

Kroonisesta kivusta kärsivien vanhempien kokemuksia sosiaalityön vastaavuudesta
heidän tuen tarpeeseensa

Henna Nieminen
Pro gradu- tutkielma
Turun Yliopisto
Sosiaalityö
Turun Yliopisto
Marraskuu 2022

*Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin
OriginalityCheck -järjestelmällä.*

TURUN YLIOPISTO

Sosiaalitieteiden laitos

NIEMINEN HENNA: Kroonisesta kivusta kärsivien vanhempien kokemuksia sosiaalityön vastaavuudesta heidän tuen tarpeeseensa.

Pro Gradu-tutkielma, 76 s., 2 liites.

Sosiaalityö

Ohjaaja Merja Anis

Marraskuu 2022

Tämän pro gradu- tutkielman tarkoituksena oli selvittää, millaisia tuen tarpeita kroonisesta kivusta kärsivät vanhemmat kokevat itsellään ja perheellään olevan ja miten sosiaalityö heidän mielestään pystyy vastaamaan näihin tuen tarpeisiin. Olin kiinnostunut myös eri tekijöistä ja perusteista, jotka tutkimukseen osallistujien kokemusten mukaan vaikuttivat sosiaalityöntekijöiden tuen tarpeen arvioiden ja päätösten taustalla. Tutkimuksessani keskityttiin myös siihen, kuinka kroonisista kivuista kärsivät vanhemmat kokivat osallisuutensa ja toimijuutensa toteutuvan sosiaalityössä. Lisäksi selvitin tutkimukseen osallistuneiden kokemuksia sosiaalityöntekijöiden kyvystä ymmärtää vanhemman kroonisen kivun vaikutuksia lapsen hyvinvointiin.

Tutkimukseni teoreettinen viitekehys rakentuu osallisuuden, toimijuuden, vanhemmuuden ja vammaisuuden eri mallien ympärille. Olen tarkastellut myös sosiaalityön professionaalista tietoa, ammattieettisiä ohjeita sekä sosiaalihuollon yleis- ja erityislakeja, jotka vaikuttavat kroonisesta kivusta kärsivän asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä työskentelyssä.

Tutkimukseni aineisto on kerätty haastatteleamalla kuutta kroonisesta kivusta kärsivää vanhempaa, joilla kaikilla oli vähintään yksi alaikäinen huollettava. Tutkimuksen analyysin suoritin sisällönanalyysejä hyödyntämällä.

Tutkimustulosteni mukaan kroonisesta kivusta kärsivät kokevat tarvitsevansa tukea erityisesti lastenhoidossa ja kotitöissä. Haastateltavat kokivat avun saamisen vaikeaksi, sillä heidän mukaansa sosiaalityöntekijöiden on usein vaikea ymmärtää kroonisen kivun vaikutusta toimintakykyyn ja vanhemmuuteen. Toisaalta haastateltavat nostivat esiin yksittäisiä positiivisiakin kokemuksia avun saamisesta. Sosiaalityöntekijän ymmärryksen puute johti usein myös haastateltavan osattomuuden kokemuksiin sekä siihen, ettei vanhemman kroonisen kivun vaikutuksia lapsen hyvinvointiin osattu huomioda. Haastateltavat toivat esille myös rakenteellisia syitä avun saamisen vaikeuden taustalla. Tällaisia olivat erityisesti kohdennettujen palveluiden puute sekä organisaatioiden sisäiset säännöt.

Tutkielmani perusteella sosiaalityöntekijöiden koulutusta liittyen toimintakykyrajoitteisiin asiakkaisiin tulisi lisätä. Lisäksi lainsäädäntö kaipaaisi uudistusta fyysisesti toimintakykyrajoitteisten ihmisten jokapäiväisestä elämästä selviytymisen turvaamiseksi. Voimassa olevien lakien monitulkintaisuuden vuoksi alueellinen eriarvoisuus palveluiden saatavuudessa on suurta ja osa kipupotilaista joutuu pallotelluksi epäoikeudenmukaisella tavalla sosiaalityön eri yksiköiden välillä.

avainsanat: krooninen kipu, vammaisuus, vanhemmuus, osallisuus, sosiaalityön tukitoimet

Sisällysluettelo	
1 Johdanto.....	4
2 Osallisuus ja vanhemmuus	7
2.1. Osallisuus	7
2.2. Valtaistuminen.....	10
2.3. Toimintakyvyn määrittelyä.....	12
2.4. Toimijuus.....	13
2.5. Krooninen kipu ja vammaisuus	15
2.6. Vanhemmuuden peruspilarit.....	17
3 Sosiaalityön lainsäädännöllinen, tiedollinen ja ammattieettinen viitekehys	19
3.1. Lait määrittävät sosiaalityötä.....	20
3.2. Sosiaalityön professionaalinen tieto	21
3.3. Ammatillinen etiikka	22
4 Aikaisempia tutkimuksia	24
5 Tutkimusasetelma.....	27
5.1. Tutkimustehtävän ja kysymysten määrittely	27
5.2. Aineiston kuvaus ja keruu	27
5.3. Tutkimusmenetelmät ja aineiston analyysi.....	28
5.4. Tutkimuksen eettisyys	30
5.5. Tutkijan positio.....	31
6 Osallisuuden kokemukset.....	33
6.1. Koettu osallisuus	33
Toimiva yhteistyö.....	33
Toimijuuden toteutuminen	35
6.2. Koettu osattomuus	37
Kaventunut toimijuus	38
Ohut työskentelysuhde	40
7 Tuen ja palveluiden saatavuus.....	44
7.1. Työskentelysuhteeseen liittyvät syyt avun saannille	45
7.2. Rakenteelliset syyt tuen saannille.....	50
8 Sosiaalityöntekijöiden ymmärrys vanhemman kivun vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin	56
8.1 Yksilöllinen ymmärrys kivun vaikutuksista lapsen hyvinvointiin	57
8.2. Lapsen sivuuttaminen kivun vaikutusten ulkopuolelle.....	58
9 Johtopäätökset ja pohdinta	63
Lähteet	70
Liitteet	77

1 Johdanto

Suomessa on runsaasti pitkäaikaista kipua sairastavia henkilöitä, joiden toimintakykyyn krooninen kipu vaikuttaa päivittäin. Kotimaisessa väestötutkimuksessa on todettu, että 35 % aikuisista on elämänsä aikana kokenut vähintään 3 kk kestävästä kipua ja päivittäistä kroonista kipua 14 %. Kivun kokemus on yhteydessä kokemukseen huonosta terveydestä ja alentuneeseen elämänlaatuun. (Mäntyselkä, Turunen & Kumpusalo 2003.) Koska kroonisen kivun kokeminen on verrattain yleistä, koen aiheen tutkimisen tärkeäksi sosiaalityönteollisesta näkökulmasta käsin. Aiemmat tutkimukset kroonisesta kivusta painottuvat lääketieteelliseen näkökulmaan, eikä kivun vaikutuksia vanhemmuuteen ole myöskään juuri tutkittu.

Tässä tutkimuksessa tarkastelen haastatteluaineiston pohjalta, kuinka kroonisesta kivusta kärsivät vanhemmat kokevat osallisuutensa ja toimijuutensa toteutuvan sosiaalityön palveluissa. Lähestyn aihetta osallisuuden, toimintakyvyn, toimijuuden ja vammaisuuden teoreettisten viitekehyksen avulla. Osallisuus voidaan nähdä johonkin kuulumisena, omakohtaisena sitoutumisena asioihin vaikuttamiseen, vastuun ottamisena sekä vastavoimana syrjäytymiselle. (Närhi, Kokkonen & Matthies 2014.) Näen toimijuuden eräänlaisena osallisuuden osa-alueena, sillä toimijuutta kuvaavat tekijät tavoitteellisuus, ennakoivuus, itseohjautuvuus ja reflektioisuus (Bandura 2001) luovat yksilölle osallisuuden kokemuksia. Toimintakyky puolestaan tarkoittaa ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä yksilölle itselleen tärkeistä ja välttämättömistä elämän toiminnoista (THL 2022). Ihmisen toimijuuden säilymistä voidaan tukea erilaisin palveluin ja tukitoimin myös toimintakyvyn heiketessä (Pirhonen & Pietilä 2006).

Olen kiinnostunut selvittämään tutkimuksessani, millaisia tuen tarpeita haastateltavat kokevat itsellään olevan kroonisen kivun vuoksi ja millaisten eri tekijöiden he kokevat vaikuttavan sosiaalityöntekijän tekemän tuen tarpeen arvioinnin sekä päätösten teon taustalla.

Lisäksi minua kiinnostaa selvittää, kuinka sosiaalityöntekijät kykenevät tunnistamaan asiakkaan toimintakyvyn aleneman vaikuttavan asiakkaansa vanhemmuuteen, vanhemman hyvinvointiin ja sitä kautta lasten hyvinvointiin. Kinnusen (2021) väitöskirjatutkimuksessa on todettu, että vanhemman tuki- ja liikuntaelämänsä sairaus oli yhteydessä lapsen lisääntyneisiin psykoosin ennako-oireisiin. Vanhemman somaattista sairastamista voidaankin tutkimuksen mukaan pitää aiempaa luultua merkittävämpänä riskinä lasten mielenterveysongelmille. Myös vanhemman

sairastamisen yhteyttä lapsen somaattiseen oireiluun on tutkittu (Pakenham, Bursnall, Chiu, Cannon & Ocochi 2006).

Vammaisuuden mallit tuodaan tutkimuksessani esille, koska ne heijastavat vahvasti yleismaailmallista käsitystä vammaisuuden ja tätä kautta toimintakyvyn aleneman syistä. Käsitteet vammaisuudesta luovat käytäntöjä ihmisten saamille palveluille, kuntoutukselle sekä yleiselle ilmapiirille erityistarpeisia ihmisiä kohtaan. Vammaispalvelulain mukaan vammaisella tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 2§). Koska monen kroonista kipua sairastavan toimintakyky on pitkäaikaisesti madaltunut, voidaan lain tunnuksen vammaisuudesta osalla kipupotilaista katsovan täyttyvän.

Käyn tutkimuksessani läpi suomalaista sosiaalihuollon järjestelmää, jonka varassa kroonisesta kivusta kärsivien vanhempien ja heidän perheensä avun tarpeeseen vastataan. Sosiaalihuollon tavoitteena on edistää ja ylläpitää sosiaalista hyvinvointia sekä asiakaskeskeisyyttä, turvata yhdenvertaisin perustein tarpeenmukaiset, riittävät ja laadukkaat sosiaalipalvelut sekä edistää turvallisuutta ja osallisuutta. Kaikissa päätöksissä on ensisijaisesti huomioitava lapsen etu (sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 1§, 5§). Sosiaalihuoltolain mukaan sosiaalipalveluja järjestetään tuen tarpeen mukaan. Tuen tarpeita voivat olla mm. jokapäiväisen elämän tuki tai vammasta tai sairaudesta johtuva tuen tarve (sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 11 §). Tukea voidaan ja sitä täytyy järjestää myös erityislakien mukaisesti, jos avun tarpeen kriteerit täyttyvät. Tällaisia erityislakeja ovat lastensuojelulaki 417/2007 sekä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (jatkossa vammaispalvelulaki) 380/1987. Lastensuojelulain (2§) mukaan lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan perheelle tarpeellista apua riittävän varhain sekä ohjattava lapsi ja perhe tarvittaessa lastensuojelun piiriin. Vammaispalvelulaissa puolestaan määritellään mm. oikeus henkilökohtaiseen apuun (8c§), jos asiakas täyttää vaikeavammaisen kriteerit. Vaikea vammaisuus ei lain mukaan määrity diagnoosin vaan toimintakyvyn mukaan. Tässä tutkimuksessa kiinnitän huomiota siihen, miten sosiaalityöntekijät soveltavat lainsäädäntöä asiakkaidensa tuen tarpeita arvioidessaan.

Kerään tutkimukseni aineiston yksilöhaastattelemalla kroonisesta kivusta kärsiviä vanhempia, joilla on alaikäisiä lapsia. Aineiston analysoinnissa turvaudun sisällönanalyysiin, jonka avulla aineistosta saadaan nostettua esille oleellinen informaatio haastateltavien kokemuksista. Tutkimukseni huomio keskittyy haastateltaviin sisäisiin ja tietoisiin kokemuksiin, jotka ovat aina subjektiivisia.

Aluksi käyn läpi tutkimukseni teoreettista viitekehystä. Tämän jälkeen kuvailen tutkimusasetelmaani. Kerron tarkemmin tutkimusaineistoni keruusta sekä valitsemastani analyysimenetelmästä ja sen toteutuksesta. Tämän jälkeen siirryn kuvailemaan sisällönanalyysin keinoin muodostamiani tuloksia. Tuloksia läpikäydessäni nostan esiin myös runsaasti haastateltavien aineisto-otteita korostaakseni tulosten kokemuksellisuutta. Lopuksi teen tutkimukseni tuloksista yhteenvedon ja pohdin, mikä merkitys tutkimukseni tuloksilla on. Esitän myös toiveeni tulosteni perusteella huomattujen epäkohtien korjaamiseksi sekä tuon esille jatkotutkimusehdotuksia.

2 Osallisuus ja vanhemmuus

Tässä kappaleessa käsittelen osallisuutta, toimintakykyä, toimijuutta, vammaisuutta ja vanhemmuutta eri näkökannoista katsottuna.

Osallisuus ja toimijuus ovat toistensa lähikäsitteitä. Osallisuus on kuulumista kokonaisuuteen, joka mahdollistaa liittymisen erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin (Isola, Kaartinen, Leemann, Lääperi, Scheneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017). Tässä tutkimuksessa käsittelen toimijuutta osallisuuden osa-alueena, sillä yksilöllistä toimijuutta korostavissa suuntauksissa huomio keskittyy yksilöön liittyviin uskomuksiin, kykyihin, tavoitteisiin, valintoihin ja toimintastrategioihin (Settersten & Gannon 2005). Nämä toimijuuden osa-alueet puolestaan vaikuttavat yksilön kokemukseen osallisuudestaan.

Toimijuus kytkeytyy vahvasti yksilön toimintakykyyn. Toimintakyky tarkoittaa ihmisen fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia edellytyksiä selviytyä yksilölle itselleen tärkeistä ja välttämättömistä elämän toiminnoista, kuten työstä, opiskelusta, vapaa-ajasta ja harrastuksista, sekä itsestä ja toisista huolehtimisesta omassa ympäristössään (THL 2022). Yksilön toimijuus voi säilyä erilaisten palveluiden ja läheisten tuen avulla myös toimintakyvyn heiketessä (Pirhonen & Pietilä 2006). Kun yksilön fyysinen toimintakyky heikkenee tavalla, jolloin yksilöllä on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia selviytyä tavanomaisista arkielämän toiminnoista, täyttää hän vammaispalvelulain (3.4.1987/380, 2§) kriteerit vammaisuudesta. Toimintakyvyn ja toimijuuden alenema sekä vammaisuus voivat vaikuttaa myös yksilön kykyyn toimia vanhempana. Vanhemman sairaus tai vamma voi heikentää vanhemman herkkyyttä vastata lapsen tarpeisiin. (Ireland & Pakenham 2010.)

2.1. Osallisuus

Toimijuus ja osallisuus ovat toistensa lähikäsitteitä. Osallisuus voidaan nähdä johonkin kuulumisena, omakohtaisena sitoutumisena asioihin vaikuttamiseen, vastuun ottamisena sekä vastavoimana syrjäytymiselle (Närhi ym. 2014.) Osallisuutta on kuvattu myös käsitteillä liittyminen (involvement), suhteissa oleminen (relatedness), yhteisyys (togetherness), mukaan ottaminen (inclusion) ja yhteensopivuus (coherence) (Isola ym. 2017).

Osallisuus ei ole yksilöllinen tai rakenteellinen ominaisuus vaan se rakentuu vuorovaikutuksessa sekä ihmisten että luonnon välillä (Hogget 2002). Se on kuulumista kokonaisuuteen, joka mahdollistaa liittymisen erilaisiin hyvinvoinnin lähteisiin ja elämän merkityksellisyyttä lisääviin vuorovaikutussuhteisiin (Isola ym. 2017). Kansainvälisissä julkaisuissa on todennettu terveydenhuollon asiakkaiden osallisuuden kokemusten parantuneen, kun asiakasta on kohdeltu arvostavasti ja hänen (hiljainen) tietonsa on otettu huomioon päätöksiä tehdessä. (Eldh, Ekman & Ehnfors 2006). Myös molemminpuolisen kuuntelun ja yhteisen neuvottelun on tutkittu edistävän osallisuuden kokemuksia (Fischer, Jenkis, Bloor, Neale & Berney 2007).

Isola ym. (2017) jakavat osallisuuden ilmentymisen kolmelle eri tasolle. Ensimmäinen taso kuvaa osallisuutta omassa yksilöllisessä elämässä. Se ilmenee päätösvaltana omissa asioissa sekä mahdollisuutena vaikuttaa omaan olemiseensa ja tekemiseensä. Osallisuutta lisää riittävä toimeentulo sekä tarpeisiin vastaavat palvelut. Yksilön autonomian vaaliminen on tärkeää. Merkitystä on erityisesti toimintaympäristön hallittavuudella, ennakoitavuudella ja ymmärrettävyydellä, jotka ovat edellytyksiä autonomialle. Taustalla vaikuttaa ajatus siitä, että ihmisen on oltava ensin arvokas muiden silmissä voidakseen olla sitä omasta mielestään. Osallisuus omassa elämässä on siis ennen kaikkea sitä, että voi kokea olevansa kuultu, nähty, arvostettu, ymmärretty ja merkityksellinen. (Deci & Ryan 1985.) Palveluissa oman elämän osallisuutta, erityisesti autonomiaa ja ennakoitavuutta, voidaan tukea mm. tarjoamalla yksilöllisiä ratkaisuja, kohtaamalla asiakkaita kunnioittavasti ja kategorisoimatta sekä tarjoamalla erilaisia ja vaihtoehtoisia toimijuuksia (Isola ym. 2017).

Toinen taso kuvaa osallisuutta vaikuttamisen prosesseissa. Osallisuutta on vaikuttaminen ryhmissä, palveluissa, asuinympäristössä tai laajemmin yhteiskunnassa. Vaikuttaminen on laajempi käsite kuin vuorovaikutus. Yksilöllä ei ole aina kykyä tai halua tuottaa sanoja, mutta osallisuutta lisäävää vaikuttamista voi luoda esimerkiksi jättämällä itsestään jäljen taiteen muodossa. Jäljen jättäminen itsensä puolelle korjaa epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia. (Isola 2015.) Osallisuus on liittymistä erilaisiin vaikuttamisprosesseihin. Näissä prosesseissa käydään neuvotteluja mm. resurssien jakamisesta, arvon muodostumisesta tai merkityksellisyydestä. Osallisuuden taustaedellytys on, että yksilön aineelliset ja aineettomat perustarpeet on tyydytetty ja mahdolliset pitkäaikaiset vajetilat (esimerkiksi luottamuksen puute) on korjattu. Palveluissa tulisi vaikuttamismahdollisuuksien luomiseksi kiinnittää huomiota esimerkiksi siihen, annetaanko osallistujille tarpeeksi erilaisia vaihtoehtoja mielipiteen tai ajatuksen ilmaisemiseksi. (Isola ym. 2017.)

Kolmannella tasolla osallisuus ilmenee paikallisesti. Keskeistä osallisuuden paikallisuudella on, kuinka osallisuutta edistäviä olosuhteita järjestetään lähellä ihmistä. Tämä mahdollistetaan mm. luomalla tilanteita ja toimintaa, jossa yksilöllä on tilaisuus näyttää osaamistaan, osallistua yhteisen hyvän tekemiseen sekä vaikuttaa resurssien hallintaan. Paikallisesti on mahdollista luoda myös vastavuoroisia suhteita, joiden kautta voi kokea arvokkuutta ja merkityksellisyyttä. (Isola ym.2017.)

Osallisuutta voidaan tarkastella myös makro-, meso- ja mikrotasojen kautta. Makrotasolla osallisuus tarkoittaa kansalaisoikeuksien toteutumista (Walker & Wigfield 2014). Kansalaisuuden (citizenship) on käsitetty jo 1900-luvun puolivälistä alkaen tarkoittavan tiettyjen oikeuksien toteutumista. Vammaisten oikeuksien toteutuminen tosin on ollut valtaväestöä heikompaa ja heidän on ollut vaikea saavuttaa täyttä kansalaisuutta sosiaalisten ja poliittisten perusoikeuksien tasolla (Oliver 1996). Juhila (2006) näkee kansalaisuuden koostuvan yksilön vapauksista, sosiaalisista oikeuksista ja kollektiivisesta toiminnasta eli sosiaalisesta kansalaisuudesta. Aktiivista kansalaisuutta korostavassa yhteiskunnassamme aktiivisten ja toimintakykyisten yksilöiden oikeudet, ja tätä kautta myös osallisuus, toteutuvat todennäköisemmin kuin toimintakyvyltään heikkojen ja hiljaisempien kansalaisten oikeudet ja osallisuus. Jos kykyä aktiiviseen toimintaan ei ole, voi oma ääni jäädä kuulumattomiin. (Valokivi 2007.)

Harju (2005) näkee ihmisen kansalaisuuden toteutuvan, kun hän kykenee suuntautumaan kodin ulkopuolelle ”yhteisille näyttämöille” (areenoille). ”Yhteisiä näyttämöitä” voivat olla vaikkapa ansiotyö, koulutus, sosiaali- ja terveystalvet, kuntoutus, asunto, liikennevälineet tai hyödykkeiden hankinta. Näillä areenoilla toimiminen todentaa mesotason osallisuutta. Myös mikrotason osallisuus voi olla ”yhteisille näyttämöille” suuntaavaa. Tällaista toimintaa voi olla esimerkiksi epävirallisiin sosiaalisiin verkostoihin osallistuminen naapurustossa. (Walker & Wigfield 2004.) Osalla vammaisista tavoite voi toteutua avustettuna, jos toimintakyky ei salli kodin ulkopuoliseen toimintaan osallistumista itsenäisesti (Harju 2005). Juhilan (2006) mukaan kansalaiskeskusteluun liittyy vahvasti yhteisöllisyys, joka muodostuu yhteisöihin kuulumisesta, niissä toimimisesta sekä niiden avulla vaikuttamisesta. Juhilan (2006) käsitys yhteisöllisyydestä tulee lähelle Isolan ym. (2017) käsitystä osallisuudesta vaikuttamisen prosesseissa. Suuntautuessaan yhteisöihin yksilö voi toteuttaa kansalaisuuttaan ja saada täten myös osallisuuden kokemuksia (Juhila 2006). Haahtelan (2006) mukaan vaikutussuunta voi kulkea myös päinvastaisesti, sillä kokemus osallisuudesta lisää halua vaikuttaa ympärillä olevaan yhteisöön ja yhteiskuntaan.

Sosiaalityötä tehdessä olisi hyvä selvittää, millä tavoin asiakas kokee olevansa osa ympärillä olevaa yhteisöä ja yhteiskuntaa. Samalla tulisi muistaa vammaisten hyvinvoinnin ja osallisuuden koostuvan samoista asioista kuin valtaväestölläkin. Vammaisen tai pitkäaikaissairaana ihmisen voi

kuitenkin olla haastavaa päästä osaksi yhteisöjä tai yhteiskuntaa johtuen erilaisista resurssien ja mahdollisuuksien puutteista. Vammaisilla ihmisillä on erityisiä tarpeita, jotka usein liittyvät vammasta johtuviin erityisiin elinolosuhteisiin. Erityisesti tulotaso on vammaisilla matalampi kuin väestössä keskimäärin. Vammaisten henkilöiden hyvinvointia selvitettäessä tulisikin huomioida erityisesti vammaisia koskevia hyvinvointiin, osallistumiseen ja osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä eli erityisiä elinolosuhteita. (Haarni 2006.) Erityispalveluiden merkitys vammaisten henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa onkin hyvin suuri (VAMPO 2010-2015).

Mikrotason osallisuus koostuu perhe-elämästä sekä epävirallisista sosiaalisista verkostoista (Walker & Wigfield 2004). Näen mikrotason osallisuuden koostuvan ainakin osittain samoista osa-alueista, kuin Isola ym. (2017) yksilöllisessä osallisuudessa. Autonomia ja kyky vaikuttaa oman elämänsä asioihin luovat kokemusta osallisuudesta. Ihmisellä on tarve kokea olevansa kuultu, nähty, arvostettu, ymmärretty ja merkityksellinen (Deci & Ryan 1985). Mahdollisuus sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja sosiaaliseen tukeen edistää osallisuutta. Yleisimpiä sosiaalisen tuen lähteitä ovat perhe, suku, yhdistykset ja kirkko. Toisaalta monille vammaisille julkisten palveluiden antajat voivat olla tärkeimpiä sosiaalisen tuen antajia, sillä pitkäaikainen sairaus usein kaventaa ihmisen sosiaalista verkostoa. On hyvä muistaa, että sosiaalinen tuki voi olla myös kielteistä. Vääränlainen sosiaalinen tuki voi lisätä tuen saajan riippuvuutta sekä heikentää hänen tunnettaan omista vaikutusmahdollisuuksistaan (Chronister, Chou, Frain & Da Silva 2008). Ruotsalaistutkimuksessa (Östlund, Cedersund & Alexanderson 2001) tuki- ja liikuntaelinvaikeuksista kärsineet haastateltavat kokivat saamansa sosiaalisen tuen muodostuneen yksilöllisestä kohtelusta (subjektina ja omana persoonanaan), kuulluksi tulemisesta, mielipiteiden kysymisestä ja luottamuksen osoittamisesta.

2.2. Valtaistuminen

Kun yksilön osallisuus toteutuu kokonaisvaltaisesti, voidaan puhua valtaistumisesta (Järvikoski & Härkäpää 2011). Valtaistuminen on suomenos termistä empowerment, jolla tarkoitetaan yksilön osallistumisen, vaikuttamismahdollisuuksien, itsehallinnan (self-efficacy) tai motivaation lisääntymistä (Kivipelto & Kotiranta 2011). Valtaistuminen voidaan myös nähdä prosessina, jossa yksilön avuttomuus ja vallanpuute vähenee. Sillä voidaan tarkoittaa myös tämän prosessin lopputulosta, jolloin yksilön toimintavoima ja vaikutusmahdollisuudet ovat lisääntyneet. (Järvikoski 2013.) Valtaistuessaan yksilön elämänhallinnan tunne kasvaa, hän on kriittisesti tietoinen ympäristöstään ja kokee osallisuutta yhteisöissään (Perkins & Zimmerman 1995).

Valtaistumisesta puhuttaessa on tarpeen käsitellä vallan käsitettä. Vallan käytöstä puhuttaessa tarkoitetaan sitä, miten valtaa käyttää se, jolla valtaa on enemmän (Kuusela 2010). Vallan perusmuoto on, että A saa B:n tekemään jotain, mitä B ei muuten tekisi. Vallankäyttöä on myös ei-päättäminen. Tätä tapahtuu mm. silloin, kun joku, jolla olisi valtaa tehdä toivottu tai vaadittu toimenpide, jättää sen kuitenkin tekemättä. Myös suostuttelu voidaan nähdä vallankäyttönä, jos yksilölle ei kerrota muita vaihtoehtoja eikä hänelle anneta tilaisuutta itse ajatella muita vaihtoehtoja. Tällöin yksilön, mahdollisesti tiedostamaton, intressi pidetään pimennossa. Valtaa voidaan myös käyttää jonkun järjestyksen tai määrittelyn ylläpitämiseksi. Tällöin vallan vaikuttimina ovat arvot ja normit. Vallan kohteena oleva yksilö tavallisesti hyväksyy tilanteen ilman, että hän tiedostaa olevansa vallankäytön kohteena. Tällaista valtaa on legitimoitu kontrolli, jossa pidetään itsestään selvyytensä sitä, että pätevämpi yksilö tai ammattilainen hoitaa ja päättää asiat. (Lukes 1974.)

Valtaistumisella on sekä yksilöllinen että yhteiskunnallinen tasonsa. Yksilöllinen valtaistuminen perustuu yksilölliseen kasvuun, joka puolestaan pohjautuu itsearvostuksen, tiedon ja asenteiden muutokseen. Kriittisen tietoisuuden avulla yksilö voi havaita riippuvuutta aiheuttavia tekijöitä. Yksilöllinen valtaistuminen vaatii kuitenkin yksilöllisen prosessin tueksi yksilön ja ympäristön välisen suhteen muuttumista ja sellaisia olosuhteita, jotka mahdollistavat käytännön toiminnan muutokset. (Järkikoski & Härkäpää 2011.) Sosiaalityön asiakkaana tämä voi käytännössä tarkoittaa mm. osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia eri palveluissa ja päätöksiä tehtäessä. Juhila (2006) kuvaakin yksilöllisen tason valtaistumista oman elämän osallisuuden vahvistumiseksi.

Yksilöllisen tason valtaistuminen voidaan jakaa edelleen psykologiseen malliin sekä kuluttajamalliin (Masterson & Owen 2006). Psykologinen malli korostaa yksilöllistä kasvua sekä tiedon, itseluottamuksen sekä itsearvostuksen lisäämistä. Jälkimmäinen malli puolestaan liittyy palveluiden käyttäjien ja kuluttajien päätösvaltaa ja valinnanmahdollisuuksia koskevaan teemaan, jossa keskiössä ovat itsemääräämisoikeus, osallistuminen ja osallisuus sekä henkilökohtaisten valintojen arvostaminen. Kivipelto ja Kotiranta (2011) tutkivat 25 eri kansainvälistä artikkelia ja kokosivat valtaistumisen osa-alueita näiden pohjalta. Heidän tutkimissaan artikkeleissa valtaistumisen osa-alueita olivat mm. itsearvostus ja hallinnan tunne, mahdollisuus päättää omaa elämää koskevista asioista tai vaikuttaa päätöksen tekoon, tasa-arvoinen osallistuminen, resurssit ja niihin pääsy, toimivalta ja valtaistumista edistävä valta.

Yhteiskunnallisen tason valtaistumisessa on kyse puuttumisesta osallistumismahdollisuuksia heikentäviin epäoikeudenmukaisuuksiin. Järvikosken ja Härkäpään (2011) mukaan yhteiskunnallisen tason valtaistuminen tarkoittaa kansalaisten, palvelunkäyttäjien tai työntekijöiden mahdollisuutta osallistua aktiivisesti suunnitteluun, päätöksentekoon ja yhteiskunnalliseen

vaikuttamiseen. Tämä vaatii yhteiskunnalta tai organisaatiolta eriävien mielipiteiden sallimista. Yhteiskunnallinen valtaistuminen voidaan jakaa rakenteellisen muutoksen malliin sekä yhteisten asioiden ajamisen malliin (Masterson & Owen 2006). Ensimmäinen malleista korostaa yhdenvertaisia mahdollisuuksia sekä oikeuksia, jotka pohjaavat pitkälti lainsäädännöllisiin ja poliittisiin ratkaisuihin. Yhteisten asioiden ajamisen mallissa puolestaan korostuvat kansalais- ja kuluttajaliikkeet, alistettujen ryhmien ruohonjuuritason toiminta sekä vammaisjärjestöjen toiminta, joiden kautta tavoitellaan valtaistumista. Ryhmän yhteinen valta on aina suurempi kuin yksittäisen jäsenen valta. Yhdessä toimiminen yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi luo vahvuuden tunnetta sekä lisää henkilökohtaista hallinnan tunnetta. (Järvikoski & Härkäpää 2011.)

2.3. Toimintakyvyn määrittelyä

Toimintakyky on moniulotteinen käsite, jossa eri ulottuvuudet kytkeytyvät toisiinsa, ympäristön vaatimuksiin ja edellytyksiin sekä yksilön terveydentilaan ja henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Yleisimmin toimintakyky jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, kognitiiviseen sekä sosiaaliseen toimintakykyyn. Nämä ulottuvuudet yhdessä auttavat ihmistä löytämään paikkansa yhteiskunnassa, voimaan hyvin ja selviytymään arjesta itsenäisesti. (THL 2022.)

Yhteiskuntafilosofi Martha Nussbaumin (1992) yhdessä Amartya Senin (1993) kanssa muotoilema toimintavalmiuksien teoria (capability approach) perustuu ajatukselle siitä, että ihmisen hyvinvointi on yhteydessä hänen mahdollisuuksiinsa toimia ja elää yhteiskunnallisissa olosuhteissa. Toimijuus on ihmisen kyvykkyyttä tavoitella haluamiaan päämääriä (Nussbaum & Sen 1990).

Toimintavalmiuksien teoria edustaa poliittista liberalismia, jonka mukaan ihmisten tulee itse saada määritellä elämänsä sisältö ilman, että sitä ohjailtaan ulkoa käsin. Ihminen on tosiasiallisesti vapaa vain, jos hänellä on riittävästi vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia institutionaalisissa rakenteissa, joissa elää. Instituutioiden pitää taata kansalaisille oikeudenmukaisuutta sekä yhtäläiset mahdollisuudet elää yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. (Nussbaum 2007.)

Nussbaumin (2007) teoriassa on vahva aristoteelinen painotus, jossa keskiössä on havaintotasapainoksi (reflective equilibrium) nimetty eettinen metodi. Havaintotasapainon perustana on aristoteelinen kysymys ”kuinka ihmisen tulisi elää?” Nussbaumin (2007) mukaan havaintotasapaino koostuu ihmisen itsensä määrittämien toimintamahdollisuuksien kokonaisuudesta. Toinen aristoteelinen ulottuvuus teoriassa on sen pohjautuminen aristoteeliseen

käsitykseen kukoistamisesta. Tässä käsityksessä ihminen näyttäytyy kokonaisvaltaisesti sosiaalisena ja ajatus ihmisen hyvästä linkittyy välttämättömyyteen vahvistaa ensin yksilön toimintoja. Toimintojen vahvistamisen kautta onnistuu eläminen päämäärätietoisesti.

Teoriassa on neljä avaintermiä, jotka auttavat ymmärtämään teorian ydinajatusta. Nämä ovat toiminnot, saavutetut toiminnot, toimintamahdollisuudet ja toimijuus. Toiminnot ovat tekemisiä tai olemisen tiloja, joita ihminen arvostaa ja jotka vaikuttavat hänen hyvinvointiinsa. Tekemiset ovat aktiivisia tekoja, kuten syöminen. Oleminen puolestaan on passiivista, kuten terveenä tai sairaana oleminen. (Sen 1993.) Saavutetuksi toiminnoksi nimitetään toimintoa, josta ihminen nauttii. Senin (1993) mukaan toimintamahdollisuus on kokonaisuus toimintoja, jotka kuvaavat ihmisen vapautta elää haluamansalaista elämää. Nussbaum (2007) puolestaan määrittelee toimintamahdollisuudet asioiksi, joita ihmisillä tosiasiallisesti on mahdollisuus tehdä ihmisarvoisen elämänsä toteuttamisen puitteissa. Toimijuus on ihmisen kyvykkyyttä tavoitella haluamiaan päämääriä (Nussbaum & Sen 1990).

Toimintavalmiuksien teorian käsitteitä on määritelty myös Hallamaa (2017) tutkimuksessaan. Hän käyttää toimintamahdollisuuden sijaan termiä kyvykkyys, jolla tarkoitetaan toimijan käytössä olevia, toimijan aktiivisia mahdollisuuksia hyödyntää tarjolla olevia olosuhteita ja resursseja toimijan taitojen, osaamisten ja tietojen avulla toimijan tahtomalla tavalla. Oleellista on erottaa kyky kyvykkyydestä. Ihmisellä voi esimerkiksi olla kyky (taito) lukea, mutta siitä ei voida vielä päätellä, että ihmisellä olisi tosiasiallinen kyvykkyys (toimintamahdollisuus) tehdä sitä. Muuttaessaan kykyä kyvykkyudeksi ihminen tarvitsee sisäisten resurssiensa lisäksi myös ulkoisia resursseja, joita tarjoutuu fyysisen ympäristön ja muiden ihmisten avulla. Myös Hiilamon ja Saaren (2010) muotoilema sosiaalisten mahdollisuuksien politiikka SOMA pohjaa näkemyksiin, joiden mukaan institutionaalisten rakenteiden avulla autetaan ihmisiä toteuttamaan toimintavalmiuksiaan. Vastuu tästä on julkisella vallalla. Tämä ei tarkoita, että ihmisiä pakotettaisiin toimimaan tietyllä tavalla, vaan kyse on mahdollisuuksien luomisesta. Toimintavalmiuksien tukeminen ei myöskään pidä olla sidoksissa siihen, luovatko toimintavalmiudet taloudellista hyötyä tai tuottavuutta.

2.4. Toimijuus

Perinteisesti toimijuudella on tarkoitettu ihmisen mahdollisuutta elää omassa elinympäristössään omien arvojen ja tavoitteiden mukaisesti. Kulttuurissamme on vahva käsitys, jonka mukaan

avuntarpeen lisääntyminen ja toimintakyvyn heikkeneminen vähentävät myös ihmisen toimijuutta. Todellisuudessa toimijuutta voi toimintakyvyn heiketessä kuitenkin tukea mm. sopeuttamalla tekemistä sekä turvautumalla apuvälineisiin tai toisen ihmisen apuun. (Pirhonen & Pietilä 2016.)

Erilaisia toimijuuteen kuuluvia osa-alueita on käsitelty mm. Bandura (2001). Bandura näkee toimijuuden koostuvan tavoitteellisuudesta (intentionality), ennakoivuudesta (forethought), itseohjautuvuudesta (self-reactiveness) ja reflektivuudesta (self-reflectiveness). Tavoitteellisesti toimiessaan yksilö on motivoitunut ja saa itse määrittää tavoitteen. Toiminnan ennakoiva luonne antaa syvyyttä motivaatiolle. Ennakointi osoittaa suuntaa elämälle, luo yhtenäisyyden tunnetta ja antaa tarkoitusta elämälle. Itseohjautuvuus korostaa oman toiminnan valvontaa päämäärien saavuttamisen kannalta katsottuna. Reflektoidessaan toimintaansa toimija puntaroi eri vaihtoehtoja. Kyse on metakognitiivisesta taidosta pohtia omia ajatuksiaan ja tekojaan.

Toimijuutta voidaan tarkastella myös yksilön ja rakenteiden suhteena. Shanahan ja Elderin (2002) mukaan toimijuus on sitä, että yksilöt rakentavat elämänsä elämänsä niiden toimintojen ja valintojen kautta, joita he toteuttavat sosiaalisen ympäristön avaamien ja rajaamien mahdollisuuksien varassa. Settersten & Gannon (2005) ovat jäsentäneet rakenteiden ja toimijuuden suhdetta tutkimalla erilaisia malleja. Heidän mukaansa on olemassa malleja, jotka korostavat sosiaalisia ja yhteiskunnallisia rakenteita jättäen toimijuuden sivuun (structure without agency). Äärimmillään tämä tarkoittaa sitä, että persoonallista minuutta ja yksilöllistä toimijuutta ei nähdä tarpeellisiksi jäsentää tai ne ymmärretään täysin kulttuurisesti tai sosiaalisesti määräytyneinä. Toisessa ääripäässä puolestaan on malli, jossa yksilön panosta ja yksilöllisyyttä painotetaan toimintaympäristöjen ja yhteiskunnallisten reunaehto- jien ymmärtämisen kustannuksella (agency without structure).

Yksilöllistä toimijuutta korostavissa suuntauksissa huomio keskittyy yksilöön liittyviin uskomuksiin, kykyihin, tavoitteisiin, valintoihin ja toimintastrategioihin. Kolmatta mallia Setterstenin & Gannonin (2002) mukaan esittävät suuntauksset, joissa toimijuutta jäsenetään ja ymmärretään sosiaalisissa ja yhteiskunnallisissa rakenteissa (agency within structure). Näissä suuntauksissa tavoitteena on ymmärtää, kuinka yksilöt luovat itselleen päämääriä, ryhtyvät toimiin sekä muodostavat merkityksiä sosiaalisen ympäristön tarjoamissa ja asettamissa rajoissa. Empiiristen tutkimusten haasteena on tavoittaa toimijuuteen sidoksissa olevien sosiaalisten verkostojen, rakenteiden, mahdollisuuksien ja rajoitteiden keskinäinen vuorovaikutus. Toimijuutta tutkittaessa on yleensä jouduttu paloittelemaan laajaa käsitettä tarkastelemalla toimijuuden yksittäistä ulottuvuutta, kuten Banduran (2001) tähdentämiä minäpystyvyyssuuntauksia, itsesäätelyä, ennakointia tai tavoitteellisuutta. (Bandura; ref. Vanhalakka-Ruoho 2014.)

2.5. Krooninen kipu ja vammaisuus

Kipu on kroonistunutta, kun se on kestänyt yli 3-6 kuukautta. Krooninen kipu voidaan määrittellä myös kivuksi, joka kestää pidempään, kuin mitä kudoksen odotettu paranemisaika on (Kalso, Elomaa, Estlander & Granström 2009). Kipua pidetään merkittävänä potilaan toimintakyvyn alentajana ja mielialan madaltajana. Yleisimmät kroonisen kivun aiheuttajat ovat tuki- ja liikuntaelimestön sairaudet sekä neuropaattiset kiputilat. (Kaila-Kangas 2007.)

Kivun aiheuttama toimintakyvyn alenema on osalla kroonista kipua sairastavista niin merkittävä, että henkilö täyttää vammaispalvelulain (380/1987) kriteerit vammaisuuden määritelmästä. Lain 2 § mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on vamman tai sairauden takia pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisen elämän toiminnoista.

Vammaisuuden mallit ovat teorioita, jotka pohjaavat eriäviin näkemyksiin siitä, mistä yksilön elämää rajoittava vamma(isuus) johtuu ja kenellä on määrittelyvalta asian suhteen. Mallien taustalla vaikuttavat käsitykset vammaisuudesta luovat käytäntöjä ihmisten saamille palveluille, kuntoutukselle sekä yleiselle ilmapiirille erityistarpeisia ihmisiä kohtaan.

Malleista syvimmät juuret on lääketieteellisellä mallilla, jossa vammaisuuden katsotaan syntyvän yksilöllisistä tekijöistä. Lääketieteellistä mallia edustaa Michael Bury (1997), jonka määritelmän mukaan vammaisuus on rajoite tai puute yksilön toimintakyvyssä. Mallin juuret ovat peräisin luonnontieteellisistä teorioista ja käsityksistä. Lääketieteellisen mallin mukaan vian, vamman tai toimintakyvyn ongelman määrittely ja diagnosointi kuuluvat terveydenhuollon ja lääketieteen edustajille. Hoitona ja ratkaisuna käytetään pääasiassa lääketieteellistä kuntoutusta, jossa tavoitteena on palauttaa yksilön toimintakyky mahdollisimman lähelle yhteiskunnassa normaalina pidettyä toimintakykyä (Lappalainen 2014). Hoito tai kuntoutus aloitetaan vikaan, vammaan tai sairauteen perustuen, sillä mallin mukaan hoidon tai kuntoutuksen tarve nähdään yksilöllisistä syistä johtuvina. (Suikkanen & Lindh 2008.) Terveydenhuollon ammattilaisilla on määräysvalta siihen, millaista hoitoa tai kuntoutusta kukin saa. Vamma nähdään siis vihollisena, joka rajoittaa ihmisen normaalina pidettyä toimintakykyä- Toimintarajoitteiden syyn katsotaan olevan biomedikaalinen, joten hoitoa ja kuntoutusta tarvitset yksilöt ovat vahvasti riippuvaisia terveydenhuollon tarjoamasta avusta.

Vammaisuuden nykyinen WHO:n luokittelu (ICF) vuodelta 2001 nojaa biopsykologiseen ajatteluun. Mallissa huomioidaan biologiset, yksilöpsykologiset ja yhteiskunnalliset tekijät yksilön terveydentilassa. Luokittelun mukaan vammaisuus on vaihtelua ihmisten toimintakyvyssä, joka taas johtuu joko elimellisestä vauriosta, toiminnan rajoituksista, osallistumisen rajoituksista tai näiden yhteisvaikutuksesta. Luokittelun painotus on edelleen lääketieteellinen, vaikka yhteiskunnalliset tekijät otetaankin aiempaa paremmin huomioon. Luokituksen onkin väitetty ylläpitävän aiempia käsityksiä vammaisuuden syistä ja olemuksesta. (Vehmas 2005.)

Vammaisuuden sosiaalisen (yhteiskunnallisen) mallin teoriaa on nostanut esille erityisesti Michael Oliver (1996). Sosiaalinen malli kieltää vammaisuuden yksilökeskeisen ja lääketieteellisen ajattelumallin. Sosiaalisen mallin mukaan vammaisuus nähdään fyysisistä tai sosiaalisista esteistä johtuvina rajoittuneina tai puuttuvina mahdollisuuksina osallistua tasa-arvoisesti yhteisön normaaliin elämään. Sosiaalisia esteitä ovat mm. yhteiskunnan kielteiset asenteet ja jäykät palvelujärjestelmät, koska ne eivät ota huomioon vammaisten tai toimintakyvyltään erilaisten ihmisten tarpeita.

Vammaisuuden sosiaalinen malli sai alkunsa vammaisten ihmisten poliittisesta aktivoitumisesta 1970-1980-lukujen Yhdysvalloissa ja Iso-Britanniassa (Shakespeare 2006). Vammaistutkimuksen ja -liikkeen toiminnan kautta alettiin tunnistaa sosiostruktuurallisia esteitä, jotka vaikeuttivat vammaisten yhteiskuntaan osallistumista. Oikeutta alettiin hakea ennen kaikkea työelämään osallistumiselle ja itsenäiselle asumiselle. Muita esiin nousseita epäkohtia olivat mm. julkisen liikenteen ja tilojen fyysiset esteet sekä koulutuksessa esiintyvät asenteet, jotka haittaavat tasavertaisia koulutusmahdollisuuksia. (Zarb 1995; Barton 1996.)

Vammaisuuden sosiaalisen mallin lähtökohtana onkin vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Mallissa todellisuutta katsotaan sosiologisesti. Tämä tarkoittaa, että luonnollisilta ja jopa itsestäänselvyyksiltä vaikuttavia ilmiöitä katsotaan laajemmassa sosiaalisessa yhteydessä. (Vehmas 2005.) Sosiaalisen mallin ydin on siinä, että yksilön fyysinen toiminnanvajausta tai vamma (impairment) tulee erottaa sosiaalisesti tuotetusta vammaisuudesta (disability) (Lindh & Suikkanen 2011). Toiminnanvajausta on yksilöllinen ja biologinen, kun taas vammaisuus on yhteiskunnallinen rakenne. Toiminnanvajauksen esteenä näkeminen tapahtuu vammaisuuden kautta. Vammaa ei siis voi olla ilman yhteiskuntaa eikä vammaisuutta ilman vammaa. Lisäksi tulee huomioida, että sosiaaliset järjestelyt voivat joko lieventää tai vaikeuttaa vammaa. Vamma ei siis itsestään vielä johda vammaisuuteen, vaan sen tekee yhteiskunta epäonnistuessaan vastaamaan vammaisten tarpeisiin. (Shakespeare 2006.)

Mallien vastakkainasettelun sijaan tulee ymmärtää, että molemmat vammaisuuden mallit täydentävät toisiaan. Vaikka yksilöllisistä tekijöistä määräytyvää vammaisuutta usein pidetään leimaavana, voi lääketieteellisesti hyväksytyn diagnoosin saaminen myös helpottaa yksilön elämää. Diagnoosi antaa uskottavuutta erityisesti näkymättömille vammoille ja edesauttaa sosiaalisen hyväksynnän saamista. (Fox & Kim 2004.) Tiukan kaksin jaottelun rinnalle on noussut uusia holistisempia vammaisuuden malleja. Tällaisesta esimerkki on Shakespearen (2006) intersektionaalinen malli. Tässä mallissa vammaisuus rakentuu vuorovaikutuksessa niin yksilöllisten kuin rakenteellistenkin tekijöiden välillä. Yksilöllisiä tekijöitä ovat vamman syntymekanismi, vamman vaikeusaste sekä yksilön omat asenteet, kyvyt ja persoonallisuus. Lisäksi kokemuksiin vaikuttavat muiden asenteet ja reaktiot, ympäristön esteettömyys sekä laajempi yhteiskunnallinen suhtautuminen vammaisuuteen (rakenteelliset tekijät).

Vammaisuutta tarkastellessa on tärkeää ottaa huomioon myös psykoemotionaalinen taso (Thomas 1999). Yhteisön suhtautuminen vammaisiin vaikuttaa väistämättä vammaisten tuntemuksiin ihmisarvostaan ja toimintamahdollisuuksistaan. Thomas (1999) ei tarkoita vammaisuuden psykoemotionaalaisella tasolla psykiatrisessa kirjallisuudessa vahvasti esiintyvää ”henkilökohtaisen tragedian” näkökantaa, joka viittaa vahvasti yksilön vammaan liittyvään sopeutumisprosessiin. Hän haluaa myös erottaa psykoemotionaalaisesta tasosta vamman välittömät seuraukset, kuten kivun tuntemukset ja siitä johtuvan ahdistuksen. Vammaisuuden psykoemotionaalinen taso rakentuu Thomasin (1999) mukaan sosiaalisista rajoitteista, jotka pohjautuvat vammaisten kokemuksiin muiden asenteista ja saamastaan kohtelusta. Sosiaaliset rajoitteet ovat siis vammaisten itsensä luomia ja ne syntyvät, kun vamman saanut henkilö tiedostaa yhteisössään sosiokulttuurisesti tuotettuja vammaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja, asenteita ja mielikuvia. Negatiivisen suhtautumistavan tiedostaminen voi vääristää yksilön minäkuvaa ja heikentää subjektiivisen hyvinvoinnin kokemusta. Tämän seurauksena vammaisen saattaa esimerkiksi jättää hakematta opiskelu- tai työpaikkaa, koska uskoo yhteisön asenteiden olevan tuomitsevia eikä yksilö koe henkisesti olevansa tarpeeksi vahva näitä asenteita kohtaamaan.

2.6. Vanhemmuuden peruspilarit

Vanhemman tärkeimpänä tehtävänä voidaan ajatella olevan lapsen tarpeisiin vastaaminen, joka puolestaan mahdollistaa lapsen turvallisen kiintymisen vanhempaansa (Korkalainen 2022). Lapsen perustarpeet ovat samoja kuin aikuisillakin ihmisillä. Tunnettua Maslow'n (1943) tarvehierarkiaa voi soveltaa myös lapsiin. Teorian mukaan ihmisen perustarpeet voidaan jakaa viiteen luokkaan,

jotka ovat fysiologiset tarpeet, turvallisuus, rakkaus, arvostus ja itsensä toteuttaminen. Fysiologisiin tarpeisiin kuuluvat kaikkein perustavanlaatuisimmat tarpeet kuten happi ja ravinto. Turvallisuuden tarpeisiin kuuluu vaaralta suojautuminen. Näiden perustarpeiden lisäksi ihminen tarvitsee yhteenkuuluvuuden tunnetta, rakkautta ja läheisyyttä. Myös kunnioituksen saaminen muilta ja kyky arvostaa itse itseään on osa ihmisen hyvinvointia. Ihmisellä on myös tarve saada toteuttaa itseään. Tämä voi tapahtua niin työn, perhe-elämän tai vaikka harrastuksen kautta. Lapsen tarpeisiin vastaaminen on edellytys kehitykselle ja psyykkiselle hyvinvoinnille. Lapsen hyvinvointia vahvistaa vanhemman kyky toimia empaattisesti ja luoda arkeen lämmin ilmapiiri. Lapselle kiintyminen on konkreettista tunnetasolla tapahtuvaa läsnäoloa. Kiintymyssuhteen muokkautumista turvalliseksi vahvistaa vanhemman sensitiivisyys ja johdonmukaisuus lapsen tarpeisiin vastaamisessa. (Korkalainen 2022.)

Vanhemman krooninen stressi, pelko tai negatiivinen tunnetila voivat vaikuttaa epäsuotuisasti kykyyn vastata lapsen tarpeisiin ja tätä kautta lapsen hyvinvointiin ja kiintymyssuhteen muodostumiseen (Korkalainen 2022). Myös vanhemman sairaus tai vamma voi heikentää vanhemman herkkyyttä vastata lapsen tarpeisiin (Ireland & Pakenham 2010). Lapsen kokiessa epävarmuutta psyykkisiin ja fyysisiin tarpeisiinsa vastaamisessa hän ei opi säätelemään tunteitaan turvallisesti ja kiintymyssuhde vanhempaan voi muodostua turvattomaksi (Korkalainen 2022). Vanhemman fyysisen sairauden vaikutukset lapsen hyvinvointiin riippuvat monesta eri tekijästä. Suuri vaikutus on sillä, kuinka vanhemman sairaus heikentää tai estää hänen kykyään toimia vanhempana. Lisäksi merkitystä on sairauden luonteella, lapsen iällä ja kehitystasolla, perhetilanteella sekä vanhemman ja lapsen välisellä vuorovaikutussuhteella. On tärkeää puhua lapselle sairaudesta hänen ikä- ja kehitystasonsa mukaisesti. (Tamminen 2004.)

Sihvosen (2010) mukaan yhteiskunnallinen kiinnostus vanhemmuuteen ja vanhemmuuden tukemiseen on ilmiönä melko tuore, sillä vanhemmuuden tuki nousi puheenaiheeksi vasta 1990-luvun lopulla. Tämän jälkeen siitä on tullut niin keskeinen osa perheiden tukemista ja perhepolitiikkaa, että voidaan puhua "vanhemmuuden käännteestä" (turn to parenting). Vanhemmuuden tueksi luotiin useita hankkeita, joissa vanhemmuus on nähty sekä syynä että ratkaisuna moniin lasten ja nuorten ongelmiin. Väitöskirjassaan Sihvonen (2020) nostaa esiin, kuinka tarkastelemissaan vanhemmuuden hankkeissa vanhemman ja lapsen välisen vuorovaikutuksen tukeminen nousi keskeiseksi menetelmäksi. Menetelmässä vanhempi asetetaan puntaroimaan omaa vanhemmuuttaan lapsikeskeisestä näkökulmasta. Puntaroinnin katsotaan olevan sidoksissa hyvään vanhemmuuteen. Toinen tutkituissa hankkeissa todennettu suuntaus oli vanhempien väliseen vertaistukeen panostaminen. Sihvonen jakaa nämä vanhemmuuden tuen tavat

yksilölliseen vanhemmuuden tukeen sekä yhteisölliseen vanhemmuuden tukeen. Yhteisöllisen tuen mallissa keskityttiin siihen, millainen kyky vanhemmalla on toimia laajemmassa yhteisössä ja omaksua kulttuurisesti hyväksytyjä vanhemmuuden toimintamalleja. Sihvonon toteaa, että vaikka lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen tukeminen voi joissain tilanteissa olla hyvin hedelmällistä, sillä ei kuitenkaan kyetä vastaamaan yhteiskunnan rakenteista kumpuaviin ongelmiin. Esimerkiksi taloudelliset tekijät voivat vaikuttaa suurestikin vanhemmuuteen ja perheen hyvinvointiin.

Vanhemmuutta voi lähestyä myös oikeudellisesta näkökulmasta. Lastensuojelulaki määrittää raameja lapsen oikeuksien mukaisille kasvuolosuhteille ja vanhemmuudelle. Lastensuojelulaissa on huomioitu myös YK:n Lasten oikeuksien sopimus, jonka Suomi on ratifioinut. Myös perustuslain mukaan julkisen vallan on tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. Lastensuojelulaissa korostetaan ennen kaikkea lapsen etua perheen tukemisen tavoitteena. Lapsen etua huomioidessa on huomioitava, kuinka erilaiset toimenpidevaihtoehdot turvaavat lapselle mm. tasapainoista kehitystä ja hyvinvointia sekä läheisiä ja jatkuvia ihmissuhteita, mahdollisuutta saada ymmärrystä ja hellyyttä sekä iän että kehitystason mukaisesti, valvonnan ja huolenpidon, turvallisen kasvuympäristön, itsenäistymisen ja vastuullisuuteen kasvamisen sekä mahdollisuuden osallistumiseen sekä vaikuttamiseen omilla asioilla. Lapsen kasvu ja kehitys kotiympäristössä tulee turvata. Joissain tilanteissa riittävän hyvä vanhemmuus tarvitsee tuekseen oikeanlaista ja oikea-aikaista ammattilaisten apua, jota perheiden on oikeus saada sosiaalihuoltolain sekä lastensuojelulain nojalla. (Puranen 2015.) Lapsi voidaan ottaa sosiaalihuollosta vastaavan toimielimen huostaan ainoastaan, jos puutteet lapsen huolenpidossa tai muut kasvuolosuhteet uhkaavat vakavasti vaarantaa lapsen terveyttä tai kehitystä tai lapsi itse vaarantaa vakavasti terveyttään tai kehitystään käyttämällä päihteitä, tekemällä muun kuin vähäisenä pidettävän rikollisen teon tai muulla rinnastettavalla käytöksellään. Lisäksi sijaishuollon tulee olla lapsen edun mukaista ja avohuollon tukitoimien riittämättömiä tai tilanteeseen epäsovivia. (lastensuojelulaki 417/2007.)

3 Sosiaalityön lainsäädännöllinen, tiedollinen ja ammattieettinen viitekehys

Tässä kappaleessa esittelen lainsäädännöllistä viitekehystä, jonka varassa sosiaalityötä tehdään. Sosiaalityö toimii hyvinvointivaltion sille osoittamassa tehtävässä sosiaalipolitiikan toteuttajana. Lisäksi kerron sosiaalialan ammattieettisistä ohjeista, joiden tulisi olla perustana jokaisen sosiaalialan ammattilaisen työskentelylle. Ammattieettiset ohjeet ja lainsäädäntö täydentävät

toisiaan. Suuri osa sosiaalityöntekijöiden tekemistä päätöksistä koskee harkinnanvaraisia etuuksia tai palveluita, jolloin sosiaalityöntekijää voidaan pitää portinvartijana avun saamisen suhteen. (Lipsky 1980). Lainmuodon ollessa väljä, ammattietiikan rooli korostuu. Metteri (2012) painottaa sosiaalityössä pohjoismaiseen hyvinvointipolitiikkaan liittyvän kohtuullisuusharkinnan tärkeyttä. Kohtuullisuus ja moraalisuus ovat käsitteinä lähellä toisiaan. Käyn läpi myös sosiaalityön professionaalisen tiedon merkitystä. Sosiaalityön professionaalinen tieto muodostuu sekä teorian tiedosta että käytäntötiedosta. Sosiaalityöntekijän sisäistämä professionaalinen tieto on merkityksellistä yksilöllisten tilanteiden ja syy-seuraussuhteiden ymmärtämiseksi. Myös asiakkaiden luoma kokemustieto vahvistaa professionaalista osaamista. (Gredig & Marsh 2010.)

3.1. Lait määrittävät sosiaalityötä

Suomen perustuslaki on vuodelta 1999. Perustuslakiuudistuksen myötä 1990-luvun puolivälissä sosiaaliturvaan liittyvät oikeudet kirjattiin perustuslakiin (Laki Hallitusmuodon muuttamisesta 969/1995). Lisäksi sosiaaliturvaan liittyviä lakeja on erilaisina yleis- ja erityislakeina. Lapsiperheiden, vammaisten ja pitkäaikaissairaiden palveluiden ja tuen saamisen kannalta merkittävimpinä lakeina voidaan pitää sosiaalihuoltolaki 1301/2014, lastensuojelulaki 417/2007, lakia sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000 sekä vammaispalvelulaki 380/1987. Sosiaalihuoltolaki on yleislaki, jonka perusteella tukea ja palveluja ensisijaisesti myönnetään. Sosiaalihuoltolain mukaan sosiaalipalveluja järjestetään tuen tarpeen mukaan. Tuen tarpeita voivat olla mm. jokapäiväisen elämän tuki tai vammasta tai sairaudesta johtuva tuen tarve (sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 11 §) Tarvittaessa sosiaalihuoltolain palveluita täydennetään erityislainsäädännön mukaan, kuten vammaispalvelulain tai lastensuojelulain perusteella. Lastensuojelulain 2§ mukaan lasten ja perheiden kanssa toimivien viranomaisten on tuettava vanhempia ja huoltajia heidän kasvatustehtävässään ja pyrittävä tarjoamaan perheelle tarpeellista apua riittävän varhain sekä ohjattava lapsi ja perhe tarvittaessa lastensuojelun piiriin. Vammaispalvelulaissa puolestaan määritellään mm. oikeus henkilökohtaiseen apuun, jos asiakas täyttää vaikeavammaisen kriteerit.

Viranomaisella on velvoite oma-aloitteisesti selvittää sosiaalihuollon asiakaslain (812/2000) 5 §:n mukaisesti asiakkaalle eri toimenpiteiden vaikutuksia. Lisäksi laki sosiaalihuollon järjestämisestä velvoittaa kunnan (6§) sekä hyvinvointialueen (7§) huomioimaan kaikessa päätöksenteossa

arvioitua hyvinvointivaikutukset eri väestöryhmille. Näin ollen viranomaisen tulee päätöksiä tehdessään arvioida niiden mahdolliset vaikutukset esimerkiksi lasten aseman kannalta (ns. lapsivaikutukset). Tämän lisäksi viranomaisella on velvollisuus selvittää niitä palvelun saantiin tai sen järjestämiseen liittyviä edellytyksiä, jotka vaikuttavat asiakkaan oikeuksiin (esimerkiksi palvelujen maksuttomuus/maksullisuus). (THL 2022.) Sosiaalialan lakeja sovellettaessa viranomaisen tulee pyrkiä perusoikeusmyönteiseen tulkintaan. Tämä tarkoittaa, että epäselvissä tilanteissa viranomaisen tulisi tulkita lakia asiakkaan kannalta myönteisempää vaihtoehtoa noudattaen, kuten myöntää etuus sen epäämisen sijaan. (Hallintolaki 434/2003.) Hallintolaki 434/2003 määrittää kaikkea viranomaistoimintaa luoden eettisen säännösten hyvän hallinnon perusteille. Hyvän hallinnon perusteisiin kuuluu mm. viranomaistoiminnan puolueettomuus ja yhdenvertaisuus, jonka mukaan samanlaisissa tapauksissa asiakkaita tulisi kohdella samoin.

Lipskyn (1980) mukaan hyvinvointivaltion asiakastyön ammattilaisia voidaan pitää katutason byrokraatteina, sillä hyvinvointivaltion politiikka toteutuu heidän kautta. Sosiaalityö perustuu lainsäädäntöön ja organisaation ohjeisiin, mutta työssä on kuitenkin paljon tulkinnanvaraa eli mahdollisuuksia joko asiakkaan kannalta myönteiseen tai kielteiseen päätökseen. Koska sosiaalityöntekijän ammatillinen arviointi ja harkinta on useiden tuki- ja kontrollitoimien perusteena, sosiaalityöntekijää voidaan pitää portinvartijana harkinnanvaraisissa palveluissa ja etuuksissa. Metteri (2012) korostaa harkinnanvaraisista palveluista ja etuuksista päätettäessä kohtuullisuusharkinnan tärkeyttä. Asiakkaan tilannetta tulee tarkastella suhteessa yhteiskunnassa kohtuullisena pidettyyn tilanteeseen huomioiden samalla jokaisen yksilölliset tarpeet. Harkinnanvaraisia palveluita ja etuuksia ovat mm. toimeentulotuki, vammaispalvelulain mukaiset etuudet, lastensuojelun avohuollon palvelut sekä ennaltaehkäisevät palvelut. Lisäksi on hyvä huomioida, että sosiaalityöntekijöiden tekemät arvioinnit voivat myötävaikuttaa myös muualta myönnettäviin tukiin, kuten vammaistukiin ja kuntoutuspalveluihin.

3.2. Sosiaalityön professionaalinen tieto

Sosiaalityön professionaalinen tieto jakautuu teoreettiseen, tutkimukseen perustuvaan tietoon sekä käytännölliseen, kokemukseen perustuvaan tietoon. Sosiaalityön tieto on tieteellisen, tutkimuksellisen tiedon, käytäntötiedon ja kokemustiedon yhdistelmä. (Raunio 2004.) Profession teoreettisen tiedon tulee muodostua keskeisestä tiedosta, joka on tuotettu ja sovellettu tavalla, joka

erottaa sen muusta tiedosta (Larsen 1990). Tämä pätee myös sosiaalityön tietoon, sillä sosiaalityön erityisenä päämääränä on tutkia asiakkaiden hyvinvoinnin tilaa, sen edellytyksiä, esteitä ja puutteita sekä kehittää menetelmiä asiakkaiden hyvinvointivajeiden korjaamiseksi. Sosiaalityössä pyritään ratkaisemaan inhimillisiä ongelmia, joten ongelmanratkaisuprosessi käynnistyy ongelman tunnistamisesta. Tilannearvion tekemisen sekä hyvän suhteen rakentamisen lisäksi työskentelyn alkuvaiheisiin kuuluu tiedollinen (ja eettinen) tulkinta. (Niemelä 2009.) Sosiaalityön tiedonmuodostus koskee pitkälti sitä, mitä sosiaaliset ongelmat ovat ihmis- ja asiakastasolla ja miten tilannetta voidaan muuttaa (Niemelä 2008, 2009). Tieteellinen teoriatyö on keskeinen osa sosiaalityötä, mutta sen lisäksi tietoa muodostuu konkreettisesti toiminnassa sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä. Asiakkaan ja työntekijän kokemustieto voidaan muuttaa professionaaliseksi tiedoksi. Sen yhteensovittaminen tieteellisen ammatillisen tietovarannon kanssa uudistaa ja vahvistaa professionaalista tietoa ja osaamista. Teoriatieto ja käytäntötieto ovat professionaalista sosiaalityön tietoa. Työssään sosiaalityöntekijä tulkitsee ammatillista tietoaan suhteessa kokemustietoon, jonka muodostukseen myös asiakas osallistuu. Tuloksena muodostuu ammatillista osaamista vahvistavaa asiantuntijatieta. (Gredig & Marsh 2010.) Myös Poikelan (2005) mukaan osaaminen perustuu teoria- ja käytäntötietoon, jotka yhdistyvät kokemustiedoksi. Kokemustietoon integroituu vielä hiljaista tietoa, joka tarkoittaa intuitiomaista osaamista. Kontekstisidonnainen hiljainen tieto ei ole vain reflektiivisyyttä vaan myös taitoa reagoida välittömästi yllättävissä professionaalisisissa tilanteissa (Toom 2006).

Sosiaalityön sitoutuminen sosiaalitieteelliseen tiedonmuodostuksen paradigmaan on tärkeää, sillä sosiaalityössä ei riitä muilta tieteenaloilta lainattu tieto. Myöskään pelkästään ammatin käytännöstä tai kokemuksesta kumpuava tieto ei yksistään riitä. Sosiaalityön professionaalisisessa osaamisessa ja asiantuntijuudessa keskeistä on professionaalisen harkinnan taito, joka tarkoittaa taitoa arvioida kriittisesti sekä tiedon lähtökohtia että seurauksia. Näin mahdollistuu myös tarvittaessa vastatiedon muodostaminen. (Pohjola 2007.)

3.3. Ammatillinen etiikka

Lakien ja tutkimustiedon lisäksi sosiaalityö pohjautuu sosiaalialan ammattieettisiin ohjeisiin sekä arvoihin. Ammattieettisiä ohjeita on koonnut Talentia julkaisussaan Sosiaalialan ammattieettiset ohjeet (2017). Ihmisarvo, ihmisoikeudet ja sosiaalinen oikeudenmukaisuus ovat perusarvot, jolle sosiaalialan ammattietiikka perustuu. Työssä tulee kunnioittaa jokaisen ihmisoikeuksia, jolle löytyy

niin kansallinen kuin kansainvälinenkin säätelypohjansa. Vastuu perus- ja ihmisoikeuksien turvaamisesta on julkisella vallalla. Ammattieettisten ohjeiden mukaan eettinen punninta kohdistuu ihmisoikeuksien kohdalla ennen kaikkea siihen, kuinka asiakkaan näkemykset ja toiveet voidaan ottaa huomioon ja kuinka asiakkaan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan. Itsemääräämisoikeus on perusoikeus. Tämä tarkoittaa, että sosiaalialan ammattilaisella on velvollisuus kertoa asiakkaalle tämän mahdollisuuksista tehdä eri valintoja. Lisäksi ammattilaisen tulee kertoa valintojen mahdollisista vaikutuksista ja antaa mahdollisuus tehdä valintoja saamansa tiedon perusteella. Itsemääräämisoikeuden rajaamisen tulee aina perustua lainmukaiseen tarkoituksenmukaisuuteen ja välttämättömyyteen. Tärkeä arvo on myös asiakaslähtöisyys, joka voi toteutua vain itsemääräämisoikeuden kautta. Asiakaslähtöisyys vaatii tilanteen yksilöllisen huomioimisen. Tätä kautta asiakas voi tuntea aitoa osallisuutta, joka on yhteistyössä syntyvä tunne voimaantumisesta, tasavertaisesta toimijuudesta sekä kyvystä vaikuttaa omiin asioihinsa. Asiakkaalla tulisi olla mahdollisuus harkita, mikä toimenpide valitaan ja mistä toimenpiteestä hänelle itselleen on eniten hyötyä tai vähiten haittaa.

Sosiaalinen oikeudenmukaisuus on sosiaalialalla eettinen velvoite. Sosiaalista oikeudenmukaisuutta edistetään negatiivisella syrjinnän vastustamisella, erilaisuuden ja monimuotoisuuden kunnioittamisella, resurssien ja voimavarojen tasapuolisella jakamisella sekä epäoikeudenmukaisen politiikan ja käytäntöjen vastustamisella. Näiden arvojen lisäksi sosiaalialan ammattilaisen työtä ohjaa menettelytapojen eettiset ohjeet ammatillisessa toiminnassa. Ammatillisen toiminnan tulee aina perustua lakiin. Lain muodot ovat väljiä ja osa päätöksistä on ammattilaisen harkinnan varassa. Päätöksiä tehdessään ammattilaisen tulee eettisesti harkita eri päätösten seurauksia. Asiakkaan tai asiakasryhmän etu voi olla ristiriidassa esimerkiksi organisaation resurssien kanssa. Päätöstä tehdessään tulee ammattilaisen perustella, mihin lain kohtaan päätös perustuu. Lainvastaista päätöstä ei eettisten ohjeiden mukaan tule koskaan tehdä. Päätöstä ei myöskään voi jättää tekemättä sillä perusteella, että tilanne on ristiriitainen tai vaikea. Sosiaalityön normistoa on koonnut myös Sipilä (1989), joka on kiteyttänyt sosiaalityön normiston neljään kokonaisuuteen. Ensimmäinen normi edellyttää avun tarpeessa olevien ihmisten auttamista. Toinen normi puolestaan kieltää vahingoittamasta ihmisiä. Kolmannen normin mukaan työkykyisten on tehtävä työtä. Neljännen normin mukaan sosiaalityön on laajennettava ihmisten toimintamahdollisuuksia. Toimintamahdollisuuksien laajentaminen tulee lähelle Talentian ammattieettisten ohjeiston normia osallisuuden ja asiakaslähtöisyyden tukemisesta.

4 Aikaisempia tutkimuksia

Tutkimuksia vammaisuudesta tai fyysisistä pitkäaikaissairauksista sosiaalityön näkökulmasta on tehty verrattain vähän. Olsen ja Clarke (2003) korostavat tutkimusten painottuvan yksilölliseen vammaisuuden kuvaan sosiaalisen mallin (social disablement) sijaan. Taloudellisten ja sosiaalisten rakenteiden merkitystä vammaisuuteen ei tunnuta tunnistettavan. Haarnin (2006) mukaan vammaisuutta käsittelevissä tutkimuksissa on korostunut järjestelmänäkökulma käyttäjä-/kokijanäkökulman kustannuksella. Käyttäjä-, kokija- tai asiakasnäkökulma tutkimuksessa tuo näkyväksi vammaisten henkilöiden yksilölliset tarpeet, jotka vaihtelevat eri elämäntilanteiden ja -vaiheiden mukaan. Metterin (2012) väitöskirjatutkimuksen mukaan järjestelmäkeskeisyyttä esiintyy paljon myös käytännön sosiaalityössä. Sosiaalityön järjestelmäkeskeisten käytäntöjen sekä yksittäisten työntekijöiden byrokraattis-teknisen työtteen todettiin Metterin (2012) kohtuuttomia asiakastilanteita kartoittaneessa tutkimuksessa olleen yksi merkittävimmistä epäoikeudenmukaisuutta luovista tekijöistä. Instituution tai työntekijän järjestelmäkeskeisyys johti tutkimuksessa siihen, ettei asiakkaan kokonaistilanteeseen paneuduttu eikä sosiaalityöntekijä käyttänyt viranomaisena lain hänelle mahdollistamaa harkintavaltaansa asiakkaan edun tarvitsemalla tavalla.

Notkon (2016) väitöskirjassa tutkittiin vammaisten valtaistumista tukevaa vuorovaikutusta kolmen eri osatutkimuksen kautta. Valtaistumista tukevia sekä estäviä vuorovaikutusmalleja todettiin niin henkilökohtaisen kokemuksen, perheen/lähiyhteisön ja palvelujärjestelmän tasoilla. Kaikilla tasoilla valtaistumista tukivat arvostus ja yksilön erityisyyden hyväksyminen, osallistumisen mahdollistaminen sekä itsemääräämisen ja pystyvyyden vahvistaminen. Valtaistumista vuorovaikutuksessa estivät puolestaan mitätöinnin ja vammaistamisen kokemukset sekä alistava kielenkäyttö. Vammaistamisen kokemuksilla tarkoitettiin mm. vammaisen puolesta toimimisena ja mielipiteen väheksymisenä.

Erityisen vähän vammaistutkimusta löytyy vanhemmuuden näkökulmasta. Nämä vähät tutkimukset ovat keskittyneet lähinnä vanhempien fyysisiin ja henkisiin puutteisiin tai heidän lastensa ongelmiin, joiden on katsottu johtuvan toimintakyvyltään vajaista vanhemmista. (Olsen & Clarke 2003.) Olsenin & Clarcken (2003) haastattelututkimuksessa korostui vammaisten vanhempien vaikeudet saada apua perheellisenä vammaisena. Suurin osa palveluista ja tuesta oli kohdennettu

vammaisille yksilöille ilman, että oli onnistuttu huomioimaan vammaisen roolia esimerkiksi perheen äitinä tai lasten kasvattajana. Eräs haastateltavista kuvasi, kuinka sosiaalityöntekijä oli ollut kiinnostunut ainoastaan asiakkaan tuen tarpeistaan, eikä ollenkaan siitä, miten sairaus vaikutti asiakkaan vanhemmuuteen. Yhden haastateltavan kohdalla avun tarjoaminen ainoastaan asiakkaalle oli niin tiukasti kohdennettua, ettei kotiin myönnettyä henkilökohtaista apua voinut hyödyntää lapsille ruoan valmistamiseen (vaan ainoastaan asiakkaalle). Ongelmia esiintyi myös esimerkiksi vammaisuuden perusteella myönnettyjen taksikyytien käytössä. Asiakas sai käyttää kauppareissua varten myönnettyä taksikyytiä vain yksin. Pieniäkään lapsia ei saanut ottaa mukaan. Haastateltavat kertoivat myös vaikeuksista saada tietoa pitkäaikaissairaille kohdennetuista palveluista tai etuuksista. Tietoa piti itse osata hakea, esimerkiksi samassa tilanteessa olevien ihmisten kautta.

Olsenin & Clarken (2003) tutkimuksessa nostettiin esiin myös vammaisten vanhempien lasten roolia hoivaajana (young carer). Haastatteluun osallistuneista 22 vanhempaa (n=66) vastasi lapsensa olevan ainakin osittain hoivaajan roolissa. Hoivaajan rooliin joutuminen korostui yli 12-vuotiaiden keskuudessa, ennen kaikkea yksinhuoltajaperheissä, joissa ainoalla huoltajalla oli fyysistä toimintakykyä rajoittava vamma. Suurimmalla osalla lapsihoivaajista tehtävät keskittyivät kotitöissä auttamiseen ja olivat satunnaisia, mutta pieni osa lapsista joutui ottamaan paljonkin vastuuta kodin arjesta ja vanhemman avustamisesta. Vanhemman kertoman mukaan lapsista 19 joutui säännöllisesti tekemään perheen ostokset, 6 joutui säännöllisesti valmistamaan perheen aterian, 6 auttamaan vanhempaa pukeutumisessa ja 5 auttamaan vanhempaa portaikossa kulkemisessa. Lapsilta itseltään kysyttäessä auttamisen määrää he arvioivat tekevänsä hoivatehtäviä hieman enemmän kuin mitä vanhempi oli ilmoittanut. Moni vanhemmista koki, että lapsi joutuu tekemään liikaa kotitöitä ja vanhemman avustamista ikätasoonsa nähden. Heillä ei kuitenkaan ollut muuta vaihtoehtoa, sillä perheen ulkopuolista apua ei ollut tarpeeksi saatavilla. Myös osa lapsista kuvasi tilannettaan raskaaksi, mutta eivät myöskään nähneet vaihtoehtoa tilanteelle.

Tutkimusta lapsen asemasta ja hyvinvoinnista sairaan tai vammaisen vanhemman perheessä on tehty myös Australiassa (Ireland & Pakenham 2010). Tutkimus toteutettiin kyselynä (N=63). Tutkimuksessa vertailtiin lasten sopeutumista tilanteeseen ja asemaa lapsihoivaajana sekä psyykkisesti sairaiden vanhempien lasten ryhmässä että fyysisesti sairaiden vanhempien lasten ryhmässä. Fyysisesti sairaiden tai vammaisten vanhempien lapset olivat vanhemmistaan enemmän huolissaan kuin psyykkisesti sairaiden vanhempien lapset, mutta toisaalta he kokivat hoivaajan roolin vähemmän epämiellyttävänä kuin psyykkisesti sairaiden vanhempien lapset. Tulosten mukaan fyysisesti sairaiden vanhempien lapset kuvasivat kiintymyssuhdetta vanhempaansa turvallisemmaksi kuin psyykkisesti sairaiden vanhempien lapset omaansa. Kiintymyssuhteen laadun

nähtiin olevan sidoksissa vanhemman sairauden tai vammaan laatuun. Kiintymyssuhteen laatu puolestaan oli yhteydessä siihen, kuinka lapsi onnistui sopeutumaan vanhemman sairauteen tai vammaan. Tulosten mukaan lasten sopeutuminen oli helpompaa vanhemman äkilliseen sairauteen tai vammautumiseen, kuin asteittain pahenevaan sairauteen.

Vanhemman sairastamisen yhteyttä lapsen sairastamiseen on tutkittu niin kotimassa kuin kansainvälisestikin. Suomessa Kinnunen (2021) tutki väitöskirjassaan vanhemman somaattisen sairauden ja lapsen mielenterveydellisten ongelmien yhteyttä. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää erilaisten somaattisten sairauksien yhteyttä lasten käytös- ja tunne-elämän vaikeuksiin sekä psykoosin ennakko-oireisiin. Aineisto muodostui kahdesta väestöpohjaisesta syntymäkohortista: Pohjois-Suomen syntymäkohortista 1986 (n=9432) sekä Kansallisesta syntymäkohortista 1987 (n=59476). Tutkimuksen seuranta-aika oli kahdeksan vuotta, jonka aikana 55 % lapsista oli vanhempi, jolla oli erikoissairaanhoidossa diagnosoitu somaattinen sairaus. Tutkimuksessa havaittiin vanhempien somaattisilla sairauksilla olevan monimutkainen vaikutus lapsen psyykkiseen oireiluun. Tulosten mukaan äidin tuki- ja liikuntaelinsairaudet olivat yhteydessä poikien lisääntyneisiin psykoosin ennakko-oireisiin. Lisäksi äidin traumaattinen aivovamma näytti lisäävän riskiä sille, että lapsi saa psykiatrisia diagnooseja ja -palveluja. Kinnunen (2021) toteaa johtopäätöksissään, että tietoa vanhemman sairastamisen vaikutuksista lapseen olisi hyvä hyödyntää erilaisia resursseja kohdennettaessa. Samankaltaisia tuloksia on saatu kansainvälisesti. Pedersonin & Reversonin (2005) tutkimuksessa todettiin vanhemman sairauden tai vammaisuuden olevan yhteydessä lapsen masennukseen, ahdistukseen ja itsetunto-ongelmiin. Vanhemman sairaus tai vammaisuus voi myös aiheuttaa sekä somaattista oireilua lapselle että negatiivisia kokemuksia lapsihoivaajan rooliin joutumisesta (Pakenham ym. 2006).

5 Tutkimusasetelma

5.1. Tutkimustehtävän ja kysymysten määrittely

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia kroonisesta kivuista kärsivillä vanhemmilla on sosiaalityön vastaavuudesta heidän tuen tarpeeseensa. Etsin vastauksia siihen, millaisten eri tekijöiden kipupotilaat kokevat vaikuttavan sosiaalityöntekijöiden tekemien tuen tarpeen arviointien ja päätösten taustalla. Minua kiinnostaa myös, millä tavoin sosiaalityöntekijöiden toiminta ja päätökset tukevat kroonista kipua sairastavan toimijuutta ja osallisuutta. Lisäksi olen kiinnostunut siitä, miten sosiaalityö osallistujien kokemusten mukaan osaa huomioida vanhemman toimintakykyvajeiden vaikutukset koko perheen arkeen, vanhemman hyvinvointiin ja sitä kautta lapsen hyvinvointiin.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Kuinka kroonisesta kivusta kärsivät vanhemmat kokevat sosiaalityöntekijöiden tukevan heidän osallisuuttaan ja toimijuuttaan?
2. Millä tavoin sosiaalityö vastaa kroonisesta kivusta kärsivien vanhempien tuen tarpeisiin ja millaiset eri tekijät vaikuttavat tuen tarpeen päätösten taustalla?
3. Millaisia kokemuksia osallistujilla on sosiaalityöntekijöiden ymmärryksestä vanhemman kroonisen kivun vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin?

5.2. Aineiston kuvaus ja keruu

Tutkimuksen aineisto kerättiin tekemällä teemahaastatteluja. Teemahaastattelussa haastattelu etenee tiettyjen teemojen eli aihepiirien varassa, vaikkei tarkkaa etenemisjärjestystä olekaan (Hirsjärvi & Hurme 2001, 47-48). Teemahaastattelujen käyttö edellyttää tutkijan tarkkaa perehtymistä aihepiiriinsä (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006).

Teemahaastattelussa annetaan tilaa haastateltavan vapaalle, teemoihin liittyvälle puheelle ja keskitytään haastateltavien tulkintoihin ja merkityksenantoihin (Hirsjärvi & Hurme 2010).

Teemahaastattelu on keskustelunomainen tilanne, jossa teemojen läpikäymisen järjestys on vapaa.

Teemojen käsittelylaajuus vaihtelee haastateltavan mukaan. Tutkijalla on haastattelussa mukanaan vain lyhyet muistiinpanot apusanoista/-kysymyksistä, joista saada tukea teemojen läpikäymiseen. (Saaranen- Kauppinen ym. 2006.) Kaiken kaikkiaan haastattelun etuna on sen joustavuus. Haastattelussa on mahdollistaa toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä ja käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tämän tutkielman haastateltavat on etsitty Facebookin kahdesta eri kroonisen kivun vertaistukiryhmästä. Lähestyin ryhmien ylläpitäjiä kertomalla heille toiveistani etsiä haastateltavia tutkimukseeni ryhmien jäsenistä. Lähetin ylläpitäjille myös tutkimussuunnitelman sekä tietosuojaselosteen. Tämän jälkeen ylläpitäjät julkaisivat haastattelukutsun ryhmien seinillä liittäen ilmoitukseen yhteystiedot. Yhteydenottoja tuli yhteensä kahdeksan, joista tutkimushaastatteluun osallistui lopulta kuusi haastateltavaa. Haastattelut on tehty maaliskuun 2022 välillä Zoom-palvelimen videoyhteyden välityksellä, lukuun ottamatta yhtä haastattelua, joka tehtiin haastateltavan toimintarajoitteiden vuoksi puhelimitse. Haastattelujen kestot vaihtelivat 33 minuutin ja 1 tunnin ja 33 minuutin välillä. Kaikki haastateltavat olivat kärsineet kroonisesta kivusta jo useita vuosia. Haastateltavilla oli huolettavanaan alaikäisiä lapsia yhdestä kolmeen, jonka lisäksi osalla oli myös jo aikuistuneita lapsia. Alaikäisten lasten iät vaihtelivat alle kouluikäisistä teini-ikäisiin. Tutkimukseen osallistujat asuivat kaiken kokoisilla paikkakunnilla, alle 10 000 asukkaan kunnista yli 50 000 asukkaan kaupunkeihin. Kaikki haastateltavat olivat naisia ja heidän krooninen kipunsa aiheutuivat erilaisista tuki- ja liikuntaelämistön ongelmista. Jokainen oli kärsinyt kroonisesta kivusta vähintään kahden vuoden ajan.

Haastattelujen jälkeen litteroin haastattelut sanatarkasti aineiston analysointia varten. Myös niin sanonut tilkesanat (niinku, tota jne.) sekä minimipalautteista tauot ja muminat on litteroitu, sillä valitun analyysitavan kannalta ne voivat olla oleellisia. Litteroitu aineisto on aina kuitenkin yksi tulkinta tilanteesta eikä täysin eksakti kuvaus, sillä litteroidessaan tutkija tulkitsee jatkuvasti, mitkä asiat ovat oleellisia vuorovaikutuksen ymmärtämisen kannalta (Ruusuvoori & Nikander 2017). Litteroitua aineistoa kertyi yhteensä 39 sivua.

5.3. Tutkimusmenetelmät ja aineiston analyysi

Tämä tutkimus on luonteeltaan laadullinen. Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus on tieteellisen tutkimuksen menetelmäsuuntaus, jossa tavoitteena on ymmärtää kohteen laatua, ominaisuuksia ja

merkityksiä kokonaisvaltaisesti (Jyväskylän yliopiston Koppa 2021). Laadullinen tutkimus perustuu havaintojen teoriapitoisuuteen. Tällä tarkoitetaan, että yksilön käsitys ilmiöstä, sille annetut merkitykset ja tutkimuksessa käytetyt välineet vaikuttavat tutkimuksen tuloksiin. Kaiken tiedon katsotaan olevan subjektiivista, sillä tutkija päättää tutkimusasetelmasta oman ymmärryksensä varassa. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tutkimustani ohjaa fenomenologinen tieteen teorettinen viitekehys, jossa kokemuksen tutkiminen on keskeisessä asemassa (Craig 1999). Tutkimuksessani huomio keskittyy yksilön sisäisiin ja tietoisisiin kokemuksiin. Nämä kokemukset ovat subjektiivisia. Subjektiiviset kokemukset ovat mielessä rakentuneita merkityksiä, jotka koostuvat havainnoista, tunne-elämyksistä, mielikuvista, kuvitelmista, uskomuksista, mielipiteistä ja käsityksistä (Virtanen 2006). Keskeistä on, miten yksilö ymmärtää ja antaa merkityksiä sekä minuudelleen että tapahtumilleen elämässä. Lisäksi on hyvä huomioida, että myös sosiaalinen maailma yksilön ympärillä vaikuttaa kokemusten rakentumiseen. (Craig 1999.) Fenomenologiassa teorettisena lähtökohtana pidetään ajatusta ihmisestä tajunnallisena olentona, jonka toiminta suuntautuu aina johonkin. Suunnatessaan toimintaansa ihminen kokee elämyksiä. Toiminnan kohdetta, josta elämys syntyi, ei aina pysty tunnistamaan. Elämys on kuitenkin aina todellinen. (Perttula 2005.)

Aineiston analyysimenetelmänä käytetään sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysissa keskitytään siihen, mistä asioista, aiheista ja teemoista aineisto kertoo eli mistä haastateltavat puhuvat (Vuori 2021). Tuomen ja Sarajärven (2018) mukaan sisällönanalyysissa luodaan selkeä kuvaus ilmiöstä, jota tutkitaan. Näkymä ilmiöön saadaan aineistosta. Analyysissä on kyse aineiston järjestämisestä tiiviiseen muotoon kuitenkin kadottamatta sen tarjoamaa informaatiota. Järjestäminen ja oikean informaation löytäminen tapahtuu asteittain siirtymällä aineiston konkreettisista ilmauksista yhä abstraktimpiin käsitteisiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Tuomi & Sarajärven (2009) mukaan sisällönanalyysissa työskentelyvaiheet ovat 1. aineiston pelkistäminen 2. ryhmittely ja 3. abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Miles ja Huberman (1994) puhuvat puolestaan aineiston pelkistämisestä, ryhmittelystä, alakategorioiden, yläkategorioiden, pääkategorioiden ja yhdistävien kategorioiden luomisesta. Laineen (2010) mukaan analyysissa korostuvat aineiston kuvaus, analyysi, merkityskokonaisuuksien jäsentyminen, niiden esittäminen ja tulkinta sekä merkityskokonaisuuksien arviointi (synteesi). Kaikissa analyysityyleissä esitetyt ”säännöt” ovat orientoitumistapoja, joita ei pidä ymmärtää teknisiksi analyysin toteuttamisen työkaluiksi. Tutkija ei voi etukäteen tietää, montako hierarkista kategorialuokkaa tutkimusaineistosta nousee esiin. Kaikissa analyysityyleissä merkitystä on

analyysin samankaltaisella etenemisellä. Pelkistämistä ja ryhmittelyä voidaan pitää aineiston kuvauksena, jonka kautta merkityskokonaisuuksien hahmottaminen ja valmisteleva tulkinta alkavat. (Tuomi & Sarajärvi 2018.)

Analysointi tapahtuu aineistolähtöisesti tai osittain teoriaohjautuvasti. Tällaisessa analysoinnissa aineiston tulkinta ei ole sidoksissa jo olemassa teoriaan tai malliin (Tuomi ja Sarajärvi 2009). Aineistolähtöisessä eli induktiivisessa analysoinnissa lähtökohtana on eteneminen yksittäisistä havainnoista yleisempiin väitteisiin (Eskola & Suoranta 1998). On tärkeää huomioida, ettei analyysi voi koskaan olla kuitenkaan puhtaasti induktiivista, sillä jo pelkästään käsitteet ja menetelmät sinällään ovat tutkijan asettamia ja vaikuttavat tuloksiin (Tuomi & Sarajärvi 2002).

Tätä tutkimusta tehdessäni lähestyn aineistoani käyttämällä apunani Milesin ja Hubermanin (1994) luomia aineistolähtöisen sisällönanalyysin vaiheita. Analyysitavassani on paljon piirteitä myös Tuomen ja Sarajärven (2009) luomista sisällönanalyysin työskentelytavoista. Aloitin tutkimusaineistooni tutustumisen pelkistämällä (redusoimalla) aineistosta epäolennaisen pois. Tämä tapahtui etsimällä aineistosta tutkimustehtävää kuvaavia ilmaisuja. Alleviivasin tekstistä samaa teemaa käsittelevät alkuperäisilmaukset samalla värillä ja sain näin eriteltyä teksteistä erilaisia ilmiöitä. Alkuperäisilmauksista loin pelkistettyjä ilmaisuja, joissa alkuperäisilmausten informaatio on tiivistetyssä muodossa. Osa alkuperäisilmauksista jakautui tarkoittamaan useampaa eri pelkistettyä ilmaisua. Aineiston pelkistämisen jälkeen siirryin aineistoin ryhmittelyyn (klusterointi). Tässä vaiheessa analyysiä kävin tarkasti läpi pelkistettyjä ilmaisuja etsien samaa teemaa kuvaavia ilmiöitä. Ryhmittelin samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet eri alaluokiksi. Jokainen alaluokka koostui useammasta pelkistettyjen ilmaisujen kautta löytyneestä ilmiöstä. Nimesin alaluokat luokan sisältöä kuvaavin termein. Tämän jälkeen jatkoin luokittelua muodostamalla alaluokista yhdistäviä yläluokkia, jonka jälkeen jatkoin abstrahointia muodostamalla yläluokista tutkimuskysymyksiin vastaavia pääluokkia. Abstrahoimalla keräämääni empiirisen aineiston olen liittänyt aineiston eri käsitteisiin, luonut näistä aineistoa kuvaavat teemat ja jatkanut yhä johtopäätöksiin. Tekemäni sisällönanalyysi perustuu omaan tulkintaani keräämästäni tutkimusaineistosta nousevista ilmiöistä. Olen pyrkinyt ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan.

5.4. Tutkimuksen eettisyys

Tutkimusta toteuttaessa on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK 2019) laatimia ihmistieteiden eettisiä periaatteita. Nämä periaatteet ovat itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen,

vahingoittamisen välttäminen sekä yksityisyys ja tietosuojat. Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen perustuu tutkimuksen vapaaehtoisuuteen. Tutkimukseen osallistujilla on oikeus jättäytyä pois tutkimuksesta missä vaiheessa prosessia tahansa ilman pelkoa siitä, että tästä tulisi kielteisiä seuraamuksia. Tutkittava saa myös itse valita, haluaako vastata kaikkiin haastattelussa esiintyviin teemoihin. Tutkimusta tehtäessä on vältetty tutkittavia vahingoittavaa toimintaa. Erityisesti yksityisyyden suojeleminen ja huolellinen tietosuoja ovat tässä avainasemassa. Haastattelujen kerääminen vaatii henkilötietojen käsittelyä, jolloin aineiston keräämisessä sovellettiin tietosuojalakea (1050/2018). Lain vaatimusten mukaisesti osallistujille kerrottiin sekä kirjallisesti että suullisesti, mihin he ovat osallistumassa. Jokainen osallistuja sai lukea ennen haastattelua tutkimussuunnitelman sekä tietosuojaselosteen. Riittävän tiedon antaminen on edellytys vapaaehtoisen suostumuksen antamiselle. Tieto koetettiin antaa mahdollisimman selkeästi ja tutkimuksen tekijä vastasi kaikkiin haastateltavien mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Haastateltavien anonymiteetin turvaamiseksi tutkimukseen kerättiin suoria tunnisteita hyvin vähän. Suorilla tunnisteilla tarkoitetaan tietoja, jotka yksistään riittävät haastateltavan tai haastattelussa esiintyvän kolmannen henkilön tunnistamiseen (Ranta & Kuula-Luumi 2017). Ainut säilytetty suora tunniste haastateltavista oli ääninauhurille tallennettu ääninauha. Tämän lisäksi tutkijalla on tiedossa tutkittavien etu- sekä sukunimet, mutta näitä ei tietosuojasyistä tallennettu mihinkään. Jokainen haastateltava pseudonymisoitiin jo litterointivaiheessa. Tutkimuksessa kerättiin haastateltavilta myös muutamia epäsuoria tunnistetietoja, joita anonymisoitiin kategorisoimalla. Esimerkiksi haastateltavien kärsimiä kroonisia kipuja tai diagnooseja ei eritellä tarkasti vaan puhutaan tuki- ja liikuntaelämistön kroonisesta kiputilasta. Joitain tunnistetietoja on myös tarkoituksellisesti jätetty keräämättä ja haastateltavaa on sen sijaan pyydetty antamaan tunnistetta kuvaava kategoria, kuten lasten ikä kategorioissa alle 3-v/ alle kouluikäinen/ alakouluikäinen/ yläkouluikäinen tai vanhempi. Haastateltavien asuinkuntaa ei ole selvitetty, ainoastaan asuinpaikkakunnan koko.

Haastatteluaineisto säilytettiin tutkimuksen teon ajan tutkijan henkilökohtaisella tietokoneella salasanan takana sekä yliopiston tietoturvalisessä Seafire- palvelimella.

5.5. Tutkijan positio

Pyrin tutkimuksessani käsittelemään haastateltavien tuottamaa tietoa puolueettomasti. Täyden objektiivisuuden tavoittelu vaatii, että tutkija katsoo tutkittavaa aihetta ja ilmiötä ulkoapäin,

puolueettoman sivusta katsojan näkökulmasta (Eskola & Suoranta 1998). Ymmärrän kuitenkin, ettei täyden puolueettomuuden saavuttaminen ole mahdollista, sillä omaa ajatteluaan asioista on mahdotonta sulkea täysin mielestään. Olenkin tyytynyt tutkimuksessani siihen, että pyrin aktiivisesti tiedostamaan aiheeseen liittyvät omat asenteeni ja uskomukseni sekä välttämään näiden vaikuttamisen tutkimukseen.

Tutkimushaastatteluja tehdessäni esiin nousi välillä asiattomia, jopa lainvastaisia menettelytapoja, joita haastateltavat kertoivat kohdanneensa sosiaalityössä. Näissä tilanteissa koin haastateltavien hyvinvoinnin ja edun mukaiseksi, että jaoin heille koulutukseni myötä minulle kertynyttä tietoa ja ohjasin heitä eteenpäin. Tällaisia tilanteita olivat asiakkaan saamat kielteiset päätökset, joiden perustelut olivat lainvastaisia sekä tilanteet, joissa haettuun palveluun ei ollut saatu ollenkaan päätöstä. Jaoin haastateltaville katsomani tarpeen mukaisesti myös tietoa heidän lainmukaisista oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan.

6 Osallisuuden kokemukset

Tutkimushaastatteluja tehdessäni käsitteellistin osallisuutta kuvaavia teemoja helpommin ymmärrettävään muotoon. Pysin saamaan osallistujien osallisuuskokemuksia esille kysymällä osallisuuden peruselementeistä, kuten aloitteellisuudesta, vaikutusmahdollisuuksista ja yhteistyön sujumisesta. Määrällisesti katsottuna haastateltavat toivat esille useammin osallisuuden kokemuksia heikentäviä kuin vahvistavia tekijöitä, mutta yksittäistenkin positiivisten kokemusten vaikutukset olivat merkityksellisiä.

6.1. Koettu osallisuus

Koettu osallisuus- pääluokka muodostui koodauksen ja abstrahoinnin kautta löytyneistä yläluokista ”toimiva yhteistyö” sekä ”toimijuuden toteutuminen”. Seuraavaksi käyn läpi näitä luokitteluja.

taulukko 1. Koettu osallisuus

alaluokat	yläluokat	pääluokka
ymmärryksen saaminen	toimiva yhteistyö	koettu osallisuus
luottamus		
aiemmat positiiviset kokemukset		
vaikuttamismahdollisuudet	toimijuuden toteutuminen	
oma aktiivisuus		

Toimiva yhteistyö

Toimiva yhteistyö- yläluokka koostui alaluokista, jotka liittyivät sosiaalityöntekijän ja asiakkaan väliseen positiiviseen vuorovaikutussuhteeseen. Vuorovaikutussuhteen ja kommunikaation ollessa sujuvaa haastateltavat kokivat yhteistyön toimivan. Erityisen tärkeänä asiakkaan ja ammattilaisen välisessä vuorovaikutussuhteessa pidettiin sitä, että sosiaalityöntekijä aidosti kuulee asiakastaan.

Se, että joku kuuntelee niin kun asiakasta sen, että mistä on kyse. Totta kai asiakas kertoo sen oman versionsa, eikä sanasta sanaan tarvii uskoa, mutta että ottaa vakavasti, mitä asiakkaalla on huolia ja yrittää siihen niinku... (Anna)

Kokemus kuulluksi tulemisesta lisäsi tunnetta siitä, että sosiaalityöntekijä ymmärsi haastateltavan yksilöllisen tilanteen. Haastateltavista erityisesti *Anna* toi esille, että asiakkaan kokemus kuulluksi ja ymmärretyksi tulemisesta ei synny hetkessä. Sujuva vuorovaikutussuhde vaatii molemmin puolista tutustumista ja aikaa. *Anna* halusikin korostaa, kuinka tärkeää on, että sama työntekijä pysyisi asiakkaan pitkäaikaisena rinnalla kulkijana:

Tämä sosiaalityöntekijä on ollut mulla pitkään ja hän on tehnyt mulle esimerkiksi tämän invalidituki, mikä tämä... kuusitoistavuotta täyttäneen tukihakemuksen. Vammaistukivalituksen ja eläkehakemuksen auttanut mulle, kun mulla ei toimi pää eikä kädet niin hän tulee tekemään. Sillä on hirveän iso merkitys. Ja hän on minut nähnyt tuota tuota, että minä on täällä sängynpohjalla ja pystyn täällä suuta soittamaan. Ja nimenomaan tällä on ollut hirveästi merkitystä, että se on ollut se sama. (Anna)

Myös *Tiinalla* oli positiivisia kokemuksia kuulluksi tulemisesta ja sitä kautta ymmärryksen saamisesta. Haastateltava koki tämän merkityksellisenä, vaikkei itse palvelun toteutus lopulta sujunutkaan odotusten mukaisesti. Seuraavassa aineisto-otteessa *Tiina* kuvaa kokemustaan lapsiperhesosiaalityön tekemästä palvelutarpeenarviosta.

Kyllä hän minusta ymmärsi ja mulla oli silloin semmonen olo, kun ne oli täällä, että vau tähän menee tosi hienosti. Olin hyvin hämmästynyt, että tähän on niin kuin mahtava palvelu, mutta sitten kun se palvelun piti alkaa niin ei se sit ollutkaan ihan...ja siis kaikki työntekijät on ollut kauhean ihanii. (Tiina)

Toimiva yhteistyö koostui haastateltavien kokemusten mukaan myös molemminpuolisesta luottamuksesta. Näkemykseni mukaan haastateltavieni kyky luottaa sosiaalityöntekijään perustui vahvasti aiempiin kokemuksiin. Jos aiempi kokemus sosiaalityöntekijän kohtaamisesta oli ollut pääosin positiivinen, pystyi haastateltava luottamaan siihen, että tulisi jatkossakin kuulluksi ja ymmärretyksi sosiaalityössä. Aineisto-otteessaan *Tuuli* vaikutti olevan luottavaisin ja avoimin mielin pyytämässä apua itselleen ja perheelleen myös jatkossa, jos tarve sitä vaatisi. Aineisto-otteen perusteella haastateltavan aiemmat kokemukset sosiaalityöstä ovat olleet pääosin myönteisiä, sillä hänellä ei oman kertomansa mukaan ole ennakkoluuloja sosiaalityötä kohtaan ja kuvaa työntekijöiden olleen yleensä sydämellisiä. *Tuuli* mainitsee myös, että sosiaalityöntekijät eivät ole olleet vähätteleviä, josta voi päätellä hänen saaneen ainakin jonkin verran ymmärrystä yksilölliselle tilanteelleen.

Haastattelija: No minkälainen olo sinulla on, että kuinka luottavainen olet, että jos tulee sellainen olo, että haluaisit ottaa sinne yhteyttä, onko kynnystä? Onko sulla jotain ennakko-olettamuksia et mitä saa tai mitä ei saa?

Tuuli: No suhtautumisessa mulla ei ole silleen mitään ennakkoluuloja, että mä en ole tavannut kovinkaan montaa sellaista ihmistä, joka olisi suoraan ollut jotenkin ilkeä tai vähättelevä. Ja kaikki on ollut tosi sydämellisiä tai suurin osa.

Haastateltavista *Jaana* nosti myös itse esille, kuinka lastensuojelun asiakkuus koetaan yhteiskunnassamme lähinnä negatiiviseksi ja leimaavaksi, vaikka sen kautta voi lapsi ja perhe saada paljon hyvää.

Ku sanotaa et asiakkuus olis hyvä tai et on tehty ilmoitus tai jotain ni ni pelkästään semmosen kertominen et ei se oo aina sitä huonoa vaa et se voi olla paljon hyvääkin. koska mä itte oon ottanu yhteyttä ja... vaikka koulusta tehtiin paljon ilmoituksia nii ei se tarkoita et se aina tuo sen huonon sitte. Sieltä soitettii ja keskusteltii et mistä nyt tuulee. että voisko tulla käymää tai tarviisitteko te jotai apua. Emmä sitä sano, ettei se aina olis semmone karvas piikki ihossa, että mitäs nyt (nauraa), mutta kuitenkin että. (Jaana)

Jaanan mietteet lastensuojeluilmoituksen tekemisestä sekä mahdollisesta lastensuojelun asiakkuudesta peilasivat hänen omia kokemuksiaan lastensuojelusta. Aineisto-otteesta voi päätellä hänen uskovan lastensuojelun toiminnan olevan pääsääntöisesti perheitä tukevaa ja oikeudenmukaista. Toisaalta hän myöntää, ettei ole mukavaa, kun omasta lapsesta tehdään lastensuojeluilmoitus. Sekä *Tuulin* että *Jaanan* aineisto-otteiden pohjalta voi päätellä, että suhtautumistavat ja -olettamukset syntyvät pitkälti omien kokemusten myötä erilaisissa vuorovaikutustilanteissa. Sosiaalityöntekijän kohtaaminen onkin merkityksellinen hetki. Jopa yhdellä tapaamisella voi olla kauaskantoisia vaikutuksia yksilön uskomuksiin siitä, saako asiakas sosiaalityössä ymmärrystä yksilöllisiin tuen tarpeisiinsa tai voiko sosiaalityöntekijään luottaa.

Toimijuuden toteutuminen

Toimijuuden toteutuminen – yläluokka rakentui alaluokista, jotka kuvasivat osallistujien aktiivista toimijuutta. Keskityn analyysissäni Banduran (2001) näkemyksiin toimijuuden osa-alueista. Banduran mukaan tällaisia ovat erityisesti tavoitteellisuus (intentionality), ennakoitavuus (forethought), itseohjautuvuus (self-reactiveness) ja reflektoiavuus (self-reflectiveness). Banduran (2001) mukaan tavoitteellisesti toimivalla ihmisellä on motivaatiota, jonka avulla hän pystyy vaikuttamaan tavoitteen asetteluun. Tutkimuksessani olen luokitellut toimijuuden osallisuuden osa-alueeksi, sillä toimijuuden osa-alueet ovat tekijöitä, jotka saavat ihmisen kokemaan osallisuutta.

Tutkimukseni haastateltavat pitivät erityisen tärkeänä kokemusta siitä, että pystyy vaikuttamaan itse omien asioidensa kulkuun. Omiin asioihinsa vaikuttaminen liittyy Banduran (2001) toimijuuden luokittelussa niin tavoitteellisuuteen kuin ennakoitavuuteenkin. Myönteisiä kokemuksia omista vaikuttamismahdollisuuksista oli kuitenkin vain murto-osalla osallistujista, ja ne liittyivät asiakkuuden pieneen osa-alueeseen, kuten toivotun tukimuodon myöntämiseen. *Annalla* tällainen kokemus liittyi sosiaalityöntekijän säännöllisesti myöntämään maksusitoumukseen, jonka turvin hän pystyi käymään kipuja helpottavassa akupunktiossa.

Sitten menin kunnalle ja sanoin, että olis tällainen paikka, tällaiset olis hinnat ja täällä saisi mut vähän kuntoon. Ja sitten tuota sai sitä kokeilla ja sitten kun olin puolen vuoden päästä taas ihan jumissa, kun mä meen noista kylmistä ilmoista kosteista tuulista kroppa ihan jumiin, nykyään se onnistuu ihan niin että tuota tuota kun minä saan siihen sossuun yhteyden ja sanon että nyt en enää paljoa pärjää niin hän tekee siitä maksusitoumuksen ja ilmoittaa mulle, että nyt varaa aikaa. (Anna)

Annan haastattelussa ilmeni vaikuttamismahdollisuuksien taustalla aktiivista toimijuutta, joka usein johti *Annan* kannalta hyödylliseen lopputulemaan. Myös *Tuuli*, *Tiina* sekä *Maria* nostivat haastatteluissaan esiin tilanteita, joissa he olivat kokeneet vaikuttamismahdollisuutensa hyviksi. Heidän kaikkien toiminta oli haastattelujen mukaan hyvin itseohjautuvaa, joka Banduran (2001) mukaan on yksi toimijuuden osa-alueista.

Mut silloin kun tämä nykyinen eskarilainen oli pieni, ei kun mä odotin häntä, niin silloin otin yhteyttä sosiaalityöhön. Ja meillä kävi silloin raskausaikana jo sosiaaliohjaajat pari kertaa. Jaa sitten toi, mikäs sen nimi, öö perhetyö, tiimi kävi sitten kun se oli vauva se lapsi. (Tuuli)

Ja tällä kertaa varauduin tähän leikkaukseen niin että otin itse sosiaalitoimeen yhteyttä et et musta tehtiin niin kuin perhetyö... sosiaalihuoltolain mukainen palvelutarpeen arvio. (Tiina)

Me siskon kanssa kirjoitettiin sitä listaa, että mitä pystyy ja mitä ei pysty ja mitä haluaisin pystyä tekee, niin me melkein kaksi kuukautta kirjoitettiin.... Tuossa juuri ennen joulunpyhiä sain sen hakemuksen tehtyä, että se oli 13 sivuinen liitteineen päivineen, että se on varmasti kattava. (Maria)

Osa haastateltavista kertoi hankkineensa apua myös kolmannelta sektorilta, joko sosiaalityön palveluiden lisäksi tai palveluiden puutteen vuoksi. *Anna* oli löytänyt perheelleen keskusteluapua sairastumisensa käsittelyyn erään järjestön kautta.

Olin onneksi juuri muutamaa kuukautta aikasemmin tuota niin tuolta [järjestön nimi] kontaktien kautta, niin niin jotkut järjestöt [järjestön nimi] yhdessä [järjestön nimi] järjesti

tämmöisen Kelaan tukeman, oliko se yks viikko vai viikonloppu, tämmöinen kurssi nimenomaan siitä, että kun vanhempi sairastaa niin miten se vaikuttaa koko perheeseen ja me oltiin siellä tytön kanssa. (Anna)

Haastateltava koki kolmannen sektorin järjestämän tuen perheensä sopeutumisen kannalta merkitykselliseksi. Aineisto-ote kuvastaa selvästi *Annan* omaa aktiivisuutta, jonka kautta hän ja perheensä saivat tarvitsemaansa kohdennettua tukea.

Myös muut kaksi haastateltavaa kuvasivat omaa aktiivisuuttaan, mutta heidän kohdallaan omien tavoitteiden saavuttaminen näyttäytyi kauttaaltaan niin työläänä ja byrokraattisena, että osallisuuden kokemus tapahtumakulussa jäi uupumaan. Näissä tapauksissa haastateltavan ja sosiaalityöntekijän näkemuserot tilanteista olivat niin suuret, etteivät asiakkaan toimijuuden osa-alueet päässeet toteutumaan kuin oman aktiivisuuden osalta. Osallisuutta kuvataan tutkimuskirjallisuudessa yhteenkuuluvuutena (esim. Närhi ym. 2014). Tämän vuoksi koin, ettei sosiaalityön kielteisiä päätöksiä vastaan taistelevan asiakkaan toimijuus ja osallisuus voi näissä tilanteissa toteutua.

6.2. Koettu osattomuus

Osallisuuden kokemuksia heikentävistä teemoista muodostin yläluokat ”kaventunut toimijuus” sekä ”ohut työskentelysuhde” Nämä haastateltavien negatiiviset kokemukset muodostivat pääluokan ”koettu osattomuus”.

taulukko 2. Koettu osattomuus

heikentyneet vaikuttamismahdollisuudet	kaventunut toimijuus	koettu osattomuus
valta-aspekti		
oma aktiivisuus		
epävarmuus		
ymmärryksen puute	ohut työskentelysuhde	
epäluottamus		
epäasiallisuus		
työntekijän vaihtuvuus		

Kaventunut toimijuus

Aktiivisen toimijuuden toteutumista esti haastateltavien kokemusten mukaan ennen kaikkea se, ettei voinut itse vaikuttaa omien asioidensa kulkuun. Suurimmalla osalla haastateltavista kokemukset omista positiivisista vaikuttamismahdollisuuksista olivat vähäisiä ja keskittyivät yksittäisiin osaluoksiin sosiaalityöntekijän määrittelyvallan ollessa vuorovaikutussuhdetta kuvaava ensisijainen määrittäjä. *Maria* kuvaa aineisto-otteessaan asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisessä suhteessa ilmenevää valta-aspektia, joka vähentää asiakkaan määrittelyvaltaa ja tätä kautta hänen toimijuuttaan.

*Se tässä nyt niinku on se, että sun asiat on aina niin kuin muiden hallussa. Että siihen ei voi itse hirveästi niinku vaikuttaa kuin niillä ihan pienillä käynneillä ja sitten vaikka se kolmen vartin haastattelu on se mikä määrittelee. Ja sitten epäselvissä kysymyksissä niin ne kattoo vaa tänne on kirjoitettu näin ja tapaamisellaan sanottu näin, että miten hän tämä juttu meni. Nii ne tekee siitä omat johtopäätökset, että siinä ei niiku asiakasta pidetä rinnalla (*Maria*)*

Marian kokemuksen mukaan asiakkaan tarvitsee saada sosiaalityöntekijä ymmärtämään asiakkaan moniulotteinen tilanne lyhyen tapaamisen aikana, sillä muita vaikutusmahdollisuuksia tilanteen ratkaisemiseksi asiakkaalla ei ole. *Maria* kertoo, ettei asiakasta ”pidetä rinnalla” vaan tapaamisen jälkeen sosiaalityöntekijä tekee jatkotoimenpideratkaisut tapaamisen muistiinpanojen varassa, vaikkei välttämättä muistaisi itsekään varmaksi, miten asiat asiakkaan kertoman mukaan olivat. *Marian* kertoman kokemuksen perusteella voi päätellä hänen toivoneen tiiviimpää yhteistyötä sosiaalityöntekijän kanssa, kuin mitä todellisuudessa oli saanut.

Haastateltavien toimijuuden toteutumisesta kavensivat myös epävarmuuden kokemukset, jotka aiheutuivat asiakkaiden epätietoisuudesta liittyen omaan asiakkuuteensa ja palveluiden saamiseen. Haastateltavista *Tiina* koki perheineen jääneensä alkutapaamisen jälkeen oman onnensa nojaan, sillä sovitut palvelut peruuntuivat palveluntuottajan taholta, eikä sosiaalityöntekijä pitänyt mitään yhteyttä asiakkaaseen. *Tiina* koki näiden pettymysten vuoksi haluttomuutta pitää yhteyttä sosiaalityöntekijään oma-aloitteisesti.

Haastattelija: Onks sulla mitään hajua mitä jatkossa tapahtuu noiden palveluiden suhteen?

Tiina: Ei.

Haastattelija: Sulla ei ole mitään aikaa sovittuna tai yhteydenottoa?

Tiina: Ei mun tarttis varmaan ottaa sinne yhteyttä, mutta kiinnostus tällä hetkellä nolla.

Viimeinen käynti on peruttu, niin mun mielestä se olisi heidän tehtävä soittaa ja tarjota, ei korvaavaa, mutta uutta aikaa. Mutta täytyy varmaan soittaa sille.

Tiinan kohdalla kokemus avun saamisen peruuntumisesta ja jatkuvasta epävarmuudesta johti haluttomuuteen hakea ulkopuolista apua. Hän oli haastateltavista ainut, joka kertoi mieluummin yrittävänsä selviytyä yksin, kuin alkavansa itse aktiivisesti vaatimaan apua itselleen sosiaalitoimesta. *Tiinan* kohdalla tähän päätökseen kuitenkin todennäköisesti vaikutti se, että hän kuvaili toimintakykyään paremmaksi, kuin muut tutkimukseen osallistujat. Lisäksi *Tiina* ei ollut yksinhuoltaja, kuten useimmat muut haastateltavat. Haastateltavien halukkuus omaan aktiiviseen asiansa ajamiseen kuvastuikin olevan sitä vahvempaa, mitä heikommaksi haastattelija kuvasi omaa toimintakykyään. *Annan* toimintakyky oli hänen kuvailujensa mukaan hyvin heikkoa. Hän oli palveluiden hakemisessa hyvin aktiivinen, sillä koki, ettei millään tule toimeen ilman hakemiaan palveluja.

Haastattelija; Joo, mutta se asia on nyt auki, että kuka sitä maksaa?

Anna: Se on nyt auki, mutta eilen tehtiin ennakoilmoittautuminen sille lukuvuodelle. Kyllä mä sen jostain tappelen viimeisillä voimillani vielä.

Aineisto-ote *Annan* haastattelusta kuvastaa hyvin, kuinka paljon hän oli valmis käyttämään voimavarojaan itselleen tai lapselleen tärkeäksi kokeman asian vuoksi. *Anna* ei haastatteluhetkellä tiennyt ollenkaan, kuinka jatkossa rahoittaa lapselleen äärimmäisen tärkeän harrastuksen. Kaikesta epävarmuudesta huolimatta sisuuntunut *Anna* jaksoi luottaa oman aktiivisuutensa tuottavan positiivisen lopputuleman. Hänen aineisto-otteessaan kuvailema oma aktiivisuus ei kuitenkaan näkemykseni mukaan kuvasta osallisuutta vaan enemmänkin osattomuutta, sillä oma aktiivisuus tilanteessa näyttäytyi pakon sanelemana toimintana eikä omana valintana. *Anna* ei tilanteessa nähnyt lapsensa hyvinvoinnin turvaamiseksi muuta vaihtoehtoa kuin asettua sosiaalityöntelijän päätöstä vastaan ja valittaa asiasta eteenpäin.

Myös *Maria* kertoi haastattelussaan määräaikaisten palvelupäätösten luovan epävarmuuden tunnetta. Hän toimi aktiivisesti ja suunnitelmallisesti, jotta saisi jatkossakin tarvitsemansa tukitoimet. *Marialle* oli haastatteluhetkellä myönnetty sosiaalisena kuntoutuksena kotipalvelu, sillä vammaispalveluiden mukaan hän ei täyttänyt kriteereitä vaikeavammaisuudesta, joka taas olisi oikeuttanut henkilökohtaisen avustajan saamiseen. Elämää pystyi suunnittelemaan aina vain yhden tukipalvelupäätöksen voimassaoloajalle. Päätösten uudelleen hakemista piti alkaa suunnitella hyvissä ajoin, sillä uuden myönteisen päätöksen saamisesta ei ollut mitään taetta ja hakuprosessi oli työläs. *Marian* koko elämän sykli vaikutti kulkevan sosiaalihuollon päätösten voimassaoloaikoja noudattaen. Kun päätös elintärkeästä tukitoimesta oli määräaikaaisesti myönnetty, pystyi *Maria*

hetkellisesti keskittämään voimavarojaan muualle. Tukitoimelle asetettu päättymispäivämäärä alkoi kuitenkin aiheuttaa tutkittavalle stressiä jo varhain, sillä hän ei pystynyt kokemustensa vuoksi luottamaan, että tukitoimea jatkettaisiin myös päätöksessä määrätyn jakson jälkeen. *Maria* ihmetteli haastattelussaan, miksei päätöksiä voida tehdä pidemmälle aikavälille, vaikka hänen mukaansa toimintakyky heikkenee jatkuvasti.

Että jos näen, että se on tarpeellinen, niin pitää aloittaa taas elo-syyskuussa hakemaan jatkoa. Se on sitten taas omaa stressiänsä ja kipujen provosointia. Se on jännä, ettei niin saa tehdä sitten yhtään pitemmälle ajalle, kun kuitenkin todistetusti tilanne huononee koko ajan. (Maria)

Haastateltavien omaan aktiivisuuteen vaikutti koetun toimintakyvyn lisäksi käytettävissä oleva sosiaalinen tukiverkosto. Oman tukiverkoston ollessa vahva läheisiä hyödynnettiin käytännön avun saamisessa. Tämä tarkoitti *Tiinan* kohdalla sitä, ettei valitusmenettelyihin turvauduttu vaan apu tuli pääosin oman perheen sisältä. Muiden haastateltavien kohdalla läheisverkostoa hyödynnettiin oikeusturvamenettelyprosesseissa, jotka koettiin vaikeiksi ja työläiksi. Mitä vähemmän haastateltavalla oli käytännön apua tarjoavaa läheisverkostoa, sitä tärkeämmäksi haastateltava koki yhteiskunnan tarjoamat tukitoimet.

Ohut työskentelysuhde

Analyysissäni tarkoitan ohuella työskentelysuhteella teemoja, jotka haastateltavien kokemusten mukaan heikensivät asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välisen yhteistyön sujuvuutta. Teemat ovat osittain päällekkäisiä Tuen ja palveluiden saatavuus- luvun kanssa, mutta tässä luvussa keskityn analysoimaan näitä teemoja osattomuuden kokemisen näkökannasta. Aineistosta löytyneet alaluokat kuvaavat työntekijän persoonaan liittyvien tekijöiden lisäksi sitä, kuinka epämieluisaksi krooniset kipupotilaat kokevat työntekijöiden jatkuvan vaihtuvuuden.

Lähes kaikki haastateltavat kertoivat kohdanneensa sosiaalityössä krooniseen kipuun liittyvää ymmärryksen puutetta. Osalla haastateltavista tämä kokemus väritti kokonaisvaltaisesti heidän asiakassuhdettaan sosiaalityössä ja sen palveluissa, kun taas osalla kokemus ymmärtämättömyydestä keskittyi yksittäiseen ammattilaiseen. *Tuulin* tapauksessa kokemukset

ymmärtämättömyydestä ulottuivat kaikkiin sosiaalityöntekijöihin, joiden kanssa hän oli kroonisista kivuistaan puhunut.

No... eivät ymmärrä esimerkiksi sitä, miten kipu voi uuvuttaa tai rajoittaa. Tai ihan pihalla ihan, että miten se voi vaikuttaa toimintakykyyn, että ei niin kun tavallinen terve ihminen, kun on kipu niin se on tyypillisesti vaikka joku trauman aiheuttama vaikka joku murtuma ja siihen liittyvä kipu tai vaikka päänsärky, tai hammassärky, joka on semmoinen että otetaan lääke ja se menee pois tai mennään lääkäriin ja se hoidetaan. Niin ymmärrys krooniseen kipuun ja sen kokonaisvaltaiseen vaikutukseen kaikkeen tekemiseen ja jaksamiseen ja toimintakykyyn niin ei vain pysty ymmärtämään sitä, että ei sitä vaan voi ottaa lääkettä ja että sitten se menee pois. (Tuuli)

Myös *Maria* kuvaa aineisto-otteessaan, kuinka kroonista kipua sairastavan ihmisen elämisen todellisuutta on vaikea ulkopuolisen ymmärtää. Hänen kokemuksensa mukaan päätökset saatetaan perustaa hatarien asiakaskertomusten varaan, joita puolestaan ei ole huolellisesti tehty.

Sitten välillä tuntuu, että sitä niinku omaa avuntarvetta ei ymmärretä tuolla niin kuin näitte päättävien ihmisten taholla. Että mikä se niinku todellisuudessa on se meidän tilanne. Eikä niin, että katotaan sieltä jostain lapuista joku pari lausetta ja vedotaan sitten siihen. (Maria)

Yhteistyön sujuvuutta asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä häittäsi *Marian, Saaran ja Annan* mukaan myös tunne siitä, ettei sosiaalityön palveluihin tai itse sosiaalityöntekijään voi luottaa. Kaikki kolme kertoivat kokeneensa, että heidän sosiaalityöntekijälle kertomiaan asioita joko kaunisteltiin kirjauksissa tai asioita ymmärrettiin tahallaan väärin, jotta tukitoimia ei tarvitsisi myöntää.

Silti tämä viimeisin niin kun tätä kuljetuspalvelua varten mä oon kirjannut sinne, että julkisten käyttö on tosi haastavaa ja se provosoi kivut, että vaikka mä selviäisin linja-autoon, joka on tossa meiltä 150 metriä pysäkki. Et pelkästään se viidentoista minuutin bussimatka kuluttaa niin paljon voimia ja energiaa ja kaikki tärinä ja kiihdyttämiset provosoi niitä kipuja yhdensuuntaisen matkan jälkeen ja sun pitäis kuitenkin vielä selvitä tekemään mitä olit menossa tekemään sinne kohteeseen ja tulla takasin. Niin lapuissa lukee, että todella huonoina päivinä on haastavaa, että muuten kyllä kykenee käyttämään että aha. Että ei tämä kyllä, ei millään tavalla oteta puheesta koppia. (Maria)

Sen jälkeen ku tää siivoaja oli lopetettu, ni mä sain päätöksen et omaiset voi käydä meil tekemässä meidän kotityöt. Ja mun äiti asuu 200 km päässä ja sairas ihminen ja mun isä on saanu aivoinfarktin ja just ja just pystyy omassa kodissaan tekee ne kotityöt et ei niiku...

multa oli kysytty, onko omaisia, joihin pidän yhteyttä ja sanoin et on mulla. Mutta tota mä luulin et puhutaan siitä, onko mulla sosiaalista verkostoa ei siitä, et onks mul jotai ihmisiä, jotka voi tulla tekee mun kotityöt. (Saara)

Haastateltavista erityisesti Anna nosti esille, kuinka hänen kokemuksensa mukaan osa sosiaalityöntekijöistä toimii työssään epäasiallisesti. Anna koki, ettei sosiaalityöntekijä hoitanut työtään lain ja eettisten vaatimusten mukaisesti vaan toteutti työssään omia tarkoitusperiään olematta niistä avoin asiakkaalleen.

Niin ja tää oli kerta kaikkiaan tämmönen tämä yksi työntekijä. En tiedä mitkä siinä oli aikeet. Sen raportit oli ihan mitä sattuu. Jatkuvasti jouduttiin korjaamaan ja vaatimaan että tämä pitää vaihtaa. Mä epäilen, että kun mun tyttö oli silloin paria vuotta nuorempi yläasteella niin se saatto suunnitella jotain lapsen sijoittamista. Hänellä oli selkeästi se ajatus, että minun sairauteni... minä olen niin sairas, että lapsi ei voi olla minulla. (Anna)

Marian kohdalla epäluottamus näyttäytyi kohdistuvan myös sosiaalityön palveluihin. Hänen lapselleen tarjottiin mahdollisuutta osallistua vapaaehtoistoimintana toteutettuun tukihenkilötoimintaan. Maria ei kuitenkaan kokenut pystyvänsä luottamaan sosiaalityön yksikön valitsemiin vapaaehtoisiiin toimijoihin. Hänen kokemuksestaan kuvastuu, kuinka negatiivinen kokemus sosiaalityöntekijän toiminnasta ja luotettavuudesta alkaa määrittää myös laajemmin sosiaalityön palveluiden luotettavuutta.

Ja kun itsellä on aika huono kuva näistä mieskaverijutuista. Mitä muutamilla puolittutuilla ollut kenen kokemuksia tuolla facebookissa...mulla ei sit jotenkin ollut luottoa siihen, koska niillä ei ole sen kummempaa koulutusta niihin asioihin sitten. En sitten kokenut sitä turvalliseksi vaihtoehdoksi siihen meidän tilanteeseen. (Maria)

Saaran tapauksessa epäluottamus näyttäytyi kaksisuuntaisena. Saara ei kokenut voivansa luottaa sosiaalityöntekijöihin, mutta myös sosiaalityöntekijät osoittivat epäluottamusta Saaraa kohtaan epäillessään tämän olevan kipulääkityksensä vuoksi liian päihtynyt huolehtiakseen lapsistaan. Lastensuojelu vaati, että lasten tulee olla öisin toisessa osoitteessa asuvan isänsä luona, sillä äidin kipulääkitys oli opioidipohjainen.

Kun sitten katto että mä oon niin kipeä että mä en voi olla lasten kanssa yötä. Että kun mulla on vahvoja särkylääkkeitä käytössä. Se oli heidän vaatimus, että heidän mielestä näin täytyy tehdä. (Saara)

Saara kertoi kokeneensa, ettei lastensuojelu ottanut vaatimuksessaan huomioon lasten näkökantaa. Saaran mukaan hän olisi myös lääkityksen alaisena ollut kykenevä huolehtimaan lapsistaan ja myös

Saaran lapset olivat tätä mieltä. *Saaran* mukaan ei ollut lasten edun mukaista joutua päivittäin siirtymään kodista toiseen. Lastensuojelun sosiaalityöntekijä ei kuitenkaan luottanut perheen omaan näkemykseen, vaan päätti äidin lääkkeiden päihdyttävän äitiä liikaa huolehtiakseen lapsistaan yöaikaan.

Useat haastateltavista toivat esille, kuinka työntekijöiden jatkuva vaihtuvuus hankaloitti työskentelysuhteen ja sitä kautta luottamuksen luomista ja oikeanlaisen avun saamista. *Anna* kuvasi työskentelysuhteen muodostuvan sen perusteella, kuinka sitoutunut työntekijä on aidosti kuulemaan asiakastaan. Lisäksi työskentelysuhteen pituudella on vaikutusta. *Annan* kokemuksen mukaan oikeanlaisen työskentelysuhteen muodostuminen on myös tuurista kiinni.

Se riippuu niin siitä mikä ja millainen sattuu olemaan (sosiaalityöntekijä). (Anna)

Anna kertoi olevansa tyytyväinen nykyiseen, pitkäaikaiseen työntekijäänsä. Kaikilla haastateltavilla ei ollut ollut yhtä hyvää onnea työntekijän pysyvyydessä. Osa haastateltavista kertoi työntekijän vaihtuneen useita kertoja saman vuoden sisällä.

7 Tuen ja palveluiden saatavuus

Haastateltavat tuottivat runsaasti puhetta palveluiden ja tuen tarpeistaan. Tuen tarpeet kohdistuivat useimmiten konkreettiseen apuun, kuten kotitöissä avustamiseen. Toisaalta osa haastateltavista kertoi kaivanneensa myös henkistä tukea vaikeassa elämäntilanteessa jaksamisen avuksi.

Haastateltavien kokemukset avun vastaanemisesta tuen tarpeeseen vaihtelivat laajasti. Yksittäisen palvelun saamisella oli monen haastateltavan kohdalla suuri merkitys arjen sujumisen kannalta. Moni haastateltava piti avun saamista korvaamattoman tärkeänä. Usealla oli kuitenkin kokemusta siitä, ettei tarvittua palvelua ollut myönnetty tai se ei vastannut tuen tarvetta. Vääränlaisen palvelun saaminen tai kokonaan ilman palvelua jääminen oli haastateltavien kokemusten mukaan hyvin merkityksellistä heidän elämän laatunsa kannalta.

Haastateltavien kokemuksista tuen ja palveluiden saatavuudesta löysin yläluokat ”työskentelysuhteeseen liittyvät syyt avun saannille” sekä ”rakenteelliset syyt tuen saannille”. Nämä yläluokat muodostivat pääluokan ”avun saannin ammatillis-rakenteelliset perusteet”.

taulukko 3. Ammatillis-rakenteelliset syyt tuen saannin taustalla

alaluokka	yläluokka	pääluokka
avun antaminen tai siitä kieltäytyminen	työskentelysuhteeseen liittyvät syyt tuen saannille	avunsaannin ammatillis-rakenteelliset perusteet
vaikeus saada tietoa		
pallottelu		
yksilöllisen tilanteen ymmärrys		
asiakkaan oma-aloitteisuus		
byrokratia	rakenteelliset syyt tuen saannille	
epätasa-arvo		
instituution säännöt		
kohdennetun palvelun puute		

7.1. Työskentelysuhteeseen liittyvät syyt avun saannille

Haastateltavien kokemusten mukaan suuri osa avun saannin arvioinnista, myöntämisestä tai epäämisestä liittyi hyvin vahvasti sosiaalityöntekijän ja asiakkaan väliseen työskentelysuhteeseen, työntekijän persoonallisuuteen tai toimintatapaan. Tässä kappaleessa käsitellenkin haastateltavien tarpeellisiksi kokemia tukitoimia sekä työskentelysuhteeseen liittyviä syitä avun saannille tai saamatta jäämiselle näiden tukitoimipyynnöiden taustalla.

Lähes kaikilla haastateltavilla oli vähintäänkin yksittäisiä kokemuksia siitä, että palvelu oli vastannut hyvin tuen tarpeeseen. Haastateltavien kokemuksia kokonaisvaltaisesti tarkasteltuna jokaiselle haastateltavalle oli kuitenkin kertynyt niin positiivisia kuin negatiivisiakin kokemuksia avun saamisesta vuosien varrelta. Haastatteluissa korostuivat negatiiviset kokemukset avunsaannin vaikeuksista, vaikka yksittäisiä hyvinkin positiivisia kokemuksia nousi esiin.

Sosiaalityöntekijästä ja hänen työskentelytavastaan riippuen haastateltavat kokivat tullessa autetuiksi joko hyvin tai ei ollenkaan. Asiakkaat nostivat myös oman aktiivisuuden merkitykselliseksi tekijäksi oikeanlaisen avun saamisessa.

Positiiviset kokemukset avun saamisesta liittyivät vahvasti kokemuksiin siitä, että haastateltava oli saanut ymmärrystä sosiaalityöntekijältä. Positiiviset kokemukset liittyivät useimmin lapsiperheiden kotipalvelun tai taloudellisen tuen myöntämiseen. Kun haastateltava koki sosiaalityöntekijän aidosti perehtyvän asiakkaansa yksilölliseen tilanteeseen, oli kokemus oikeanlaisen avun saamisestakin yleensä positiivinen. Sosiaalityöntekijän lisäksi myös palveluntuottajien, kuten perheohjaajien, ammatillisuus ja persoona vaikuttivat siihen, miten haastateltava koki tullessa autetuksi.

Jaana toi haastattelussaan esille saaneensa useampaa eri tarkoituksenmukaista tukimuotoa perheelleen vuosien saatossa. Perheelle oli myönnetty määräaikaaisesti lapsiperheiden kotipalvelua. Lisäksi lapset olivat saaneet omat ammatilliset tukihenkilöt sekä taloudellista tukea mm. polkupyörien ostoa varten. Kokemus palveluiden saatavuudesta näyttäytyi pääasiallisesti myönteisenä. *Jaanan* aineisto-otteissa nousee esiin kokemus pitkäaikaisesta rinnalla kulkemisesta. Erityisesti merkitystä oli ollut sillä, että pitkäaikainen työntekijä oli ollut mies. *Jaana* piti tätä tärkeänä, koska hänen lapsellaan ei ollut kotona miehen mallia.

Kyl mä sillai koin, että meistä pidettiin huolta. Oli jopa sellainen joskus, että lastenvalvoja lähti joskus näiden mun isompien kanssa ruotsinlaivalla käymään. Silloin tosiaan oli vielä jotain varoja olemassa. (Jaana)

Perhetyöntekijä oli koko ajan mukaan siitä 2016 vyodesta asti. Niin tää viimeinen sitten oli ostettu yksityinen palvelu ja 2018 ostopalveluina ja se oli mieshenkilö. Ja se oli tosi tärkeää, se oli mies. (Jaana)

Tiina puolestaan kuvasi haastattelussaan, kuinka suuri apu neuvolan perhetyöntekijän käynneistä oli ollut perheelle. *Tiinan* molemmat lapset ovat reilusti alle kouluikäisiä. *Tiina* oli hakenut apua myös sosiaalihuollon kautta, mutta se ei resurssisyydestä ollut onnistunut. Neuvolan perhetyö paikkasi perheen kohdalla sosiaalihuollon palvelun puutetta. Aineisto-otteissaan *Tiina* kuvaa avun tarvettaan, johon neuvolan perhetyö oli vastannut. *Tiina* koki konkreettiseen kotiin tuotavan avun auttaneen häntä lastenhoidollisten tehtävien lisäksi välillisesti myös kivunhallinnassa sekä mielenterveyden ylläpitämisessä. Kun joku muu hoiti lapsia, pystyi *Tiina* sillä välin keskittymään itselleen voimia tuovaan harrastukseen.

Tiina: Mut ollu lasten kanssa ja esim toi mun 3 v kun ei ole vielä tai siis se on vielä vaiפוissa. Se on aika haasteellista semmoinen jäätävä kipsi kädessä vaihtaa vaippaa. Sitten niinku niissä ja pukemisessa varsinkin aamuisin. Ja oli lasten kanssa, teki ruokaa pyydettäessä.

Haastattelija: Eli oliko se apu sellaista oikeanlaista?

Tiina: Oli oli. Ei ollut mitään siivousta mutta en mä myöskään pyytänyt.

Mä pidän pääni kasassa tämän kivun kanssa silleen, että juoksen joka päivä melkein. Et neuvolan perhetyöntekijä on käynyt myös niin että se kattoo lapsia ja mä käyn lenkillä ja se on oikeasti aika iso asia. Et mä yritän välttää kipulääkkeitä sen minkä pystyy. Et saa sen lapsenvahdiksi siksi aikaa, että pääsee tyhjentää tonne mettää päänsä. (Tiina)

Myös *Annalla* oli runsaasti myönteisiä kokemuksia avun saamisesta vaikeassa elämäntilanteessa. *Annalle* oli myönnetty aikuissosiaalityöstä siivouspalveluseteli sekä taloudellista tukea mm. Tens-kipulaitteeseen sekä akupunktioon. Lisäksi hänen lapsensa oli saanut lastensuojelusta taloudellista tukea mm. ulkovaatteisiin sekä harrastukseen. *Anna* kuitenkin koki, että avun saaminen oli vaatinut paljon omaa aktiivisuutta, jopa taistelua. Hän kuitenkin koki palveluiden puolesta taistelemisen voimavarojensa ja aikansa käyttämisen arvoiseksi, sillä ilman apua arki kävi liian vaikeaksi. *Anna* oli saanut palvelusetelin siivoukseen kerran kuussa hyvässä yhteistyössä sosiaalityön kanssa. *Annan* hakiessa siivouspalvelua kahdesti kuussa, joutui hän omien sanojensa mukaisesti ”taisteluun”. Lopulta *Anna* sai tarvitsevansa määrän palvelua.

Niin ja sitten ihan hirveää taistelu tosi tiukka taistelu, kun rupesin kunnalta pyytämään, että hei kaksi kertaa kuussa. Mä tarttisin kaksi kertaa kuussa, tämä kämppä on kaaos. Ei täällä voi asua minä en kykene tätä itte siivoamaan eli minä tarvitsen nimenomaan siivousapua. Et sitten pärjättäisi ei tää tiptop kunnossa olisi mutta. (Anna)

Saara oli haastateltavista ainut, jonka toimintakyvyn vammaispalveluiden sosiaalityöntekijä oli määritellyt vastaavan vaikeavammaista. Tämä tarkoittaa sitä, että hänelle oli myönnetty vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen avustaja. Palvelu on Saaralle välttämätön selviytymisen kannalta. Saara kuitenkin koki, etteivät palveluun myönnetyt tuntimäärät riitä kotitöiden lisäksi vapaa-ajan toimintaan, kuten laki määrittää. Saaran kokemuksen mukaan sosiaalityöntekijä ei ollut ottanut huomioon Saaran roolia yksinhuoltajaperheen äitinä palvelun tuntimääriä määrittäessään.

Ja haettiin 30 tuntia vapaa-aikaan ja virkistykseen. Ja mulle myönnettiin se 30 tuntii mut, siin ei puhuttu mistää vapaa-ajasta mitään. Ja sit tää työntekijä hoksas, et hei tää on myönnetty kotitöihin, et voidaan tän lisäksi hakee viel 30 tuntii vapaa-aikaan. Nii eka mul oli 30 tuntia, sit ne nostettiin 64 tuntiin. Ja nyt mul on 94 tuntii. Mutta se on tosi vähän, kun se sisältää lapsiperheen kaikki kotityöt. Ja siinä pitäis olla virkistystä 30 tuntia kuukaudessa. Ja jos on kahden tunnin vuoro ja siihen pitäis sisältyä kaikki pyykinpesusta ruoanlaittoon, kaupassaköynti, nii ei siitä riitä et lähettäis kahen tunnin vuorosta tekee jotain mukavaa. Kyl se koko kaks tuntii menee siihen. (Saara)

Saaduista tukitoimista huolimatta haastateltavat kertoivat kohdanneensa sosiaalityössä krooniseen kipuun liittyvää ymmärryksen puutetta. Osalla haastateltavista tämä kokemus väritti kokonaisvaltaisesti heidän asiakassuhdettaan sosiaalityön palveluissa, kun taas osalla kokemus ymmärtämättömyydestä keskittyi yksittäiseen ammattilaiseen. Lisäksi epäoikeudenmukaisuuden kokemukset sosiaalityön toiminnassa olivat yleisiä. Epäoikeudenmukaisuuden kokemukset kytkeytyivät osittain kokemukseen ymmärtämättömyydestä. Saaran elämässä lapsiperhepalveluiden sosiaalityöntekijän ymmärtämättömyys oli johtanut päätökseen, joka vaikutti hyvin vakavalla tavalla haastateltavan arjessa selviytymiseen. Sosiaalityöntekijä ei ollut suostunut jatkamaan palvelusetelin myöntämistä siivousfirmalle, josta siivoja oli käynyt perheessä tekemässä kotitöitä kahden viikon välein. Palvelun avulla Saara oli kokenut jotenkuten selviävänsä lapsiperhearjestaan. Palvelun loputtua haastateltavan kiputilanne eskaloitui hyvin vaikeaksi. Saaran mukaan sosiaalityöntekijä ei ollut kyennyt ymmärtämään, ettei hän pystynyt kroonisten kipujensa vuoksi tekemään kotitöitä ollenkaan. Hänen aineisto-otteestaan näkyy, kuinka sosiaalityöntekijä on

pohtinut palvelun tarkoituksenmukaisuutta eri näkökannasta kuin *Saara*. Sosiaalityöntekijä on ilmeisesti harkinnanvaraista päätösvaltaansa käyttäessään ajatellut jatkuvan siivouspalvelun passivoivan asiakastaan. *Saaran* kokemuksen mukaan sosiaalityöntekijä ei ollut ymmärtänyt asiakkaansa toimintakykyvajeiden vakavuutta. Tämä työntekijän ymmärryksen puute johti *Saaran* ja hänen lastensa kannalta vakaviin seurauksiin. *Saara* joutui pitkäaikaisesti sairaalahoitoon ja hänen lapsensa joutuivat muuttamaan täksi ajaksi isälleen.

Saara: Sitten he lopetti sen koska se nimenomaan passivoi mua kuulemma... Etsit mä en kuulemma ite siivoo.

Haastattelija: Okei no mitä sitten tapahtu?

Saara: Sitten mä olin niin kipeä et jouduin sairaalaan moneksi kuukaudeksi.

Lisäksi yhteistyön sujuvuutta sosiaalityön palveluissa haittasi tiedonsaannin vaikeudet. Suurin osa haastateltavista koki, ettei sosiaalityöhön yhteydessä ollessaan tai koko asiakkuuden aikana saanut tarpeeksi tietoja eri vaihtoehtoista tai omasta oikeusturvastaan. Myös *Saaran* elämäntilanteen vaikeutuminen olisi voitu mahdollisesti estää ohjaamalla hänet oikeanlaisten palveluiden piiriin. *Saaraa* ei kuitenkaan ollut ohjattu vammaispalveluiden yksikköön edes silloin, kun hänen tarvitsemansa siivouspalvelu lakkautettiin lapsiperhesosiaalityön toimesta. *Saara* ei ollut tietoinen, että voisi hakea apua myös vammaispalveluista, sillä kukaan ei ollut tätä hänelle kertonut. Haastattelussaan *Saara* kertoi luulleensa, että vammaispalveluista voi saada tukea vain syntymästään alkaen vammaiset ihmiset. Kun *Saara* lopulta joutui sairaalaan toimintakykynsä romahtamisen vuoksi, sai hän vihdoin sairaalan sosiaalityöntekijältä tarvitsemaansa ohjausta ja neuvontaa. Oikeanlaisen avun piiriin ohjaaminen näyttäytyi *Saaran* kohdalla hyvin merkityksellisenä, elämänlaatua parantavaa tekijänä.

Saara: Sitten mä tapasin sairaalan sosiaalityöntekijän siellä ja se sanoi, että hei sun pitää hakea henkilökohtaista avustajaa, se on se apu, mikä sulle kuuluu.

Haastattelija: Eikä kukaan ollut aikaisemmin ehdottanut sulle tätä?

Saara: Ei ei. Ei edes siinä kohtaa, kun meiltä lopetettiin se siivooja. Kukaan ei ollut edes vinkannut mulle, et se olis sieltä vammaispalvelun puolelta mistä mun kuuluis hakee apuu. Et se oli musta tosi kummallista.

Myös *Tuuli* kuvasi haastattelussaan, kuinka sosiaalitoimesta on ollut vaikea saada oikeanlaista ja riittävää tietoa. Jo pelkän sosiaalipalvelujärjestelmän hahmottaminen voi olla hyvin haastavaa asiakkaalle muutenkin hankalaa elämäntilannetta eläessään. Asiakkaan voi olla hyvin vaikea

hahmottaa, mistä apua voi pyytää ja millä perusteella. *Tuuli* kritisoi sosiaalityöntekijöiden passiivisuutta palveluistaan kertomisessa. Haastateltavan kokemuksen mukaan tiedonsaanti ja oikeanlaisen avun löytäminen jätettiin vahvasti asiakkaan vastuulle. Tällainen viranomaistoiminta ei kuitenkaan vastaa hallintolain (434/2003) vaatimusta palveluperiaatteesta eikä täytä vaatimusta viranomaisen velvollisuudesta tuottaa ja jakaa tietoa (Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 621/1999, 20§).

Tuulin aineisto-otteesta ilmenee, kuinka paljon hän oli joutunut käyttämään resursseja tiedon saamiseen.

Et yksi mikä tässä on ollut tosi hankalaa, että jos pitää ihan kylmintä lähtee hakemaan itselleen apua niin varsinkin jos neuvolatyöntekijä ei ota tosissaan tai ohjaa mihinkään suuntaan, niin ainoastaan se tiedon ettiminen ja sen paikan löytäminen, että mistä kysyä apua voi olla niin iso voimanponnistus niin siinä tilanteessa, että jos on pieniä lapsia ja on tosi huonossa kunnossa niin se voi olla täysin mahdotonta. Itte piti kaikki selvittää ja pyytää ja ja musta on jännä, että periaatteessa he on hirveän kiinnostuneita mikä auttaisi, niin hei ehdota mitään. Niin jos mä sanon et en mä tiedä mitä teillä tässä niinku palvelu valikossa, et minkälaista apua ja kuinka usein, on saatavilla tai mahdollista saada, niin miten mä voin niinku sanoa mikä auttaisi? (Tuuli)

Maria puolestaan nosti haastattelussaan esille epäoikeudenmukaisuuden tunteen siitä, kuinka paljon kroonista kipua ja sitä myötä alentunutta toimintakykyä joutuu todistelemaan sosiaalityöntekijöille. Hän koki olevansa todisteluvastuussa omasta tilanteestaan niin hakiessaan palvelua, valittaessaan päätöksestä kuin koko asiakkuuden ajan. Haastateltava koki todisteluvastuun todella raskaaksi lisäkuormitustekijäksi muutenkin hankalassa elämäntilanteessa.

Ja se on mun mielestä aika kohtuutonta, kuinka paljon sitä joutuu itse todistelemaan sitä kipua ja niitä ongelmia mitä siitä voi tulla. Tossa just todettiin, että pitää saada itsensä kuulostamaan tosi paljon kipeämältä mitä niinku itse ehkä haluais myöntää. Se on niinku sitä jatkuvaa todistelua tuon asian kanssa. (Maria)

Toisaalta haastateltavilla oli epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia myös siitä, kuinka sosiaalityöntekijä oli yrittänyt siirtää asiakkuutta toisaalle. Eri yksiköiden välinen työnjako on monessa kunnassa tiukka. Ongelma on näin ollen myös rakenteellinen, mutta moni haastateltavista koki asiakkuuksien siirron olevan vahvasti työntekijän valittavissa, sillä sosiaalityöntekijällä on harkinnanvaraista päätösvaltaa. Asiakkuuksien pallottelua eri yksiköiden välillä esiintyi ennen kaikkea lapsiperhe- sekä vammaispalveluiden välillä. Pallottelu perustui sosiaalityöntekijöiden

toisistaan eriäviin näkemyksiin siitä, täyttikö haastateltavan toimintakyvyn rajoitteet vammaispalvelulain määritelmän vaikea vammaisuudesta, joka taas on ehtona henkilökohtaisen avustajan myöntämiselle. *Maria* pohti haastattelussaan epäselviä perusteita, joiden vuoksi häntä ei katsottu vaikea vammaiseksi alentuneesta toimintakyvystään huolimatta. Marialle myönnettiin lopulta sosiaalihuoltolain mukainen määräaikainen avustaja sosiaalisena kuntoutuksena.

Mä en niin ku ymmärrä millä tavalla he tätä kattoivat. Koska siellä ei ollut päätöksissään, todetaan vaan että, et ole vammaispalvelulain mukaisesti vaikeasti vammainen. Mitä se sitten on, kun siinä ei eritelty, että mitä pitäisi olla? Se että kun on kuitenkin hankala tilanne ja toimintakyky selkeästi alentunut. Ja kun tämä tilanne menee koko ajan huonommaksi niin niin ilmeisesti on sitten sen sosiaalihuoltolain mukainen. (Maria)

Vammaispalvelulain määritelmä vaikeasta vammaisuudesta on melko laeva ja monitulkintainen. Tämä saattaa johtaa siihen, että asiakas saa päätökseen, jonka perusteita on vaikea ymmärtää. Näin kävi *Marian* tapauksessa. Päätöksessä ei ollut eritelty perusteita, miksei *Mariaa* luettu vaikeasti vammaiseksi, vaikka hallintolain mukaan (45§) perustelut tulee ilmetä päätöksessä selkeästi. Epäselkeä ja läpinäkymätön toimintatapa johti *Marian* tapauksessa sekä epäluottamuksen että epäoikeuden kokemuksiin.

7.2. Rakenteelliset syyt tuen saannille

Tässä kappaleessa käsittelen haastateltavien kokemuksia heidän tarpeellisiksi kokemistaan tukitoimista sekä rakenteellisista perusteista näiden tukitoimien myöntämisessä tai epäämisessä.

Olen luokitellut rakenteellisiksi syiksi teemoja, joiden taustalla on vaikuttanut ammattilaisen yksilöllisen harkintavallan ulkopuolisia tekijöitä. Tällaisia esiin nousseita teemoja olivat mm. kohdennettujen palveluiden puute sekä organisaation sisäiset säännöt, jotka haastateltavan kokemuksen mukaan estivät työntekijää myöntämästä palvelua.

Haastatteluissa nousi esiin vahvasti kipupotilaille kohdennettujen tukitoimien puute. *Maria* kuvasi, kuinka hänen perheelleen tehtiin sosiaalihuoltolain mukainen palvelutarpeen arvio, jonka jälkeen päätettiin, ettei asiakkuutta aloiteta. Syynä tähän oli, ettei lapsiperhesosiaalityössä ollut tarjota perheen kaipaamia tukimuotoja. *Maria* ei kuitenkaan ollut myöskään vammaispalvelulain

määritelmän mukaisesti vaikeavammainen, joten tukitoimia ei ensin haluttu myöntää myöskään vammaispalveluista. Lopulta *Marialle* myönnettiin vammaispalveluiden yksiköstä avustaja sosiaalisena kuntoutuksena. *Marian* aineisto-otteesta nousee esille kokemus kohdennettujen palveluiden puutteesta. Myös sosiaalityöntekijä oli palvelutarpeen arvion perusteella todennut, että perhe kaipaisi tukitoimia. Perheelle ei kuitenkaan myönnetty mitään palvelua tai aloitettu asiakkuutta, sillä sosiaalityöntekijän mukaan mikään lapsiperhesosiaalityön valikoimassa olevista palveluista ei tuntunut vastaavan perheen yksilölliseen tuen tarpeeseen. *Maria* olisi kertomansa mukaan kaivannut konkreettista käytännön apua, kuten kotitöissä, lasten kuljetuksessa tai lastenhoidossa avustamista. Lapsiperhesosiaalityön sosiaalityöntekijä oli kuitenkin todennut, ettei tällaisia tukitoimia ole saatavissa heiltä.

Niin ei sieltä (lapsiperhesosiaalityöstä) sitten loppujen lopuksi tullut mitään konkreettista apua mihinkään, että tuli kartoitettua ja todettua että joo jotain vois olla mutta ei heillä ollut tarjota sitten siihen tilanteeseen semmoista. Ei haluta ymmärtää mitä se niin kuin oikeasti on, vaan halutaan lokeroida se kipupotilas johonkin muuhun verukkeeseen ja mennä sitten niiku sitä kautta. Et sitä ei niiku ymmärretä, ei ole niin kuin kohdennettuja palveluita. Että kuitenkin, kun meitä kipukroonikoita meitä on paljon. Ja jokaisella on omat rajoitteensa. Siinä olis mun mielestä yleisellä tasolla petrattavaa, että niitä ois erilaisia juttuja sit näihin. (Maria)

Maria nosti esille haastattelussaan konkreettisena perheensä tukitoimen tarpeena lasten harrastuksiin kuljettamisessa avustamisen. Myös *Saara* toi omassa haastattelussaan esille saman epäkohdan tukitoimissa. Lastensuojelu sekä lapsiperhesosiaalityö maksavat tarvittaessa lasten kohtuuhintaisia harrastuskuluja. Tukitoimea kodin ja harrastuspaikan välisille matkoille ei kuitenkaan ole olemassa, vaikka toimintarajoitteiselle vanhemmalle lapsen kyyditseminen harrastuksiin voi olla mahdotonta. Aineisto-otteissaan *Maria* ja *Saara* käyvät läpi pettymystään siihen, ettei lasten harrastustoimintaan kuljettamiseen ole saatavilla sosiaalitoimen kautta mitään apua, vaikka harrastukseen osallistuminen olisikin lapsen edun mukaista ja loisi tasa-arvoa suhteessa terveiden vanhempien lapsiin.

Se olis ollut niinku nimenomaan lapselle niinku harrastustoimintaan. Koska lapsen harrastaminen on jäänyt ihan olemattomaksi, koska mä en ole itse pystynyt kускаamaan. Että jos olisi ollut jotain palvelua, niinku se kaveritoiminta mitä he sit tarjos, siinä että voisi käyttää vaikka uimassa. Että saisi vähän erilaista sisältöä niin arkipäiviin. Että lapsilla ois kuitenkin oikeuksia kuin terveiden vanhempien lapsilla, joita pystytään kускаamaan. (Maria)

*Niin niitä harrastuksia lapsille haluaisin, mutta millä mä niitä sinne vien?
Sosiaalityöntekijä ilmoitti, että harrastuksethan on tässä kylällä, mutta mutta kun he
olisi halunnut harrastaa sählyä ja sinne on viidentoista kilometrin matka, niin ei sinne
lapset kun ei täällä ole julkista liikennettä. Siellä on iso koulu, minkä liikuntasalissa
ne olis, mutta sinne ei mene kuin ilmeisesti kaksi bussii koko illan aikana. Niin ei
alakouluikäiset lapset voi odottaa tuntikausia on jossain tienpuskassa. (Saara)*

Suurimmalla osalla haastateltavista kokemukset tukitoimien epäkohdista liittyivät käytännön avun saamisen vaikeuteen. *Jaana* oli haastateltavista ainut, joka toivoi saavansa sosiaalitoimesta kasvatuksellista tai ohjauksellisesta vanhemmuuden tukea yksinhuoltaja-arkensa jaksamisen tueksi. Hänen kokemuksensa mukaan apu oli kuitenkin ollut vain lapseen kohdistuvaa ja taustalla oli ollut työntekijöiden vahva näkemys siitä, että äidin pitää saada levätä. *Jaanan* mukaan tällainen tuki ei kuitenkaan ollut perheelle riittävää, vaan perhe olisi kaivannut tukea myös kasvatuksellisissa asioissa, esimerkiksi yhdessä tekemisen ja ammattilaisvetoisten keskustelujen avulla. *Jaanan* aineisto-otteesta kuvastuu, kuinka hän ajatteli kasvatuksellisen tuen auttavan perheen tilannetta pitkällä aikavälillä enemmän, kuin mitä hetkellinen äidille suotu lepotauko auttaa.

Enemmän sieltä tuleva apu oli sellaista, että koetettiin auttaa minua viemällä lasta hetkeksi johonkin, keksimällä hänelle virikkeitä, pohtimalla sitä, että miten minä saisin olla hetken yksin tai tehdä mitä haluan. Ei niinkään yhdessä tekemistä tai kasvatuksellista, opettavaista, jotain keinoja, mikä olisi vanhempana pärjäämiseen ja jaksamiseen vaikuttanut. Mitään kasvatuksellista apua en saanut. (Jaana)

Myös *Anna* kertoi haastattelussaan vaikeuksistaan saada tarvitsemiaan tukitoimia. Tukitoimien saamisen lisäksi epäkohtia oli ilmennyt myös itse palvelun toteutuksessa. Nämä epäkohdat liittyivät *Annan* kertoman mukaan joko lainsäädännöllisiin tai organisaation sisäisiin tekijöihin. *Anna* kertoi hänelle muutamia vuosia sitten myönnetystä lapsiperheiden kotipalvelusta. Palvelua myönnettäessä hänelle oli painotettu, että palvelu on määräaikaista ja tavoitteellista toimintaa. Lisäksi hänelle oli kerrottu, että palvelun luonteeseen kuuluu myös yhdessä tekemisen periaate. Näitä periaatteita noudatettiin *Annan* tapauksessa hyvinkin kirjaimellisesti. Hän kertoi palvelupäätöksen yhteydessä hänelle asetettaneen tavoitteeksi fyysisen toimintakyvyn kohenemisen palvelun avulla. *Anna* kertoi palvelun päättyneen, sillä hänen fyysinen toimintakykynsä ei ollut asetetun tavoitteen mukaisesti parantunut palvelun aikana. *Annan* mukaan tukitoimen päättyminen johtui siitä, että lastensuojelun yksikön säännösten mukaisesti palvelua sai myöntää vain henkilöille, joiden kuntoutumista palvelu

aktiivisesti edesauttoi. *Annalle* palvelua ei voitu arviointijakson jälkeen enää jatkaa, sillä hän ei ollut kuntoutettavissa kotipalvelun keinoin. *Annalle* asetettu tavoite toimintakyvyn kohenemisesta kotitöihin osallistumisen kautta näyttäytyi kohtuuttomalta ottaen huomioon hänen sairautensa ja fyysisen toimintakykynsä. Sosiaalityöntekijä arvioi tilanteessa palvelun myöntämistä hyvin järjestelmäkeskeisestä näkökannasta katsoen. Koska asiakkaan toimintakyky ei kohentunut palvelun avulla, näki sosiaalityöntekijä palvelun jatkamisen tarpeettomaksi. *Annan* kertoman mukaan sosiaalityöntekijä ei päätöstä tehdessään huomionnut mitenkään sitä, millainen merkitys palvelun saamisella asiakkaan jokapäiväisen selviytymisen kannalta mahdollisesti oli. *Annan* kokemuksen mukaan päätös palvelun lakkauttamisesta johtui organisaation sisäisistä säännöistä. Hän ei haastattelussaan tuonut esille mahdollisuutta siitä, että sosiaalityöntekijä olisi mahdollisesti voinut käyttää harkintavaltaansa ja päättää asiasta yleisen linjauksen vastaisesti.

Ja sitten heillä oli tämä, että minun pitää tehdä yhdessä heidän kanssa. Ensimmäisellä kerralla, kun he tulevat niin minä olen niin kipeä etten pääse sängystä ylös. No onneksi jollain toisella kertaa sattuu parempi päivä ja tuota tuota... ja mulla oli sinä päivänä tarkoitus käydä pyykillä, mutta kun minä en itse kyennyt niin otin kodinhoitajan mukaan. Että minä pystyisin jotakin tekemään, mutta kun mulla on tämä käsi niin kipeä, et sä (kotipalvelutyöntekijä) joudut vääntää pesukoneen luukut kiinni ja auttamaan ripustamisessa. Ja kun se on tuolla kellarissa ja kun minä en yleensä pysty kulkee noita rappusia. Ja sitten kun saatiin pyykit koneeseen pyörimään ja sitten tultiin takaisin kotiin. Ja sitten mentiin takaisin, mutta kun minun nivelet ei kestä sitä. Ja teki sen, että seuraavana päivänä minä olin pelkästään pedissä. Mutta kun heidän systeemiin kuuluu, että pitää tehdä kaikki yhdessä niin minä en myöskään voinut jäädä sinne odottamaan. Vaan piti tulla tänne takaisin kotiin ja toisen kerran kellarissa käytyäni hyvä, että takaisin pääsin. Ja tästä sitten seurasi, että sain raportin, että en ole heidän avullaan autettavissa, koska heidän apunsa on määräaikaista ja tavoitteellista. (Anna)

Haastateltavilla oli kokemuksia myös alueellisesta epätasa-arvosta. *Tuuli* harmitteli haastattelussaan alueellisen epätasa-arvon luomaa epäoikeudenmukaisuuden tunnetta. Hän tiesi samanlaisesta kivusta kärsivän tuttavansa saavan siivouspalvelua toisella paikkakunnalla. Päätös tuntui epäoikeudenmukaiselta, sillä hän itsekin olisi kaivannut samanlaista palvelua arjessa selviytymisensä tueksi.

Tämä on jotenkin tosi harmillista, kun mä tiedän, että joissain kunnissa Suomessa onnistuu se siivousapu ilman mitään vammais palvelupäätöstä. Just lapsiperheille vaikka. Mun yks ystävä, joka on samanlaisessa tilanteessa kuin minä, sattuu olemaan sama diagnoosi kuin minulla ja on lapset niin hän sai siivouspalvelua yhdestä kunnasta joka toinen viikko ja se oli just silleen, että kävi kaksi henkilöä tekemässä, semmosta niinku siistimistä ettei he tee mitään niinkö semmoista perusteellista, mutta

lattioiden pyyhkiminen ja imurointi, tasojen pyyhkiminen ja tämmöinen. Joka olisi ihan riittävän semmoinen ylläpitosisiivous, auttaisi ihan hirveästi. (Tuuli)

Haastateltavat kokivat tukitoimien hakemisen hyvin byrokraattiseksi. Osa tarvituista tukitoimista vaati lapsiperhesosiaalityön asiakkuuden lisäksi hakemuksia Kelalle, sillä perustoimeentulotuki ei vuoden 2018 jälkeen ole kuulunut enää sosiaalitoimelle. *Tuulin* pyydettiin tekemään ensin hakemus perustoimeentulotuesta Kelalle, jotta asia voitaisiin sen jälkeen käsitellä sosiaalitoimessa. *Tuuli* teki pyydetyt, muttei silti saanut hakemaansa siivouspalvelua.

Ainut vaihtoehto oli, että hän sanoi, että voi ensin tehdä toimeentulotukihakemuksen Kelalle ja sanoin, että ei semmoista kannata, kun ei me puolison tulojen takia mitään toimeentulotukea saada, niin hän sanoi, että se on pakko pakko tehdä, että sitten kun jos se hylätään niin sitten kunta voi tehdä harkinnanvaraista, mikähän sen nimitys nyt oli siitä, etsit siitä voisi tehdä mahdollisesti sen päätöksen, että tulisi mahdollisesti sitä siivousapua mutta se ei onnistunut. Sieltä ei saanut. (Tuuli)

Kunnat päättävät itsenäisesti, keskitetäänkö perheen kaikki tarvitsema sosiaalityö yhdelle sosiaalityöntekijälle, vai hajautetaanko avun tarjoamista eri yksiköiden kesken. Tämä luo epätasa-arvoa eri kuntien asukkaiden välille, sillä hajautettujen palveluiden toimintamallia toteuttavassa kunnassa asiakas voi joutua asioimaan jopa saman viikon aikana usean eri sosiaalityöntekijän kanssa. Tämä toimintamalli voi kunnan näkökannasta katsottuna olla taloudellinen ja tehokas, mutta asiakkaalta se vaatii suurempaa organisointikykyä, kuin malli, jossa samaa sosiaalityöntekijä hoitaa koko perheen kaikki asiat. Seuraavassa aineisto-otteessa mainitun aikuissosiaalityön ja vammaispalveluiden lisäksi *Annan* perheellä oli lastensuojelun asiakkuus. Avustajaa ei vammaispalveluiden kautta kuitenkaan myönnetty.

Anna: Niin muuten tähän se lisää tuntien saaminen siivousapuun...niin se ei ollut mitenkään yksinkertainen asia kuitenkaan siihen muun muassa tarvittiin se palaveri mitä äsken puhuin. Mutta siinä oli myös semmoinen kiemura, että (aikuis)sosiaalityöntekijä käski minun hakea apua vammaispalvelusta.

Haastattelija: Okei mistä tää oli aiemmin myönnetty oliko tämä lapsiperhesosiaalityöstä?

Haastattelija: ei kun aikuissosiaalityöstä. Ja edellytys... ensinnäkin piti sitä vammaispalvelusta hakee.

Annan asuinseudungissa eri palvelut oli hajautettu laajasti eri sosiaalitoimen yksiköiden välille. *Annan* itsensä tarvitsemat tukitoimet tuli hakea pääasiallisesti aikuissosiaalityöstä, kun taas lapsen liittyvät palvelut toteutettiin lastensuojelun kautta. Aikuissosiaalityöstä *Anna* siirrettiin väliaikaisesti

vammaispalveluyksikön arvioon. Tämä johti siihen, että perhe asioi välillä jopa kolme eri sosiaalityöntekijän kanssa. *Anna* koki tämänlaisen järjestelmän kuormittavana.

8 Sosiaalityöntekijöiden ymmärrys vanhemman kivun vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin

Haastateltavat jakoivat melko niukasti näkemyksiään liittyen sosiaalityöntekijöiden ymmärrykseen vanhemman kivun vaikutuksista lapsen hyvinvointiin. Jouduin tutkijana tekemään haastateltavia aiheeseen liittyviä suoria ja tarkentavia kysymyksiä saadakseni haastateltavat tuottamaan puhetta tästä teemasta. Tähän luultavasti vaikutti se, että haastateltavien kokemusten mukaan aihetta lähinnä sivuttiin sosiaalityöntekijöiden kanssa käydyissä neuvotteluissa. Osa haastateltavista kertoi, että sosiaalityöntekijä ei ollut tavannut lasta ollenkaan. Toisaalta osa haastateltavista kuitenkin koki, että palveluita myönnettäessä ensisijaisena perusteena oli ollut lapsen etu toimintakykyrajoitteisen vanhemman perheessä.

Löysin aineistosta yläluokat ”yksilöllinen ymmärrys kivun vaikutuksista lapsen hyvinvointiin” sekä ”lapsen sivuuttaminen kivun vaikutusten ulkopuolelle”. Nämä yläluokat muodostivat pääluokan ”ammattillis-rakenteellinen ymmärrys kivun vaikutuksista”. Ammatillis-institutionaalisella ymmärryksellä tarkoitan kaikkia niitä sosiaalityöntekijän ammattitaitoon, persoonaan sekä instituution rakenteisiin liittyviä tekijöitä, jotka voivat vaikuttaa sosiaalityöntekijän muodostamaan näkemykseen siitä, kuinka vanhemman krooninen kipu vaikuttaa lapsen hyvinvointiin. Seuraavaksi tarkastelen lähemmin näihin yläluokkiin kuuluvia alaluokkia.

taulukko 4. Ammatillis-rakenteellinen ymmärrys kivun vaikutuksista

alaluokka	yläluokka	pääluokka
keskustelu kivusta/toimintarajoitteista	yksilöllinen ymmärrys kivun vaikutuksista lapsen hyvinvointiin	ammattillis-rakenteellinen ymmärrys kivun vaikutuksista
työskentely lapsen kanssa		
ammattilaisen ymmärryksen puute		
lapsen työskentelystä sivuuttaminen		
lapsihoivaaja		
vanhemman näkemys hyvinvointiriskeistä		

8.1 Yksilöllinen ymmärrys kivun vaikutuksista lapsen hyvinvointiin

Haastateltavat kertoivat vanhemman krooniseen kivun aiheuttamiin toimintarajoitteisiin ja siihen liittyviin lasten hyvinvointiin vaikuttaviin tekijöihin keskittyvien keskusteluiden sosiaalityöntekijän ja asiakkaan välillä jääneen vähäisiksi ja pintapuolisiksi. *Tiina*, *Anna* ja *Jaana* kertoivat muistavansa käyneensä keskustelua aiheesta oman tai lapsensa sosiaalityöntekijän kanssa. *Jaana* kuvaa aineisto-otteessaan näiden keskustelujen johtaneen sosiaalityöntekijän parempaan ymmärrykseen tilanteesta, mikä taas johti erilaisten palveluiden myöntämiseen. *Jaana* koki aiheesta keskustelemisen tärkeäksi osaksi työskentelysuhdetta.

Haastattelija: Kuinka paljon te tossa sijoitustilanteessa puhuitte sun tilanteesta ja sairastamisesta sosiaalityöntekijöiden kanssa? Että tuntuko susta, et he ymmärtää sen jollai tavalla?

Jaana: No toisaalta... kyllä siitä puhuttiin siitä meidän jaksamisesta. Niiku.. meillä oli tukiperhekin et mä saan sit levätä niitä aikoja. Eli onhan se sillai huomioitu, oli tukiperhettä siihen asti, et muutettiin. Et oli sellasia viikonloppuja sitte, ku hällä ei sitä isäsuhdetta ollu, ku sillo ihan pienenä.

Haastateltavien kokemukset sosiaalityöntekijän lasten kanssa tekemästä työskentelystä olivat vähäisiä. *Jaanan* kohdalla työskentely lapsen kanssa näyttäytyi keskimääräistä runsaammalta, verrattuna muiden haastateltavien lapsiin. *Jaanan* mukaan tähän on voinut vaikuttaa lapsen yhteistyökykyisyys. Itse uskon, että lapsen tapaamisten määrään on vaikuttanut lapsen yhteistyökyvyn lisäksi myös sosiaalityöntekijän ammatillinen näkemys perheen yksilöllisestä tilanteesta, vanhemman yhteistyökyky, sosiaalityön yksikön vakiintuneet toimintatavat sekä käytössä olevat resurssit. Myös lapsen iällä voi olla vaikutusta siihen, kuinka paljon sosiaalityöntekijä kokee tarkoituksenmukaiseksi työskennellä lapsen kanssa. *Jaanan* lapsi oli haastattelussa läpikäydyn tilanteen aikana kouluikäinen. Jos lapsi olisi ollut esimerkiksi leikki-ikäinen, olisi sosiaalityöntekijä saattanut päätyä toiminnassaan erilaiseen ratkaisuun.

Haastattelija: Tapasko sosiaalityöntekijät (lasta) ilman vanhempaa?

Jaana: Öö joo. Kyllä kyllä, häntä tavattiin monta kertaa. Hän on aina ollu asiallinen ja ollu kaikissa palaverissa mukana. Yhteistyökykyinen poika.

Lapsen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä määriteltessä nousee esiin pohdinta lapsen edusta (sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 5§ sekä lastensuojelulaki 417/2007, 4§). *Maria* kertoi lapsen edun olleen perusteena päätöksessä, jossa hänelle myönnettiin avustaja sosiaalisena kuntoutuksena. *Marian* aineisto-otteesta nousee esiin, kuinka sosiaalityöntekijä on osannut ottaa päätöksessään

huomioon sen, että Maria toimii alaikäisen lapsen huoltajana. Tällaisessa tilanteessa Marialle myönnetty tai myöntämättä jätetty tukitoimi vaikuttaa suoraan ja välillisesti myös lapsen hyvinvointiin.

Ja yksi peruste millä se sosiaalisena kuntoutus siellä myönnettiin, niin oli se pykälä, että lapsi on joutunut ikätasoaan nähden ottamaan liikaa vastuuta. (Maria)

Vaikka vammaispalvelun sosiaalityöntekijä ei ollut tavannut hakijan lasta ollenkaan, oli hän selvästi toteuttanut päätöksenteossaan lainsäädännön vaatimusta lapsen edun ensisijaisuudesta. Lapsen edun huomioiminen tarkoittaa sosiaalihuoltolain (5§) ja lastensuojelulain (4§) mukaan harkintaa siitä, kuinka eri toimenpidevaihtoehdot ja ratkaisut parhaiten turvaavat mm. lapsen tasapainoiseen kehityksen ja hyvinvoinnin, mahdollisuuden iän ja kehitystason mukaiseen huolenpitoon sekä turvallisen kasvuympäristöön.

8.2. Lapsen sivuuttaminen kivun vaikutusten ulkopuolelle

Valtaosalla haastateltavista oli vahva kokemus siitä, ettei sosiaalityöntekijä pysty ymmärtämään asiakkaansa kiputilanteen vaikutusta elämän eri osa-alueisiin. Haastateltavat kokivat, että krooninen kipu vaikuttaa vahvasti myös lasten hyvinvointiin. Heidän kokemustensa mukaan useimpien sosiaalityöntekijöiden oli kuitenkin vaikea ymmärtää tätä moniulotteista vaikutusta perheen sisällä. Tämä johti haastateltavien mukaan siihen, että lapsen hyvinvointiin vaikuttavia tekijöitä ei otettu työskentelyssä tarpeeksi huomioon. *Tuuli* kuvaa seuraavassa aineisto-otteessa mietteitään siitä, kuinka kivun toimintakykyyn ja vanhemmuuteen vaikuttamisen tarkastelu oli jäänyt asiakassuhteessa niukaksi.

Tuuli: Kyl on tullut puheeksi sitä kautta, kun on kysytty, missä asioissa on haasteita. Ja niin kuin mun resursseja ja näin, niin silloin mä on kertonut siitä.

Haastattelija: Joo miten sä koet että ne on ymmärtänyt sen asian?

Tuuli: Tosi huonosti. Että tuntuu olevan ihan vieras asia kauttaaltaan sosiaalityöntekijöille kenen kanssa on ollut tekemisissä. Ei käytännössä ole käyty ainakaan sellaista vuorovaikutteista keskustelua, tai korkeintaan ne on kysynyt, että millaisia ne kivut on, et se on jäänyt semmoiseksi yksipuoliseksi.

Haastateltavat kokivat sairastamisen vaikuttavan lapsiinsa hyvin moniulotteisesti, mutta tämän kokemuksen välittäminen sosiaalityöntekijälle näyttäytyi hyvin vaikeana. Osa haastateltavista korosti, kuinka sosiaalityöntekijä näki vanhemmuudessa ja arjessa selviämisen hyvin mustavalkoisena. *Maria* kertoi haastattelussaan, kuinka sosiaalityöntekijä oli pitkään sitä mieltä, että hänen tulisi pärjätä arjessa ilman oman kokemuksensa mukaan tarvitsemiaan tukitoimia. *Maria* itse taas ajatteli selviävänsä vanhemmuudesta ja arjesta kohtuullisesti, kunhan vain saa rajoitteidensa kannalta tarkoituksenmukaisia tukitoimia, kuten avustajan ja kuljetuspalvelua. Arkitoimiin kohdennetut tukitoimet säästävät. *Marian* mukaan myös hänen voimavarojaan, joita vanhemmuudessa tarvitaan. Aineisto-otteessaan *Maria* ihmettelee, miksi sosiaalityöntekijän on niin vaikea ymmärtää asiakkaansa tilannetta. Hän pohtii tilanteen liittyneen mahdollisesti kunnan huonoon taloustilanteeseen. Lopulta *Marialle* myönnettiin sekä avustaja että kuljetuspalvelu, mutta *Maria* on kokenut myönnettyjen määrien olevan hyvin pieniä ottaen huomioon hänen roolinsa perheen äitinä.

Kun kyse ei ole siitä, että mä en pärjäisi sen lapsen kanssa vaan siitä, että mulla niitä rajoitteita. Että se avustaja ja kuljetuspalvelut niin tukis sitä mun vanhemmuutta. Että mulla olisi niitä voimavaroja myös sen lapsen kanssa olemiseen. Että oli jännää että he yritti sitten kaikin keinoin, oli vissiin määrärahat sitten jo niin käytetty. Ja itte kuitenkin on niin niin ainut aikuinen taloudessa ja mun pitäis kyetä siihen vanhemmuuteen niinku ensimmäisenä. Että totta kai se pitää priorisoida se muksu joka tässä on ensimmäisenä. Että häneenhän se heijastuu se kaikki aina ensimmäisenä. (Maria)

Tuota heillä on pääosin tietysti semmoisia ihmisiä, joilla ei ole lapsia. Musta tuntuu, että mulla on tuntimäärät ja matkat ja kaikki sen mukaan, että mä olisin aikuinen ihminen, jolla ei ole lapsiperhettä pyöritettävänä. Et tule semmoinen olo että... Kun ne oli silleen että sullahan käy täällä työntekijä useita tunteja päivässä et kun ne ei ymmärrä sitä että se on muutakin kun vain pelkkää siivoamista. (Maria)

Saara koki *Marian* ja *Tuulin* tavoin, ettei sosiaalityössä ymmärretä kivun vaikutusten moniulotteisuutta, tai että suhtautuminen on hyvin mustavalkoista. *Saaran* mukaan sosiaalityön yksiköiden välinen työnjako on tarkka. Sekä vammais- että lapsiperhepalvelut määrittelevät tuentarpeita omasta katsontakannastaan käsin ilman, että muodostuisi kokonaiskuvaa perheen tilanteesta. *Saaran* kokemuksen mukaan vammaispalvelut kohdistuvat pelkästään asiakkaaseen, eikä palveluissa osata huomioida, miten asiakkaan toimintakykyvajeet vaikuttavat lapseen. Toisaalta lapsiperhesosiaalityössä ymmärrys toimintakykyvajeista on hyvin vajavaista.

Vammaispalvelu suhtautuu kuin aikuiseen ihmiseen, jolla ei ole lapsia. Ja sitten siellä lapsiperhe puolessa ei oikein osata nähdä sitä sairautta, se nähdään vaan esteenä sille vanhemmuudelle. Ja ei se niin pidä mennä. (Saara)

Marian sekä *Saaran* kertoman mukaan sosiaalityöntekijän ja lapsen välillä ei ollut toteutettu minkäänlaista työskentelyä. *Marian* lapsen sosiaalityöntekijä lapsiperhesosiaalityöstä ei ollut tavannut lasta ollenkaan, vaan työskentely tapahtui äidin välityksellä, vaikka lapsi oli jo kouluikäinen. Lastensuojelulain (417/2007, 29§) mukaan sosiaalityöntekijän tulee tavata asiakkaana olevaa lasta säännöllisesti yksilölliseen asiakassuunnitelmaan kirjattua periaatetta noudattaen. Vaikka lapsella olisikin asiakkuus lastensuojelulain sijaan sosiaalihuoltolain perusteella, on vähintäänkin kyseenalaista, ettei lapsia olen näissä *Marian* ja *Saaran* mainitsemisissa tilanteissa tavattu laisinkaan. Näkemykseni mukaan lapsen edun selvittäminen pelkästään vanhemman kertoman perusteella on sekä epäammattimaista että epäeettistä.

Haastattelija: Onko se sosiaalityöntekijä lähinnä sieltä perhepalveluista, niin onko se jututtanut sun lasta?

Maria: Öö ei, ei missään vaiheessa. Että se on ainoastaan muun kautta.

haastattelija: onko se tavannut sun lasta edes sun läsnä ollessa?

Maria: ei. Että nimenomaan, kun tämä on jotenkin niin nurinkurista että miten näitä asioita hoidetaan.

Maria: Joo se, kun ei se sitä ole ymmärtänyt että tää ei ole niin kuin yksi yhteen ette kyllähän sen sitten lapsesta näkee että miten niinku lapsi kokee sen arjen ja että mitä siellä on.

Myös *Saara* kertoi, kuinka sosiaalityöntekijä ei ollut tavannut lasta ollenkaan. Sosiaalityöntekijän tapa työskennellä vaikutti olevan hyvin järjestelmä- ja aikuiskeskeinen. *Saaran* kertoman mukaan sosiaalityöntekijä oli ehdottanut tukitoimien tarpeen ratkaisuksi sitä, että lapset muuttaisivat isälleen. Näen tällaisen ehdotuksen epäeettisenä tilanteessa, jossa lapsia ei ole edes tavattu ja heidän mielipidettään kysytty. Lisäksi on hyvä huomioida, ettei sosiaalityöntekijä voi päättää perheen puolesta lasten asumisjärjestelyistä. Lapsen huoltajat käyttävät asumisjärjestelyä miettiessään itsenäistä päätösvaltaa. Jos huoltajat eivät pääse asiasta yhteisymmärrykseen, asia tulee ratkaista tuomioistuimessa. Sosiaalityöntekijän tehtävä tämä ei ole. Asumisjärjestelyä pohtiessa merkitystä tulisi olla lapsen edulla taloudellisten perusteiden sijaan.

Haastattelija: Onko he ikinä kysynyt sieltä miten sun lapset pärjää tässä tilanteessa?

Saara: ei.

haastattelija: Onko he tavannut lapsia?

Saara: ei. Mä sain ohjeeks, että lapset voi muuttaa isälle, että sitten mä en tarvitse apua kotiin.

Haastateltavista *Maria*, *Saara* sekä *Jaana* nostivat haastatteluissaan esille omia kokemuksiaan siitä, miten vanhemman kipusairaus on vaikuttanut lapsen hyvinvointiin. *Maria* kuvaili, kuinka hänen toimintakykyvajeensa ovat estäneet lapsen kuljettamisen harrastukseen. *Maria* uskoo tämän vaikuttaneen lapsen sosiaalisten taitojen kehittymiseen negatiivisesti.

*Hän on reipas ja tekee ja osallistuu mutta kyllä mä sitten näin, että siellä on niinku näitten harrastamisten kautta, että kyllä siellä on ollut varsinkin pienempänä harmitusta, että että äiti miksi minä en voi mennä pelaamassa säbää, kun niitä on siis halunnut johonkin joukkueeseen, josta ei ollut taas kavereita, jota ois voin hyödyntää siinä. Se on omalla tavallansa sitten sanotaanko, kun hän on ainut lapsi, niin ne ei oo ne sosiaaliset kanssakäymiset oo välttämättä ihan samalla tasolla kuin esimerkiksi sellaisilla, jotka on joukkueharrastamista harrastanut vaikka kuusivuotiaasta asti.
(*Maria*)*

Lisäksi hän kuvaa, kuinka lapsi on joutunut kantamaan kotitöistä suurempaa vastuuta, kuin ikätason mukaan häneltä tulisi vaatia.

*Ja poikakin tekee, on joutunut vähän liikaakin sitten mitä suhteessa pitäisi vaatia tuon ikäiseltä. (*Maria*)*

Myös *Jaana* pohti omassa haastattelussaan, kuinka äidin sairastaminen on mahdollisesti vaikuttanut lapsen henkiseen hyvinvointiin.

*Monesti olen huolta siitä kantanut, että hän ottaa minusta ja sairaudestani liikaa vastuuta. Mietti ja pohtii, miten jaksan ja voin, mitä hän voisi tehdä...Mietin myös, miten se vaikuttaa häneen. (*Jaana*)*

Jaanan ja *Marian* haastatteluissa nousi esiin vanhempien kokema suru siitä, ettei ollut kyennyt oman sairauteensa vuoksi tarjoamaan lapselle huoletonta perhe-elämää. Vanhemmat pohtivat, että tällä voi olla pitkäaikaisiakin vaikutuksia lapsen hyvinvointiin. Haastateltavien huoli oman sairastamisensa vaikutuksesta lapseen oli perusteltua, sillä vanhemman pitkäaikaissairauden vaikutuksista lapsen hyvinvointiin on viitteitä myös tutkimuskirjallisuudessa (Kinnunen 2021; Pedersonin & Reversonin 2005; Pakenham ym. 2006). Tutkimusaineistoni perusteella suurin osa

sosiaalityöntekijöistä ei kuitenkaan osannut päätöksissään ottaa tätä huomioon. Aivan kuten Kinnunen (2021) väitöskirjassaan on todennut, tulisi aiheesta olevaa tutkimustietoa hyödyntää nykyistä laajemmin, jotta resursseja osattaisiin kohdentaa tarkoituksenmukaisesti lasten hyvinvointiriskejä ehkäisevällä tavalla.

9 Johtopäätökset ja pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on ollut selvittää kroonisesta kivusta kärsivien vanhempien kokemuksia sosiaalityön tarjoaman avun vastaavuudesta heidän koettuun tuen tarpeeseensa. Olen selvittänyt tutkimuksessani, millaisia tukitoimia tutkimukseen osallistujat pitivät yksilöllisissä elämäntilanteissaan tärkeinä ja kuinka sosiaalityö pystyi heidän kokemuksensa mukaan vastaamaan näihin tuen tarpeisiin. Lisäksi minua on kiinnostanut, millaisia eri tekijöitä tukitoimien saatavuuden taustalla on vaikuttanut.

Tutkimuksessani olin kiinnostunut myös siitä, kuinka kroonisesta kivusta kärsivät vanhemmat kokevat osallisuutensa sekä toimijuutensa toteutuvan sosiaalityössä. Osallisuus on yhteenkuuluvuuden tunnetta sekä omakohtaista sitoutumista (Närhi ym. 2014). Osallisuus koostuu mahdollisuudesta vaikuttaa oman elämänsä päätöksiin, elämän ennakoitavuudesta, yhteisössä vaikuttamisesta, kuulumisen tunteesta sekä tunteesta siitä, että on muiden silmissä merkityksellinen ja arvokas (Isola ym. 2017). Toimijuudella puolestaan tarkoitetaan ihmisen mahdollisuutta elää omassa elinympäristössään omien arvojen ja tavoitteiden mukaisesti. Krooninen kipu voi aiheuttaa toimintakyvyn alenemaa, joka puolestaan vaikuttaa toimijuuteen. Toimijuuden heikkenemistä voidaan kuitenkin estää oikeanlaisella tukitoimilla. (Pietilä & Pirhonen 2006.) Tässä tutkimuksessa olen käsitellyt toimijuutta osallisuuden yhtenä osa-alueena.

Lisäksi olin tutkimuksessani kiinnostunut siitä, kuinka haastateltavat kokivat sosiaalityöntekijöiden ymmärtävän vanhemman kroonisen kivun vaikuttavan toimintakykyyn, vanhemmuuteen ja sitä kautta lasten hyvinvointiin. Tutkimusten mukaan vanhemman fyysinen sairaus voi lisätä lapsen riskiä sairastua psyykkisesti (esim. Kinnunen 2021).

Keräsin tutkimusaineistoni haastattelemalla kuutta kroonisesta kivusta kärsivää vanhempaa. Tulosten analyysissa tukeuduin sisällönanalyysiin menetelmään.

Tutkimuksen haastateltavat nostivat haastatteluissaan esille osallisuutta ja toimijuutta kuvaavina tekijöinä hyvin samankaltaisia teemoja, kuin aiemmissa tutkimuksissa on todettu (ks. Deci & Ryan 1985; Eldh ym. 2006; Fischer ym. 2007). Tutkimukseni mukaan kroonista kipua sairastavat kokivat sosiaalityössä osallisuutta, kun he tulivat kuulluiksi ja luottamus työskentelysuhteessa oli molemminpuolista. Lisäksi aiemmat kokemukset sosiaalityöstä vaikuttivat kokemukseen osallisuudesta. Toimivan yhteistyön lisäksi haastateltavat korostivat vaikuttamismahdollisuuksien ja oman aktiivisuuden tärkeyttä. Haastateltavat kuvailivat tarkkaan, kuinka merkityksellisenä toimiva

yhteistyö sosiaalityöntekijän kanssa heille näyttäytyi. Yhteistyösuhde oli toimivinta silloin, kun haastateltavan asiakkuudesta vastasi pitkäaikaisesti sama sosiaalityöntekijä.

Haastateltavien kokemus osallisuudesta näyttäytyi toteutuvan vain harvalla ja se liittyi yksittäiseen työntekijään tai palveluun olematta asiakkuutta kokonaisvaltaisesti määrittävä piirre. Haastateltavat toivat esille kaventunutta toimijuuttaan, joka johtui kivun aiheuttamista toimintakykyrajoitteista ja välillisesti kokemuksista huonoista vaikuttamismahdollisuuksista sekä epävarmuudesta.

Haastateltavat kokivat sosiaalityöntekijöiden määrittelyvallan olevan kohtuuttoman suurta, jolloin asiakkaan asema oman asiansa asiantuntijana jäi puuttumaan. Kaventuneen toimijuuden lisäksi haastateltavat kokivat osattomuutta pintapuoliseksi jääneen työskentelysuhteen vuoksi.

Haastateltavat nostivat esille sosiaalityöntekijän ammattitaitoon tai persoonan liittyviä tekijöitä, joiden takia työskentelysuhde jäi ohueksi. Lisäksi sosiaalityöntekijöiden vaihtuvuus esti toimivan yhteistyösuhteen rakentumista ja johti osattomuuden kokemuksiin.

Erityisen merkityksellisenä osattomuutta luovana tekijänä haastateltaville näyttäytyi kokemus siitä, ettei sosiaalityöntekijä ymmärtänyt kroonista kipua ja sen luomia arjen haasteita. Asiakkaan lisäksi tämä tutkimustulos on erityisen huolestuttava sosiaalityön tiedon ja ammattietiikan näkökulmasta katsottuna, sillä sosiaalityön tiedonmuodostus koskee pitkälti sitä, mitä sosiaaliset ongelmat ovat ihmis- ja asiakastasolla ja miten tilannetta voidaan muuttaa (Niemelä 2008, 2009). Inhimillisten ongelmien ja hyvinvointivajeiden ratkaiseminen ei kuitenkaan onnistu, ellei hyvinvointivajeen syytä tunnusteta ja tunnusteta. Ideaalitulanteessa asiakkaan kokemustieto muuttuu työntekijän ammatilliseksi tietoudeksi, joka vahvistaa professionaalista osaamista. (Niemelä 2009.)

Haastateltavien kuvaamissa tilanteissa näin ei kuitenkaan käynyt, vaan sosiaalityöntekijä käytti omaa määrittelyvaltaansa. Pahimmissa tapauksissa sosiaalityöntekijän ymmärtämättömyys asiakkaansa sairautta kohtaan johti haastateltavan tilan heikkenemiseen, kun haastateltava jäi ilman tarvitsemaansa palvelua.

Tutkimukseeni osallistuneista kroonisista kipupotilaista suurin osa koki sosiaalityön tukitoimet itselleen äärimmäisen tärkeiksi arkielämässä selviytymisensä kannalta. Kaikki haastateltavat nostivat esiin konkreettisen lastenhoitoon ja kotitöihin liittyvän avun tärkeänä. Tällaista apua oli haettu joko lapsiperhesosiaalityöstä (lapsiperheiden kotipalvelu) tai vammaispalveluista (henkilökohtainen avustaja). Haastateltavilla oli palvelujen saatavuudesta vaihtelevia kokemuksia. Erityisesti henkilökohtaisen avustajan saaminen näyttäytyi haastattelukokemusten mukaan olevan äärimmäisen vaikeaa, vaikka useimmat haastateltavat kuvasivatkin arkitoimissaan itsenäisesti selviytymistä lähes mahdollisena.

Taustalla vaikuttanee yksilöllinen eli lääketieteellinen vammaisuuden malli, jossa määrittelyvalta vamman vaikutuksista on lääketieteen edustajilla. Yksilön tavoitteena pidetään kuntoutumista mahdollisimman lähelle yhteiskunnassa normaalina pidettyä toimintakykytasoa. Hoito perustuu yksilön sopeuttamiseen yhteiskunnan mukauttamisen sijaan (vrt. vammaisuuden yhteiskunnallinen malli). Jos yksilön on vaikea saada lääkäri ymmärtämään kroonisen kivun yksilölliset vaikutukset elämään, voi haaste olla vielä suurempi sosiaalityöntekijän vakuuttuneeksi saamisen kohdalla. Haarnin (2006) mukaan vammaisten kohdalla tulisi kuitenkin huomioida erityiset elinolosuhteet, kuten mahdolliset vammasta aiheutuvat resurssien ja mahdollisuuksien puutteet, jotka heikentävät vammaisen ihmisen elämänlaatua. Haastatteluaineistoni perusteella kroonisesta kivusta kärsivien erityiset elinolosuhteet osattiin kuitenkin huomioida vain muutaman haastateltavan kohdalla.

Haastateltavien kokemusten mukaan tuen ja palveluiden saatavuuden taustalla vaikutti sekä asiakkaan ja sosiaalityöntekijän väliseen työskentelysuhteeseen liittyviä tekijöitä että rakenteellisia syitä. Työskentelysuhteen laatu asiakkaan ja sosiaalityöntekijän välillä määritteli sitä, ymmärsikö sosiaalityöntekijä asiakkaansa yksilöllisen tilanteen vaikeuden. Haastateltavien kokemusten mukaan tilanteen moniulotteinen ymmärrys edesauttoi oikeanlaisen tukitoimen saamista. Haastateltavilla olikin sekä negatiivisia että positiivisia kokemuksia sosiaalityöntekijän harkinnanvaraisen päätösvallan käyttämisestä.

Useimmat haastateltavista kokivat oikea-aikaisen, tarkoituksen mukaisen ja riittävän tuen saamisen olevan vaikeaa, vaikka avun saamisesta säädetään niin sosiaalihuoltolaissa (1301/2014,4§), lastensuojelulaissa (417/2007) kuin vammaispalvelulaissa (380/1987,8§). Haastateltavista kipukroonikoista vaikein tilanne oli heillä, jotka eivät vammaispalvelun sosiaalityöntekijän arvion mukaan täyttäneet vammaispalvelulain määritelmää vaikeasti vammaisesta henkilöstä (8c §). Lain muotoilun mukaan henkilökohtaista apua tulee myöntää pitkäaikaisesta tai etenevästä sairaudesta kärsivälle henkilölle, joka tarvitsee välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toimista, työstä ja opiskelusta, harrastuksista, yhteiskunnallisesta osallistumisesta tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisestä. Lain muoto jättää siis paljon tulkinnanvaraa ja johtaa siihen, että sosiaalityöntekijän työssä korostuu oman harkintavallan käyttö.

Lipskyn (1980) kuvaus sosiaalityöntekijästä portinvartijana avun saamisessa kuvaa hyvin tutkimukseeni osallistuneiden kokemuksia. Asiakkaiden kuvailujen mukaan heidän tuli kyetä muutamien tapaamisten aikana perustelemaan avun tarpeensa kattavasti sosiaalityöntekijälle. Jos tässä epäonnistui ja haettua tukitoimea ei myönnetty, koki haastateltava jäävänsä ilman tarvitsemaansa apua. Asiakkaan pallottelu eri sosiaalityön yksiköiden välillä toistui haastateltavien

kokemuksissa. Haastateltavilla oli myös vaikeuksia saada tietoa palvelujärjestelmästä sekä oikeuksistaan. Nämä seikat johtivat pahimmillaan siihen, ettei haastateltava saanut tarvitsemaansa apua mistään.

Hyvinvointivaltion politiikkaa toteutetaan vahvasti sosiaalityöntekijöiden työn kautta (Lipsky 1980). Tämän vuoksi on mielestäni erittäin tärkeää kiinnittää huomiota siihen, millä tavoin sosiaalityöntekijät tunnistavat erilaisten heikommassa asemassa olevien väestöryhmien elämän todellisuutta. Metterin (2012) mukaan asiakkaan tilannetta tulisi tarkastella aina suhteessa yhteiskunnassa kohtuullisena pidettyyn tilanteeseen huomioiden samalla jokaisen yksilölliset tarpeet. Metterin (2012) esittämä kohtuullisuusharkinta on hyvä lähtökohta sosiaalityöntekijän yksilölliselle harkintavallalle. Se kuitenkin edellyttää, että sosiaalityöntekijällä on sekä ammattitaitoa että tahtoa kohdata asiakas omana itsenään ja kuulla, mitä asiakas tarvitsee saavuttaakseen kohtuullisena pidettävän tilanteen. Sosiaalityön tiedonmuodostus tapahtuukin teorian ohella yksittäisissä kohtaamisissa asiakkaan ja työntekijän välillä. Aidosti asiakasta kuullessa tämän kokemustieto muodostuu osaksi ammattilaisen professionaalista tietoa, mikä taas vahvistaa sosiaalityöntekijän ammatillista osaamista. (Gredig & Marsh 2010.) Pidänkin sosiaalityön vaikuttavuuden kannalta erityisen tärkeänä sitä, että perustutkintokoulutuksessa tuotaisiin aiempaa enemmän esille erilaisia sosiaalityössä vastaantulevia erityisryhmiä, kuten krooniset kipupotilaat. Tämän lisäksi koulutusta viranomaistoimintaa ohjaavista laista tulisi lisätä niin perustutkinto-opiskelijoille kuin ammattipäteville sosiaalityöntekijöillekin, sillä esimerkiksi perusoikeusmyönteinen lain tulkinta (Saraviita 2022) näyttäytyi tutkimukseni mukaan toteutuvan heikosti sosiaalityöntekijöiden päätöksissä.

Haastateltavat nostivat esille myös rakenteellisia syitä, jotka vaikuttivat avun saamiseen. Nämä rakenteelliset syyt olivat usein perusteena sille, ettei tukitoimea joko saanut tai sen sai vasta raskaiden oikeusturvamenettelyiden jälkeen. Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan kohdennettujen palveluiden puutteesta, organisaation sisäisistä säännöistä, järjestelmän byrokraattisuudesta, oikeusturvamenettelykierteisiin joutumisista ja alueellisesta epätasa-arvosta.

Tutkimuksessani sosiaalityön toiminta näyttäytyikin useiden haastateltavien kokemuksissa hyvin järjestelmäkeskeisenä. Samanlaiseen tulokseen on päätenyt Metteri (2012) väitöskirjassaan. Järjestelmäkeskeisyys ilmenee järjestelmän jäykkyytenä sekä asiakkaiden yksilöllisten tilanteiden sivuuttamisena. Haastatteluaineistossani järjestelmäkeskeisyys näkyi vahvasti kohdennettujen palveluiden puutteena. Haastateltavalle joko kieltäydyttiin kokonaan tarjoamasta hänen pyytämäänsä tukitoimea, tai sen toteutus ei vastannut haastateltavan tarvetta. Tällaiset kokemukset liittyivät lähinnä lapsiperheiden kotipalveluun, jonka sisältöä säätelevät sekä sosiaalihuoltolaki

(1301/2014) että organisaatiot itse. Palvelun saannille luotiin keräämääni aineiston perusteella ehtoja, kuten vaatimus kipukroonikkovanhemman osallistumisesta kotitöihin yhdessä palveluntuottajan kanssa. Tällaista vaatimusta luodessa ei ole kunnioitettu asiakkaan itsemääräämisoikeutta eikä asiakaslähtöistä toimintatapaa, joita sosiaalialan eettisessä ohjeistossa painotetaan (Talentia 2017). Asiakas asetettiin organisaation sisäisten säännösten sekä kohdennettujen palveluiden puutteen vuoksi kohtuuttomaan tilanteeseen, sillä hän joutui palvelua saadakseen toimimaan toimintakykyään heikentävällä tavalla. Tapaus ilmentää mielestäni selkeästi sitä, kuinka organisaation sääntöjen ja toimintatapojen noudattaminen on nähty tilanteessa yksilöllisen erityistilanteen huomioimista tärkeämmäksi. Lyhyellä aikajänteellä tällainen toimintatapa voi edesauttaa organisaation ja järjestelmän toimintaa. Asiakkaalle kokemus yksilöllistä tilannetta huomioimattomasta toimintatavasta voi kuitenkin olla henkilökohtainen tragedia, joka voi jatkossa vaikuttaa asiakkaan kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin tukiriippuvuutta lisäävällä tavalla. Tämä ei ole myöskään sosiaalihuoltojärjestelmän etu, vaan tukea tulisi antaa tarpeisiin nähden riittävästi ja tuen olla oikeanlaista (sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 5§), jotta asiakkaan tilanne ei monimutkaistuisi ja vaikenisi entisestään.

Haastateltavien mukaan sosiaalityöntekijät harvoin perustelivat tekemiään päätöksiään suoraan taloudellisin perustein, vaan vetosivat useimmiten juuri organisaation sisäisiin sääntöihin tai sopivien palveluiden puutteeseen. Päätöksiin vaikuttamassa voi nähdä olleen kuitenkin osittain myös taloudellisia perusteita, sillä joissain tapauksissa asiakkaalta evätty palvelu päätettiin myöntää, jos asiakas kertoi suunnittelevansa valittaa päätöksestä oikeusturvansa mukaisesti. Tällainen toiminta näyttyy sekä epäeettisenä että laittomana.

Tutkimukseni mukaan haastateltavat kokivat työskentelysuhteen sosiaalityöntekijän kanssa olleen aikuiskeskeistä. Tämä näyttöäytyi lasten sivuuttamisena tapaamisten ulkopuolelle. Suurin osa sosiaalityöntekijöistä ei osannut huomioida vanhemman kroonisen kivun mahdollisia vaikutuksia lapsen hyvinvointiin. Tulos on johdonmukainen siihen nähden, ettei suurin osa haastateltavista kokenut sosiaalityöntekijän ymmärtävän vanhemman kroonista kiputilannetta. Jotta ammattilainen kykenisi tunnistamaan mahdolliset lapsen kohdistuvat hyvinvointiriskit, tulisi hänen ensin kyetä ymmärtämään vanhemman kroonisen kivun vaikutukset elämän eri osa-alueisiin. Koska tällaista ymmärrystä ei suurimmassa osassa asiakassuhteita muodostunut, on luonnollista, että myös lapsen näkökulman ja aseman huomioiminen jäi harataksi.

Tutkimustulokseni on huolestuttava, sillä useimmat haastateltavista kuitenkin kokivat kroonisen kipunsa vaikuttavan vanhemmuuteensa ja lapsen hyvinvointiin. Lapsen hyvinvointia vahvistaa vanhemman kyky toimia empaattisesti ja luoda arkeen lämmin ilmapiiri (Korkalainen 2022).

Haastateltavat kokivat lastensa aistivan vanhemman tunnetiloja. Ajattelen tämän voivan vaikuttavaa kodin ilmapiiriin sekä vanhemman kykyyn olla läsnä ja toimia empaattisesti. Aiemmissä tutkimuksissa on todennettu kroonisesti sairaiden vanhempien lasten joutuvan herkästi lapsihoivaajan rooliin (Olsen & Clarke 2003; Ireland & Pakenham 2010). Tässä tutkimuksessa vain yksi haastateltavista kertoi sosiaalityöntekijänsä pohtineen lapsen mahdollista hoivaajan rooliin joutumista ja nostanut asian esille palvelun myöntämisen perusteena. Ottaen huomioon lähes kaikkien haastateltavien olleen yksinhuoltajia, vaikuttaa sosiaalityöntekijöiden ymmärrys kroonisesta kivusta kärsivän vanhemman lapsen hyvinvointiriskeistä olevan heikko. Tukitoimien tarvetta arvioitaessa sekä päätöksiä tehdessä jäi sosiaalityöntekijän harkinta lapsen edusta (sosiaalihuoltolaki 1301/2014, 5§, lastensuojelulaki 417/2007, 4§) useimmiten uupumaan.

Tätä tutkimusta lukiessa on hyvä muistaa, että tulokset pohjautuvat haastateltavien yksilöllisiin kokemuksiin. Tutkijana olen myös tulkinnut tuloksia pohjautuen omaan ymmärrykseeni siitä, mitä haastateltava milläkin asialla on tarkoittanut. Tutkimukseni kuvaa mielestäni laajasti sitä, millaisia haasteita kroonisten kipupotilaiden elämässä esiintyy ja miten he kokevat tulleen autetuiksi sosiaalityössä. Tutkimukseni tuloksia ei kuitenkaan voida tutkimuksen laadullisen luonteen vuoksi yleistää koskemaan kaikkia kroonisesta kivusta kärsiviä vanhempia. Olen keskittynyt tutkimuksessani haastateltavien tietoiisiin ja sisäisiin kokemuksiin, jotka ovat aina yksilöllisiä. Näin ollen hyvinkin samankaltaisissa elämäntilanteissa elävät ihmiset voivat kokea tilanteensa eri tavoin.

Tutkimukseni tuloksissa painottuvat kielteiset kokemukset positiivisten kokemusten jäädessä vähemmistöön. Ajattelen tähän voivan vaikuttavan sen, että ihmisellä on psykologinen taipumus muistaa parhaiten itselleen merkitykselliset ja tunteita herättävät asiat. Sosiaalityöntekijän tekemä hylkäävä päätös itselle äärimmäisen tärkeäksi koetusta tukitoimesta jää varmasti jokaisen mieleen pitkäksi aikaa. Päätökset ja tukitoimet, joissa ei ole kokenut epäoikeudenmukaisuutta, unohtuvat ihmisen mielestä herkemmin. Oma merkityksensä voi olla myös sillä, että etsin haastateltavat tutkimukseeni vertaistukiryhmän kautta. Uskon vertaistukiryhmiin hakeutumisen taustalla olevan usein halu jakaa epäoikeudenmukaisuuden kokemuksia muiden kanssa.

Toivon jatkossa tutkimusten keskittyvän enemmän kipupotilaiden ja vammaisten omiin kokemuksiin ja toimintakykyrajoitteille antamiin merkityksiin järjestelmäkeskeisyyden sijaan. Jatkossa olisi hyvä tutkia vielä tarkemmin sitä, millaisia kohdennettuja palveluita kroonisesti sairaat ihmiset tarvitsevat sosiaalihuollosta. Tunnistettujen tuen tarpeiden pohjalta tulisi kehittää palveluverkostoa myös merkittävistä toimintakykyvajeista kärsiville ihmisille, joita ei vammaispalvelulain (380/1987) mukaisesti lueta kuitenkaan vaikeasti vammaisiksi, joka taas on ehtona henkilökohtaisen avustajan saamiselle. Tällä hetkellä kroonisten kipupotilaiden joukossa on

väliinputoajia, joita pallotellaan sosiaalityön yksiköiden välillä. Vammaispalveluiden saamisen kriteerit ovat hyvin tiukat ja lakia tulkitaan usein enemmänkin järjestelmän kuin asiakkaan edun mukaisesti. Vaikka tukitoimia tulee saada myös sosiaalihuoltolain perusteella, ei oikeanlaisen tuen saaminen haastateltavieni kokemusten mukaan toteudu oikeudenmukaisesti. Tutkimukseni mukaan oikeanlaisen tuen saaminen riippuu vahvasti siitä, kykeneekö sosiaalityöntekijä ymmärtämään asiakkaansa tuen tarpeen. Tämä vaikuttaa vahvasti myös siihen, osaako sosiaalityöntekijä huomioida tilannetta lapsen hyvinvoinnin näkökulmasta. Koska tutkimukset osoittavat kroonisesti sairaan vanhemman lapsella olevan lisääntynyt riski sairastua sekä psyykkisesti että somaattisesti (Kinnunen 2021; Pederson & Reverson 2005; Pakenham ym. 2005), tulisi sosiaalityön osata kohdentaa resursseja oikein näiden riskien ehkäisemiseksi. Tämä kuitenkin edellyttää, että sosiaalityöntekijällä on sekä tarvittava ammattitaito että tarpeeksi resursseja käytettävissään.

Lainsäädännön monitulkintaisuus asettaa kipupotilaita kohtuuttomiin tilanteisiin ja luo alueellista epätasa-arvoisuutta. Fyysisten toimintakykyvajeiden perusteella myönnettäviä sosiaalihuollon palveluita tulisi sekä lisätä että niiden perusteita selkiyttää lainsäädännöllisellä tasolla. Uudistettuja lakeja odottaessa toivon hyvinvointialueiden toimintaan vuoden 2023 alussa siirryttäessä luotavan yhteiset tulkintatavat sosiaalihuoltoa määritteleville yleis- ja erityislaille, jotta ihmisen avun saaminen ei olisi riippuvaista hänen asuinkunnastaan tai sosiaalityöntekijän harkintavallasta.

Lähteet

- Bandura, Albert (2001) Social cognitive theory: and agentic perspective. *Annual Review of Psychology* 52, 6-9.
- Barton, Len (1996) *Disability and society: emerging issues and insights*. Harlow: Longman
- Bury, Michael (1997) *Health and illness in a changing society*. Lontoo: Routledge
- Chronister, Julie, Chou Chih Chin, Frain, Michael, Da Silva Cardoso, Elizabet (2008) The relationship between social support and rehabilitation related outcomes: A meta-analysis. *Journal of Rehabilitation* 74 (2), 16-32.
- Craig, Robert (1999) Communication theory as a field. *Communication Theory*
<https://doi.org/10.1111/j.1468-2885.1999.tb00355.x> viitattu 8.9.2022
- Deci, Edward & Ryan, Richard (1985) *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Eldh, Ann Catherine, Ekman, Inger & Ehnfors, Margareta (2006) Conditions for patient participation and nonparticipation in health care. *Nursing Ethics* 13(5), 503-514.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha (1998) *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylän yliopisto: Vastapaino
- Fischer, Janos, Jenkins, Nick, Bloor, Michael, Neale, Joanne & Berney, Lee (2007) *Drug user involvement in treatment decisions*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Gredig Daniel Marsh, Jeanne (2010) *Improving Intervention and Practice*. Teoksessa Ian Shaw, Katharine Briar-Lawson, Joan Orme & Roy Ruckdeschel (toim.) *The SAGE Handbook of Social Work Research*. Lontoo: SAGE Publications Ltd
- Haahtela, Riikka (2006) *Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotettuihin osallisuusmahdollisuuksiin*. Pro gradu tutkielma. Tampereen Yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Julkaisematon
- Haarni, Ilkka (2006) *Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöitten hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa*. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino.
- Hallamaa, Jaana (2017) *Yhdessä toimimisen etiikka*. Gaudeamus.
- Hallintolaki. (434/2003) Finlex
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434> viitattu 8.6.2022
- Harju, Aaro (2005) *Kansalaisyhteiskunta vapaaehtoistoiminnan innoittajana*. Teoksessa Marianne Nylund & Anne Birgitta Yeung. *Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus*. Tampere: Vastapaino.

- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara Paula (2004) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helen (2010) Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hoggett, Paul (2002) Democracy, social relations and ecowelfare. Teoksessa Michael Cahill & Tony Fitzpatrick (toim.) Environmental issues and social welfare. Oxford: Blackwell.
- Hokkanen, Liisa (2014) Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Rovaniemi, Lapin Yliopisto.
- Hänninen, Sakari (2001) Pohjoismaisen hyvinvoinnin poliittinen eetos. Tiede ja Edistys 26(1),19-33.
- Ireland, Michale James & Pakenham, Kenneth (2010) Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. Psychology, Health & Medicine. Vol. 15, No. 6, December 2010, 632–645.
- Isola, Anna-Maria (2015) Horisontissa toivoa. Miten luontohoiva ja tunnustamisen filosofia edistävät myönteistä muutosta? Raport- Lähteet THL – Työpaperi 33/2017 63 Mitä osallisuus on? ti. Helsinki: Työttömien ay-jäsenten tukiyhdistys ry.
- Isola, Anna.Mari, Kaartinen, Heidi, Leemann, Lars, Lääperi, Raija, Schneider, Taina, Valtari, Salla & Keto-Tokoi, Anna (2017) Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpaperi 33/2017. Helsinki.
- Juhila Kirsi (2006) Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Jyrkämä, Jyrki (2007) Toimintakyky ja toimijuus- sosiaaligerontologinen näkökulma. Teoksessa Tuija Martelin & Noora Kuosmanen (toim.) Ikääntyminen ja toimintakyky: haasteet tutkimukselle. Helsinki: Kansanterveyslaitoksen julkaisuja 24/2007.
- Jyväskylän Yliopiston Koppa (2021) Laadullinen tutkimus
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus-viitattu-9.6.2022>
- Järviskoski, Aila & Härkäpää, Kristiina (2011) Kuntoutuksen perusteet. Helsinki: WSOYpro.
- Järviskoski, Aila (2013) Monimuotoinen kuntoutus ja sen käsitteet. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:43. Verkkojulkaisu.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3457-3> viitattu 1.11.2022
- Kaila-Kangas, Leena (2007) Muscoloskeletal disorders and diseases in Finland. Results of Health 2000 survey. Publications of the National Health Institute, B25/2007.
- Kalso, Eija, Elomaa, Minna, Estlander, Ann-mari & Granström, Veikko (2009) Akuutti ja krooninen kipu. Teoksessa Eija, Kalso, Maija Haanpää & Anneli Vainio (toim.) Kipu. Helsinki: Duodecim.

- Kinnunen, Lotta (2021) the association of parental somatic illness with offspring's mental health. Oulu: University of Oulu.
- Kivipelto, Minna & Kotiranta, Tuija (2011) Valtaistumisen vaikuttavuuden arviointi. Miten voisimme edistää sitä sosiaalityössä? Janus 9 (2), 122-142.
- Kuusela, Sari (2010) Valta ja vuorovaikutus johtamisessa. Tampere: Acta Universitas Tamperensis 1573.
- Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210612> viitattu 15.9.2022
- Laki Suomen Hallitusmuodon muuttamisesta (969/1995) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1995/19950969> viitattu 26.5.2022
- Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista. (812/2000) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2000/20000812> viitattu 22.5.2022
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> Viitattu 18.1.2022
- Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta (621/1999) Finlex <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621#P20> viitattu 27.10.2022
- Lappalainen, Tiina (2014) Asiakkaiden osallistumisen edellytykset-yhteistä ymmärrystä etsimässä. Teoksessa Anne Metteri, Heli Valokivi ja Satu Ylinen (toim.) Terveys ja sosiaalityö. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Larsen, Magali (1990) In the matter of experts and professionals, or how impossible it is to leave nothing unsaid. Teoksessa The Formation of professions: knowledge, state and strategy. Lontoo: SAGE Publications.
- Lastensuojelulaki (417/2007) Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417> Viitattu 18.1.2022
- Lindh, Jari & Suikkanen, Asko (2011) Vammaisuuden teorit ja kuntoutuksen problematiikka. Teoksessa Aila Järvikoski, Jari Lindh & Asko Suikkanen (toim.) Kuntoutus muutoksessa. Tampere: Juvenes Print.
- Lipsky, Michael (1980) Street-level bureaucracy: Dilemmas of the Individual on the public services. New Yourk: Russel Sage Foundation.
- Lukes, Steven (1974) Power. A radical view. Studies in sociology. Lontoo: Macmillan.
- Maslow, Abraham Harold (1943) A theory of human motivation. Psychological Review 50.4 (1943): 370-396. <http://psycnet.apa.org/record/1943-03751-001> viitattu 7.6.2022

- Masterson, Steve & Owen, Sara (2006) Mental Health service user's social and individual empowerment: Using theories of power to elucidate far-reaching strategies. *Journal on Mental Health* 15,1, 19-34.
- Metteri, Anna (2012) Hyvinvointivaltion lupaukset, kohtuuttomat tapaukset ja sosiaalityö. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1778.
- Miles, Matthew & Huberman, Michael (1994) *Qualitative data analysis*. California: Sage
- Mäntyselkä Pekka, Turunen Juha, Ahonen Riitta, Kumpusalo Esko (2003) Chronic pain and poor self-rated health. *JAMA* 290 (18).
- Niemelä, Pauli (2008) Sosiaalityö sosiaalitieteenä. Teoksessa Pia Puurunen, Mari Suonio & Marja Väänänen-Fomin(toim.) *Tutkiva sosiaalityö. Sosiaalityön tiede- ja teoriaperustasta*. *Talenti-lehti/Sosiaalityön tutkimuksen seura*, 17-27.
- Niemelä, Pauli (2009) Ihmisen toiminnallisuus ja hyvinvointi sosiaalityön teoreettisen ymmärryksen perustana. Teoksessa Mikko Mäntysaari, Anneli Pohjola & Tarja Pösö (toim.) *Sosiaalityö ja teoria*. Juva: PS-kustannus.
- Notko, Tiina (2016) Vuorovaikutussuhteet ja valtaistuminen. Kuntoutustyöntekijän ja vammaisen ihmisen näkemyksiä vammaisuudesta. Rovaniemi: Acta Universitatis Lapponiensis 333.
- Nussbaum, Martha & Sen, Amartya (1990) Introduction. – *The Quality of Life. Capability and Well-Being*. (toim.). Martha Nussbaum & Amartya Sen. Oxford: Clarendon Press.
- Nussbaum, Martha (2007) *The Frontiers of Justice*. Harvard: Harvard University Press
- Närhi, Kati, Kokkonen, Tuomo & Matthies, Aila-Leena (2014). Asiakkaiden osallisuus ja työntekijöiden harkinta palvelujärjestelmässä. *Janus* 2: 23,232.
- Oliver Michael (1996). A sociology of disability or a disablist sociology? Teoksessa Barton Len (toim.). *Disability and society: Emerging Issues and Insights*. Longman sociology series. Lontoo: Addison Wesley Longman.
- Olsen, Richard & Clarke, Harriet (2003) *Parenting and disability: disabled parents' experiences of raising children*. Bristol: Cambridge University Press.
- Pakenham, Kenneth, Bursnall Samantha, Chiu, Jessica., Cannon, Toni., & Okochi, Masayasu (2006). The psychosocial impact of caregiving on young people who have a parent with an illness or disability: Comparisons between young caregivers and noncaregivers. *Rehabilitation Psychology*, 51(2), 113–126.
- Pedersen, Sara & Revenson Tracey (2005). Parental illness, family functioning, and adolescent well-being: A family ecology framework to guide research. *Journal of Family Psychology*, 19(3), 404–419

Perkins, Douglas & Zimmerman, Marc (1995) Empowerment Theory, Research and Application. *American Journal of Community Psychology*, 23 (5), 567-579.

Perttula, Juha (2005) Hermeneuttisen psykologian tieteenfilosofian traditio. Teoksessa Juha Perttula & Timo Latomaa (toim.) *Kokemuksen tutkimus. Merkitys tulkinta ymmärtäminen*. Turku: Dialogia.

Pirhonen, Jari & Pietilä, Ilkka (2016) *Active and non-active agents: residents' agency in assisted living*. Ageing and Society. Cambridge University Press.

Pohjola, Anneli (2007) Merkintöjä sosiaalityön asiantuntijuudesta. Teoksessa Kerttu Vesterinen (toim.) *Kiitos kysymyksestä. Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskuksen julkaisusarja 27*. 6-18. Rovaniemi: Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.

Poikela, Esa (2005) *Luottamusta luova kehityskeskustelu*. Teoksessa Esa Poikela (toim.) *Teoksessa oppiminen ja sosiaalinen pääoma*. Tampere: University Press

Puranen, Tuula (2015) *Riittävän hyvä vanhemmuus*. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/kehittamistoiminta/moninaisia-perheita/moninaisista-perheista-lahi-ihmisille/riittavan-hyva-vanhemmuus/> viitattu 7.6.2022

Raunio, Kyösti (2004) *Olellainen sosiaalityössä*. Helsinki: Gaudeamus.

Saraviita, Ilkka (2022) *Tieteen termipankki 4: Oikeustiede: perustuslainmukainen laintulkinta*.: https://tieteentermipankki.fi/wiki/Oikeustiede:perustuslainmukainen_laintulkinta. viitattu 4.10.2022

Satka, Mirja (1994) *Sosiaalinen työ peräänkatsojamiehestä hoivayrittäjäksi*. Teoksessa Jouko Jaakkola, Panu Pulma, Mirja Satka, & Kyösti Urponen (toim.) *Armeliaisuus, yhteisöapu, sosiaaliturva*. Suomalaisen sosiaalisen turvan historia. Helsinki: Sosiaaliturvan keskusliitto.

Sen, Amartya (1993) *Capability and well-being*. *The Quality of Life*. Nussbaum, Martha (toim.) Oxford: Clarendon Press. 30–53. 1995 *The political economy of targeting*. – Public spend.

Sen, Amartya (1999) *Development as Freedom*. Oxford: Oxford University Press.

Settersten, Richard & Gannon, Lynn (2005) *Structure, Agency, and the Space Between: On the Challenges and Contradictions of a Blended View of the Life Course*. *Advances in Life Course Research* 10, 35–55.

Shakespeare, Tom (2006) *Disability rights and wrongs*. Oxon: Routledge

Shanahan, Michael, & Elder, Glenn (2002) History, Agency, and the Life Course. Teoksessa Lisa Crockett (toim.) Agency, Motivation, and the Life Course. Nebraska Symposium on Motivation Vol. 48. Lincoln, NE: University of Nebraska Press.

Sihvonen, Ella (2020) From family policy to parenting support: Parenting-related anxiety in Finnish family support projects

<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/311925> viitattu 3.6.2022

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014) Finlex

<https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301> viitattu 24.5.2022

Suikkanen, Asko & Lindh, Jari (2008) Yksilön ja yhteiskunnan vuorovaikutus kuntoutuksessa. Teoksessa Paavo Rissanen, Tapani Kallanranta & Asko Suikkanen, (toim.) Kuntoutus. Helsinki: Duodecim

Talentia (2017) Arki, arvot ja etiikka. Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet.

<https://talentia.e-julkaisu.com/2017/eettiset-ohjeet/> viitattu 25.5.2022

Tamminen, Tuula (2004) Lapset, nuoret ja vanhemman sairaus. Teoksessa Irma Moilanen, Eila Räisänen, Tuula Tamminen, Fredrik Almqvist, Jorma Piha & Kirsti Kumpulainen (toim.) Lasten nuorisopsykiatria, 3. painos Jyväskylä: Gummerus kirjapaino.

THL. Mitä toimintakyky on?

<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/mita-toimintakyky-on> viitattu 8.6.2022

THL. Vammaispalvelujen käsikirja.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/yleislaki-ja-erityislaki> viitattu 22.5.2022

Tietosuoja laki (1050/2018) Finlex

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050> viitattu 1.11.2022

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2009) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Toom, Auli (2008) Hiljaista tietoa vai tietämistä? Näkökulmia hiljaisen tiedon käsitteen tarkasteluun. Teoksessa Auli Toom, Jussi Onnismaa & Anneli Kajanto (toim.). Hiljainen tieto:tietämistä, toimimista, taitavuutta. Aikuiskasvatuksen 47. vuosikirja. Jyväskylä: Aikuiskasvatuksen Tutkimusseura. Kansainvalistusseura.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (uud. laitos). Helsinki: Tammi.

Valokivi, Heli (2007) Kansalainen asiakkaana. Tutkimus vanhusten ja lainrikkajien osallisuudesta, oikeuksista ja velvollisuuksista. Acta Universitatis Tamperensis 1286. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

VAMPO (2010) Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.

Vanhalakka-Ruoho, Marjatta (2014) Toimijuus elämäntilanteissa – ohjaustyön perusta? Aikuiskasvatus 34 (3), 192-201.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Virtanen, Jari (2006) Fenomenologia laadullisen tutkimuksen lähtökohdaksi. Teoksessa Jari Metsämuuronen (toim). Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino.

Walker, Alan & Wigfield, Andrea (2004) The social inclusion component of social quality. European Network on Indicators on Social Quality. European Foundation on Social Quality.

Zarb, Gerry (1995) Removing Disabling Barriers. Lontoo: Policy Studies Institutes.

Östlund, Gunnel, Cedersund, Elisabet & Alexanderson, Kristina (2001) ”It was really nice to have someone” – Lay people with musculoskeletal disorders request supportive relationship in rehabilitation. Scandinavian Journal of Public Health 29, 285-291.

Liitteet

Liite 1. Osallistumiskutsu tutkimukseen

Hei,

Opiskelen Turun Yliopistossa valtiotieteiden maisteriksi, pääaineenani sosiaalityö. Teen pro gradu-tutkielmaani aiheesta Kroonisesta kivusta kärsivien vanhempien kokemukset sosiaalityön vastaavuudesta heidän tuen tarpeeseensa. Olen kiinnostunut aiheesta, sillä kärsin itsekin kroonisesta kivusta. Työssäni lastensuojelun sosiaalityöntekijänä olen myös huomannut, että alaikäisten lasten vanhempien kokema krooninen kipu on melko yleistä. Minua kiinnostaakin tutkia, kuinka kroonisesta kivusta kärsivät vanhemmat kokevat kunnallisessa lapsiperhesosiaalityössä sekä vammaispalveluissa työskentelevien sosiaalityöntekijöiden ymmärtävän pitkäaikaisen kivun vaikutuksen vanhemman jaksamiseen, toimintakykyyn sekä lasten hyvinvointiin.

Voisit sopia osallistujaksi tutkimukseeni jos:

- Olet kärsinyt kroonisesta kivusta yli 6 kk
- Sinulla on vähintään yksi alaikäinen lapsi
- Sinulla on kokemusta sosiaalihuollon lapsiperhepalveluiden/lastensuojelun tai vammaispalveluiden kanssa asioimisesta.

Tutkimukseni aineisto kerätään tekemällä yksilöhaastatteluja Zoom-etäyhteyden välityksellä kevään 2022 aikana. Tutkimus toteutetaan anonymisti ja tutkimuksesta saa jättäytyä pois missä vaiheessa tahansa. Kerättyä aineistoa säilytetään suojatusti ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistumisen jälkeen. Jokaiselle osallistujalle annetaan erillinen tietosuojaseloste liittyen tutkimuksen aineiston keruun ja sen säilyttämisen tietosuojaan.

Jos koet olevasi kiinnostunut tutkimukseen osallistumisesta, olethan minuun yhteydessä yksityisviestillä tai hlakaa@utu.fi. Lisätietoja tutkimuksesta saa myös Pro gradu-ohjaajaltani professori Merja Anikselta sähköpostiosoitteesta merani@utu.fi.

Liite 2. Haastattelurunko

1. Asutko pienessä (alle 10 000) , keskisuuressa (10-50 000) vai suuressa (yli 50 000 asukasta) kaupungissa? Lasten iät ja määrä: alle 3 v, 3-6 v, 7-12v ja 13-17 v.
2. Kerro lyhyesti millainen vamma /sairaus kyseessä? Kauanko olet sairastanut? Millä tavoin koet kivun vaikuttavan toimintakykyysi (henkinen ja fyysinen).
3. Tutkimuskysymykset 1 & 2: osallisuus ja tuen saaminen

Kerro omin sanoin, missä yhteydessä perheesi on asioinut kunnallisessa sosiaalityössä (lapsiperhepalvelut, lastensuojelu tai vammaispalvelut).

- Kenen aloitteesta yhteistyö on alkanut?
- Koitko tullessi kuulluksi sosiaalityöntekijöiden kanssa työskennellessä? Miten yhteistyö sujui?
- Kenellä kaikilla mielestäsi oli mahdollisuus määritellä mahdollinen avun tarve / tarpeettomuus? Kenellä kaikilla tämä mahdollisuus mielestäsi kuuluisi olla? Miten sosiaalityöntekijät ovat perustelleet päätöksiä?
- Millaista tukea / palveluja olet saanut kroonisen kivun perusteella? Kuinka tyytyväinen olet saamaasi tukeen /palveluun? Onko sinulla yleiskäsitys siitä, millaista apua kyseessä olevan sosiaalityön yksiköstä on mahdollista saada?
- Jos asiakkuus yhä: Tiedätkö, mitä jatkossa tapahtuu ?

4. Tutkimuskysymys 3: sosiaalityöntekijän ymmärrys kroonisen kivun vaikutuksesta lapsen hyvinvointiin

- Mitä ja kenen aloitteesta olet kertonut sosiaalityöntekijöille kroonisesta kivustasi?
- Miten koet heidän ymmärtävän kroonista kipua ja sen vaikutusta toimintakykyyn?
- Jos koet kroonisen kivun vaikuttavan vanhemmuuteesi, kerro millä tavoin?
- Millaista keskustelua kroonisen kivun vaikutuksesta vanhemmuuteesi on käyty perheesi ja sosiaalityöntekijän välillä? Kenen aloitteesta tämä keskustelu on nostettu esiin?
- Jos koet kroonisen kivun suoraan vaikuttavan lastesi hyvinvointiin, kerro millä tavoin?
- Millaista keskustelua vanhemman kroonisen kivun vaikutuksista lasten hyvinvointiin on käyty perheen ja sosiaalityöntekijän välillä? Kenen aloitteesta tämä keskustelu on käyty?
- Onko sosiaalityöntekijä keskustellut vanhemman kroonisesta kivusta suoraan lapsen kanssa (perhepalvelut/ lastensuojelu)?
- Millaista moniammatillista yhteistyötä tilanteesi helpottamiseksi on tehty (esim. neuvola, lääkäri, psykologi)? Miten tämä on mahdollisesti vaikuttanut sosiaalityöntekijän ymmärrykseen tilanteesta?

5. Mitä vielä haluaisit sanoa aiheeseen liittyen?