

Vammaisen lapsen hoidon rajaaminen.  
Lääkärin ja vammaisen lapsen perheen kohtaamisen mallit

Maaret Hilden-Rantala

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalipolitiikka

Pro Gradu

Ohjaaja: Ritva Nätkin

Tampereen yliopisto

Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö

Sosiaalipolitiikka

HILDEN-RANTALA, MAARET: Vammaisen lapsen hoidon rajaaminen. Lääkärin ja vammaisen lapsen perheen kohtaamisen mallit.

Pro Gradu – tutkielma, 78 s., 4 liites.

Heinäkuu 2016

---

Tämän laadullisen tutkimuksen tarkoitus on tuoda esille vammaisen lapsen hoidon rajaamiseen liittyviä näkökulmia potilaan perheen ja terveydenhuollon henkilöstön välisen vuorovaikutuksen pohjalta. Vammaisen lapsen hoidon rajaaminen on vaikea kysymys terveydenhuollon ammattilaiselle, mutta erityisesti vammaisen lapsen omaisille. Hoidon rajauksella tarkoitan tässä tutkimuksessa elvytys-kieltoa (do not resuscitate, DNR), joka on potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992) sellainen tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava potilaan itsensä tai hänen omaisten tai muiden läheisten kanssa (Valvira, 2015). DNR – päätös ei tarkoita hoidon lopettamista, muu hoidon rajaaminen tulee tehdä erikseen. Tutkimusta varten haastattelin seitsemää vammaisen lapsen vanhempaa, jonka vammaiselle lapselle oli tehty DNR-päätös. Käytössäni oli myös vanhempien minulle luovuttamia terveydenhuollon asiakirjoja.

Keskityn tutkimuksessani hoidon rajaus-tilanteisiin ja siinä tapahtuneeseen vuorovaikutukseen vanhempien kuvausten perusteella. DNR- päätös pyritään tekemään yhteisymmärryksessä potilaan, tässä tapauksessa potilaan omaisten ja hoitavan lääkärin kesken.

Tutkimuksen teoreettisena viitekehyksenä tarkastelen vammaisuutta yhteiskunnassamme, vammaisuutta perheessä ja hoidon rajaamista terveydenhuollossa. Tarkastelen myös lääkäreiden professiota, johon liittyy valta ja asiantuntijuus, ohittamalla lääkärin etiikkaa ja moraalialia. Käytän tutkimuksessa aineistolähtöistä metodologiaa, Grounded theorya.

Vammaisten lasten vanhemmat kokivat pääosin tullessaan ohitetuksi vammaisen lapsen hoidon rajaus – tilanteessa. Jos vanhemmat olivat samaa mieltä hoitavan lääkärin kanssa, koettiin tilanne helpommaksi. Vanhempien ilmaistessa erimielisyytensä tai epävarmuutensa päätöksen oikeellisuudesta, aidon vuorovaikutuksen koettiin katkeavan ja vallan käytön elementit astuivat lääkärin ja potilaan omaisen väliin. Vanhempia pyydettiin tekemään merkittävä päätös lapsensa hoidosta tilanteessa, jossa osa vanhemmista ei olleet tasapainoisessa tilassa, vaan olivat järkyttyneitä esimerkiksi lapsen sairaudesta. Vanhempien oma ääni kuuluu tutkimuksessani vahvana.

Tiivistän aineiston luomalla kolme mallia kohtaamiseen lääkärin ja vammaisen lapsen omaisen välillä. Tutkimukseni tavoite on osoittaa, että näin vaativien hoitopäätösten tekeminen on mahdollista hoitaa kaikkia osapuolia tyydyttävällä tavalla toimivan vuorovaikutuksen kautta.

Avainsanat: Vammaisuus, vammaisen lapsi, hoidon rajaus, professio, kohtaamisen mallit

University of Tampere

School of Social Sciences and Humanities

Social policy

HILDEN-RANTALA, MAARET: Treatment decisions of children with disability. Encounter between the doctor and family members of a disabled child.

Master's Thesis, 78 p., 4 Appendixes.

July 2016

---

The purpose of this qualitative study is to assess the limitations set on the treatment of children with disability, focusing on the interaction between the patient's family and healthcare professionals. Narrowing the treatment of a young disabled person is a dilemma for the healthcare personnel, but especially to the parent or parents of the child. In this study, the limitation of treatment refers to the DNR-decision (do not resuscitate) which is outlined in the Act on the Status and Rights of Patients (785/1992) as a particularly important decision that needs to be discussed with the patient or the next of kin (Valvira 2015). A DNR-decision does not mean ending all treatment, therefore, any other limitations on the healthcare provided have to be evaluated separately. For my research, I interviewed seven parents of disabled children, all of which had had a DNR-decision made concerning the treatment of their child. I also had access to healthcare documents provided by the parents.

In the study, I will be focusing on the situations where the treatment decisions were made, and the interaction between the care-givers and the parents, as described by the parents. When making a DNR-decision, the goal is to reach an understanding with the patient; in this instance, between the patient's family and the doctor.

As the theoretical frame of the study, I will be evaluating how disablement is viewed in our society, how it affects the family unit and the effects it has on treatment limitations in healthcare, in general. I will also explore the role and profession of the doctor; the treatment decisions reflect varying degrees of professionalism and power, as well ethics and morals. I will be applying the grounded theory –method in the study.

For the most part, the parents experienced being dismissed when it came to the treatment decision concerning their disabled child. The situations were viewed as easier, if the parents agreed with the doctor. When the parents voiced their disagreement or insecurities concerning the merits of the decision, they experienced a disconnect in genuine interaction. Instead, the family members felt that the doctor was exerting power and control. For example, the parents were asked to make crucial decisions concerning the treatment of their child in a situation where some of the parents were in shock over the ordeal. The voice of the parents is strong in this study.

I will summarize the data by creating three models for encounters between the doctor and relative of a disabled child. The purpose of this study is to demonstrate that these demanding treatment decisions can be made in a manner that is agreeable for everyone involved. This is achieved through genuine, respectful interaction.

## Sisällysluettelo

### TIIVISTELMÄ

### JOHDANTO

#### 1.VAMMAISUUS

- 1.1.Vammaisuuden historiaa Suomessa 1800-luvulta alkaen
- 1.2.Vammaisuuden kansainvälistä määrittelyä
- 1.3.Vammaisuus yksilöllisenä ja yhteisöllisenä selitysmallina
- 1.4. Vammaisuus- elimellinen vika vai sosiaalisesti tuotettu ilmiö?
- 1.5.Vammaisuus ja yhteiskunta

#### 2.VAMMAINEN LAPSI

- 2.1. Perhe ja vammaisen lapsen vanhemmuus
- 2.2.Vammainen lapsi terveydenhuollon asiakkaana
- 2.3 Vammaisen lapsen, hänen perheensä ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus

#### 3. PROFESSIO

- 3.1 Asiantuntijuus
- 3.2 Valta
- 3.3 Lääkärin moraalit ja etiikka

#### 4. HOIDON VAIKEAT VALINNAT

- 4.1 Priorisointi terveydenhuollossa
- 4.2 Hoidon rajaus, päätöksenteko
- 4.3 Virheistä

#### 5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

- 5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys
- 5.2 Metodologiset lähtökohdat
- 5.3 Tutkimusaineiston hankinta
- 5.4. Aineiston analyysi
- 5.5 Tutkimuksen etiikka

## 6. KOHTAAMISEN PALASET

6.1 Taustatietoa haastateltavista

6.2 Lääkäreiden asenteet

6.3 Hoidon rajaus

6.4 Arjen ilot ja haasteet

6.6 Päätöksenteko

## 7. LÄÄKÄRIN, POTILAAN JA HÄNEN OMAISENSA KOHTAAMISEN KOLME ERI MALLIA

## 8. YHTEENVETO JA POHDINTA

## JOHDANTO

Vammaisuutta on aina ollut ja tulee aina olemaan yhteiskunnassamme. Vammaisuuden perusviitekehys on ollut lääketieteellinen malli, mutta nykyisin sitä on laajennettu myös sosiaaliseen ulottuvuuteen, joka tuo vammaisuuden määrittelyyn tarpeellisia uusia näkökulmia. Vammaisien henkilöiden määrää Suomessa vaihtelee riippuen siitä, miten ja minkälaisin eri kriteerein ja menetelmin asiaa tutkitaan. Käytettiin arviointimenetelmänä mitä vain, kyse on kuitenkin yhdestä merkittävimmistä vähemmistöistämme.

Kiinnostukseni vammaisuutta, terveydenhuoltoa ja hoidon rajausta koskevia päätöksiä kohtaan nousee taustastani: Olen koulutukseltani sairaanhoitaja ja minulla on kokemusta vammaisuudesta perhepiirissä niin edesmenneen isäni ja veljeni, kuin kehitysvammaisen tyttärenti kautta. Tyttärelleni ei ole tehty hoidon rajausta. Sairaanhoitajan urani olen tehnyt pääosin päivystyksessä, jossa en ole kohdannut vammaisen lapsen kohdalla hoidon rajaus - tilannetta.

Vammaisen lapsen hoidon rajaukset ovat tabu, josta ei nykyaikana puhuta ääneen. Ilmiötä se ei kuitenkaan poista; vammaisille lapsille on tehty hoidon rajauksia vastoin vanhempien toiveita kenties aina. Vielä 1900-luvun alkupuolella, rotuhygienia-ajattelun aikana, asiasta puhuttiin avoimesti. Muun muassa lääketieteen tohtori, sosiaalihuollon opettaja ja väestöaktiivi Rakel Jalas kirjoitti kirjassaan ”Sukuelämä terveeksi” kansan heikon aineksen lisääntymisen säätelystä ja liiallisen pohjasakan muodostumisen estämisestä terveiden yksilöiden ja yhteiskunnan huollettavaksi (Jalas 1941, 30). Avoin eugeniikka on vähentynyt, mutta kuten Heli Pruuki toteaa väitöskirjassaan ”Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua”, että raskauden aikaisten sikiöseulontojen etu sikiön tai tulevien vanhempien kannalta ei ole kiistaton, vaan sikiöseulontojen keskeisin potilas voi olla yhteiskunta. Sikiötutkimusten ilmaistu tavoite on vanhempien lisääntymisautonomian lisääminen, mutta niiden taustalla on kansanterveydellisiä tavoitteita, kuten syntyneiden lasten tilastollisen terveyden parantaminen ja kustannustehokkaampi kansanterveyspolitiikka. Suurin osa raskaana olevia naisia ei aseta kyseenalaiseksi sikiödiagnostiikkaa, vaikka usein löydettyjen geneettisten poikkeamien tai vaikeiden sairauksien ”hoitokeino” on selektiivinen abortti. Selektiivisen (eli valkoivan) abortin taustalla ei ole ajatus, etten halua lasta, vaan en halua tätä lasta. (Pruuki 2007, 14-16, 194).

Suomalaista kirjallisuutta tai tieteellisiä artikkeleita lasten hoidon rajaamisesta on vähän, niissä näkökulma on usein teho-hoidossa ja sen rajaamisessa, esimerkiksi Tuula Lönnqvist ”Miten turvataan vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu tehohoidossa” (Duodecim 2006). Kuten Valtakunnallinen terveydenhuollon neuvottelukunta (ETENE 2007) toteaa kannanotossaan ”Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen elvyttäminen ja tehohoito”, että vaikka asiasta on käyty julkista keskustelua, niin keskustelua häiritsee merkittävästi termien epäselvyys. Keskustelussa ovat sekoittuneet vaikea kehitysvammaisuus, vaikeavammaisuus, etenevä aivosairaus ja vakaana pysyvä tila. ETENE toteaa, että vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa. (ETENE 2007.) Ulkomaalaisia tutkimuksia löytyy jonkin verran, mutta ne koskevat lähinnä teho-hoidossa tai saatto-hoidossa olevia lapsia. Vammaisia lapsia ja hoidon rajaamista koskevia tutkimuksia en löytänyt yhtään.

Lehdistössä asia on ajoittain esillä. Tapauskohtaiset artikkelit ja niin asiantuntijoiden kuin rivikansalaisten mielipiteet ovat arvokkaita sellaisenaan, koska ne nostavat aihepiirin ihmisten tietoisuuteen mm. Heikki Laine; ”Elvytyskielto ei tarkoita muun hoidon rajaamista” (HS 2015), Riitta Lehtovaara ”Ketä kannattaa hoitaa” (Aamulehti 2015), Markku Saarinen, ”Äiti taistelee elinsiirrosta kehitysvammaiselle vauvalle” (Iltalehti 2015).

Vammaisuuden käsitettä puran pääosin Simo Vehmaksen teorioiden kautta. Käsitellen myös vammaista lasta ja hänen perhettään. Sen jälkeen nostan esiin hoidon priorisointiin ja hoidon rajaukseen liittyviä asioita sekä tarkastelen lääkärin ammattia professio - käsitteen kautta, jossa nojaan Eliot Freidsonin teoriaan. Professio- käsitteeseen liittyy oleellisena myös vallan käsite, jota avaam Zygmut Baumanin teorian kautta.

Aihepiirin aiemman tutkimuksen puuttuessa olen valinnut menetelmäkseni Grounded theory menetelmän, joka sopii erittäin hyvin tilanteeseen, jossa saa alkaa nostaa uusia nousevia teemoja aineistosta. Aineiston ytimeksi nousi terveydenhuollon henkilöstön ja vammaisen lapsen omaisen kohtaamisen haasteellisuus hoidon - rajaus tilanteessa. Tutkimuskysymykseni on: Miten professio ja valta näkyvät lääkärin, potilaan ja hänen omaistensa vuorovaikutuksessa? Mitkä seikat korostuvat

kohtaamisessa lääkärin ja potilaan omaisen välillä? Minkälaisia kohtaamisen malleja voisi olla lääkärin ja vammaisen lapsen vanhemman välissä?

Keskityn tutkimuksessani lääkärin ja vammaisen lapsen vanhempien väliseen vuorovaikutukseen professioiden kautta, koska lääkärit ovat ensisijaisessa roolissa hoitolinjausten tekemisessä. Hoitajat ja muut terveydenhuollon henkilöt jätän tarkan analyysin ulkopuolelle, koska materiaalia heistä on vähän, eivätkö heidän roolinsa nousseet merkittävästi esille. Olen tietoisesti jättänyt tutkielmaani paljon lainauksia tekemistäni haastatteluista ja saamistani materiaaleista. Asiaa ei ole aiemmin tutkittu ja se on ilmiönä tuntematon ja arkaluontoinen, joten näen vanhempien autenttisen äänen kuulumisen tärkeänä.

Tutkielmani alussa käyn läpi vammaisuuden käsitettä, erottaen omaksi luvuksi vammaisen lapsen. Peilaan ilmiötä yhteiskunnallisesti. Sen jälkeen esittelen profession käsitteeseen, jota puran asiantuntijuuden, vallan sekä moraalien ja etiikan kautta. Hoidon vaikeat valinnat - luvussa käyn läpi, mitä tarkoittaa hoidon rajaus ja priorisointi terveydenhuollon kentällä ja miten virheet liittyvät asiaan. Tutkimuksen toteutus - luvun jälkeen esittelen tutkimustulokset ja viimeisenä on yhteenveto.



## 1.VAMMAISUUS

Miksi vammaisuus on tarpeellista määritellä? Tätä on pohtinut Michael Oliver teoksessaan "The New Politics of Disablement" (2012). Oliver on englantilainen maineikas vammaistutkija, jonka katsotaan luoneen vammaisuuden sosiaalisen mallin vastakohtaksi vallalla olleelle lääketieteelliselle mallille. Oliverin mielestä vammaisuus on tärkeä määritellä siksi, että ihmiset antavat asioille merkityksiä sosiaalisessa kontekstissa ja sopeuttavat käytöstään niiden mukaan. Vammaisuus nähdään usein yksilön, jopa uhrin, tragediana. Vaihtoehtoisesti voisimme nähdä vammaisuuden yhteisöllisen puolen, jolloin otetaan huomioon myös yhteiskunnan vaikutus vammaisuuden kokemukseen. (Oliver 2012,9.)

Vammaisuuden (disability) käsite on nuori ja sitä on alettu käyttämään vasta 1900-luvulla. Sitä ennen on puhuttu mm. sokeista, kuuroista, vajaamielisistä, raajarikoista. Perinteisesti sairautta ja vammaisuutta on lähestytty lääketieteen näkökulmasta, yksilön ongelmana. Ihmiset ja heidän ongelmansa eivät kuitenkaan synny tyhjiössä, vaan ne nivoutuvat ja saavat merkityksensä yhteydessä siihen ympäristöön, jossa he elävät. (Mäki 1998, 4-5; Vehmas 2012, 272.) Vammaisuus ja sairaus ovat kuitenkin kaksi eri asiaa. Vammaisen ihminen voi olla terve, vaikka hänellä olisi hankaliakin terveysongelmia vammansa takia. (Invalidiliitto.)

Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä, joista 5-10% vaikeavammaisia. Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. (Verner 2014). Vammaisuutta voi luokitella monin tavoin (esimerkiksi kehitysvammaiset, liikuntavammaiset, aistivammaiset), eri vammaisryhmiä on paljon. Vammaisten kokonaismäärää Suomessa on vaikea määritellä, koska kaikki vammaiset eivät tarvitse erityispalveluja tai vammaispalvelulain mukaisia palveluita. (THL 2015.) Jonkinlaisen arvion vammaisten henkilöiden määrästä antaa muun muassa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kehittämisspäälikkö Aulikki Rautavaara, joka arvioi että koko väestöstä noin 5% :lla (250 000 henkilöllä) on merkittävä haitta tai toiminnan vajaus (Rautavaara 2010). 16 vuotta täyttäneen vammaistukeen ja eläkettä saavan hoitotukeen oli vuonna 2014 oikeutettu 71611 16-64 vuotiasta suomalaista (Kansaneläkelaitos 2014).

Vammaisen lasten kohdalla tilanne lienee sama. Kansaneläkelaitoksen tilaston mukaan, vuonna 2014 alle 16-vuotiaan vammaistukeen oikeutettuja henkilöitä oli 35289, joista yli 50% (18113 lasta) sairausperuste oli mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. Synnynnäisten epämuodostumien, kromosomipoikkeamien, älyllisen kehitysvammaisuuden ja CP-oireyhtymän vuoksi alle 16-vuotiaan vammaistukeen oli oikeutettu 7744 lasta. Vammaistukea saavia poikia oli 22342 ja tyttöjä 12947 kappaletta. Tuen saajista noin kahdella kolmasosalla tuki oli määräaikainen. (Kansaneläkelaitos 2015.)

### **1.1. Vammaisuuden historiaa Suomessa 1800-luvulta alkaen**

Suhtautuminen vammaisuuteen on ollut kautta historiamme ristiriitaista. Tietyt yhteiskunnalliset velvoitteet ovat tunnustettu vammaisia kohtaan, mutta toisaalta vammaisuuden on ajateltu olevan jumalan rangaistus tai pahojen henkien teko, jonka syyt palautuvat henkilöön itseensä tai hänen vanhempinsa. Vammaiset ovat historian aikana olleet jo yhteiskunnallisten järjestyksen suojeluksessa olevia tai vaaroja sille. (Kivirauma 2008, 82-83; Vehmas 2004, 43.)

Simo Vehmas (2006), vammaistutkimuksen professori ja kasvatustieteiden tohtori kertoo, että Euroopassa elettiin 1700-luvulle asti agraariyhteiskunnissa, jossa työtä tehtiin perhekunnittain. Vammainen henkilö löysi usein työnsä vaikka kotieläinten hoitajana ja oli sitä kautta yhteisön tuottava jäsen. 1800-luvulle siirryttäessä teollistuminen lähti muuttamaan voimakkaasti ihmisen sosiaalista asemaa tuotantomuotojen tehostamisen ja mekaanisen voiman käyttöönoton seurauksena. Työstä tuli hyödyke, jonka arvo ja kuva määräytyivät markkinavoimien perusteella. Koti ja työpaikka erotettiin toisistaan, työpanoksen arvo määräytyi nopeuden perusteella, työn yhdenmukaiset vaatimukset sekä suoritusnormit aiheuttivat sen, että vammaiset jäivät työmarkkinoiden ulkopuolelle ja joutuivat yhteiskunnan eläteiksi. (Vehmas 2006, 53-55.)

Vammaisuus oli aiemmin ollut yksityinen, perhepiirissä hoidettava asia, niin teollistumisen myötä siitä tuli yhteiskunnallisesti hoidettava asia. Muuttunut ideologinen ilmapiiri teki vammaisuudesta häpeällisen ja leimaavan ja vammaisista tuli taakkoja jopa heidän perheilleen. Myös perherakenteen muutos useamman sukupolven yksiköistä ydinperheeksi teki laitoshoidon yhdeksi vaihtoehdoksi, kun perheen voimavarat eivät riittäneet vammaisen lapsen kasvattamiseen työn ohessa. Työhön kelpaamattomat yksilöt loivat uhan yhteiskunnalliselle järjestykselle, ja sosiaalisen kontrollin kautta

yhteiskunta halusi minimoida ja eliminoida normaalista poikkeavat yksilöt sulkemalla heidät laitoksiin. (Mäki 1998, 24,31-33; Vehmas 2006, 56.)

Suomalaisessa terveystaloudessa oli jakso, jolloin taisteltiin kansan degeneraatioita (eli rappeutumista) vastaan. Rotuhygieeninen ajattelu levisi Suomeen 1900-luvun alussa, voimakkaimmillaan se oli 1920-1940 luvuilla. Rotuhygienian tavoitteet olivat hyvän väestöaineksen lisääntymisen rohkaiseminen ja huonon kansanosan lisääntymisen ehkäiseminen. Huonon kansanosan ominaisuuksiksi ajateltiin fyysinen heikkous ja henkinen kyvyttömyys (mm. mielisairaus, tylsämielisyys, rikollisuus). (Harjula 2007, 40-41, 135; Isola 2013, 24.) Kansakouluissa heikkokykyiset ja pahatapaiset lapset muodostivat kaksi muista erottuvaa ryhmää, joiden opettaminen haluttiin erottaa muista oppilaista. Köyhyys, heikkokykyisyys ja yhteiskunnalliset ongelmat (esimerkiksi rikollisuus) nähtiin voimakkaasti toisiinsa kietoutuneina ilmiöinä, joiden näiden ennaltaehkäisyyn puututtiin opetusjärjestelyin. (Kivirauma 2008, 85-86.)

Rotuhygienia nähtiin ratkaisuksi niin terveydellisiin kuin yhteiskunnallisiin asioihin. Degeneroituneet nähtiin uhkana kansan terveydelle. Uhka haluttiin poistaa mm. sulkemalla tämä kansan terveyden positiivisen kehityksen estävä ryhmä laitoksiin. Laitoshoito kasvoi nopeasti, muttei riittänyt kaikkien degeneroitujen yksilöiden poistamiseksi kansan keskeltä, joten käyttöön otettiin myös avioliittokiellot ja sterilisaatio. Esimerkiksi Suomessa 1930 -luvulle tultaessa mielisairaiden, tylsämielisten sekä kaatumatautia sairastavien naisten abortit ja sterilisoinnin olivat jo tapa. 1935 säädetty laki ja sitä täydentävä asetus antoi luvan vajaakelpoisten sterilointiin ja asetuksella määriteltiin alle 14-vuotiaan älykkyydellä olevat vajaamieliseksi. 1935-1970 sterilointiin 7530 henkilöä rotuhygienian perusteella. (Harjula 2007, 42-46, 50-54.) Asetus koski myös vammaisia lapsia, koska se sisälsi kansakouluntarkastajan velvollisuuden ilmoittaa ”tylsä- tai vähämielisestä lapsesta” terveydenhuoltolautakunnalle mahdollisesta ”suvunjatkamiskyvyn poistamisesta”. Tämä asetus oli voimassa vuoteen 1970. (Kivirauma 2008, 83.)

Sota muutti Suomen terveystaloudista suuntaa. Sodan jälkeen rotuhygienia - keskustelu korvautui väestöpoliittisella keskustelulla, jonka keskiöön nousi huoli kansalaisten riittävyydestä. Väestöpoliittiset ajatukset eivät poikenneet kovin paljoa aiemmista ajatuksista, vaan nekin kytkeytyivät työvoiman turvaamiseen ja sivistyskansan velvollisuuksiin. (Harjula 2007, 56-58.)

Kustannustehokkuusajatteluun terveystaloudessa Suomessa havahduttiin 1960 –luvun lopussa. Silloin havaittiin terveydenhuollon menojen ja saavutettujen tulosten olevan ristiriitaisia ja tätä ongelmaa ratkaisemaan perustettiin lisäosasto niin lääkintöhallitukseen, sosiaali- ja terveysministeriöön kuin valtioneuvostoon. Terveyspalveluiden tarjonnan mitoittamisen ongelman ratkaisuksi löytyi ajatus siitä, että resurssit tulee kohdentaa niihin terveysongelmiin, jossa vaikutusmahdollisuudet ovat parhaat ja kansanterveydellinen hyötysuhde on suuri. Painopistealueena pitkäaikaissairaiden hoitomahdollisuudet tulivat kansanterveysuunnitelmaan vasta vuonna 1978 ja 1970- luvun lopulta alkaen terveystaloudellinen keskustelu kääntyi yleisestikin yksilökeskeiseen suuntaan. 1982 Suomi sitoutui WHO:n ohjelmaan ”Terveyttä kaikille vuonna 2000”, jonka päämääränä oli luoda lisää vuosia ja terveyttä elämään, mutta myös lisää elämää vuosiin. (Harjula 2007, 124-130.)

Kun siirrytään historiasta nykyisyyteen tai jopa tulevaisuuteen, voidaan ajatella vammaisten aseman paranevan. Vai voidaanko? Anna-Maria Isola (2012) toteaa artikkelissaan, että EVA (Elinkeinoelämän valtuuskunta, Wallenius 2003) linjaa tulevaisuusvaliokunnan mietinnössään sen, kenen lisääntymistä tulisi tukea 2000-luvun Suomessa. Korkeasti koulutetut ja taloudellisesti vakaassa asemassa olevat ihmiset ovat artikkelin mukaan niitä suomalaisia, joiden syntyvyyden nosto on tärkeää. (Isola 2012, 229.) EVA nostaa huolen esiin tukiriippuvaisista perheistä (Wallenius 2003, 33) joihin tulkintani mukaan myös vammaiset usein kuuluvat. Jos perhepolitiikassa lähtökohtaisesti suositaan ”menestyjiä” (Isola 2013, 63), muistuttaa se rotuhygieenistä ajattelua, joka asettaa vammaiset jo lähtökohtaisesti eriarvoiseen asemaan.

Eugeniikan ajatusta ja sikiöseulontojen yhteyttä pohtii myös Heli Pruuki (2007) väitöskirjassaan ”Kuka on potilas”. Hän toteaa, että jo sikiöseulontojen potilaan määrittäminen on ongelmallista. Jos tutkimuksella ja hoidolla pyritään potilaan hyvään, ja sikiötä lähestytään vikaa etsien ja hoitokeinona sen surmaaminen, ei potilas voi olla sikiö. Kun äitiyshuollon tavoite on äidin ja sikiön hyvinvointi sekä äidin lisääntymisautonomian lisääntyminen, on sekin toteutunut huonosti tämän tutkimuksen valossa. Kysymys onkin, onko sikiöseulontojen potilas sittenkin yhteiskunta, johon pelätään syntyvän yhä enemmän vammaisia yksilöitä synnyttäjien keski-ikäen noustessa? (Pruuki 2007, 187).

## 1.2. Vammaisuuden kansainvälistä määrittelyä

Yleisin vammaisuudesta käytetty määritelmä lienee YK:n määritelmä, jossa vammaisuus kuvataan seuraavin sanoin: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkä-aikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa” (Suomen YK-liitto 2012). Vammaisuutta voidaan katsoa myös toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kannalta. Maailman terveysjärjestö WHO (World Health Organization) käyttää funktionaalista ICF (International Classifications of Functioning) luokitusta. Tässä määrittelyssä on pyritty ottamaan lääketieteellisten seikkojen (toimintakykyä ja toimintarajoitteita kuvaava osa) lisäksi ympäristö sekä henkilökohtaiset merkitykset (kontekstuaalisia tekijöitä kuvaava osa). (THL 2014, Teittinen 2008, 135-136.)

Vaikka ICF:ssä ja YK:n vammaissopimuksessa on paljon samaa, on niissä myös näkökulmaero. Kun vammaissopimus edellyttää ihmissopimusten huomioon ottamista kaikilla elämänalueilla, ICF:ssä ihmisoikeuksien toteutuminen on sijoitettu yhdeksi osallistumisen kohteeksi. (THL 2014.) ICF luokitusta on kritisoitu myös siitä, ettei se erottele esimerkiksi vammaisuuden ja vaurion (disability ja impairment) käsitteitä (Teittinen 2008, 136).

Aiemmassa luokituksessaan WHO jakoi vammat ja sairaudet ICIDH:n järjestelmän mukaisesti kolmeen eri tasoon: 1) Vaurio (impairment), jonka seurauksena voi olla 2) toiminnanvaja (disability). Edellisten seurauksena voi syntyä 3) haitta (handicap). (WHO, 1980.) Tämän luokituksen viaksi nähtiin kuitenkin se, että vaikka se laajensi vammaisuuden määritelmää sosiaaliseen ulottuvuuteen, se silti rajasi piiriinsä vain lääketieteellisesti todetun vamman tai sairauden (Mäki 1998, 6; Oliver 2012,11). Lääketieteellinen on ollut pitkään perusviitekehys vammaisuuden ymmärtämiseen (Vehmas 2004, 43).

## 1.3. Vammaisuus yksilöllisenä ja yhteisöllisenä selitysmallina

Simo Vehmas määrittelee vammaisuuden olevan ”yksilön elimellisestä vauriosta, yhteisön käytänteistä tai näiden kummankin yhteisvaikutuksesta syntyvää tila”. Vammaisuutta voi katsoa

yksilöllisen tai yhteisöllisen selitysmallin kautta, mutta kumpikin selitysmalli on itsessään riittämätön ja johtaa niin yksilön kuin yhteisönkin kannalta vahingollisiin ratkaisuihin. Vammaisuus tulee nähdä tilana, joka koostuu yksilöllisten ominaisuuksien ja yhteisöllisten käytänteiden kohtaamisesta. Kukin yhteisö määrittelee normaaliuden ja vammaisuuden kriteerit omalla tavallaan. Esimerkiksi länsimaissa älyllisten taitojen puute vammauttaa ihmistä enemmän kuin kehitysmaissa, jossa fyysisen kyvykkyyden merkitys korostuu. (Vehmas 1998, 103-104.)

Perinteisesti vammaisuus on nähty yksilön ja yhteisön kannalta ei-toivottavana tilana, joka väistämättä rajoittaa ihmisen elämää. Nykyisin sekä vammaistutkijat että -aktivistit näkevät vammaisuuden olevan sosiaalisesti rakennettu eli konstruoitu ilmiö. (Vehkakoski 1998, 88-90; Vehmas 1998, 104; Vehmas 2012, 278; Mäki 1998, 8.) Sosiaalisen konstruktionismin mukaan vammaisuus on sosiaalisesti luotu ilmiö, joka vaihtelee ajan, paikan ja määrittelijöiden mukaan. Tämän ajattelun lähtöoletus on, että todellisuus tulee tulkituksi sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, jaettujen merkitysten kautta ja todellisuutta koskeva tieto ei pohjaudu ihmisen synnynnäisiin, rationaalsiin ajatteluprosesseihin, eikä objektiivisiin, todellisuutta kopioiviin havaintoihin. Näin vammaisuuden käsitteet eivät ole kiinteitä eivätkä absoluuttisia, eikä niiden pohjana ole universaalisti määritellyt lääketieteen normaalisuuden kriteerit. Vammaisuutta luovat ja/tai estävät sosiaalisesti luodut olosuhteet, järjestelyt sekä ilmiölle annettavat merkitykset, joiden avulla vammaisuudesta rakennetaan erilaisia biologisia, moraalisia, yksilöllisiä, taloudellisia ja sosiaalisia tulkintoja. (Vehkakoski 1998, 88-90.) Sosiaalisen konstruktionismin mukaan länsimainen yksilökeskeinen vammaisuusajattelu on virheellinen ja vahingollinen, ja asiat olisivat paremmin, jos tämä ajattelumalli hylättäisiin tai sitä muutettaisiin radikaalisti (Vehmas 2012, 274).

Kehitysvammaliiton tutkimuspäällikkö, Euroopan tiede ja taide – akatemian jäsen Antti Teittinen sanoo, että yksilöitä voidaan käsitellä modernin lääketieteen sosiaalisissa sovellutuksissa standardoituina asiakkaina, jolloin yksilöllinen näkemys ja kokemus jäävät sivuun. Tässä näkemyksessä asiakas identifioidaan organisoituneen instituution avulla palveluntarpeeseen eli ongelmaan. Näin sairaudet, vammat ja muut yksilölliset ongelmat tai erilaisuudet ovat kategorisoitavissa normaaleiksi tai patologisiksi. Sosiologian kentällä normaalin käsitteen poikkeamana on totuttu pitämään patologisen käsitettä. Ne eivät ole toistensa vastakohtia, vaan saman ilmiön suuntautumis - tai aste-eroja. Normaalin käsitteen voi tätä kautta liittää arvoihin,

arvostuksiin ja monikulttuurisuuteen. Normaalina yleensä pidetään asian yleisimmin esiintyvää ilmiötä ja sitä kautta määrittävät myös poikkeamat. Yhteiskunnallisesti vammaisuus tarkoittaa vamman rakenteistumista yhteiskunnallisissa käytännöissä, biologisesti patologian suhdetta normaliteettiin. Painotuseroista riippuu, halutaanko korostaa vammaisena olemisessa kansalaisuutta ja ihmisoikeuksia, vai biologisen poikkeavuuden tarvitsemia kompensatioita ja erilaisia lääketieteellisiä hoitotoimenpiteitä. (Teittinen 2008, 131-134, 141.)

#### **1.4. Vammaisuus- elimellinen vika vai sosiaalisesti tuotettu ilmiö?**

Vehmas (2012) esittää artikkelissaan ”Vammaisuus sosiaalisena konstruktiona” teorian, jonka mukaan vammaisuuden esteitä on mahdollisuus vähentää tai poistaa, jos korostetaan vammaisuuden niin elimellisiä kuin sosiaalisia tekijöitä. Kanta, jossa tunnustetaan elimellisten vammojen fyysinen perusluonne, ei aiheuta vammaisten sortoa, vaan perustuu moninaisten tulkintojen sijasta faktoille heidän lääkinnällisestä tarpeistaan. (Vehmas 2012, 282.)

Tässä artikkelissa Vehmas pohtii myös sitä, miten vammaisuus eroaa elimellisestä vammasta. Elimellinen vamma on luonnollinen ominaisuus, joka voi aiheuttaa toiminnanrajoitteita ja siihen liittyy aina fyysinen elementti tai fyysinen ominaispiirre. Vammaisuus on taas suhteellinen ilmiö, joka koostuu ihmisten ominaispiirteiden ja ulkopuolisen sosiaalis-fyysisen todellisuuden vuorovaikutuksessa syntyvästä toiminnanrajoitteesta. Vammaisuus on ilmiönä väistämättä sosiaalinen konstruktio, koska vammaisuus voi ajan kuluessa irtautua ihmisen fyysisistä ominaispiirteistä, toisin kuin elimellinen vamma. Jotkut yksilölliset piirteet tai toimintatavat voidaan nykyisin luokitella elimellisiksi vammoiksi, vaikkei niille löydy elimellistä perustaa (esimerkiksi erilaiset käytöshäiriöt). (Vehmas 2012, 283.)

Vehmas (2004) pohtii artikkelissaan ”Yksilön vai yhteisön vika?” vammaisuus-käsitettä moraalifilosofisesti, eli sitä, onko vammaisuus mahdollisuuksien este. Vammojen ajatellaan perinteisesti rajoittavan elämää ja sulkevan pois erilaisia mahdollisuuksia. Näin ajateltuna voidaan perustella esimerkiksi vammaisen lapsen abortointi, koska vammaisen lapsen saattaminen maailmaan olisi väärin lasta itseään kohtaan, tulevaisuuden ollessa monilta osin suljettu. Toisaalta kaikki ihmiset kuitenkin syntyvät johonkin kulttuuriin ja yhteisöön, joka asettaa rajat heidän

valinnoilleen, jolloin olennaisempi kysymys onkin, miten arvotamme vammaisten kulttuurin suhteessa muihin kulttuureihin. (Vehmas 2004, 44.)

Tiettyjä toimintoja ja kykyjä pidetään lajityypillisinä ja välttämättöminä suhteessa inhimilliseen hyvinvointiin. Nämä määräytyvät usein kulttuurisen ja sosiaalisen mukautumisen perusteella, riippumatta siitä, miten paljon ne itsessään rikastuttavat ihmisen elämää. Esimerkiksi sukupuoli voi olla esteenä joihinkin ammatteihin pääsyyn; naisten mahdollisuus päästä palomiehiksi ovat huomattavasti pienemmät kuin miehen. Tämän rajoitteen takia ei kuitenkaan ole oikeutettua keskeyttää raskautta, mutta esimerkiksi kuurous tai älyllinen kehitysvammaisuus ajatellaan niin vakaviksi rajoitteiksi, että vanhemmilla on oikeus tai jopa velvollisuus keskeyttää raskaus. Kuitenkaan esimerkiksi kuurot eivät usein itse koe olevansa vammaisia. (Vehmas 2004, 46.)

Vammaisen omalla kokemuksella hänen elimellisen vaurionsa vaikutuksesta tulisi olla suurempi painoarvo silloin, kun määritellään elämänlaatua. Usein vammaisen ihmisen kokemus ”vähätellään pois” määrittelemällä hänet kategorisesti suhteessa ”normaaliin” ihmiseen. Vammaisen ihminen on siis ”normaalien” ihmisten kokemusten objekti, ei omien kokemuksensa subjekti. Vammaisten ihmisten subjektiuden tunnustaminen onkin keskeinen tekijä heidän sosiaalisen ja moraalisen aseman saavuttamiseksi. (Vehmas 2004, 48.)

Vammaisuutta tuleekin siis pohtia sen kautta, onko se elimellisestä vammasta johtuva tila vai sosiaalisesti tuotettu ilmiö. Ei ole esimerkiksi aina selvää, onko kyvyttömyys kävellä automaattisesti haitallinen tila. Jos pyörätuolilla pääsee liikkumaan yhtä hyvin kuin jalan, ovat tasa-arvoiset toiminnalliset mahdollisuudet silloin toteutettu. Kyvyttömyys kävellä ei välttämättä ole kaiken kaikkiaan haitta elämän kokonaisuutta ajatellen, vaikka sitä voidaan pitää haittana siksi, että suurin osa meistä haluaa kyetä kävelemään. Kun asiaa ajatellaan tältä kannalta, voidaan monet elimelliset vammat nähdä verrannollisina esimerkiksi matemaattisen tai musiikillisen lahjakkuuden puutteeseen. (Vehmas 2004, 49.)

Aiemmassa artikkelissaan (1998) ”Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen” Simo Vehmas on pohtinut vammaisuuden subjektiivista kokemusta arviointikriteerinä. Tosiasia on



kuitenkin se, että jos yksilön vaurio on tarpeeksi vakava, ei minkäänlainen ympäristön muokkaaminen poista vamman aiheuttamaa rajoitetta. Vaikeasti kehitysvammaiset ovat älyllisesti ja toiminnallisesti rajoitteisia missä tahansa yhteisössä. Tämän takia pelkkä sosiaaliseen malliin tukeutuva selitystapa ei riitä, koska heidän ongelmiaan ei pysty poistamaan vain ympäristöä muuttamalla. Tarvitaan myös yksilöön kohdistuvaa parannus- ja kuntoutuskäytäntöjä. (Vehmas 1998, 108-109.)

Erityisesti vaikea kehitysvammaisuus on inhimillisen hyvinvoinnin kannalta ongelmallinen tekijä, koska nämä ihmiset ovat täysin riippuvaisia elämisensä ja hyvinvointinsa suhteen muista ihmisistä. Heidän kehittymättömyytensä voidaan nähdä objektiivisesti ei-toivottavana, vaikka subjektiivisesti heidän elämänsä ei ole sitä. Pikemminkin heidän elämänsä voi olla samanlaista kuin pienen vauvan, joka tarkoittaa sitä, että syvästi kehitysvammaiset henkilöt eivät pysty saavuttamaan tiettyjä hyvinvoinnin keskeisiä tekijöitä, kuten syvät ihmissuhteet, luovuus ja reflektointikyky. Tarkoituksenmukainen tapa puolustaa vaikeasti vammaisia henkilöitä on usein vedota heidän subjektiiviseen kokemukseen, koska he eivät välttämättä tiedosta olevansa erilaisia eivätkä kärsi esimerkiksi älyllisten ominaisuuksien puutteesta. (Vehmas 1998, 114-116.)

#### **1.4 Vammaisuus ja yhteiskunta**

Vammaisuutta on ollut aina, kaikissa yhteisöissä, kautta aikojen. Vammaisuus on syntynyt ja saanut merkityksensä vamman ominaispiirteiden, yhteisön sille antamien tulkintojen sekä laajemman poliittisen ja taloudellisen yhteyden leikkauspisteessä. Vammaisuuden kokemus, sen tulkinnat, uskomukset ja käytännöt eivät synny tyhjiössä, vaan niiden taustalla on pitkä historiallinen tapahtumaketju, joka luo perustaa nykyiselle vammaistutkimukselle ja -politiikalle. (Vehmas 2006, 21; Mäki 1998, 8-9.) Yksilö on määritelty vammaiseksi yhteisön kannalta kulloinkin sopivien ja toivottavien kriteerien kautta (Mäki 1998, 8).

Länsimainen yhteiskunta arvostaa terveyttä, kauneutta, nuoruutta, menestymistä ja aineellista hyvinvointia. Perusarvomme ei suosi sairaita ja vammaisia, mikä todennäköisesti heijastuu näiden ryhmien kohtaamiseen. Eri vammaisryhmiin suhtautuminen on erilaista, esimerkiksi pyörätuolia käyttävään fyysisesti vammautuneeseen henkilöön voi olla helpompi suhtautua kuin älyllisen vamman omaavan henkilöön. Vammaisuuteen liittyvä pelko ja epävarmuus voi riippua tiedon ja

kokemuksen puutteesta, koska vammaisia kohdataan kohtuullisen harvoin, eivätkä he näin ollen kuulu osaksi luonnollista arkielämää. (Ojala & Uutela 1993, 70.)

Vammaisuus ja vajaakuntoisuus ovat niin sosiaalisia kuin lääketieteellisiä ilmiöitä. Vammaisten ja vajaakuntoisten ihmisten yksilöllisen, legitiimin tarpeen tulee olla yhtä painava ja merkityksellinen kuin muiden kansalaisten tässä yhteiskunnassa. Ei riitä, että ”me” suhtaudumme ”heihin” oikeudenmukaisesti, vaan jako meihin ja heihin on itsessään jo väärin. Taustalla on ajatus joidenkin kanssaihminen moraalista alempiarvoisuudesta. Avoin yhteiskunta hyväksyy ja toivottaa tervetulleeksi ihmiset ilman laatukriteerejä. (Vehmas 2004, 40.)

Yhteiskunnassamme on olemassa tarve luokitella asioita, vammaisuus on yksi merkittävistä kategorioista esimerkiksi työkyvyttömiä joukossa (erilaiset työkyvyttömyyden syyt). Vammaisuus voidaan luokitella myös esimerkiksi poliittiseksi vähemmistöryhmäksi ja silloin vammaisten ihmisten imagoa on mahdollista muuttaa positiivisemmaksi. Terminologiaa muuttamalla ja asioita uudelleen määrittelemällä ilmiön muuttaminen on mahdollista ja niin on jo tehty joidenkin vähemmistöryhmien osalta (esimerkiksi homoseksuaalit ”gay is good”, tumma-ihoiset ”black is beautiful”). (Oliver 2012, 9-10.)

Vehmas (2004) luokittelee vammaisuuden myös eri yhteiskunnallisten instituutioiden kautta. Lääketieteessä yksilön vammaisuus on patologinen tila, henkilökohtainen tragedia. Lääketieteellinen yhteisö on velvoitettu parantamaan ja estämään vammaisuuden ilmenemistä (esimerkiksi kuntoutus ja sikiödiagnostiikka). Sosiaalipoliittinen ajattelumalli määrittelee yksilön vammaisuuden olevan suhteessa patologiaan tai yhteisön käytännöistä johtuviin käytänteisiin (esimerkiksi työllisyys- ja asumisjärjestelyt). Jos taas vammaisuutta peilataan koulutuksen kautta, niin vammaisuuden normatiivinen teoretisointi vaikuttaa koulutusjärjestelyihin (yleis- vai erityisopetus) ja sitä kautta ohjaavat jo varhain tiettyihin sosiaalisiin asemiin ja rooleihin. (Vehmas 2004, 41-42.)

Yhteiskunnallisesti katsottuna vammaisuuden pitäisi olla ilmiö, jossa otetaan huomioon niin sen lääketieteellinen kuin sosiaalinenkin ulottuvuus. Jos keskustelussa tai poliittisessa päätöksenteossa otetaan huomioon vain jokin äärikanta, on prosessi usein riittämätön tai jopa vahingollinen

vammaispolitiikalle. Yhteiskunnalliset rakenteet ja käytännöt muuttuvat hitaasti, joten joskus tarkoituksenmukaisin vaihtoehto saattaa olla yksilön fyysisten ominaisuuksien muuttaminen, mikäli tämä parantaa yksilön hyvinvointia hänen elinaikanaan. (Vehmas 2012, 282.)

Vammaisuus nähdään kuitenkin usein kielteisenä poikkeavuutena siten, että se on häiriö yhteiskuntajärjestyksellemme (Mäki 1998, 8; Teittinen 2008, 139; Vehmas 1999, 103; Vehmas 2004, 43). Vammaiset ihmiset nähdään usein taakkoina yhteiskunnallemme, koska he eivät ole taloudellisesti tuottavia yksilöitä. Länsimainen teollistunut yhteiskunta ei kuitenkaan murene kehitysvammaisten ihmisten vuoksi, joten todellinen huolenaihe on luultavasti kehitysvammaisuus sinänsä. Monet ihmiset tuntevat syvään juurtunutta epämukavuutta vammaisuutta sekä vammaisia ihmisiä kohtaan. (Vehmas 2006, 220.) Vammaisten ihmisten aseman nähdään usein olevan verrattavissa yhteisön muiden vähemmistöryhmien tilanteeseen, joten siksi heidän mahdollisuuksia osallistua yhteiskuntaan tulisi parantaa luomalla diskriminaatiota estäviä ja ihmisoikeuksia tasaavia kansalaisoikeuksia (Mäki 1998, 8-9; Vehkakoski 1999, 92).

Yhteiskunnallisessa keskustelussa vammaiset nähdään vähemmistöryhmänä, valtaväestöstä poikkeavina ryhminä, joita kohtaan yhteiskunta toimii kontrolloivasti. Vammaisuus nähdään yhteiskunnallisesti määräytyvänä, sillä vammaisuuden merkitys on sidoksissa asenteisiin ja arvoihin. Vammaisuutta käsitellään usein hyvin ongelmakeskeisesti. Reflektiivisessä yhteiskunnassa asiantuntijuus määrittäisi osallisuuden ja täysvaltaisen kansalaisuuden kautta. Ylhäältä alaspäin suuntautuvat säännöt olisivatkin lähinnä oppaita ja suosituksia, mihin asiakas voi halutessaan sitoutua. Asiakaslähtöisyys toisi asiantuntijavallan tilalle tasavertaisuutta. (Eriksson 2008, 8-9.)

Vammaisten itsemääräämisoikeus on usein puutteellinen (Eriksson 2008, 7; Valvira 2013). Esimerkiksi Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valvira on joutunut tarkentamaan itsemääräämisoikeuden rajoittamisen perusteita vammaisten henkilöiden ympärivuorokautista hoitoa ja palvelua tarjoaville yksiköille (Valvira 2013). Ennakkoluuloja ja kielteistä asennetta on sekä toisten ihmisten että yhteiskuntarakenteiden taholta. Yhteiskunnallisen osallisuuden mittapuu on usein kytketty tiiviisti talouteen ja sen mukaisiin hyvinvointistandardeihin. Vammaisuus määritellään edelleen yhteiskunnassamme ja kulttuurissamme asiantuntijätiedon ja asiantuntijakäytäntöjen mukaan. Sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmä hallitsee useita

institutionaalisia käytäntöjä ja olosuhteita, jossa samalla määritellään vammaisuutta, vammaisten henkilöiden asemaa ja tarpeita – ikään kuin ulkoapäin, viranomaistaholta. Eri asiantuntija- ja auttamisverkostoissa vammaisen asemaa punnitessa keskeisinä elementteinä ovat esimerkiksi asumis- ja kuntoutuspalvelut, asiakas- ja tarvelähtöisyys. Kuitenkin tutkijoiden näkökulmasta nämä määrittelykäytännöt voivat toimia myös ulossulkevasti, marginalisoivasti ja vammauttavasti. (Eriksson 2008, 7,12.)

Valinnanvapaus hyvinvointipalveluiden suhteen on vammaisilla lähinnä teoreettista. Palveluiden monipuolistamista korostetaan, mutta käytännössä palvelujärjestelmä rakoilee ja on pirstaleinen. Vammaistutkimuksen valossa on mahdollista kyseenalaistaa esimerkiksi vammaisten todellinen valinnan vapaus, koska heidän arkensa voi olla hyvin riippuvaista auttajajärjestelmistä. Yksilön valinnanvapaus on toki kasvanut vuosien saatossa, mutta ei ole vielä kukaan itsestään selvää, että vammaisten itsemääräämisoikeus on kansalaisoikeuksien tasolla. Riippuvuus palveluista läpäisee niin vammaisten itsensä kuin heidän vanhempinsa elämäntapojensa. (Eriksson 2008, 142-143.)

Refleksiivisyydessä on kuitenkin haasteena sen toteutuminen asiakkaiden kanssa, joilla on suuri avun tarve ja vähäiset keinot esimerkiksi kommunikoida. Avun tarve ja auttamiskäytännöt muokkaavat tässä tapauksessa tilannetta jo sinällään epäsymmetriseksi. Eriarvoisuus on noussut 2000-luvulla julkiseen keskusteluun ja se on alkanut värittää myös vammaispolitiikkaa. Kuitenkin huoli, että vammaisen oma ääni saadaan kuuluviin, on edelleen aiheellinen. Vammaisella ei ole edelleenkään välttämättä mahdollisuutta osallistua omia elinolosuhteitaan koskeviin päätöksiin. Myös vammaisten yhdenvertaisuus toimii Suomessa rajoitetusti ja vaihdellen. (Eriksson 2008, 9-11.)

Vammaisuutta on ollut yhteiskunnassamme aina ja siihen liittyvät asenteet, tulkinnat, merkitykset, uskomukset ja käytännöt ovat niin syntyneet kuin muovautuneet ajan saatossa. Vammaisuuden voi nähdä yksilön tragediana, ei - toivottuna tilana, tai katsoa asiaa esimerkiksi toimintakyvyn, toimintarajoitteiden tai terveyden kannalta. Elimellinen vamma on ominaisuus, joka voi aiheuttaa toiminnanrajoitteita, kun taas vammaisuus on suhteellinen ilmiö johon vaikuttaa ulkopuolinen sosiaalis-fyysinen todellisuus ja vuorovaikutus sen kanssa. Nykyisin vammaistutkijat korostavat vammaisuuden olevan sosiaalisesti rakennettu ilmiö, jonka lähtöoletuksena on todellisuuden tulkinta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa jaettujen merkitysten kautta. Vammaisuuden käsite ei siis

ole kiinteä, eikä absoluuttinen, mutta harmillisen usein siihen liitetään ennakkoluuloja ja kielteistä asennetta.

## 2. VAMMAINEN LAPSI

Kun aiemmin toivottiin perheeseen tyttöä tai poikaa, nyt toivotaan ensisijaisesti tervettä lasta (Pruuki 2007, 14; Vehmas 2005, 185). Tällaisen toiveen takana on ajatus vammaisuudesta pahana asiana. (Vehmas 2005, 185). Vammainen lapsi voi kuitenkin olla yhtä toivottu ja rakastettu kuin terve lapsi (Pruuki, 2007, 14). Vammaiset lapset ovat koettu monessa yhteiskunnassa yhteiskunnallisesti tarpeettomina ja heitä on kohdeltu julmasti. Lapsen sairautta on esimerkiksi pidetty Jumalan rangaistuksena vanhempien synneistä ja tämä ajatus ei ole tänä päivänäkään yhteiskunnassamme aivan vieras. Vasta 1900-luvulla on lapsen yksilöllisyys ja oikeudet tunnustettu. (Kalland 1998, 173, 182.) Muutos on kuitenkin vaatinut aikaa tapahtuakseen, esimerkiksi kunnankätilö Annan Luodon (1991) muistelmissa kuvataan vammaisen lapsen hoitamatta jättämistä muutaminkin eri esimerkein 1950-luvun Suomessa. Ensimmäisessä tarinassa ennenaikainen, vammainen vauva jätettiin pöydälle kuolemaan synnytyksen jälkeen ja toisessa tarinassa vuorokauden ikäinen vammainen olisi jätetty kuolemaan nälkään, ellei äiti ja kätilö olisivat ruokkineet lasta pulloruokinnalla. (Luoto 1991, 29-34.)

Lapsen syntyminen vammaisena tai hänen vammautumisensa merkitsee perheelle uuden, kipeän asian kohtaamista. Tilanne saattaa vaatia runsaasti ulkopuolista tukea ja avun tarvetta. Sairaana tai vammaisen lapsen vanhemmat ovat erityisten haasteiden edessä siitä hetkestä alkaen, kun sairaus tai vamma todetaan (Hänninen & Kalland & Martikainen & Saarinen & Tainio 1998, 188-189; Mäkelä 1998, 88; Mattus 1992, 10.) Alkuvaiheessa perheen ulkopuoliset ihmiset arvioivat sen, mitä perhe tarvitsee selviytyäkseen, toteaa tutkija Marjo- Riitta Mattus (1993) Mannerheimin lastensuojeluliiton vammaisen lapsen asemaa pohtivassa kirjassa "Käenpoikana ikänsä". Myös se, miten lapsi vammautuu (esimerkiksi syntymässä tai tapaturmassa), vaikuttaa eri tavoin perheeseen. Jotta perhe saa tarvitsemansa avun, vanhempien kuuleminen on ensiarvoisen tärkeää, koska joka perheessä on voimavaroja, mitä ulkopuolisen on vaikea määrittää. Perheen tulee olla täysivaltainen jäsen siinä työryhmässä, jossa palveluja suunnitellaan, koska vain lasta arvioimalla monet mittarit ovat liian karkeita edistymisen huomaamiseen. Toisinaan vanhempien roolin tärkeyden ymmärtäminen on vaan nimellistä. (Mattus 1993, 9-11.)

Mattuksen mukaan vammaisen lapsen kasvatus voi olla hyvin moninaista. Vammaisuuden aiheuttaman ongelmat ovat usein luonteeltaan toistuvia, joka saattaa aiheuttaa vanhemmissa

pitkän päälle väsymystä ja jopa katkeruutta. Vanhempien tehtävä on kuitenkin itsenäistää vammaisen lapsi aikuiseksi ja se ei voi onnistua niin kauan, kun vammaisen lapsen puolesta päättää joku toinen (vanhempi tai viranomainen). (Mattus 1993, 18.)

Vaikka lapsen kehitykselle tärkeintä ovat lähisuhteet, ei ole merkityksetöntä se, mitä yhteiskunnassa tapahtuu. Perhe eikä lapsi ei elä eristyksissä. Lapsen maailmassa oleva ”näennäinen hyödyttömyys” voi hyödyttää häntä ja lapsuuden arvo ei ole vain markkinavoimien ja suorituskeskeisyyden ajatus tehokkaasta aikuisuudesta. Hyvä elämä on muutakin kuin jonkun tavoittelemista, se voi olla myös olemisessa. (Hänninen ect. 1998, 196.) Perhe tarvitsee yhteiskunnan apua yksilöllisten tarpeiden mukaan eikä välttämättä vammaan mukaan luotuja ”paketteja” (Mattus 1993, 17).

Mattuksen kirjassa käsitellään myös sitä, miten perheen ulkopuoliset ihmissuhteet saattavat muuttua vammaisen perheenjäsenen myötä. Vanhemmat voivat epäröidä kertoa lapsen tilanteesta esimerkiksi sukulaisille, ystäville tai naapureille, koska pelätään ympäristön suhtautumista tai asia on liian energiaa vievä ilman muille ihmisille selittelyä. (Mattus 1993, 9-10.) Muut ihmiset voivat suhtautua vammaisiin samalla tavoin kuin mihin tahansa muuhun hyvin poikkeavaan ryhmään, eli välttämällä kontaktia (Mäki 1998, 9; Eriksson 2008, 40).

Kehitysvammaliiton tutkijana toiminut Susan Eriksson on tutkinut vammaisten ihmisten elinoloja teoksessa ”Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen”. Teoksessa todetaan, että vammaisen lapsen ja hänen vanhempansa suhteen muodostuvat arkielämän yksilöllisissä käytännöissä, jossa lapsen hyvinvointi ja turvallisuus ovat keskeisiä asioita. Suhde muuhun ympäristöön muodostuu lapsen erilaisuuteen kohdistuvien asenteiden ja ennakkoluulojen kanssa. Osa näistä kokemuksista on negatiivisia ja siksi tämä suhde voi olla konfliktialtis. Tämän tutkimuksen valossa vammaisen lapsen äiti on rakastava ja lapselleen tärkeä äiti, joka puolustaa lastaan ja taistelee tämän oikeuksien puolesta. Isän rooli voi olla yhtä keskeinen, mutta heidän roolistaan on liian vähän tutkimustietoa. (Eriksson 2008, 40-41.) Useiden ulkomaisten tutkimusten valossa äitien ja isien stressin määrässä ei ole merkittävää eroa, vaikka on havaittu, että äidit ja isät kokevat stressiä eri asioista. Äidit reagoivat herkemmin esimerkiksi lapsen terveysongelmiin, kun isät taas sopeutuvat lapsen vammaisuuteen huonommin. (Mäki 1998, 62-63.)

Vammaisen ja sairaan lapsen asemaa perheessä on käsitelty myös kirjassa ”Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä”. Tämä kirja on osa Lastensuojelun keskusliiton pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistyksen työryhmän projektia, joka selvitti sairaan ja vammaisen lapsen asemaa. Teoksessa todetaan, että lapsen sairaus tai vamma koskettaa koko perhettä, usein toimien perhettä yhdistävänä tekijänä. Sairas tai vammaisen lapsi voidaan nähdä perheessä joko ensisijaisesti sairaana tai vammaisena – tai sairautensa ja vammansa ulkopuolella terveenä. Joskus vanhemmat hoitavat lasta niin, että se palvelee enemmän vanhempien kuin lapsen tarvetta, eli silloin perheen haaste on nähdä sairastunut tai vammaisen lapsi sairautensa tai vamman ulkopuolella. Sairas ja vammaisen lapsi voi kuitenkin olla osaltaan terve ja elämä voi noudattaa tietyiltä osin ”normaalia” perhe-elämän mallia. (Hänninen *et al.* 1998, 187.)

Arjen hallinta ja sujuminen ovat lapsen ja perheen jaksamisen ehtona. Vanhempien jaksaminen on perheen selviytymisen edellytys. (Melamies & Pärnä & Heino & Miller 2004, 113.) Arjessa vammaisen lapsen hoitaminen voi viedä paljon energiaa. Ympäristö, jopa sukulaiset saattavat voivat osoittaa kielteisiä asenteita vammaista lasta kohtaan. Vanhemmat voivat uupua, kokea kiukun ja voimattomuuden tunteita ja jopa eristäytyä sosiaalisesta kanssakäymisestä. Usein vanhempien ja vammaisen lapsen välillä on voimakas riippuvuussuhde, joka muodostuu emotionaalisesta siteestä. (Eriksson 2008, 28.) Riippuvuus on ilmiö, joka on väistämätön osa kaikkien elämää, koska se on olemassa kaikissa ihmissuhteissa. Vammaisen ihmisen kohdalla riippuvuus on syvempää ja luonteeltaan erilaista kuin suurimmalla osalla ihmisiä. (Vehmas 2006, 219.) Riippuvuus vanhemmista jatkuu usein myös aikuisikään. Suomessa noin puolet aikuisista vammaisista asuu vanhempiensa kanssa (Eriksson 2008, 28).

## **2.1 Perhe ja vammaisen lapsen vanhemmuus**

Perhe ymmärretään luonnolliseksi tavaksi asettua elämään osana laajempaa yhteisöä. Perhe määrittyy yksityiseksi yhteiskunnallisessa ohjauksessa; autonomia saavutetaan julkisten interventioiden avulla ja luvalla. Perheillä on oikeus yksityisyyteen, mutta toisaalta perheet tarvitsevat selvitäkseen yhteiskunnallista tukea. (Yesilova 2007, 61-62.) Vammaisten lasten perheissä yhteiskunnan osallistuminen arkeen on välttämätöntä heidän tarvitseman avun, tuen ja tukipalveluiden takia. Tämä avun ja tuen tarve häivyttää perheen omia rajoja, perhe voi kokea yksityisyytensä ja autonomiansa loukatuksi. Vanhemmuus ja perhe näyttävät vanhempien



puheissa yksityisinä alueina, jotka eivät ole suoraan ulkopuolisten tulkittavissa tai määriteltävissä. (Alasuutari 2003, 168.)

Oiva Mäki (1998) on väitöskirjassaan ”Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni” tutkinut kehitysvammaisten aikuisten asumiseen vanhempiansa kanssa. Hän tutustui myös moniin ulkomaisiin tutkimuksiin kehitysvammaisten lasten perheistä, koska kotimaista tutkimusta on tehty hyvin vähän. Useat tutkimukset ovat keskittyneet vain vammaisen lapsen syntymän tai olemassaolon negatiivisiin puoliin, vaikka (vähemmän tutkittuja) positiivisiakin vaikutuksia on olemassa. Onkin esitetty, että vammaisen lapsen syntymän negatiivista puolta korostetaan liiaksi ja ne eivät ota huomioon vanhempien kykyä sopeutua stressiin. Myös vammaisen lapsen syntymä voi tuoda perheeseen iloa ja jopa vahvistanut perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta. Näiden tutkimusten mukaan tiivis yhteys kehitysvammaisen perheessä ei ole merkki epänormaaliudesta, riippuvuudesta, ylisuojelusta tai vanhempien ongelmista, vaan on järjestely, joka on välttämätöntä selviytymiselle. (Mäki 1998, 54-56.)

Simo Vehmas (2006) pohtii artikkelissaan ”Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus” sitä, onko kehitysvammainen taakka perheilleen. Hän toteaa, että useiden empiiristen tutkimusten valossa näin ei ole, koska perheiden kokemukset eivät eroa merkittävästi sen perusteella, onko niissä kehitysvammaisia lapsia vai ei. (Vehmas 2006, 218-219.) Hyvinvointiin koetaan vaikuttavan merkittävästi enemmän niin sosiaaliset kuin kulttuuriset tekijät, sekä yhteisöltä saatu tuki. (Vehmas 2006, 218-219; Hänninen 2016.)

Monet Mäen tutkimista lähteistä puhuvat kuitenkin sen puolesta, että kehitysvammaisen lapsen syntymä ja vanhempana oleminen lisäävät perheen stressiä ja vaikuttavat negatiivisesti perheen sisäiseen toimintaan. Stressitekijöinä on nähty esimerkiksi taloudellisen tai lääketieteellisen sekä kuntoutuksen puutteet. Ongelmia aiheuttaa myös kielteiset asenteet vammaisia kohtaan, ajankäytön hallinnan vaikeus (vammainen lapsi ja hänen hoitonsa vaatii tavallista enemmän aikaa), huoli lapsen terveyden heikkenemisestä ja tulevaisuuden epävarmuus. Vammaisuuden aste vaikutti myös perheen jaksamiseen niin, että vaikeavammaisten vanhemmat ovat stressaantuneempia kun lievemmin vammaisten lasten vanhemmat. (Mäki 1998, 57-59.)

Artikkelissa ”Varhaisen vuorovaikutuksen merkitys sairaan ja vammaisen lapsen elämässä” lastenpsykiatri Jukka Mäkelä kertoo kohdanneensa useita lasten vanhempia, jotka aliarvioivat lapsensa kyvyn käsitellä sairautensa. Kykyjen aliarviointi on yleisempää, kuin niiden yliarviointi. On kuitenkin muistettava, että lapsen on saatava jäsentää omakseen omat ruumiin kokemuksensa ja kokemusten merkityksisällöt oman kehitystasonsa mukaisesti. Vanhemmat kokevat myös syyllisyyden ja epäonnistumisen tunteita siitä, etteivät osaa olla lapsensa tukena. Syyllisyyden tunteet liittyvät usein johonkin konkreettiseen tilanteeseen, joka pitäisi kuitenkin osata asettaa oikeaan arvoonsa. (Mäkelä 1998, 100-102.) Vanhempien on käsiteltävä oma pettymys ja ahdistus siirtämättä sitä lapseen. Toinen haaste on lapsen oikeus kasvaa riippumattomaksi ja itsenäiseksi. Vanhemmat voivat olla ylisuojelevia sairaasta tai vammaista lastansa kohtaan ja näin tukea liiallista riippuvuutta vuorovaikutussuhteessa. (Hänninen ect. 1998, 188-189.)

Mattuksen mukaan vammaisen lapsen hyvien ja vahvojen puolien näkemiseen voi mennä aikaa, vaikka niitä on. Kun sisäistetään vammaisuuden rajoitukset, voidaan sen jälkeen opastaa lasta elämään näiden rajoitusten kanssa. Vaikka vanhemmat huolehtivat vammaisesta lapsen erityistarpeista, on heidän ensisijaisesti voitava olla toisillensa puolisoita, lapsilleen vanhempia ja sitten vasta hoitajia ja kuntouttajia. (Mattus 1998, 10.) Kalland toteaa, että rakkaus lapseen, jolla ei ole erityistarpeita, on prosessi, joka ei välttämättä vaadi erityishuomioita. Kun lapsella on erityistarpeita, joudutaan rakkauden tarkoitusta pohtimaan uudella tavalla ja nämä ongelmat saattavat paljastaa vanhemmille vanhemmuuden todellisen olemuksen, joka keskittyy kysymykseen, kuinka lasta rakastetaan. (Kalland 1998, 183.)

Kaija Hännisen ect. mukaan asioita on hyvä myös suhteuttaa ja ajatella, että yksikään lapsi ei ole täydellinen. Vanhempien kasvatustehtävä on pohjimmiltaan sama, on lapsi sitten terve, sairas tai vammainen. Tilanteeseen sopeutumien vaatii sairaan ja vammaisen lapsen kohdalla asioiden läpikäymistä ja hyväksymistä, mutta elämä voi silti olla lähes normaalia rajoituksineenkin. Ponnistelut sairauden tai vamman kohtaamiseksi voivat kääntyä voimavaraksi ja tuoda elämään positiivisia merkityksiä. (Hänninen ect. 1998, 195.)

## 2.2 Vammaisen lapsi terveydenhuollon asiakkaana

Lapsen kehityksen arviointi on monimutkainen ja vaativa prosessi. Prosessi hankaloituu entisestään, jos lapsella on jokin riski tai vamma, joka haittaa lapsen kehitystä. (Kovanen & Riitesuo 1999, 306.) Arvioinnissa tarvitaan usein moniammatillista osaamista (Kovanen & Riitesuo 1999, 306; Pietiläinen 1999, 331). Lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa joten lapsen perhekulttuurin tunteminen auttaa ammatti-ihmisiä ymmärtämään perheen tapaa kommunikoida (Melamies ect. 2004, 108). Vanhemmilta saatu tieto täydentää ammattilaisten arvioita ja virhetulkintojen mahdollisuudet vähenee (Kovanen ect. 1999, 308).

Kehitysvammaisten asema muuttunut radikaalisti viimeisen sadan vuoden aikana. Ollaan liikkumassa kohti asennetta, jossa ”passiivinen potilas” on muuttumassa aktiiviseksi toimijaksi, joilla on oikeus samoihin palveluihin, kuin muillakin kansalaisilla. (Teittinen 2010, 157.) Suomen perustuslaissa todetaan seuraavaa: 6§ mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan iän, sukupuolen, kielen, uskonnon, alkuperän, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Lapsia tulee kohdella tasa-arvoisina yksilöinä ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin kehitystasoaan vastaavasti. (Finlex, Suomen perustuslaki).

Myös potilaslaki ottaa kantaa vammaisten hoitoon liittyviin päätöksenteko-tilanteisiin: Potilaslain 6§ mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos potilas ei pysty päättämään hoidostaan esimerkiksi kehitysvammaisuuden tai ala-ikäisyyden takia, on potilaan laillista edustajaa kuultava potilaan tahdon selvittämiseksi. Jos tätä ei saada selville, on potilasta hoidetta hänen henkilökohtaisen etunsa mukaisesti. Ala-ikäisen potilaan mielipide tulee selvittää silloin, kun se hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden on mahdollista. (Finlex 785/1992.)

Suomi ratifioi kesäkuussa 2016 YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen (Eduskunta 2016). Vammaissopimuksen keskeisiä kohtia on ihmisoikeuksien ja perusvapauksien kuuluminen myös vammaisille henkilöille, ilman syrjintää. Sopimuksen tavoite on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille yhdenvertaisuuteen ja synnynnäisen arvon kunnioitukseen. (Suomen Yk-liitto 2012, 6,19.)

Vammaisuuden hyväksyvä asenne ja samat ihmisoikeudet muiden kanssa ovat tärkeitä. Vamma tulisi kohdata haittana, jonka minimoimisessa voidaan käyttää lääketieteellisiä menetelmiä. Vaikka kehitysvammaisen kyky ymmärtää sairauttaan ja määrätä hoidostaan voi olla rajoittunut, niin hänen itsemääräämisoikeuttaan tulee kunnioittaa. ”Lääkäriin etiikka” - kirjan mukaan toimintaohjeena voisi pitää suhtautumista kehitysvammaiseen kuin kehitystasoltaan vastaavan ikäiseen nuoreen ja lapseen, ottaen huomioon hänen elämäkokemuksensa. Jos potilas ei pysty päättämään asioita, asioista päätetään kuulemalla lähiomaisia, kehitysvammaisen omaa henkilökohtaista etu huomioiden. Kehitysvammaisen lapsen hoitopäätökset ja toimenpiteet tulee pääsääntöisesti sopia huoltajan kanssa. (Saarni 2013, 125-126.) Lapsi tarvitsee myös henkilökohtaisen suhteen sairauteensa tai vammaansa, joten hänellä on oikeus saada tietoa tavalla, joka vastaa hänen käsityskykyään. Riittävä tiedon saanti on välttämätön kriteeri lapsen itsemääräämisen toteutumiseksi. (Hänninen ect. 1998, 190.)

Lasta ei voi tarkastella irrallisena perheestään, koska perhe luo hänen elinympäristönsä perusrakenteet. Jos palvelut ja tukitoiminnot kohdistetaan vain lapseen, riskinä on se että perheen tarpeet, tuen muodot ja tärkeiksi kokemat asiat jäävät toissijaisiksi. Vaikka perhe joutuu itse selvittämään ja hakemaan heille kuuluvia etuuksia eri tahoilta, todelliset vaikuttamismahdollisuudet palvelumuotojen ja tukimuotojen toteutumiseen on vähäiset. (Pietiläinen 1999, 330.) Lapsen kannalta on tärkeää, ettei vammaisuudesta tule syy olla tekemättä jotain sellaista, mitä muuten voisi tehdä. Vammaisuuden avulla ei voi hankkia luovuttamattomia etuoikeuksia. (Hänninen ect. 1998, 195.)

Erja Pietiläinen on kirjoittanut artikkelin ”Kehitysvammaliiton paikalliset laatujärjestelmät”-projektin (1996-1998) pohjalta, jossa todetaan, että vaikka lapselle laadittavien erilaisten suunnitelmien perusajatuksena on se, että ne laaditaan yhdessä lapsen vanhempien kanssa, tämä ei käytännössä toteudu. Vanhemmat voivat olla läsnä ja myötäillä asiantuntijoiden ratkaisuja, mutta tosiasiallinen vaikutusmahdollisuus päätöksiin tai sen sisältöön puuttuu. Vammaisen lapsen kohdalla on myös pohdittava sitä, kuka on asiakas, kenellä on vastuu asiakkuudesta. Jos lapsi ei pysty huolehtimaan omista asioistaan, on vastuu vanhemmilla ja tarpeita tulisi tarkastella koko perheen kannalta. Vanhempien vastuulla on lapsen elämän hyvinkin suurten asioiden ratkaiseminen ja niiden

pohjaksi vanhemmat tarvitsevat riittävästi tietoa lapsen tilanteesta, tilasta ja mahdollisuuksista. (Pietiläinen 1999, 330-332, 334.)

Lähtökohtien erilaisuuden tiedostaminen auttaa ymmärtämään, miksi vanhempien ja ammatti-ihmisten tukitoimiin liittyvät ratkaisut ja odotukset ovat joskus kaukana toisistaan. Asiakaslähtöisyys on tavoite, jota kohti edetään, mutta käytännössä toiminta saattaa olla edelleen instituutiokeskeistä. Pietiläinen toteaa myös, että päätöksiä tehdessä tavoitteena tulisi olla tarpeisiin vastaaminen. Vastoin vanhempien tai huoltajien toiveita tehdyt päätökset eivät todennäköisesti toimi parhaalla mahdollisella tavalla. Yhtenäinen, lapsen ja perheen kannalta tarkoituksenmukaisin päätös saavutetaan parhaiten yhteistyössä eri viranomaisten kesken. (Pietiläinen 1999, 332-335.)

Mattuksen mukaan asiaa voisi ajatella niinkin, että työntekijät tulisi aktivoida tekemään yhteistyötä vanhempien kanssa eikä toisinpäin. Todellinen yhteistyö ei synny pelkästään lain ja asetusten säätämällä. Kuten lasta pitää katsoa yksilönä, eikä diagnoosina, niin vanhemmatkin pitää kohdata yksilöinä, eikä vain lapsensa jatkeena. Yhteistyötilanteessa vanhemmat ovat arvokkaita yhteistyökumppaneita ja asianosaisia, jotka kokevat tapahtumat oman elämänsä kautta. Usein vanhempien stressi ei johdu vammasta vaan tilanteesta ja käytännön asioiden haasteista. (Mattus 1993, 12, 16.)

Vammaiset ja sairaat lapset joutuvat usein elämänsä aikana käymään läpi poikkeuksellisen paljon esimerkiksi kivuliaita kokemuksia. Lapsen sairaalahoidon aikana vanhemmat voivat kokea ristiriitaisia tunteita; oman lapsen puolustamista, rinnalla olemista ja kuitenkin lapsen luovuttamista tutkimus- ja hoitotoimenpiteisiin, vaikka ei olisi siihen valmis. Lapsen on kuitenkin voitava luottaa siihen, että vanhemmat ovat hänen puolellaan uhan edessä. (Mäkelä 1998, 84-87, 104.)

### **2.3 Vammaisen lapsen, hänen perheensä ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus**

Lapsen kykyä ajatella, tuntea ja ilmaista itseään tulee arvostaa. Keskustelu lapsen kanssa vaatii luovaa vuorovaikutusta, kykyä ymmärtää ja hyväksyä hänet tasavertaisena kumppanina. Lapsen

äänen ja näkökulman huomioiminen on yhteiskunnassa edelleen vähäistä, johtuen muun muassa siitä, että pienen tai vammaisen lapsen kuulemiseen ei ole ollut menetelmiä ja eikä lapsen näkökulmaa ole pidetty tärkeänä tai pätevänä. Lapsen äänen ja kokemuksen kuuleminen on valinta, joka rakentaa lapsesta subjektin. (Melamies ect. 2004, 102, 105.)

Henkilökunnan suhde lapseen ja vanhempiin on merkittävässä roolissa selviytymisprosessin liikkeelle lähdössä (Hänninen ect. 1998, 192). Onnistuneen hoitoprosessin perustan luo luottamuksellinen vuorovaikutus ammattilaisten, lapsen ja koko perheen välillä (Melamies ect. 2004, 113). Henkilökunnan suhtautuminen lapseen antaa vanhemmille mallia kohdata lapsi ja tilanne. Vanhemmat tarvitsevat tukea oman vanhemmuutensa syntymiseen ja siihen, että jaksavat uskoa omaan osaamiseensa ja selviytymiseensä sairaan tai vammaisen lapsen hoidossa. Henkilökunnan tulisi pystyä tunnistamaan niin ilmaistut, kuin ilmaisematta jääneet tunnetilat. Paras ensiapu tilanteeseen on usein aika, eikä se, että kaikkiin kysymyksiin löytyisi heti vastaus. (Hänninen ect. 1998, 192.)

Nykyinen hoito- ja kuntoutustyö perustuu humanistiseen ihmiskäsitykseen, jossa lapsi on ainutlaatuinen, ajatteleva yksilö ja valintojen tekijä. Tämä ihmiskuva ohjaa ottamaan kaikki osapuolet osaksi lapsen hoitoa. (Melamies ect. 2004, 112.) Vanhempi saattaa kuitenkin ajatella olevansa henkilökunnan silmissä ”vähämielinen hössöttäjä”, koska hän joutuu mielessään sovittelemaan yhteen niin tunnekokemusta lapsen tilasta kuin lääketieteellisistä tosiasioista. Jännitteen sairaan tai vammaisen lapsen vanhempien ja hoitohenkilökunnan väliin tuo se tosiasia, että vanhemmille lapsi on ainutkertainen, kun taas hoitohenkilökunnalle hän on yksi (vaikka yksilöllinen) lapsi jatkuvassa potilasvirrassa. (Mäkelä 1998, 87-88.)

Nina Melamies ect. korostavat, että vanhempien ”hiljainen tieto” (esimerkiksi kyky tunnistaa lapsen mieliala ja se, mitä tietty katse kertoo) omasta lapsestaan olisi tärkeä saada hoitohenkilökunnan tietoon, samoin kun ammattilaisten tieto ja kyky tunnistaa erilaisia asioita (esimerkiksi lapsen kyvystä kohdata haasteita). Hiljaisen tiedon yhdistämisen tulisi olla jatkuva, dynaaminen vuorovaikutusprosessi, jossa hiljainen tieto muuttuu ensin täsmälliseksi tiedoksi ja sitten takaisin hiljaiseksi tiedoksi. (Melamies ect. 2004, 117.)

Mäkelän mukaan vanhemmat saattavat kokea olevansa hoitohenkilökunnan armoilla. Vaikka he ovat parhaat asiantuntijat oman lapsensa hoidossa, niin usein he kokevat olevansa alistettuina sairaalaan rutiineihin. Varsinkin näiden rutiinien kyseenalaistaminen tuo kokemuksen, että he ovat henkilökunnan tiellä. Samalla voi herätä pelko siitä, että vanhempien käytöksen vuoksi lapsi voi joutua kärsimään henkilökunnan paheksunnasta. (Mäkelä 1998, 103-104.) Yksi huomioitava seikka on vammaisen ihmisen- tai hänen edustajansa subjektiivisen äänen kuuleminen. Asiantuntija ei olisikaan esimerkiksi lääkäri, vaan asiantuntija olisi vammaisen itse. (Vehmas 2004, 47.)

Ammattilaiset ja potilaat jakavat yhteisen huolen joka pyritään ratkaisemaan yhteistyöllä ja neuvottelemalla. Ajattelun keskiössä on vanhemmistaan riippuvainen lapsi, joka kuitenkin nähdään heistä eriytyneenä toimijana. Ammatilainen pyrkii toimimaan yhtä aika niin lapsen kuin vanhempien tilanteen ymmärtäjänä ja liittolaisena. (Nätkin & Vuori 2007, 33.)

Potilas - lääkäri suhde on parhaimmillaan kohtaamista, jossa syntyy jakamisen kokemus ja kokemus toinen toiselleen läsnäolosta (Vatjus 2014, 14). Ammatilaisen ja potilaan kohtaamista voidaan ajatella myös kumppanuusajattelun kautta. Tämä malli ammentaa aineksia hierarkkisen asiantuntijuuden kritiikistä ja pyrkii uudenlaiseen asiantuntijuuteen. Kumppanuusajattelun keskiössä on ajatus, että oikea tieto ja auktoriteetti eivät ole vain ammatilaisen hallussa, eivätkä ongelmat ole vain kategorisia vaan tilanteittaisia. Kumppanuusajattelun heikkous vaikeissa moraalisisissa tilanteissa, jossa kannanotto on välttämätöntä. ”Puuttumista” perheen toimintaan ei aina voida välttää, jolloin avoimen dialogin, kunnioittavan kohtaamisen ja moniäänisen vuorovaikutuksen merkitys korostuu. (Nätkin & Vuori 2007, 33.)

Aiemmin potilaat olivat passiivisia vastaanottajia, mutta potilaskeskeisestä hoidosta on tullut osa lääketieteen uutta asiantuntijuutta. Potilaiden ja heidän omaisiensa rooli on aktiivisempi ja vahvempi suhteessa lääkäriin, yhteiskunnallisen kehityksen voimaannuttaessa potilaita. Potilaat tietävät enemmän, väestön koulutustaso on noussut, asiakasosaamisen parantuminen kasvattaa potilaiden vaatimuksia terveyspalvelujen käyttäjänä. (Tuorila 2013.) Lääkäri ei ole enää ehdoton auktoriteetti, vaan hän on vastavuoroisessa suhteessa potilaan ja hänen omaistensa kanssa (Vatjus 2014,32). Vastaanoton laatua ja tehokkuutta voidaan arvioida erilaisin mittarein, mutta potilaan

kannalta laatumittari voi olla aika yksinkertainen. Jos potilas kokee tullessa kuulluksi ja ymmärretyksi, on vastaanotto onnistunut. (Eskola 2009, 188.)

Kun luodaan yhteinen ja realistinen kuva lapsen tulevaisuudesta, on siinä sijansa myös parantumattomuudella, hoidon epäonnistumisella ja lapsen kuolemalla. Kuoleman äärellä lapsi tarvitsee kiintymyksen kohdetta lähelleen ehkä enemmän kuin koskaan. Kiintymyssuhde ei katkea kuolemaan joten lapsi tarvitsee vanhempiaan taistelemaan hänen rinnalleen sekä kannattelemaan hänessä sitä ainutkertaista, hyvää ja kaunista myös kuoleman lähestyessä. Tähän vanhemmat taas tarvitsevat paljon tukea niin hoitohenkilökunnalta kuin sairaalan erityistyöntekijöiltä tai vapaaehtoisilta tukiryhmiltä. (Mäkelä 1998, 104.)

Vammaisen lapsen vanhemmuuden haasteet voivat poiketa suuresti normaalin lapsiperheen haasteista. Silti lapsen vammaisuuden ei koettu suuresti vaikuttavan perheen hyvinvointiin, vaan enemmän siihen vaikuttivat niin sosiaaliset kuin kulttuuriset tekijät ja yhteisön tuki. Vammaisen lapsen vanhemmuuden negatiivisia puolia korostetaan usein liiaksi, vaikka vaikeuksia kohdataan esimerkiksi kielteisten asenteiden, taloudellisten seikkojen ja tulevaisuuden epävarmuuden takia. Vanhempien jaksaminen on perheen selviytymisen edellytys ja perheellä on oltava oikeus yksityisyyteen, vaikka he tarvitsevatkin yhteiskunnan tukea. Terveystieteissä vammaisen lapsen vanhempien vastuulla on ratkaista hyvinkin suuria asioita ja niiden pohjaksi vanhemmat tarvitsevat riittävästi tietoa ja tukea. Henkilökunnan suhde lapseen ja vanhempiin on merkittävässä roolissa selviytymisprosessin alkamisessa. Onnistunut hoitosuhde on luottamuksellista vuorovaikutusta, kohtaamista, jossa ammattilaiset ja vanhemmat voivat keskustella tasavertaisina toimijoina.



### 3.PROFESSIO

Ammattien tutkimisessa hallitsi pitkään rakennesosiologinen lähestymistapa, jonka keskeinen käsite oli professio. Käsitteellä viitattiin 1800-luvun aikana syntyneisiin niin sanottuihin vapaiden ammatinharjoittajien ammattikuntiin. Ammatteja, johon vaadittiin korkeampi koulutus ja tutkinto (esimerkiksi lääkäri, lakimies, pappi) alettiin kutsua professioksi. Professioilla oli yksinoikeus tietyn alan ammatilliseen toimintaan. (Henriksson & Wrede 2004, 10.) Professio on kiinnostanut ekonomisteja ja poliittisia tutkijoita jo pidempään, sosiologian alalla 1960-luvun voidaan ajatella toimivan vedenjakajana, jolloin kiinnostus, kriittisyys ja kirjoitukset aiheesta alkoivat lisääntyä. Professioiden työn katsotaan olevan yhteiskunnallisesti tärkeää. (Freidson 1994, 13, 200.)

Professioilla oli yksinoikeus tietyn alan ammatilliseen toimintaan ja niiden kehitys oli luonnonvoimainen osa yhteiskunnallista kehitystä. Perinteinen professiotutkimus ei asettanut kyseenalaiseksi professioiden syntyyn ja kehitykseen liittyvää sosiaalista valtaa, eri professioiden kehityskulkuja tai yhteiskuntakohtaisuutta. 1970-luvulla kriittinen professiotutkimus nosti lähtökohdaksi näiden ammattikuntien oman edun tavoittelun ja luokkanäkökulman, jonka valossa professiot nähtiin sosiaalisen kontrollin toteuttajina. (Henriksson & Wrede 2004, 10.)

Professiot ovat ammatteja, mutta mikä tekee tietyistä ammateista professioita? Eliot Freidson (1923-2005) oli merkittävä yhdysvaltalainen sosiologi ja professionalismin tutkija, jonka mukaan professio on ammatti, jonka harjoittajat kontrolloivat ammattiin pääseviä, koulutuksessa ja työssä olevia yksilöitä. Ammattikunta siis valvoo itseään. Professio perustuu myös tietoon ja taitoon, kykyyn olla hienotunteinen ja siihen liittyy korkea koulutustaso. Ammateilla ei ole itsellistä valtaa, vaan profession valta rakentuu tiedon, taidon sekä muiden ihmisten luottamuksen varaan. Toimiakseen professioilla on oltava myös yhteiskunnan tuki. (Freidson 1989, 423-427.)

Freidsonin (1994) mukaan työ, mitä professiot tekevät, katsotaan olevan erityisin tärkeitä yksilöiden hyvinvoinnin kannalta yhteiskunnallisessa kontekstissa. Hän korostaa professionaalisen työn sisältävän kaksi peruselementtiä; sitoutumisen tietoon ja jatkuvaan tiedonhakuun sekä luottamuksellisen suhteen saavuttamiseen potilaaseen. Profession haltijan tulee kunnioittaa sitä

luottamusta, jota potilaat heille osoittavat. Potilaan tarpeet ja etu tulisi asettaa etusijalle. (Freidson 1994, 200-201.)

Professioiden haltijoilla tulee olla luottamuksellinen suhde asiakkaisiin. Profiessiollla on korkea tieto- ja kokemustaso, johon potilaan on voitava nojata. Suhteessa asiakkaaseen profiessiollla on aina valtaa ja valta voi olla lähtöisin profiessiolsta itsestään tai sen taustalla vaikuttavista rakenteista. Freidsonin mukaan profession vallan ydin on kuitenkin profiessiollla itsellään, jota valvotaan yksilötason kuin ryhmäkontrollin tasolla. (Freidson 1994, 31-32,201.)

Nykyisin profiessiol tutkimus on suuntautunut ammattien tutkimukseen, jossa tutkitaan ammattien luomista ja organisointia, ammattien järjestelmää. Ammatillisia kehityskulkuja tutkitaan risteilevinä polkuina, joiden suunnat, muodot ja ajoitukset vaihtelevat osana yhteiskunnallisia kehityskulkuja. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä, ettei profiessiolkäsitettä voisi käyttää; professionalismi eli ammatillisuuden korostaminen ja profiessiolasemaan pyrkiminen ei ole ideologiana eikä ihanteena kadonnut. Profiessiolkäsitteen avulla voi nimetä ne etuoikeutetut ammatikunnat, jotka käyttävät ammatillista valtaa hierarkioiden huipulla. (Henriksson & Wrede 2004, 11-12.) Tässä tutkimuksessani profiessiolita edustavat lääkärit.

Myös lääkärit ovat kirjoittaneet profiessiolista. Lääketieteen professori Amos Pasternack ja terveydenhuollon etiikan dosentti, lääketieteen ja filosofian tohtori Samuli Saarni (2009) toteavat kirjassa "Lääkäriksi" lääkäriin ammatin täyttävän kaikki profession tunnuspiirteet (koulutus, yhteiskunnallisesti merkittävät ammatilliset erityistiedot ja -taidot sekä yhteinen arvopohja). Profiessiollla on merkittäviä oikeuksia, itsevalvonta ja profession jäsenet ovat sitoutuneet yhteisiin ammattieettisiin velvoitteisiin ja hyvän ammatinharjoittamisen ideaaliin. Yhteiskunta antaa profiessiolille oikeudet harjoittaa hyödyllistä ammatiaan ja profiessiol sitoutuu yhteisiin julkilausuttuihin arvoihin ja toimintaperiaatteisiin. Professionalismin ydin on hyvään laatuun pyrkimistä, ilman ulkopuolista pakkoa, itsekontrollin kautta. Keskeinen lääkäriprofession etiikan periaate on auttaa potilaita parhaan kykynsä mukaan siten, että potilaan etu on oman edun edellä. (Pasternack & Saarni 2009,11-12.)

Kollegiaalisuus on ammattikuntaa yhteen sitova periaate ja Suomen Lääkäriliiton kollegiaalisuusohjeen mukaan se on yhteistyötä potilaan parhaaksi ja koko lääkärikunnan hyväksi. Kollegiaalisuusohjeiden tarkoituksena on pitää yllä arvonmukaista henkeä ja hyvää toveruutta lääkärikunnan keskuudessa. (Lääkäriliitto 2013.) Kollegiaalisuus on osa professionalismia ja se edistää potilaiden hyvää hoitoa ja samalla tekee lääkärinä olemisen mielekkäämmäksi (Pasternack & Saarni 2009,16). Ohjeiden tarkoituksena ei ole suojella lääkäriä ammattitaidon puutteiden, virheellisen menettelyn tai väärinkäytöksien selvittämiseltä tai seurauksilta (Lääkäriliitto 2013; Pasternack & Saarni 2009,16). Kollegiaalisuus voi olla myös taakka, jos se koetaan pääasiassa omia etuja ajavana ja muiden arvosteluilta suojaavana instituutiona (Pasternack & Saarni 2009,16).

Lääkäriprofessioniin kohdistuu maailmanlaajuisia muutospaineita, joiden taustalla on monia yhteiskunnallisia kehityskulkuja, kuten terveydenhuollon kustannuskriisi, teknologian kehittyminen, medikalisaatio, koulutustason nousu sekä ammattieettisten arvojen alistuminen taloudellisille. Muutokset aiheuttava tyytymättömyyttä ammattikunnassa ja profession kannalta onkin keskeistä ammattikunnan roolin sovittaminen muuttuvaan maailmaan. (Vuorenkoski & Saarni, 2003.)

Ihmiskuvan muutos kohti Homo economicusta uhkaa professionalismia perustaa syvällisemmin. Jos kuva ihmisestä on egoistinen, ammattikunnan perinteisiä pyrkimyksiä korostaa moraalista vastuusta tai sosiaalista oikeudenmukaisuutta ei uskota, vaan sitä pidetään oman edun tavoitteluna. (Vuorenkoski & Saarni 2003.) Professioneista on tullut kansainvälisempiä ja kilpailevampia, valtion ja ammattikuntien itsensä toimeenpanevaa säätelyä on purettu. Ammattien välinen kilpailu valta-asemista ja asiakkaista on lisääntynyt ja asiakkaat ovat huomattavasti asiantuntevampia, vaativampia ja vahvempia. Asiakkaiden kuluttajanoikeuksia on parannettu ja he valittavat herkemmin (vetoavat oikeusistuimiin ja vaativat korvauksia). Professionaalinen mystiikka on kadonnut monen ammatin ympäriltä ja auktoriteetti ja professionaaliset etuoikeudet eivät ole enää itsestään selviä vaan ne pitää ansaita. (Julkunen 2004, 173-174.)

### 3.1 Asiantuntijuus

”Paremmiin tietäminen” on perinteinen lääketieteellinen tai oikeudellinen lähestymistapa. Profession tunnusmerkkeihin kuuluu se, että työntekijöillä on etuoikeus asiantuntijatietoon. Lääkärillä on tietoa diagnostisoida potilaan tila, potilaalla on mahdollisuus esittää omat tietonsa tai näkemyksensä sairaudesta, mutta asiantuntija arvioi materiaalin ja viime kädessä tekee päätökseen hoidosta ja hoitotoimenpiteistä. Profession kuuluvat edustavat jotakin sellaista organisaatioita, jonka kautta heillä on (lainsäädäntöön perustuvaa) valtaa tehdä lausuntoja, arvioita ja päätöksiä liittyen organisaatioiden potilaiden elämään. Potilaiden kertomus on alisteinen asiantuntijan näkemykseen nähden. Valituista linjoista kieltäytyminen voi johtaa erilaisten pakkokeinojen tai rangaistuksen käytön mahdollisuuteen. (Juhila 2006, 85-86.) Tutkimukseni valossa tällaisia tilanteita ovat olleet keskustelut, joissa vanhempi on ollut lääkärin kanssa eri mieltä hoidon tavoitteesta, tarkoituksesta ja keinoista.

Monet asiantuntijuuteen liittyvistä kulttuurisista tunnuspiirteistä ovat ajan ja toiston myötä tulleet itsestään selviksi käytännöiksi. Asiantuntijalla on koulutus ja ammattiasema, jolloin tämän tulkinnan mukaan vanhempien rooli ei ole asiantuntijan rooli. Ongelmallista tässä ajattelussa on se, että maallikon kokemuksia tarkastellaan suhteessa asiantuntijan tietoon, eikä kokemustiedon erityisyyttä tunnusteta sellaisenaan. Tässä hierarkisessa asetelmassa ammattilaistieto menee maallikon näkemysten edelle. (Viden 2007, 124.)

Kaarina Mönkkönen on tutkinut dialogisuutta vuorovaikutussuhteissa ja kirjassaan ”Vuorovaikutus, dialoginen asiakastyö” jossa hän toteaa, että asiantuntijakeskeisyyttä ylläpitää yhtäläillä niin työntekijöiden tulkinnat ongelmien luonteesta tai avun mahdollisuuksista, kuin potilaat, jotka ovat tottuneet odottamaan koulutetuilta asiantuntijoilta vastauksia ongelmiinsa. Asiantuntijakeskeisyys muuttuu negatiiviseksi silloin, kun työntekijä määrittelee tilannetta siten, etteivät potilaan omat näkemykset pääse mukaan. (Mönkkönen 2007, 61.)

Lääkärin tärkein työkalu on puhe ja vuorovaikutus. Puhe yhdistää kaksi tasa-arvoista persoonaa, potilaan ja lääkärin, jotka käsittelevät molempia kiinnostavaa aihetta, potilaan vaivaa. Tiedon

jakaminen, lääkärin johtopäätökset ja tutkimusten tulokset on hyvä kertoa potilaalle ja ottaa hänet mukaan suunnittelemaan tutkimuksia ja hoitoa. Näin syntyy luottamuksellinen suhde lääkärin ja potilaan välille. (Eskola 2009, 179,185.) Terveystieteiden asiantuntijoilta saatetaan kuitenkin odottaa roolia, jossa asiantuntija antaa toimintaohjeita. Potilaat ja hänen omaiset ovat taipuvaisia siirtämään vastuuta asiantuntijoille, joka taas puolestaan lisää asiantuntijavallan käyttöä (Mönkkönen 2007, 38; Ojala & Uutela 1993, 108.) Asiantuntijakeskeisyys sisältää vallan määrittelyä, luokitella ja päättää työtavoista ja toimenpiteistä. On kuitenkin eri asia ymmärtää potilaan elämäntilannetta kuin selittää sitä. (Mönkkönen 2007, 38.)

Helena Tuorila (2013) huomauttaa, että terveydenhuoltoalan ammattilaisten näkökulmasta potilaan voimaantumisen voidaan nähdä heikentävän alan ammattilaisten valta-asemaa. Valistuneet ammattilaiset ymmärtävät kuitenkin, että toimivassa asiakassuhteessa osapuolet kunnioittavat toisiaan ja toisensa asiantuntemusta. Ylhäältä alas annettavat määräykset eivät tuota terveyttä, vaan ihmisten itsensä on motivoitettava terveytensä vaalimiseen. Voimaantunut potilas ei ole hankala potilas, mutta voidaan kysyä, onko potilaan oltava hankala saadakseen tutkimus ja hoitotoimenpiteitä? (Tuorila 2013.)

### **3.2 Valta**

Marjatta Jabe ja Sari Kuusela (2013) ovat tutkineet valtaa ja kirjassaan ”Hyvä, paha valta”. He toteavat vallan olevan meille jokaiselle arkikokemuksena tuttu ilmiö. Vallan käyttäjä saa tahtonsa lävitse ja vallan kohteena oleva saattaa tuntea joutuvansa luopumaan jostain. Valtaa ei voi käyttää yksin, se liittyy aina ihmisten välisiin sosiaalisiin suhteisiin. Valtaa voidaan käyttää positiivisesti (mahdollistava, kannustava valta) tai negatiivisesti (esimerkiksi arvostelu tai välinpitämättömyys). Valta ei siis itsessään ole kumpaakaan, vaan sen vaikutus riippuu tilanteesta ja toimijoiden asemasta. (Jabe & Kuusela 2013, 15-16, 25-26,55.)

Valta vuorovaikutuksessa on vaikutusvaltaa toisiin. Vaikutusvalta on harvoin puhtaan yksisuuntaista, mutta yhtä harvinaista on myös täysin tasa-arvoinen tilanne. Vastuu ja valta kulkevat käsi kädessä. (Routarinne 2007, 6-7.) Vallan käyttöön liittyvässä vuorovaikutustilanteessa

kaikilla osapuolilla on vaikutusmahdollisuus. Vallankäytön suostumisen lisäksi siihen voi reagoida myös vastarinnalla. Vastarinnalla voidaan yrittää saada valtaa itselle, tai vastustaa vallan käyttöä. Usein vastarinnassa on kyse siitä, että oma näkemys tilanteesta ja tavoitteista on erilainen kuin vallankäyttäjällä. (Jabe & Kuusela 2013, 53.)

Zygmunt Bauman (1925-) on puolalainen sosiologi ja postmodernin ajattelun tulkki, joka on kirjoittanut artikkelikokoelman ”Postmodernin lumo”. Baumanin mukaan meidän moderniksi yhteiskunnaksi ja kulttuuriksi nimetty rakennelma koostuu meidän toiminnoistamme ja prosessoitua tietoisuudessamme ja tuntemuksissamme. Baumanin kantavimpiin ideoihin kuuluu se, että rakenteet koostuvat ihmisten toiminnoissa, heidän lupaustensa, valintojensa, aikaansaannostensa ja tarkoittamattomienkin vaikutusten kautta. Valta on yksi Baumanin keskeinen käsite, jonka hän määrittelee kyvyksi vaikuttaa toisten elämään. Mikäli valtaa käytetään, on vallan alaisella vähemmän mahdollisuuksia aktiiviseen toimijuuteen, koska silloin elämänpiiri näyttäytyy valmiiksi jäsenneltynä ja sääntöjen määräämänä. (Ahponen & Cantell 1996, 7-8.)

Artikkelissa ”Maailman uusi lumo” Bauman pohtii yhteisöjen auktoriteettiä. Baumanin ajattelun mukaan yhteisöt ovat kuvitteellisia ja niitä pitää koossa ainoastaan usko niiden olemassaoloon. Tämän periaatteen mukaan myös auktoriteettia voidaan ammentaa vain uskosta omaan tärkeyteensä. Jos kuvitteelliselle yhteisölle suotu auktoriteetti kumottaisiin, ei sillä olisi institutionaalisia toimintatapoja eikä voimavaroja saattaa päätöstä voimaan. (Bauman 1996, 38.)

Postmodernin ajattelun eettinen paradoksi kiertyy moraalisiin sääntöihin; yksilön eettiset tehtävät lisääntyvät samaan aikaan kun niiden täyttämisen edellyttävät yhteiskunnallisesti tuotetut voimavarat kutistuvat. Moraalista velvollisuutta ja eettistä auktoriteettiä etsiessään ihmiset joutuvat tukeutumaan omaan subjektiivisuuteensa. Kun moraalit yksityistetään, yksilö joutuu käyttämään omaa harkintaansa, kamppailemaan kroonisen epävarmuuden ja omantunnonpistosten kanssa, sekä ottaa riskejä. Toimiminen omien moraalisten vakaumusten mukaan voi kuitenkin johtaa siihen, että näille vakaumuksille pyritään saamaan yleisempi hyväksyntä – mikä vaikuttaa taas vallanhimoiselta käytökseltä. Meidän pitäisi pidättäytyä

pakottamasta toista käyttäytymään niiden sääntöjen mukaan, jotka itse katsoo moraalisesti järkeviksi. (Bauman 1996, 43-44.)

Bauman kirjoittaa etiikasta artikkelissaan ”Moraalia ilman etiikkaa”. Hän pohtii vallan ja etiikan yhteyttä ja toteaaakin, että ”etiikan asiantuntijoiden” valta on sitä, että he voivat valtaa käyttämällä vaikuttaa tavallisten ihmisten elämään. Valta on näin myös juridista. Kun väittämää toistetaan useita kertoja, sillä on tapana muuttua todeksi, varsinkin jos esittäjällä on valtaa ja tukenaan riittävät voimavarat. Tästä seuraa se, että kun lakkaamme luottamasta omaan arvostelukykyympä, meille voi iskeä pelko, että olemme väärässä. Juuri tästä pelosta syntyy riippuvuus asiantuntijuudesta. (Bauman 1996, 218-220.)

Kokemus vallankäytöstä syntyy sosiaalisissa tilanteissa, joissa kokee joutuvansa toimimaan toisen tahdon mukaan. Vallan käyttö voi olla suoraa (puhe tai toiminta), mutta usein kyseessä on pienet sävyt ja eleet, joilla ohitetaan toisen mahdollisuus vaikuttaa. Kielteinen kokemus tuntuu vallankäytöltä, joka turhauttaa ja aiheuttaa pettymyksiä. Kaikista eniten ollaan tyytymättömiä siihen, miten tullaan kohdelluksi, joten tilanteen vuorovaikutuksen toimimisella on suuri merkitys. (Jabe & Kuusela 2013, 22-23.)

Nykypäivän ammattilainen tiedostaa, ettei avoin vallankäyttö ole sopivaa. Potilaat tiedostavat, ettei autoritaarisuus kuulu hyvään palveluun ja he osaavat suhtautua siihen kriittisesti. Asiantuntijakeskeisyys ei tule kuitenkaan aina selvästi esiin, vaan se voi kätkeytyä vuorovaikutustapoihin. (Mönkkönen 2007, 45.) Pettymys valtatilanteessa tulee usein epäoikeudenmukaiseksi koetun kohtelun kautta ja ytimessä on vallankäyttäjän kielteinen suhtautuminen. Henkilö voi siis olla yhtä mieltä tavoitteesta, mutta vallankäyttäjän toiminta koetaan epäreiluksi. (Jabe & Kuusela 2013, 43,55.)

Kun määritellään, miten paljon yksilöillä on valtaa, voidaan käyttää termiä sosiaalinen status. Max Weber (1864-1920) tutki sosiaalisia toimintaa johon hän liitti yhteiskuntaluokkien ja sosiaalisen statuksen käsitteet (Gane 2005,217). Sosiaalinen status tarkoittaa yksilön tai ryhmän nauttimaa

arvostuksen määrää tai astetta ja sen voi saada monella eri tapaa (esimerkiksi syntyessään, koulutuksella, taloudellisilla saavutuksilla, poliittisella asemalla, lahjakkuudella, kuulusuudella). (Gane 2005,217; Routarinne 2007, 5-6.)

Statusrooli tarvitsee usein vastaparikseen täydentävän roolin. Lääkärillä on korkea statusrooli, jota selittää ammattiin kuuluva vastuun määrä. Lääkärinä kohdellaan korkean statuksen omaavana, jolloin potilas omaksuu matalan statuksen roolin. Näin muodostuu lääkärin ja potilaan välinen oletusarvoinen statussuhde, jota potilaan korkean statuksen ilmaisu rikkoisi. Näiden roolien rikkominen koetaan usein puolin ja toisin epämiellyttävänä. (Routarinne. 2007, 5-6, 109, 112-113.) Rooleihin voi tulla odotuksia myös hyvin eri tahoilta ja asemaan/ tehtävään kohdistetut odotukset voivat olla keskenään ristiriitaisia (Ojala & Uutela 1993, 42). Tutkimuksessani esimerkiksi lääkärin rooliin heijastuvia odotuksia voidaan ajatella tulevan yhteiskunnan, sairaalan johdon, kolleegojen, lääkärin omien arvojen kuin potilaan ja hänen omaistensa taholta - ja nämä odotukset voivat erota toisistaan suurestikin. Tällöin roolinhaltija on rooliristiriidassa, jossa nämä yhteen sopimattomat käyttäytymisnormit voivat aiheuttaa kantajalleen ylimääräistä fyysisten ja psyykkisten voimien kulumista (Ojala & Uutela 1993, 43).

Positiivinen korkean statuksen ilmaisu voi olla lämmintä ja huolehtivaa, negatiivinen taas ylimielistä ja alentuvaa tai jopa aggressiivista. Haitallista statusroolin säilyttäminen voi olla sellaisissa tilanteissa, jossa lääkäri ei statusroolin laskun pelossa kykene myöntämään tietämättömyyttään, jolloin tuloksena voi olla esimerkiksi väärä diagnoosi. Lääkärin ammatissa kyky vaihdella omaa statusilmaisun tasoa olisi toivottavaa. (Routarinne 2007, 113.)

Vallankäytön kohteena oleva kokee vallankäyttäjän käytöksen viestinä siitä, mikä hänen asemansa on ja mitä häneltä toivotaan. Usein se osoitetaan pienin elein ja sävyin, samalla syntyä kuva merkityksestä, asemasta ja arvostuksesta. Positiointi kertoo toiselle, miten häneen suhtaudutaan ja mitä häneltä odotetaan. Hän voi tuntea olevansa arvostettu tai ehkä hän tunnistaa välinpitämättömyyttä ja kielteisyyttä toisen suhtautumisessa. Asema voi olla myös neutraali, jolloin oma paikka jää epäselväksi. Jokainen meistä positioi omalla suhtautumisellaan sekä itsensä että toiset, joten se tulee näkyväksi kohtaamisissa ja keskusteluissa. Usein positiointi etenee



vastakohtien kautta; vallan käyttäjinä ja vallan käytön kohteina. (Jabe & Kuusela 2013, 41.) Tilanteet ovat usein sidottuja kontekstiin, eli siihen positioon, mikä potilaalle annetaan tai jonka hän ottaa (Mönkkönen 2007, 47).

Simo Routarinteen mukaan (2007) asiakaslähtöisyys ei tarkoita sitä, että asiantuntijan täytyy luopua vallastaan, vaan toimia vastavuoroisesti, joustavasti ja statusilmaisua vaihdellen. Asiakkaan tietämystä on vaikea arvostaa, jos hakee samalla arvostusta omalle asiantuntemukselleen, pätevyydelleen tai tietämykselleen. Tällaisessa tilanteessa kuunteleminen ja vastaanottaminen on vaikeaa. (Routarinne 2007, 110.)

### **3.3 Lääkärin moraalit ja etiikka**

Lääkärin työssä on pohdittava sitä, tuleeko tehty olemaan oikein tai väärin. Kun on kyse potilaan elämää uhkaavasta tilanteesta ja/tai kuoleman lähestymisestä, on lääkäriin asiantuntijan rooliin liittyvä moraalinen vastuu suuri. Moraali on käsityksiä siitä, mikä on hyvää ja pahaa tai oikein ja väärin ja se ilmenee jokaisessa lääkäriin tekemässä päätöksessä. Moraalin ydin on toisen huomioon ottaminen. (Pelkonen & Louhiala. 2009,31,36.) Päätöksenteko rakentuu monella tasolla alkaen siitä, mitä seikkoja hän potilaan tarinassa korostaa ja jättää pois. Selkeitä arvovalintoja liittyy esimerkiksi hoitomenetelmien valintaan. (Pasternack & Saarni 2009,31.)

Ammattietiikka eroaa yleisistä moraalikäsityksistä siten, että ne koskevat vain ammatillisia tekoja. Ammattietiikan herkkyys riippuu siitä, kuinka paljon itsenäisiä valintoja ammattiin kuuluu. Asiantuntijan valta, tiedon asymmetria lääkäriin ja potilaan välillä asettavat lääkäriin etiikalle suuret vaatimukset etenkin tilanteissa, jossa potilaan tila tekee hänet riippuvaiseksi toisesta. Tässä asetelmassa potilas ei voi muuta kuin luottaa lääkäriin rehellisyyteen. (Pelkonen & Saarni 2009,37.)

Lääkäriin etiikka lähtee lääkäriin ja potilaan välisestä kohtaamisesta. Nykyään tässä kohtaamisessa on mukana myös joukko ulkopuolisia tekijöitä, kuten säästöjä etsivät päätöksentekijät, kaupalliset ja omia etujaan ajavat ryhmät tai yhteiskunnan terveydenhuollon tukijärjestelmistä vastaavat tahot.

Nämä kontrolloivat tahot saattavat häiritä potilaan ja lääkärin luottamuksellista suhdetta, jolloin hyvä hoito ei välttämättä toteudu. Lääkärille tämä voi näyttäytyä lojaliteettiongelmana, jossa hänen on mietittävä onko hän lojaali potilailleen vai organisaatiolle tai työnantajalleen. Työnantajan edun ensisijaistaminen potilaisiin nähden on uhka professionalismin perustalle. Taloudellisten arvojen korostaminen yhteiskunnassamme näyttää kuitenkin jatkuvan, jolloin terveydenhuoltoakin aletaan arvottomaan enemmän rahan kautta. (Pasternack & Saarni 2009,13.)

Eettiset säännökset ovat profession kuuluva itsesäätelyn pohja. Moraaliperusteiden tulee olla yleisesti hyväksytyjä, eikä ammattiyhteisö voi itse niitä määrittellä. Ne ovat hyvä ohjenuora, jonka avulla ammattilaiset voivat perustella toimintansa itselleen. Lääkärin ammatti on palveluammatti ja elämän kunnioittaminen sekä elämän moraalisen arvon tunnustaminen ovat ammatin lähtökohta. Elämän kunnioittaminen on syvä arvo, josta voidaan luopua vain, jos joku toinen eettinen periaate ylittää sen. Itsestään selvää on se, että hoitopäätöksiä ei koskaan tehdä taloudellisin perustein, vaan potilaan parhaaksi, tämän tahdon mukaan. (Pelkonen & Saarni 2009,38,41-42.)

Terveydenhuollon rajalliset taloudelliset voimavarat ovat yksilön ja yhteisöeettisten periaatteiden välisessä arkaluontoisessa maastossa. Yhteisön edut eivät saisi mennä yksilön edun edelle, mutta yhteisön edun jättäminen huomiotta (jaettaessa yhteisiä rajallisia voimavaroja) voi huonontaa kaikkien asemaa. Eettisesti hyväksyttävä priorisointi on avointa, koskevat kaikkia kansalaisia ja eivät riko tasapuolisuuden vaatimuksia. Sattumanvaraiset säästöpäätökset, hyödyllisyys yhteiskunnalle, ikä, sukupuoli tai muut vastaavat tekijät ovat epäeettisiä perusteita. (Pelkonen & Saarni 2009,44.)

”Lääkärin etiikka” - kirjassa vuonna 2005 oli vielä lauseke: ”Syvästi kehitysvammaisten, parantumattomasti sairaiden potilaiden paikka ei ole teho-osastolla eikä yleensä edes sairaalahoidossa” (Saarni 2005, 83). Uudessa Lääkärin etiikka - kirjassa (2013) on otettu huomioon vammaisuuden nykyaikainen tulkinta ja kirjassa määritellään kehitysvammaisten eettisestä hoidosta seuraavaa: ”Vammaisille kuuluvat samat oikeudet kuin muillekin ihmisille. Vammaisuutta ei tulisi rinnastaa sairauteen, vaan sitä tulisi pitää pikemmin henkilökohtaisena ominaisuutena sukupuolen ja ihonvärin tapaan. Hyvän tekemisen ja haitan välttämisen eettiset periaatteet

korostuvat kehitysvammaisia hoidettaessa, koska heidän kykynsä käyttää itsemäärämisoikeuttaan on rajoittunut.” (Saarni 2013, 125.)

Uusimassa ”Lääkärietiikka” - kirjassa otetaan kantaa myös hoidon ongelmakohtiin ja ymmärretään hoitopäätösten tekeminen myös osana yhteiskunnallisen asenteen luomista. Kirjassa todetaan, että kehitysvammaisten elämän laadun arviointi voi olla ongelmallista, jonka takia eri hoitovaihtoehtojen punnitseminen on usein moraalinen haaste. Käytännössä haaste voi olla se, että jätetäänkö joitain kehitysvammaisen sairauksia tutkimatta ja hoitamatta, joiden hoito älyllisesti normaalisti kehittyneiden kohdalla olisi itsestään selvää. Vammaisuus ei ole peruste erilaiselle kohtelulle terveydenhuollossa. (Saarni 2013, 126-127.) Jo vastasyntyneellä lapsella on samat oikeudet kuin muillakin potilailla, riippumatta hänen terveydentilastaan ja hoitopäätökset tehdään yhteisymmärryksessä lapsen huoltajan kanssa (Pahlman 2011, 71). Lääkäri hoitaa potilaansa parhaan taitonsa mukaan, yhteistuumin potilaan kanssa. Ellei potilas kykene antamaan suostumusta, hoidetaan häntä yhteisymmärryksessä omaisten tai holhoojan kanssa. Itsemäärämisoikeus on oikeutta kieltäytyä hoidoista, mutta toisaalta se on myös oikeus osallistua aktiivisesti hoitotapahtumaan. (Pelkonen & Saarni 2009, 49.)

Empatian voidaan nähdä olevan lääkärintyön keskeinen elementti ja hyvän lääkärin ominaisuus. Lääkärin antama hoito voi jäädä osittaiseksi, ellei lääkäriellä ole viisautta, oivallusta ja elämäkokemusta, joiden varassa hän voi ymmärtää potilaansa reaktioita ja tunteita. Lääkäreitä on perinteisesti koulutettu uskomaan, että totuus löytyy vain kokeellisista tutkimuksista, vaikka kokeellinen asetelma ei sovellu kaikkien ongelmien selvittämiseen. Humanistisia ja muita ihmistieteitä on totuttu pitämään vähemmän arvokkaina, vaikka niiden kautta voidaan kuitenkin ymmärtää lääketieteenkin keskeisiä kysymyksiä, kuten ihmiselämää, sen monia ilmenemismuotoja ja merkitystä. Ihmistieteiden tuntemus ja humanistinen elämänasenne voivat antaa lääkärin työhön arvokasta sisältöä, tuomalla siihen ihmisen kokonaisuutena ja lisäämällä ymmärrystä toimintamme motiiveista ja ihmisten välisistä suhteista. (Pasternack 2009, 54-57.)

Professio katsotaan yhteiskunnallisesti tärkeäksi ammatiksi, johon liittyy korkea koulutustaso, tieto, taito, luottamuksellisuus, yhteinen arvopohja ja hienotunteisuus. Lääkärin ammatti täyttää kaikki

profession tunnuspiirteet. Professionaalisuuden ydin on hyvään laatuun pyrkimistä. Asiantuntijuus voidaan ajatella yhtenä profession piirteenä, koska työntekijällä on etuoikeus asiantuntijatietoon. Tällöin potilaan tai hänen omaisensa kertomus on alisteinen asiantuntijan näkemykseen nähden. Näin luodaan jo lähtökohtaisesti potilaan tai hänen omaisensa ja lääkärin väliseen vuorovaikutustilanteeseen vallan asymmetria. Baumanin (1996) mukaan valta on kykyä vaikuttaa toisen elämään ja tätä kautta syntyy myös riippuvuus asiantuntijuudesta. Oletettavasti on helpompi noudattaa toisen määräyksiä, jolloin seuraukset on helpompi kestää. On vastuita, joita on vaikea paeta, eikä kukaan halua niitä kantaa. (Bauman 1996, 230, 281-220.) Hoidon rajaaminen on varmasti yksi näistä raskaista vastuista. Lääkärin täytyy kuitenkin pohtia omaa moraalista vastuuta toisen elämästä ja siihen liittyvistä päätöksistä. Moraaliset ja eettiset perusteet tulee olla yleisesti hyväksytyjä. Yhteisön etu ei saisi päätöksissä mennä yksilön edun edelle ja eettisesti hyväksyttävän priorisoinnin tulee olla avointa. Vaikeneminenkin on vallankäyttöä.

#### 4. HOIDON VAIKEAT VALINNAT

Useat ansioituneet sosiaalipoliitikot ovat sitä mieltä, että hyvinvointivaltiomme on törmännyt niin teoreettisiin kuin käytännön rajoihinsa (mm. Rahkonen 2000,66; Julkunen 2007, 13). Lääkäri ja yhteiskunnallinen keskustelija Jorma Palo (1992) väittääkin, että lääketieteen valtava kehitys on ajanut lääkärit, potilaat ja yhteiskunnan eräänlaiseen ansaan; tutkimus- ja hoitomahdollisuuksia on koko ajan enemmän. Varoja ja henkilökuntaa ei vaan riitä toteuttamaan näitä vaateita. (Palo 1992, 106.) Yksittäiset potilaat eivät kuitenkaan ajattele toimintansa vaikutuksia terveystaloustalouden näkökulmasta (Tuorila 2013).

2000-luvun hyvinvointipolitiikassa korostuu myönteinen toimijakäsitys. Ihanneyksilö huolehtii itsestään, läheisistään, on aktiivinen ja osallistuva niin työ- kuin kuluttajamarkkinoilla (Björklund & Sarlio-Siintola 2010, 48-49; Eräsaari 2000, 55; Julkunen 2007,20). Tuottava kansalainen on työssä käyvä ja lisääntymiseen kykenevä (Isola 2013, 65). Hyvinvointipolitiikassa otetaan huomioon myös se, että ihmisen toimintakyky voi olla puutteellinen ja heikko. (Björklund & Sarlio-Siintola 2010. 48-49). Julkisen hyvinvointivastuun ydin on oltava hoivan, hoidon ja toimeentulon turvaaminen riskitilanteissa (Julkunen 2007,18).

Stigman käsitettä voidaan soveltaa terveyden, terveydenhuollon ja terveystaloustalouden tutkimuksessa. Stigma voidaan ajatella olevan prosessi, jossa yksilö yhdistetään johonkin negatiiviseen stereotyyppiin ja tätä kautta häntä pidetään jotenkin vähempiarvoisena. Stigma ja ennakkoluulot eivät ole vain yksilöiden vuorovaikutuksessa, vaan ne ovat myös institutionaalisissa käytänteissä. Esimerkiksi terveydenhuollon järjestämistä koskevat hallinnollisilla päätöksillä voi olla seurauksia, jonka takia tietyt potilasryhmät tulevat syrjäytetyksi tai leimatuksi. (Manderbacka 2009,67-68).

On todennäköisesti mahdotonta päästä yksimielisyyteen siitä, ketä hoidetaan ja ketkä jätetään hoitamatta. Tämä ei silti saa merkitä sitä, että valintoja voidaan tehdä ilman perusteita. (Palo, 1992, 109.) Terveydenhuollon säännöstelyn tarve kasvaa, koska kustannukset, vaatimukset ja lääketieteen mahdollisuudet lisääntyvät (Vuorenkoski & Saarni 2003).

#### 4.1.Priorisointi

Priorisointi on ensisijaistamista, valintojen tekemistä, tärkeimpiin asioihin keskittymistä ja vähemmän tärkeiden syrjäyttämistä. Terveysthuollossa priorisointi on kasvun hallintaa, jota toteutetaan tehottomimpia hoitoja vähentämällä. (Ryynänen & Myllykangas & Kinnunen & Isomäki & Takala 1999, 43.) Terveysthuollossa priorisoinnilla tarkoitetaan sitä, mihin niukat resurssit ensisijaisesti kohdennetaan. Julkisuudessa tämä keskustelu on keskustelua arvoalinnoista, kun asiantuntijat puhuivat priorisointikriteereistä, kuten tehokkuus, tarve, oikeudenmukaisuus, vaikuttavuus. Empiirisissä tutkimuksissa väestö asetti kohderyhmittäin kärkeen lapset tai huonosuaiset. (Julkunen 2006, 165.) Suomessa priorisointipäätökset eivät ole olleet perinteisesti kovin avoimia (Saarni 2013, 174).

Termi priorisointi on käytännössä potilaiden, hoitojen tai sairauksien laittamista tärkeysjärjestykseen. Sanalla säännöstely on usein negatiivinen kaiku ja se korostaa potentiaalisten hyödyllisten hoitojen antamatta jättämistä, käytännössä taloudellisista perusteista johtuen. Kestävän kehityksen käsitteellä on positiivinen arvolataus ja sitä voidaan käyttää priorisointia tarvittavissa tilanteissa. Priorisointia voidaan tehdä eksplisiittisesti (systemaattisesti, selkein perustein) tai implisiittisesti (määrittelemättömät perusteet ja prosessit). Tarpeen määrittely ei ole milloinkaan arvovapaata. (Vuorenkoski & Saarni 2006, 37-38.)

Terveysthallintotieteen professori Jari Vuori toteaaakin, että hyvän, klassisen päätöksenteon määritelmän mukaan priorisointi olisi määriteltävä ratkaistavaksi ongelmaksi. Olennaisen tiedon pitäisi olla saatavilla, päätöksenteon vaihtoehdot keskusteltavissa ja paras mahdollinen valinta tehtävissä. Kuitenkin päätöksiä, miten tiettyjä potilaita tai potilasryhmiä tulisi hoitaa, ei tahdota mielellään tehdä. Tässä voi olla kyseessä jo yksistään se tekijä, ettei potilaiden tärkeysjärjestykseen asettamista voida helposti lähestyä ratkaistavana ongelmana. (Vuori 2005, 40-41.)

Yhteiskuntapolitiikan dosentti Raija Julkunen (2006) mukaan terveysthuollon priorisointi on ajankohtaisempaa kuin koskaan, koska hoitomahdollisuudet kasvavat jatkuvasti. Tärkeimmäksi prioriteettikysymykseksi on nousemassa hoidon vaikuttavuus, johon kustannustehokkuuden ajattelu sopii mainiosti. Kilpailutus ja evaluaatio ilman institutionaalista suojaa synnyttää kuitenkin todennäköisesti resurssien kohdentamista niille, joiden avulla voidaan saavuttaa ja osoittaa tulosta.

(Julkunen 2006, 165-167.) Priorisointi on asioiden ensisijaistamista eli asettamista tärkeysjärjestykseen. Terveysthuollossa sitä tarvitaan, koska käytettävissä olevat voimavarat eivät riitä kaikkien hoitamiseen. Tätä priorisointia on tehty aina ja useimmat hoitopäätökset sisältävät vaihtoehtokustannuksia; samalla ajalla tai resursseilla olisi voitu hoitaa joku toinen potilas. Priorisoinnin tulee perustua eettisesti hyväksytyihin periaatteisiin, joissa korostuu hoidon tarpeen, yhdenvertaisuuden ja kustannusvaikuttavuuden huomioon ottaminen. (Saarni 2013, 171.)

Terveysthuollon priorisointia on eri tasoilla; valtion, kuntien, sairaanhoitopiirien ja sairaaloiden tasolla sekä yksittäisen potilaiden hoidossa (Saarni 2013, 173; Vuorenkoski & Saarni 2011, 37). Kysymys riittävästä terveysthuollon resursseista ja riittävästä terveysthuollon palveluista on haastava ja se on olennaisesti poliittinen kysymys, mitä ei lainsäädännössä ole kovin selkeästi määritelty. Keskeisenä arvona voidaan kuitenkin pitää ihmisarvon periaatetta, jonka mukaan kaikki ihmiset ovat samanarvoisia riippumatta heidän ominaisuuksistaan tai asemastaan yhteiskunnassa. Toinen tärkeä periaate on priorisointi tarpeen mukaan, eli yhtäläisen hoidon tarpeessa oleville annetaan yhtäläinen hoito. Kolmas periaate on kustannusvaikuttavuus, jonka mukaan valitaan sellaiset toimintavaihtoehdot, jotka käytettyihin resursseihin nähden tuottavat eniten terveysttä tai elämänlaatua potilaalle. (Saarni 2013, 173.)

Vuonna 2004 Tulevaisuusvaliokunta arvoi selvityksessään ”Suomen terveysthuollon tulevaisuudet” (Ryynänen & Kinnunen & Myllykangas & Lammintakainen & Kuusi 2004), että priorisointi tulee välttämättömäksi terveysthuollon kentällä ja sen tarve nousee voimakkaasti seuraavan 10-15 vuoden aikana. Ryynänen ect. tarkoittavat priorisoinnilla terveysthuollon systemaattista kehittämistä kohti eettisesti kestäviä valintoja ja kustannusvaikuttavampia hoitoja. Tavoite olisi tunnistaa vaikuttavuudeltaan heikkoja menetelmiä, parantaa vaikuttavuutta ja karsia vaikuttamattomia menetelmiä. Paras tapa priorisointikysymyksiä miettiessä olisi edetä kolmella eri tasolla samanaikaisesti, eli hoitomenetelmien arvioinnin, hoitorajojen määrittämisen sekä kustannusvaikutusten määrittämiseen perustuvien menetelmien kanssa. Oikeudenmukaiseen priorisointiin kuuluu myös julkisuus-, hyväksyttävyy-, korjaavuus- ja sääntelyperiaate. Priorisointi ei kuitenkaan vähennä terveysthuollon kustannuksia. Priorisointi tekee terveysthuollon

tehokkaammaksi, mutta ei halvemmaksi. (Ryynänen & Kinnunen & Myllykangas & Lammintakainen & Kuusi 2004, 63-67.)

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta ETENE on julkaissut 2003 ”Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena”, joka on tehty yhteenvetona ETENE:n sisäisestä seminaarista. Julkaisussa todetaan, että Suomessa eriarvoisuus hoitoon pääsyssä on lisääntynyt ja terveydenhuollon menojen kasvu näyttää jatkuvan. Kallis yksittäinen hoito voi olla yhteiskunnalle halpaa, jos potilasryhmä on pieni ja hoidon teho hyvä kun vastaavasti halvempi hoito suurelle potilasmäärälle voi tulla yhteiskunnalle hyvin kalliiksi. Terveydenhuollon voimavarat ovat aina rajalliset, siksi terveyden ja sairauden hoitoon tarvitaan erilaisia mittareita. Yksi mittari on laatupainotteisten elinvuosien (quality adjusted life year, QALY) arviointi, joka on helpottanut hoitojen vertailua keskenään. Mittarilla on kuitenkin rajoituksensa, joten on muistettava, että esimerkiksi hoidettavan ikä vaikuttaa potentiaalisten lisävuosien ennusteeseen. (STM 2003, 9-11.)

ETENE:n julkaisussa ”Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhullossa” (2011) teoksessa on yleislääketieteen erikoislääkäri Leena Niinistön artikkeli ”Miksi terveydenhuollossa tarvitaan priorisointia?”. Artikkelissa todetaan, että terveydenhuollon priorisointia eli valintojen tekemistä on ollut aina. Priorisointi voidaan nähdä myös mahdollisuutena, jossa lähtökohtana ihmisen arvo ja elämän yhteisöllisyyden luonne, sekä demokraattisen prosessin kautta etsittävä oikeudenmukaisuus ja kohtuus. Näin priorisointi ottaa huomioon realiteetit, kieltämättä kuitenkin rajoja, jotka eivät ole poistettavissa. (Niinistö 2011, 59-60.)

Lääketieteen tohtori Päivi Rautava pohtii artikkelissa ”Näkökohtia tutkimuksen vaikuttavuuden mittaamisessa” sitä, miten vaikuttavuutta voidaan mitata tai mitä se tarkoittaa. Vaikuttavuudella tarkoitetaan hänen mukaansa usein kahta eri asiaa, eli menetelmällistä vaikuttavuutta (tutkimuksen laatu) tai kliinistä vaikuttavuutta (tutkimuksen aiheuttama terveysvaikutus). (Rautava 2011, 67.)

Pasternack ja Saarni (2009) pohtivat sitä, onko lääkärin työn keskeisin toiminta enää yksittäisen potilaan hyväksi vai mahdollisimman suuren terveyshyödyn saavuttaminen väestölle keskimäärin. Korostettaessa terveydenhuoltoon käytössä olevia niukkoja varoja, terveydenhuollon hyötyjä ei voida jakaa vain hyötyjen maksimoinnin perusteella. Potilas- lääkäri suhde perustuu kuitenkin



oletukseen siitä, että lääkäri hoitaa häntä mahdollisimman hyvin. Tämä luottamus kärsii, jos potilas ajattelee lääkärin hoitavan häntä huonosti siksi, että hän säästää resursseja jonkun toisen hoitoon. Lääkärin työ on hyvin henkilökohtaista ja yksilöllistä; sitoutuminen potilaan hyvään liittyy potilaan kohtaamiseen. (Pasternack & Saarni 2009, 13-14.)

#### **4.2 Hoidon rajausta, päätöksenteko**

Hoidon rajaamisella ei tarkoiteta vain hoidotta jättämistä, niin kuin asiaa usein tulkitaan. Hoidon rajausta voi olla päätös jonkun asian aloittamisesta tai lopettamisesta tai siitä, että asia jätetään ennalleen. Hoidon rajausta voi olla esimerkiksi jonkin toimenpiteen sulkeminen hoidon ulkopuolelle, vaikka muuten hoito jatkuu aktiivisena. Hoidon rajaamista tapahtuu muussakin yhteydessä, kuin elämän ja kuoleman kysymyksissä. Tehty hoidonrajausta on mahdollista myös poistaa ja muuttaa hoitolinjasta tarvittaessa. Vammaisten ihmisten hoidon rajausta ajatellen on tiedostettava, että vammaisuus ei ole sairaus. Vammaisen ihminen voi olla terve.

Yleisin hoidon rajausta DNR (do not resuscitate) on lääketieteellisen kirjallisuuden mukaan otettu käyttöön Yhdysvalloissa vuonna 1976. Tämä oli ensimmäinen virallinen hoitoa rajaava ohje ja nykyisin se on tullut osaksi kuoleman käsitteistöä lääkäreiden keskuudessa. DNR käsitteen käyttö toi avoimen päätöksenteko-kaavan osaksi elvytyspäätöksiä. DNR päätöksen tekemiseen liittyy kuitenkin edelleen ongelmia; epäkohdonmukaisuutta, eri tulkintatapoja, tiedon annon vähyyttä. (Burns & Edwards & Johnson & Cassenm & Truogh 2003, 1543-1544.)

DNR tarkoittaa päätöstä elvyttämättä jättämisestä (do not resuscitate), jos sydämen toiminta pysähtyy. Päätösestä voidaan käyttää myös nimeä AND (allow natural death), sallii luonnollinen kuolema. Päätös hoidon rajauksesta perustuu lääkärin arvioon potilaan elimistön jäljellä olevista voimavaroista, perussairauksista ja mahdollisuudesta palautua tilanteesta elvytyksen jälkeen. Tilanteessa on erityisesti pohdittava elvytyksen haittoja ja hyötyjä. DNR tai AND eivät vaikuta potilaan muuhun hoitoon. Päätöstä tehdessä on kuultava potilasta ja/tai hänen omaistaan, mutta lopullisen päätöksen tekee lääkäri lääketieteellisin perustein. Nämä perusteet ovat merkittävä huolellisesti potilasasiakirjoihin. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Valviran käsittelemissä kanteluissa on todettu puutteita potilaan tai hänen omaisensa kanssa käydyissä keskusteluissa, potilasasiakirjamerkinnöissä sekä päätöksen perusteissa. (Valvira 2015.)

Kuoleman salliminen ja tuottaminen ovat kaksi eri asiaa, toteaa rovasti Kirsi Aalto ETENE:n julkaisussa "Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhullossa" (2011). Artikkelissaan "Armollinen kuolema" hän sanoo, että lääketieteen kehitys on tuonut meille haasteen siitä, milloin on armollisempaa päättää hoito kuin jatkaa sitä. Samassa teoksessa lääketieteen tohtori Timo Keistinen pohtii artikkelissaan "Terveydenhuollon tehokkuuden tavoittelu ja etiikka" sitä, miten terveyshyödyn mittaaminen on vaikeaa ja tutkimuksia aiheesta on vähän. Voimavarat pitäisi kuitenkin käyttää tehokkaasti ja puolustaa yhteiskunnassamme niiden ihmisten oikeutta hoitoon, jotka ovat haavoittuvimmassa asemassa. Palveluiden tuottaminen liiketalouden näkökulmasta vain terveille ja maksukykyisille ei saa olla tavoite. Terveydenhuollon priorisointi ei saa tähdätä voiton maksimointiin, vaan ihmisarvon ja oikeudenmukaisuuden edistämiseen. (Keistinen 2011, 57-58.) Yksittäisessä hoitopäätöksessä lääkärillä tulee olla kliininen autonomia toimia potilaan parhaaksi, yhdessä potilaan kanssa neuvotellen, hoitotapahtuman ulkopuolelta määrätyt reunaehdot huomioiden (Saarni 2013, 174).

ETENE on julkaissut myös artikkelikokoelman aiheesta "Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa", jossa todetaan hoidon rajauksen tekemisestä seuraavaa: "Selvityksissä on todettu, että potilaat ja heidän omaisensa osallistuvat elvytyksestä luopumista koskeviin päätöksiin (DNR) sekä muutenkin hoitoon liittyviin ratkaisuihin erittäin harvoin". Tieto ei myöskään siirry tarpeeksi hyvin hoitoyksikön sisällä eikä hoitoyksiköstä toiseen. Keskustelua, yhteistyötä ja informaatiota tarvitaan siis enemmän. (STM 2004, 17.)

Päätöksenteko voi olla myös ristiriitaista. Kun terveydenhuollon ammattilaiset asettavat vastakkain hyvin perusteltuja uskomuksiaan, syntyy keskenään ristiriitaisia tai päällekkäisiä päätöksiä potilaista. Asiantuntijat voivat olettaa omaavansa yhtenäisen käsityksen asioista ja ilmiöistä, mutta keskinäisiä valtakiistoja voi syntyä kun näin ei ole. (Vuori 2005, 38.) Huonojen uutisten kertominen vaatii lääkäriltä objektiivista, mutta empaattista asennoitumista (Eskola 2009, 187).

### 4.3 Virheistä

Suomessa potilasvahinkoilmotukset ovat kasvaneet vuosi vuodelta, vuonna 2010 potilasvahinkoilmoituksia tehtiin 7329 kappaletta ja 2015 niitä tehtiin 8242 kappaletta. (Potilasvakuutuskeskus 2016). Suomessa ei ole vielä riittävän kattavaa ja luotettavaa tilastotietoa potilaalle aiheutuvien haittojen määrästä, joten THL on arvioinut muiden maiden tietojen perusteella Suomessa terveydenhuollon haittatapahtumiin menehtyvän noin 700-1700 potilasta vuodessa (THL 2014). Joka sadannen potilaan kohdalla haitta oli vakava ja samojen tutkimusten mukaan noin puolet todetuista haitoista olisi ollut estettävissä. (Pasternack 2006, 2459; THL 2014.)

Terveydenhuollossa on vallalla perinne, jossa virheistä ei puhuta, ihan kuin niitä ei tapahtuisi lainkaan. Lääkäreiden virheistä enin osa on vähäisiä, mutta osa aiheuttaa potilaalle haittoja. Väistämättä tapahtuu myös vakavia vahinkoja. (Mustajoki 2009, 189.) Kaikissa terveydenhuollon yksiköissä tapahtuu virheitä ja niitä sattuu kaikille (Pasternack 2006, 2459), joten on yllättävää, miten vähän asiasta on toistaiseksi saatavilla tietoa. Lääketieteellisistä julkaisuista voi löytää yksittäisiä artikkeleita, jotka käsittelevät virheitä ja niiden mahdollisuutta (muun muassa Pasternack 2006 "Hoitovirheet ja hoidon aiheuttamat haitat", Duodecim; Uusitalo "Virheen torjunnasta oppimiseen" Nuori Lääkäri 1/05, tai Mäntykoski "Lääkärin virhe", Lääkärilehti 22/2014 vsk 69 ).

Avoimempi keskustelu virheistä olisi kaikkien etu, koska keskustelelevassa kulttuurissa virheet eivät näyttäyty tunarointina vaan ihmisen toimintaan kuuluvana ilmiönä (Mustajoki 2009, 193). Hoitovahinkojen taustalta löytyy usein systeemissä piileviä seikkoja ja hoitovahinkoon johtaneiden toiminnallisia ja rakenteellisia seikkoja. Virheiden ja vahinkojen taustatapahtumat ovat samanlaisia kaikissa inhimillisissä toiminnoissa, joissa vahinko syntyy tietyn tapahtumasarjan lopussa. (Pasternack 2005, 2465.)

Tutkimusnäyttö, kokemus ja yksilöllinen potilaan tilanteen huomioiminen ovat tärkeitä lääkärin työssä ja lääkäri työskentelee todennäköisyyksien maailmassa. Tieteellinen näyttö ei ole aina sovellettavissa yksittäisen potilaan ongelmiin ja hoitoratkaisuihin vaikuttavat vääjäämättä myös potilaan arvot ja toiveet sekä lääkärin työ- ja elämäkokemus. Epävarmuus on osa lääkärin työtä ja

erehtyminen ja virheet ovat jokapäiväinen riski. Tämän ymmärryksen kanssa lääkärin on opittava elämään samalla, kun virheitä yritetään välttää ja tapahtuneista virheistä yritetään oppia. (Mustajoki 2009, 193.)

Pasternack (2006) toteaaakin, että virheen välitön ja rehellinen paljastaminen sekä aitoon katumukseen perustuva anteeksipyyntö ovat ainoa keino säilyttää hoitosuhteen luottamus. Tämä auttaa myös potilasta selviytymään tapahtuman aiheuttamasta henkisestä paineesta ja lääkärikin voi tällöin saada anteeksi. (Pasternack 2006, 2459.)

Ihmisten hoidossa valintoja siitä, ketä hoidetaan ja ketä ei, on tehty aina. Nykypäivänä terveydenhuollon priorisointi on kasvun hallintaa ja resurssien kohdentamista sovittuihin asioihin. Priorisointipäätökset eivät usein ole kovin avoimia. Priorisointipäätösten keskeinen arvo pitäisi olla ihmisarvo, jonka mukaan kaikki ihmiset ovat samanarvoisia riippumatta heidän ominaisuuksistaan tai asemastaan yhteiskunnassa. Lääkärin ja potilaan suhde perustuu oletukseen siitä, että lääkäri hoitaa häntä mahdollisimman hyvin. Hoidon rajaukseen liittyvä problematiikka liittyy priorisoinnin kysymykseen muokaten rajoja hoidettavien sairauksien, oireiden, ihmisryhmien tai yksilöiden välillä. Myös virheiden mahdollisuus on mukana aina inhimillisessä päätöksenteossa. Hoidon rajaamista koskevan päätöksenteon yhteydessä virheen mahdollisuutta voi pitää korkeana riskinä, koska hoidon rajaus saattaa johtaa potilaan menehtymiseen ja näin muuttamattomaan lopputulokseen.

## 5. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Toteutin tutkimukseni haastattelemalla seitsemää (n7) vammaisen lapsen vanhempaa, joiden lapselle oli tehty hoidon rajaus. Haastattelut tein keväällä 2015. Haastateltavien, vammaisten lasten, lääkäreiden ja hoitopaikkojen anonymiteetti on pyritty säilyttämään monin keinoin, eikä heitä voi tekstistä ulkopuolinen tunnistaa. Aineistoa kertyi sähköpostihaastatteluista (n3) 24 sivua ja haastatteluista (n4) 82 sivua (litteroitu).

### 5.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymys

Vammaisuutta ja siihen liittyviä ilmiöitä on tutkittu lääketieteellisin ja psykologisin termein (Teittinen 2000, 20). Sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret ovat vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa 1960- ja 1970 - luvuilla (Vehmas 2005, 109). Sosiologisessa näkökulmassa kysymyksenasettelu tapahtuu siten, että vammaisuutta katsotaan yhteiskunnallisena ilmiönä, eikä keskeisimpinä määrittäjinä ole esimerkiksi lääketieteelliset diagnoosit (Teittinen 2000, 155).

Vammaiset eivät ole homogeeninen ryhmä, vaan joukko erilaisia yksilöitä eri elämäntilanteissa. Vammaisten lähipiiriin kuuluu paljon ihmisiä, joita vammaisen elämäntilanne koskettaa. Halusin alun perin selvittää, vaikuttaako vammaisuus lapsen hoidon rajauksien tekemiseen terveydenhuollon piirissä. Kysymyksen osoittautuessa liian itsestään selväksi, annoin uuden kysymyksen nousta aineistosta. Tutkimuskysymykseni muotoutui koskemaan lääkärin ja vammaisen lapsen omaisen kohtaamista hoidon rajaus-tilanteessa; Miten professio ja valta näkyvät lääkärin, potilaan ja hänen omaistensa välisessä vuorovaikutuksessa? Mitkä seikat korostuvat haastavassa kohtaamisessa lääkärin ja potilaan omaisen välillä? Minkälaisia kohtaamisen malleja voisi olla lääkärin ja vammaisen lapsen vanhemman välissä?

### 5.2 Metodologiset lähtökohdat

Sovellan tutkimukseeni Grounded theory (GT)- nimistä metodologista viitekehystä. GT on tutkimustapa, joka sopii johonkin vähän tutkittuun ilmiöön tai asiaan. Tavoitteena on laadullisin menetelmin hankitun aineiston analysointi empiriaa painottaen ja teorian muodostus aineiston

vertailun ja luokittelun avulla. GT sopii tutkimukseeni, koska se on hyvin aineistolähtöinen metodi. Tämän metodin valittaessa on ymmärrettävä tulosten kontekstisidonnaisuus ja subjektiivisuuden väistämätön läsnäolo. (Puusniekka, Saaranen-Kauppinen 2006.)

Grounded theory -metodissa teoria muotoutuu tutkittavan aineiston pohjalta, eikä ensisijaisesti aiempien tutkimustulosten tai teorioiden pohjalta. GT on tutkimustapana tuore, se esitettiin ensi kerran vuonna 1967. Tämän tyyppiselle tutkimusmetodille oli olemassa tilaus ja se otettiin ahkeraan käyttöön. Vaikka Grounded Theory tekemisen tapaan on ajan saatossa tullut eri sisäisiä suuntauksia, voidaan GT tutkimuksen lähtökohtana pitää sen tunnuspiirteitä. Tunnuspiirteitä ovat mm. tutkimuskohde (yksilölliset kokemukset, merkitysrakenteet tai sosiaalinen prosessi), tutkimuksen tavoite (uuden teorian luominen), aineiston keruu, analysointi, tulokset. Tutkimusta voidaan tehdä teoria- tai aineistolähtöisesti. Teorialähtöisesti tehty tutkimus hakee ensin kirjallisuudesta teorian, joka kytketään todellisuuteen. Aineistopohjainen tutkimus antaa taas aineiston kertoa, mitä se pitää sisällään, ja sitä kautta muodostaa teorian. (Backman & Kyngäs 1999; Metsämuuronen 2008, 23-25.)

Aineistolähtöisen luonteensa takia Grounded Theory tarjoaa mahdollisuuden tutkimukseen, johon sisältyy konkretiaa. Menetelmän keskiössä on aineistolähtöisen tulkintojen tekemisen vaiheet, jossa tutkija liikkuu induktiivisen ja deduktiivisen ajattelun välillä. Tämä liike havaintojen välillä suhteessa hänen omiin ehdotelmiinsa tekee syntyvästä teoriasta aineistoon pohjautuvan. Tutkimuksen alussa tutkijan ei tarvitse tietää kuin aihealue, mitä hän tutkii. Aineiston karttuessa (harkittu lisäaineistojen hankinta) tutkimuskysymys täsmentyy ja näin syntyy teoreettinen otanta. (Luomanen 2010, 351-353.) Tutkielmassani vammaisuuden teoreettinen viitekehys pysyi alusta asti mukana, tutkimuksen edetessä aineistosta nousivat profession, vallan ja kohtaamisen näkökulmat.

GT:ssa tutkija luo aineiston pohjalta hypoteeseja ja testaa sekä muokkaa näitä aineiston avulla. Analyysi tapahtuu rinnakkain aineiston kartuttamisen kanssa ja tehdyt havainnot ohjaavat lisäaineiston hankintaa. Aineistoa voidaan koodata avoimesti, pitkittäiskoodauksen ja valikoivan koodauksen keinoin. Työskentelyä jatketaan, kunnes yksikään lisähavainto ei tuo tarvetta muuttaa aikaansaattua teoreettista mallia. (Luomanen 2010, 354, 356.) Oma koodaukseni alkoi avoimella koodauksella, jossa hain aineistoista kategorioita (liite 4), jonka jälkeen hain yhteyksiä näiden

kategorioiden välillä (pitkittäiskoodaus). Tässä vaiheessa tein rajauksia siitä, mitä kategorioita valitsen tutkimukseeni, koska kaiken tiedon tuominen lopulliseen teoriaan oli mahdotonta. Lopuksi keskityin yhteen ydinkategoriaan, potilaan ja vammaisen lapsen perheen väliseen kohtaamiseen. Aineistosta nousevien seikkojen ei tarvitse olla täysin yksimielisiä, poikkeavat havainnot sallitaan, mutta pääasia on, että väitteet toteutuvat useimmissa tapauksissa tai yleisemmällä tasolla (Luomanen 2010, 366).

Tutkija itse päättää, milloin aineistoa on riittävä määrä. Täydellistä aineiston saturaatiopistettä on miltei mahdoton saavuttaa, joten riittävän teoreettisen saturaation saavuttaminen pitää tehdä perusteltu päätös tutkimuksen edetessä. Tätä voi arvioida esimerkiksi siten, alkaako aineisto toistaa itseään ja tulla tutuksi? (Luomanen 2010, 354.) Pysin tietoisesti aineistoa käsitellessäni siihen, etteivät omat käsitykseni, ennakkoluuloni tai kirjallisuuden luomat odotukset ilmiöstä vaikuttaisi työni tulokseen.

### 5.3 Tutkimusaineiston hankinta

Haastatteluun osallistuneet vanhemmat olivat olleet yhteydessä vammaisen lapsen hoidon rajauksesta Jaatisten (Jaatinen ry, vammaisperheiden monitoimikeskus) toiminnanjohtajaan Miina Weckrothiin. Miina Weckroth toimitti minulle haastatteluun halukkaiden vanhempien yhteystiedot. Lähetin sähköpostitse haastattelukutsun (liite 1) kymmenelle vammaisen lapsen vanhemmalle jonka lapselle on tehty hoidon rajausta. Haastattelukutsuun vastasi seitsemän vanhempaa. Laitoin vanhemmille alkuperäisen haastattelukutsun lisäksi maksimissaan kaksi sähköpostimuistutusta asiasta.

Vammaisten lasten perheessä elämäntilanne voi olla hyvin rankka ja siksi haastatteluiden tekeminen ja niiden sopiminen perheiden kanssa on ollut haastavaa.

*-”Tää tilanne on aivan kaoottinen nyt kun tyttö taas sairastu. Ravaamista kodin ja sairaalan välissä.... XXX:lla iski uusi tulehdus torstaina ja elämä kiertää sen mukaan”-* (näyte 1, tekstiviestikeskustelusta vanhemman kanssa)

*-”Olemme hiukan väsyksissä kun vuoronperään valvottu sairaalassa ja katsomme miten toipuminen alkaa kotona. Itsekin samassa taudissa.”-* (näyte 2, sähköpostikeskustelusta vanhemman kanssa)

*-”...tilanne näyttö toivottomalta. Haluaisin kyllä osallistua, en vaan tiedä, onko minusta lähipäivinä siihen.”-* (näyte 3, sähköpostikeskustelu vanhemman kanssa)

Neljä haastattelua tein siten, että tapasin vammaisen lapsen vanhemman. Annoin haastateltaville mahdollisuuden valita haastattelun paikan, heidän toiveestaan haastattelut toteutettiin perheen kotona. Kahdessa kodissa myös vammaisen lapsi oli paikalla. Haastattelut nauhoitettiin. Keskimäärin haastattelut kestivät noin 1,5h. Kolme haastateltavaa vastasivat omasta toiveestaan sähköpostitse. Haastattelukysymykset olivat haastattelutavasta riippumatta samat (liite 2). Toki haastateltavat tavatessa, haastattelun runkoa ei noudatettu kirjaimellisesti, vaan tilanteen mukaan keskustelut etenivät luontevasti. Pidin kuitenkin huolta, että kaikkiin tutkimuksen kannalta tärkeisiin kysymyksiin tuli vastaus keskustelun lomassa. Kolmelta haastateltavalta sain myös lääketieteellisiä dokumentteja, mutta otannan suppeuden ja lääketieteellisen näkökannan vuoksi jouduin rajaamaan ne pois tästä tutkimuksesta.

#### **5.4 Aineiston analyysi**

Aineiston keruun menetelmä oli puolistrukturoitu haastattelu. Tämä haastattelumalli sopi tutkimukseeni, koska sitä voidaan käyttää tilanteessa, jossa aihealue on arka tai joissa halutaan selvittää heikosti tiedostettuja asioita. Haastattelun teemat valitaan ennalta, mutta kysymysten muotoa tai esittämisjärjestystä voi muokata. Tällä menetelmällä saadaan laadultaan syvää tietoa. (Metsämuuronen 2008, 41.) Puolistrukturoitu haastattelu jättää tilaa myös sille, että aineistoista pääsee nousemaan esiin myös uusia näkökulmia.

Hankittu aineisto koodataan siten, että kerätty aineisto pilkotaan osiin esimerkiksi sanojen, ajatusten tai ajatuskokonaisuuksien avulla. Kun kategorioita on saatu muodostettua, niitä ja niiden linkittymistä aletaan suhteuttaa toisiinsa. Koodauksesta on hyvä pitää päiväkirjaa, jotta oman toiminnan voi tarvittaessa koodata. Ydinkategorian löytäminen on keskeinen osa tutkimusta ja muut kategoriat sisältävät viittauksia ydinkategoriaan. Tavoitteena on löytää aineistokohtainen teoria. (Koskela 2007, 96-98.)

Tein vammaisista lapsista lyhyet, yhteenvedot (liite 3), jonka jälkeen selvitin myös perheen taustatekijät (esimerkiksi sisarusten määrä). Laskin hoidon rajaus tilanteet ja jaoin ne tapahtuman luonteen mukaan akuutiksi tai stabiiliksi. Seuraavassa vaiheessa analysoin aineistoa koodaamalla sitä lisää. Vammaisen lapsen perheille on omat koodit S1-S3 (sähköpostihaastattelut) ja



haastatelluille omat (H1-H4). Koodasin aineistosta eri asioita, kuten terveydenhuolto ja lääketietiede, byrokratia ja yhteistyötahot, vuorovaikutus ja tiedonkulku, hoidon rajaus, tunteet ja arki (liite 4)

Kävin aineistoa läpi ja annoin aineiston kertoa minulle jotain. Pidin mieleni avoinna, jotta löysin aineistosta sen ytimen; alun, päälöydöksen ja loppupäätelmiä. Ajoittain työskentelin materiaalin kimpussa tiiviisti, ajoittain minun piti pitää siihen etäisyyttä, koska huomasin tunteitteni vaikuttavan tulkintoihini. Alkuperäinen tutkimuskysymykseni: Vaikuttiko lapsen vammaisuus hoidon rajauksen tekemiseen, osoittautui jo heti alkuun liian itsestään selväksi. Kaikki vastaajat olivat voimallisesti sitä mieltä, että hoidon rajaus-tilanteiden takana oli aina lapsen vammaisuus. Kysyinkin aineistoltani miten vanhemmat ovat kokeneet hoidon rajaus-tilanteet. Tässä kokemuksessa painottuivat lääkärin ja vammaisen lapsen vanhempien kohtaamisen saamat merkitykset.

Tarkastelin aineistossani tunteiden ilmaisuja, asiaan liittyviä ilmiöitä, käytänteitä ja tilanteeseen liittyvää vuorovaikutusta. Tein tulkintoja ja muistiinpanoja. Miten hoidon rajaus-tilanteissa voisi parantaa terveydenhuollon asiantuntijoiden ja omaisten vuorovaikutusta? Miten vammaisuuteen suhtaudutaan silloin, kun oman perheen lapsi on vammaisen? Tarkastelin aineistoani vammaisuuden yksilöllisen ja yhteiskunnallisen näkökulman pohjalta. Mitä on olla vammaisen lapsen vanhempana terveydenhuollon asiakas 2000-luvun Suomessa? Miten vammaisen lapsi tai hänen omaisensa kohdataan?

Litteroin haastattelut sana sanalta, sähköpostihaastattelut käsittelin sellaisenaan. Aloin tutkia aineistoja koodaamalla sitä teemoittain, teemat nousivat aineistosta (liite 4). Käyttämäni Grouded theory-metodi antoi aineiston kertoa tutkimuksen suunnan. Kiinnitin huomioita myös aineistoista nouseviin ilmaisuihin koskien ammattilaisten (lääkärit, hoitajat) päätöksiä, yhteistyötä heidän kanssaan sekä yhteiskuntaa kohtaan koskeviin ajatuksiin. Tutkimusotteen ollessa laadullinen, en hakenut tuloksilta yleistettävyyttä, vaan haen inhimillisten arvojen sekä yhteiskunnallisten käytäntöjen sävyttämiä kokemuksia. Vertailin aineistosta löytyviä teemoja keskenään.

Luettuani haastatteluja sana sanalta, uudestaan ja uudestaan alkoi mielessäni kilpistyä ajatus siitä, mikä on todellinen ongelmakohta vammaisen lapsen vanhempien ja lääkärin kohtaamisessa: Vuorovaikutus ja sen haasteet. Pohdin työssäni vain vanhempien ja lääkärin välistä kohtaamista, koska lapset ovat olleet iältään ja kehitystasoltaan sellaisessa vaiheessa, ettei heidän ja lääkärin välistä kommunikaatiota ole mielekästä tutkia. Myöskään haastatteluissani tämä seikka ei tule esiin. Tässä vaiheessa aineisto oli jo tuttua, joten päätös aineiston saturaatiopisteen saavuttamisesta tuli luonnollisesti.

Käytössäni on myös Eduskunnan oikeusasiamiehen lausunto (Dnro 3624/4/07) vammaisten lasten oikeudesta hoitoon. Jaatinen ry teki 19.11.2007 kantelun HUS ylilääkärin ohjeesta, jossa lausetta ”syvästi kehitysvammaiset eivät yleensä kuulu tehohoidon piiriin” pidettiin syrjivänä. Sosiaali- ja terveysministeriö totesi lauseen olevan syrjivä, varsinkin jos se irrotetaan asiakokonaisuudesta, ja siten se saattaa aiheuttaa väärinkäsityksiä hoitokäytännöissä. HUS vastineessa asiaan kuitenkin korostetaan yksilöllistä päätöksentekoa, joten lause poistettiin ohjeista. Ministeriö myös katsoi, että vammaisten lasten vanhempien kertomusten perusteella voidaan todeta, että hoidon rajaamiseen liittyviin tilanteisiin tulisi HUS:ssa kiinnittää nykyistä enemmän huomiota (kirjaaminen, vanhempien informaatio). (Eduskunnan oikeusasiamies 2009.)

## **5.5 Tutkimuksen etiikka**

Tutkimuksessani noudatan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia. Ihmistieteisiin luettavaa tutkimusta koskevat periaatteet ovat tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. (TENK 2012-2014.)

Laadullisen tutkimuksen tiedonhankintakeinot saattavat olla hyvin vapaamuotoisia, muistuttaen arkielämän vuorovaikutusta, joten tutkimuksen eettisyyteen on kiinnitettävä erityistä huomiota (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125). Tutkimukseni aihepiiri on haastateltaville hyvin henkilökohtainen ja jopa arkaluontoinen, jolloin tutkimuksen eettiset näkökohdat on pitänyt pohtia tarkasti jo ennen haastatteluja, niiden analysoinnin aikana ja myös tulosten julkistamisen yhteydessä. Haastattelut olivat hyvin luottamuksellisia. Monet haastateltavat sanoivatkin, että ovat niin väsyneitä kaikkiin

tutkimuksiin, etteivät olisi lähteneet tähän mukaan ilman sitä, että esittelin itseni heille niin tutkijana, sairaanhoitajana, kuin myös vammaisen lapsen äitinä.

Luonnollisesti se, mitä haastattelija kertoo itsestään, vaikuttaa haastattelutilanteeseen joko etäisyyttä luovasti tai yhteisyyttä rakentavasti. Luottamuksen syntyminen lähtee siitä, että haastateltaville kerrotaan totuudenmukaisesti haastattelun tarkoituksesta, luottamuksellisuudesta ja anonyymiteetistä. Käytännössä luottamuksen synnyttäminen haastattelussa on tasapainoilua empatian, yhteisyyden, haastattelutehtävän ja roolijaon välillä. Arkikielessä empatiaa voidaan osoittaa esimerkiksi kertomalla omista vastaavanlaisista kokemuksista, niin tutkimushaastattelutilanteessa haastattelijan on kuitenkin yritettävä olla neutraali. Tutkimukseni aihepiiri on arkaluontoinen, joten katson luottamuksen rakentumisen yhtä tärkeäksi seikaksi, niin kuin Ruusuvuori ja Tiittula teoksessaankin kuvaavat. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 41-45.) Haastattelutilanteissa en lähtenyt kertomaan omasta lapsestani, niin kuin esimerkiksi arkisessa vuorovaikutustilanteessa olisin todennäköisesti tehnyt. Keskityimme haastatteluissa haastateltavien kokemuksiin ja tunteisiin. Jossain kohtaa viittasin omaan elämääni vaikka vastaamalla johonkin vammaisen äidin tuntemuksiin sanomalla, ”tunne on tuttu minullekin”, muuten emme keskustelleet minun perheeni tilanteesta. Yhdessä haastattelussa poikkesin tästä linjasta hiukan, koska olin tavannut kyseisen äidin aiemmin vammaisten lastemme kautta.

Tutkittavien suojaan kuuluu tietää tutkimuksen tavoitteet, menetelmät ja mahdolliset riskit. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistumisen voi keskeyttää milloin tahansa tai kieltää jälkikäteen itseään koskevan aineiston käytön. Tutkittavien hyvinvointi on asetettava kaiken edelle, sopimuksia on noudatettava (tutkittavalla on oikeus odottaa tutkijalta vastuuntuntoa) eikä tutkimuksen rehellisyyttä saa vaarantaa. (Tuomi & Sarajärvi 2007, 131.)

## 6. KOHTAAMISEN PALASET

Hoidon rajaus tilanteet ovat vuorovaikutustilanteena hyvin haastavia ja arkaluontoisia. Tilanteessa puhutaan äärimmäisen isoista asioista ja päätöksistä, jota kuitenkin aina värittää tietty epävarmuus. Kohtaaminen lääkärin ja potilaan sekä hänen omaistensa välillä koostuu heidän jokaisen oman henkilökohtaisen historian ja kokemusmaailman rajapinnoilla, jossa toisen aseman ja mielipiteiden kunnioittaminen ja ymmärtäminen olisi vähintäänkin tavoiteltavaa.

Tässä luvussa avaan ensin haastateltavien perhetaustoja, sen jälkeen pureudun vammaisten lasten kokemuksiin lääkäreiden kanssa. Hoidon rajaus käsitellään omana alalukunaan, vallan ja profession käsitteen kulkiessa tämänkin luvun mukana. Arki ja siihen liittyvät palaset ovat neljäs alaluku, jossa käsitellään mm. vammaisen lapsen elämän merkityksellisyyttä.

### 6.1 Taustatietoa haastateltavista

Kuusi naista (äitiä) ja yksi mies (isä). Haastateltavista kuusi oli avioliitossa, yksi eronnut (vammaisen lapsen yhteishuoltajuus). Perheisiin oli syntynyt vammainen lapsi, joista haastatteluhetkellä kuusi oli elossa (ikä 3-11v), yksi menehtynyt. Sisaruksia vammaisilla lapsella oli kuudessa perheessä, sisaruksien lukumäärä vaihteli yhdestä kahdeksaan. Vammaisia lapsia hoitaneet yliopistolliset keskussairaalat olivat Helsingin yliopistollinen keskussairaala (4kpl), Turun yliopistollinen keskussairaala (1kpl), Oulun yliopistollinen keskussairaala (1kpl) sekä Kuopion yliopistollinen keskussairaala (2kpl). Yhtä lasta on hoidettu kahdessa yliopistollisessa keskussairaalassa.

Tutkimuksessa olevien lasten diagnoosit olivat kehitysvammaisuus (5), epilepsia (5), näkövamma (4), dystoninen tai spastinen tetraplegia (3), aivojen kehityshäiriö /aivovamma (3), joku muu (2). Kaikilla lapsilla oli enemmän kuin yksi diagnoosi. Vammaisuuden syy on kolmessa tapauksessa hoitovirhe, neljässä tapauksessa vammaisuuden syy on geenivirhe tai joku muu tuntematon tekijä. Viidessä perheessä lapsen äiti on lapsensa omaishoitaja. Viisi lasta asuu kotona, ovat päivisin päivähoitossa tai koulussa. Yksi lapsi asuu asumisyksikössä. Yksi lapsi on kuollut.

Hoidon rajaamis - tilanteita oli haastateltavien vanhempien vammaisilla lapsilla oli pääosin 1-2kpl. Kahdella haastateltavalla hoidon rajaus-tilanteita oli yli 3kpl. Neljässä tapauksessa lapsi on hoidon

rajaustilanteessa ollut perinataali- (syntymän läheinen tai syntymän aikana) tai neonatalikaudella (lapsi syntymästään alkaen noin 28vuorokauden ikään).

| Hoidon rajaustilanteita | Lapsi |
|-------------------------|-------|
| 1-2 kpl                 | 5     |
| yli 3 kpl               | 2     |

Hoidon rajaamisessa yleisimmin käytetty käsite on DNR (no not resuscitate) kieltäminen, joka koskee vain elvytyksen kieltämistä. Erottelin tutkimuksessani pelkän elvytyskiellon saaneitten lasten lisäksi ne lapset, jolta tämä lisäksi rajattiin pois tehohoito tai muita toimenpiteitä (esimerkiksi suonensisäinen nesteytys/lääkitys, ventilaatio, erikoissairaanhoidon osastohoito). Kuolleen lapsen kohdalla lasken viimeisimmän hoitotilanteen mukaisen hoitolinjauksen pysyvän voimassa.

|  |   |
|--|---|
| DNR on tai ollut voimassa                      | 7 |
| Rajattu pois DNR:n lisäksi tehohoito           | 2 |
| Rajattu pois DNR:n lisäksi muita toimenpiteitä | 3 |

Jaottelin hoidon rajaamis-tilanteet niiden lääketieteellisen tilanteen mukaan akuutiksi tai stabiiliksi. Luokittelin akuutiksi hoidon rajaamistilanteen silloin, jos lapsi oli rajaamishetkellä sairastanut oman perussairauksiensa lisäksi esimerkiksi infektiota. Stabiilissa tilanteessa tilanne on ollut vakaampi ja hoidon rajaaminen on liittynyt olemassa oleviin, pysyviin diagnooseihin. Kolmessa tapauksessa hoidon rajauksia on haluttu tehdä niin stabiilissa kuin akuutissakin tilanteessa.

| Hoidon rajaamis-tilanne | kpl |
|-------------------------|-----|
| AKUUTTI                 | 6   |
| STABIILI                | 4   |
| SEKÄ ETTÄ               | 3   |

Haastateltavista vammaisen lapsen vanhemmista neljä olivat tehneet hoidon rajaamis-tilanteesta muistutuksen tai kantelun. Haastatteluhetkellä hoidon rajaaminen oli voimassa kolmella vammaisella lapsella, kolmella ei ollut voimassa mitään rajoituksia. Yhdellä lapsella oli hoidon rajaaminen voimassa yhdessä yliopistollisessa sairaalassa, mutta toisessa ei. Kaikissa tapauksissa lapsen vammaisuus on vaikuttanut hoidon rajoituksen tekemiseen.

| Hoidon rajoituksen voimassaolo     | kpl |
|------------------------------------|-----|
| KYLLÄ                              | 3   |
| EI                                 | 3   |
| TIETYSSÄ SAIRAALASSA TAI OSASTOLLA | 1   |

Yllättävin löydös aineistossa oli, että suurin osa hoidon rajoitus-tilanteista (päättökentekko) olivat olleet akuutteja ja muutenkin poikkeuksellisen stressaavia tilanteita jolloin vanhempien kyky tehdä suuria päätöksiä on jo olosuhteiden johdosta alentunut. Valviran ohjeen mukaan (Valvira 2015) kyseessä on kuitenkin tärkeä hoitopäätös, josta on keskusteltava asianosaisten kanssa, tarvittaessa useita kertoja (Valvira 2015). Tilanteet eivät kuitenkaan olleet niin akuutteja, että lapsi olisi ollut vaarassa menehtyä välittömästi, vaan että lapsen tilan merkittävä heikkeneminen oli mahdollista. Tutkimissani tapauksissa päätöksentekoon olisi siten voinut antaa enemmän aikaa; kiireen voinee siis tulkita enemmän institutionaalisista lähtökohdista johtuvaksi, kuin potilaan tilasta johtuvaksi (esimerkiksi vähenevä lääkäriresurssi pyhien lähestyessä vaikutti päätöksen tekemiseen).

## 6.2 Luottamus lääkäreihin

Vammaisen lapsen vanhemmat joutuvat olemaan erilaisten viranomaisten ja lääkäreiden kanssa tekemisissä huomattavan paljon. Tätä kautta heille kertyy tavanomaista enemmän kokemusta eri palveluista ja niiden tasosta. Kokemuksia kertyy puoleen ja toiseen, valitettavasti usein myös luottamus lääkäreihin, terveydenhuoltoon ja toimivaan hyvinvointivaltioon rapautuu prosessin edetessä. Lääkäreihin haluttiin luottaa, mutta epäluottamuksen kokemukset olivat yleisiä.

*”Ensisijaisesti mä luotan ja luotin joka kerta uudestaan jopa niihin lääkäreihin, jotka valehteli.”*  
(H2)

*”Ja se on ahdistavaa, sillä ennen ajattelin, että kun olen ammattilaisten kanssa tekemisissä, ei minun tarvitse huolehtia vaan minusta pidetään huolta. Tähän en usko enää niin hyvin.”* (S2)

Luottamus terveydenhuoltojärjestelmän toimivuuteen ja siihen, että se hoitaa vammaisia lapsia tasavertaisena kansalaisena, oli merkittävästi heikentynyt. Yksilöllinen näkemys ja kokemus ohitetaan, jos potilas identifioidaan organisoituneen instituution avulla ongelmaan eli palveluntarpeeseen (Teittinen 2008,134).

*”Kyllähän tällainen hoidon priorisointi ja rajaukset ja DNR-päätökset horjuttavat luottamusta siihen, että Suomessa vammaisen hoitoa saisi. Lastani ei hoideta niin hyvin kuin muita (taviksia).”*  
(S1)

*”Näitä kun lukee (sairaalapapereita), niin ihan kuulostaa siltä, et on haluttu saada hengiltä se.”*  
(H4)

*-”Hoidettiin kyllä, mutta jo silloin ajattelin että toivovat että kuolis. DNR:stä keskusteltiin neurologien kanssa.”*- (S2)

*”Oli aika järkyttävää ymmärtää, että kaikki lapset eivät ole tasavertaisia terveydenhuollossa.”* (S3)

Haastatellut olivat kokeneet myös vammaisia väheksyviä asenteita heitä hoitaneitten lääkäreiden taholta ja tämä asia on vähentänyt kykyä luottaa hoitavaan tahoon. Esimerkiksi lääkäreiden puhetyyliä kritisoitiin, se koettiin alentavana ja negatiivisena. Tällaisissa tilanteissa lääkärit käyttävät negatiivista valtaa (Jabe & Kuusela 2013, 25-26). Asiantuntijan ammatin taustalla piilevät, vanhentuneetkin, teoriat ovat maastoutuneet potilastyön puhetapoihin (Mönkkönen 2007, 45).

*” Et mun mielestä jo se tyyli, millä se neurologi tuli mulle puhumaan. Mä tiedän et hänen tyyliensä on sellainen suorapuheinen ja töksäyttelevä.. se ihmetytti tosi paljon, miten lääkäri voi niinku suustaan päästä tommost ennen asiaa ilman et hän on tarkistanu sen... Se asenne on niin kuin semmonen, joka mä ajattelin että se saattaa estää sitä oikeeta hoitoa.”* (H1)

*”...et ku se kuitenkin kuolee, nii kuolis mieluummin nyt nopeesti.” (H2)*

*”Mä oon kans ihmetelly sitä ja varsinkin XX, mis tehdään myös hyvääki työtä, mut miten heidän ylilääkäri XX XX voi olla niin vastaan kaikkee poikkeavaa. Mä hänel sanos, et onks sul jotain vammaisia vasatan, ni hän meni iha – sil on semmone tietty paniikki-ilme, mikä hän ottaa, kun osuu arkaan paikkaan- ni hän ei vastannu siihen mitään. Oli hiljaa vaan.” (H3)*

Freidsonin mukaan professionilla on aina valtaa suhteessa asiakkaaseen ja valta voi olla lähtöisin niin professioista itsestään kuin sen taustalla olevista rakenteista (Freidson 1994, 31-32). Valta ja sen eri muodot ilmenivät suorasti ja epäsuorasti kaikissa haastatteluisissa. Valta näkyi muun muassa päätöksentekona, professiona ja hierarkiana. Vallan käyttö herätti vammaisen lapsen vanhemmissa epävarmuuden tunteita, eikä vastarinnan ilmaiseminen ole aina yksinkertaista sen mahdollisten vaikutusten takia.

*”..lääkäreillä on paljon valtaa – entä jos lapsen hoito vaikeutuu erimielisyyden takia?” (S3)*

*”.. he olivat niinku tehneet sen päätöksen” (H4)*

*” Ei voi kävellä lääkärin yli. Ja sit ku sairaaloissa on vielä aikamoinen hierarkia” (H2)*

*”Lapsella on hoidon rajaus voimassa nyt ja aina. Sitä ei saa pois enää mitenkään.” (S1)*

Terveystenhoillosta on myös hyviä kokemuksia, vaikka ne tässä otannassa jäävät vähemmistöön. Tämä selittynee osin sillä, että haastattelujen kokemukseksi sijoittui hoidon rajaus- tilanteisiin. Haastattelukaavakkeessa kuitenkin kysyttiin myös yleisiä kokemuksia terveydenhuollosta.

*”Toki oli sitäkin, et oli hyvää lääkäreiden kanssa, pystyttiin tekemään yhteistyössä jotain hoitoon, lääkitykseen liittyviä. Mietittiin yhdessä. Tiettyjä lääkäreitä kohtaan mulla on semmonen perusluottamus, et en oo sillee kyynistynyt.” (H2)*

*”Lapsi on yleensä varsin yhteistyöhaluinen, hyvät kokemukset ovat kiinni hoitohenkilökunnasta. Eli kyse on siitä, että henkilökunta pyrkii oma-aloitteisesti ottamaan huomioon lapsen erityisyyden tuottamat haasteet tutkimus- ja hoitotilanteessa ja yrittää tehdä siitä meille mahdollisimman helpon.” (S3)*

Kollegiaalisuus on ammattikuntaa yhteen sitova periaate (ks. Lääkäriliitto 2013), mutta vammaisten lasten omaisten kokemusten valossa lääkäreiden toisilleen osoittamaa kollegiaalisuutta pidettiin negatiivisena asiana ja sen koettiin ylittävän lääkärin vaateen olla rehellinen potilaalle sekä hänen omaisilleen. Ajateltiin lääkärin pitävän toistensa puolta, vaikka viestinnässä on ollut vanhempien mukaan tulkittavissa se, ettei päätös ole ollut niin yksimielinen. Eräs haastatelluista kertoi yhden



lääkärin pyytäneen hoitoon liittyvään päätöksentekoon kuuluvia asioita anteeksi epävirallisesti kasvokkain, mutta virallinen kanta oli ollut toinen. Virallisessa kannassa tuki annettiin kollegalle eikä virhettä oltu myönnetty. Kuitenkin vuosi tapahtuneen jälkeen tämä luokiteltiin hoitovirheeksi potilasvahinkolautakunnan päätöksellä. Kollegiaalisuus voi siis olla myös taakka (ks. Pasternack & Saarni 2009, 16) eikä sen tarkoitus ole virheiden tai väärinkäytösten peittäminen (Lääkäriliitto 2013; Pasternack & Saarni 2009,16).

*”...se on nyt vähän sillee, et lääkärit on lojaaleja toisilleen. Ei ne kauheen helposti sano, et nyt toi on tyriny tossa asiassa.”* (H1)

*”Nää erikoislääkärit tältä alalta on näitten kavereita, kyl ne vähän niinku petaa toisiaan. Mä sanosin niinku et olette ihan mitä virheitä vaan tehny, myöntäkää ne kiltit mulle, niin mul tulee parempi olo. Niin, ni ei, ei ne voinu.”* (H2)

*”Lääkäri puolustaa toista, aina, nähtävästi.”* (H4)

Tästä kokemuskertymästä huolimatta vanhemmat haluaisivat edelleen luottaa lääkäreihin ja terveydenhuoltoomme, mutta kiristynyt ilmapiiri (esimerkiksi yhteiskunnan asenne vammaisiin, julkisuudessa kerrotut terveydenhuollon säästöpainheet) ei tee sitä helpoksi. Vuorovaikutuksen avoimuus ja rehellisyys nousivat hyvin tärkeäksi piirteeksi kohtaamisissa. Lääkärin ei tarvitse osata vastata kaikkeen, epävarmuuden myöntäminen voidaan kokea inhimilliseksi ja positiiviseksi, eikä tämä vähentänyt lääkärin ammattitaidon arvostusta. Jokainen haastateltavani ymmärsi sen, ettei tulevaisuuden ennustaminen täydellisen tarkasti ole mahdollista.

### **6.3. Hoidon rajaus**

Vanhemmat kokivat, että hoidon rajaamisen taustalla oli lapsen vammaisuus. Tämä kokemus oli kaikilla vanhemmilla hyvin selkeä ja vahva. Vanhemmat myös kokivat, ettei lapsen vammaa ja sairautta aina osattu erottaa toisistaan. Baumanin (1996) mukaan valta on kykyä vaikuttaa toisen elämään, jonka rakenteet koostuvat ihmisten toiminnoissa, lupauksissa, valinnoissa, aikaansaannoksien ja vaikutusten kautta (Ahponen & Cantell 1996, 7-8), joten tähän peilaten voin todeta hoidon rajaamisen olevan äärimmäistä vallankäyttöä.

*”Hoidonrajauksiin ei oltaisi tietenkään jouduttu ellei lapsi olisi vammaisen. Ja näin vaikeasti vammaisen kuin lapseni on. Ei todellakaan ole muiden lasten hoidossa ikinä meille puhuttu mistään hoidonrajauksista.”* (S1)

*”No tietenkin se vaikutti, koska hänen ei uskottu selviävän hengissä”.*(S2)

*”Hoidon rajausta perustui täysin lapsen vammaisuuteen ja vaikeaan sairauteen”* (S3)

Vallan käytön kohde kokee vallankäyttäjän käytöksen viestinä siitä, mikä hänen asemansa on ja mitä häneltä toivotaan. Positiointi etenee usein vallankäyttäjän ja vallan käytön kohteen välillä siten, että vallankäytön kohde tulkitsee vallankäyttäjän käytöksen (eleet, sävyt) viestinä omasta asemastaan. (Jabe & Kuusela 2013, 41.) Tätä kautta syntyy tunne arvostuksesta, kunnioituksesta tai niiden puutteesta. Suurin osa vanhemmista koki, ettei heidän mielipidettään ei kuultu eikä kunnioitettu hoidon rajausta-tilanteessa. Jokainen kohtaaminen on kuitenkin uusi ja se voisi tuoda potilaalle tai hänen omaisilleen mahdollisuuden tulla kuulluksi (Mönkkönen 2007, 47). Myös asioiden tiedotus on ollut puutteellista.

*” Meiltä ikään niinku kysyttiin mielipide, mut ei siinä hyväksytty kieltävää vastausta.”* (H4)

*”Mutta mun näkökulmasta mikään, ei mikään oo ikinä ollut voimassa. Et mä XX:n papereista luin ne päätökset.”* (H2)

*”Pidettiin iso palaveri asiasta ja siellä oli vanhempien lisäksi infektio lääkäri, lasten teho-osaston lääkäri ja neurologi. Ei saatu muutettua mitään mitä on alun perin laitettu ylös eli DNR pysyi voimassa... Ekalla kerralla siis dnr ja siihen kysyttiin meidän mielipidettä. Suostuttiin. Mutta nyt myöhemmin tajuan, että vaikka ei oltais suostuttu, niin ei mitään väliä, se olis tehty kuitenkin. Ja nyt tiedän, ettei meitä kuunneltu millään kerralla, vaan luultiin vaan niin. Kun oltiin samaa mieltä lääkäreiden kanssa, niin tuntui että he kuuntelevat. Viimeisellä kerralla oltiin eri mieltä ja meitä ei kuunneltu.”* (S1)

Yksi vanhemmista koki tulleensa kuulluksi hoidon rajausta-tilanteessa. Tässä tilanteessa saman mielipiteen koettiin olleen osa kokemuksesta.

*”Mielestäni meitä kuultiin myös asiassa, mutta olimme kyllä mieheni kanssa samaa mieltä lääkäreiden kanssa, että XX:n elämää ei kannata turhaan kärsimyksillä pitkittää jos tila menisi huonompaan.”* (S2)

Freidsonin mukaan professionilla on korkea tieto- ja kokemustaso, johon asiakkaan on voitava luottaa (ks. Freidson 1994, 31-32), mutta luottamusta ei voi rakentaa ilman toimivaa vuorovaikutusta. Hoidon rajausta on osassa tapauksia myös merkinnyt jotain laajempaa kuin vain elvytyskieltoa ja tämä

asia on jäänyt vanhemmille epäselväksi. Vanhemmat ovat saaneet kuulla siitä sattumalta tai ovat ymmärtäneet asian vasta myöhemmin, esimerkiksi potilaspapereita lukiessaan.

*"...olttiin infektio-osastolla ja siellä ei ollu ympärivuorokautista valvontaa XX:llä. Sanoin, että tänne on saatava hoitaja, XX ei voi olla yksin. Lääkäri sanoi siihen, että ei me hankita, XX:llähän on tämä DNR päätös. Ja siis siellä luki kaikki, ei i.v nesteitä, ei ventiloita, ei i.v. antibiootteja." (H2)*

*"Mut kun tehohoito lopetettiin, lopetettiin kaikki muutkin; vauvaa ei nesteytetty, vauvalle ei tehty mitään toimenpiteitä." (H3)*

*"Sit se lähti pois ja mä mietin, mitä se tarkoittaa, että mistä tää tuli... että siellä oli päätetty, että jos XX sydän pysähtyy, häntä ei lähdetä elvyttämään. Mä sit sanoin, et jaa, et ei siel kyl pitäis semmost olla, ei meil oli siitä puhetta, mut semmost ei ky tehty... Mut se et hän ei tunne XX yhtään, hän lukee papereista." (H1)*

Kiinnitin aineistossa huomiota siihen, että suurimassa osassa hoidon rajaus-tilanteita lapsen tilanne on ollut akuutti. Perussairauden lisäksi tilanteessa on ollut muita tekijöitä (esim. infektio), joka on vaikeuttanut lapsen vointia merkittävästi. Haastatellut vanhemmat ihmettelivät tätä asiaa, sillä suurimmalla osalla haastatelluista oli muitakin lapsia ja eivät he olleet koskaan joutuneet vastaavaan tilanteeseen, vaikka "terveet" lapset olisivat sairastelleet kuinka paljon tahansa. Vammaisuuden ja sairauden rajapinta oli vanhemmille näissä tilanteissa selkeämpi kuin ammattilaisille. Kuten ETENE (2007) toteaa kannanotossaan "Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen elvyttäminen ja tehohoito", että monen vaikeasti kehitysvammaisen lapsen hoitoennuste on muuttunut viime vuosikymmenten aikana paremmaksi. Vaikka vammaisen lapsen toipuminen esimerkiksi infektiosta voi olla normaalisti kehittynyttä lasta hitaampaa, mutta jos on odotettavissa lapsen toipuvan takaisin hänelle ja hänen perheelleen mielekkääseen arkeen, lapsen hoito ja sen intensiteetti tulee olla yhdenvertainen muiden lasten kanssa. (ETENE 2007.)

*"Mut siis se, et kun hän ei tunne lasta yhtään ja näkee lapsen silloin kun sil on kolme vaikeet infektioita päällekkäin ja se makaa siellä tipassa, kuumeessa, niin ei sen mun mielest oo, ei hän silloin voi tehdä sitä arviota mikä tulevaisuus on." (H1)*

*"Ne kuvittelee, et niil on kokemusta. Mut niil on kokemusta kehitysvammaisista silloin kun ne voi huonosti, kun ne on sairaalassa. Ni tää on se ongelma, et niil ei oo sitä kokemusta, mitäs se on, kun ne voi kotona hyvin." (H2)*

*"Infektiolääkäri halusi keskustella hoidonrajauksista. Sanottiin taas samat että ei hengityskonetta eikä tuntien elvytystä. Mutta iv-antibiootit ja nesteytys pitää olla tarvittaessa ja voisiko katsoa tilanteen mukaan. Ensin se sopi lääkärille. Mutta kun hän meni lukemaan lapsen tietoja koneelta, se ei enää sopinutkaan."(S1)*

Haastatelluista neljällä perheellä hoidon rajaus-tilanne on ollut alle kuukauden ikäisen lapsen kohdalla. Vanhempien mielestä näin nuoren lapsen todellisen ennusteen (toimintakyky yms.) tekeminen on ollut vaikeaa ja varsinkin tässä vaiheessa aikaa päätöksentekoon olisi toivottu lisää. Myös akuutissa tilanteessa tehdyt hoidon rajaukset herättivät kysymyksen omaisen kyvystä tehdä merkittävän suuria päätöksiä tilanteessa, jossa stressi, huoli ja/ tai fyysinen tila vaikeuttivat merkittävästi omaa toimintaa. Vanhemmat myös kokivat, ettei päätöksen tekemiseksi annettu tässäkään tilanteessa tarpeeksi aikaa. Vanhempien oli vaikea ymmärtää asiaan liittyvää kiireen tuntua. Hoidon rajaus-päätöksiä voidaan kuitenkin katsoa olevan potilaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (785/1992) tarkoitettu tärkeä hoitopäätös, jota tehtäessä on keskusteltava tarvittaessa useita kertoja potilaan tai hänen omaistensa kanssa (Valvira 2015). Näin suurta ja merkittävää päätöstä ei tulisi kenenkään joutua tekemään kiireen tai painostuksen alaisena.

*”Nii siinä vaiheessa on ensinäkin varmaan aika shokissa koko tilanteesta, eikä oo nyt kaikista terävimpänä miettimään” (H4)*

*”Mä sanoin siin vaihees vaan, et en mä tiedä. XX (puoliso), mitä mieltä olet. XX ei ollut mitään mieltä, se irrotettiin sit hengityskoneesta.” (H3)*

*”No sillan ekan kerran puhuttiin, et tää on nyt niin paha tilanne, et nyt pitää tämmönen päätös tehdä. Meit painostettiin, et nyt pitää tehdä tää päätös.” (H2)*

*”Hoidon rajauksen jälkeen saimme puhua sairaalassa psykologin kanssa, mutta näin jälkikäteen ajateltuna olimme aivan shokissa silloin ja alkamassa tajuta, että minua XX:ssä hoitaneet lääkärit olivat tehneet hoitovirheen XX:n synnytyksessä.” (S2)*

Kun vanhemmilta kysyttiin, mitä he toivoisivat hoidon rajaus-keskusteluilta, niin vastauksissa korostui se, että molemmat vanhemmat ovat paikalla, päätöksentekoon on oltava tarpeeksi aikaa sekä tietoa että perusteluita pitää saada mahdollisimman paljon päätöksenteon tueksi. Vanhemmat voisivat haluta keskustella asiasta esimerkiksi omien läheistensä tai ulkopuolisen asiantuntijan kanssa ja näin saada tukea vaikean päätöksen tekemisessä. Myös potilaspapereihin toivottiin tilanteen tarkkaa kirjausta.

*”Hoidon rajauksista keskusteltaessa pitää paikalla olla ehdottomasti molemmat vanhemmat. Hoitavat lääkärit myös. Ja se joka sen vastuun asiasta ottaa, eli meidän tapauksessa neurologi, sitten lastenlääkäri. Sen vois kirjata papereihin, kun päätöksen teki. Koska me vanhemmat ei sitä tehty, vaikka oltiin paikalla.” (S1)*

*”Mielestäni vanhemmille pitäisi antaa aikaa pohtia asiaa, eikä vain saisi ilmoittaa, että näin olemme päättäneet. Voisi olla jopa hyvä, että paikalla keskustelussa olisi joku ulkopuolinen ehkä*

*sosiaalityöntekijä tai asiantuntija... Päätöstä pitäisi saada vanhempien mieltä mielestäni rauhassa.” (S2)*

*”No, se olis varmaan hirveen hyvä, jos olis edustamassa joku, jolla on kokemusta noista asioista, Koska yleensä se potilas ja omaiset on niinku käytännössä eka kertaa tekemisissä tän asian kanssa. Ja shokissa muutenkin. Et siinä mielessä hirveen helppoo viedä niinku pässiä narussa.” (H4)*

Vanhemmat kertoivat, että vammaisten lasten kohdalla on tapahtunut muitakin hoitovirheitä, esimerkiksi lääkityksessä. Vanhemmat ovat huomauttaneet niistä paikan päällä, mutta eivät ole tehneet niistä virallisia huomautuksia tai muistutuksia. Vammaisten lasten vanhemmat kertovat, että he joutuvat tekemään arjessa muutenkin huomattavan paljon erilaisia hakemuksia ja viranomaisyhteistyötä, niin kovin herkästi he eivät jaksa lähteä viemään ”pieniä” asioita eteenpäin.

*”Et varsinkin se lääkkeen määrä voi olla väärin. Et hänel menee joku tämmönen lihasrelaksantti vaan 1,5mg ja pienin tabletti on olemassa 10mg, nii monet on luullu, et se onki sit joku 10,5 tai 15mg.” (H1)*

*”Ni sillan mä muistan kun nää tapaukset oli sattunu, mä sanoin vaimolle, et voi kauheeta; sit kun meistä aika jättää ni XX varmaan kuolee raukka hoitovirheeseen ensimmäisen kuukauden aikana.” (H4)*

Hoidon rajaus- tilanne on vaikea kaikille osapuolille, mutta potilaan ja omaisten asema on alisteinen ammattilaisten positioon verrattuna. Asiantuntijakeskeisyyttä tulisi voida liudentaa ja ammattilaisen, potilaan ja hänen omaistensa välille tulisi voida rakentaa vastavuoroisesti toimivaa vuorovaikutusta. Ajan antamisen tärkeyttä ei tärkeissä hoitopäätöksissä voi korostaa liikaa.

#### **6.4 Arjen ilot ja haasteet**

Vanhemmat kuvasivat arjen vammaisen lapsen kanssa pääosin positiiviseksi. Kaikkien hankaluuksien läpi kahlatut päivät toivat onnen kirkkaammin esille pienissä asioissa. Vammaisen lapsen vanhemmuus on rankkaa, sitä ei kukaan kieltänyt, mutta sen ohitti ilo ja rakkaus omaa lasta kohtaan. Vammaisen lapsi oli poikkeuksetta hyvin rakas ja tärkeä perheelleen, yksilö omine haasteineen ja mahdollisuuksineen. Epävarmuus tulevaisuudesta, esimerkiksi vammaisuuden aiheuttamista ongelmista tai poikkeavasta elinajan odotteesta oli varjona arjen taustalla, mutta vanhemmat tuntuivat olevan näiden asioiden suhteen realistisia, toiveikkaita ja ottivat jokaisen

päivän sellaisena kun se eteen annettiin. Oma lapsi on hyvin rakas vanhemmille, juuri sellaisena kun hän on. Tämä rakkaus lasta kohtaan välittyi joka haastattelussa.

*"...kirjoitti sinne papereihin, että vanhemmat ymmärtävät täysin, että heidän lapsensa on vaikeasti vammainen. Mut ne olisi sitä mieltä, et me ei voida ymmärtää, koska me ei oltu surullisia vaan me oltiin onnellisia meidän lapsesta."* (H2)

*"Iloa arjessa tuottaa lapsi itse. Sillon kun kaikki on hyvin, eikä mikään vaivaa, tyttö on maailman tyytyväisin ja aina hyväntuulinen."* (S3)

*"Lapsi on ihana 4-vuotias poika. Terveenä ollessaan hyvin tyytyväinen ja perusiloinen, ei paljoa vaadi."* (S1)

*"Iloa tuottaa minulle joka päivä tytön aurinkoinen elämänasenne. Hänen kanssaan on ihana höpsötellä ja lauleskella. Hän on myös hyvin yritteliäs ja haluaa kokeilla itse asioita. Olen XX;n kanssa oppinut iloitsemaan pienistäkin asioista. "* (S2)

Vanhemmat osasivat hyvin määritellä lapsensa toimintakyvyn ja -tason. He kykenivät arvioimaan lapsen vahvuuksia ja heikkouksia hyvin realistisesti, eivätkä heidän odotukset oman lapsensa kehityksen suhteen vaikuttaneet epärealistisilta. Vanhemmilla oli kuitenkin tunne, että lääkärit eivät uskoneet heidän tajuavan, kuinka vammainen heidän lapsensa on. Vanhemmat kertoivat, että lääkärit toistelivat heille lapsen vammaisuutta, sen astetta ja esimerkiksi ennusteiden huonoutta, vaikka vanhemmat olivat erityisen hyvin tietoisia lapsensa vammaisuudesta ja sen asteesta.

*"..ei ne halua mennä hänen vastaanotolleen just sen takia et se on ikävä kokemus. Hän ei oo sellainen sympaattinen ihminen vaan hän on enemmänkin sellainen niin kuin että tiputan sut maanpinnalle, enkä anna sulle mitään toivoa mistään asiasta".*(H1)

*"..et ettekö te nyt ymmärrä, kuinka vammainen tämä lapsi on"* (H2)

*" Haluaisin, että vanhempia kuunneltaisiin, sillä he tuntevat oman lapsensa kuitenkin parhaiten."* (S2)

Kokemus siitä, että oma lapsi ei ole vammaisuutensa takia arvokas tai merkityksellinen, on vanhemmille äärimmäisen kipeä. Myös käsitykset vammaisen lapsen elämänlaadusta ovat eronneet ammattilaisten ja omaisten kesken merkittävästi. Suurin ero selittynee sillä, että sairaalassa ollessa lapsella on ollut vammaisuutensa lisäksi myös muita sairauksia tilannetta huonontamassa, mutta toisaalta lääkärin pitäisi kuunnella, arvostaa ja uskoa omaisten kertomus lapsen normaalista elämästä ja sen mielekkyydestä. Kokemustiedon erityisyyttä ei tunnisteta, vaan ammattilaistieto

ylittää maallikon tiedon (Viden 2007,124). Vammaisen ihmisen tai hänen läheistensä kokemusta elämänlaadusta ei saisi kuitenkaan määritellä suhteuttamalla häntä normaaliin ihmiseen (Vehmas 2004, 48).

*"...ja et onks hänen elämänlaatu huonoo. Se mul jäi niinku päällimmäisenä mieleen, et ku hän puhu et elämänlaatu tulee olee niinku niin huonoo.. et tulee semmoinen olo, että sun lapses ei oo arvokas, koska se on niin vaikeasti vammaisen." (H1)*

*"Koska se lääkäri on sitä mieltä, että XX elämä on yhtä kärsimystä, se on ihan sama mitä mä sanon, ku se ei vaan se käsitys siitä muutu. Jos se on vaan sitä mieltä, et se on nyt parempi, et ei auteta, et se kuolee nopeammin, jotta sen kärsimys loppuu nopeammin. Ja ettei rahaa mee enempä. ... ne ei ota enää XX:ä sinne osastolle, missään tilanteessa. Mä kysyin syytä, niin ne sano, että koska heidän täytyy auttaa lapsia, joiden tulevaisuus on merkityksellistä." (H2)*

*"...kun lapselle tuli keuhkokuume. Ambulanssi vei lapsen XX:n. Ja kun mentiin perässä, niin lapsi oli viety teholle .... Lapsi siirrettiin infektio-osastolle, koska " tehohoito on tarkoitettu sellaisille, joiden hoito on mielekkäämpää ja jotka siitä hyötyvät" (S1)*

Vammaisuuden sosiaalisesti tuotettu näkökulma (Vehmas 2004, 49) korostuu silloin, kun perhe tarvitsee apuvälineitä ja muita arkea helpottavia välttämättömiä palveluita. Palveluita joudutaan vaatimaan, niiden eteen taistelemaan ja vanhemmat kokivat sen arjessa hyvin raskaana. Syntyy kokemus siitä, ettei mitään palvelua saa, ellei niitä itse ole aktiivisesti vaatimassa. Yhteistyö viranomaisten kanssa ja oman lapsen puolia pitäminen koettiin raskaaksi.

*" ...mut sitku kyse on omast lapsesta, niin kyl siin tulee vaan semmonen, et mul on ihan sama mitä ne musta ajattelee, kunhan ne hoitaa XX asiat kunnolla." (H1)*

*"No, asteikolla yhdestä kymmenneen... No sata. Sul on miljoona asiaa, joita sä hoidat. Se ei ii silleen, et sä hoidat kerran kuussa yhden asian, vaan niit tulee ihan koko ajan. Sekin olis jo raskasta, mutta verraten siihen, et joka asiasta saat sitten soittaa kymmenen puheluu ja sähköpostii. Ja se rupee olee jo super-raskasta ja äärettömän raskasta, mutta mikä menee yli hilseen on se, et kun sun pitää hoitaa jotain asiaa, niin sit viel hangataan vastaan." (H2)*

*"Raskasta on myös kaikki se byrokratia, mitä lapsen erityisyyteen liittyy ja yleensäkin se hirveä määrä hoidettavia/muistettavia asioita joita lapsen vammaisuuteen ja sairauteen liittyy. Koko ajan saa olla täyttämässä hakemuksia tai soittamassa johonkin. Mikään taho ei hoida lasta kokonaisuutena, vaan vanhemman pitää muistaa ja osata kaikki lapsen terveyteen liittyvät asiat, osata vaatia hoitoa." (S3)*

Haastatteluaineistostani nousi esiin myös se seikka, että jos kaikki menee mahdollisimman "pieleen" ja vammaisen lapsen hoidon suhteen tehdään päätöksiä vanhempien mielipiteitä kuuntelematta, tai niitä vastaan, voi lasku yhteiskunnalle olla suurempi kuin yhden vammaisen

lapsen hoidon kustannukset. Koko perhe tai osa siitä voi kärsiä moninaisista ongelmista pahimmillaan loppu elämänsä ja sen vaikutukset ovat niin yksilö – kun yhteiskunnallisella tasolla kohtuuttoman suuret. Henkilökunnan suhde lapseen ja hänen vanhempiinsa on merkittävässä roolissa selviytymisprosessin alussa (ks. Hänninen ect. 1998, 192). On siis todella tärkeää, että vanhemmat tulevat kuulluksi sekä mitä ja miten päätöksiä tehdään.

## 6.6 Päätöksenteko

Aineiston avaimiksi nousi vanhempien ja lääkärin välinen vuorovaikutus. Oli tilanne kuinka kiperä tai kipeä tahansa, eniten tilanteen kokemiseen ja sen jättämään tunteeseen vaikutti ammattilaisen ja omaisen välinen kohtaaminen. Profession rooli oli näissä kokemuksissa hyvin vaihteleva, mutta valta oli yksi yhdistävä piirre; lääkäri sanoo aina viimeisen sanan, ottaa vastuun ja vallan. ”Paremmiin tietäminen” on perinteinen lääketieteellinen lähestymistapa (Juhila 2006, 85).

Tilanteessa tulisi ottaa huomioon kuitenkin se, että vanhemmat kykenevät todennäköisesti myös tulkitsemaan oman lapsensa eleitä, ilmeitä ja kommunikaatiota paremmin kuin vain lyhyesti lapseen tutustuva ammattilainen. Vammaisten lasten kohdalla tämä seikka korostuu usein siksi, ettei puhe ole mahdollinen kommunikaatioväline lapsen ja lääkärin välillä (johtuen iästä ja/tai vammaisuudesta). Vammaisen lapsen kehityksen arviointi on monimutkaista ja vaativaa, joten vanhemmilta saatu tieto täydentää hyvin ammattilaisten arvioita ja virhetulkintojen mahdollisuus vähenee (Kovanen & Riitesuo 1999, 306-308).

Näin suurissa ja merkittävässä hoitopäätöksissä virheen mahdollisuuden olemassa olo on varmasti kaikkia osapuolia kuluttava tekijä. Potilasvahinkoilmoitusten kasvu ja raportoidut haittatapahtumat (ks. Potilasvakuutuskeskus 2016; THL 2014, Palsternack 2006, 2459) kertovat meille, että virheitä tapahtuu, vaikkei kukaan niitä kohdalleen toivoisi. Lääkäri työskentelee todennäköisyyksien maailmassa (ks. Mustajoki 2009, 193), mutta potilaalle ja hänen omaisilleen tehdyt päätökset ovat merkittävä osa heidän elämää. Tilanteen asymmetrian voi yrittää vähentää molemmin puolin toista kuuntelemalla ja vastaanottamalla toisen asiantuntijuuden näkemyksiä.



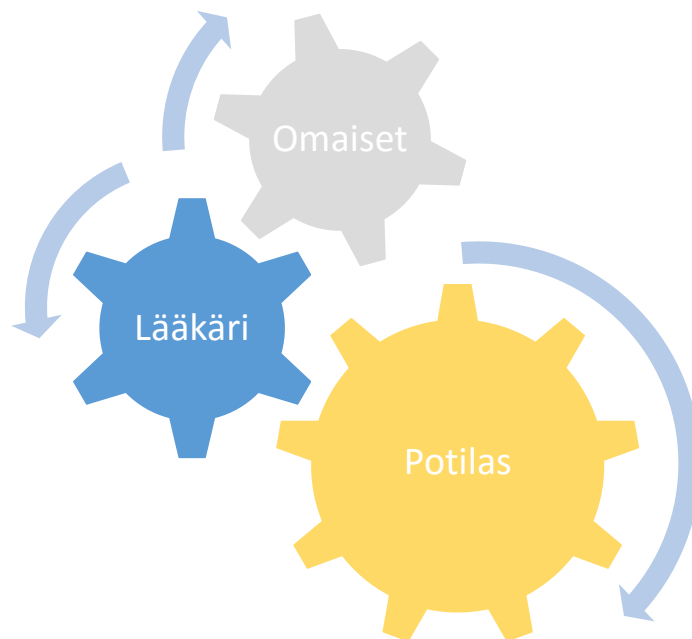
Vanhemmat olisivat todennäköisesti olleet myönteisempiä erinäisissä päätöksissä, jos he olisivat tunteneet tulleeksi kuulluksi ja arvostetuksi lapsensa asioissa. Neonataalikauden päätöksissä vanhemmat eivät tietenkään voineet olla vielä erityisiä asiantuntijoita lapsensa suhteen tilanteen äkillisyyden, tuoreuden ja muutoksien takia, mutta silloin heidän tunnettaan ja vaistoaan lapsen vanhempina tulisi kunnioittaa. Myös lisääjän antaminen päätöshetkellä auttaisi asian käsittelyssä ja siihen sopeutumisessa. Kuten Valvira (2015) korostaa, tärkeän hoitopäätöksen tekemisessä tulisi keskustella potilaan tai hänen omaistensa kanssa tarvittaessa useita kertoja (Valvira 2015). Tämän ohjeen voi tulkita myös niin, että potilaalle ja hänen omaisilleen on annettava riittävä aika päätöksentekoon.

Minulle jäi haastatteluista tunne, että vanhemmat hyväksyisivät loppujen lopuksi minkä tahansa päätöksen, jos se tehtäisiin todellisessa yhteisymmärryksessä. Vanhemmille pitää antaa tarpeeksi aikaa ilman painostusta, asia voidaan perustella heille ymmärrettävin termein ja sitä voidaan käsitellä enemmän kuin yhden kerran. Vanhemmille tulee antaa oikeus kysymyksiin, epävarmuuteen, suruun, iloon ja rakkauteen. Myös vanhempien tunnetta ja intuitiota oman lapsensa suhteen tulee kunnioittaa ja heitä tulee auttaa eteenpäin päätöksenteon prosessissa. Äärimmäisen hankalissa päätöksenteoissa, kuten elvytyskiellon tekemisessä, vanhemmille tulisi tarjota tukea myös jälkikäteen, pidemmänkin ajan kuluttua. Tehtyjä päätöksiä pitäisi olla valmius myös muuttaa, jos tilanne muuttuu.

## 7. LÄÄKÄRIN, POTILAAN JA HÄNEN OMAISTENSA KOHTAAMISEN KOLME MALLIA

Lääkärin, potilaan ja potilaan omaisten vuorovaikutussuhde on varmasti yksi monimutkaisimmista suhteista, koska se on harvoin tasa-arvoinen ja tilanteeseen joutumisen syyt ovat monimuotoisia ja tilanne emotionaalinen. Kohtaamisen tavoitteen pitäisi mahdollisista näkökulmaeroista huolimatta olla sama; potilaan paras (ks. Pelkonen & Saarni 2009, 41-42). Tilanteessa risteilevät eri osapuolten sanallinen ja sanaton viestintä, joista kohtaamisen kokonaisuus ja merkitykset muodostuvat läsnäolijoille.

Analyysin tässä vaiheessa otin teemoittelun avuksi kuvitteellisen pelikentän. Tässä pelissä nappuloina olivat potilas ja hänen tilansa, omaiset ja heidän näkemyksensä sekä lääkäri ja hänen näkemyksensä. Pelilautana toimi meidän yhteiskuntamme ja siinä terveydenhuollon kenttä. Miten nämä kolme pelaajaa saadaan toimimaan niin, että heillä on yhdessä jaettu käsitys olemassa olevasta tilanteesta ja pelin tavoite on kaikilla sama; vammaisen lapsen ja perheen hyvinvointi. Tässä pelissä ei haeta voittajaa, vaan haetaan toimivaa tiimiä, joka kuljettaa kaikki samaan yhteisesti määriteltyyn maaliin.



Pelikenttä ei ole kuitenkaan noin yksinkertainen. Pelikentällä risteilee niin negatiivisia, neutraaleja kuin positiivisia kohtaamisen palasia. Potilaan ja hänen omaistensa näkökulma on oman tilanteen, sairauden ja vaivan kautta, lääkärin näkökulma on potilaan hoidossa ja sairauden diagnostisoinnissa. Näkökulmaerosta huolimatta keskustelun tavoite voi olla sama, vaikka toisaalta tilanne voi myös kärjistyä yhä suurentuviin näkökulmaeroihin.

NEGATIIVISEN KOHTAAMISEN PALASIA: OHITUS, VALTA, TIEDON JAKO, KIELTO, ETÄISYYS, PELKO, EPÄVARMUUS, EPÄTOIVO, TORJUNTA, ALI-ARVIOINTI, VIRALLISUUS, DOMINANSSI

NEUTRAALIN KOHTAAMISEN PALASIA, ASIAT JOTKA VÄRITTYVÄT KOHTAAMISEN MUKAAN NEGATIIVISIKSI TAI POSITIIVISIKSI: ELET, ILMEET, ÄÄNENPAINO, KOSKETUS, TUNTEET, POSITIOINTI

POSITIIVISEN KOHTAAMISEN PALASIA: EETTISYYS, KUNNIOITUS, LUOTTAMUS, KUUNTELU, LÄSNÄOLO, INHIMILLISYYS, EMPAATTISYYS, HALU AUTTAA, VÄLITTÄMINEN, KANNUSTAMINEN, TURVALLISUUS, TOIVO, TASA-ARVOISUUS, YMMÄRTÄMINEN, HUOMAAMISUUS, RENTOUS

Jaottelin kohtaamiset kolmeen eri ryhmään profession ja vallan olemuksen perusteella. Lääkäri/potilas ja hänen omaistensa suhde on jo lähtökohtaisesti asymmetrinen, koska asiantuntijan asema antaa valta-edun lääkärille. Autoritaarisessa kohtaamisessa risteilee eniten negatiivisen kohtaamisen palasia, professionaalisessa kohtaamisessa kaikkien kohtaamismallien palasia ja neuvottelevassa kohtaamisessa eniten positiivisen kohtaamisen palasia. Pelikentät eivät rajaudu tiiviisti, vaan niiden palaset liikkuvat kentästä toiseen.

Autoritaarinen  
kohtaaminen- kaikki  
valta professionilla

Professionaalinen  
kohtaaminen-  
suurempi valta  
professionilla

Neuvotteleva  
kohtaaminen – valta  
molemmilla  
osapuolilla

*Autoritaarinen kohtaaminen* on kohtaamisen malli, jossa professiolla on kaikki valta. Tässä mallissa lääkäri ei todellisuudessa kohtaa potilasta tai hänen omaisiaan, vaan pysyy tiukasti oman professionsa sisällä. Päätökset tehdään pelkkien lääketieteellisten faktojen perusteella, eikä inhimillisuus tai yksilöllisyys näy päätöksenteossa. Lääkäri ei kuuntele potilasta tai hänen omaisiaan, eivätkä heidän esittämät kysymykset tai näkökannat muuta hänen tekemäänsä hoitosuunnitelmaa.

Tilanne on potilaan ja omaisten kannalta toivoton ja he kokevat tullessa torjutuksi ja yli-astutuksi. Tässä mallissa potilas ja hänen omaisensa ovat todennäköisesti erityisen tyytymättömiä päätökseen, riippumatta päätöksen sisällöstä. Myös potilaan ja hänen omaistensa hoitomyöntyvyys laskee ja heidän kokemustensa sivuuttaminen voi vaikuttaa kokonaisvaltaisesti myös selviytymiseen. Potilas ja hänen omaisensa kokevat, etteivät voi luottaa profession päätöksiin, koska päätökset on tehty ylivallan periaatteella.

*Professionaalinen kohtaaminen* painottuu lääkärin profession roolin ympärille. Kun potilas ja hänen omaisensa kohdataan professionaalisesti, tarkoittaa se vallan suhteen asymmetristä asetelmaa. Professionaalinen lääkäri on hienotunteinen asiantuntija, joka omaa suuremman tieto- ja kokemuspohjan kuin potilas ja tämän omainen. Professionaalinen kohtaaminen ei kuitenkaan sulje potilaan tai hänen omaisensa kunnioittamista ja kuuntelemista pois tilanteesta, vaikka lopullisen päätöksen tekee lääkäri.

Professionaalinen kohtaaminen on todennäköisesti yleisin vallalla oleva malli. Potilasta ja hänen omaistaan ollaan valmiita kuuntelemaan, mutta päätökset perustuvat lääketieteellisiin todennäköisyyksiin, jotka usein myös potilas ja hänen omaisensakin hyväksyvät. Kohtaamista värittää luottamus profession ja lääkäri ymmärtää yhteisymmärryksestä saavutettavan hoitomyönteisyyden arvon potilaan ja hänen omaistensa jatkoa ajatellen.

*Neuvotteleva kohtaaminen* on kohtaamisen malli, missä professio kohtaa potilaan ja arvostaa hänen tietoaan ja kokemuksiaan. Todellisessa kohtaamisessa kohtaa kaksi asiantuntijaa; professio ja kokemusasiantuntija, eli potilas tai hänen omaisensa. Potilaan ja hänen omaistensa mielipide on tärkeä ja se otetaan huomioon päätöksiä tehdessä. Päätökset syntyvät keskustellen, kuunnellen ja molempien osapuolien hakiessa ymmärrystä toisen näkökulmaa kohden. Potilas tai hänen omainen saa osin valita, mistä keskustellaan ja mitä hän haluaa painottaa, mitkä arvot ovat hänelle tärkeitä. Potilas ja hänen omaisensa kohdataan yksilöinä, inhimillisesti, kunnioittaen. Tässä asetelmassa tietoa jaetaan ja valtaa on tasapuolisesti molemmilla osapuolilla.

Tämän tyyppinen kohtaamisen ja päätöksenteon malli on lisääntymässä ja yleistymässä tiedon saannin helpottuessa. Potilaalla ja hänen omaisillaan voi olla paljon tietoa eri tilanteista, eivätkä he ole enää niin riippuvaisia profession tarjoamasta tiedosta. Jossain kohdin potilas tai hänen omaisensa voivat jopa omata enemmän tietoa, kuin lääkäri. Kokemukseen perustuvan tiedon arvo tulisi nostaa korkeammalle sijalle päätöksenteon portaikossa. Molemmat osapuolet luottavat toistensa kykyyn tehdä arvioita tilanteesta. Tyytyväisyys toimivasta vuorovaikutuksesta ja päätöksenteosta johtaa myös hoitomyöntyvyyteen (ks. Jabe & Kuusela 2013, 22-23; Pietiläinen 1999,332-335) ja tälle seikalle osataan antaa painoarvoa.

## 8. YHTEENVETO JA POHDINTA

Vammaisuus on osa sosiaalisen maailman eri ilmiöitä, se on syntynyt ja luotu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa eli sosiaalisesti konstruoitu. Vammaisuus määräytyy kulttuurisen ja historiallisen kontekstin perustella, joten myös vammaisuutta ylläpitävien käsitysten purku on mahdollista. (Vehmas 2006, 212-213.) Vammaisten sikiöiden ja vauvojen surmaamista on pyritty oikeuttamaan käsityksillä, joiden mukaan vammaisen ihminen ei pysty elämään täysipainoista ja elämisen arvoista elämää. On kuitenkin täysin eri asia puhua elämästä, joka ei ole elämisen arvoista, kuin elämästä, joka ei ole täysipainoista. Vaikka sikiöllä tai vauvalla ei olisi mahdollisuuksia saavuttaa täysipainoista elämään, hän voi saavuttaa elämisen arvoisen elämän. (Vehmas 2005, 179.)

Tämän tutkimuksen alkuperäisenä tarkoituksena oli selvittää, vaikuttaako lapsen vammaisuus hoidon rajausten tekemiseen. Tutkimusta tai kirjallisuutta tästä aiheesta ei ollut saatavilla, joten en voinut verrata tutkimusasetelmaani mihinkään aikaisempaan materiaaliin. Vammaisuus on vaikuttanut kaikkien vanhempien mukaan erittäin vahvasti hoidon rajauksen tekemiseen, joten tutkimuksellisesti tämä kysymys osoittautui liian itsestään selväksi. Annoin uuden tutkimuskysymyksen nousta aineistosta Grouded theory -mallin mukaan ja vanhempien kokemuksia kokoavaksi teemaksi nousi lääkärin, potilaan ja hänen omaistensa (tässä tutkimuksessa vanhemmat) kohtaaminen. Hoidon rajausta koskevat tilanteet olivat olleet vanhemmille hyvin raskaita ja siinä korostuivat lääkärin professionaalisuus, valta ja sen piirteet sekä painotukset. Muodostin teemojen kautta kohtaamisen kentät, tavoitteena löytää yhteinen malli, jonka kautta voidaan saavuttaa hyvä tasapaino lääkärin, potilaan ja hänen omaistensa välisessä päätöksentekotilanteessa. Näin syntyivät kohtaamisen mallit.

Vammaisen lapsi on suurimman osan ajasta kotonaan ja vastuu lapsesta on vanhemmilla. Yhteiskunta tarjoaa hoitoa ja tukea tämän mahdollistamiseksi. Lääkärit ja muut viranomaiset voivat ympärillä vaihtua, mutta vanhemmat pysyvät. Vanhempien arvostaminen, kunnioittaminen, auttaminen sekä heidän kuulemisensa ja tarpeisiinsa vastaaminen on parasta, mitä lapsen kehityksen tueksi voidaan tarjota. Kuten Marjo-Riitta Mattus (1993) toteaa, että perheen tulee olla täysivaltainen jäsen siinä työryhmässä, jossa palveluja suunnitellaan (Mattus 1993, 9-11). Tanja Vehkakosken (2006) mukaan lääketieteelliselle retoriikalle ominaista on poikkeavuuden

ulkoistaminen, objektiivinen määriteltävyys ja loitonnuttaminen lapsen muista ominaisuuksista. Tieto voi saada ammatillisessa toiminnassa kyseenalaistamattoman totuuden aseman. Tällöin se syrjäyttää lasten ja heidän perheidensä elämäkertomukset. (Vehkakoski 2006, 60-61.)

Tutkimukseni mukaan vanhemmat eivät halunneet epärealistista tietoa, epärealistisia toiveita, vaan he halusivat tulla aidosti ja kunnioittaen kohdatuksi oman lapsensa henkeen ja terveyteen liittyvissä asioissa. Haastateltavat halusivat myös, että heidän lapsensa elämää arvostettaisiin yhtä paljon kuin terveen lapsen elämää ja lasta kohdeltaisi samoin kuin vammautonta lasta. Rehellinen tieto on äärimmäisen arvokasta ja kuten Freidson (1994) toteaa, että potilaiden tulisi voida luottaa profession korkeaan tieto- ja kokemustasoon sekä potilaan tarpeiden ja edun valvontaan (Freidson 1994, 200-201).

Vanhemmat kritisoivat hoidon rajaus-tilanteissa muun muassa sitä, että heitä ei kuultu, eikä heitä tuettu heitä tuettu tarpeeksi päätöksen teossa, esimerkiksi antamalla perusteellista tietoa heidän lapsensa tilasta. Hoidon rajaus-tilanteet olivat olleet vuorovaikutuksellisesti haastavia ja potilaan omaisilla ei ollut - tai oli, mutta rajatusti - valtaa oman lapsensa asioihin päätöksentekohetkellä. Jabe ja Kuuselan mukaan kokemus vallan käytöstä syntyy sosiaalisissa tilanteissa, jossa kokee joutuvansa toimimaan toisen tahdon mukaan. Eniten tyytymättömyyttä aiheuttaa kuitenkin se, miten tullaan kohdelluksi, joten vuorovaikutuksen toimiminen on äärimmäisen tärkeää. (Jabe & Kuusela 2013, 22-23; Melamies ect.2004, 102, 105.) Kohtaamisen malli on siis kiistatta tärkeä.

Valta on perusluonteeltaan ihmisten välisiin suhteisiin liittyvä ilmiö, inhimillinen kokemus, johon liittyy vallankäyttäjä ja vallankäytön kohde (Kuusela 2010, 18). Vanhemmat, kenen lapsen hoitoa on rajattu vammaisuuden takia, ovat asemassa, jossa he kokevat tulevansa vaiennetuksi professionaalisuuden ja vallan keinoin. Tilanteet, joissa hoidon rajauksia on haluttu asettaa, eivät välttämättä kestä tarkempaa tarkastelua, koska yhteisymmärryksen saavuttaminen on ollut osin jopa mahdotonta tilanteen äkillisyyden ja järkyttävyyden takia. Vanhemmilta ei voida vaatia rationaalista päätöksentekoa akuutissa tilanteessa, missä on pelissä heille rakkaan lapsen elämä ja muut hoitoon oleellisesti vaikuttavat tekijät.

Lääkäreiden valta professiona teki tilanteeseen korjaamattoman asymmetrian, joka heijastui vanhempien kokemukseen negatiivisesti. Vanhemmat olisivat todennäköisesti olleet yhteistyö- ja hoitomyönteisempiä, jos he olisivat kokeneet tulleensa kohdatuksi tasavertaisemmin. Jos vanhemmat olisivat saaneet valita, he olisivat voineet ottaa päätöksentekoon mukaan myös jonkun ulkopuolisen henkilön (ammattilaisen tai läheisen). Myös aikaa päätöksen tekoon toivottiin enemmän. Tämä on mielestäni hyvin ymmärrettävää, koska on kyseessä oman lapsen elämään liittyvä hyvin raskas ja monimuotoinen päätöksentekotilanne. Kyseessä on myös potilaslain (785/1992) tarkoittama tärkeä hoitopäätös (Finlex 785/1992). Kuten Amos Pasternack ja Samuli Saarni (2009) toteavat, että päätöksenteko rakentuu monella tasolla sisältäen selkeitä arvovalintoja esimerkiksi hoitomenetelmien valinnassa (Pasternack & Saarni 2009, 31).

Hoitovirheisiin vanhemmat suhtautuivat asiallisesti ja toivoivat avointa keskustelua niistä. Avoimuuden tärkeyttä korostavat muun muassa Amos Pasternack (2006, 2459) ja Pertti Mustajoki (2009, 193). Kollegiaalisuus koettiin olevan yksi este avoimelle keskustelulle vanhempien ja lääkärin välillä. Kollegiaalisuus tarkoitus ei ole suojella lääkäriä virheellisen menettelyn, ammattitaidon puutteiden tai väärinkäytösten selvittämiseltä tai seurauksilta (Lääkäriliitto 2013; Pasternack & Saarni 2009, 16).

Vammaisten lasten suhteen vanhempien kertomalla arkikokemuksella pitäisi olla vähintään suuri, ellei jopa merkittävä painoarvo. Vammainen lapsi ei usein itse kykene mielialidettään ilmaisemaan, joten vanhempien ääni on ainoa mikä hänellä on. Vanhemmat myös osaavat tulkita omaa lastaan eri tilanteissa ja nämä hienovaraiset kommunikaatiohetket vanhempien ja lapsen välillä voivat jäädä huomaamatta ulkopuoliselta. Mönkkösen mukaan potilas-suhteessa asiantuntijan ei tulisi ottaa liian vahvaa roolia neuvojana ja tietäjänä, koska tämä estää avoimen ja luottamuksellisen suhteen syntymistä. Ihmisten välistä vuorovaikutusasemat ovat kuin askelkuvioita tanssissa, jotka määrittävät ja suuntaavat vuorovaikutuksen kulkua. (Mönkkönen 2007, 84-86.) Kuten Lapsiasiavaltuutetun julkaisussa (2011) ”Eryityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi” todetaan, että ammattilasten on tarpeen uudistaa omia asenteitaan esimerkiksi koulutuksen



keinoin, koska lasten kanssa työskentelevillä voi edelleen olla vammaisia lapsia syrjiviä ja vähätteleviä asenteita (Pollari, 2011, 37.)

Surullisinta aineistossa oli se, että kaikki haastattelemi vammaisen lapsen vanhemmat olivat olleet tilanteessa, jossa he kokivat tullessa ohitetuksi oman lapsensa vanhempana ja asiantuntijana. Tutkimukseni valossa voin todeta, että vaikeissa hoitopäätöksissä valta on lääketieteen edustajilla, professiolla, eikä neuvottelevan kohtaamisen malli ole käytössä. Reflektiivisyyden haasteet (ks. Eriksson 2008, 142-143), vammaisuuden lääketieteellinen määrittäminen (esimerkiksi WHO 1980), vallan korjaamaton asymmetria (muun muassa Routarinne 2007, 6-7) sekä päätösten taustalla vaikuttavat monet muut tekijät tekevät hoidon rajaus-tilanteesta tilanteen, joka on siinä oleville osapuolille äärimmäisen haastava. Vanhemmat eivät ymmärtäneet, miksei heitä kuunneltu tai kohdattu tilanteessa, joka oli heille ainutlaatuinen, raskas ja emotionaalinen. Tilanteissa oli käytössä autoritaarisen kohtaamisen malli. Päätökset, mitä siinä tilanteessa tehtiin, saattoivat vaikuttaa heidän koko elämänsä suuntaan.

Hoidon rajaus-päätöksen aiheuttamat psyykkiset seuraukset, esimerkiksi perheen selviytyminen jatkossa, ei noussut päätöksenteossa esille. Tutkimukseni valossa vanhemmat kuitenkin rakastavat vammaista lastaan syvästi ja lapsen menetys voi pahimmillaan suistaa koko perheen elämän pysyvästi raiteiltaan. Tämän seikan takia päätöksenteko-prosessin tuleekin kiinnittää äärimmäisen paljon huomiota, jotta päätöksessä päästään mahdollisimman lähelle yhteisymmärrystä ammattilaisten, potilaan ja hänen omaistensa kesken. Toimivan vuorovaikutuksen tärkeyttä korostavat muun muassa Eskola (2009, 179,185), Jabe & Kuusela (2013, 22-23) ja Hänninen ect (1998, 192) .

Haastatellut perheet olivat eri sairaanhoitopiirien alueilta, mutta kokemukset olivat silti yhteneväisiä. Näin pienestä otannasta (n7) ei toki voi tehdä suuria yleistyksiä, mutta näen myös sen mahdollisuuden, että haastattelemi henkilöt olivat vain ”jäävuoren huippu”. Haastattelutilanteissa tuli esille, että monilla vammaisten lasten vanhemmilla on hyvin kipeitä kokemuksia terveydenhuollon kentältä, mutta he eivät jaksakaan lähteä taistelemaan koneistoa vastaan. Osa vanhemmista myös pelkää, että heidän lapsensa saisi tulevaisuudessa esimerkiksi huonompaa

hoitoa, jos he valittavat tai ”ovat hankalia” (ks. Mäkelä 1998, 103-104). Tässä tulee vallan ja riippuvuuden välinen verkosto hyvin näkyväksi mikä varmasti heittää varjon myös hoitotilanteisiin. Kuten Bauman (1996) toteaa, että kun lakkaamme luottamasta omaan arvostelukykyympme, meille iskee väärässä olemisen pelko. Tämä pelko lisää riippuvuutta asiantuntijoista ja heidän vallasta, jolla he voivat vaikuttaa tavallisen ihmisen elämään. (Bauman 1996, 218-220.)

Vaikka avoimen rotuhygienian aika on ohi, niin minkälainen arvomaailma meillä edelleen vallitsee? Muutamana esimerkkinä voidaan ajatella vaikka raskaudenkeskeytys sikiön vammaisuuden perusteella, työkykyisten vammaisten työllistymisongelmat, vammaisia asuu edelleen paljon laitoksissa jne. Vehkakosken (2006b) mukaan lääketieteen selitysmallien voidaan olettaa virheellisesti olevan objektiivisia, arvovapaita tai puhtaasti tieteellisiä tosiasioita. Jonkin ilmiön nimittäminen häiriöksi tai sairaudeksi sisältää jo itsessään voimakkaan arvoarvioinnin ja luokittelee ilmiön samalla luonteeltaan ei - toivotuksi. Lääketieteeseen vaikuttaa aina vahvasti yhteiskunnan moraaliset ja kulttuuriset käsitykset normaaliudesta (Vehkakoski 2006b, 248.) Kohtaamisessa osapuolten tiedostamattomat stereotyyppit ja ennakkoluulot voivat johtaa väärinymmärrykseen ja luottamuspulaan. Ne voivat heikentää terveydenhuollon tehokkuutta, vaikuttavuutta ja tuottaa eriarvoisuutta terveyspalveluiden saatavuudessa ja laadussa. (Manderbacka 2009, 68.) Professionaalinen ja neuvotteleva kohtaamisen malli antaa todellisen äänen myös potilaalle ja hänen omaiselleen.

Vammaiset leimataan usein marginaaliksi, heidän oletetun ja usein todellisen riippuvuuden takia. Riippuvuus muiden huolenpidosta ei riitä arvokkaan elämän mittariksi, koska riippuvuus yhdistää meitä kaikkia ihmisiä. Samoin normalius on epämääräinen ja hyödytön käsite moraalisia arvostelmia tehtäessä. Ihmisten subjektiivista hyvinvointia on mahdotonta vertailla ja asettaa järjestykseen. (Vehmas 2005, 168, 175.) Vammaisten lasten oikeuksien toteutuminen vaatii vielä paljon muutoksia yhteiskunnassamme, kuten esimerkiksi Yhdistyneet Kansakuntien Lapsen oikeuksien komitea toteaa yleisessä huomautuksessa nro 9 (2006) (Yhdistyneet kansakunnat 2007).

Useissa tutkimuksissa on noussut esiin huoli, että vammaiset lapset tulevat kahteen kertaan marginalisoiduiksi. Heitä syrjitään vamman tai sairauden vuoksi ja heidän äänensä jää aikuisten

mielipiteiden alle. (Hänninen 2016; Pollari 2011, 8.) Tutkimuksessani tuli ilmi se, että vammaisten lapsen vanhemmat kokivat hoitolinjoja pohdittaessa lastansa katsottavan pääosin vamman ja sen tuomien rajoitteiden kautta. Voi siis todeta, että vammaisten ihmisten asemassa ja elämän arvon sekä merkityksellisyyden ymmärtämisessä on vielä matkaa siihen, että he voisivat elää kanssamme tasa-arvoisina, eivätkä tulisi määritellyksi vain vammansa kautta. Useita positiivisia askeleita tätä kohden olemme kuitenkin ottaneet, tuoreimpana YK:n vammaissopimuksen ratifiointi (Eduskunta 2016), joka viimein saatiin voimaan kesäkuussa 2016, pro gradu työni viimeistelyvaiheessa.

Näen pro graduni tuovan vammaisen lapsen hoidon rajaukseen liittyviä seikkoja ihmisten tietoisuuteen ja uskon että asian lisätutkimiselle on tarvetta. Asiaa on tutkittu niin vähän, että näkökulmia jatkotutkimuksiin on valtavasti. Jatkotutkimus voisi esimerkiksi selvittää hoidon rajauksen päätöksenteon prosessia tai ilmiön laajuutta niin Suomessa kuin kansainvälisestikin. Kiinnostavaa olisi tutkia vammaisten lasten vanhempien selviämisprosessia hoidon rajaus-tilanteiden jälkeen ja tarpeellinen olisi myös lääkäreiden näkökulma vammaisten lasten hoidon rajauksiin.

## LÄHTEET

- Ahponen, Pirkkoliisa & Cantell, Timo 1996. Kulttuurin vallasta postmoderniin käänteeseen. Teoksessa Ahponen, Pirkkoliisa & Cantell, Timo (toim). Vastapaino. Tampere.
- Alasuutari, Maarit 2003. Kuka lasta kasvattaa? Vanhemmuuden ja yhteiskunnallisen kasvatuksen suhde vanhempien puheessa. Gaudeamus. Helsinki.
- Bauman, Zygmunt 1996. Maailman uusi lumo. Teoksessa Ahponen, Pirkkoliisa & Cantell, Timo (toim). Postmodernin lumo. Vastapaino. Tampere.
- Bauman, Zygmunt 1996. Moraalia ilman etiikkaa. Teoksessa Ahponen, Pirkkoliisa & Cantell, Timo (toim). Postmodernin lumo. Vastapaino. Tampere.
- Burns, Jeffrey & Edwards, Jeffrey & Johnson, Judith & Cassem, Ned & Truog, Robert 2003. Do-no-resuscitate order after 25 years. Crit Care Med. Vol. 31, No. 5. <http://medicina.udea.edu.co/>
- Eduskunnan oikeusasiamies 2009. Vammaisuus ei ole peruste rajata potilasta elvytyksen tai tehohoidon ulkopuolelle. Drno 3624/4/07  
<http://www.oikeusasiamies.fi/Resource.phx/pubman/templates/2.htm?id=529> , luettu 5.4.2016
- Eduskunta 2016. Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi.  
[https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen\\_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx), luettu 10.6. 2016
- Eräsaari, Risto 2000. Mitä on tapahtumassa sosiaalipolitiikassa ja hyvinvointivaltioille? Teoksessa Nurminen, Eija (toim). Sosiaalipolitiikan lukemisto. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.
- Eskola, Kari 2009. Potilas ja lääkäri. Teoksessa Pasternack, Amos & Pelkonen, Risto & Eskola, Kari & Haahtela Tari (toim.). Lääkäriksi. Duodecim. Helsinki.
- Finlex 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista.
- Freidson, Eliot 1989. Theory and the Professions. Indiana Lwa Journal, Vol. 64, Iss 3, Article 1. Jerome Hall Law Library.
- Freidson, Eliot 1994. Professionalism Reborn. Theory, Prophecy and Policy. Hartnolls Ltd. Great Britain.
- Gane, Nicholas 2005. Max Weber as Social Theorist `Class, Status, Party`. European Journal on Social Theory 8(2); 211-226, Sage Publications; London, Thousand Oaks, CA and New Delhi
- Harjula, Minna 2007. Terveysten jäljillä. Suomalainen terveystalitiikka 1900-luvulla. Tampereen Yliopistopaino. Tampere.
- Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa 2004. Hyvinvointityön ammattien tutkimus. Teoksessa Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa. Hyvinvointityön ammatit. Gaudeamus. Helsinki.
- Heikki, Laine 2015. Elvytyskielto ei tarkoita muun hoidon rajaamista. HS, Helsingin sanomat, mielipide 12.1.2015.
- Hänninen, Kaija & Kalland, Mirjam & Martikainen, Tuuli & Saarinen, Erja & Tainio, Veli-Matti 1998. Hyvän elämän eväitä – yhteenvetoa. Teoksessa Saarinen, Erja (toim). Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Hänninen, Kaija 2016. Ensieto vastasyntyneen vanhemmille. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (THL).
- Invalidiliitto. Terve vammaisen. Terveystalitiittinen ohjelma. <http://inport2.invalidiliitto.fi/pdf/terpopdf.pdf>, luettu 11.6.2016

Isola, Anna - Maria 2013. Sukupuoli ja syntyvyyden retoriikka Venäjällä ja Suomessa 1995-2010. Sosiaalitieteiden laitos. Helsingin yliopisto. Unigrafia. Helsinki.

Isola, Anna - Maria 2012. Hyviä työntekijöitä ja veronmaksajia. Syntyvyysretoriikka 2000-luvun alun Suomessa. Janus vol 20 (3), 334-352.

Jabe, Marjatta & Kuusela, Sari 2013. Hyvä Paha Valta. Talentum. Helsinki.

Jalas, Rakel 1941. Sukuelämä terveeksi. WSOY, Porvoo.

Juhila, Kirsi 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Vastapaino. Tampere. (Niinalla on tää kirja)

Julkunen, Raija 2004. Hyvinvointipalveluiden uusi politiikka. Teoksessa Henriksson, Lea & Wrede, Sirpa. Hyvinvointityön ammatit. Gaudeamus. Helsinki.

Kalland, Mirjam 1998. Kuinka lasta on rakastettu kautta aikojen – katsaus kasvatuksen historiaan. Teoksessa Saarinen, Erja (toim.). Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Oy Edita Ab. Helsinki.

Kansaneläkelaitos 2015. Kelan vammaisestuuksien tilasto 2014. Kansaneläkelaitos, tilastoryhmä. Luettu 10.5.2016 [http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan\\_vammaisestuuksien\\_tilasto\\_2014.pdf](http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisestuuksien_tilasto_2014.pdf)

[http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan\\_vammaisestuuksien\\_tilasto\\_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de](http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisestuuksien_tilasto_2013.pdf/b89906b5-dbd6-49cd-b118-8657111107de)

Kivirauma, Joel 2008. Poikkeavat oppilaat kansakoulun marginaalissa ennen oppivelvollisuuskoulua. . Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.). Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliitto Ry. Anjalankoski.

Koskela, Hannu 2007. Grounded theory. Teoksessa Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Toim. Syrjäläinen, Eija & Eronen, Ari & Värri, Veli-Matti. Juvenes Print. Tampere.

Kovanen, Päivi & Riitesuo, Annikki 1999. Arviointi ja suunnittelu varhaisvuosien erityiskasvatuksen osaprosessina. Teoksessa Ladonlahti, Tarja & Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo. Poikkeava vai erityinen. WSOY. Juva.

Lehtovaara, Riikka: Ketä kannattaa hoitaa? Tästä ei voi säästää. Aamulehti 1.2.2015

Luomanen, Jari 2010. Straussilainen Grounded Theory –menetelmä. Teoksessa Ruusuvaara, Johanna, & Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti (toim.) Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere.

Luoto, Anna 1991. Kun ei ollut rahaa, tehtiin lapsi. Tammer- Paino Oy. Tampere.

Lääkäriliitto 2013. Kollegiaalisuusohje. Päivitetty 7.1.2014 <https://www.laakariliitto.fi/edunvalvontatyoelama/liiton-ohjeet/kollegiaalisuus/> , luettu 19.3.2016

Lönnqvist, Tuula 2007. Miten turvataan vaikeimmin vammaisten oikea kohtelu tehohoidossa? Duodecim 122 (15): 1940-1.

Manderbacka, Kristiina 2009. Stigma, ennakkoluulot ja terveydenhuolto. Pääkirjoitus 2/2009. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti. Vammalan kirjapaino.

Mattus, Marjo-Riitta 1993. Käenpoikana ikänsä – eli mitä voimme tehdä vammaisen lapsen hyväksi. Gummerus Kirjapaino Oy. Jyväskylä.

Melamies, Nina & Pärnä, Katariina & Heino, Liisa & Miller, Helena 2004. Lapsi kuntoutujana – haaste aikuiselle. Karjalainen & Vilkkumaa (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Gummerus. Saarijärvi.

Metsämuuronen, Jari 2008. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia - sarja 4. Gummerrus kirjapaino. Jyväskylä

- Mustajoki, Pertti 2009. Erehtyvä ihminen, erehtyvä lääkäri. Teoksessa Pasternack, Amos & Pelkonen, Risto & Eskola, Kari &, Haahtela Tari (toim). Lääkäriksi. Duodecim. Helsinki.
- Mäkelä, Jukka & Anna-Maija 1998. Varhaisen vuorovaikutuksen merkitys sairaan ja vammaisen lapsen elämässä. Teoksessa Saarinen, Erja (toim.). Sairaan ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Oy Edita Ab. Helsinki.
- Mäki, Oiva 1998. Toivoisin eläväni päivän kauemmin kuin lapseni. Vammalan kirjapaino Oy. Vammala.
- Mäntykoski, Sohvi 2014. Lääkärin virhe. Lääkärilehti 22/2014 vsk 69.  
<http://www.laakarilehti.fi/maailmassa/kolumni/laakariri-virhe/> , luettu 10.5.2016
- Mönkkönen, Kaarina 2007. Vuorovaikutus, dialoginen asiakastyö. Edita Publishing Oy, Helsinki.
- Niinistö, Leena 2011. Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhullossa. Teoksessa Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sosiaali ja terveysministeriö. Helsinki.
- Nätkin, Ritva & Vuori, Jaana 2007. Perhetyön tieto ja kritiikki. Teoksessa Vuori, Jaana. & Nätkin, Ritva (toim). Perhetyön tieto. Vastapaino. Tampere
- Oliver, Michal & Barnes, Colin 2012. The New Politics of Disablement. Palgrave Macmillan. Hampshire.
- Ojala, Toini & Uutela, Antti 1993. Rakentava vuorovaikutus. WSOY. Porvoo.
- Palo, Jorma 1992. Saanko elää, saanko kuolla. Hoidon rajat. WSOY. Juva.
- Pasternack, Amos 2006. Hoitovirheet ja hoidon aiheuttamat haitat. Duodecim 2006; 122: 2459-70  
<file:///C:/Users/mhij/AppData/Local/Temp/duo96057.pdf> , luettu 10.5.2016
- Pasternack, Amos 2009. Lääketiede tarvitsee humanistisen ulottuvuuden. Teoksessa Pasternack, Amos & Pelkonen, Risto & Eskola, Kari &, Haahtela Tari (toim). Lääkäriksi. Duodecim. Helsinki.
- Pasternack, Amos & Saarni, Samuli 2009. Profession – lääkäri ja yhteiskunta. Teoksessa Pasternack, Amos & Pelkonen, Risto & Eskola, Kari &, Haahtela Tari (toim.). Lääkäriksi. Duodecim. Helsinki.
- Pelkonen, Marja 1999. Vammaisen lapsi. Teoksessa Invalidiliiton julkaisuja. Tavallinen arki & sujuva juhla – vanhemmuus ja vammaisuus. Invapaino. Helsinki.
- Pelkonen, Risto & Louhiala, Pekka 2009. Etiikka on keskustelua lääkärin työn arjessa. Teoksessa Pasternack, Amos & Pelkonen, Risto & Eskola, Kari &, Haahtela Tari (toim.). Lääkäriksi. Duodecim. Helsinki.
- Pietiläinen, Erja 1999. Kokonaisnäkemystä vammaisten lasten palveluihin. Teoksessa Ladonlahti, Tarja & Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo. Poikkeava vai erityinen. WSOY. Juva.
- Pollari, Kirsi 2011. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Teoksessa Hujala, Anne (toim.). Eryitystä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsiasiavaltuutetun julkaisuja 2011:10.
- Potilasvakuutuskeskus 2016 Potilasvahinkotilastot. <http://www.pvk.fi/fi/tilastot/> , luettu 19.3.2016
- Pruuki, Heli 2007. Kuka on potilas? Suomalaisen sikiöseulontakäytännön sosiaalieettistä tarkastelua. Yliopistopaino. Helsinki.
- Puusniekka, Anita & Saaranen-Kauppinen, Anna 2006. KvaliMOTV. Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tampere.
- Rahkonen, Keijo 2000. Mitä on tapahtumassa sosiaalipolitiikassa ja hyvinvointivaltioille? Teoksessa Nurminen Eija (toim). Sosiaalipolitiikan lukemisto. Gaudeamus Helsinki University Press. Helsinki.
- Rautava, Päivi 2011. Yhdenvertaisuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 31. Helsinki.

- Rautavaara, Aulikki 2010. Viranomaisen näkökulma. Uusia näkökulmia vammaisuuteen. Stakes.  
[http://www.edu.fi/ammattikoulutus/sosiaali-terveys- ja liikunta-ala/vammaisuuden\\_koko\\_olemus\\_-\\_kolumnisarja/vammaisuus\\_yhteiskunnassa/viranomaisen\\_nakokulma](http://www.edu.fi/ammattikoulutus/sosiaali-terveys- ja liikunta-ala/vammaisuuden_koko_olemus_-_kolumnisarja/vammaisuus_yhteiskunnassa/viranomaisen_nakokulma) , luettu 10.5. 2016
- Routarinne, Simo 2007. Valta ja vuorovaikutus. Statusilmaisun perusteet. Tammi. Keuruu.
- Ryynänen, Olli-Pekka; Kinnunen, Juha; Myllykangas, Markku; Lammintakainen, Johanna; Kuusi, Osmo 2004. Suomen terveydenhuollon tulevaisuudet. Tulevaisuusvaliokunta, teknologian arviointeja 20. Terveyshallinnon- ja talouden laitos. Kuopion Yliopisto.
- Saarni Samuli (toim) 2013. Lääkärin etiikka. Suomen Lääkäriliitto. Esa Print Oy. Lahti.
- Saarin, Markku 2015: Äiti taistelee elinsiirrosta kehitysvammaiselle vauvalle”. Iltalehti 11.2.2015.
- Siegfried, Tom 2006. John Nash, peliteoria ja luonnon koodi. Hakapaino. Helsinki.
- STM 2003. Hoidon hinta ja tasa-arvo terveydenhuollon eettisenä haasteena. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). <http://etene.fi/documents/1429646/1559090/ETENE-julkaisuja+6+Hoidon+hinta+ja+tasa-arvo+terveydenhuollon+eettisen%C3%A4+haasteena.pdf/72105172-173e-49c5-bd> , luettu 9.4.2016
- STM 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Edita Prima Oy. Helsinki.
- Suomen YK-liitto 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Luettu 1.3.2015.  
[http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn\\_vammaissopimus\\_uudistettu\\_painos\\_2012.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf)
- Teittinen, Antti 2008. Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.). Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen. Kehitysvammaliitto Ry. Anjalankoski.
- Teittinen, Antti 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteyskunnallisena kysymyksenä. Sosiologian julkaisuja 65. Jyväskylän yliopistopaino. Jyväskylä.
- TENK, tutkimuseettinen neuvottelukunta. Eettinen ennakoarviointi ihmistieteissä. 2012-2014  
<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>,  
<http://www.tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi-ihmistieteiss%C3%A4>, luettu 3.5.2015
- THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Laatu ja potilasturvallisuus. Tilastotieto. Luettu 10.5.2016  
<https://www.thl.fi/fi/web/laatu-ja-potilasturvallisuus/tutkimus-ja-kehittaminen/tilastotieto>
- THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Toimintakyky. ICF-luokitus. Luettu 1.3.2015.  
<http://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/icf-luokituksen-rakenne>  
<http://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus/vammaissopimus-ja-icf>
- THL, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalveluiden käsikirja. Tilastot ja kyselyt. Luettu 10.5.2016  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tilastot-ja-kyselyt>
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Helsinki.
- Tuorila, Helena 2013. Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 129(6): 666–71.

- Uusitalo, Heikki 2015. Virheen torjunnasta oppimiseen. Nuori lääkäri lehti 01/2015. Nuorten lääkärien yhdistys. <http://www.nly.fi/artikkeli/virheen-torjunnasta-oppimiseen>
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. ETENE-julkaisuja 4. Edita Prima Oy. Helsinki.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE) 2007. Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen elvyttäminen ja tehohoito. Kannanotto.
- Valvira 2013. Sosiaalihuollon asiakkaiden itsemääräämisoikeuden vahvistaminen. Ohje. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja valvontavirasto. [https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Sosiaalihuollon\\_asiakk\\_itsemaaraamisoik\\_vahvistaminen.pdf](https://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Sosiaalihuollon_asiakk_itsemaaraamisoik_vahvistaminen.pdf), luettu 10.5. 2016
- Valvira 2015. Päätös elvyttämättä jättämisestä. Ohje. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus ja valvontavirasto. [http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/paatos\\_elvyttamatta\\_jattamisesta](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta), luettu 5.4.2016
- [http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman\\_loppuvaiheen\\_hoito/paatos\\_elvyttamatta\\_jattamisesta](http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammatinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/paatos_elvyttamatta_jattamisesta), luettu 11.6.2016
- Vatjus, Ritva 2014. Kohti suhdekriittisyyttä lääkäriin ja potilaan kohtaamisessa. Juvenes print. Tampere.
- Vehkakoski, Tanja 1999. Vammaiseksi nimeämisestä vammaisuuden luomiseen. Teoksessa Ladonlahti, Tarja & Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo. Poikkeava vai erityinen. WSOY. Juva.
- Vehkakoski, Tanja 2006. Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammattitieteiden puheissa ja teksteissä. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 297. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä.
- Vehkakoski, Tanja 2006b. Ominaisuuksista oireyhtymiksi. Teoksessa Teittinen, Antti (toim). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki.
- Vehmas, Simo 1998. Vammaisuuteen liittyvien rajoitteiden vähentäminen. Teoksessa Ladonlahti, Tarja & Naukkarinen, Simo & Vehmas, Simo. Poikkeava vai erityinen. WSOY. Juva.
- Vehmas, Simo 2004. Yksilön vai yhteisön vika? – vammaisuus käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Karjalainen & Vilkkumaa (toim.): Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Gummerus. Saarijärvi.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Gaudeamus Oy. Helsinki.
- Vehmas, Simo 2006. Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen, Antti (toim). Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino. Helsinki.
- Vehmas, Simo 2012. Vammaisuus kulttuurisena konstruktiona. Teoksessa Honkasalo, Marja-Liisa & Salmi, Hannu. Terveystietä kulttuurin ehdoilla. Painosalama Oy. Turku.
- Vernerinen 2014. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Luettu 1.3.2015
- <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Viden, Sari 2007. Ammattilaisten neuvot vanhemmille. Teoksessa Vuori, Jaana. & Nätkin, Ritva (toim). Perhetyön tieto. Vastapaino. Tampere
- Vuori, Jari 2005. Terveys ja hallinnon käsitteet. Teoksessa Vuori, Jari (toim.)Terveys ja johtaminen. WSOY. Helsinki.
- Vuorenkoski, Lauri & Saarni, Samuli 2006. Priorisointi ja terveydenhuollon oikeudenmukaisuus. Teoksessa Hyvinvointivaltion rajat; riittävät palvelut jokaiselle. Edita Prima Oy. Helsinki.



Vuorenkoski, Lauri & Saarni, Samuli 2003. Terveysthuollon säännöstely, markkinatalous ja lääkärin rooli. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2003;119(10):993-1000

Wallenius, Tapio 2003. Tuomitut vähenemään? Suomalaiset ja lisääntymisen vaikea taito. EVA, Elinkeinoelämän valtuuskunta. Yliopistopaino.

WHO 1980. International classification of impairments, disabilities and handicaps. World health organization. Geneva. [http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf)

WHO 2015. Disabilites. Luettu 1.3.2015.

<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

Yesilova, Katja 2007. Perheen puolesta. Teoksessa Vuori, Jaana. & Nätkin, Ritva (toim). Perhetyön tieto. Vastapaino. Tampere

Yhdistyneet kansakunnat 2007. Yleinen huomautus nro 9 (2006). Yleissopimus lapsen oikeuksista. Lapsen oikeuksien komitea, neljäskymmeneskolmas istunto.

Hei!

Sain yhteystietonne Jaatisten Miina Weckrothilta, koskien tulevaa tutkimustani.

Olen espoolainen viiden lapsen äiti, yksi lapsistani on vaikeavammainen. Pohjakoulutukseltani olen sairaanhoitaja ja työskennellyt pitkään päivystyksessä, josta jäin nyt opintovapaalle. Olen suorittanut Terveystieteiden kandidaatin tutkinnon Kuopion yliopistossa ja nyt jatkan opiskelujani Tampereen yliopistossa Sosiaalipolitiikan maisteriohjelmassa. Tämä tutkimus on sosiaalipolitiikan pro gradu-tutkielmani.

Tutkimukseni tarkoitus on selvittää sitä, vaikuttaako lapsen vammaisuus hoitoon; lähinnä hoidon rajauksen tekemiseen lapsen kohdalla. Kyseessä on siis alle 18-vuotiaana tapahtunut tilanne, jossa teille huoltajana on joko ehdotettu lapsen hoidon rajaamista tai rajausta on tehty. Se, onko rajausta astunut voimaan, ei ole tässä tutkimuksessa oleellinen asia, toki senkin haluaisin selvittää.

Toteutan tutkimukseni haastatellen Teitä vanhempia kevään 2015 aikana (maaliskuu). Haastattelut voivat tapahtua joko minun kotonani, Teidän kotonanne, Jaatisten majalla, Tampereen Yliopistolla tai missä tahansa rauhallisen tilanteen mahdollistavassa paikassa. Pystyn järjestämään haastattelut aikataulullisesti miltei mihin päivään ja kellonaikaan tahansa. Toteutan haastattelun niin, että mukana on nauhuri (äänitys) sekä haastattelukaavake, jossa teemoittain kysymykset, mitkä käymme vapaamuotoisesti keskustellen läpi. Haastatteluun tulisi varata aikaa noin 1-1,5 tuntia.

Tutkimuksen etiikkaan kiinnitän erityistä huomiota, koska aihe on arkaluontoinen ja työni on ensimmäinen laatuaan Suomessa. Teitä ei tulla tunnistamaan lopullisesta työstä ja saatte työn itsellenne sen valmistuttua, jos näin toivotte. Työ tulee olemaan julkinen ja se on saatavilla Tampereen Yliopiston lisäksi mm. Jaatisilta.

Yst.terv. Maaret Hilden-Rantala

## LIITE 2

**HAASTATTELU**

**Taustatiedot:** Perheenjäsenet, lukumäärä, vanhempien ikä, vammaisen lapsen ikä, sisarukset + ikä

-avoliitto, avioliitto, yksihuoltaja, vanhempien sosioekonominen asema –koulutus, työssä/työtön, lapsen omaishoitaja?

Kerro minulle lapsestasi, millainen hän on?

Minkälainen vamma lapsellanne on? Minkä ikäisenä lapsen vamma on diagnosoitu?

Miten kommunikoitte vammaisen lapsen kanssa?

Millaista apua lapsenne tarvitsee päivittäisissä toiminnoissa?

Kuka vastaa lapsenne hoidosta? Missä ja kenen ammattilaisten kanssa hoidatte lapsen asioita? neuvola, tk, sairaala, kehitysvammanneuvola, sosiaalitoimista, kela, joku muu?

Millaista ja miten paljon kuntoutusta lapsellanne on?

Miten lapsen hoito on järjestetty arkisin ja viikonloppuisin? Miten sujuu perheenne arki? Vaatiiko arjessa toimiminen erityisjärjestelyjä (millaisia, anna esimerkkejä)?

Mitkä asiat arjessa ovat rankkoja ja mitkä tuottavat iloa?

Mitkä tekijät (asiat / ihmiset) tukevat arjen elämää (miten, anna esimerkkejä) – läheiset, ystävät, ammattilaiset?

Mitkä tekijät (asiat / ihmiset) vaikeuttavat arjessa selviytymistä (miten, anna esimerkkejä)? Mistä saatte parhaiten apua mahdollisiin ongelmiin? Sosiaalitoimi, terveyskeskus, sairaala, erityishuoltopiiri..

Onko tuki riittävää, oletteko tyytyväinen?

Jos ”katsot tulevaisuuteen”, millainen on näkymä itsestäsi ja perheestäsi (esimerkiksi millaisia asioita teette tulevaisuudessa, mitä toivot tai pelkää)?

**Yleiset kokemuksen terveydenhuollosta vammaisen lapsen kanssa:**

Millaisissa toimenpiteissä lapsenne on ollut erikoissairaanhoidossa tai perusterveydenhuollossa?

- oletteko saaneet ennakkotietoa näistä tilanteista (olisitteko halunneet)
- miten lapsenne käyttäytyy terveydenhuollon palvelutilanteissa (vrt koti) millaiseen toimintaan, tilanteeseen (hajut, valot, kosketus) tai ammattilaisen käytökseen lapsenne reagoi
- oletteko tulleet kohdelluksi niin, että henkilökunta on käsitellyt suoraan sitä asiaa, miksi olette hakeutuneet terveydenhuoltoon, vai onko ensin kiinnitetty huomiota lapsen vammaan/vammaisuuteen

Kuvailkaa onnistumisen kokemuksia, joita teillä on ollut henkilökunnan kohdatessa lapsenne terveydenhuollon palvelutilanteissa?

- onko hyvät kokemukset hyvin suhtautuvista terveydenhuollon henkilöistä vai onko lapsenne erityisen yhteistyökykyinen?

Kuvaillkaa kokemuksenne, kuinka henkilökunta on toiminut tilanteissa, jossa olisi ollut kehitettävää lapsenne kohtaamisessa?

- millaiset tilanteet ovat lapselle haastavimpia?
- entä teille vanhemmille?
- johtuvatko haasteet lapsesta itsestään – lapsen vammasta – tehtävistä toimenpiteistä vai henkilökunnan asenteista

### **Hoidon rajausta:**

Onko hoidon rajausta-keskusteluja käyty lapsenne kohdalla yhden vai useamman kerran?

Minkä syyn takia hakeuduitte hoitoon/olitte hoidossa silloin, kun lapsellenne ehdotettiin tehtäväksi hoidon rajausta?

Minkälaista hoidon rajausta lapsellenne oltiin tekemässä? Mihin teiltä kysyttiin mielipidettä /vai kysyttiin?

Kuvaillkaa tilannetta, mitä siinä tapahtui? – kuka ehdotti hoidon rajaamista? Kenen kanssa ehdotuksesta sai keskustella?

Miten asia teille perusteltiin? Annettiin teille tarpeeksi tietoa hankalan päätöksen tekemiseen?

Annettiin teille tarpeeksi aikaa tai oliko tilanteessa tarpeeksi aikaa?

Koittako, että lapsen vammaisuus vaikutti tämän hoidon rajauksen tekemiseen?

Koittako tullessanne kuulluksi lapsen vanhempana? Koittako lääketieteen edustajan (lääkäri) kuuntelevan teitä ja ottavan huomioon mielipiteenne lapsesi hoitoon liittyen?

Minkä koitte haastavimmaksi oman lapsen puolia pitämisessä? Onko teillä mahdollisuus puhua lapsenne asioista jonkun kanssa (oliko hoidon rajausta tilanne mahdollisuus jutella ammattilaisen kanssa?)?

Kuinka paljon koette, että teitä kuunnellaan lapsen kohdistuvien päätösten teon yhteydessä YLEENSÄ? (Asiantuntijuus oman lapsen suhteen) - Entä tämän päätöksen suhteen?

Olette joutuneet asettumaan terveydenhuollon ammattilaista vastaan? Minkälainen kokemus se on?

Kuinka paljon vaatii rohkeutta pitää oman lapsensa puolia? Miltä se tuntuu?

Oletteko saanut useamman asiantuntijan mielipiteen vaikeissa tilanteissa (esim. useamman lääkärin)? Olisitteko halunnut?

Oletteko saanut hoitohenkilökunnalta (lääkäri, hoitajat) myötätuntoa ja tukea vaikeissa tilanteissa?

Miten elämäne muuttui tämän kokemuksen jälkeen? Minkälaisia seuraamuksia (ihan konkreettisia – terveydenhuollon kirjaukset ym.)? Henkisesti?

Horjuttiko tämä kokemus silloin teidän luottamustanne terveydenhuoltoon?

**Tilanne nyt**

Kun asiasta on kulunut nyt x-viikkoa/kuukautta/vuotta, miltä asia teistä tuntuu? Onko lapsellanne jonkinlainen hoidon rajaus voimassa?

Onko tapahtunut muuttanut pysyvästi suhdettanne terveydenhuollon henkilökuntaan ja asiantuntijaorganisaatioon?

Miten hoitohenkilökunnan pitäisi kohdata teidän lapsenne? Entä teidät? Millaisia toimintatapoja odottaisitte terveydenhuollon ammattilaisilta?

Koetteko, että jos lapsenne olisi ollut terve/vammaton, tällaiseen tilanteeseen ei olisi koskaan edes ajaututtu?

Jos hoitolinjauksia tehdään, miten teidän kokemuksenne perusteella tilanne pitäisi hoitaa? Esimerkiksi ketä pitäisi olla paikalla, kun hoidon rajauksesta keskustellaan? Lääkäri, sosiaalityöntekijä, molemmat vanhemmat, ulkopuolinen asiantuntija, sairaanhoitaja, lakimies...? Päätöksen aikasektori?

Miten näette lapsenne tulevaisuuden? (esimerkiksi asumismuoto, tuen tarve, vanhempien osuus)?

Muutama kysymys on tarkoituksella hiukan päällekkäinen/limittäinen, jotta tilanteen eri puolet tulisivat suuremmalla todennäköisyydellä esiin. Haastattelutilanteen jälkeen jätän kysymykset myös haastateltaville. Jos he kokevat, että jotain tärkeää jäi sanomatta, he voivat lähettää lisätietoa vielä sähköpostitse.

## LIITE 3

Vammaiset lapset:

Huom! Perheeseen, sairaanhoitopiiriin tai haastattelutyyppeihin (haastattelu tai sähköpostihaastattelu) liittyvät tiedot poistettu anonymiteetin säilyttämiseksi.

-Lapsi vammautui hoitovirheen seurauksena synnytyksessä. Lapselle haluttiin laittaa hoidon rajoja vaikean infektion aikana hänen ollessa noin 1v. Haastatteluhetkellä lapsi vaikeavammainen kolmivuotias, ei hoidon rajoja voimassa.

-Lapsi todetaan synnytyksen jälkeen vammaiseksi. Lääkäreiden ennuste lapsen elinajan odotteesta on alhainen. Lapsi haastatteluhetkellä 11 vuotias, vaikeavammainen lapsi, jolla on osin voimassa vanhempien tahdon vastaisesti hoidon rajoja.

-Ennen synnytystä lapsi on tutkimusten mukaan terve. Synnytyksessä tapahtuu monia eri asioita, hoitovirheitäkin, jonka seurauksena niin lapsi kuin äiti saavat vakavia komplikaatioita. Kolmen vuorokauden kuluttua synnytyksestä, äidin ollessa vielä teho-hoidossa, lapselle tehdään hoidon rajaus ja lapsi menehtyy.

-Lapsi syntyy perheeseen terveenä. Ensimmäisten elinviikkojen aikana sairastui vakavaan infektioon, jonka myötä vammautui. Hoidon rajaus- tilanne oli tämän infektion aikana ja sen jälkeen hoitolinjauksissa, kunnes nämä purettiin noin kahden kuukauden päästä infektiosta. Nyt lapsi on 8 vuotias vaikeavammainen koululainen.

-Lapsen diagnoosi saadaan jo raskausaikana. Elinajan odote oli tuolloin olematon. Hoidon rajaus kysymyksiä käsiteltiin jo ennen lapsen syntymää, syntymähetkellä hoidon rajoja voimassa. Lapsi nyt 4 vuotias vaikeavammainen. Hoidon rajoja on voimassa, osa vastoin vanhempien toiveita.

-Lapsi vammautui hoitovirheen seurauksena synnytyksessä. Hyvin pian synnytyksen jälkeen ennustetaan lapsen eliniän odotteen olevan matala ja lapselle asetetaan hoidon rajaus. Haastatteluhetkellä lapsi on vaikeavammainen 4 vuotias, ei hoidon rajoja voimassa.

-Lapsella geenivirheestä johtuva sairaus, joka diagnosoitiin noin 2 vuotiaana. Lapsi haastatteluhetkellä vaikeavammainen 4 vuotias, hoidon rajoja voimassa.

## Esimerkki koodaamisesta

| Käsite                    | Avainsanat  |
|---------------------------|---|
| Terveysthuolto/lääketiede | <p>Sairaala, sairastuminen, lääkäri, lääketiede, lääkehoito, toimenpide, diagnoosi</p> <p>Diagnoosi/perussairaus – sen haasteet /akuutti sairaus – sen haasteet</p> <p>(lapsen erilainen tilanne sairaalassa/kotona)</p> <p>Päätöksenteko, lääketieteelliset faktat/perusteet</p> <p>Priorisointi, talous</p> <p>Hoitohenkilökunta, kollegiaalisuus</p> |
| Byrokratia/yhteistyötahot | <p>Laki, viranomaiset, yhteistyötahot</p> <p>Apuvälineet, terapeutit, Kela</p> <p>Hakemukset, anominen/vaatiminen ja niihin liittyvät prosessit, asiantuntijuus</p> <p>Päätöksenteko, muistutusten/valitusten teko</p>  |
| Vuorovaikutus/tiedonkulku | <p>Rooli, hierarkia, valta</p> <p>Asiantuntijavalta, vanhemman asiantuntijuus oman lapsensa kanssa, yhteisymmärryksen saavuttaminen</p> <p>Vastuu, käyttäytyminen, asenne, kulttuuri, ristiriitojen selvittäminen</p>   |

|               |  |
|---------------|--|
| Hoidon rajaus | <p>Asenne, valta, hierarkia, roolit, päätöksenteko</p> <p>Lääkäri, asiantuntijavalta, priorisointi, kulttuuri, talous</p> <p>Akuutti tilanne - stabiili tilanne, vammaisuuden vaikutus hoitoon</p> <p>Perhe, ulkopuolinen asiantuntija tilanteeseen mukaan</p> <p>Vuorovaikutus, tiedonkulku, vastuu, päätöksen yksimielisyys</p> <p>Hoitovirhe, tulkinta, näkemys, kokemus, ristiriidat</p> <p>Tarpeeksi aikaa päätöksen tekoon</p> |
| Tunteet       | <p>Stressi, pelko, shokki, turhautuminen, suru</p> <p>Ilo, onni, rakkaus</p> <p>Luottamus /epäluottamus, kunnioitus</p> <p>Anteeksianto, roolit, ymmärrys, sopeutuminen, tulkinta</p> <p>Epävarmuuden sieto</p>  |
| Arki          | <p>Ilo lapsesta, elämänasenne, perhe</p> <p>Avun tarve, arjen konkreettiset haasteet</p> <p>Vertaistuki, läheisten tukiverkosto</p> <p>Yhteiskunta ja kulttuuri suhteessa vammaisuuteen</p> <p>Epävarmuuden ja arjen muuttumisen sietokyky</p> <p>Oma rooli vanhemana (onko vanhempi vai lapsensa terapeutti/asianajaja tmv)</p>   |