopa vuosikymmeniä. Vanhemmat olivat keskenään erilaisista sosioekonomisista taustoista ja asuivat eri puolilla Suomea. Haastateltavien joukossa oli sekä yhden että useamman lapsen vanhempia, sekä yksin- ja yhteishuoltajia. Ensitietoa oli saatu hyvin erilaisissa tilanteissa: ensitietoa saatettiin antaa esimerkiksi kehitysvammasta, liikuntavammasta tai autismin kirjon- tai neuropsykiatrisen oireen vuoksi. Osassa perheitä ensitiedon piiriin kuuluneita lapsia oli enemmän kuin yksi. Vanhempien ensitietokokemukset ajoittuvat odotusaikaan, synnytyksen yhteyteen tai varhaislapsuuteen.

5.3 Tutkimusaineiston keruu

Tutkimusaineisto kerättiin yksilöhaastatteluina puheluin, videopuheluin ja kasvotusten. Haastattelun pohjana toimi kahdenkymmenen kysymyksen haastattelurunko (liitteenä), jonka kysymykset oli muotoiltu teoriataustan ja aiemman tutkimuksen perusteella kevättalvella 2019.

Kysymyksien avoimuuden ja haastattelunrunгон struktuurin perusteella haastattelurunko sijoittuu syvähaastattelun ja strukturoidun haastattelun välimaastoon. (ks. Hirsjärvi & Hurme, 2015, 47-48; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006, 58-60). Metsämuurosen (2011, 247) mukaan puolistrukturoidut- ja teemahaastattelut sopivat erityisen hyvin sellaisiin tutkimuksiin, joissa on tarkoitus tutkia mahdollisesti vaikeita tai henkilökohtaisia aiheita, ja joissa halutaan tutkia heikosti tiedostettuja aiheita.

Tässä tutkimuksessa päädyttiin painottamaan teemahaastattelullista ulottuvuutta, sillä se antaa tilaa merkitysten ja tulkintojen subjektiiviselle luonteelle sekä vuorovaikutukselle, joka ymmärretään merkitysten syntymisen alustaksi (Brinkmann, 2013; Hirsjärvi & Hurme, 2015, 48). Tutkimuksessa käytetyn rungon teemahaastattelumaisia ominaisuuksia oli muun muassa se, ettei kysymysten esittämisjärjestystä tai sanamuotoa ei haluttu lukita. Haastateltaville tarjottiin myös mahdollisuus halutessaan toimia haastattelun ”kertojina” tai ”päähenkilöinä” ja johtaa keskustelua omien ajatustensa ja arvostustensa pohjalta, jolloin haastattelijan tehtäväksi jäi syvähaastattelun omainen tilanteeseen sopivien lisäkysymyksien esittäminen (ks. Hirsjärvi & Hurme, 2015, 45).

Haastattelurunkoa testattiin kahdella koehaastattelulla. Koehaastatteluiden jälkeen suoritettiin varsinainen tutkimusaineiston kerääminen puheluin, videopuheluin ja kasvotusten. Kussakin kolmessa aineistonkeruun tavassa on omat heikkoutensa ja vahvuutensa (esim. puhelinhaastattelu säästää aikaa ja mahdollistaa haastateltavan anonymiteetin, mutta toisaalta myös estää tutkijaa havainnoimasta arvokkaita non-verbaalisia viestejä.) Vahvuuksien monipuolisen hyödyntämisen varmistamiseksi ja mahdollisimman tarkoituksenmukaisen aineiston keräämiseksi päädyttiin ratkaisuun, jossa jokaisen haastattelun menetelmä

valittiin tapauskohtaisesti näistä kolmesta vaihtoehdosta. Kukin haastattelu litteroitiin eli siirrettiin äänitiedostosta tekstimuotoon analyysia varten. Lopulliseen analyysiin mukaan otettuja haastatteluja oli yhteensä kahdeksan. Haastattelujen pituus vaihteli noin puolesta tunnista puoleentoista tuntiin, haastattelujen yhteispituuden ollessa n. 7h 15min. Litteroidun aineiston laajuudeksi muodostui 125 sivua (fontti 11; riviväli 1,5). Litteroinnin yhteydessä aineistosta poistettiin kaikki tunnistetiedot, ja prosessin päätyttyä äänitallennemuotoiset haastattelut hävitettiin.

5.4 Aineiston analyysi

Aineisto analysoitiin laadullista sisällönanalyysiä hyödyntäen. Laadullinen sisällönanalyysi on monipuolinen perusanalyysimenetelmä, joka voidaan ymmärtää joko yksittäisenä metodina tai laajemmin teoreettisena kehyksenä osana erilaisia analyysikokonaisuuksia. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 143-144) Metodina sitä käytetään merkityksien etsimiseen puhutusta ja kirjoitetusta kielestä (Hsiesh & Shannon, 2005) sisällön kuvailemisen (vrt. sisällön kvantifioiminen) avulla (Alasuu-tari, 2011, 47; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006, 97).

Sisällönanalyysi voi olla joko teorialähtöistä, teoriaohjaavaa (abduktiivista) tai aineistolähtöistä (Eskola, 2001, 308-309). Tässä tutkimuksessa aineisto analysointiin aineistolähtöisesti, konstruoimalla teoria aineistosta käsin eli ”alhaalta ylöspäin”, kuten Suoranta ja Eskola (1998, 21) ovat asian ilmaisseet.

Aineistolähtöinen analyysi aloitettiin lukemalla aineisto huolellisesti useaan kertaan sen läpikotaisen tuntemuksen ja kokonaiskäsityksen varmistamiseksi (Hirsjärvi & Hurme, 2015, 143). Lukemisen jälkeen aineisto koodattiin merkitsemällä usein toistuvia aiheita käsittelevät kohdat kukin omalla, aihekohtaisella värillään. Koodauksen aikana aineisto luettiin jälleen useaan kertaan, ja koodausta työstettiin ja muokattiin jokaisella lukukerralla. Lopullisen koodauksen valmistuttua merkityt aineistokohdat sijoiteltiin taulukkoon, kukin aihe omalle rivilleen ja kukin aineisto-ote omaan sarakkeeseensa. Kun kaikki aineisto-

otteet oli sijoitettu taulukkoon, jokaisen rivin viimeiseen sarakkeeseen muotoiltiin vajaan virkkeen mittainen, yhteenvedon omainen kuvaus kustakin aiheesta. Syntyntä aihiota käytettiin varsinaisen analyysin eli aineiston teemoittelun lähtökohtana.

Varsinaisen analyysin aikana aineisto käytiin jälleen läpi useaan kertaan, tällä kertaa poimien kutakin teemaa koskevat aineiston kohdat tekstinkäsittelyohjelman leikkaa-liimaa-toiminnolla. Poimitut otteet järjestettiin kukin vastaa- van teemansa alle. Prosessin aikana teemoja järjesteltiin ja muotoiltiin uudestaan sitä mukaa, kun analyysi eteni ja aineistosta nousi esiin uusia havaintoja. Analyysin päätyttyä koossa oli viisi pääteemaa, joista kahden alle muodostui yhteensä yhdeksän alateemaa. Esiin nousseet pääteemat 1 ja 2 alateemoineen muodostavat vastauksen ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, kun taas teemat 3-5 vastaavat kysymykseen 2. Pääteemat 1 (Vanhempien ensitietoon kohdistamat toiveet) ja 2 (Vanhempien ammattilaisten toimintaan kohdistamat toiveet) käsittelevät ensitietoa ja ensitietokokemuksia toiveiden näkökulmasta. Ensitietokokemusten käsitteleminen vanhempien toiveiden kautta osoittautui erityisen hedelmälliseksi, sillä toiveissa yhdistyvät samanaikaisesti sekä subjektiivinen kokemus annetusta ensitiedosta ja ensitietotilanteesta, että käsitys siitä, millaista ensitiedon pitäisi olla. Ensitietotoiveiden kuvaileminen on siis ensitiedon kuvailemista kahdella tasolla: yhtäältä kuvausta siitä, millaista ensitieto on, ja toisaalta kuvausta siitä, millaista ensitiedon pitäisi vanhempien näkökulmasta olla. Analyysin perusteella muodostuneet teemat on esitelty tämän tutkielman tulostulossa.

Aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä tekee haastavan se, että siinä, kuten kaikessa fenomenologishermeneuttisessa tutkimuksessa, tutkijan omien, aihetta koskevien ennakkokäsitysten (esiymmärrys) ajatellaan häiritsevän tutkittavan perspektiiviin asettumista ja siten tulkintojen tekemistä. Aineistolähteisyydessä häiriön merkitys on erityisen suuri, sillä siinä pyritään täysin aineistosta lähtöisin oleviin päätelmiin. (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 152) Nimenomaan aineistolähtöi-

nen analyysi on kuitenkin tarkoituksenmukainen silloin, kun pyritään hankki-
maan perustavanlaatuaista tietoa jonkin ilmiön olemuksesta (Suoranta & Eskola,
1998, 21) – kuten tässä tutkimuksessa on tarkoitus.

Tutkimusta tehtäessä on myös tiedostettu, ettei yksikään tutkija tai tutki-
mus synny tyhjiössä, joten ennakkokäsitysten olemassaolon kieltämisen sijaan
tässä tutkimuksessa on pyritty tutkijan ennakkokäsityksien tiedottamiseen ja sitä
kautta niiden huomiotta jättämiseen. Tuloksia tarkasteltaessa on myös keskeistä
ymmärtää, että ensimmäisen tutkimuskysymyksen vastauksena saadut toiveet
ovat konstruktioita nimenomaan vanhempien subjektiivisista kokemuksista ja
vanhempien kokemista subjektiivisista tarpeista. Ne tarkastelevat ensitietoa vain
yhdestä näkökulmasta (vanhempien näkökulmasta), eivätkä siis sinällään ole tai
pyri olemaan kuvausta siitä, millaista hyvän ensitiedon tulisi olla esimerkiksi
normatiivisesta näkökulmasta tarkasteltuna.

5.5 Eettiset ratkaisut

Kuulan (2011, 43) mukaan ihmisarvon kunnioittamista ilmentävät tutkimuseet-
tiset normit voidaan jakaa kolmeen pääohjeeseen: tutkittavien itsemääräämisoi-
keuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen ja yksityisyyden ja tie-
tosuojan säilyttäminen. Ihmisarvon kunnioittamisen lisäksi keskeinen tutkimus-
työtä ohjannut periaate on ns. hyötyperiaate (Kuula, 2011, 40): tutkimuksesta pi-
tää olla jotakin hyötyä. Seuraavassa on kuvattu, miten em. keskeiset eettiset pe-
riaatteet ovat ohjanneet tutkimusprosessia.

Aiheen valinta. Tutkimuksen aiheena ovat vanhempien kokemukset lap-
sen vammaa tai sairautta koskevasta ensitiedosta ja ensitietotilanteista. Aiheen
valinta perustui vahvasti tiedon tarpeeseen (hyötyperiaate): kotimaista ensitieto-
tutkimusta – vanhempien näkökulmasta tai muutenkaan – on huomattavan vä-
hän, ja uusimmat niistä ovat jo viitisentoista vuotta vanhoja. Kansainvälistä tut-
kimusta aiheesta on yhtä lailla vähänlaisesti (aiemmasta kotimaisesta ja kansain-
välisestä ensitietotutkimuksesta tarkemmin ks. luku 4), mutta erityisesti koros-

tuu kotimaisen tutkimuksen puute, sillä ensitieto lähikäsitteineen on huomattavan kulttuuri- ja yhteiskuntarakennesidonnainen ilmiö, mikä puolestaan hankaloittaa kansainvälisen tutkimuksen hyödyntämistä.

Käsitys tutkimuksen tarpeellisuudesta vahvistui entisestään, kun yhteistyö aiheen parissa työskentelevien kansalaisjärjestöjen ja henkilöiden kanssa alkoi; kentältä saatu palaute viesti vahvasti tutkimuksen tarpeellisuutta. Tutkimuksen tarkoituksena onkin tuottaa nimenomaan sellaista tietoa, jota voidaan hyödyntää ensitiedon ja ensitietotilanteiden kehittämiseksi paremmin perheiden tarpeita vastaaviksi. Tämä tavoitteen taustalla on paitsi ilmeinen tavoite vanhempien osallistamisesta ja voimaannuttamisesta, myös syvempi tavoite sosiaali- ja terveyspalveluiden kehittämisestä niin, että ne pystyisivät paremmin erityisen haavoittuvassa asemassa olevien eli vammaisten lasten tarpeisiin.

Tutkittavien oma ääni. Tutkittavien oman äänen kuunteleminen liittyy paitsi tutkittavan itsemääräämisoikeuteen yksilöllisellä tasolla, myös laajempaan kysymykseen siitä, kenellä on oikeus esiintyä kenenkin puolestapuhujana - on esimerkiksi jossain määrin kyseenalaista, missä määrin vammaaton ja perheetön tutkija voi tuottaa relevanttia tietoa perheiden kokemuksista (ks. alla ”Tutkittavien oma ääni”). Vammaisuuden tutkimuksen piirissä kysymys on erittäin laajasti keskustelu. Keskustelun taustalla on perusteltu huoli siitä, että vammaiset henkilöt sivuutetaan heitä koskevassa keskustelussa.

Tämä tutkimus käsittelee ensisijaisesti lasten vanhempien kokemuksia, ei lasten omia kokemuksia. Sairaiden ja vammaisten henkilöiden lähiomaisilla on kuitenkin yhtä lailla oma, ainutlaatuinen ja arvokas kokemusmaailma, jota ei myöskään tule ohittaa vammaisuuden tutkimuksessa. Erityisen tärkeää heidän äänensä kuunteleminen on ottaen huomioon, että varsinkin ensimmäistä kertaa erityisen kanssa tekemisissä olevat vanhemmat ovat ensitietotilanteissa alisteisessa suhteessa työntekijöihin, joilla on asiantuntijuuden tuoma valta-asema. Epäsuhtainen valtajako, jossa asiantuntijaa ”tietää” miten asiat ovat ja kertoo niille, joiden todellisuudesta ja elämästä faktisesti puhutaan (vanhemmille),

muistuttaa asetelmaltaan etäisesti valta-asemaa vammaisuuden ammatti- ja kokemusasiantuntijoiden välillä, ja jota vammaisuuden tutkijat ovat jo pitkään kritisoituneet.

Tutkimuksen suunnittelussa tutkittavien oman äänen kuuluminen pyrittiin varmistamaan haastattelurungon huolellisella suunnittelulla: ydinkysymykset jätettiin tarkoituksella mahdollisimman avoimiksi ja kysymysten esittämisjärjestys joustavaksi. Näin varmistettiin, että haastateltavilla oli riittävästi tilaa määrittellä itse, mikä ja miten on kertomisen arvoista. Toisaalta nähtiin, että ihmisten erilaisuus ja erilaiset puheen tuottamisen tavat huomioiden kysymysten avoimuuden hyödyllisyys oman äänen löytämisen tukena on suhteellista; osalle haastateltavista merkitysten tuottaminen saattaisi olla helpompaa strukturoidumman rungon tukemana. Näin ollen ydinkysymysten ohelle tuotettiin iso joukko eritasoisia apu- ja jatkokysymyksiä tuottamisen tueksi. Näin varmistettiin, että ns. omalla äänellä puhuminen oli erilaisten puhujien saavutettavissa puheen tuottamisen tavasta riippumatta.

Suostumus. Tutkittavien vapaaehtoinen, informoitu suostumus (engl. Informed consent) tutkimukseen osallistumiseksi, on ihmistieteellisen tutkimuksen peruseriaate (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2018, 25), joka liittyy vahvasti tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen ja, potentiaalisesti arkaluontoisen aiheen kyseessä ollessa (kuten tässä tutkimuksessa), myös vahingon tuottamisen välttämisen periaatteeseen.

Ensietotilanteisiin ja niitä ympäröiviin vaiheisiin saattaa aiemman tutkimuksen perusteella liittyä erittäin voimakkaita tunnemuistoja, joiden läpikäyminen saattaa olla hyvinkin kivuliasta. Tällaisissa tilanteissa on Kuulan (2011, 94-95, 97) mukaan tärkeää muistaa, ettei tutkittavan kertaluontoista suostumusta välttämättä voida ymmärtää koko aineistonkeruuprosessin kattavaksi (siitäkään huolimatta, että tutkittavalle on etukäteen toimitettu kirjallinen selostus tutkimuksen sisällöstä ja etenemisestä), vaan tutkijan on tarkkailtava aineistokeruutilanteen etenemistä ja tarvittaessa tarkistettava tutkittavan suostumus tai jopa keskeytettävä haastattelu. Toisaalta on tärkeää, ettei tutkija tee yksipuolista päätöstä aiheen arkaluontoisuudesta tai vaikeudesta tutkittavan puolesta: tällainen

liioiteltu varovaisuus voi johtaa tutkimusaineiston vääristymiseen. (Kuula, 2011, 99)

Tässä tutkimuksessa tutkittaville toimitettiin etukäteen tietosuojailmoitus (ks. alla), jonka yhteydessä tutkittavia informoitiin kirjallisesti (kirjallinen informointi tarvitaan, kun aineisto kerätään suoraan tutkittavilta ja tallennetaan sellaisenaan, ks. Kuula, 2011, 82) ja kattavasti tutkimuksesta. Informoinnin yhteydessä korostettiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta, annettiin yhteystiedot lisätietojen hankkimiseksi ja kehoitettiin olemaan yhteydessä tutkimuksen toteuttajaan mahdollisiin lisäkysymyksiin liittyen. Mahdollisuudesta kieltää tai peruuttaa suostumus muistutettiin kirjallisesti useita kertoja haastattelua edeltävän viestinnän yhteydessä, haastattelun jälkeen sekä suullisesti haastattelun aikana.

Tietosuoja. Tutkimusaineiston kerääminen tapahtui kokonaisuudessaan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679). Kaikki tutkimuksessa käytetty aineisto kerättiin, käsiteltiin, säilöttiin ja tuhottiin asetuksen edellyttämällä tavalla salattuina tiedostoina muodossa, johon oli pääsy ainoastaan tutkijalla ja tutkimuksen ohjaajalla. Kaikille haastateltaville toimitettiin tutustuttavaksi hyvissä ajoin etukäteen asetuksen 30. artiklan mukainen, Jyväskylän yliopiston mallilomakkeeseen laadittu tietosuojailmoitus, jossa selostettiin tutkimuksen tarkoitus ja kulku, tutkimukseen kerättävien henkilötietojen käsittelyyn ja suojaamiseen liittyvät kysymykset, ja kerrottiin tutkittavan oikeuksista suhteessa osallistumiseen, tietojen käsittelyyn ja tietosuojaan. Kaikki haastateltavat niin ikään allekirjoittivat suostumuslomakkeen, jossa he ilmoittivat halukkuudestaan osallistua ja suostumuksestaan ko. tietojen käsittelyyn.

Kerätty aineisto anonymisoitiin eli siitä poistettiin kaikki tunnistetiedot (Kuula, 2011, 145) litteroinnin yhteydessä välittömästi haastattelun jälkeen. Kunkin litteroinnin valmistuttua vastaava alkuperäinen äänite hävitettiin. Tutkimusraportin kirjoittamisen yhteydessä anonymiteetin taso tarkastettiin julkaistavan materiaalin edellytykset täyttäväksi (ks. Kuula, 2011, 141-142) ja litteroitu aineisto hävitettiin.

6 TULOKSET

Analyysin perusteella aineistoista voitiin löytää seuraavat viisi pääteemaa: Vanhempien ensitietoon kohdistamat toiveet, vanhempien ammattilaisten toimintaan kohdistamat toiveet, vertaistuki, tasa-arvonäkökulma ja lapsinäkökulma. Teemat 1 ja 2 (vanhempien ensitietoon kohdistamat toiveet ja vanhempien ammattilaisten toimintaan kohdistamat toiveet) alateemoineen vastaavat ensisijaisesti ensimmäiseen tutkimuskysymykseen (Millaista ensitietoa itse saaneet vanhemmat ajattelevat omien kokemustensa perusteella hyvän ensitiedon olevan?) ja ne käsitellään siksi omassa alaluvussa.

TAULUKKO 1. Teemoittelu ensitietoon ja ammattilaisten toimintaan kohdistetuista toiveista

Teema	Alateemat
Vanhempien ensitietoon kohdistamat toiveet (1)	Oikea-aikaisuus Ymmärrettävyys Riittävyys Yksilöllisyys
Vanhempien ammattilaisten toimintaan kohdistamat toiveet (2)	Kohtaaminen Ammattimaisuus Perheen arvojen ja erityisyyden tunnistaminen ja tunnustaminen Tiedon kertominen perheelle sopivalla tavalla Kokonaisuudesta huolehtiminen

Teemat 3, 4 ja 5 (vertaistuki, tasa-arvonäkökulma ja lapsinäkökulma) puolestaan antavat vastauksia toiseen tutkimuskysymykseen (Millaisia ilmiöitä ja merkityksiä vanhemmat liittävät ensitietokokemuksiinsa?) ja ne esitetään niin ikään omana alalukunaan.

TAULUKKO 2. Teemoittelu vanhempien ensitietoon liittämistä ilmiöistä ja merkityksistä

Teema	Sanallinen kuvaus
Vertaistuki (3)	Vertaistuen merkitys ensitietoa täydentävä ilmiönä

TAULUKKO 2. Teemoittelu vanhempien ensitietoon liittämistä ilmiöistä ja merkityksistä

Teema	Sanallinen kuvaus
Tasa-arvonäkökulma (4)	Lasten ja perheiden yhdenvertaisuuteen ja yhdenvertaisuuteen liittyvät kysymykset
Lapsinäkökulma (5)	Lapsen oikeudet ja lapsen kohtaaminen yksilönä

6.1 Millaista ensitietoa itse saaneet vanhemmat ajattelevat omien kokemustensa perusteella hyvän ensitiedon olevan?

6.1.1 Vanhempien ensitietoon kohdistamat toiveet

Vanhemmat toivoivat ensitiedon olevan *oikea-aikaista, ymmärrettävää, riittävää ja yksilöllistä*.

Oikea-aikaisuus. Vanhemmat kokivat ensitiedon antamisen oikea-aikaisuuden erittäin tärkeäksi. Oikea-aikaisuuden toive koski ensitietoa sekä ensitietotilanteena että ensitietoprosessina tarkasteltuna. Oikea-aikaisuuden merkitys liittyi vanhempien kertomuksissa ennen kaikkea siihen, miten vanhemmat kykenivät tai halusivat vastaanottaa tietoa, sekä siihen, miten tiedon saaminen edesauttoi tai esti perheen sopeutumista. Vanhemmilla oli hyvin vaihtelevasti sekä hyviä että huonoja kokemuksia ajoituksen onnistumiseen liittyen, mutta yhteistä kokemuksille oli se, että ne olivat keskeisellä tavalla vaikuttaneet kokonaiskokemuksen muodostumiseen joko positiiviseksi tai negatiiviseksi.

Vanhempien kertomuksista ilmeni, että vanhemmat arvelevat ”oikean” hetken määrittämisen ensitiedon kertomiselle olevan äärimmäisen vaikea tehtävä. Tehtävän vaikeuteen ajateltiin vaikuttavan lapsen tilanteen ohella erityisesti yksilölliset ja perhekohtaiset tekijät, kuten aiemmat kokemukset ja selviytymisstrategiat. Aineistossa ilmeni myös pohdintaa siitä, että vaikka omalle kohdalle sattunut ajoitus olisi ollut juuri itselle erityisen sopiva tai epäsopeiva, jonkun muun kokemus olisi samassa tilanteessa voinut olla hyvin erilainen.

Ja mulla on itellä henkilökohtaisesti niinkun sellanen tilanne, et mun on pakko saada tietoo ennen. Että mä pystyn prosessoida sen jo valmiiks mun päässä. Mut täs on just se, et

kun me kaikki ihmiset ollaan erilaisia ja pitäis niinkun osata... osata niinkun kysyä...
(Vanhempi 8)

Ne vanhemmat, jotka kokivat saaneensa tietoa oikea-aikaisesti, kertoivat saaneensa ensitietoa "heti" (eli välittömästi sen jälkeen, kun ammattilaisella oli herännyt epäily sairaudesta tai vammasta) tai ikään kuin etukäteen eli silloin, kun kyseinen tieto ei ollut vielä välittömän ajankohtaista. Jälkimmäisen kaltaisia olivat esimerkiksi sellaiset tilanteet, joissa oli tehdyn sikiödiagnostinen löydöksen mahdollisesta kliinisestä merkittävydestä ei ollut vielä tietoa. Tällaisissa tilanteissa vanhemmat toivoivat tietoa löydökseen mahdollisesti liittyvistä haitoista, vaikkei vielä ollut tietoa edes siitä, tulisiko löydöksellä olemaan minkäänlaista kliinistä merkittävyyttä.

Tiedon ajoittamiseen pettyneiden vanhempien kertomuksissa puolestaan toistui kokemus siitä, että ensitieto oli annettu liian myöhään. Heidän toiveensa olivat siis yhteneväisiä tyytyväisten vanhempien kanssa siinä mielessä, että myös nämä vanhemmat olisivat toivoneet, että tietoa olisi annettu mahdollisimman aikaisin.

Esimerkkejä tiedon myöhästymisestä olivat sellaiset tilanteet, joissa vanhempi oli sattumalta löytänyt olennaiseksi kokemansa tiedon internetistä tai vertaiselta ja sen jälkeen saanut selville, että myös ammattilaisella oli ollut samainen tieto, mutta sen antamista oli syystä tai toisesta haluttu viivyttää. Pettymyksen ja turhautumisen tunteiden ohella kokemuksen yhteydessä nousi esiin kysymys siitä, miksi kyseinen tieto oli päätetty jättää kertomatta.

Esiin nousi vahva kokemus siitä, että riittävän aikaisessa vaiheessa kerrottu tieto (epävarmakin sellainen) tai edes tieto siitä, ettei tietoa vielä ole, auttoi perhettä aloittamaan asian käsittelyn ja sopeutumisprosessin. Samoin nopeasti saadun tiedon koettiin lyhentävän erityisen raskaaksi ja kuormittavaksi koettua odottamisen ja epätietoisuuden vaihetta. Myös ennakoivaa tietoa erilaisista mahdollisista hoitotoimenpiteistä, tukimuodoista yms. toivottiin kerrottavaksi ensimmäisen kerran varhaisessa vaiheessa, sillä näennäisestä epäajankohtaisuudesta huolimatta mahdollisia tulevaisuuden näkymiä koskeva ja eri vaihtoehtoja esittelevän tiedon koettiin tukevan sopeutumisprosessia.

”Mä oon loppuun saakka kiitollinen ollu sille lääkärille koko lopun elämäni, et se ilmotti mulle ennen ku mä lähdin, että ’hyvä tiedättehän, että teidän lapsenne ei tule ikinä paranemaan’. Se pysäyttää vieläkin. Mut se ehkä myöskin pelasti mut siltä, et mun tarvi käydä kaikki se informaatio päässäni läpi, ja sit tavallaan sitä shokkivaihetta käynnistää niinkun itse. Sen diagnoosin jälkeen... Koska se on läpikäytävä kuitenkin. Et se nopeutti sen shokkivaiheen käsittelyä.” (Vanhempi 6)

”Mun mielestä silloin alkuaikana ois kyl saanu olla sellasia ihan... niinkun lasten sairaalapuolen työntekijöiden tapaamisia, mis kerrotaan ihan sitä et mitä se mejän tulevaisuus... mitä se arki on. Ois tarvinnu silloin heti aluks sellasen niinkun sosiaalipuolen työntekijän kokonaiskuvan, et mitä se elämä nyt sit on.” (Vanhempi 7)

Muutamissa kertomuksissa nousi esiin kokemuksia, joissa hyvin varhaisessa vaiheessa ensitietoa saaneet tiedostivat ja muistivat saaneensa ensitietoa, mutta kertoivat, etteivät hetkeen liittyneen tunnekuohon vuoksi olleet kyenneet sisäistämään saamaansa tietoa. Vanhempien kokemus oli, että tällä tavoin ikään kuin liian nopeasti tai liian aikaisin kerrottu tieto ei vain yksinkertaisesti ollut jäänyt mieleen, sillä vanhempi ei ollut kyseisellä hetkellä ollut kykenevä ymmärtämään tai painamaan muistiin kyseistä tietoa. ”Mä en oikeesti muista sitä. Se shokki iski silloin kun oli muutenkin niin tunteet pinnassa siitä, että lapsi on syntyny...” (Vanhempi 7)

Kokemusta siitä, että tarpeettoman varhaiseksi koettu tieto olisi lisännyt henkistä kuormitusta tai aiheuttanut muita negatiivisia vaikutuksia, ei ollut löydettävissä. Osa liian myöhäiseksi koettua tietoa saaneista vanhemmista sen sijaan koki tiedon viivästymisen lisänneen kuormitusta ja hidastanut sopeutumista.

Ymmärrettävyys. Vanhemmat toivoivat, että ensitieto olisi selkeää ja ymmärrettävää. Toive tiedon ymmärrettävyydestä koski sekä ensitietohetkeä että ensitietoa pitkäkestoisena prosessina. Ymmärrettävyys tarkoitti ensinnäkin sitä, että käytettävä kieli olisi selkeää, konkreettista ja mahdollisimman lähellä arki kieltä. Osalle haastatelluista vanhemmista saatu tieto oli näyttäytynyt vierautensa vuoksi sisällöttömänä tai vailla käytännön merkitystä.

”Sen mä muistan ku [naurahtaa] ku sairaalasta joku sano et pitäkää huoli sit itestänne niinkun... Se tuntu vähän silleen... Vähän hassulta siinä mielessä, et mistä me tietään... Tai siis ku ei oo ikinä ollu sairaalassa tollai niinkun lapsen kanssa niin eihän sitä voi tietää et mimmosta se arki on tai miten sitä pitäis rytmittää... Et mitä se itsestään huolehtiminen sit niinkun ylipäättään tarkoittaa.” (Vanhempi 5)

Ymmärrettävyyteen kuului myös tiedonannon monikanavaisuus ja toistuvuus. Aineistosta nousi esiin hyvin erilaisia tarpeita tiedon antamisen muotoon ja tapaan liittyen: esimerkiksi eräs vanhempi oli hyvin turhautunut saatuaan ”ainoastaan lippulappusen” (Vanhempi 3), kun taas toinen olisi nimenomaan toivonut mukaan otettavaa, fyysisessä muodossa olevaa esitetyyppistä tietoiskua. Keskeiseksi muodostuikin yhden tai muutaman oikean kanavan sijaan ajatus siitä, että tietoa tulisi olla tarjolla useissa erilaisissa muodoissa yksilöiden vaihtelevista tilanteista ja moninaisista vastaanottamisen tavoista johtuen. Lisäksi ymmärrettävyyteen kuului olennaisesti mahdollisuus esittää selventäviä ja tarkentavia kysymyksiä sekä itse tilanteessa, että sen jälkeen. Myös riittävää toistoa sekä lyhyellä että pitkällä aikavälillä pidettiin tärkeänä osana ymmärrettävyyttä ennen kaikkea siksi, että valmius käsitellä ja tallentaa tietoa muistiin saattoi vaihdella merkittävästi.

”Se ku sä annat jonkun esitteen, niin sä luet sen kerran läpi. Ethän sä sen jälkeen... kuu-kauden pääst väik muista enää melkeen mitään. Ehkä jotku... Mut etsä mitään tällasia virallisia jotain lääketieteellisiä termejä muista, ei se jää niinkun päähän” (Vanhempi 3)

”Et miten hoidetaan ja se on niin harvinainen kuitenkin, niin sitten... Sit ku on kuitenkin sen varassa et mitä se lääkäri sanoo, ja mitä kaikkee siit sit tajuu ja mitä kaikkee siit muistaa.” (Vanhempi 5)

Riittävyys. Tiedon määrän kuvaamiseen ei ole olemassa vakioituja suureita, joten tiedon määrän kuvaaminen absoluuttisin määrein on hankalaa. Kuvailemista hankaloittaa myös se, että tiedon tarpeen voidaan olettaa vaihtelevan ainakin jossain määrin perheestä ja tilanteesta toiseen. Tiedon määrää voidaan kuitenkin pyrkiä kuvaamaan suhteessa nimenomaan tarpeeseen tai käsitykseen tarvittavan tiedon määrästä – siis riittävyyteen.

Aineistosta erottuikin nimenomaan kysymys tiedon riittäväydestä ja riittä-mättömyydestä: tietoa oli joko liian vähän tai sopivasti. Tämän aineiston puitteissa kukaan vanhemmista ei tuonut esille, että tietoa olisi ollut saatavilla liikaa.

”Et sit selitetään ihan kunnolla et mitä niinkun... miten se homma toimii jos se leikkaus niinkun on, ja kuinka pitkä se leikkaus on, ja... mikä se parantuminen on... niinkun et siin kerrottiin ihan kaikki.” (Vanhempi 1)

”Itseasiassa ne teki jonkun tutkimuksen siellä, mut se ei ikinä kertonut mulle, että mitä siinä tuli ilmi. Tai et se oli jotenkin silleen, et ei täs nyt mitään. Joo, se oli joku mysteeri siellä. [nauraa] Se teki jonkun kyselykaavakkeen, mut sit se ei kumminkaan sen perusteella halunnut ryhtyy mihinkään jatkotoimenpiteisiin.” (Vanhempi 3)

”Näin mä ymmärsin hänen niinkun... siitä jotenkin... sävystään tai tavastaan puhua, et se oli niinkun aika vakava asia. Et eihän ihan hirveesti sellast ihan faktaa siinä sitte antanu.” (Vanhempi 5)

Varsinaisen määrällisen ulottuvuuden ohella tiedon riittävyteen liittyivät vahvasti jo aiemmin mainitut tiedon oikea-aikaisuuteen ja ymmärrettävyyteen liittyvät tekijät. Yhteen kertaan annettu tieto saatettiin kokea vaikeaksi sisäistää ja muistaa, eikä yksipuolinen tiedonanto ilman kysymisen mahdollisuutta välttämättä tuntunut riittävältä. Juuri vuorovaikutus ja mahdollisuus esittää kysymyksiä koettiin erityisen tärkeänä muun muassa siksi, että asian käsittelemiseen tarvittava tieto saattoi olla yllättävää eikä välttämättä edes vanhempien itsensä ennakoitavissa. Eräs vanhempi kuvasi osuvasti itsekin hämmästyneensä huomattaessaan kysyneensä ensitiedon antaneelta lääkäriltä ensimmäisenä, että oppisiko hänen lapsensa pyöräilemään (vanhemmat olivat itse innokkaita pyöräilyn harrastajia). Toinen vanhempi taas kertoi kysyneensä, saisiko hänen lapsensa ajokortin.

Yllä olevat esimerkit kuvaavat myös hyvin sitä, miten tiedon riittävyys kerrotuksissa rakentui: riittävä tieto ei välttämättä tarkoittanut ”oikeiden” tai yksiselitteisten vastausten antamista vaan mahdollisten vaihtoehtojen monipuolista esittelemistä ja mahdottomien vaihtoehtojen poissulkemista sekä ennen kaikkea sitä, mistä, miten ja milloin tarkempaa tietoa voisi mahdollisesti saada.

”Et jos ei haluta niinkun maalaila piruja, ettei haluta sanoa suoraan et tilanne voi olla myös huono, niin sitten ei myöskään niinkun liikaa oltais niinkun positiivisia.” (Vanhempi 8)

”Et jotenkin ehkä niinkun ruususempi kuva... kuva... maalattiin... Must tuntuu et niinkun kaiken kaikkiaan... lapsen kohdalla paljon sellasta niinkun kokemusta, että on hirveesti siloteltu” (Vanhempi 8)

Varsinaisessa ensitietotilanteessa heränneiden kysymysten ratkaisemisen lisäksi tärkeänä näyttäytyi mahdollisuus esittää ja saada vastauksia myöhemmin mieleen tulleisiin kysymyksiin. Mahdollisuutta esittää kysymyksiä myös myöhemmin pidettiin keskeisenä yhtäältä siksi, ettei ensitietotilanteessa päällä oleva akuutti tunnetila välttämättä mahdollistanut tiedon käsittelyä ja kysymysten muodostamista itse tilanteessa ja toisaalta siksi, (kuten vanhemmat itse kertoivat myöhemmin ymmärtäneensä) että konkreettisten kysymysten muodostaminen

kokemattomana ja uudenlaisessa tilanteessa: on vaikea tietää mitä kysyä, kun ei yhtään tiedä mitä odottaa.

Myöhemmin mieleen tulevien kysymysten ja tiedontarpeiden osalta kertomuksissa nousi hyvin vahvasti esiin yksi, selkeä toive: että jo aivan ensimmäisen tiedon kertomisen yhteydessä osoitettaisiin konkreettisesti ja yhteystietoineen se henkilö tai taho, jolta diagnoosia tai epäiltyä diagnoosia koskeviin lisäkysymyksiin saisi vastauksen. Jos diagnoosiin tai mahdollisen hoidon tai kuntoutuksen aloittamiseen liittyvät tutkimukset olivat vielä kesken, toivottiin myös mahdollisimman tarkkaa arviota siitä, milloin uutta tietoa olisi seuraavan kerran saatavilla.

”Mut et se, mitä mul ois saattanu olla, mitä ois ehkä voinu toivoa siinä, ois ollu joku puhelinnumero... Joku kelle soittaa, sitten kun se aika on.” (Vanhempi 6)

”Kun hän soitti reilun viikon päästä, niinkun hän silloin sano, et hän soittaa... Nii se oli kauheen kiva et hän sit oikeesti soittikin. Ja sillai anto numeronsa ja näin, että se tuntu mun mielestä tosi hyvältä” (Vanhempi 5)

Yksilöllisyys. Tiedon toivottiin olevan laadultaan myös mahdollisimman yksilöllistä ja kohdistettua. Diagnoosiin liittyvää yleisluontoisen tiedon ohella toivottiin tarkasti kohdennettua tietoa, joka huomioisi diagnoosin ohella muut lapsen ominaisuudet ja perheen kokonaistilanteen. Lisäksi omaa lasta koskeva, lääketieteellinen ja elimelliseen ulottuvuuteen liittyvä tieto, kuten tutkimusten tuloksina saadut arvot tai hoitotoimenpiteiden yksityiskohdat koettiin usein varsinkin huolellisesti kuvatuiksi. Yksityiskohtaisen, lääketieteellisen tiedon käänköpuolella oli kuitenkin usein kokemus siitä, että nimenomaan omaa lasta ja hänen ja perheen tulevaa arkea koskevaa tietoa ei ollut saatavilla riittävästi.

”Kaikki semmoset diagnoosit, kliiniset tiedot, mitkä koskettaa sitä sairaalaa... Nii ne oli kerrottu hyvin. Ja ne kerrottiin asiantuntevasti. Ja niistä keskusteltiin tyhjentävästi niin kauan, kun mä tarviin niistä tietoa. Mut kaikki se muu ja se, et nyt kun te lähette sairaalasta, niin mitä sitten. Niin sellasta tietoa mä jäin ihan hirveesti kaipaamaan.” (Vanhempi 4)

Eräs vanhempi esimerkiksi kuvasi saaneensa toistuvan ”informaatiotulvan” runsaan määrän kansiota ja muuta materiaalia erilaisista kehitysvamma- ja autismin

kirjoon kuuluvista diagnooseista. Yksikään ei kuitenkaan vastannut hänen lapsensa diagnooseja, eikä vanhempi myöskään saanut ohjausta siihen, millaista tietoa hänen olisi kannattanut yrittää kyseisistä materiaaleista etsiä.

Monet vanhemmat kertoivat pohtineensa ja ymmärtäneensä sen, että toive lapsikohtaisen, kohdistetun tiedon saamisesta saattaa olla erityisen vaikea toteuttaa silloin, kun diagnoosi on vielä hyvin tuore tai jatkotutkimukset ovat kesken. Samoin toistui vanhempien pohdinta ja ymmärrys siitä, että siinä missä oman tiedontarve ja halu kuulla mahdollisista vaihtoehdoista on saattanut olla polttava, toisenlainen vanhempi olisi samanlaisessa tilanteessa saattanut ahdistua spekuloinnista ja epävarmoista skenaarioista.

”Et just se alku... et mä ymmärrän toisaalta sen, et ku ei ihan oikeesti oo tietoo, et osa ihan oikeesti paranee... Nii turha sitte niinkun niille ruveta sit puhumaan sit jostain elin-iän vammasta...” (Vanhempi 8)

”Ja sit mulle se taas näyttäytyy ihan eri tavalla. Et ehkä se, et joku muu ois varmaan voinu sen niinkun tiedon ehkä käsitellä eri tavalla. Mieltä eri tavalla. Ehkä hänelle ei olisi ollut riittävä... Et mulle henkilökohtasesti oli riittävä -” (Vanhempi 4)

Ammattilaisia kohtaan osoitetusta ymmärryksestä huolimatta useissa kertomuksissa nousi esiin pettymys siihen, etteivät ammattilaiset olleet kyenneet yksilöllistämään tarjolla olevaa tietoa riittävässä määrin vanhemman tarpeita vastaavaksi sekä erityisesti siihen, ettei osa ammattilaisista ollut ymmärtänyt tai kunnioittanut vanhemman selkeästi ilmaisemaa toivetta siitä, miten paljon ja minkälaista tietoa perhe kaipaa.

”Et jos mä sanon potilaan vanhempana, et mä haluun tietää mikä täs voi olla huonoin mahdollinen tilanne, niin kyl mun mielest jos mä ite sanon sen ja koen... niinkun olevani valmis siihen, nii jotenkin se pitäis myöskin nähä... Et pitäis antaa se tieto.” (Vanhempi 8)

”Tiedän muista perheistä, että ne jotka on kaivannu, nii ei oo kaikki ihan saanu sitä sitte ihan siinä mittakaavassa ku ois kaivannu... Mutta meidän perhe taas ei oo tarvinnu.” (Vanhempi 7)

6.1.2 Vanhempien ammattilaisten toimintaan kohdistamat toiveet

Vanhemmat toivoivat ammattilaisilta ammattimaisuutta sekä perheen arvojen tunnistamista ja tunnustamista. Lisäksi toivottiin, että ammattilaiset pyrkisivät kohtaamaan vanhemmat ja antamaan tietoa juuri kyseiselle perheelle sopivalla tavalla.

Kohtaaminen. Vanhempien kertomuksissa korostui toive kohtaamisesta ja kohdatuksi tulemisesta: ”Kohtaaminen. Et ihminen ois tullu sanomaan niinkun jotakin.” (Vanhempi 2) Kohdatuksi tuleminen koostui ajan ja kiireettömyyden kokemuksen tarjoamisesta, pysähtymisestä sekä empaattisuudesta ja realistisesta positiivisuudesta. Kohdatuksi tuleminen koettiin voimauttavana ja kannattelevana kokemuksena, kun taas sen puuttuessa koettiin voimattomuutta ja yksin jäämistä.

”Että kyllä ne niinkun kohtaamiset niiden ihmisten kanssa, niinkun lääkärin ja hoitajien kanssa, ja sellaset jotka... oikeesti on läsnä. Ja oikeesti niinkun kuuntelee ja arvostaa sitä sun” (Vanhempi 8)

Vanhempien kertomuksista nousi vahvasti esiin kokemus siitä, että ammattilaisen (lyhytkin) pysähtyminen oman asian äärelle synnytti tunteen kohdatuksi tulemisesta. Siinä, missä osalle haastatelluista ajan antaminen tarkoitti ammattilaisen pitkäkestoista saatavilla olemista ja mahdollisuutta käydä samoja asioita läpi uudestaan ja uudestaan, osalle pysähtymisen ja kiireettömyyden kokemus syntyi verrattain pienistä teoista kuten siitä, että lääkäri istui alas ensitiedon kertomisen ajaksi: ”Tuli lastenlääkäri sieltä niinkun teholta ja se istu alas ja se kerto, mitä se voi vaikuttaa” (Vanhempi 1)

Lyhyet tapaamiset yhdistettyinä ammattilaisten sellaiseen toimintaan, joka ei nimenomaisesti viestinyt kiireettömyyttä ja asian äärelle pysähtymistä, saattoivat synnyttää vanhemmissa vahvankin kokemuksen kohtaamisen puuttumisesta ja yksin jäämisestä. Usein kokemus ajan loppumisesta liittyi nimenomaan siihen, että vastaanottoaika päättyi tai ammattilaisten tavoitettavuus oli loppunut siinä vaiheessa, kun perheellä olisi ollut tarve esittää kysymyksiä. Toisin sanottuna syntyi kokemus siitä, että aika riitti ammattilaisesta lähtöisin ole-vaan, yksisuuntaiseen tiedonantoon, mutta sen jälkeen kommunikoinnille tai vuorovaikutukselle ei nähty enää tarvetta.

”Ehämmä... Mul ei ollu ketään. Mä olin yksin... sen asian kanssa. Ei... Ei... Mul oli inter-
netti.” (Vanhempi 6)

”Ei tavallaan välity tapaamisissa sellanen niinkun tukeminen, vaan tulee enemmän sellanen, että 'jotain on vialla, etsitään se vika'” (Vanhempi 8)

Ajan ohella ammattilaisilta toivottiin sitä, että he kuuntelisivat ja kuulisivat vanhempia. Kuulemisen toivottiin olevan nimenomaan empaattista kuuntelemista: kuuntelemista, jonka aikana ammattilaisella olisi kykyä tarkastella ti-lannetta myös vanhemman näkökulmasta ja ymmärtää hänessä viriäviä tunteita.

Useista kertomuksista ilmeni, että vanhemmalla oli ollut ensitietotilanteessa ja pitkään sen jälkeenkin kokemus siitä, ettei ammattilainen (lääkäri) ollut ensitietoa kertoessaan ilmaissut ymmärrystä tai empatiaa, vaan kertonut ensitiedon ikään kuin ”ilmoitusasiana” ja lääketieteellisestä-, ei lapsi- tai perhelähtöisestä näkökulmasta.

”Et hänellä [lääkärillä] ei ollu sellanen tunnereaktio siinä mukana. Et hänen mielestään se oli ihan vaan fine asia, että se [raskaus] keskeytetään ja sillä sipuli.” (Vanhempi 4)

”Ne otti meijät huoneeseen ja sano vaan, et ’teijän lapsi on ehkä kehitysvammanen’. [--] Se oli käytännös sellanen ilmoitus.” (Vanhempi 1)

Osalla vanhemmista oli jälkeen päin herännyt oivallus siitä, että siinä, missä koettu ensitietotilanne oli oman perheen näkökulmasta ollut ainutlaatuinen, ainutkertainen ja mahdollisesti maailman mullistava, läsnäolleen ammattilaisen näkökulmasta samainen tilanne oli saattanut olla rutiininomainen ja merkitysisällöltään vähäinen: työtehtävä, joka kuuluu työnkuvaan ja toistuu säännöllisin väliajoin. Juuri tähän oivallukseen sisältyi kuitenkin myös ajatus siitä, että nimenomaan ensitietotilanteissa rutinoituneen ammattilaisen (ei siis ainutkertaista elämäntilanteesta parhaillaan elävän perheen) olisi kyseisessä tilanteessa pitänyt tunnistaa osapuolten kokemusten erillisyydet ja erilaisuus, ja suhteuttaa oma toimintansa nimenomaan ainutkertaista hetkeä läpikäyvän perheen subjektiiviseen kokemukseen.

Empatian osoittamisen tavat nousivat kertomuksissa esiin moninaisina niin, että ”hyvä” tai toivotunlainen empaattisuus saattoi olla yhtäältä eksplisiitistä osanottamista ja sanoitettua tunneilmaisua, toisaalta hyvin pieniä ja vaikeasti eriteltäviä eleitä ja sävyjä, joista ammattilaisen empaattinen suhtautuminen välittyi vanhemmille: ”Muistan sitte jollain tavalla sen lääkärin silmistä näky semmonen jonkinlainen niinkun empatia mua kohtaan, mut sit toisaalta myöskin se, et hän ymmärsi mitä hän tekee.” (Vanhempi 6)

Empaattisuuden rinnalla kertomuksissa kulki toive ammattilaisten positii-
visesta, mutta kuitenkin realistisesta suhtautumisesta tapahtuneeseen ja tulevai-
suuden näkymiin.

”Että surullista et näin on käynyt, ja jotakin kannustusta, et näin on käynyt ennenkin ja
elämä ei lopu tähän.” (Vanhempi 2)

”Jälkikäteen ajateltuna tuli sellanen, et ois ehkä tarvinnu muutakin kuin sit sitä vikalistaa.
Et ois tarvinnu enemmän sitä et mitä sit on sitä positiivista, mitä tää tuo tullessaan...”
(Vanhempi 7)

Voivottelua, sääliä tai ammattilaisten omia tunneryöppyjä ei pidetty toivotta-
vina, kuten ei myöskään epärealististen toiveiden herättämistä tai yltiöpositiivi-
suutta.

”Tää arki on meidän tavallinen arki. [--], että ei saa ruveta niinkun surkuttelemaan tai mi-
tenkään silleen, koska se on meidän arki ja se on aika loukkaavaa jos tätä meidän arkea
niinkun surkutellaan.” (Vanhempi 8)

”Et jos ei haluta niinkun maalaila piruja ettei haluta sanoo suoraan et tilanne voi olla
myös huono, niin sitten ei myöskään niinkun liikaa oltais niinkun positiivisia.” (Van-
hempi 8)

Siinä, missä empaattinen kohtaaminen ja ammattilaisen realistisen positiivinen
suhtautuminen koettiin voimauttavaksi ja kannattelevaksi kokemukseksi, niiden
puuttuminen saatettiin yhdistää hyvinkin vahvoihin kokemuksiin yksin jäämi-
sestä ja hylätyksi tulemisesta.

Ammattimaisuus. Toive terveydenhoitohenkilökunnan ammattimaisuus-
desta koostui vanhempien kertomuksissa asiallisuudesta, asiantuntevuudesta ja
ammattiroolissa pysymisestä. Asiallisuus ja ammattiroolissa pysyminen liittyi-
vät ennen kaikkea siihen, että samalla kun työntekijöiltä toivottiin empaatti-
suutta ja ymmärrystä, heidän toivottiin myös säilyttävän tietyn ammattimaisuus-
den ja etäisyyden. Hetken ja tunteiden vietäväksi heittäytymistä ei pidetty toi-
vottavana. Erityisesti ammattilaisen mahdollinen hätäntyminen koettiin ahdis-
tavaksi, pelottavaksi ja vanhemman omaa kuormitusta lisääväksi.

”Ja sitten kättilö joka hätäntyy siinä kohtaa... Tota... Hän ei tienny, selkeestikään hän ei
tienny, mitä hän sanoisi, miten päin hän olisi... Miten hän reagoi... Et hänen selkeesti pi-
täis olla se ammattilainen mutta, kun hänelle tulee ittelleen oma huoli...” (Vanhempi 4)

Kertomuksissa nousi esiin vanhempien näkemys siitä, että ammattilaiset ovat mitä luultavimmin tietoisia siitä, että heidän toivottiin säilyttävän tyyneytensä ja ammattimaisuutensa kaikissa tilanteissa.

Osassa niistä tapauksista, joissa vanhempi oli kokenut ammattilaisen tai ammattilaisten välttelevän kohtaamista tai tiedon antamista, välttelyn syyksi epäiltiin nimenomaan ammattilaisen pelkoa tyyneytensä menettämisestä tai ylipäänsä pelkoa käsillä olevan ilmiön edessä. Taustalla ajateltiin oleva joko ammattilaisen haluttomuuden tai kyvyttömyyden omien, haavoittuvuutta ja elämän rajallisuutta koskevien pelkojen kohtaamiseen, tai vaihtoehtoisesti samaisen ammattilaisen tietoisuus omasta keskeneräisyydestään tai tilanteen synnyttämästä tunnelatauksesta. Ensimmäisessä tapauksessa välttelevän käyt-täytymisen taustalla olisi siis ammattilaisen pyrkimys suojella itseään, jälkimmäisessä taas tilanteessa toisena osapuolena olevaa perhettä.

”Mä oon niinkun tulkinnu sen, et meil on niinkun niin vaikee tilanne, et meilt oli... ehkä oli vaikeeki kysyy. Et miten sä jaksat. Koska sitten vastaus ois ollu niin raskas.” (Vanhempi 8)

”Kun on vaikea asia, niin on helpompi pysyä etäällä, kun mennä siihen mukaan ja tuoda siihen jotakin sit sellasta inhimillisyyttä... ja lämpöä.” (Vanhempi 2)

Vaikka ammattilaisten mahdollisesti kokemia pelkoja ja epävarmuutta myös ymmärrettiin, niitä ei kaikissa tilanteissa koettu riittäväksi syyksi vältellä vanhemman kohtaamista.

Vanhempien kertomuksista esiin nousseeseen toiveeseen ammattimaisuudesta voidaan nähdä sisältyneen myös toiveen asiantuntevuudesta. Edellisessä luvussa on kuvattu, miten vanhemmat ovat toivoneet annettavan ensitiedon olevan oikea-aikaista, riittävää ja ymmärrettävää. Kaikkien näiden ensitietoon kohdistuvien toiveiden voidaan luonnollisesti ajatella olevan myös ammattilaisiin kohdistuvia toiveita: ensitiedon välittäjinä ammattilaisten toivottiin olevin ammattimaisia ja asiantuntevia eli välittävän ensitietoa, joka on oikea-aikaista, riittävää ja ymmärrettävää.

Toiveeseen asiantuntevuudesta yhdistyi kuitenkin paitsi toive annettavan tiedon laadukkuudesta, myös hyvin vahva kokemus tarpeesta antautua ammat-

tilaisen asiantuntijuuden varaan. Useat vanhemmat kokivat joutuneensa ensitietoprosessin käynnistyessä luovuttamaan ainakin osittain aktiivisen toimijuuden ja tilanteen hallinnan ammattilaisten käsiin: ”Ku enhän minä voi tietää sitä, että onko se nyt varmasti tämä. Siis mähän olen vain niiden asiantuntijoiden varassa kuitenkin, loppupeleissä” (Vanhempi 3)

Siinä, missä toisen asiantuntijuuteen luottaminen ja siten ikään kuin osittainen kontrollista ja vastuusta luopuminen tuntui näyttäytyvän väistämättömänä (joskin osalle hyvin haasteellisena) osana ensitietoprosessia, osa vanhemmista kuvasi hyvinkin aktiivisia pyrkimyksiä säilyttää jonkin asteinen kontrolli esimerkiksi omaa asiantuntijuutta kasvattamalla (tietoa etsimällä) tai annettujen ohjeiden pilkuntarkalla noudattamisella.

Perheen arvojen ja erityisyyden tunnistaminen ja tunnustaminen. Ammattilaisten toivottiin tunnistavan kunkin perheen erityisyyden ja ainutlaatuisuuden ja perheen omat arvot sekä kunnioittavan niitä. Useat vanhemmat toivat esiin tiedostavansa, etteivät ensitietoa saavat perheet ja ensitietotilanteet voineet olla ammattilaisten näkökulmasta samalla tavalla erityisiä ja ainutlaatuisia, kuin mitä ne perheen omasta näkökulmasta väkisinkin olivat. Näkökulmien erilaisuudesta huolimatta vanhemmat toivoivat ammattilaisten kykenevän kohtaamaan perheet ainutlaatuisina ja erityisinä, heidän omista lähtökohdistaan ja arvoistaan käsin.

Nimenomaan perheen omien arvojen tunnistamista ja kunnioittamista pidettiin tärkeänä erityisesti silloin, kun ne eivät olleet yhteneväisiä ammattilaisen omien arvostusten tai hänen aiemmin (tai useimmiten) kohtaamiensa arvojen kanssa. Konkreettisia esimerkkejä tällaisista tilanteista olivat esimerkiksi sellaiset tilanteet, joissa lääkäri tai muu ammattilainen oli vanhempaa kuulematta olettanut tämän haluavan raskaudenkeskeytyksen havaitun varman tai mahdollisen sikiöpoikkeavuuden perusteella sekä tilanteet, joissa lapsen vammaan liittyvien negatiivisten tunteiden ajateltiin ilman muuta nousevan päällimmäiseksi lapsen saamiseen ja vanhempana olemiseen liittyvän ilon sijasta.

”No hän sano siinä kohtaa, että '[xx] joko se on geenivirhe tai sitte syndrooma, mutta onneksi on aikaa keskeyttää'. Näillä sanoilla sano.” (Vanhempi 4)

"Mut et tosiaan silloin ihan ensimmäisessä ultrassa. Ja silloin jo puhuttiin et mihin viikkoon asti on aikaa keskeyttää ja miten sen saa sen keskeytyksen ja... kaikkee tällasta." (Vanhempi 8)

Myös puutteellinen informointi tutkimuksiin, niiden tuloksiin ja toimenpiteisiin liittyen koettiin joissain tilanteissa perheen erityisyyttä ja arvoja ja vähätteleväksi. Vanhempien kokemuksissa tiedottaminen koettiin perheiden arvojen ja autonomian kunnioittamiseksi niissäkin tilanteissa, joissa esimerkiksi jonkin tutkimuksen tekeminen oli välttämätöntä eikä varsinaista valinta- tai päätöksentekotilannetta syntynyt: "Sit me oltiin vaan, et silleen, et okei, et miten se on todettu...? Ja missä vaiheessa se on todettu. Koska et meille ei oo kerrottu et sellasta ois ees tutkittukaan." (Vanhempi 1)

Vanhempien kertomuksista saattoikin konstruoida toiveen siitä, että ensitiedon välittämisen parissa työskentelevät ammattilaiset tiedostaisivat ja tunnistaisivat sen, että siinä, missä esimerkiksi epäilystä sikiöpoikkeavuudesta kertominen tai kehitysvammaisella henkilöllä ilmenneen tyyppillisen liitännäissairauden toteaminen saattavat lääkärin tai kättilön näkökulmasta olla usein toistuvia ja arkisia työtehtäviä, jokaiselle perheelle nämä kokemukset ovat kuitenkin ainutlaatuisia ja ainutkertaisia. Perheet myös tulevat näihin tilanteisiin mukanaan ne aiemmat ja ainutlaatuiset kokemukset ja arvostukset, jotka saattavat poiketa työntekijän olettamista tai aiemmin kohtaamista. Vanhemmat toivoivatkin, että erityisesti valintatilanteissa vaihtoehdot esitettäisiin mahdollisimman neutraalisti ja tasapuolisesti ilman olettamista, johdattelua tai painostusta, ja että jokainen lapsi nähtäisiin ennen kaikkea lapsena ja perheenjäsenenä riippumatta siitä, millaisiin ratkaisuihin perhe mahdollisesti myöhemmin päätyisi.

"Hyvin toisaalta semmonen tyly, semmonen et ei täs niinkun oo mitään, et ... Hänelle ei tavallaan tullu se, et se on tän perheen ainutlaatuinen kokemus." (Vanhempi 4)

"Aika kova painostus tuli sieltä, että tän voi vielä keskeyttää [--] vaikei sit mitään niinkun löytynyt. Siinä vaiheessa oikeestaan sellasta minkä... mikä ois voinu olla mikään syy." (Vanhempi 8)

"Hän sano sitä, että niinkun... et päädyimmä mihin ratkasuun tahansa niin hän on niinkun... Et... Hänen kanssaan voi jutella" (Vanhempi 8)

Tiedon kertominen perheelle sopivalla tavalla. Toiveeseen perheen erityisyyden ja arvojen tunnistamisesta ja tunnustamisesta liittyi läheisesti toive siitä, että

jokainen ensitietoa antava ammattilainen hyödyntäisi havaintojaan ja pyrkisi niiden avulla mukauttamaan kertomisen tavan parhaalla mahdollisella tavalla perheen tarpeita vastaavaksi.

Haastatteluiden perusteella vanhemmilla oli vahva käsitys siitä, että ensitiedon antaminen ei ole ammattilaisille helppoa, ja että tehtävän haastavuus liittyy osittain juuri perheiden ja tilanteiden erilaisuuteen. Ymmärrys ammattilaisen haastavasta tehtävästä ei kuitenkaan muuttanut kokemusta siitä, että kertomisen tavalla oli ollut aivan keskeinen rooli siinä, millaiseksi ensitietokokemus ja sitä seurannut sopeutumisprosessi olivat muodostuneet.

Kertomisen tapoja tarkasteltaessa on keskeistä huomata, että vaikka haasteltavat antoivat paljon painoarvoa kertomisen tavalle ja osassa tapauksista myös nimesivät mielestään enemmän tai vähemmän onnistuneita kertomisen tapoja, kertomuksista ei kuitenkaan erottunut niinkään yhtä tai useampaa ”oikeaa” kertomisen tapaa. Päinvastoin, kertomuksissa korostui pohdinta siitä, miten esimerkiksi itselle sopimaton kertomisen tapa olisi saattanut palvella toista perhettä. Keskeiseksi nousikin ammattilaisen kyky ja halukkuus havainnoida ja sopeuttaa toimintaansa.

”Mut täs on just se, et kun me kaikki ihmiset ollaan erilaisia ja pitäis niinkun osata... osata niinkun kysyä... Osata niinkun jotenkin havainnoida ja kysyä, et minkälaiat tietoo sä tarviit.” (Vanhempi 8)

”Hän kyllä selkeesti luki mua siinä tilanteessa, et... Et mä tarvitsen sen. Sen, että hän suoraan sanoo mulle” (Vanhempi 6)

Kokonaisuudesta huolehtiminen. Viides ja viimeinen vanhempien ammattilaisen toimintaan kohdistama toive oli monella tapaa yhteen vetävä ja kaikkea tapahtuvaa läpileikkaava toive siitä, että ammattilaisella olisi näkemys ja vastuu sekä ensitietoprosessiin että lapsen ja perheen tilanteeseen liittyvästä kokonaiskuvasta; että ammattilainen tietäisi sekä mitä tapahtuu tai saattaa tapahtua seuraavaksi, että millaisia vaihtoehtoja toimia ja reagoida tulisi olemaan tarjolla.

Vanhemmat toivoivat, että jollakin henkilöllä tai taholla olisi kokonaiskuva perheelle annettavasta ensitiedosta ja tuesta sekä ajallisessa että ns. horisontaaliossa eli eri hoitotahot (eri erikoissairaanhoidon alat, sosiaalitoimi, jne.) katta-

vassa mielessä, ja että tämä henkilö tai taho olisi myös perheen tiedossa ja tavoitettavissa. Kertomuksissa toistui toive siitä, että ammattilaiset kertoisivat, millaisia hoidollisia ja tuen ja tiedon vaiheita on tulossa seuraavaksi sekä sen, kuka tai mikä taho ottaisi vastuun tilanteesta seuraavaksi. Osa vanhemmista ilmaisi toivoneensa, että joku ammattilainen ilmaisisi olevansa tilanteesta vastaava henkilö edes kyseisellä hetkellä.

”Ku mä en yhtään tienny, et kellä nyt on koppi tästä asiasta. Et sit mä yritin soitella jonkun vaihteen kautta ja päivystykseen ja näin, että saisi jotain tietoo. Et siin kyl meni mun mielest kohtuuttomasti jotenkin energiaa...” (Vanhempi 5)

”Ku eihän se sit ollu enää hänen... hänen tontillaan se jatko siitä... siitä niinkun että... Hän vaan sano, että parin viikon päästä ollaan yhteydessä” (Vanhempi 5)

”Et meil ei oo ketään, joka pitäis meistä niinkun mitenkään kokonaisuudessaan huolta. Ei oo yhtä poliklinikkaa, joka tietäis kaiken, ei niinkun mitään tällasta...” (Vanhempi 8)

Kuten aiemmin kuvattujen toiveiden kohdalla, kokonaisuudesta huolehtimiseen liittyvän toiveenkaan osalta vanhemmat eivät niinkään odottaneet ammattilaisilta yksiselitteisen oikeaa tai erehtymätöntä tietoa tulevasta. Päinvastoin, kertomuksista huokui ymmärrys siitä, että lapsen vammaan tai sairauteen liittyvät ilmiöt ovat moniselitteisiä, ja että pelkästään varsinaiseen lääketieteelliseen ulottuvuuteen liittyy runsaasti epävarmuutta ja ennalta-arvaamattomuutta aiheuttavia tekijöitä. Erehtymättömyyden ja yksiselitteisyyden sijaan vanhemmat toivoivat pieniä eleitä, tekoja ja osoituksia siitä, etteivät he olleet käsillä olevan asian kanssa yksin, ja että jollakin muulla olisi kokonais käsitys siitä, mitä oli tapahtunut tai olisi mahdollisesti tapahtumassa.

Käytännön esimerkkien tasolla kokonaisuudesta huolehtiminen tarkoitti esimerkiksi sitä, että erilaisia tuen muotoja (joko omalta tai toiselta erityisosaimisen alalta) tarjottiin aktiivisesti ja automaattisesti. Kertomuksista nousi esiin kokemus siitä, ettei pelkkä tuen olemassaolo (mahdollisuus esimerkiksi keskusteluapuun tai erikoislääkärin konsultaatioon) riitä, vaan kokonaisuudesta huolehtimiseen kuuluu, että olemassa olevaa tukea tarjotaan proaktiivisesti ilman, että perheen tarvitsee itse osata tai jaksaa pyytää sitä. Automaattisuuden toiveeseen sisältyi, että tukea tarjottaisiin kaikille haastavissa tilanteissa oleville perheille ilman erillistä arvioita siitä, olisiko tuki perheelle tarpeen vai ei.

"Seki, et mä joudun tänkin tiedon kaivamaan. Et ei tullu sairaalasta tää tieto." (Vanhempi 3)

"Mul ei raskausaikana eikä syntymän jälkeen niin kummastakaan tarjottu keskustelu-apua. En tiedä, et kattoko he jotenkin sellasen seulan läpi, että toi ei ehkä tarvi. Mut mun mielestä ehkä se pitäis kuitenkin kaikille tarjota." (Vanhempi 4)

"Mut mä olin jotenkin osaltaan todella vihanen siitä, et neljä... yli neljä vuotta meni, ennen ku... et kukaan... Et miksei kukaan niinkun ees kysy. Et oisittekste tarvinnu." (Vanhempi 8)

Niissä tilanteissa, joissa ensitietoprosessi oli venynyt pitkäksi, ja tietoa oli tullut hitaasti ja vähän kerrallaan tai prosessiin oli muutoin kuulunut pitkiä odotusjaksoja, yksi konkreettinen ja selkeästi korostunut esimerkki tavasta, jolla ammattilainen saattoi osoittaa huolehtimista, oli perään soittaminen. Kertomuksissa korostui paitsi tarve rytmittää epämääräisenä vellovaa epätietoisuuden- tai odotusaikaa ja saada kiintopiste esimerkiksi tietylle päivälle sovitun soittoajan muodossa, myös tarve siihen, että joku muu (kuin vanhempi itse) ottaisi aktiivisen roolin ja soittaisi. Pelkkä perheelle annettava hoitavan tahon yhteystieto tai tieto puhelinpäivystysajoista ei siis pääsääntöisesti vielä riittänyt synnyttämään tunnetta siitä, että ammattilainen kantaisi tai jakaisi vastuun kokonaistilanteesta.

" [--] että tavallaan niinkun se, että joku ammattilainen soittais mulle jonkun tarkistussoiton et miten menee." (Vanhempi 3)

"Ja se että mä sanon esimerkiks tolle meidän psykiatriselle sairaanhoitajalle, että se soittaa sulle. Että se soittaa sulle huomen aamulla. Ja tota... Vaikka ne antas vaan puhelinnumeronkin, et soita tälle, että soittoaika huomenna kahestatoista kahteen, niin se et kuinka mo-nella on oikeesti voimavaroja lähtee soittamaan." (Vanhempi 4)

"Sit ku on tarpeeks vaikee, tarpeeks haastava tilanne ja näin, niin ei... ei ne oikeesti niikyl se on sit niinkun perheen... Perheen niinkun käsissä se, että kaikki jotenkin... Valitettavas-ti. Et kyl et jos mä en niinkun pitäis tätä kaikkee kasassa, niin ei tätä pitäis kukaan." (Vanhempi 8)

"Ku nää kumminkin sit tekee niin, et tää on niinkun... et tää on mun tontti ja tää on mun tontti ja tää on mun tontti... Niin ois joku sellanen, jolla ois se kokonais... joku semmonen tuki- tai yhteyshenkilö siin niinkun koko prosessissa. Ja se et tietään, et mikä on se seuraava-va steppi ja joku soittaa, tai millon on..." (Vanhempi 5)

Kokonaisuudesta huolehtimisen käänköpuolena olivat kokemukset siitä, että vanhemmat olivat jääneet yksin kysymystensä ja huoltensa kanssa ilman tahoja, jolta olisivat tienneet saavansa tietoa tai tukea tai edes vihjeen siitä, kenen puoleen kääntyä seuraavaksi. Näissä tilanteissa vanhemmissa heräsi paitsi pelon, vä-

symyksen ja yksinäisyyden tuntemuksia, myös syyllisyyttä siitä, ettei omien taitojen tai voimien koettu riittävän monimutkaisen ja raskaan prosessin hahmottamiseen ja hallitsemiseen.

”Et totta kai sitä vanhempana aina mieltii, et olenko minä aiheuttanut jotakin. Totta kai, kaikki mieltii sitä. Ilman muuta...” (Vanhempi 3)

”se syyllisyys muutenkin, mitä vanhempi kokee, niinkun lapsen ongelmista, niin se on aika massiivinen. Että... jotenkin niinkun erityisesti mun mielestä siellä tarvis erityisesti sitä sellasta henkistä tukea” (Vanhempi 8)

”Se loukkaa ja tekee katkeraks. Mutta sitte ku sä tavallaan ite tiedät, et sä oot tehny kaikkesi, niin sä niinkun... tiedät.” (Vanhempi 3)

6.2 Millaisia ilmiöitä ja merkityksiä vanhemmat liittävät ensitietokokemuksiinsa jälkeinpäin ajateltuna?

Aineiston analyysin yhteydessä esiin nousi kolme teemaa, joille haastateltavat olivat antaneet merkityksiä ensitietokokemusten tarkastelemisen yhteydessä. Nämä teemat olivat vertaistuki, tasa-arvonäkökulma ja lapsinäkökulma.

6.2.1 Vertaistuki

Emotionaalinen tuki ja vertaisuuden kokemus. Vertaistuki nousi esiin positiivisena ilmiönä, joka oli tuonut voimia ja jaksamista arkeen. Keskeinen osa vertaistukea oli emotionaalisen tuen saaminen sekä usein myös sen antaminen. Vertaistuen kuvailemisen yhteydessä esiin nousivat yhtäältä henkilöt, ihmissuhteet ja yhteinen (aktiivinen) toiminta, toisaalta voimakas kokemus siitä, että vertaistuen voimauttavan vaikutuksen ydintä on nimenomaan vertaisuuden kokemus itsessään – ei niinkään se, mitä tehdään tai sanotaan.

Siinä, missä ensitietoprosessiin liitettiin tunteita yksin jäämisestä ja jopa hylätyksi tulemisesta, vertaistuen yhteydessä korostui kokemus yhteisestä kokemusmaailmasta ja molemminpuolinen ymmärryksestä ja luottamuksesta: ”Tää vertaisuus on sitten... sellasta liimaa, että niiden ihmisten kanssa, kun ne on kokeneet saman, [--] eletään sellasessa ympäristössä, että ymmärrämme toisiamme.” (Vanhempi 2)

Aineistosta rakentui kuva jonkinasteisesta tehtävien kahtiajaosta ammattilaisten antaman ensitiedon ja vertaisilta saadun tuen välillä: ammattilaisilta saatu lääketieteellinen tieto oli saattanut olla hyvinkin kattavaa, mutta tietoon ja ammatilliseen kohtaamiseen perustuvassa vuorovaikutuksessa emotionaalinen tuki oli jäänyt puuttumaan. Tätä puutetta vertaisten tai vertaisyhdistyksen löytäminen ja sieltä saatu tuki oli sittemmin paikannut. Usein varsinainen ensitieto ja sitä täydentänyt vertaistuki asettuivat myös ajallisesti jossain määrin ajallisesti peräkkäin: ensin saatiin ensitietoa, ja sen jälkeen pidemmän tai lyhemmän ajan kuluttua löytyi myös vertaistuki. Paikoitellen esiin nousi hyvinkin vahva kontrasti ensin koetun yksinäisyyden ja sitten (mahdollisesti vasta jonkin ajan kuluttua) löytyneestä vertaisuuden kokemuksesta – tai toive siitä, että vertaisia vielä tulevaisuudessa löytyisi.

Vertaistuen löytäminen ja tehtävä. Vanhempien kertomuksista piirtyi selkeä kuva siitä, että siinä, missä ensitiedon varsinaisen tiedollisesta puolesta vastaamisen nähtiin kuuluvan terveydenhoitoalan ammattilaisille, emotionaaliseen ja jaksamiseen liittyvän tuen ajateltiin kuuluvan tai jääneen kuuluvaksi vertaisyhdistyksille ja -tukijoille. Ammattilaisten ja vapaaehtoisten vertaisten väliseen ”tehtävänjakoon” liittyen esiin nousi kahdenlaisia tunteita: yhtäältä osa vanhemmista koki, että ammattilaisten tehtävänä tulikin ensisijaisesti olla (lääketieteellisen) tiedon välittäminen, ja että muunlaisesta tuesta huolehtiminen voi hyvinkin kuulua muille tahoille. Toisaalta osa taas koki vapaaehtoisuuteen perustuvan tuen asettavan perheet keskenään eriarvoiseen asemaan vähintäänkin siinä mielessä, että vertaisyhdistysten löytäminen ja vertaistuen piiriin pääseminen oli edellyttänyt osalta huomattavaa omaehtoista ponnistelua tai onnekasta sattumaa.

”Mä oon ite löytäny etsimällä ne. Et niist ei silloin kerrottu mitään.” (Vanhempi 7)

”Esimerkiks [järjestön nimi] on tosi tärkeä vertaistukiryhmä vanhemmille mutta tota... Siis ei ollu ees antaa esimerkiksi [järjestön nimi]:n lappua, et soita tänne.” (Vanhempi 4)

Kumpaakin näkemystä yhdisti toive siitä, että ammattilaiset ottaisivat ensitiedon antamisen yhteydessä vastuun vertaistuen pariin ohjaamisesta huomioiden erityisesti sen, ettei haastavassa ja mahdollisesti yllättävässä tilanteessa olevalla

perheellä välttämättä ole voimavaroja itse etsiä tai pohtia tuen vaihtoehtoja: "Ja se, että tieto siitä yhdistyksestä ja kaikesta, et jotenkin mä oisin tarvinnu sen, et 'hei, on olemassa vertaistukea', tässä on sulle paperi, mene tänne ettiin..." (Vanhempi 8)

Positiivisuuden löytyminen ja elämänpiirin laajeneminen. Emotionaalisen tuen ja vertaisuuden kokemuksen ohella vertaistuen yhteydessä nousi esiin keskeisenä myös kokemus siitä, että sen koettiin ohjanneen tarkastelemaan perheen tilannetta ja omaa lasta positiivisuuden kautta. Vertaistuen kautta löytynyt lapseen liittyvä positiivisuuden löytyminen näyttäytyi paikoin jopa vastakohdana tai -painona ammattilaisten kanssa tapahtuneelle, ongelmia ja haasteita korostaneelle vuorovaikutukselle: "Et ois tarvinnu enemmän sitä et mitä sit on sitä positiivista, mitä tää tuo tullessaan... [--] mut paljon sitä on tullu taas sitte ihan vertaistukitapaamisten ja vertaistukiryhmien kautta" (Vanhempi 7)

Positiivisuuteen liittyi myös laajemmin kokemus siitä, että lapsi ei ole vain poikkeuksellinen: hän on myös ihan vain lapsi. Oman lapsen ja oman perheen arjen tarkasteleminen "omana normaalina" erityisen sijaan koettiin vapauttavana ja voimauttavana. Lisäksi vertaisuuteen liitettiin myös sellaisia positiivisia muutoksia, jotka eivät välttämättä liittyneet itse lapseen, vaan laajemmin koko perheeseen ja elämäntilanteeseen. Osalle vertaistuen löytyminen oli esimerkiksi merkinnyt elämänpiirin avartumista uusien ystävien, näkökulmien ja mielenkiinnon kohteiden löytymisen myötä, mikä myöskin koettiin itsessään merkityksellisenä ja arvokkaana: "Niin meidän maailma avautui sitten näissä vertaisryhmissä ihan niinkun uudenlaisiinkin asioihin. Eli tota me ollaan opittu, opittu tietämään että... siin on niinkun tavallaan auennu ihan uus maailma sen jälkeen, kun meidän lapsemme syntyi." (Vanhempi 2)

Osa uusista kokemuksista ja näkökulmista liittyi elämään vammaisen tai sairaan lapsen kanssa, osa elämään ja ihmisenä olemiseen ylipäänsä. Myös uusien ystävien ja ihmissuhteiden merkitys korostui - erityisesti niissä tapauksissa, joissa lapsen erityisyyteen liittyvä kriisi oli vaikuttanut merkittävästi perheen aiempaan turva- ja sosiaaliseen verkostoon.

Vaikuttamistyö ja vertaistuen antaminen. Positiivisuuden ohella vertaistukeen liitettiin tunne voimaantumisen ja siitä, ettei tarvitse olla yksin: tunne joukkoon kuulumisesta ja joukkovoimasta. Joukkovoimaan puolestaan liittyi kokemus juuri omaan tilanteeseen liittyvästä tuesta ja voimaantumisen sekä siitä, että yhdessä asioihin on mahdollista vaikuttaa myös oman elämänpiirin ulkopuolella laajemmalla, yhteiskunnallisella tasolla.

”Mut sit niinkun löysin kaltaisiani vanhempia ja siin tuli se joukkovoima ja ymmärs et ei tää ihan niinkun näin niinkun ole...” (Vanhempi 8)

”sain siitä oikeestaan... ihan tosi ison kipinän koko tähän touhuun ja se oli jotenkin semmonen mun niinkun kannatteleva voima, että... Se oli niinkun iso osa mun elämää monta vuotta. Et et... Jotenkin se, et... että näki muita ja pääs tekemään... pääs niinkun vaikuttamaan niihin asioihin.” (Vanhempi 8)

Vaikuttamistyöhön ja yhdessä tekemiseen kiteytyi yksi vertaistuki-ilmiön aivan keskeinen ulottuvuus: mahdollisuus antaa vertaistukea. Vertaistuen saamista arvostettiin, mutta sen antamisella koettiin olevan aivan erityisen tärkeäksi. Mahdollisten konkreettisten saavutusten ja antamisen ilon lisäksi vaikuttamistyön ja läsnä olemisen koettiin tarjoavan mielekkyyden ja tarkoituksellisuuden tunteita. Vanhemmat kertoivat omien kokemusten hyödyntämisen mahdollistavan vapaaehtoisen vaikuttamis- ja vertaistoiminnan antavan onnistumisen kokemuksia ja sitä kautta voimaa arkeen, mutta myös merkityksen perheen omille kokemuksille: ”Teen tosi paljon tällasta vaikuttamistyötä ite... Niin se yhdistettynä siihen et on se erityislapsi itellä, niin sit ku on löytäny sellasta porukkaa, niin se tuntuu et se on niinkun se paras vertaistuki.” (Vanhempi 8)

Yhtenä konkreettisena ja tärkeänä motivaation lähteenä esiin nousi halu osallistua ensitiedon kehittämiseen ja siten mahdollistaa omaa kokemusta parempi ensitietokokemus muille samankaltaisissa tilanteissa oleville perheille. Muutamassa tapauksessa nimenomaan sopivan vertaisryhmän puuttuminen oli ollut tekijä, joka oli lopulta johtanut omaan aktivoitumiseen ja voimaantumiseen: tarve jakaa omia kokemuksia ja saada vertaistukea oli motivoinut esimerkiksi oman paikallisryhmän perustamiseen ja sitä kautta laajempaan omaan aktivoitumiseen.

Vertaistuen haasteet. Vertaistuki koettiin pääsääntöisesti positiivisena ilmiönä, johon liitettiin runsaasti myönteisiä kokemuksia ja ajatuksia. Harmistusta herättivät lähinnä vertaistuen pariin hakeutumiseen liittyvät haasteet: vertaisryhmien etsiminen koettiin paikoin vaikeaksi ja kuormittavaksi. Esiin nousi esimerkiksi havainto siitä, ettei sellaista voi osata etsiä tai varsinkaan vaatia, minkä olemassaoloa ei vielä edes tiedä. Toisena vertaistukeen liittyvänä ongelmana esiin nousi myös vaihtelevasti ajatuksia epätasa-arvoisuudesta esimerkiksi eri diagnoosien, sairaanhoitopiirien tai erilaisten perheiden välillä. Esiin nousi muun muassa pohdintaa siitä, että onko yhteistyö sairaaloiden ja potilasjärjestöjen välillä kaikkialla yhtä sujuvaa kaikkialla maassa tai voisiko olla niin, että tietyn sairaalan (tai sairaanhoitopiirin) ja tietyn potilasjärjestön piiriin kuuluvat perheet saisivat ensitiedon yhteydessä sujuvammin tietoa myös vertaistuesta. Esimerkkinä tästä muutamat vanhemmat kertoivat saaneensa ensitiedon yhteydessä vinkin tahosta, jonka kautta olisi ollut tarjolla perheelle sopivia vertaistukitapaamisia – toisella puolella Suomea.

6.2.2 Tasa-arvonäkökulma

Neljänneksi pääteemaksi muodostui tasa-arvonäkökulma ensitietoon. Aineistoista nousi esiin selkeästi erottuvaa pohdintaa siitä, miten ja miksi eri vanhempien ensitietokokemukset mahdollisesti eroavat toisistaan. Pohdintaan liittyi sekä eksplisiittisellä että implisiittisellä tasolla ajatus siitä, ettei kaikille vanhemmilla välttämättä ole yhdenvertaista pääsyä laadukkaaseen ensitiedon piiriin, ja että tämä koettiin ongelmana. Mahdollisten erojen selitettiin johtuvan esimerkiksi maantieteellisistä eroista, eroista eri sairaanhoitopiirien ja sairaaloiden toimintatavoissa tai yksilöön perheeseen liittyvistä tekijöistä. Myös sillä, kuka työntekijä kulloinkin kohdalle sattui, koettiin olevan merkitystä.

Erilaiset perheet, erilaiset yksilöt ja erilaiset sairaanhoitopiirit. Pohdinta ensitiedon tasa-arvoisuudesta ja ”tasalaatuisesta” nousi esiin yhtäältä sellaisissa kertomuksissa, joissa vanhempi koki, että olisi itse voinut saada parempaa ensitietoa, jos esimerkiksi sairaanhoitopiiri tai lapsen diagnoosi olisi ollut toinen. Toisaalta myös mielestään riittävää ensitietoa saaneiden vanhempien pohdinnoissa

toistui epäilyksiä siitä, ettei samantasoinen tai -laatuinen ensitieto välttämättä tavoita kaikkia sitä tarvitsevia vanhempia. Erityisen selkeänä erottui pohdinta siitä, että koska oman ensitietokokemuksen onnistumisessa yksilöön ja perheeseen liittyvillä tekijöillä kuten omilla voimavaroilla, aktiivisuudella ja esimerkiksi koulutustaustalla oli ollut tärkeä rooli, vastaavan kaltainen ensitietokokemus ei voisi mitenkään tavoittaa kaikkia tarvitsevia koko maassa. Esimerkkeinä omaa ensitietokokemusta tukeneista tekijöistä esiin nousi esimerkiksi vanhemman korkeakoulutus- tai sosiaali- ja terveystieteiden koulutustausta, joka koettiin jopa välttämättömän tiedon ymmärtämisen ja toisaalta omaehtoisen tiedonhaun hallinnan kannalta sekä se, että perheessä oli myös toinen huoltaja tai muutoin vahva tukiverkko: ”Ja mun mielestä se, että meillä on niinkun hyvin voimavaroja ja on niinkun tavallaan kykyä ymmärtää ja kertoa ja lukea, ja kaikkee, mut että... Ehkä kaikilla ei oo.” (Vanhempi 5)

Erilaiset diagnoosit ja erikoissairaanhoidon alat. Yksilöön ja perheeseen liittyvien tekijöiden ohella esiin nousi pohdintaa siitä, miten lapsen diagnoosi tai diagnoosit vaikuttavat ensitiedon tasa-arvoisuuteen ja -laadunsaamiseen. Osa vanhemmista koki, diagnoosin nimen vaikuttaneen jopa lapsen todellisia ominaisuuksia ja tarpeita enemmän siihen, tarjottiinko ensitietoa ylipäänsä ja jos, niin millaista. Myös kysymyksiä mahdollisista erilaisuuksista ja eriarvoisuudesta eri erikoissairaanhoidon sektoreiden ja esimerkiksi erilaisten vamma-tyyppien (esimerkiksi kehitysvamma tai vammautuminen synnytyksessä) välillä. Kaiken kaikkiaan vanhempien kertomuksista nousi esiin vahva kokemus ja pohdinta siitä, että omalle kohdalle sattunut ensitieto oli ollut parempaa tai huonompaa kuin ”muilla”, ja että vaikka itsellä oli kokemus selviämisestä (tai siitä, että ei selviä), jonkun muun kokemus olisi voinut olla muunlainen.

Hyvistä työntekijöistä hyviin prosesseihin. Aineistosta nousi esiin haastatteluvaiheiden tulkinta siitä, että oman ensitietokokemukseen ja sen ”onnistumiseen” oli vaikuttanut olennaisesti se, kuka työntekijä omalle kohdalle oli sattunut. Ratkaisevaksi - ja hyvin vaihtelevaksi - koettiin työntekijän tapa toimia ja kohdata perhe ensitietotilanteessa: ”Se vaihtelee mun mielestä tosi paljon työntekijästä työntekijään, et lapsi kohdataan...” (Vanhempi 5)

Kokemuksien vaihtelevuus liitettiin vahvasti tasa-arvoisuuteen ja yhdenvertaisuuteen: kertomuksissa toistui kokemus hyvä- tai huono-onnisuudesta sen mukaan, millä tavoin toimiva työntekijä itselle oli sattunut. Subjektiiiviseen kokemukset rakentuivat edelleen pohdinnaksi siitä, ettei laadukkaan ensitiedon tulisi riippua yksittäisen työntekijän onnistumisesta, vaan vakiintuneista ja toimivista prosesseista.

Kysymys tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta nousi esiin myös vertaistuen yhteydessä ensinnä siksi, ettei kaikilla koettu olevan yhtä hyviä mahdollisuuksia hakeutua vertaistuen piiriin ja toisaalta siksi, että osa haastateltavista piti vertaistukeen liittynyttä emotionaalista tukea olennaisena osana ensitietoa, ja sen saamisen perustumista vapaaehtoisten henkilöiden aktiivisuudelle sen vuoksi arveluttavana.

6.2.3 Lapsinäkökulma

Viidenneksi pääteemaksi muodostui lapsilähtöisyys ja lapsen näkökulman huomioiminen. Myös lapsinäkökulma rakentui ensisijaisesti vanhempien ilmaismien toiveiden kautta. Merkittävä osa haastatelluista oli saanut ensitietoa ennen lapsen syntymää tai pian lapsen syntymän jälkeen. Näissä tapauksissa ensitiedon kertomista lapselle itselleen ei ymmärrettävästi noussut esiin. Näissäkin tapauksissa toive lapsen asettamisesta ensitiedon keskiöön kuitenkin ilmeni selkeästi muun muassa siten, että vanhemmat toivoivat saavansa nimenomaan lapsesta ja tämän tarpeista lähtevää tietoa, ei diagnoosi-, vamma- tai ”vikakeskeistä” tietoa.

Isompien lasten tapauksessa vanhempien toive oli, että ensitietoa annettaisiin lapsille ja vanhemmille sekä yhdessä että erikseen. Tiedon kertomista erikseen pidettiin tärkeänä siksi, että lapsella nähtiin olevan oikeus saada tietoa omantasoisesti ja itselleen sopivalla tavalla. Lisäksi katsottiin, että siinä missä vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus kysyä kysymyksiä ja ilmaista tunteitaan, lapsia tulisi kuitenkin voida suojella aikuisten peloilta. Toisaalta esiin nousi myös ajatus siitä, että lapsella tulisi olla oikeus olla paikalla silloin, kun hänen asioitaan käsitellään tai niistä keskustellaan – näin ollen olisikin hyvä, jos vanhemmat ja lapset saisivat tietoa yhdessä.

”Se mikä mua kyllä vieläkin vähän niinkun ihmetyttää et kukaan ei oikeestaan jutellu mejän sille lapselle mitään. Et... Et hän tavallaan jäi kokonaan ilman sitä sellasta tietoa, et kyl hän nyt tietysti kuulee, mut mitä sit semmonen [alle kouluikäinen] sit siit niinkun nappaa niist aikuisten puheista.” (Vanhempi 5)

”Ja silloin mä muistan, et mä pyysin et ois joku sellanen aika, mis meille vanhemmille puhutaan, ja sit lapselle erikseen. Mä pyysin sitä... mun piti pyytää sitä erikseen. Että myös lapselle kerrotaan niinkun hänen tasoisesti, se niinkun diagnoosi.” (Vanhempi 3)

”Se on kuitenkin heidän lakisääteinen oikeutensa, että jokainen lapsi tai potilas niinkun saa sen tiedon sillä lailla niinkun omantasoisesti” (Vanhempi 5)

Kolmanneksi lapsinäkökulman osa-alueeksi rakentui lapsen kohtaaminen ensitietotilanteissa. Vanhempien toive oli, että lapsi kohdattaisiin ennen kaikkea lapsena: omana itsenään ja ainutlaatuisena yksilönä, jolla on sekä heikkouksia että vahvuuksia. Tämän toivottiin välittyvän nimenomaan vuorovaikutuksessa lapsen kanssa, ei vain tavassa, jolla lapsesta puhutaan: ”Ne kohteli sitä vauvaa ihan tavallisena vauvana, et et kun ite niinku... [--] Nii kai niitä nyt pitää hoitaa niinkun asiaan kuuluu, mut niinkun he ei nähneet sitä vammaa sillä lapsella, vaan he näki sen lapsen.” (Vanhempi 4)

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen tavoite ja tulokset

Tämän tutkimuksen tavoitteena on ollut tarkastella ensitietokokemuksia sekä ensitietoon kohdistettuja toiveita ja odotuksia ensitietoa saaneiden vanhempien itsensä näkökulmasta. Alkuperäistä tutkimustehtävää muokattiin tutkimuksen edetessä ja alustavan tiedon lisääntyessä niin, että ensimmäinen tutkimuskysymys hiottiin muotoon ”Millaista ensitietoa itse saaneet vanhemmat ajattelevat omien kokemustensa perusteella hyvän ensitiedon olevan?” Näin ollen lopullisiksi tutkimuskysymyksiksi muodostuivat kysymykset siitä, millaiseksi ensitietoa itse saaneet vanhemmat ajattelevat omien kokemustensa perusteella hyvän ensitiedon olevan ja siitä, millaisia ilmiöitä ja merkityksiä nämä vanhemmat liittävät ensitietokokemuksiinsa.

Tutkimuskysymysten tarkentaminen tutkimuksen edetessä ei ole laadullisessa tutkimuksessa tavatonta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006), sillä tiedon lisääntyessä tutkimuksen kohteesta myös tutkijan ymmärrys tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä kehittyy. Näin kävi myös tämän tutkimuksen yhteydessä: aineiston alustava analyysi paljasti, että ensitietoon kohdistuvat toiveet ja odotukset oli nostettava tutkimuksen keskiöön myös konkreettisen tutkimuskysymyksen muodossa. Johtopäätös syntyi havainnosta siitä, että vaikka tutkimuksessa esiin nousseet kokemukset ensitiedosta olivat hyvin moninaisia ja monimuotoisia, niiden taustalta esiin nousseet toivomukset ja odotukset olivat hyvin voimakkaita ja muodostivat yhtenäisen ja selkeän kokonaisuuden.

Tutkimuksen tuloksena havaittiin, että vanhemmat toivovat annettavan ensitiedon olevan oikea-aikaista, ymmärrettävää, riittävää ja yksilöllistä. Ensitiedon parissa työskentelevien ammattilaisten toivotaan pyrkivän ammattimaisuuteen, perheen arvojen ja erityisyyden tunnistamiseen ja tunnustamiseen, tiedon kertomiseen perheelle sopivalla tavalla, sekä kokonaisuudesta ja kohdatuksi tulemisen tunteesta huolehtimiseen. Niin ikään keskeisenä tuloksena vanhemmat liittivät ensitietokokemuksiinsa vertaistuen merkityksen ja pohdinnat tasa-arvo-

ja lapsinäkökulmista. Tulokset ovat pääosin linjassa aiemman tutkimuksen kanssa kuitenkin niin, että nyt käsillä olevat tulokset tuovat toivottua ”päivitystä” jo verrattain iäkkääseen kotimaiseen tutkimustietoon samalla lisäten uusia ja mielenkiintoisia havaintoja, jotka uuden tiedon ohella herättävät jälleen uusia kysymyksiä, jotka antavat runsaasti aihetta jatkotutkimuksiin.

7.2 Tulosten tarkastelu

Tuloksia tarkastellaan seuraavaksi suhteessa tavoitteisiin ja aiempaan tutkimustietoon kolmen keskeisen havainnon kautta. Nämä havainnot ovat, että tietämättömyyden tilasta on päästävä pois, tukea tarvitaan ja kaikki ei olekaan yksilöistä kiinni.

Havainto 1: Tietämättömyyden tilasta on päästävä pois. Siinä, missä tämän tutkimuksen tulokset osoittavat vanhempien toivovan ensitiedolta riittävyyttä ja yksilöllisyyttä, myös Hänninen (2004) ja Maijala (2004) ovat tutkimuksissaan todenneet vanhempien kaipaavan tarkkaa ja täsmällistä tietoa. Hännisen ja Maijalan tutkimustulosten tapaan myös tämän tutkimuksen tulokset osoittavat, etteivät vanhemmat toivo tietoa ainoastaan siitä, mitä jo tiedetään, vaan myös siitä, mitä ei vielä tiedetä. Tämän tutkimuksen tuloksien myötä tieto ”siitä, mitä ei vielä tiedetä” tarkentui tarkoittamaan muun muassa sitä, että vanhemmat toivovat niin sanottujen oikeiden vastausten ja varman tiedon lisäksi (tai sijaan, sikäli kun varmaa tietoa ei tietyllä hetkellä ole saatavilla) mahdollisten vaihtoehtojen ja tulevaisuuden näkökulmien monipuolista ja realistista esittelemistä. Nimenomaan realistisuuden merkitys korostui: pessimistinen tai negatiivisesti värittynyt, vammakeskeinen tieto koettiin mitätöiväksi ja perheen kokemusmaailmaa vähätteleväksi, kun taas huomattavan optimistisuuden ja mahdollisten riskien kertomattajättämisen koettiin lisäävän stressiä ja epävarmuuden tunnetta sekä johtavan epärealistisiin toiveisiin ja odotuksiin. Tiedon puute ja epäily tiedon mahdollisesta pimittämisestä koettiin turhauttavaksi ja kuluttavaksi.

Tämän tutkimuksen tulokset voidaan tiivistää hyvin yksinkertaistetusti toteamukseksi siitä, että vanhemmat toivovat tietoa paljon, tarkasti ja nopeasti. Jos

näin ei tapahdu, vanhemmat kokevat tilanteen yllä kuvatun mukaisesti vaikeaksi ja stressaavaksi. Myös Maijala (2004) on havainnut vajavaiseksi koetun tiedon tilan hankalaksi. Maijalan mukaan tällaisessa tilanteessa vanhemmat saattavat kehitellä omia päätelmiään diagnoosin laadusta ja merkityksestä, mikä puolestaan hankaloittaa uudelleenorientoitumista tilanteissa, joissa tehdyt oletukset osoittautuvatkin vääriksi. Myös Hänninen (2004) on havainnut, että nopea ja onnistunut ensitietokokemus johtaa sujuvampaan orientoitumiseen ja näin nopeampaan sopeutumiseen.

Nyt käsillä olevassa tutkimuksessa uusi ja mielenkiintoinen havainto on, että siinä missä vuosituhaten taitteessa tehdyissä tutkimuksissa vanhempien toiminta vaillinaisen tiedon tilassa painottui päätelmien tekemiseen ja esimerkiksi nonverbaalisten viestien tulkitsemiseen, tämän tutkimuksen osallistujat painottivat aktiivista tiedonhakua ja vaihtoehtoisten tietolähteiden etsimistä puutteellisen tiedon täydentämiseksi. Tietoa haettiin runsaasti verkosta, joskin aineistossa oli havaittavissa jonkinlaisia viitteitä siitä, että vanhempien tiedonhakutaidot, pääsy erilaisiin tietokantoihin ja ennen kaikkea kyky tulkitä löytynyttä tietoa saattaisivat vaihdella merkittävästikin. Yhtenä keskeisenä tuloksena nousi esiin, että vanhempien oma kokemus oli juuri tällainen, ja että se aiheutti huolta perheiden tarpeiden yhdenvertaisesta toteutumisesta tilanteissa, joissa ammattilaisten antama ensitieto ei ollut täyttänyt perheiden tiedontarpeita.

Juuri mahdollinen eriarvoisuus perheiden ja tilanteiden välillä on niin ikään yksi tutkimuksen merkittävimmistä havainnoista. Eriarvoisuuden ja eriarvoisuuden kokemusten kartoittamiseen ja merkittävässä määrin esiintyvän todentamiseen tarvitaan luonnollisesti huomattavasti tätä tutkielmaa laajamittaisempaa tutkimusta sekä määrällistä tutkimusta ja tilastojen tarkastelua. On kuitenkin huomionarvoista, että nimenomaan omia kokemuksiaan pohdiskelleet ja mahdollisesti omiin kokemuksiinsa hyvinkin tyytyväiset vanhemmat nostivat toistuvasti esiin huolen siitä, ettei kaikilla perheillä välttämättä ole esimerkiksi koulutustaustaan tai muuhun aiempaan kokemukseen liittyen samanlaisia valmiuksia etsiä ja käsitellä saatua tai hankittua tietoa. Siinä, missä nämä vanhemmat olivat kokeneet itse saamansa tiedon tilanteessaan riittäväksi, heille oli myös

muodostunut vahva kokemus siitä, että tieto oli riittävää nimenomaan siksi, että oma koulutustausta tai muu itseen liittyvä tekijä mahdollisti keskimääräistä sujuvamman tiedon ymmärtämisen ja omaksumisen.

Havainto siitä, etteivät kaikki ihmiset vastaanota tietoa samalla tavalla kaikissa tilanteissa, ei sinänsä ole ainoa laatuaan. Hänninen (2004) havaitsi, etteivät vanhempien ja työntekijöiden kokemukset kohtaamisesta ja tiedon välittymisestä välttämättä vastaa toisiaan, kun taas Morse (2011) totesi huonoja uutisten saamista ja antamista koskevassa tutkimuksessaan, että kertominen on vain yksi osa tiedon saamisen prosessissa. Myös Morsen tutkimuksessa nousi esiin tapauksia, joissa omaiset eivät olleet "saaneet tietää" niinkään terveydenhuollon ammattilaisen sanomisten perusteella vaan siksi, että olivat osanneet täydentää tai tulkita sanottua aiempien tietojensa ja kokemustensa perusteella. Erityistä nyt käsillä olevassa tutkimuksessa on kuitenkin se, että se osoittaa ja eksplikoi myös vanhempien itsensä havaitsevan ja olevan tietoisia tästä problematiikasta. Mielenkiintoinen ja huomionarvoinen jatkotutkimuksen aihe voisi olla, missä määrin nyt esiin noussut lisääntynyt tietoisuus tai huoli "muiden" kokemuksista ja hyvinvoinnista on seurausta kuluneen vuosikymmenen aikana tapahtuneesta median murroksesta ja sen mahdollistamasta kokemusten aiempaa laajamittaisemmasta jakamisesta. Entä missä määrin nämä jaetut kokemukset vastaavat perheiden "todellisia" kokemuksia, ja missä määrin ne ovat esimerkiksi sosiaalisen median viestintäkulttuurin ja toimintalogiikan värittämiä?

Havainto 2: Tukea tarvitaan. Tämän tutkimuksen käynnistyessä yksi tutkimuksen tekemisen lähtökohdista oli aiempaan tutkimukseen (esim. Hänninen, 2004; Maijala, 2004) perustuva oletus siitä, että ensitietoon kuuluu sekä tiedollinen ulottuvuus että emotionaalisen tuen ulottuvuus, joita molempia vanhemmat sekä tarvitsevat että saavat. Tähän lähtöoletukseen perustuen tietoa ja tukea ei merkittävässä määrin eritelty tutkimusta ja aineistonkeruuta suunniteltaessa, vaan niiden oletettiin ilmenevän limittäin ja toisiinsa kietoutuneina. Mahdollisen tarkemman erittelyn ajateltiin tapahtuvan tarpeen vaatiessa tulosten tarkastelun yhteydessä. Analyysin yhteydessä kävi kuitenkin ilmi, että vanhemmat kokivat saavansa ammattilaisilta ensisijaisesti tietoa, eivät niinkään tukea.

Hännisen (2004) havaintojen suuntaisesti myös tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että vanhemmat kaipasivat tai olisivat kaivanneet ammattilaisilta läsnäoloa ja pysähtymistä. Konkreettisimmillaan ja yksinkertaisimmillaan läsnäolon tai kohdatuksi tulemisen kokemus saattoi syntyä sellaisista asioista kuin katsekontaktin ottaminen tai alas istuminen. Laajimmillaan tueksi olisi kaivattu kokemusta siitä, että joku työntekijä tai jokin taho ottaisi kokonaisvastuun perheen tilanteesta, ja että palveluketju olisi rakennettu kannattelemaan vaikeassa tilanteessa olevaa perhettä sen sijaan, että perheenjäsenet itse joutuisivat ottamaan vastuun vastausten ja avun etsimisestä.

Vaikka aineiston analyysin yhteydessä esiin nousikin viitteitä myös tyytymättömyydestä terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamaa ensitiedon tuellista ulottuvuutta kohtaan, tämän tutkimuksen tulokset erosivat aiemmasta tutkimuksesta siinä, ettei esiin voinut nostaa selkeää kokemusta siitä, että ensitietoon erottamattomasti kuuluva tuen ulottuvuus ylipäänsä kuuluisi terveydenhuollon ammattilaisille – päinvastoin. Ensitetokokemuksiin liitettiin vahvasti kokemus vertaistuen merkityksestä, ja merkityksellisyyden kokemus linkitettiin nimenomaan kokemukseen tuen antamisesta ja saamisesta.

Huomio vertaistuen merkityksestä nimenomaan emotionaalisen tuen osalta on tärkeä, ja antaa selvästi aihetta omalle, itsenäiselle jatkotutkimukselle. Erityisen merkittäväksi sen esiinnousun tämän tutkimuksen yhteydessä tekee se, ettei vertaistukea sinällään ollut sisällytetty tutkimuksen alkuperäiseen tutkimustehtävään tai -kysymyksiin, eikä sitä myöten myöskään esimerkiksi aineistonkeruussa käytettyyn haastattelurunkoon. Siitä huolimatta vertaistuen merkitys osana ensitietoprosessia nousi vahvasti esiin herättäen tutkittavissa runsaasti ajatuksia ja tunteita.

Toisin kuin aiemmassa tutkimuksessa, tässä tutkimuksessa tulokset rakentuivat vahvan kahtiajaon varaan: terveydenhuoltoalan ammattilaiset nähtiin tiedon antajina ja välittäjinä, kun taas ensitiedon yhteydessä kaivattua emotionaalista tukea sai tai oli etsittävä muualta – useimmiten vapaaehtoisilta vertaisilta. Tulosten perusteella tämä koettu kahtiajako herätti vanhemmissa joko tyytyväisyyttä tai tyytymättömyyttä; osa vanhemmista koki, ettei emotionaalisen tuen

tarjoaminen tai perheen psyykkisestä jaksamisesta huolehtiminen kuulukaan julkisen terveydenhuollon tehtäviin, kun taas osa koki mahdollisesti vaikeasti löydettävän ja vapaaehtoisuuteen perustuvan tuen asettavan perheet keskenään eriarvoiseen asemaan esimerkiksi asuinpaikan, tiedonhakutaitojen tai käytössä olevien voimavarojen mukaan. Olennainen on myös havainto siitä, ettei tuloksista voi havaita käytännössä lainkaan viitteitä siitä, etteikö perheen ulkopuolelta tulevaa emotionaalista ja jaksamiseen liittyvää tukea pidettäisi tärkeänä – vain käsitys siitä, kenen vastuulla tämän tuen tarjoamisen tulisi olla, vaihteli jonkin verran.

Havainto 3: Kaikki ei olekaan yksilöistä kiinni. Tutkimuksen tulokset ilmentävät kauttaaltaan tutkimuksen yhtenä lähtöoletuksena ollutta ajatusta siitä, että perheillä on hyvin erilaisia ja laidasta laitaan vaihtelevia ensitietokokemuksia. Niin ikään tulokset osoittavat, että ensitietotilanteissa olleet vanhemmat kokevat yksilöiden toiminnan ja valmiuksien merkityksen suureksi. Yhtäältä ensitietokokemuksen onnistumista määrittävät ammattilaisen toimintaan liittyvät, hyvinkin yksilökohtaiset ratkaisut kuten ensitiedon antajan sanavalinnat, ilmeet tai muu nonverbaalinen viestintä. Lisäksi aineistossa toistui kokemus siitä, että tietyn ensitietoprosessiin kuuluvan tilanteen onnistumista määritti nimenomaan se, millainen työntekijä juuri kyseiseen tilanteeseen sattui: osaltaanhan tulosten rakentuminen vanhempien toiveiden varaan johtui juuri siitä, etteivät vanhempien kokemuksia voinut tulkita yksiselitteisen ”hyviksi” tai ”huonoiksi”. Sen lisäksi, ettei aineistosta voitu konstruoida yhtään yksittäistä kokemuksen osa-aluetta, jonka ns. hyvydestä tai huonoudesta kaikki vanhemmat olisivat olleet yhtä mieltä, yhdenkään vanhemman kokonaiskokemusta ei olisi ollut mahdollista luonnehtia selkeästi onnistuneeksi tai epäonnistuneeksi. Päinvastoin, kertomukset sisälsivät lukuisia kuvauksia sekä onnistuneista että epäonnistuneista tilanteista ja kohtaamisista. Perheen tai vanhempien roolin osalta yksilöiden merkitys puolestaan nousi esiin siten, että vanhemmat kokivat tiedon ja tuen saamisen olevan vahvasti riippuvaista vanhempien omista voimavaroista ja valmiuksista etsiä ja käsitellä tietoa.

Yllä kuvatusta huolimatta, esiin nousi myös toisenlainen havainto: yksilöiden merkittävästä roolista huolimatta aivan kaikki ei olekaan vain yksilöistä kiinni. Siinä, missä ammattilaisilta toivottiin esimerkiksi ajallista sitoutumista ja moniammatillista yhteistyötä, vanhemmat pohtivat itsekin, ettei esimerkiksi eri erikoissairaanhoidon alojen keskinäisen yhteistyön sujuminen ole välttämättä kiinni niinkään yksilöiden toiminnasta kuin toimivista – tai toimimattomista – rakenteista. Niin ikään vanhemmat pohtivat, ettei sinällään mahdollisesti pieniltä tuntuvien, kannattelevien ja tukevien toimenpiteiden kuten ”miten voit?”-kysymysten ja tarkistussoittojen pitäisi olla yksittäisten ammattilaisuuden valinnoista tai aktiivisuudesta kiinni, vaan niiden tulisi perustua nimenomaan normitettuihin prosesseihin ja käytäntöihin. Tällöin kokonaiskokemuksen kannalta jopa ratkaisevat toimintatavat tulisivat automaattisesti ja yhtäläisesti kaikkien perheiden saataville. Kääntäen voidaan siis todeta, että tällä hetkellä epäonnistuneet kokemukset tai tiettyjen piirteiden puuttuminen ensitietotilanteista ei olisi-kaan siis yksilöiden ”huonoutta” vaan prosessien, toimivien rakenteiden puutetta tai jopa resurssien puutetta.

7.3 Tutkimuksen arviointi

Tässä tutkimuksessa keskeinen haaste tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta ennen kaikkea tulosten tulkinnan, mutta osittain myös tutkimuksen toteutuksen (käytännössä ensisijaisesti aineiston rakentumisesta ohjanneen haastattelurungon laatimisen osalta) osalta on kysymys siitä, kuinka paljon tutkijan oma ääni häiritsee tutkimuksen tulosten tulkintaa. Kokemusten tutkimiseen liittyy aina tavoite asettua tutkittavien henkilöiden asemaan ja ymmärtää heidän kokemusmaailmaansa heidän omasta näkökulmastaan käsin. Tehtävä on lähtökohtaisesti haastava, sillä tutkija on aina ulkopuolinen suhteessa tutkittaviensa kokemusmaailmaan.

Tämän tutkimuksen yhteydessä ulkopuolisuus on ollut ainakin näennäisesti huomattavaa, sillä tutkija ei jaa tutkittaviensa kokemusmaailmaa edes viiteryhmätasolla. Lienee perusteltua kysyä, voiko perheetön ja vammauton henkilö

tehdä uskottavaa tutkimusta vammaisten tai sairaiden lapsien perheiden kokemuksista? Toisaalta, siinä missä ulkopuolisuus on ilman muuta nähtävä rajoittavana ja tutkittavien maailmaan astumista hankaloittavana tekijänä, on syytä myös muistaa, että jokaisen henkilön kokemusmaailma on joka tapauksessa ja viiteryhmästä riippumatta ainutlaatuinen ja ainutkertainen. Tämä huomioiden tutkijan erityisen syvä oma, subjektiivinen kokemus tutkittavasta aiheesta olisi saattanut johtaa siihen, että tutkittavien kokemusmaailma tulisi tulkituksi ja kerrotuksi liiaksi näistä kokemuksista käsin. Näin ollen voidaan ajatella, että alkutilanteen kokemusmaailmojen erillisuus on nimenomaan helpottanut aineistolähtöisten tulkintojen tekemistä: kun tutkittavien kokemusmaailmaan asettuminen on tapahtunut nimenomaan aineiston avulla eikä tutkijan henkilökohtaisten kokemusten kautta, voitaneen ajatella, että myös tulkinnat ovat syntyneet aineiston pohjalta niin suuressa määrin kuin vain mahdollista.

Toinen tämän tutkimuksen tulosten luotettavuuteen vaikuttava, vähemässä määrin tutkijaan liittyvä tekijä on kysymys muistojen paikkansapitävyydestä. Osalla tutkimukseen osallistuneista vanhemmista ensitietokokemuksista oli aineiston keräämisen hetkellä kulunut huomattavan pitkä aika. Voidaanko kesällä 2019 kerättyä aineistoa vuosien tai jopa vuosikymmenten takaisista tapahtumista todella pitää luotettavana ja relevanttina? Huolellisen pohdinnan ja tutkimustietoon perustuvan arvioinnin perusteella vastaus kuuluu, että kyllä voi – tietyin varauksin. Kuten nykyisin hyvin tiedetään, muistot eivät ajan myötä välttämättä niinkään ”haalistu”, vaan ne muuttuvat ja muuttavat muotoaan vuorovaikutuksessa uusien kokemusten kanssa rakentuen näin osaksi alati muuttuvaa muistojen kokonaisuutta. Lisäksi tiedetään, että tilannekohtaiset tekijät muiston syntymisen hetkellä vaikuttavat muiston pysyvyyteen suuntaan tai toiseen: esimerkiksi Ashtiani (Ashtiani ym., 2014) ryhmineen havaitsi, että osa nimenomaan ensitietotilanteissa olleista vanhemmista ollut päällä olevan voimakkaan tunnereaktion vuoksi pystynyt painamaan mieleensä aivan ensimmäisen tiedon yksityiskohtia.

Toisaalta esimerkiksi tässä tutkimuksessa samansuuntaisten kokemusten ohella esiin nousi täysin päinvastainen kokemus: osa vanhemmista kuvasi muistavansa tapahtuneen vuosienkin jälkeen "kuin eilisen päivän" juurikin tapahtumahetkellä virinneen tunnekokemuksen vuoksi. Myös Gilbey (2010) ja Mager ja Andrykowski (2002) ovat tahoillaan havainneet, että nimenomaan huonoiksi koetut uutiset muistetaan erittäin hyvin vielä pitkänkin ajan jälkeen. Lienee siis perusteltua todeta, ettei aika itsessään välttämättä vielä "haalista" tai "vääristä" muistoja. Lisäksi on syytä huomata, että siinä missä muistot itsessään eivät välttämättä muuttuisi, niistä tehdyt tulkinnat ja niille annettavat merkitykset muuttuvat ajan kuluessa ja kokemusten karttuessa, ja juuri siihen osittain perustuukin nyt käsillä olevia tutkimuksen tarpeellisuus. Paitsi, että yksilöiden kokemukset karttavat ja kokemusmaailmat kehittyvät ajan myötä, myös ympäröivä sosiaalinen todellisuus muuttuu ja siten muokkaa yksilöiden subjektiivisia tulkintoja ja käsityksiä. Voidaan siis ajatella, että vaikka nyt tuotetut kertomukset omista kokemuksista saattavatkin olla jossain määrin erilaisia kuin mitä ne olisivat olleet pikaisemmin tapahtuman jälkeen kerättyinä, ne eivät kuitenkaan ole sen "oikeampia" tai "väärempiä", vaan kertovat vain enemmän siitä ajasta ja sosiaalisesta todellisuudesta, jossa ne on sanallistettu. Näin ollen, muistojen tulkintoihin liittyvä ajan kuluessa tapahtuva muodonmuutos tulee nähdä osana tutkimuksen kohdetta, ei sen tutkimista häiritsevänä tekijänä. Tämän lisäksi on syytä muistaa, että siinä, missä osa aineistoon valikoituneista kokemuksista oli saanut alkunsa vuosikautia sitten, osa taas oli huomattavan tuoreita ja syntynyt vasta sen jälkeen, kun päätös tämän tutkimuksen aloittamisesta tehtiin.

Kolmantena keskeisenä tutkimuksen luotettavuuteen liittyvänä tekijänä on nostettava esiin tutkimuksen haastateltavien valikoituminen. Esimerkiksi Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006) ovat koostaneet kirjallisuudessa esiintyviä ohjeita haastateltavien valintaan tarkoituksenmukaisen aineiston koostamiseksi. Yhteenvedona Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan koosteesta voidaan todeta, että tutkittavien tulisi olla kiinnostuneita tutkimuskohteesta ja suhtautua myönteisesti tutkimukseen, jotta yhtenäisen kokemusmaailman koostaminen olisi mahdollista.

Tämän tutkimuksen yhteydessä lienee molempien kriteerien toteutuminen lienee ilmeistä, sillä pelkästään haastatelluksi tuleminen edellytti postitus-listojen ja sosiaalisen median kanavien kautta kerätyiltä haastateltavilta moninkertaista aktiivisuutta tutkittavan ilmiön suuntaan: ensinnäkin haastateltavat olivat siis lähtökohtaisesti valinneet kuulua kyseiselle postituslistalle tai seurata kyseisestä sosiaalisen median kanavaa, ja toisena riittävän kiinnostuneita tutkimuksen aiheesta vastataksaan ilmoitukseen ja ottaakseen yhteyttä tutkijaan. Siinä, missä osallistujien oma aktiivisuus on ilmeisellä tavalla edes-auttanut aineiston koostamista ja sen analysoimista, lienee paikallaan myös kysyä, onko huomattavan aktiivisten vanhempien valikoituminen voinut osaltaan johtaa myös aineiston vääristymiseen tulosten yleistettävyyttä heikentävällä tavalla? Lienee ilmeistä, että voimakkaita tunnekokemuksia (hyvässä tai pahassa) herättäneet omat kokemukset lisäävät aktiivisuuden todennäköisyyttä, jolloin voidaan arvela, että aineistoon olisi mahdollisesti valikoitunut haastatteluita sellaisilta vanhemmilta, joiden kokemukset edustavat korostetusti jompaakumpaa ääripäätä.

Lisäksi aktiivisuuden vaatimukseen liittyy myös vanhempien itsensä esille nostama pohdinta perheiden erilaisten voimavarojen merkityksestä. Voiko olla niin, että tutkimus, jossa yhtenä keskeisenä löytönä esitellään huoli mahdollisesta perheiden erilaisista voimavaroista johtuvasta eriarvoisuudesta, onkin itsessään ”eriarvoistanut” perheitä tuomalla esiin äänen vain niiltä perheiltä, joilla on lähtökohtaisesti riittävästi voimavaroja ja mahdollisuus aktiivisuuteen? Toisaalta lienee ilmeistä, että tutkimuksen eettisyyden vaateen toteutumiseksi onkin välttämätöntä, että siihen osallistuu vain sellaisia henkilöitä, jotka ovat paitsi vapaaehtoisia myös sellaisia, että heidän voimavaransa riittävät eikä tutkimukseen osallistuminen kuormita heitä liikaa.

Aivan viimeisenä havaintona tutkimuksen osallistujiin liittyen mainittakoon, että tutkijan ponnisteluista huolimatta (myös) tämä tutkimus on sukupuolinäkökulmasta väritynyt, sillä sekä tämän että merkittävimpien siteerattujen aiempien tutkimuksen tekijöiden ohella tutkimuksen osallistujat ovat olleet lähes poikkeuksetta naisia. Sukupuolineutraalimman (eli muitakin kuin naissuku-

puolta osallistavan) tutkimuksen ohella tarve isäerityiselle ensitietotutkimukselle ja ensitietokokemusten tutkimukselle nimenomaan isien näkökulmasta on erityisen ilmeinen.

LÄHTEET

- Abberley, P. 2002. Work, disability and European social theory. Teoksessa C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (toim.) *Disability Studies Today*. Cambridge, UK: Polity Press, 38-57.
- Aein, F. & Delaram, M. 2014. Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iranian Red Crescent medical journal* 16 (6), e8197.
doi:10.5812/ircmj.8197
- Aloite Suomen Lastenlääkäriliitolle ensitietoa koskevan Käypä hoito- suosituksen laatimiseksi. 2013. Ensitieto-verkosto.
http://lapsiasia.ssthosting.fi/wp-content/uploads/2014/10/aloite_2013_09_23.pdf
- Arjessa alkuun - järjestölähtöinen varhainen tuki. 2015. Autismi- ja Aspergerliitto ry.
https://www.autismiliitto.fi/files/1758/Arjessa_alkuun_2_painos_kevyt.pdf Luettu 16.11.2019
- Ashtiani, S. Makela, N. Carrion, P. & Austin, J. 2014. Parents' experiences of receiving their child's genetic diagnosis: A qualitative study to inform clinical genetics practice. *American Journal of Medical Genetics* 164 (6), 1496–1502. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36525>
- Brinkmann, S. 2013. *Understanding qualitative research: Qualitative interviewing*. Cary, NC: Oxford University Press.
- Buckman, R. 1984. Breaking bad news: why is it still so difficult? *British Medical Journal* 288, 1597–1599.
- Clifton, S. Llewellyn, G. & Shakespeare, T. 2018. Quadriplegia, virtue theory, and flourishing: a qualitative study drawing on self-narratives. *Disability and Society* 33 (1), 20–38. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1379951>
- Cohen, L. Manion, L. & Morrison, K. 2013. *Research methods in education*, 7. painos. Abingdon: Routledge.

- Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2, 5. painos. Jyväskylä: PS-Kustannus, 304-338
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 2016/679, annettu 27 päivänä huhtikuuta 2016, luonnollisten henkilöiden suojelusta henkilötietojen käsittelyssä sekä näiden tietojen vapaasta liikkuvuudesta ja direktiivin 95/46/EY kumoamisesta (yleinen tietosuojasetus)
- Fallowfield, L. & Jenkins, V. 2004. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *The Lancet* 363 (9405), 312-319.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)15392-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)15392-5)
- Farrell, M. 1999. The Challenge of breaking bad news. *Intensive and Critical Care Nursing*, 15 (6), 101-110.
<https://doi.org/10.1080/21548331.1993.11442848>
- Gilbey, P. 2010. Qualitative analysis of parents' experience with receiving the news of the detection of their child's hearing loss. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 74 (3), 265-270.
<https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2009.11.017>
- Grue, J. 2015. *Interdisciplinary disability studies: Disability and discourse analysis*. Farnham: Ashgate
- Gustavsson, A. 2004. The role of theory in disability research - springboard or strait-jacket? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6 (1), 55-70.
<https://doi.org/10.1080/15017410409512639>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*, 2. painos. Gaudeamus: E-kirja.
- Holden, C. & Beresford, B. 2002. Globalization and disability. Teoksessa C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (toim.) *Disability Studies Today*. Cambridge, UK: Polity Press, 190-209.
- Hsieh, H.-F. & Shannon, S. E. 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15 (9), 1277-1288.
<https://doi.org/10.1177/1049732305276687>

- Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. *Stakes, Tutkimuksia* 147. Helsinki: Gummerus. ISBN 951-33-1598-3
- Hänninen, K. 2005. Kun varmaa tietoa ei vielä ole Perhelähtöinen tapa kertoa vastasyntyneen poikkeavuudesta. *Suomen Lääkärilehti*, 60 (40), 3987–3991.
- Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- KVTL. 2014. Hyvä ensitieto kantaa. Toimittaneet Vehmanen, M. & Vesa, L. *Keuhitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja*, 1/2014.
<https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/10/hyva-ensitieto-kantaa-opas.pdf> Luettu 16.11.2019
- Laine, T. 2018. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja tutkimusmenetelmiin*, 5. painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 36-67.
- Llewellyn, A. & Hogan, K. 2000. The use and abuse of models of disability. *Disability & Society* 15 (1), 157-165. <https://doi.org/10.1080/09687590025829>
- Mager, W. M. & Andrykowski, M. A. 2002. Communication in the cancer 'bad news' consultation: patient perceptions and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 11, 35–46. <https://doi.org/10.1002/pon.563>
- Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus: substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Väitöskirja, Tampereen yliopisto.
- Maijala, H., Luukkaala, T. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Measuring parents' perceptions of care psychometric development of a research instrument. *Journal of Family Nursing*, 15 (3), 343–359.
<https://doi.org/10.1177/1074840709339167>

- Maijala, H., Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E. & Väisänen, L. 2003. Interaction between caregivers and families expecting a malformed child. *Journal of Advanced Nursing*, 42 (1), 37–46.
- Makela, N. L., Birch, P. H., Friedman, J. M. & Marra, C. A. 2009. Parental perceived value of a diagnosis for intellectual disability (ID): a qualitative comparison of families with and without a diagnosis for their child's ID. *American Journal of Medical Genetics*, 149 (11), 2393–2402. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.33050>
- Metsämuuronen, J. 2011. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä 2. 4. laitos, e-kirjan 1. painos. International Methelp Oy: E-kirja
- Minua kuullaan- hanke. 2019. Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry. www.minuakuullaan.fi Luettu 16.11.2019
- Oliver, M. & Barnes, C. 2010. Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion. *British Journal of Sociology of Education* 31 (5), 547-560. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
- Oliver, M. 1996. Defining impairment and disability: issues at stake. Teoksessa C. Barnes & G. Mercer (toim.) *Exploring the divide*. Leeds, UK: The Disability Press, 29-54.
- Oliver, M. 2013. The social model of disability: thirty years on. *Disability & Society* 28 (7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Randall, T. C. & Wearn, A. M. 2005. Receiving bad news: patients with haematological cancer reflect upon their experience. *Palliative Medicine* 19 (8), 594–601. <https://doi.org/10.1191/0269216305pm1080oa>
- Riddell, S. & Watson, N. 2014. *Disability, culture and identity*. London, UK: Routledge.
- Rio-Valle, J. S., Caro, M. P. G., Juarez, R. M., Peña, D. P., Vinuesa, A. M., Pappous, A. & Quintana, F. C. 2018. Bad news for the patient and the family? The worst part of being a health care professional. *Journal of Palliative Care* 25 (3), 191–196. <https://doi.org/10.1177/082585970902500306>

- Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto.
<http://www.fsd.uta.fi/metodimaopetus/>>. Luettu 28.06.2019
- Salander, P. 2002. Bad news from the patient's perspective: An analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine* 55 (5), 721–732. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00198-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00198-8)
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.
- Shakespeare, T. 2006 *Disability rights and wrongs*. Lontoo, UK: Routledge.
- Shakespeare, T. 2016. Just what is the disability perspective on disability? *Hastings Center Report* 46 (3), 31–32. <https://doi.org/10.1002/hast.587>
- Shakespeare, T., Cooper, H., Bezmez, D., & Poland, F. 2018. Rehabilitation as a disability equality issue: A conceptual shift for disability studies? *Social Inclusion* 6 (1), 61–72. <https://doi.org/10.17645/si.v6i1.1175>
- Strauss, R. P., Sharp, M. C., Lorch, S. C., & Kachali, B. 1995. Physicians and the communication of "bad news": Parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics* 96 (1), 82–89.
- Strauss, R.P., Sharp, M.C. & Lorch, S.C. 1992. Communicating medical bad news: Parents' experiences and preferences. *The Journal of Pediatrics* 121 (4), 530–546. [https://doi.org/10.1016/S0022-3476\(05\)81141-2](https://doi.org/10.1016/S0022-3476(05)81141-2)
- Suoranta, J. & Eskola, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Tampere: Vastapaino.
- Taanila, A. 2002. Well-presented first information supports parents' ability to cope with a chronically ill or disabled child. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics* 91 (12), 1289–1291.
<https://doi.org/10.1080/08035250216097>
- Taanila, A., Järvelin, M. & Kokkonen, J. 1998. Parental guidance and counseling by doctors and nursing staff: Parents' views of initial information and advice for families with disabled children. *Journal of Clinical Nursing* 7 (6), 505–511. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.1998.00190.x>

- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J. & Järvelin, M. R. 2002. Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development* 28 (1), 73-86. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x>
- Thomas, C. 2002. Disability theory: Key ideas and issues and thinkers. Teoksessa C. Barnes, M. Oliver & L. Barton (toim.) *Disability Studies Today*. Cambridge, UK: Polity Press, 38-57.
- Tøssebro, J. 2004. Understanding disability. *Scandinavian Journal of Disability Research* 6 (1), 3-7.
- Vehmas, S. & Shakespeare, T. 2014. Disability, harm, and the origins of limited opportunities. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 23 (1), 41-47. <https://doi.org/10.1017/S096318011300042X>
- Vehmas, S. 2005. *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko

HAASTATTELURUNKO

Epäily herää

1. **Epäilitkö itse, että jotain on vialla?** Miksi? Missä vaiheessa epäily heräsi?
2. Pitikö etsiä sellaista asiantuntijaa, joka otti huolesi vakavasti?

Tutkimus- ja diagnoosivaihe

3. Pääsittekö heti tutkimuksiin?
4. Miten tutkimukset etenivät ja miten/mitä niistä kerrottiin?

Diagnoosista kertominen

5. Kuka diagnoosin kertoi?
6. Keitä oli läsnä? Missä olitte? Kuvaile tilannetta.
7. Mitä ja miten kerrottiin? Oliko tietoa sopivasti? Oliko se ymmärrettävää ja kerrottiinko se ymmärrettävästi?
8. Millaisia tunnereaktioita sinussa/teissä heräsi? Miten niihin suhtauduttiin? Millaisia tunnereaktiota muissa läsnäolijoissa heräsi ja miltä ne tuntuivat?

Ensimmäisiä tunnelmia

9. Mitkä olivat ensimmäiset ajatukset? Millaisia olivat ensimmäiset tunnit ja päivät tiedon saamisen jälkeen? Mikä lohdutti? Mikä tuntui kaikkein raskaimmalta? Jäikö jokin sanominen tai sanomatta jättäminen vaivaamaan? Olivatko jonkun ammatti-ihmisen sanat tai asenne avuksi ja lohduksi? Kuka oli paras tutkija?
10. Kuvaile eri perheenjäsenten reaktioita.

11. Isovanhemmat ym. läheiset, puoliso jne.: oliko heistä tukea vai oliko heitä tuettava?

Myöhempiä tunteita

12. Oletteko saaneet ammattilaisilta riittävästi tarvitsemaanne tietoa? Kuka on ollut tärkein tiedonlähde? Keneltä olisitte toivoneet enemmän?

13. Mistä muualta olette saaneet tai hankkineet tietoa?

14. Millaisia haasteita tietoon tai sen saamiseen on liittynyt?

Jälkeenpäin ajateltuna...

15. Oletteko tavanneet ensitiedon antanutta henkilöä sittemmin? Millaisia ajatuksia tai tunteita hänen ajattelemisensa herättää?

16. Mitä tunnet ja ajattelet nyt, kun ajattelet diagnoosin saamista ja sitä seuranneita hetkiä/päiviä? Millainen vaikutus ammattilaisten toiminnalla ensitietotilanteessa oli mielestäsi seuraavien päivien kulkuun?

17. Jälkeenpäin ajateltuna, mitä tiesit lastasi koskevasta tilasta ennen diagnoosin saamista? Oliko se samansuuntaista tai ristiriitaista ensitietotilanteessa saamasi tiedon kanssa? Millaisia tunteita ja ajatuksia diagnoosi (diagnoosin nimi) herätti sinussa ennen diagnoosin saamista? Entä välittömästi sen jälkeen? Entä nyt?

18. Miten ajattelet ensitietotilanteen ja siinä saamanne tiedon ja tuen vaikuttaneen perheenne myöhempään tarinaan? Oletko jostain katkera? Entä erityisen kiitollinen?

19. Mitä jäi puuttumaan?

20. Kuinka hyvin itse arvioisit muistavasi ensitietotilanteen ja sitä seuraavat päivät? Miksi niin hyvin/huonosti?

