

1645

**MITEN PAATTI PYSYY EIJÄNÄ JA KAIKKI SEN KANNELLA?**

Tutkimus vanhempien selviytymiskeinoista ja voimavaroista lapsen sairastuessa  
pitkäaikaisesti

Elina Koskela

Nina Melamies

Erityispedagogiikan

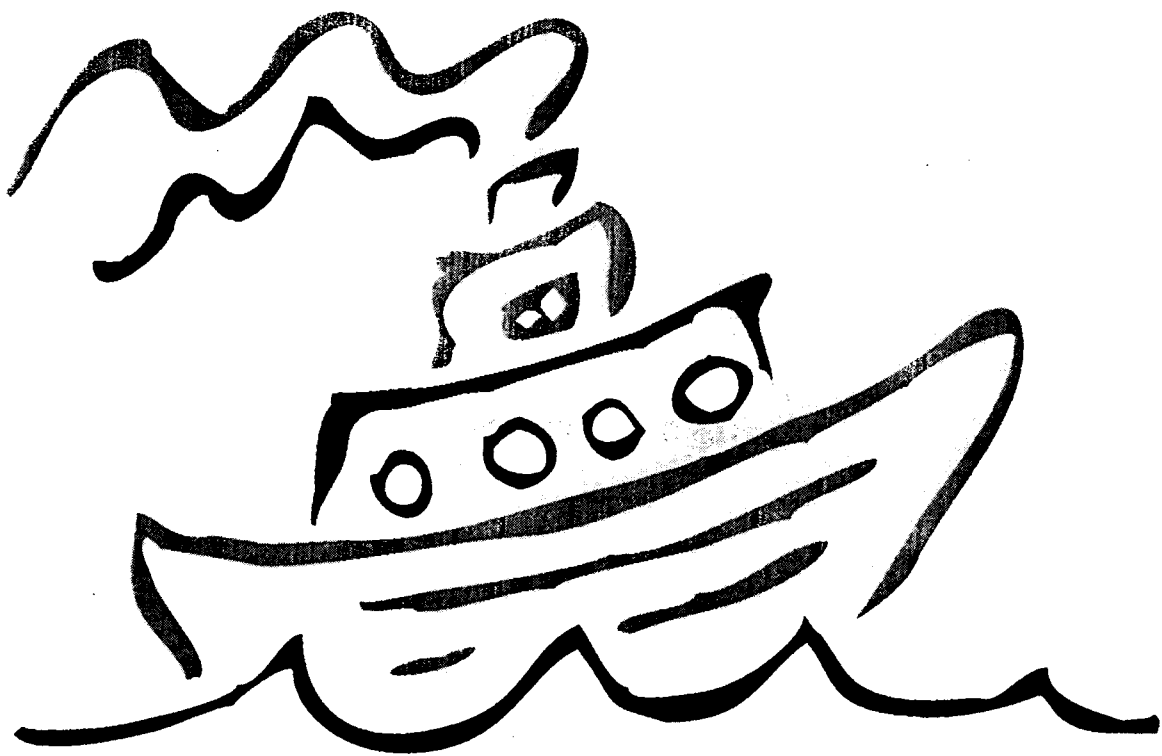
Pro gradu -tutkielma

Kevät 1999

Erityispedagogiikan laitos

Jyväskylän yliopisto

Ohjaaja Markku Leskinen



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO  
Erityispedagogiikan laitos

KOSKELA, ELINA JA MELAMIES, NINA: Miten paatti pysyy ehjänä ja kaikki sen kannella? Tutkimus vanhempien selviytymiskeinoista ja voimavaroista lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti.

Pro gradu -tutkielma, 99 s.; 4 liites.  
Erityispedagogiikka  
Kevät 1999

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla vanhempien selviytymiskeinoja ja selvittää voimavaroja antavia tekijöitä lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Tarkemman tarkastelun kohteena olivat ensitiedon saaminen, sairauteen sopeutuminen ja sen kanssa eläminen sekä jaksamiseen vaikuttavat tekijät. Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti murtaa ajatuksen kaikkivoipaisesta vanhemmuudesta. Vanhemmat joutuvat miettimään uusia keinoja elämänsä hallitsemiseksi.

Tutkimuksen kohderyhmä rajattiin vanhempiin, joilla on normaaliopetuksessa oleva pitkäaikaissairas lapsi. Laadullisen tutkimuksen aineisto koottiin haastattelemalla kolmen perheen vanhemmat kukin erikseen. Haastatteluja kertyi kaikkiaan kuusi. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin sanatarkasti. Aineisto analysoitiin induktiivisesti. Tutkimustulokset osoittavat, että pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien on vaikea asettautua sopeutumisprosessissaan tilanteen ulkopuolelle ja eritellä tekijöitä, jotka auttaisivat selviytymään arkipäivästä. Tähän sopeutumiseen oman, erityisen leimansa tuo vielä pelko lapsen menettämisestä. Tavallaan he joutuvat elämään koko ajan ensitiedon varassa ja siksi elämä halutaankin ottaa vastaan vain päivä kerrallaan. Lapsen sairauteen sopeutuminen tapahtuu parhaiten elämällä mahdollisimman normaalia elämää lapsen sairauden kanssa. Vanhemmat näkevät, että parhaiten jaksaa, kun elämän hallintaan vaikuttavat asiat ovat tärkeysjärjestyksessä.

Asiasanat: pitkäaikaissairas, vanhemmuus, ensitieto, sopeutuminen, jaksaminen, voimavarat

## SISÄLLYS

1 KUN LAPSI SAIRASTUU PITKÄAIKAISESTI .....	4
2 PERHE, JOSSA ON PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI	
2.1 Perhe ja vanhemmuus nyky-yhteiskunnassa .....	6
2.2 Lapsen sairastuminen vanhempien kokemana .....	8
2.3 Lähestymistapoja vanhempien ja perheen sopeutumiseen .....	10
2.4 Sopeutumisen kaksois - ABCX –malli .....	13
2.5 Perheen merkitys hoitotieteen näkökulmasta .....	15
3 LAPSEN SAIRAUDEN KANSSA ELÄMINEN	
3.1 Ensitiedon merkitys vanhemmille .....	17
3.2 Lapsen sairauden vaikutus vanhempiin ja perheeseen .....	18
3.3 Sairaalan lapsen ja vanhempien välinen suhde .....	20
3.4 Perheen sopeutuminen ja selviytyminen .....	22
3.5 Voimavarat ja perheen saama tuki .....	24
3.6 Toivon merkitys selviytymisessä .....	26
4 LAPSEN HOITAMINEN ON YHTEISTYÖTÄ	
4.1 Lapsi sairaalassa .....	28
4.2 Lapsen asema potilaana .....	30
4.3 Vanhemmat mukana lapsen hoitoprosessissa .....	31
4.4 Hoitotyöntekijöiden ammattitaidon merkitys perheen tukijana .....	35
5 LASTEN HOITOTYÖTÄ OHJAAVIA ARVOJA JA PERIAATTEITA	
5.1 Ihmisarvo ja ihmiskäsitys .....	39
5.2 Ihmisarvosta johdettuja periaatteita .....	39
5.3 Terveystyöstä johdettuja periaatteita .....	40
6 TUTKIMUSTEHTÄVÄ .....	41

## 7 TUTKIMUKSEN KULKU

7.1 Laadullinen tutkimus .....	42
7.2 Tutkimuksen käynnistäminen .....	43
7.3 Kuvaus tutkimukseen osallistuneista .....	46
7.4 Aineiston kuvaus .....	49
7.5 Aineiston analyysi .....	52
7.6 Tutkimuksen luotettavuus .....	55

## 8 LÖYDÖKSET

8.1 <i>"Miksi meille ei sanottu heti."</i> Ensitiedon saaminen .....	58
8.2 <i>"Imuroidaan silloin kun sattuu jaksamaan."</i> Arjen rutiinit muuttuvat .....	60
8.3 <i>"Miten tässä näin kävi?"</i> Lapsen sairastuminen tuo muutoksia mukanaan koko perheeseen .....	65
8.4 <i>"Sairaus on nyt mukana elämässä ja sen mukaan eletään."</i> Lapsen sairauteen sopeutuminen on pitkä prosessi .....	67
8.5 <i>"Vappuna sillä oli peruukki päässä."</i> Sairaudesta puhuminen .....	69
8.6 <i>"Niinku se lapsi ei olisikaan enää minun."</i> Vanhemmat, hoitohenkilökunta ja lääkärit hoitavat kaikki yhdessä lasta .....	73
8.7 <i>"Ne on hyviä ne pätkät, kun saa välillä olla jaksamattakin"</i> Vanhempien voimavarat ja selviytyminen .....	81

9 POHDINTA .....	87
------------------	----

LÄHTEET .....	95
---------------	----

LIITE 1. Haastattelupyyntökirje / vastauslomake vanhemmille

LIITE 2. Tutkimuslupahakemus eettiselle toimikunnalle

LIITE 3. Eettisen toimikunnan myöntämä lupa

LIITE 4. Vanhempien teemahaastattelurunko

## 1 KUN LAPSI SAIRASTUU PITKÄAIKAISESTI

Yhteiskunnassamme tuntuu olevan ideaalikuva kaikkivoipaisesta vanhemmuudesta, joka varjelee lasta kivulta ja pahalta ololta. Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti kuva hajoaa. Elämä tuntuu pysähtyvän kokonaan. Vanhemmat joutuvat järjestelemään elämäänsä ja arjen käytäntöjä uudelleen. Elämänhallintaan vaikuttavat asiat saavat uudet suhteet. (Lillrank 1998.)

Erityisopettaja saattaa työssään joutua kohtaamaan vanhempia, joilla on pitkäaikaissairas lapsi. Varsinkin sairaalakoulun opettajilla ajattelimme tämän olevan enemmän sääntö kuin poikkeus. Tässä tilanteessa erityisopettajan tulisi ymmärtää vanhempien elämäntilanne ja tukea heitä vaikeina hetkinä. Erityisopettaja sairaalassa on osa sairaan lapsen hoito-organisaatiota, joka tekee päätöksiä lapsen hoitojen ja kuntoutuksen suhteen ja toteuttaa niitä.

Aihealueena lasten pitkäaikaissairaus oli alusta alkaen kiinnostava. Tätä aihetta olemme jo aiemmin tutkineet opettajan näkökulmasta ja nyt päädyimme vanhempien näkökulmaan. Vanhemmat ovat kuitenkin lähimpänä sitä sairasta lasta ja pitkäaikaissairaana lapsen äitinä ja isänä olemisen tuo mukanaan aivan uusia vanhemmuuden piirteitä. Tutkimusten kohteena vammaisten lasten vanhemmuus on saanut huomiota paljonkin, mutta pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmuus on jäänyt vähemmälle huomiolle. Osin tilanteet näiden kahden vanhemmuuden kesken ovat samanlaisia, osin erilaisia. Halusimme tuoda esille näitä mahdollisia erityispiirteitä ja kuvailla niitä keinoja, joiden avulla vanhemmat sopeutuvat sairauteen ja jaksavat elää sairauden kanssa.

Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus. Etnografisen tutkimuksen periaatteiden mukaisesti halusimme päästä lähelle perhettä ja sen arkea saadaksemme aikaan

tulkintoja, kertovia kuvauksia, paljastaen sosiaalisten ilmiöiden tarkoituksia ja merkityksiä. Tämän vuoksi päädyimme keräämään aineistomme haastattelemalla kolmen perheen äidit ja isät erikseen. Nauhoitetut haastattelut litteroimme sanatarkasti. Aineiston analysoimme induktiivisesti etsimällä yhtäläisyyksiä haastatteluista.

Vanhemmat kokivat, että normalisoimalla mahdollisimman nopeasti uuden elämän tilanteen he pystyvät parhaiten sopeutumaan lapsen sairauteen. Sopeutumisprosessi itsessään vaihtelee lapsen sairauden kulloisenkin vaiheen mukaisesti. Elämä otetaan vastaan päivä kerrallaan, huomista päivää ei murehdita etukäteen. Kuitenkin toivo paremmasta huomisesta pyritään säilyttämään huonompienkin hetkien kohdatessa.

Tutkimusraportin alussa esittelemme kirjallisuutta vanhempien ja perheen sopeutumismalleista lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti, samoin kuin lapsen sairauden kanssa elämisestä ja sairauden hoidossa mukana olemisesta. Luvussa kuusi esittelemme tutkimustehtävän ja luvussa seitsemän tutkimuksen kulun. Tämän jälkeen seuraa tutkimuksen löydösten tarkastelua. Raportin päättää pohdinta lähteineen ja liitteineen.

## 2. PERHE, JOSSA ON PITKÄAIKAISSAIRAS LAPSI

### 2.1 Perhe ja vanhemmuus nyky-yhteiskunnassa

Perheen käsite voi olla hyvin tunnepitoinen asia, koska jokaisella on oma käsitys ja omat kokemukset lapsuuden perheestä. Media välittää meille myös tietyn kuvan perheestä. Perhe voidaan määritellä yhdessä asuvien ihmisten ryhmäksi, jossa on yleensä enintään kahden peräkkäisen sukupolven edustajia. Ydinperheeseen kuuluvat avio- ja avoliitossa asuvat aikuiset ja heidän kanssaan asuvat yhteiset, tai jommankumman puolison, naimattomat lapset ja ottolapset. Perheen määrittelyyn vaikuttavat siis kulttuuri, yhteisö ja määrittelijän oma näkökulma. Ydinperhettä voidaan lähestyä biologisesta tai sosiologisesta näkökulmasta. Perhe voidaan nähdä yksinkertaisesti aikuisten tai lasten ja aikuisten muodostamaksi yhdessä asuvien pienryhmäksi. Näin määritellen perheen käsitteessä korostetaan tunnesiteiden merkitystä, ja määrite kattaa hyvin monenlaiset perheet, yksinhuoltajaperheistä aikuisten kollektiivisiin yhteisöihin. Yksilöt muodostavat perheen. Jokainen perheenjäsen elää omaa ainutkertaista elämäntilannettaan, jonka osatekijöitä ovat vanhemmat, sukupuoli, syntymäjärjestys, ystävät, harrastukset ja työ. Lisäksi perheenjäsenillä on yhteinen perhetilanne, johon vaikuttavat perheen kehitysvaihe, perheen yhteiset säännöt ja yhteinen asunto. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Penni & Värmälä 1998, 78-81.)

Beckin (1992) ja Giddensin (1991) mukaan elämme niin sanotussa riskiyhteiskunnassa, jossa tulevaisuutta on vaikea ennakoida. Tämä luo epävarmuutta, joka osaltaan murentaa perheeseen ja vanhemmuuteen liittyviä käsitteitä. Perheen ja vanhemmuuden ilmenemismuodot muuttuvat enemmän sopimuksenvaraiseksi ja yksilöllisiksi, joissa sukupuoliroolit eivät enää rajoita vanhemmuuden tehtäviä, vaan ne voidaan jakaa tilanteiden, henkilökohtaisten



kykyjen ja käytettävissä olevan ajan perusteella. Edellä kuvattu vanhemmuuden joustava muotoutuminen liittyy jaetun vanhemmuuden käsitteeseen. Jaetulla vanhemmuudella Huttunen (1993, 10) tarkoittaa vanhempien, isän ja äidin, roolien uudelleenjärjestelyjä. Äiti ja isä pyrkivät yhdessä tasa-arvoisesti jakamaan ja ottamaan kumpikin vastuun päivittäisestä lasten kasvatuksesta.

Yhteiskunnan taholta tulee jatkuvasti vaatimuksia ja odotuksia vanhempia kohtaan. Vanhemmat ovat yhä epävarmempia siitä, kuinka täyttää nämä heihin kohdistuvat odotukset. (Giddens 1991; Beck 1992.) Suonojan (1993, 21) mielestä meillä on selkeät kriteerit koskien hyvää ja vahvaa vanhemmuutta, mutta vanhemmuuden yhteiskunnalliseen merkitykseen ei löydy yhtä selkeitä kriteereitä. Vanhemmat asettavat myös itse itselleen kovia vaatimuksia, koska heitä voi ympäröidä voimakas normipaineiden ristiriita yhteisön ja omien odotusten johdosta.

Vanhempana onnistumisesta on tullut kansalaistunnon mitta, kun vanhemmuutta arvioidaan lähinnä lapsen hyvinvoinnin ja suotuisan kehityksen kannalta (Hoikkala 1993, 235). Vanhemmuus on entistä enemmän tietoinen valinta ja yksilöllinen ratkaisu. Nykyisellä sukupolvella valinnanvapaus tulla vanhemmaksi on huomattavasti suurempi kuin aikaisemmillä sukupolvilla. (Hamner & Turner 1990, 1.)

Vanhemman rooliin vaikuttavat sosiaalisten instituutioiden neuvot, joita hän käsittelee aktiivisesti uskomustensa ja kokemuksiansa kautta eikä passiivisesti omaksumalla valmiita kulttuurisia rooleja. Vanhempien uskomuksiin ja käsityksiin rooleistaan vaikuttavat ympäristön tarjoamat mallit vanhemmuudesta ja heidän omat kokemukset lapsista ja lapsena olemisesta. (Lightfoot & Valsinger 1992.)

## 2.2 Lapsen sairastuminen vanhempien kokemana

Sairaus on elämässä aina läsnäoleva riski, joka voi kohdata kenet tahansa. Useimmiten sairastuminen on yllätys, kutsumaton vieras. Modernissa yhteiskunnassamme ihminen pyrkii kuitenkin entistä enemmän lähes kaikin käytettävissä olevin keinoin minimoimaan riskinsä. Tästä voi muodostua harha, että ihminen hallitsee täysin omaa elämäänsä. Näin oma tai lähiomaisen äkillinen sairastuminen on suuri kolaus, tappio, jossa ruumiillisuuden voima saakin voiton ja ihmisen hallinta pettää. Katastrofi jollain ulottuvuudella voi saada aikaan katastrofin myös toisilla ulottuvuuksilla, ja juuri se tekee siitä niin pelottavan. (Giddens 1994.)

Voidaan ajatella, että yhteiskuntamme lähtökohtana tänä päivänä on se, että jokainen on vastuussa omasta elämästään. Sairaana lapsen vanhemmat pelkäävät, että jos he antautuisivat hädän ja pelon vietäviksi, mistään ei enää tulisi mitään ja tätä seuraisi suuri kaaos heidän elämässään. Kun oma lapsi sairastuu vakavasti, elämän kontrollin menetys ja syyllisyys ovat aikuiselle niin uhkaavia ja nöyryyttäviä tunteita, että ne täytyy torjua. Tästä johtuu, että ulkopuolisen silmin vanhemmat voivat käyttäytyä hyvinkin hillitysti ja vaisusti saadessaan tietää lapsen sairaudesta. Näin Annika Lillrank kuvailee sairaan lapsen vanhempien tuntemuksia väitöskirjassaan ”Living one day at a time”. Hän tarkastelee sairaan lapsen vanhempien asemaa nyky-yhteiskunnassamme rationaalisuuden näkökulmasta, joka korostaa asioiden hallittavuutta, mutta voi luoda samalla illusion ihmisen kaikkivoipaisuudesta. Onnettomuutta, tässä tapauksessa lapsen sairastumista, ei voida enää selittää ”jumalan tahtona” eikä ihminen voi hädässään paeta suvun tai kyläyhteisön turviin. Vanhempi putoaa näin pelkän itsensä varaan, mistä voi tulla kohtuuton kokemus. Lillrankin mielestä yhteiskunnassamme tuntuu olevan ideaalikuva kaikkivoipaisesta vanhemmuudesta. Tämän ideaalikuivan mukaan vanhempien tulisi varjella lastaan kivuilta ja pahalta ololta. Lapsen sairastuessa vakavasti tämä kuva hajoaa eikä uutta mallia ole tarjolla. (Lillrank 1998.)

Lapsen joutuminen sairaalaan aiheuttaa vanhemmissa monenlaisia tunteita. Vanhemmat ovat huolissaan lapsesta ja hänen parantumisestaan. Sairaalaympäristö aiheuttaa epävarmuutta, koska alussa vanhemmat eivät tiedä, miten he voivat osallistua lapsensa hoitoon. Vanhemmat voivat tuntea syyllisyyttä ajatellessaan, että he ovat jollain tavalla laiminlyöneet lapsensa hoitoa. Vanhemmilla voi olla myös negatiivisia käsityksiä sairaalasta pohjautuen omiin tai muiden kokemuksiin. Ennakkoluuloihin voi myös liittyä epärealistisia odotuksia hoidon, palvelun tai muun sairaalassaolon suhteen. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen, & Surakka 1994, 91.)

Vanhempien käyttäytymiseen lapsen sairastuessa vaikuttavat heidän ikänsä, persoonallisuutensa, aikaisemmat menetyksensä ja kokemuksensa sekä koulutus ja kyky ratkaista ongelmia vuorovaikutussuhteissa. Kaikki vanhemmat kokevat suuren järkytyksen lapsen sairastuessa, mutta ulospäin näkyvä käyttäytyminen on aina yksilöllistä. Tässä tilanteessa vanhemmat tarvitsevat ammatillisesti toimivan ja välittävän ihmisen, joka elää mukana, vastaa kysymyksiin ja auttaa käytännön asioissa. Tärkeä osa perheen hoitotyötä on päivittäiset keskustelut lasta hoitavien kanssa. Usein vanhemmat itse pitävät tärkeimpänä tukena muita samassa tilanteessa olevia vanhempia. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 270 –271.)

Alussa vanhemmat ravitsevat konkreettista ohjausta esimerkiksi käsien pesussa, eristystakin pukemisessa, lääkkeiden antamisessa, erilaisiin tutkimuksiin osallistumisessa ja lapsen avustamisessa ruokailussa. Perheen tukeminen käytännön asioiden järjestämisessä auttaa molempia vanhempia osallistumaan lapsensa hoitoon. Osallistuminen on vanhemmille tärkeää, jotta perheen yhteenkuuluvuus säilyisi ja vanhemmat pystyisivät tukemaan toisiaan sekä käsittelemään syyllisyyden tunteitaan. Syyllisyyden tunne lapsen sairaudesta ja siitä, että ei voi ottaa lapsen sairautta ja kipua pois, on usein alituinen kuluttava seuralainen. Usein vanhemmat pyrkivät lievittämään ahdistustaan olemalla jatkuvasti lapsen luona osastolla, jotkut vanhemmat eivät taas pysty tulemaan lapsen luo oman ahdistuksensa vuoksi. Vanhemmat eivät jaksakaan loputtomiin, jos he eivät pidä huolta itsestään. Hoitohenkilökunnan tehtävänä onkin auttaa vanhempia ymmärtämään, mikä on

heidän oman hoitonsa merkitys lapsen kokonaishoidossa. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 270 –271.)

### 2.3 Lähestymistapoja vanhempien ja perheen sopeutumiseen

Lapsen sairaus tai vamma aiheuttaa vanhemmissa hyvin samankaltaisia tunteita ja kysymyksiä. Kun lapsi todetaan pitkäaikaissairaaksi tai vammaiseksi, joutuu perhe arvioimaan uudelleen kunkin omia ja koko perheen yhteisiä mahdollisuuksia ja rajoja uudessa tilanteessa. Esille nousee paljon kysymyksiä, kuten muiden lasten sopeutuminen tilanteeseen, vanhempien ura, taloudellinen tilanne, kumpi vanhemmista mahdollisesti jää kotiin hoitamaan lasta, päivähoidon ja koulunkäynnin järjestäminen, laitoshoidon mahdollisuus. Perheen jokaisella jäsenellä on myös omat yksilölliset tavoitteensa, joiden yhteensovittaminen koko perheen uusiin tavoitteisiin voi olla hankalaa. Perheen arkea ohjaavat erilaiset teemat, eli asiat, jotka ovat perheelle tärkeitä. Teemat liittyvät usein perheen talouteen, asumiseen, lasten- ja kodinhoitoon, lapsen kuntoutukseen, harrastuksiin ja kanssakäymiseen lähiympäristön kanssa. Päivittäisen elämän sujuminen on perheen perustarpeita eli arkirutiinit tulisi saada toimiviksi. Lapsen sairaudesta tai vammasta voi helposti tulla liian hallitseva teema perheessä, kuitenkin käytännössä juuri lapsen sairaudesta tai vammasta johtuvat asiat usein rytmittävät perheen arkea. Vanhempien jaksamisen kannalta olisi tärkeää, että he välillä pysähtyisivät miettimään perheen toiminnan perusteita ja tarpeita. (Ilmonen 1995.)

Lapsen sairastumista johonkin pitkäaikaissairauteen on kuvattu havainnollisesti vanhempien kannalta "täydellisen lapsen menetyksenä" . Vanhemman kuva lapsestaan turmeltuu, eikä lapsi ole enää täydellinen lapsi, jota hänestä toivottiin, vaan hänellä on uusi negatiivisena nähty ominaisuus, sairaus, joka pelottaa ja tuntuu ensialkuun pysäyttävän ja muuttavan kaiken.(Ferguson & Ferguson 1987.)

Ferguson & Ferguson (1987) ovat jaotelleet perheiden arviointimallit neljään eri ryhmään: psykodynaamisiin, funktionaalisiin, psykososiaalisiin sekä interaktionistisiin (kuvio 1). Tämän jaottelun mukaan vammaisten lasten perheitä koskevat lähestymistavat eroavat sen suhteen ymmärretäänkö vanhempien sopeutumisen olevan luonteeltaan normatiivista vai situationaalista. Lähestymistavat eroavat myös siinä suhteessa, tarkastellaanko vanhempien sopeutumista heidän tunteistaan ja asenteistaan vai käyttäytymisestäään lähtien.

### VANHEMPIEN SOPEUTUMINEN VAMMAISEEN LAPSEEN / MUUTOKSEN LUONNE

	Normatiivinen	Situationaalinen
<b>Tunteet ja asenteet</b>	<p><u>Psykodynaaminen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* syyllisyys</li> <li>* viha</li> <li>* kieltäminen</li> <li>* suru</li> </ul>	<p><u>Psykososiaalinen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* alkujärkytys</li> <li>* krooninen suru</li> <li>* stressi</li> </ul>
<b>Käyttäytyminen</b>	<p><u>Funktionaalinen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* perheroolien muutokset</li> <li>* avioliiton hajaannus</li> <li>* sosiaalinen vetäytyminen</li> </ul>	<p><u>Interaktionistinen</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* leimautuminen</li> <li>* huonot palvelut</li> <li>* avuttomuus</li> <li>* väsymys</li> <li>* köyhtyminen</li> </ul>

KUVIO 1. Vanhempien sopeutuminen vammaiseen / sairaaseen lapseen (Ferguson & Ferguson 1987)

Muutosten näkökulmat ovat siis seuraavat neljä eri taholta:

1. mitä muutokset aiheuttavat tunteissa ja asenteissa
2. mitä muutokset aiheuttavat toiminnassa, käyttäytymisessä ja arkielämässä
3. ovatko muutokset säännönmukaisia ja väistämättömiä
4. ovatko muutokset tilannesidonnaisia

*Psykodynaaminen lähestymistapa* korostaa lapsen vanhemmissa synnyttämiä tunteita, kuten syyllisyyttä, vihaa, kieltämistä ja surua. Perheen arkielämän muutoksen heijastavat vanhempien tunteita ja asenteita, jotka ovat psykodynaamisesti tulkittavissa seuraukseksi lapsen vammaisuuden synnyttämistä tunteista (Määttä 1989, 58). Perinteiset kriisivaiheteoriat, kuten Cullbergin (1978) kehittämä kriisiteoreettinen malli, edustavat psykodynaamista lähestymistapaa.

*Funktionaalinen lähestymistavassa* keskitytään vammaisen lapsen aikaansaamaan koko perheen toiminnan muuttumiseen. Perhe nähdään jäsentensä ominaisuuksien kautta. Perhe, jonka joku jäsen on vammaisen on vammaisperhe. Tällaisessa perheessä parisuhde ja vanhemmuus ovat koetuksella ja tukea pitää kohdistaa siihen suuntaan. (Ferguson & Ferguson, 1987, 354-372.)

*Psykososiaalisesti* tarkasteltuna perheessä vallitsee stressi, krooninen suru tai yksinäisyys. Edellä mainitut vanhempien tunteet nähdään luonnollisina ja ymmärrettävinä reaktioina lapsen vammaisuuteen tai sairauteen ja sen väistämättömyyteen sekä perheen sosiaaliseen todellisuuteen. (Ferguson & Ferguson, 1987, 354-372.)

*Interaktionistisessa lähestymistavassa* perhe nähdään omien asioidensa asiantuntijana. Merkityksellisiä tekijöitä perheessä ovat arjen sujuminen, perheenjäsenten tarpeiden huomioiminen sekä ympäristön tarjoama tuki. (Ferguson & Ferguson, 1987, 354-372.) Määttä (1989, 59) mukaan keskeisiä käsitteitä ovat

leimautuminen ja diskriminaatio, eli ympäröivän yhteiskunnan reaktiot vammaisuuteen.

#### 2.4 Sopeutumisen kaksois - ABCX -malli

McCubbinin ja Pattersonin (1983b) kehittämä perheen sopeutumisen kaksois - ABCX - malli edustaa lähinnä vammaisen lapsen perheen psykososiaalista lähestymistapaa. McCubbinin ja Pattersonin malli ei ole puhtaasti psykososiaalinen malli, vaan siihen sisältyy funktionaalisen ja osittain interaktionistisen ajattelutavan aineksia. Malli tarkastelee erityisesti perheen sosiaalisten tekijöiden lisäksi myös perheen sisäisten tekijöiden yhteyttä vanhempien sopeutumiseen. Vanhempien tunteiden ja asenteiden tarkastelun lisäksi perheen sopeutumista arvioidaan sen eheyden ja itsenäisyyden ylläpitämisellä sekä perheen kyvyllä hallita olosuhteita.

Kaksois - ABCX - malli tarkastelee mahdollisen kriisin jälkeistä sopeutumista ajallisesti kehittyvänä prosessina, jonka pohjalta nousee keskeiseksi kysymykseksi se, miten stressitekijät yhdistyneinä perheen voimavaroihin, tilanteen tulkintoihin ja selviytymispyrkimykseen johtavat hyvään tai huonoon sopeutumiseen. (Itälina & Leinonen 1993.)

McCubbin ja Patterson (1983b, 14-15) ovat määritelleet stressitekijät elämäntilanteeksi tai muutokseksi, joka aiheuttaa tai voi aiheuttaa muutoksen perheen sosiaalisessa järjestelmässä. Muutos voi tapahtua perhe-elämän eri osialueilla, kuten perheen vuorovaikutuksessa, rooleissa tai arvoissa. Perheen vaikeudet ovat perheelle asettuvia vaatimuksia, jotka liittyvät stressitekijöihin. Lapsen vammaisuuden ollessa perheen stressitekijänä siihen liittyviä perhevaikeuksia voivat olla esimerkiksi lisääntynyt rahantarve tai paineet muuttaa työhön ja vapaa-aikaan liittyviä suunnitelmia vammaisen lapsen vaatiman hoidon vuoksi. Stressin luonne

vaihtelee tilanteesta toiseen, ja se voi muuttua rasittuneisuudeksi (distress), kun perhe pitää sitä epämiellyttävänä ja ei-toivottuna. (Itälinna & Leinonen 1993.)

Perheen voimavarat ovat McCubbinin ja Pattersonin (1983b, 14-15) mukaan edellytyksiä kohdata stressitekijän aiheuttamat vaatimukset. Voimavaroja voidaan kuvata perheen kykynä estää sosiaalisen järjestelmän muutosta aiheuttamasta kriisiä perheessä. Perheen voimavarat voidaan jakaa kahteen eri osa-alueeseen. Olemassa olevat voimavarat ovat perheen alkuperäisiä ominaisuuksia ja ne auttavat perhettä selviytymään alkuvaiheessa. Laajennetut voimavarat käsittävät perheen käyttöönottamat uudet voimavarat, kun perhe pyrkii vastaamaan sille asetettuihin uusiin vaatimuksiin. Yksilötasolla laajennettujen voimavarojen löytäminen voi tarkoittaa sairautta tai vammaa koskevan tiedon hankkimista. Perhetasolla uusia voimavaroja voi löytyä perheen työnjaon uudelleen järjestämisestä, ja yhteisötasolla erilaisista perheelle tarjotuista palveluista, kuten sopeutumisvalmennuskursseista. (Itälinna & Leinonen 1993.)

McCubbinin ja Pattersonin (1983a, 97; 1983b, 9, 15-16; 1983c, 10, 18-19) näkemyksen mukaan perheen tulkinta omasta tilanteestaan on aina subjektiivista määrittelyä. Alkuvaiheessa tulkinta on lähinnä perheen jäsenten oma käsitys koetun stressitekijän vakavuudesta. Myöhemmin tulkintaan liittyy myös se merkitys, jonka perhe antaa koko tilanteelle, johon kuuluu stressitekijät, vaatimukset, vanhat ja uudet voimavarat sekä arvio siitä, mitä on tehtävä perheen palauttamiseksi tasapainoon. Kun perhe pystyy onnistuneesti määrittelemään uudelleen kriisitilanteen, se voi selkiyttää perheen jäsenten ajatuksia ja siten helpottaa ongelmratkaisua. Se voi myös vähentää tilanteeseen liittyvää emotionaalista kuormitusta ja rohkaista perhettä jatkamaan perustehtäviensä toteuttamista, kuten sairaan tai vammaisen lapsen hoitoa. Jos perheenjäsenillä on toisistaan poikkeavia yksilöllisiä tulkintoja, voi tilanteen uudelleenmäärittelyn tavoitteena olla pyrkimys yhdistää keskenään ristiriitaisia tulkintoja. Tulkinnat heijastavat aina perheen arvoja ja aikaisempia kokemuksia. Perheen sopeutuminen helpottuu huomattavasti, jos tilanne voidaan tulkita esimerkiksi ”haasteeksi” tai ”mahdollisuudeksi kasvuun”. Jos perhe ei kykene



löytämään sopivaa tulkintaa tilanteelle ja näkee tilanteensa ylivoimaisena tai muuten hallitsemattomana, voi tasapainon saavuttaminen vaikeutua. Tulkinnoilla on siten tärkeä merkitys perheen selviytymisessä. (Itälinna & Leinonen 1993.)

Perheen sopeutumisesta voidaan erotella McCubbinin ja Pattersonin (1983b, 19) mukaan kolme eri tasoa: yksityinen perheenjäsen, perhesysteemi ja ympäröivä yhteisö. Perheen sopeutuminen saavutetaan vuorovaikutuksessa, jossa yhdeltä tasolta löytyy kykyä vastata toisen tason vaatimuksiin. Vuorovaikutuksen kautta on tarkoitus saavuttaa tasapaino yksittäisen perheenjäsenen ja koko perheen välillä, ja toisaalta perheen ja yhteisön välillä. Perheen sopeutumisessa pyritään vähentämään voimavarojen ja vaatimusten välistä ristiriitaa, joiden välistä täydellistä tasapainoa ei ole mahdollista saavuttaa. Perheen sopeutuminen tarkoittaa sitä, että perheen sisäiset ja ulkoiset olosuhteet ovat jotenkin ennustettavissa ja hallittavissa. Tilanteiden ennustettavuus (predictability) ja hallitseminen (control) on todettu keskeisiksi tekijöiksi vanhempien selviytymis- ja sopeutumisprosessissa. Olosuhteiden hallittavuus voi perheissä olla kahdenlaista: jotkin asiat ja tapahtumat ovat perheen itsensä kontrolloitavissa, joidenkin olosuhteiden osalta perheen on taas luotettava siihen, että jokin ulkopuolinen taho toimii asian hyväksi. (Itälinna & Leinonen 1993.)

## 2.5 Perheen merkitys hoitotieteen näkökulmasta

Hoitotyön asiakas voi olla yksilö, perhe tai yhteisö. Hoitotyön eri osa-alueilla korostetaan perheen merkitystä. Perhekeskeisyyden periaatetta pidetään tyypillisenä erityisesti lastensairaanhoidossa sekä äitiys- ja lastenneuvolatyössä. Friedman (1980) on esittänyt viisi eri syytä pyrkiä perhekeskeisyyteen hoitotyössä. Perhe on kokonaisuus, jossa yksittäisen jäsenen häiriö (sairaus, loukkaantuminen, eroon joutuminen, jne.) vaikuttaa yksilöllisesti muihin perheenjäseniin ja samalla koko perheeseen. Perheellä on tärkeä tehtävä terveyden edistämisessä, se vaikuttaa esimerkiksi terveiden elämäntapojen omaksumiseen. Yhden perheenjäsenen

terveysongelma voi johtaa sairauden tai riskitekijän löytymiseen muistakin perheenjäsenistä. Yksilön ymmärtäminen on helpompaa, kun taustatekijät tunnetaan. (Friedman 1980.)

Perhekeskeisyys lasten hoitotyössä on lähestymistapa, jossa tilannetta tarkastellaan lapsen, perheen ja yhteisön kautta. Tämä periaate ohjaa tunnistamaan vastuun sekä perheen valta- ja roolirakenteet ja myös käyttämään kaikkien osapuolien voimavaroja lapsen hyvinvoinnin saavuttamiseksi ja ylläpitämiseksi. Hoitotyöntekijän tulisi tutustua perheen elämäntapaan ja -oloihin sekä sen aikaisempiin vaiheisiin ja erityispiirteisiin ja pyrkiä ottamaan koko perhe mukaan lapsen hoitoon. Perhekeskeinen työote voi toteutua, kun kaikilla osapuolilla on yhtenäiset tiedot lapsen hoidosta ja tutkimuksista. Hoitohenkilökunnan antama tuki tulisi suunnata siis koko perheelle, ei pelkästään sen yksittäiselle jäsenelle. Tärkeä työväline on keskinäinen vuorovaikutus ja luottamus. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen, & Surakka 1994, 270 –271.)

Perheen rakenne, toimivuus ja sisäiset suhteet vaikuttavat lapsen ja koko perheen hyvinvointiin. Yhteenkuuluvuus, perheen eheys ovat kommunikaation ja adaptaation rinnalla keskeisiä perhedynamiikan määrittäjiä. Perheen eheyteen vaikuttavia tekijöitä voivat olla muun muassa perheenjäsenten yhteiset päämäärät, perheen noudattamat rajat, perheen historia, perheen identiteetin selkeys, perheen sitoutuneisuus arvoihin ja rituaaleihin sekä perheen uskonnollinen vakaumus ja hengellisyys. Useiden tutkimusten mukaan perheitä koossapitäviä voimia ovat läheisyys, luottamus ja rakkaus. Perheen eheyteen vaikuttavat dramaattisimmin perherakenteeseen liittyvät muutokset, kuten lapsen syntymä tai lapsen vakava sairastuminen. Perhekeskeinen työ edellyttää yksilön ja perheen elämäntapojen ja siihen vaikuttavien tekijöiden ymmärtämistä. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 90-97.)

### 3. LAPSEN SAIRAUDEN KANSSA ELÄMINEN

#### 3.1 Ensitiedon merkitys vanhemmille

Vanhemmat saattavat aavistaa lapsensa sairauden ja pelätä sen vakavuutta jo pitkään, ennen kuin totuus lopullisesti selviää. Vanhemmille epävarmuuden aika on raastavaa, sillä toivo ja epätoivo vaihtelevat hetkestä toiseen. Vaikka sairauden toteaminen on suuri muutos ja ahdistuksen hetki koko perheelle, usein vanhemmat kokevat helpotuksena diagnoosin saamisen, koska se poistaa epävarmuuden lapsen tilasta ja elämää voi alkaa suunnitella lapsen hoidon mukaan. Lapsen sairaudesta pyritään kertomaan kummallekin vanhemmalle yhtäaikaan, koska silloin he voivat tukea toisiaan paremmin ja he jakavat saman informaation keskenään, kun se kuullaan yhdessä samalta lääkäriltä. Samalla vanhemmat saavat tilaisuuden kysyä lapsen hoidosta ja ennusteesta heti. Yksinhuoltajan mukana kannattaisi tällaisessa tilanteessa olla mukana joku läheinen ihminen tai lapsen tuleva omahoitaja. Sairaudesta kertominen tulee lähteä vanhempien tarpeista ja heidän kysymyksistään. Ensimmäisissä keskusteluissa riittää usein seuraavien päivien hoitosuunnitelma ja selkeät suomenkieliset selitykset lapsen tilanteesta. Asioita tulee varsinkin alussa kerrata uudelleen vanhemmille, koska vanhemmat ovat saattaneet ymmärtää asioita eri tavalla tai he eivät ole pystyneet vastaanottamaan annettua tietoa alkujärkytyksen vuoksi. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 270 – 271.)

Taanilan (1997) väitöskirjan mukaan yksi tärkeimmistä perheen selviytymiseen vaikuttavista seikoista on oikean tiedon saaminen. Vanhemmat tarvitsevat tarkkaa, oikeaa tietoa, jotta heille muodostuisi realistinen kuva siitä, mitä elämä pitkäaikaissairaana lapsen kanssa on. Aktiivinen tiedon hankkiminen korreloi Taanilan tutkimuksen mukaan selvästi vanhempien selviytymiseen. Myös Hisinger (1998) korostaa oikean tiedon merkitystä. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien on tärkeää tietää, että he eivät ole itse voineet aiheuttaa lapsen sairautta. Samoin lapselle

on tehtävä selväksi, ettei hän ole syypää sairauteensa. Lillrank (1998) kertoo väitöskirjassaan siitä, miten vanhempien on alussa vaikea ottaa vastaan asiallista tietoa, koska heillä on alussa suuri pelko lapsensa menettämisestä. Tieto on kuitenkin ennen pitkää se tekijä, joka pelastaa vanhemmat suurimmasta ahdingosta ja yksinäisyydestä. Tiedon hankinta ja hoitosuunnitelma ovat usein keinoja, jotka estävät tunteiden ylipursuamista. Vanhemmat ikään kuin näennäisesti viilenevät, vieraannuttavat itsensä tunteista ja hakevat tietoa joka puolelta jaksaakseen eteenpäin.

### 3.2 Lapsen sairauden vaikutus vanhempiin ja perheeseen

Lapsen pitkäaikaissairautta voidaan lähestyä koko perheen psykososiaalisesta näkökulmasta. Sairaus ei ole vain lääketieteellinen asia, joka koskettaa yhtä perheenjäsentä. Sairauden myötä perhe joutuu opettelemaan keskustelemaan uusista asioista ja uudella tavalla. Sairaus tuo mukanaan uusia tunteita ja perheen arkea on rakennettava uudella tavalla. Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti voi tuoda muutoksia ja uusia haasteita erityisesti perheen sisäisiin rooleihin ja rakenteeseen. (Niskanen 1998.)

Kun yhdellä perheenjäsenellä, tässä tapauksessa lapsella, todetaan vakava sairaus, voivat perheenjäsenten väliset suhteet muuttua. Sairastuneen lapsen ja häntä eniten hoitavan tai tukevan perheenjäsenen välit voivat tiivistyä ja muut perheenjäsenet voivat tuntea olonsa ulkopuolisemmaksi. Usein äiti valikoituu niin sanotuksi ”pää huolenkantajaksi” ja pian hän huomaa, että hänen omat harrastuksensa ja tarpeensa saavat väistyä, eikä hän koe saavansa muilta perheenjäseniltä tarpeeksi tunnustusta työstään. Vanhempien tulisi muistaa myös taito huolehtia itsestään; omasta ajastaan, kodin ulkopuolisista ihmissuhteista ja harrastuksistaan. (Niskanen 1998.)

Perheen elämää voidaan kuvata portaikkona, joka on täynnä muutosvaiheita; joka portaalla on luovuttava jostain vanhasta ja astuttava uuteen. Kun perheessä yksi sairastaa, perheen voi olla tavallista vaikeampi astua seuraavalle portaalle. Yhden perheenjäsenen sairaus tuo perheeseen uusia tunteita, joita on opittava tunnistamaan ja purkamaan. Jokainen perheenjäsen reagoi uuteen tilanteeseen vuorollaan ja omalla tavallaan. Perheen selviytymisen kannalta tärkeää on, että jokainen saa luvan käsitellä tunteitaan omalla tavallaan tutussa ympäristössä, eli perheen kesken. Uusi asia herättää epävarmuuden ja taitamattomuuden tunteita. Perheelle voi tulla hetkeksi olo, että se ei hallitse itse omaa elämäänsä. Perheenjäsenille voi tulla osaamaton ja riittämätön olo, voi herätä ajatus siitä, että muut perheenjäsenet pitävät toisiaan riittämättöminä. Syyllisyyden tunteita herää usein odottamattomien ja ikävien elämänmuutosten jälkeen. Perheenjäsenillä on tarve löytää selityksiä tapahtumille ja he toivovat voivansa vaikuttaa asioihin ja muutoksiin. Lapsen sairauden mukanaan tuoma suru on tapa käsitellä luopumista, joka liittyy yleensä sairauksiin; jostain on luovuttava sairauden vuoksi. (Niskanen 1998.)

Perheen tunneilmastoon vaikuttavat lisäksi kokemukset yhteistyöstä hoitavien ja tukea tarjoavien ammattilaisten kanssa. Perheen kannalta on tärkeää, että heidän huolensa ja ahdistuksensa otetaan tosissaan, ja että perhe ymmärtää minkälaista apua on tarjolla, kuten psykologista tukea. Perheelle tarjotusta psykologisesta tuesta ei ole juuri apua, jos perhe ei tiedä mitä se voi olla konkreettisesti. Jokaisen perheenjäsenen kohdalla riittävä tieto sairaudesta lisää elämänhallintaa. Elämänmuutokseen tottuminen vie aikaa. Aika itsessään helpottaa sairauteen sopeutumista, mutta lisäksi tarvitaan puhumista, asian jakamista ja oikeaa tietoa. Vanhemmat tarvitsevat omaa aikaa itselleen, mutta myös sairas lapsi ja hänen sisaruksensa tarvitsevat aikaa itselleen. Niskanen tuo esiin myös tekemisen kautta puhumisen, eli toiminnallisuuden näkökulman vuorovaikutukseen. Perheen lähiympäristön outo käyttäytyminen saattaa usein johtua ihmisten omasta ahdistuksesta ja tiedon puutteesta. Ympäriällä olevat ihmiset eivät oikein tiedä minkälaista apua perhe tarvitsisi. (Niskanen 1998.)

### 3.3 Sairaan lapsen ja vanhempien välinen suhde

On tavallista, että sairasta lasta ainakin jonkin aikaa suojellaan turhankin paljon ja oman iän mukaista vastuuta asioista ei häneltä vaadita. Lapsen itsetuntoa tukee kuitenkin se, että häntä kohdellaan samalla tavalla kuin ketä tahansa hänen ikäistään perheenjäsentä. (Niskanen 1998.)

Lapsen joutuessa sairaalaan vanhemmat kertaavat omia sairaalakokemuksiaan, joita heillä on itsellä tai joita jollain muulla läheisellä ihmisellä on ollut. Jokainen yrittää eläytyä ja miettii sitäkin, millainen on itse ollut samanikäisenä. Näin etsitään vastaavuuksia omista kokemuksista, joiden kautta on helpompi samaistua sairaan lapsen asemaan. Lapsella on sairaudessa riittävästi kannettavaa, ja sen vuoksi olisi toivottavaa, että hänen ei tarvitsisi enää tuntea hylätyksi tulemista jommankumman vanhemman vetäytymisen vuoksi. Ylihuolehtivuus liittyy useimmiten äitiin ja vetäytyminen on tyypillisempää isälle. Vanhempien tulisi pystyä käsittelemään sairauden herättämiä tunteitaan toisten aikuisten kanssa, jotta he pystyvät olemaan äitinä tai isänä lapselle ja helpottamaan näin lapsen tervehtymistä. (Sinkkonen 1998.)

Vanhemmat ovat yleensä lapsensa parhaita tukijoita. Oikea tieto sairaudesta auttaa vanhempia sopeutumaan tilanteeseen ja antaa valmiudet vastata lapsen kysymyksiin. Lapsen tilannetta helpottaa tietoisuus siitä, että vanhemmat tietävät, mitä tapahtuu muun muassa hoitojen suhteen, ja hyväksyvät sen. Lapsen sairastuminen herättää vanhemmissa voimakkaita tunteita, joita usein pyritään peittämään lapsen seurassa. Lapset kuitenkin vaistoavat vanhempiensa tunnetilan, mutta voivat tulkita vanhempien liiallisen tunteiden kontrolloimisen väärin. Lapset voivat ajatella esimerkiksi, että sairaus ei kosketa vanhempia ollenkaan tai että vanhemmat ovat lapselle vihaisia sairastumisesta. Vihaisuus-ajatus on ymmärrettävää varsinkin alle kouluikäisillä lapsilla, koska he usein ajattelevat sairastumisen olevan rangaistus jostakin, mitä he ovat tehneet, sanoneet tai ajatelleet. Isommat lapset ja nuoret saattavat pyrkiä voimakkaasti suojaamaan vanhempiaan salaamalla omat tunteensa. Vanhempien olisi hyvä ainakin jossakin määrin kertoa lapselle sairauden herättämistä

tunteista heissä itsessään, ja kertoa esimerkiksi itkuisuuden johtuvan pahasta mielestä. Avoimuus antaa tällöin myös lapselle luvan kertoa omista tuntemuksistaan. (Moren 1998, 16-19.)

Pitkäaikaissairaana lapsen ja hänen vanhempiensa väliseen suhteeseen voi liittyä voimakasta riippuvuutta sairaudesta johtuen. Lapsen pitkäaikaissairaus ei tavallisesti estä lapsen normaalia kehitystä, mutta se voi olla työläämpää kuin terveillä ja vaatia enemmän psyykkistä työtä. Toisaalta pitkäaikaissairaus opettaa lapsen ottamaan vastuuta itsestään ja myös muista. Lapsen empatiakyky voi tutkimusten mukaan kasvaa pitkäaikaissairaudesta. Sairaudesta hoito vaatii yhteistyötä vanhempien ja lapsen välillä. Lapsen itsenäistymiskehitys voi vaikeutua ja riippuvuus suhteeseen lapsen ja vanhempien välillä muodostua niin voimakkaaksi, että se hankaloittaa perheen elämää. Tällöin lapsi ja perhe tarvitsevat ulkopuolista tukea. Oikean tiedon antaminen vanhemmille on tärkeää. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien on hyvä tietää, että he eivät ole itse voineet aiheuttaa lapsen sairautta. Samoin lapselle itselleen on tehtävä selväksi, ettei hän ole syyppää omaan sairauteensa. Lapsi voi kokea, että sairaus on hänelle rangaistus, tai että äiti on antanut hänelle sairaan ruumiin. Sairaudesta vaikuttaa myös sisaruksiin, jotka voivat olla mustasukkaisia sairaan lapsen erityiskohtelusta tai tuntea syyllisyyttä sisaruksen sairaudesta. Myös lasten kohdalla oikean tiedon merkitys on korostunut. Sairaana lapsen realistinen tieto omasta sairaudesta auttaa häntä hallitsemaan sairautta ja sitä kautta sopeutuminen sairauteen helpottuu. (Hisinger 1998.)

Lapsen hoitokaudet voivat alussa olla useita viikkoja, niiden aikana perhe joutuu usein järjestelemään terveiden lasten hoidon ja miettimään kasvatusasioita. Kaikkien hoitoon osallistuvien yhteiset kasvatuslinjat takaavat lapsen turvallisuuden, hänellä pitäisi myös olla samat säännöt ja rajat, joita kaikki noudattavat. Lapsen tilanne luonnollisesti säätelee sääntöjä ja rajoja, mutta toisaalta ylihuolehtiminen vie lapselta mahdollisuuden kokea onnistumisen tunteita ja se voi heikentää lapsen itsetuntoa. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 271 –272.)

### 3.4 Perheen sopeutuminen ja selviytyminen

Oman elämän ohjaksissa olemisen tunne ei suojaa vaikeuksilta, mutta auttaa kulkemaan niiden läpi. Tämä tunne on yhteydessä arvostukseen ja saatuun palautteeseen. Oman elämän ohjaksissa olemisen tunne voidaan määritellä järkeväksi ja realistiseksi arvioinniksi sekä suunnitelmaksi erilaisissa tilanteissa, josta seuraa selkeä ja perusteltu päätös ja sen määrätietoinen toteuttaminen. Lopuksi seuraa arviointi käytetystä toimintamallista. Arvostuksen ja palautteen lisäksi ihmiset tarvitsevat välittömiä selviytymisen välineitä. Niitä voi kerätä koko elämänsä ajan, mutta monet niistä muotoutuvat käytännöiksi ennen aikuisikää. Mitä suurempi selviytymisvälineiden kirjo on käytettävissä, sitä helpompaa on valita tilanteeseen sopivin. Melkein kaikki elämästään kertovat ihmiset korostavat toisten ihmisten ja sosiaalisen lähiympäristön merkitystä. Suomalaisten pärjäämisen tukena on useimmiten suku, ystävät, naapurit ja saman kokemuksen jakavat ihmiset, joihin yleensä tutustuu erilaisten potilas yhdistysten kautta. Tarvitaan ihmisten omia yhteenliittymiä, todellisia yhteisöjä. (Vertio 1998, 24-27.)

Perheen selviytymiseen vaikuttavat perheen kyky mukautua stressiin ja kriiseihin, perheen ongelmanratkaisukyvyt sekä perheen tunne voimavarojen riittämisestä. Stressiin ja kriiseihin perhe mukautuu käyttämällä sisäisiä tai ulkoisia selviytymiskeinoja. Sisäisiä selviytymiskeinoja ovat esimerkiksi perheen roolien joustavuus, yhteiset ongelmanratkaisustrategiat sekä luottamuksen ja voimavarojen lisääminen. Ulkoisia selviytymiskeinoja ovat informaation hakeminen ja sosiaalinen tuki. (Etzell, Korpivaara, Lukkarinen, Nikula, Pekkarinen, Peni & Värmälä 1998, 96.)

Perheiden selviytymiseen vaikuttavia seikkoja ovat oikean tiedon saaminen, perheen sisäiset suhteet, sosiaalinen tuki ja vanhempien mahdollisuus oman aikaan ja harrastamiseen. Vanhemmat tarvitsevat tarkkaa, oikeaa tietoa, jotta heille muodostuisi realistinen kuva siitä, mitä elämä pitkäaikaissairaalla lapsen kanssa on. Lapsen sairaus vaikuttaa perheen sisäisiin suhteisiin, ja toisaalta perheen sisäiset



suhteet vaikuttavat sairauteen sopeutumiseen. Vanhempien väliseen keskinäiseen suhteeseen vaikuttaa se, miten tasapuolisesti he pystyvät jakamaan lapsen hoitoon ja kodinhoitoon liittyvät tehtävät. Vanhempien itseluottamus ja oma aika harrastuksille on selkeästi yhteydessä selviytymiseen. (Taanila 1997, 79 – 81.) Kazak (1989) myös korostaa vanhempien välistä toimivaa parisuhdetta sopeutumista edistävänä tekijänä (Kazak 1989, 25-29).

Hyvin selviytyneissä perheissä vanhemmat hakevat itse aktiivisesti tietoa sairaudesta, heillä on optimistinen asenne lapsen ja koko perheen tulevaisuuteen. Perheenjäsenet kokevat, että sairaus yhdistää heitä. Vanhempien välinen yhteistyö toimii hyvin ja he jakavat vastuun lapsen hoidosta tasapuolisesti. Vanhemmat säilyttävät omat harrastuksensa, ja perheillä on laaja epävirallinen ja virallinen sosiaalinen tukiverkosto. (Taanila 1997, 82 – 83.)

Huonosti selviytyneissä perheissä etenkin isien on vaikea hyväksyä lapsensa sairautta. Vanhemmat tuntevat helposti itsensä epävarmoiksi lapsen hoidossa, ja heillä on pelokas asenne lapsen tulevaisuuteen. Vanhempien välinen yhteistyö ei tahdo toimia, päävastuu lapsen hoidosta on äidillä. Vanhemmat saattavat kokea myös, että he ovat joutuneet luopumaan omista harrastuksistaan lapsen vuoksi, ja heidän sosiaalinen tukiverkostonsa jää suppeaksi ja muodostuu pääasiassa virallisesta, kuten sairaalan, tarjoamasta tuesta. (Taanila 1997, 82 – 83.)

Lapsen sairauden laadulla ei ole yhteyttä siihen, miten perhe kokee selviytyvänsä. Lapsen pitkäaikaissairaus asettaa vanhemmille monia vaativia tehtäviä; heidän on autettava lasta elämään sairautensa kanssa ja toisaalta selviydyttävä itse sairauden mukanaan tuomista ongelmista niin, että perhe pysyy koossa ja kaikki sen jäsenet voivat hyvin. Useimmat perheet sopeutuvat lapsen pitkäaikaissairauteen melko hyvin, mutta on myös perheitä, jotka eivät hyväksy sitä koskaan. Tärkeät kysymykset liittyvätkin perheen tukemiseen; riittävätkö hoitohenkilökunnan taidot perheiden tukemiseen heti alkutilanteessa, pystyykö yhteiskunta tukemaan vanhempien mahdollisuuksia omaan aikaan, sosiaalisten suhteiden ylläpitoon ja uusien

luomiseen, sekä saavatko perheet tarpeeksi tukea sairaan lapsen ja hänen sisarustensa kasvatukseen? (Taanila 1997, 11 – 12.)

Kun vanhemmat ovat käyneet läpi oman sopeutumisprosessinsa, heillä on voimavaroja huomioida myös sairaan lapsen sisaruksia. Siskon tai veljen sairastuminen herättää muissa sisaruksissa erilaisia tunteita, ja niin sairastuneen kuin terveiden sisarusten on löydettävä uusi tapa olla toistensa kanssa. Useissa tutkimuksissa tärkeimmäksi todettu syy sisarusten voimakkaisiin reaktioihin oli informaation puute: heidät oli jätetty sairauden tiedon ulkopuolelle ja he eivät olleet saaneet tietoa sairaustilanteen muutoksista. Myös vanhempien tapa suhtautua sairauteen sekä heidän keskinäiset välit vaikuttavat sisarusten käyttäytymiseen ja sopeutumiseen. Kriisin kieltäminen perheessä paljastuu myös helposti sisarusten tavasta käsitellä asiaa. (Moren 1997.)

### 3.5 Voimavarat ja perheen saama tuki

Voimavaroista tärkeimpinä nähdään voima, kyky ja toimintamahdollisuudet selvitä arkipäivän uusista haasteista. Pelkonen (1994) erittelee viisi eri voimavara-alueita; tietäminen, itsetunto vanhempana, sosiaalinen tuki, voimien riittävyyden säätely ja tulevaisuutta koskevat käsitykset. Pelkonen määrittelee tietämisen myös tuntemiseksi ja osaamiseksi. Tietäminen välittyy kielen avulla puhujalta kuulijalle, tunteminen vaatii kokemuksellisuutta ja osaaminen harjoittelua. Itsetunto vanhempana tarkoittaa luottamusta itseän ja omaan selviytymiseen. Se on yhteydessä myös yksilön tai perheen kykyyn tehdä päätöksiä. Sosiaalinen tuki on tärkein yksilön ja perheen ulkoisista voimavaroista. Se on ihmisten välinen tarkoituksellinen vuorovaikutussuhde, johon voi sisältyä; emotionaalista tukea, ihailua, kunnioitusta, rakkautta, turvallisuudentunteen luomista, päätöksenteon tukemista sekä palautteen antamista. Sosiaalinen tuki voi olla myös konkreettisen avun antamista, kuten palveluksen tekemistä, rahan tai tavarain antamista. Sosiaalisen tuen merkitys

korostuu erityisesti perheen kohdatessa jokin transiitio- eli muutosvaihe. Voimien riittävyyden säätelyyn liittyy energian käsite. Ihmisen energialähteitä ovat ravintoaineet, lepo ja motivaatio. Energiaa kuluu fyysisen ja psykososiaalisen tasapainon ylläpitämiseen, liikkumiseen sekä kasvuun ja oppimiseen. Voimien riittävyyden säätely korostuu perheessä, joka elää muutosvaiheessa. Perheen kanssa työskentelevien hoitotyöntekijöiden keskeisiä tehtäviä on auttaa perhettä tunnistamaan voimiensa riittävyys. Tulevaisuutta koskevat käsitykset liittyvät toivoon ja toivottomuuteen. Toivoa on tietoisuus ja tunne siitä, että ihminen voi voittaa vaikeudet ja selvitä elämässä. Toivottomuuteen liittyy passiivisuutta, ja tunne siitä, etteivät voimat riitä muuhun kuin luovuttamiseen. (Pelkonen 1994.)

Mesconsin ja Honigin (1995) mukaan tärkeimpiä perhettä tukevia tekijöitä ovat vanhempien tukeminen säilyttämään rakastava ja huolehtiva asenne sairaaseen lapseen, toimivan vuorovaikutusmallin ylläpitäminen eri osapuolten välillä sekä perheen emotionaalinen ja taloudellinen tukeminen. Stressaantuneet vanhemmat kuvailevat itseään väsyneiksi, kykenemättömiksi tekemään yksinkertaisia ratkaisuja sekä elämänhalunsa menettäneiksi. Tällaisessa tilanteessa vanhempia auttaa heidän omasta mielestään parhaiten keskustelu tilanteesta jonkun kanssa. Vanhempien ahdistus ja pelot ilmenevät usein lapsen ylisuojelemisena, joka puolestaan ei edistä lapsen emotionaalista tasapainoa. Vanhemmat kokevat olonsa emotionaalisesti turvallisiksi, kun he voivat olla yhtenä tärkeänä osana lasta hoitavaa tiimiä. (Mescon & Honig 1995, 107-127.)

Tärkeänä virallisena sosiaalisena tukimuotona Taanila (1997, 83) näkee sopeutumisvalmennuksen ja niin sanotussa epävirallisessa sosiaalisessa ympäristössä isovanhemmat koetaan tärkeinä tukijoina. Taanila erittelee neljä tärkeintä tukimuotoa perheille, joita hoito-organisaation tulisi voida tarjota heille, kun lapsi sairastuu vakavasti:

1. Välitön ja tehokas tuki alusta alkaen; tiedon antaminen molemmille vanhemmille samanaikaisesti ja mahdollisuus kertoa tunteista.

2. Tarkoituksen mukainen ja käytännöllinen tieto sekä ohjaus kotihoitoon.
3. Tukea ja apua tasapainon löytämiseen arkipäivän ja omien persoonallisten tarpeiden välillä.
4. Apua sosiaalisen tukiverkoston ylläpitämiseen ja uuden luomiseen.

Viime vuosina perheen hoitotyön rinnalle on tullut perheiden yhteistoimintaa, joka perustuu ajatukseen, että saman kokenut vanhempi ymmärtää parhaiten toista. Tavoitteena on tukea kaikkia perheessä olemassa olevia voimavaroja. Erityisen tärkeä on perheen mieliala, koska lapsi vaistoa vanhempiensa hädän, ja rauhallisuus saa lapsenkin pysymään luottavaisena ja virkeänä. Vanhempien yhteistoiminta käynnistyi Suomessa virallisesti vuonna 1977. USA:ssa vastaava toiminta alkoi vuosikymmeniä aikaisemmin, ja sieltä saatuja kokemuksia on hyödynnetty Suomessa. Vanhemmat ovat perustaneet potilaskerhoja ja yhdistyksiä eri puolelle maata, ja näin on onnistuttu parantaman lasten hoito-oloja ja perheiden selviytymistä. Perheiden psykososiaaliseen hoitotyöhön kuuluvat kiinteästi kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus, jotka kustannetaan SVOL:n ja Kelan kuntoutuslain mukaan. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen, & Surakka 1994, 274.)

Lapsen sairastuessa on tärkeää, että molemmat vanhemmat pystyvät antamaan tukensa lapselle. Silti vanhemmuuden kakkua ei tarvitse tasata joka kohdassa isälle ja äidille. Myös isovanhempien merkitys korostuu lapsen sairastuessa. He pystyvät usein tarjoamaan lapselle rauhoittavaa ja sovittelevaa seuraa. (Sinkkonen 1998.)

### 3.6 Toivon merkitys selviytymisessä

Perheet, joissa lapsi on vakavasti sairas, elävät muutosten, uhkien ja epävarmuuden keskellä, jotka asettavat haasteita toivolle ja joiden kanssa eläminen edellyttää toivoa. Toivo on elämän kannalta välttämätön ja ilman toivoa ihminen menettää

elämäntahtonsa. Toivo mahdollistaa myös epävarmuuden, tuntemattoman kohtaamisen, koska toivo sisältää uskon mahdollisuuksiin. (Kylmä 1998.)

Kylmä on tutkinut syöpää sairastavien lasten ja nuorten, heidän perheidensä sekä heitä hoitavien hoitotyöntekijöiden toivoa ja epätoivoa. Tutkimuksen mukaan toivon voidaan vaikuttaa. Vanhempien pyrkimys keskittyä lapsen läsnäolevaan elämään kuoleman sijasta, vahvistaa heidän toivoaan. Vanhemmat elävöittävät lapsensa toivoa lapselle mieluisten toimintojen avulla, mutta myös auttamalla lasta ajattelemaan elämää sairaalan ulkopuolella. Toivoa ylläpidetään suunnittelemalla lapsen kanssa tapahtumia, jotka toteutuvat sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Hoitohenkilöiden tuki ei yksinään riitä lapsen toivon elävöittämiseen. Perhettä tavalla tai toisella hajottavat tapahtumat kuten pitkät matkat sairaalaan, eristys, väsymys, huoli ja pelko lapsen kuolemasta kuluttavat vanhempien voimia ja ovat uhkana toivolle. (Kylmä 1998.)

Myös Ben Furman puhuu toivonmerkityksestä selviytymisen kannalta. Haaveilun kautta ihminen alkaa toivoa ja tätä kautta hän voi asettaa itselleen tavoitteita. Näiden tavoitteiden määrätietoinen asettaminen johtaa itsensä kehittämiseen ja oman elämän hallintaan. Furman näkeekin toivon kaiken kehityksen alkuna. (Furman 1998.)

Vastavuoroiset suhteet, joissa lapsi tai nuori voi ottaa vastaan ja antaa, mahdollistavat hänelle ja perheelle yhteenkuuluvuuden tunteen, jonka turvin he voivat suunnitella tulevaisuutta. Toivo auttaa myös nuorta hyväksymään sairauteensa liittyviä rajoituksia ja mahdollisen kuoleman. Toiveikkaiden syöpää sairastavien on kuvattu saavuttaneen hoitoon liittyviä tavoitteita paremmin kuin epätoivoisten. Toivo on hoitotapahtumassa hoitava tekijä, johon hoitotyöntekijä voi vaikuttaa. Toivo sisältää neljä kategoriaa, jotka muodostavat asteittaisen jatkumon. Ensimmäisellä tasolla toivo on nuoren pakotettua pyrkimystä nähdä oma tilanteensa positiivisemmin. Toisella tasolla toivo on uskoa uusiin henkilökohtaisiin

mahdollisuuksiin. Kolmannen tason toivo on paremman, mutta tarkemmin määrittelemättömän tulevaisuuden odotusta. Neljännellä tasolla toivo on henkilökohtaisen, täsmentyneiden positiivisten tulevaisuuden mahdollisuuksien tunnistamista. (Kylmä 1998.)

Ero toivon ja toiveen välillä on tärkeä. Toive sisältää elementtejä kieltämisestä. Toivossa puolestaan ei kielletä tilanteeseen liittyviä vaikeita asioita, vaikka niiden halutaankin poistuvan elämästä. Toivo edellyttää yksilön omaa aktiviteettia halutun muutoksen saavuttamiseksi. Syöpää sairastavien nuorten toivon määritelmässä korostuivat oman itsensä lisäksi myös toiset ihmiset. Toiveikkuus oli nuorten mielestä hyvä ja tärkeä asia, mutta se ei yksinään riitä kantamaan nuorta läpi vakavan sairauden kokemuksen. Lisäksi tarvitaan nuorten mukaan henkilökohtaista kyvykkyyttä, joka merkitsee elinvoimaisuutta, voimavaroja ja sopeutuvuutta. (Kylmä 1998.)

## **4 LAPSEN HOITAMINEN ON YHTEISTYÖTÄ**

### **4.1 Lapsi sairaalassa**

Sairaalaan joutuminen merkitsee suuria muutoksia lapsen elämään. Usein lapset ilmaisevat selkeästi vastustavansa sairaalaan tuloa. Sairaalassa on monia pelkoa herättäviä asioita, kuten vieraat ihmiset, oudot äänet ja hajut sekä kipua tuottavat toimenpiteet. Mahdollinen ero vanhemmista pelottaa myös yleensä lapsia. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 91.)

Voidakseen tottua muuttuneeseen tilanteeseensa ja ymmärtääkseen hoidon tarpeellisuuden sairastunut lapsi tarvitsee tietoa sairaudestaan. Aikaisemmin ajateltiin, että lasta voidaan suojata salaamalla tieto sairaudesta ja sen vakavuudesta. Lapsi tunnistaa kuitenkin sairauden itsessään, joutuu vastaanottamaan hoidot ja kohtaamaan perheensä ja ympäristön reaktiot. Mahdollisen salaamisen seurauksena lapsi jää yksin sairautensa herättämien pelottavien mielikuviansa kanssa. Tutkimusten mukaan rehellisesti annettu tieto lapselle hänen sairaudestaan ja sen hoidosta vähentää pelkoja ja syyllisyyttä, lisää hoitomotivaatiota ja antaa luvan kysyä sekä kertoa sairauden herättämistä tunteista. Avoimuuden ja rehellisyyden on todettu myös lisäävän lapsen luottamusta vanhempiinsa ja hoitaviin ihmisiin. (Moren 1998.)

Myös Siimes (1992) korostaa rehellisyyden olevan ehdoton edellytys lapsen ja lääkärin välisen suhteen muodostumisessa. Siimeksen mielestä tehokkain tapa katkaista potilas-lääkärisuhde, on kertoa lapselle valkoisia valheita. Monissa käytännön tilanteissa lääkärin tulee nopeasti ansaita lapsen luottamus, koska myös lapsi muodostaa nopeasti käsityksensä uudesta ihmisestä ensimmäisten minuuttien aikana. Siimes pitää tärkeänä lapsen aidon kohtaamisen asiakkaana, joka tapahtuu asettumalla samalle vuorovaikutustasolle lapsen tai nuoren kanssa. (Siimes 1992.)

Kun lapselle tai nuorelle annetaan tietoa, tulee ottaa huomioon hänen ikänsä ja kykynsä ymmärtää asioita. Lapset voivat ymmärtää joitakin asioita paremmin kuin aikuiset uskovatkaan, toisaalta jotkut aikuisesta selvältä tuntuvat asiat voivat olla lapselle vaikeasti käsitettäviä. Tämän vuoksi aikuisen tulisi olla valpas lapsenmahdollisille kysymyksille, jotta voidaan oikaista mahdolliset sairauteen liittyvät väärinymmärrykset. (Moren 1998, 16-19.)

Sairauden alkuvaiheen jälkeen lapset ja nuoret tarvitsevat tiedon kertaamista, koska heidän kykynsä ymmärtää tietoa kehittyy jatkuvasti. Erityisen tärkeää on kertoa lapselle hoitosuunnitelman muutoksista tai sairauden kulloisestakin tilanteesta. Pienetkin poikkeamat suunnitellusta hoidosta hätkähdyttävät usein lapsia, ja varsinkin isompia lapsia tai nuoria. Tutkimusten mukaan 5-6 -vuotiaina sairastuneet

lapset eivät myöhemmin muista hoitoajasta juuri mitään. Vaikka lapsi ei myöhemmin muista juuri hänen hoitoonsa liittyneitä asioita, tieto omasta sairaudestaan auttaa häntä ymmärtämään hoidon tarpeellisuuden sillä hetkellä. Lapselle jää myös alitajuntaan kokemus siitä, että sairaudesta on lupa puhua. Kehityksen myötä lapselle voi nousta kysymyksiä omasta sairaudestaan, avoimen tiedon jakamisen seurauksena hän uskaltaa esittää ne myöhemminkin. Monet lapsena sairastuneet haluavat murrosiän aikana selvittää lopullisesti sairauden merkityksen itselleen ja tulevaisuudelleen. Tällöin heillä tulee olla mahdollisuus keskustella sairaudestaan lääkärin kanssa. (Moren 1998, 16-19.)

#### 4.2 Lapsen asema potilaana

Vuonna 1993 voimaan tulleella potilashuoltolailla haluttiin edistää terveydenhuollon potilaiden asemaa ja oikeuksia. Päättäjät ja viranomaiset eivät aseta kyseenalaiseksi sitä, etteikö potilaallakin, myös lapsella, ole hoidossaan oikeuksia, mutta hyvän tahdon ja arkipäivän käytännön välillä vallitsee selkeä ristiriita. Laissa on määräyksiä muun muassa potilaan oikeudesta hyvään hoitoon, pääsystä hoitoon, tiedonsaantioikeudesta ja itsemääräämisoikeudesta. Hoidon laadun määrittämiselle ei ole vielä Juutisen mukaan löytynyt välineitä. Hän myös peräänkuuluttaa muutosta hoitokulttuuriin. Lääkäri on lääketieteen asiantuntija ja hoitaja on hoitotieteen asiantuntija. Potilasta ja hänen perhettään tulee arvostaa heidän rinnallaan tasavertaisina asiantuntijoina, ja potilaan omiin asioihin liittyvät tuntemukset on otettava huomioon. (Juutinen 1998.)

Alaikäisen potilaan mielipiteen selvittäminen edellyttää, että hänellä on oikeaa tietoa sairaudestaan ja sen vaatimasta hoidosta. Suomessa päätös tiedon antamisesta ei jää vanhempien vastuulle. Lainhengen mukaisesti hoidosta vastaavien on huolehdittava siitä. Pienten lasten kohdalla on käytäntönä, että vanhempien kanssa sovitaan miten lapselle kerrotaan sairaudesta. Usein lääkäri puhuu vanhempien kanssa lapsen



läsnäollessa ja ottaa hänet huomioon. Isojen lasten nuorten kanssa lääkäri yleensä keskustelelee ensin ilman vanhempia ja myöhemmin yhdessä. Esimerkiksi syöpähoito on niin raskas, että nuori potilas tarvitsee perheensä apua ja tukea. Tämän vuoksi hoito tulisi aina voida toteuttaa yhteisymmärryksessä sekä potilaan että vanhempien kanssa, ja kaikin keinoin välttää vanhempien sulkemista hoidon ulkopuolelle, vaikka laki siihen suokin mahdollisuuden. Potilaana olevat lapset tarvitsevat luonnollisesti tietoa koko hoidon ajan sekä hoitavilta ihmisiltä että vanhemmiltaan. (Moren 1998.)

Asiakkaan asemaa terveydenhuollossa tarkasteltiin vuoden 1998 alussa julkaistussa selvitysmiesraportissa. Kansainvälisen vertailun perusteella se on Suomessa turvattu melko hyvin. Osallistumis- tai vaikuttamiskulttuuri ei kuitenkaan ole kovin vahva, eikä mahdollisuuksia valita lääkäri, hoitopaikka tai hoitoajankohta ole paljon. (Forsblom 1998.)

Terveyden huollon yhtenä tärkeimmistä tavoitteista voidaankin nähdä sen ammattilaisten osaamisen ja ammatillisten valmiuksien kehittämisen. Potilaan, erityisesti lapsen ja hänen perheensä aidosta kohtaamisesta seuraa molemmin puolin antoisa yhteistyö. (Partanen 1998.)

#### 4.3 Vanhemmat mukana lapsen hoitoprosessissa

Lääkärillä, lapsella ja lapsen vanhemmilla saattaa olla erilaisia näkemyksiä hyvästä hoidosta ja potilaan oikeuksista. Ongelmien ja ristiriitojen ratkaisemisessa auttaa eri osapuolien avoimuus sekä omien tietojen ja käsitysten perusteellinen pohtiminen. Ideaalitulanteessa kaikki osapuolet ovat samaa mieltä hoidosta. Louhialan (1998) mielestä vanhempien tulisi ilman muuta voida osallistua lapsen hoidon päätöksentekoon. Mutta silloin kun he haluavat luovuttaa päätösvallan lääkärille, tulee heillä olla siihenkin oikeus ja mahdollisuus. Jos kysymys on asiasta, johon ei voida ottaa lääketieteellistä kantaa, tulee päätösvallan olla vanhemmilla. Päätösvallan

tulisi olla lääkäreillä ja hoitoyhteisöllä silloin, kun lapsen terveys on vakavasti uhattuna ja lapsen vanhemmat eivät sitä ymmärrä. Pieni lapsi ei voi olla autonominen oman hoitonsa suhteen, määrätä itse asioistaan, ja jos hän kuolee hoitamattomuuteen, ei hänestä voi sellaista tullakaan. Iän myötä lapsen osuus päätöksentekoon kasvaa. Pienenkin lapsen kantaa hoitoa koskeviin asioihin voidaan kuulla, mutta jos on kysymys vakavasta terveyden uhasta, ei pieneltä lapselta voida kysyä, mitä pitäisi tehdä. (Louhiala 1998, 21-23.)

Vanhempien tulee saada riittävästi tukea ja ohjausta hoitohenkilökunnalta, jotta he voivat osallistua lapsensa hoitoon äitinä ja isänä. Esimerkiksi jos lapselle on syöttöletku, ei riitä, että vanhemmille näytetään, miten letkujen laittaminen tapahtuu. Vanhempien tulee saada harjoitella hoitotyöntekijän läsnäollessa tarpeeksi monta kertaa, jotta he kokevat osaavansa varmasti toimenpiteen. Vanhempia ei tulisi jättää myöskään liian pitkiksi ajoiksi yksin lapsensa kanssa, vaikka he haluavatkin hoitaa paljon lastaan. Vanhempien on voitava kokea olonsa turvalliseksi ja tiedettävä, että sairaala on vastuussa lapsen hoidosta. Hoitotyöntekijöiden tulisi myös osoittaa käytöksellään, että he arvostavat vanhempien panosta lapsen hoidossa ja että he ymmärtävät vanhempien olevan kaikkein tärkeimmät lapsen maailmassa. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen, & Surakka 1994.)

Ristiriitatilanteita lapsen hoidon suhteen voi syntyä, kun puhutaan hoitojen sivuvaikutuksista tai vaihtoehtohoidoista. Tällaisissa ristiriitaisissa tilanteissa tulisi vanhempien verrata omia tietoja ja käsityksiä lääkärin tietoihin ja niistä perustuviin käsityksiin, ja sitten vanhemmat voivat pohtia sitä, mihin heidän omat käsityksensä hoidon haitoista perustuvat. Ristiriitoja lapsen hoidossa ei synny kovin helposti, mutta joskus ristiriitoja syntyy, kun vanhempien tieto perustuu kuulopuheisiin tai yhteen huonoon kokemukseen. Ideologisella tasolla vanhempien ja lääkäreiden törmäyksen seuraukset voivat olla jopa traagisia. Vaikeuksia voi syntyä silloin, jos vanhemmilla on hyvin lääketieteen vastainen ideologia. Tällaisissa tilanteissa on myös lääkärin ammattitaito koetuksella. Yhteistyö vaihtoehtoohoitajan, lapsen, vanhempien ja lääkärin välillä toimii lapsen edun mukaisesti, kun tiedonkulku

osapuolten välillä on avointa. Jos vanhemmat haluavat lapselle vaihtoehtohoitoja, heidän tulisi kertoa siitä rehellisesti lääkärille. Samoin vaihtoehtohoitajan tulisi saada kuulla vanhemmilta minkälaista lääketieteellistä hoitoa lapsi saa. Olisi myös hyvä, että lääkäri olisi sen verran perillä vaihtoehtohoidoista, että hän kykenisi ottamaan kantaa siihen, onko kyseinen vaihtoehtohoito lapselle haitallinen, hyödyllinen vai yhdentekevä. Jos vaihtoehtohoito ei ole lapselle haitallinen, tulisi lääkärin pystyä tukemaan vanhempien ja perheen valitsemaa tapaa hoitaa lastaan. Saman toivomuksen voi suunnata vaihtoehtohoitajallekin; tämän tulisi olla riittävästi perillä lääketieteellisistä hoidoista. Lapsen hoidon ja vanhempien jaksamisen kannalta pahin tilanne on silloin, kun lääkäri kieltää vaihtoehtohoidon ja vaihtoehtohoitaja käskää lopettamaan lääketieteellisen hoidon. (Louhiala 1998.)

Vanhemmat joskus kuulevat tai lukevat uusista lääketieteellisistä hoitomuodoista, joiden tiedetään tehoavan sairauteen, mutta joiden sivuvaikutuksia ei vielä tunneta. Traagista on se, että potilas saattaa olla juuri nyt vakavasti sairas, ja sitä uutta hoitoa, joka häntä auttaisi, vasta tutkitaan ja kehitellään. Tällöin voi olla, että hoitava lääkäri ei halua tai voi ottaa uutta hoitomuotoa käyttöön. Vanhemmat voivat lukea lehdestä, että yhdeksän potilasta kymmenestä jossain pienessä tutkimuksessa on hyötynyt hoidosta, tällöin vanhemmissa luonnollisesti herää kysymys; miksi meidän lapsi ei voi saada samaa hoitoa? Lääketieteessä on pakko olla tiettyä konservatiivisuutta, jotta hoidot, joista on enemmän haittaa kuin hyötyä, karsiutuisivat pois. Kestää aikansa ennen kuin uusi, miten hyvä tahansa hoitomuoto tulee yleiseen käyttöön. Menetelmän keksijöiden innostus tarttuu ja leviää, mutta vasta ajan myötä paljastuu, kenelle hoito todella sopii. (Louhiala 1998, 21-23.)

Hoitotyön prosessina käsitetään sairaalassa kaikkea, joka liittyy hoidon suunnitteluun ja toteuttamiseen. Tässä prosessissa lapsen ja perheen tarpeet ja ongelmat ovat lähtökohtana kaikelle toiminnalle, jossa tavoitteena on lapsen ja hänen perheensä auttaminen lapsen terveyden palauttamiseksi, sairauteen sopeutumiseksi tai tukeminen lapsen kuoleman lähestyessä. Hoitoprosessi on välinen, jonka avulla hoitotyön käytännön toimintaa voidaan kuvata systemaattisesti. Hoitoprosessissa

sovelletaan muun muassa ongelmanratkaisu- ja päätöksentekoteorioita. Tämä perustuu näkemykseen, että ongelmien ratkaisu ja päätösten tekeminen muodostavat hoitotyön oleellisen sisällön. Tämän vuoksi hoitotyössä pyritään järjestelmälliseen, loogiseen ja kriittiseen ajatteluun, samalla kun hoitotyö sisältää paljon käytännön työtä. Hoitoprosessi sisältää seuraavat vaiheet liittyen lapsen hoitoon; tarpeen määrittely, suunnittelu, toteuttaminen ja arviointi. Yksittäisen tarpeen tai ongelman kohdalla edetään tässä järjestyksessä. Työotteeseen liittyy jatkuva arviointi, jonka pohjalta tehdään usein muutoksia hoitoprosessin suunnitelmissa. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 99.)

Lapselle tehdään sairaalassa monenlaisia tutkimuksia ja toimenpiteitä. Jotta lapsi voisi kokea olonsa turvalliseksi eri tilanteissa, tulee hänelle ja hänen vanhemmilleen kertoa, mitä milloinkin tapahtuu. Lapsen tulee saada riittävästi tietoa ja häntä tulee valmistaa jokaiseen tapahtuman yhteydessä. Valmistamisella tarkoitetaan sanan laajassa merkityksessä tietojen antamista tulevista tapahtumista, odotettavissa olevista aistimuksista, selviytymiskeinoista sekä ohjausta ja emotionaalista tukea. Hoitotoimenpiteeseen valmisteleminen on sen sijaan toimenpiteen tai tutkimuksen edellyttämät konkreettiset asiat, kuten peseminen, peräruiskeen anto tai puudutusvoiteen laittaminen. Tutkimukset ja toimenpiteet aiheuttavat usein lapsessa ja vanhemmissa pelkoa, koska niihin voi liittyä kipua. Tiedon jakamisen avulla lapselle ja vanhemmille pyritään vähentämään ja estämään epävarmuutta ja pelkoa. Tarkoituksena on, että lapsi ja vanhemmat tietävät ennen toimenpidettä tai tutkimusta, miksi se tehdään, mitä ja miten se tehdään, milloin ja missä se tapahtuu, kuka sen tekee, milloin ja miten he kuulevat tuloksista, mitä muutoksia lapsella on toimenpiteen jälkeen, mitä rajoituksia on jälkikäteen, miten hoidetaan sekä mitä lapselta ja perheeltä odotetaan. Tavoitteena on, että lapsi ja vanhemmat ovat motivoituneita ja hyväksyvät toimenpiteet tai tutkimuksen osana hoitoa ja ovat yhteistyökykyisiä voimavarojensa mukaan. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 107 – 108.)

Vanhempien rooli on sairauden hoidon ja kuntoutuksen suunnittelussa alusta saakka keskeinen. Vanhemmilla on yleensä varsin realistiset käsitykset siitä, miltä osin oman lapsen kehitys on ikäodotusten mukaista. Varmaa ennustetta lapsen sairauden kehityksestä on mahdoton antaa heti. Jos lääkäri ottaa ennustajan roolin liian varhaisessa vaiheessa, vanhemmat voivat myöhemmin valittaa, että silloin sanottiin niin ja niin, tai että miksi tätä ei kerrottu aikaisemmin. Vanhemmilta toivotaankin kärsivällisyyttä ja heille korostetaan luottamuksellista hoitosuhdetta, jossa uskalletaan kertoa sekä hyvät että huonot uutiset koskien lapsen sairautta. (Appelqvist & Lindahl 1996.)

#### 4.4 Hoitotyöntekijöiden ammattitaidon merkitys perheen tukijana

Ihmisen olemukseen ja elämään kuuluvat toivo ja epätoivo, terveys ja sairaus. Nämä kaikki tekijät ovat yhteydessä keskenään. Hoitosuhteessa on kaksi osapuolta; hoitava ja hoidettava. Hoitosuhde edellyttää muun muassa toisen itseyden ja erillisyyden tunnustamista ja todeksi elämistä. Hoitosuhteessa on kysymys molempien osapuolten useiden, joskus hyvinkin erilaisten todellisuuksien, rinnakkain ja päällekkäin elämisestä sekä kohtaamisesta, joka saattaa kärjistyä tiedostamattomaankin kilpailuun eri todellisuuksien ensisijaisuudesta. Huolenpito toisesta ihmisestä merkitsee tämän auttamista kasvuun ja itsensä toteuttamiseen. Se on mahdollista, kun hoitavaa taho edustava henkilö ymmärtää hoidettavaa ja hänen maailmaansa. Huolenpitoon liittyvä ymmärrys syvenee vähitellen luottamuksen kautta. Huolenpidossa kasvava liittyy auttajaan ja päinvastoin. Myös erillisyys, itsenäisyys ja näiden kunnioittaminen ovat tärkeitä asioita. Auttaja omistautuu edistämään autettavan kasvua. Omistautuminen riippuu toista kohtaan tunnetusta arvostuksesta. Se ei merkitse velvollisuutta, vaan halua toimia toisen hyväksi. Kärsivällisyyden, rohkeuden, rehellisyyden, luottamuksen ja tietämisen rinnalla on tärkeää toivo. Toivo on mahdollisuutta, mahdottomuus kuvaa epätoivoa. Hoitosuhteessa toivo merkitsee

todellisuuksien ottamista toiminnan perustaksi ilman pyrkimystä manipuloida tai ratkaista ongelmia teknisesti. (Kylmä 1998.)

Lastenhoitotyön keskeisiä haasteita on lapsen ja perheen emotionaalisen tasapainon tukeminen ja ylläpitäminen erilaisissa tilanteissa. Hoitotyössä vaikuttavat arvot, normit, eettiset periaatteet, erilaiset käsitykset ja teoriat lapsesta, lapsen kehityksestä ja siihen liittyvistä tekijöistä, perheen merkityksestä lapselle ja sairauden vaikutuksista lapseen. Näihin käsityksiin ja teorioihin perustuvat näkemykset hyvästä hoidosta ja sen edellytyksistä. Lapsen ja hänen perheensä saamaan hoidon laatuun vaikuttavat siis hoitotyöntekijöiden taito sisäistää työnsä vaativuus ja vastuullisuus sekä työssä käytetyt tiedot ja taidot. Lisäksi hoitotyön laadukkuuden kokemiseen vaikuttaa myös kunkin hoitotyöntekijän persoonallisuus. Erityisesti lasten hoitotyöntekijöiltä vaaditaan monenlaisia ominaisuuksia, kuten iloa, lämpöä, empaattisuutta, tehokkuutta, tarkkuutta, avoimuutta, rehellisyyttä ja luovuutta. Lisäksi tärkeää on toimivat vuorovaikutustaidot ja kyky asettua lapsen asemaan, jotta voi ymmärtää hänen käyttäytymisen taustalla olevia tekijöitä. Hyvän lastenhoitotyön perusedellytys on kasvu- ja kehitystapahtumien tunteminen ja tukeminen. Perheen merkityksen ja perheolosuhteiden tunteminen on lapsen hoitamisen kannalta ensiarvoisen tärkeää, koska perheen kokemukset ja käyttäytyminen heijastuvat lapseen ja vaikuttavat lapsen tilaan. Perhekeskeinen lähestymistapa edellyttää asioiden tarkastelua juuri hoidettavana olevan lapsen ja perheen kannalta. Lapset reagoivat sairauteen hyvin kokonaisvaltaisesti. Yleisoireiden perusteella on vaikea tehdä diagnoosia, koska lapsen ilmaisu sairauden oireista on usein puutteellista. Tämän vuoksi hoidossa tarvitaan vanhempia tulkkeina ja tukena. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 98 – 99.)

Toikkanen (1997) tarkastelee hoitamisen perustilanteita eettiseltä kannalta, ja hänen mukaansa hoitamisessa on aina kyse vallankäytöstä, jolle ammattietiikka luo rajoja. Hänen mielestään nykyisin hoitotyössä korostuu liian usein tietäminen ja omakohtainen eläytyminen toisen tilanteeseen kadotetaan pukeuduttaessa ammattirooliin. Toisaalta keskityttäessä liikaa ammattietiikkaan, on vaarana elämän

arjen unohtaminen, kun pohditaan vain suuria kysymyksiä, kuten eutanasiaa. Etiikka hallinnollistuu ja siitä tulee rutiinotoimintaa, jota voidaan hoitaa ilman, että hoitajan sisäinen eettinen minä on läsnä. Tällöin voidaan puhua monologisuudesta.

Dialogisuudella hoitotyössä tarkoitetaan elävää elämää omakohtaisesti koettuna ja siksi sen määrittely voi olla vaikeaa. Ihmistä ei hoideta vain viran puolesta ammattihenkilönä, vaan ollaan läsnä omalla persoonallisuudellaan. Todellista läsnäoloa on herkkyys uusille tilanteille ja valmiiden ratkaisujen välttäminen. Viestintä on vuorovaikutuksellista ja huomio kiinnittyy myös hoitajan käyttämään non-verbaaliseen kieleen. Nykyään hoitotyössä korostuu liian usein monologinen työote, jossa korostuu hoitajan ammattirooli. Tieteellisyyden liika korostuminen hoitotyössä voi johtaa hallitsemisen ja hallittavuuden pyrkimykseen. Vaarana on, että toisen ihmisen kohtaamisen sijasta havainnoidaan ja luokitellaan häntä ulkopuolelta ja pyritään siten ymmärtämään häntä. (Toikkanen 1997.)

Syöpäsairaita lapsia ja nuoria hoitavien ammattihenkilöiden stressiä mitattaessa nousivat paineita aiheuttavina tekijöinä esiin yhteistyösuhteet, organisaation ristiriitaiset vaatimukset, tieto sairaiden lasten ja nuorten mahdollisista tulevista ongelmista ja vaikeuksista, hoidon rajallisten mahdollisuuksien tajuaminen, emotionaaliset vaatimukset sekä arvokkaan kuoleman mahdollistamisen vaikeus. Nämä ovat Kylmän (1998) mukaan hoitajien todellisuuden elementtejä. Suurimpana paineita aiheuttavina tekijöinä hoitohenkilökuntaan kuuluvat ihmiset pitivät lasten ja nuorten relapseja eli taudin uusiutumista, sekä yhtäkkisiä kuolemia. Tutkimuksen mukaan hoitohenkilöstökin tarvitsisi sururyhmiä osana työnohjaustaan. Hoitavan henkilön toivon rakentumisessa on merkityksellistä suhde potilaaseen sekä oman hoitavan toiminnan seurausten havaitseminen potilaassa sekä hänen perheessään. Hoitajat kuvasivat toiveikkaita työtovereita tärkeiksi toivonsa kannalta, koska toiveikkaus on heidän mukaansa tarttuvaa. Rohkaiseva ja kannustava työryhmä, joka tuntee yhteisyyttä, sekä asiakkaiden ja työtovereiden arvostus lisäävät hoitohenkilökunnan toivoa. Toivo ja epätoivo vuorottelevat ihmisten kokemusmaailmassa. Näiden molempien olemassaolon ymmärtäminen tarjoaa

potentiaalinen kasvun mahdollisuuden. Sekä potilaan että hoitohenkilökunnan toivoon ja epätoivoon vaikutetaan aina tiedostetusti tai tiedostamatta. Hoitava henkilö voi auttaa lasta tai nuorta tämän omassa toivoprosessissa myönteisesti tukemalla ja kääntämällä potilaan ajatuksia sairaudesta neutraalimpiin ja positiivisimpiin asioihin.

Toivon prosessia tukevat asiat ovat varsin arkisia ja tavallisia, ja niissä korostuu huolellisen hoidon lisäksi keskittyminen läsnäolevaan tai tulevaan elämään. Hoitohenkilökunta voi viestittää lapselle tai nuorelle, että elämäntodellisuus on muutakin kuin tauti, jota potilas sairastaa. (Kylmä 1998.)

Toivon prosessia elävöittää ja tukee huumorin liittäminen hoitoon. Tämä tarkoittaa sairaiden lasten ja nuorten näkökulmasta hoitavan henkilön valoisuutta, aloitteentekoa leikkisään toimintaan osallistumista sekä vastaamista potilaan tekemiin aloitteisiin. Huumori on suoraan yhteydessä toivoon. Huumori sallii tilapäisen paon vaikeasta tilanteesta. Se ei kiellä tai poista sairauden todellisuutta lapsen tai nuoren elämästä, mutta se tekee todellisuuden helpommin kestettäväksi. Kylmän (1998) tutkimuksen mukaan yli 15-votiaat odottivat hoitavalta henkilöltä myös tilan antamista itsenäisyydelle, koska he halusivat ratkaista itse hoidossa eteen tulevia ongelmia voidakseen pitää yllä tunnetta omasta kyvykkyydestään. Nuoremmat alle 15-vuotiaat eivät halunneet itsenäisyyttä hoitonsa suhteen, koska he pelkäsivät yksinäisyyttä. Toivon elävöittäminen tarkoittaa myönteistä realismia, joka merkitsee hoitavan henkilön totuudenmukaisuutta, huolenpitoa sekä positiivista suuntautumista tulevaisuuteen. Se sisältää tiedon jakamisen, mutta myös huumorin, joka auttaa kiinnittämään huomion muihin asioihin. Nuoret pitivät tärkeinä ominaisuuksina hoitavalla henkilöllä kykyä kuunnella, aidosti huolehtia nuoresta, ammatillista asiantuntemusta sekä rehellisyyttä. Vastavuoroiset ihmissuhteet elävöittävät toivoa ja helpottavat epätoivon kanssa elämistä. Asiantunteva ja ajan tasalla oleva hoito eri muodoissaan, tunteiden todeksi eläminen sekä tarkoituksellinen toiminta olemassa olevien resurssien mukaan auttavat tasapainon löytämisessä toivon ja epätoivon välillä. Konkreettisella tasolla tasapainon löytämistä edesauttavat tekijät merkitsevät eri asioita jokaiselle perheenjäsenelle iästä riippuen.



Hoitavan henkilön toivon elävöittäminen edellyttää myös epätoivon käsittelyä ja sen vastaanottamista - kuulluksi ja ymmärretyksi tulemista. (Kylmä 1998.)

## **5 LASTEN HOITOTYÖTÄ OHJAAVIA ARVOJA JA PERIAATTEITA**

### **5.1 Ihmisarvo ja ihmiskäsitys**

Hoitotyötä ohjaavat arvot ja periaatteet ovat aina sidoksissa yhteiskunnassa vallitseviin arvoihin ja aikakauteen. Eettiset periaatteet johdetaan arvoista eräänlaisiksi yleisohjeiksi, jotka auttavat ymmärtämään asioita laajasti etenkin valinta- ja päätöksentekotilanteissa. Arvoissa, periaatteissa ja ihmiskäsityksissä kuvastuvat hoitotyöntekijöiden kokemukset, tiedot ja hoitoyhteisöjen kulttuuriperinteet. Lastenhoitotyötä keskeisesti ohjaava arvo on ihmisarvo, joka on jokaisella lapsella jo syntyessään riippumatta rodusta tai uskonnosta. Ihmisarvo on omasta ja toisen hyvästä huolehtimista, ja koska pieni lapsi ei pysty huolehtimaan omasta hyvästään, hoitotyöntekijöiden tulee suojella lapsen elämää ja tukea hänen kehitysmahdollisuuksiaan. Ihmiskäsitykset vaikuttavat lapsen ja hänen perheeseensä asennoitumiseen hoitotilanteessa. Nykyinen hoitotyö perustuu humanistiseen ihmiskäsitykseen, jossa lasta pidetään ainutlaatuisena, ajattelevana yksilönä, joka kykenee vastuuseen ja valintojen tekemiseen. Tällainen ihmiskuva ohjaa ottamaan kaikki osapuolet yhä enemmän mukaan lapsen hoitoon. Aiemmin vallinnut naturalistinen eli luonnontieteellinen ihmiskäsitys määritteli lapsen ja perheen hoidon kohteeksi, eikä arvostanut heidän omaa kykyään vaikuttaa elämäänsä. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen, & Surakka 1994, 29 – 31.)

## 5.2 Ihmisarvosta johdettuja periaatteita

Ihmisarvosta johdettu periaate lasten hoitotyössä on integriteetti eli eheys, joka ohjaa hoitamaan lasta persoonallisena kokonaisuutena ja ainutlaatuisena oman minuutensa tiedostavana yksilönä. Tämä periaate on keskeinen lasten hoitotyössä, koska lapsi ei itse osaa vielä vaatia ja hänen persoonallisuutensa kasvu on vasta alussa. Oikeudenmukaisuuden periaate ohjaa hoitamaan kaikkia lapsia tasa-arvoisesti suosimatta ketään. Tasa-arvon tulisi toteutua myös lapsen ja aikuisen välillä, jotta hoitotilanteesta ei tule autoritaarinen, aikuisen määrittämä tapahtuma, jossa lapsi jää syrjään. Yksilöllisyyden periaatteen toteutuminen näkyy lapsen kasvu- ja kehitysmahdollisuuksien tukemisena. Lapseen pyritään luomaan heti tutustumisen jälkeen luottamuksellinen hoitosuhde ja sairaalaympäristö pyritään muokkaamaan lapsen tarpeista lähteväksi. Lapsen itsemääräämisoikeus koetaan joskus ongelmalliseksi hoitotyössä, koska samanaikaisesti tulisi toteuttaa tasa-arvon periaatetta, jonka mukaan lasta on kuultava tasapuolisesti. Lapsen mielipiteen painoarvo riippuu lapsen iästä ja hänen kehitystasostaan sekä lääkinnällisen tai sosiaalisen toimenpiteen laadusta. Vastuullisuus on tärkeä lasten hoitotyön erityispiirre, koska lapsi ei voi aikuisen tavoin osallistua hoitoonsa. Hoitotyöntekijä vastaa työstään lapselle, hänen perheellensä, itselle työntekijänä, hoitoorganisaatiolle ja koko yhteiskunnalle. Vastuullinen työote vaatii ennen kaikkea itsenäistä päätöksentekokykyä ja omien rajojen tunnistamista. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 29 – 31.)

## 5.3 Terveystyöstä johdettuja periaatteita

Lastenhoitotyötä ohjaavat myös terveydestä johdetut periaatteet. Tervekeskeisyyden periaate ohjaa tukemaan lapsen terveitä puolia ja panostamaan ennalta ehkäisevään terveystasvatukseen. Kokonaishoidon periaate puolestaan ohjaa hoitotyöntekijöitä huomioimaan kaikki lapsen elämän osatekijät, perheen, sukulaiset ja muun

ympäristön, sekä tarkastelemaan lapsen hoitoa kokonaisuutena. Turvallisuus näkökulmasta voidaan erotella fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen turvallisuus. Fyysinen turvallisuus sisältää rakennussuunnittelun, turvallisuusmääräykset, hoitotyöntekijöiden kädentaidot, tiedot ja koko perheen ohjauksen. Psyykinen turvallisuus taataan olemalla lapselle turvallinen ja luotettava aikuinen, joka kunnioittaa annettuja lupauksia ja ohjaa lasta. Sosiaalinen turvallisuus muodostuu lapsen ja perheen yhteydestä, jota hoitotyöntekijöiden tulisi tukea. (Minkkinen, Jokinen, Muurinen & Surakka 1994, 29 – 31.)

Terveydenhuollon päätöksiin liittyy usein eettisiä kysymyksiä, joiden yhteydessä joudutaan pohtimaan yhteisön sosiaalisia arvoja, näkemyksiä elämästä, lisääntymisestä, terveydestä ja hyvinvoinnista. Uusi teknologia tuo tullessaan eettisiä ja oikeudellisia ongelmia, joiden selvittäminen vaatii periaatteellista ja laaja-alaista keskustelua. (Partanen 1998.)

## **6 TUTKIMUSTEHTÄVÄ**

Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti vanhemmat joutuvat rakentamaan elämänsä uudelleen. Päivät täyttyvät vuoroin toivosta ja vuoroin pelosta. Meitä on askarruttanut vanhempien kyky elää tässä aallokossa, kun diagnoosit lapsen sairaudesta vaihtelevat jopa päivittäin. Vammaisten lasten vanhempien sopeutumisesta voimme löytää joitain samanlaisia piirteitä verrattuna pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien sopeutumiseen. Mutta mielissämme piili ajatus, että eroavaisuuksiakin saattaisimme löytää. Tämän vuoksi halusimme pitäytyä tutkimuksessamme vain pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmuudessa.

Tutkimuksemme tehtävänä oli kuvailla ensitiedon saamisen jälkeen 1) vanhempien tapoja sopeutua sairauteen sekä 2) tarkastella voimavarojen merkitystä lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti.

## 7 TUTKIMUKSEN KULKU

### 7.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimuksen lähtökohtana on naturalistinen malli, jossa tutkitaan tosielämän tilanteita sellaisina kuin ne luonnollisesti esiintyvät (Patton 1990). Naturalistisessa mallissa ei pyritä tarkkoihin kausaaliyhteyksiin, koska kaikkien tilanteiden elementit ovat samanaikaisesti vuorovaikutuksessa keskenään. Tällainen tutkimus on aina arvosidonnaista, koska tutkimus on sidoksissa tutkijan arvoihin, teorian valintaan, metodien valintaan sekä siihen kontekstiin, jossa tutkimus tapahtuu. (Borg & Gall 1989.)

Etnografia pyrkii ymmärtämään mitä monimutkaisimpia sosiaalisia ilmiöitä. Sana etnografia tarkoittaa "ihmisistä kirjoittamista". (Goetz & LeCompte 1984.) Etnograafiseen tutkimukseen liittyy pitkäaikainen kenttätöväihe, jonka aikana tutkija kokoaa aineistonsa pääasiassa osallistuvan havainnoinnin ja haastattelujen kautta. Tutkimus lähtee liikkeelle tutkittavan ilmiön sisällöstä, tutkittavien omat kokemukset ja oma konteksti pyritään pitämään tutkimuksen selkärankana läpi koko prosessin. Etnografisessa tutkimuksessa kaikilla osapuolilla, myös tutkijalla, on aktiivinen, tutkimusta muokkaava rooli. Tutkijan tavoitteena on ymmärtää tapahtumien merkityksiä osallistujien omasta näkökulmasta. Ymmärryksen lisääminen ja samalla inhimillisen ajattelun sekä diskurssin rikastuttaminen ovat tutkijan tavoitteita.

Etnografisen tutkimuksen kautta ei pyritä paljastamaan "lopullisia totuuksia", vaan tavoitteena on luoda tulkinta, jossa tutkija yhdistää teoreettisen tietämyksensä, oman ja tutkittavien näkökulmat. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994.)

Ihmistä tutkivissa tieteissä käytetään laadullisia menetelmiä, koska tutkittavat merkitykset ja merkityksiin kietoutuneisuus ilmenevät laatuina, joita ihmisillä, ihmisten toimilla ja kulttuurin ilmiöillä on. Laadullista tutkimusta koskevat vaatimukset lähtevät ihmisen erityislaadusta sekä sen huomioon ottamisesta, että sekä tutkija että tutkittava ovat kietoutuneet samaan tai samankaltaiseen merkitysten kokonaisuuteen. (Varto 1992, 14 – 15.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tärkein tavoite on lisätä tietämystä ihmisen käyttäytymisestä (Bogdan & Biklen 1992, 49).

Laadulliselle tutkimukselle on ominaista, että aineisto kerätään sen luonnollisessa ympäristössä pääinstrumenttina tutkija itse. Tutkimus on kuvailevaa ja siinä keskitytään prosessiin. Aineistoa pyritään analysoimaan induktiivisesti ja erityistä huomiota kiinnitetään merkitykseen. ( Bogdan & Biklen 1992, 39 – 48; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 165.)

## 7.2 Tutkimuksen käynnistäminen

Bogdan & Biklen (1992, 60 - 61) esittävät joitakin valintaperusteita tutkimukselle. Ensinnäkin aiheen tulee kiinnostaa tutkijaa. Aiheen tulee olla myös järkevästi rajattu siten, että oma aikataulu, taidot, tiedot ja voimavarat riittävät sen tekemiseen. Tutkimuksen kohteen olisi hyvä olla sellainen, että tutkija ei ole suoranaisesti sen kanssa tekemisissä. Jos tutkimuksen kohde tuntee tutkijan hyvin, tutkijaa ei välttämättä oteta neutraalina tutkijana vastaan.

Aihe alkaa olla silloin suhteellisen kohdallaan, kun se kiinnostaa, mutta eroaa jonkin verran omasta kokemuspööristä. Toisin sanoen: aiheen tulee olla kiinnostava, mutta ei liian läheinen, jotta siihen saa riittävästi etäisyyttä ja mahdollisimman monipuolisen tarkastelukulman. (Eskola & Suoranta 1998, 34 - 35.)

Aiheen valinta oli oikeastaan heti alusta alkaen aika selvä. Tutkimuksemme tulisi liittymään tavalla tai toisella pitkäaikaissairaisiin lapsiin. Olemme kumpikin henkilökohtaisesti hyvin kiinnostuneita pitkäaikaissairaaseen lapsen elämästä ja olemme jo aikaisemmin pohtineet tätä aihetta opettajan näkökulmasta. Proseminaari -työmme "Mitä opettaja tekee sairaalassa?" avulla hahmotimme sairaalaopettajan työnkuvaa, mikä osoittautuikin raskaaksi, haastavaksi ja antoisaksi. Itse lasten haastattelu olisi ollut erittäin mielenkiintoista, mutta potilastietojen saaminen sairaalakoulun kautta ei olisi ollut mahdollista. Joten päädyimme siihen, että näkökulmamme pitkäaikaissairaaseen lapsen elämään tulisi olemaan vanhemmat, koska he ovat usein kaikkein lähimpänä sairasta lasta. Lisäksi tuntui kiinnostavalta lähestyä sairaaseen lapsen elämää aikuisen näkökulmasta. Seuraava vaihe oli löytää väylä, jonka kautta saataisimme lähestyä vanhempia. Sairaalakoulu tuntui meille kummallekin luontevalta vaihtoehdolta, koska olimme olleet heidän kanssaan aikaisemminkin yhteistyössä. Saimme sieltä myöntävän vastauksen ja aloimme laatia mahdollisimman houkuttelevaa haastattelupyynnönkirjettä vanhemmille. Mietimme kauan kirjeen ulkoasua ja sisältöä, jotta mahdollisimman moni vanhempi lähtisi kertomaan ajatuksiaan ja tunteuksiaan ehkä vaikeastakin aiheesta. Kirjeen tuli kuitenkin samalla säilyttää tieteellisen tutkimuksen asettamat vaatimukset. Kirjeen ulkoasu tulikin muuttumaan useampaankin otteeseen prosessin aikana. Viimeisessä vedoksessa oli mukana valokuvatkin meistä. Tätä mietimme pitkään, mutta vanhempien mukaan kirje oli tuntunut näin henkilökohtaisemmalta. Taittelimme houkuttelevan kirjeemme kirjekuoren sisään, johon tuli mukaan kirjallinen lupaus täytettäväksi tutkimuksemme osallistumisesta palautuskuorineen ja postimerkkeineen. (liite 1.)

Marssimme kirjeidemme kanssa sairaalakouluun ja jätimme heille kymmenkunta kirjettä eteenpäin vanhemmille toimitettavaksi. Näin meihin ottaisivat yhteyttä vain ne

vanhemmat, jotka olisivat halukkaita osallistumaan tutkimukseemme. Samalla välttyisimme ”niskanväännöltä” sairaalan kanssa potilastietojen luovuttamisesta. Kaikki ei käynyt ihan kuten suunnittelimme, vaan lastenosaston johtava lääkäri halusi tutkimuksellemme sairaalan eettisen toimikunnan myöntämän luvan. Joten vanhemmille jaettavat kirjeet jouduimme hetkeksi laittamaan sivuun ja aloimme laatimaan tutkimuslupahakemusta sairaalan eettisen toimikunnan asettamien ohjeiden mukaisesti. Ohjeet oli laadittu kvantitatiivisille ja lääketieteellisille tutkimuksille, joten jouduimme laatimaan lupahakemuksen mukaillen näitä ohjeita. (liite 2.) Tutkimuslupahakemuksemme käsittely tuli vielä siirtymään kuukaudella eteenpäin, koska se ei mahtunut alustavasti ilmoitetun kokouksen esityslistalle. Lopulta koitti se päivä, jolloin lupahakemuksemme käsiteltäisiin eettisessä toimikunnassa. Meitä oli pyydetty saapumaan kokoukseen mukaan, mutta onnistuimme eksymään sairaalan valtaisaan käytävä- ja lisärakennus -viidaktoon ja myöhästyimme kokouksesta. Mutta loppu hyvin, kaikki hyvin, ja saimme eettiseltä toimikunnalta luvan tutkimukseemme tekemiselle. (liite 3.) Jouduimme kuitenkin muuttamaan kirjeen ulkoasua eettisen toimikunnan antamien ohjeiden mukaan. Lopulta kirjeet olivat kuitenkin valmiita jaettavaksi sairaalakoulun kautta.

Odottelimme kuukauden päivät vastauksia vanhemmilta, mitä erilaisimmilla mielialoilla. Tässä välissä otimme, kaiken varalta, yhteyttä myös muihin tutkimukseemme kannalta varteenotettaviin tahoihin. Pohjois-Suomen sairaalakouluun lähetimme eettiseltä toimikunnalta luvan saatuamme muutaman haastattelupyyntökirjeen.

Vanhempien vastauksia odotellessamme valmistauduimme tuleviin haastatteluihin tekemällä erilaisia käsitekarttoja meille jo osittain melko tutusta aiheesta. Luimme aiheeseen liittyvää kirjallisuutta ja aikaisempia tutkimuksia, joita on hyvin vähän yleensä vain sivuten aihettamme. Lopulta meille alkoi muodostua kokonaiskuva teemoineen, joita halusimme korostaa haastatteluissa. Käsitekarttojen avulla teimme melko väljän haastattelurunon, jossa nämä mielestämme tärkeät asiat esiintyvät pääteemoina. (liite 4.) Näin varmistimme sen, että haastateltavien kanssa puhuisimme

samoista asioista jättäen kuitenkin heille mahdollisuuden kertoa asioista mahdollisimman vapaamuotoisesti. Mietimme myös valmiiksi pienempiä kysymyksiä näiden teemojen alle; tällä halusimme varmistaa haastattelun etenemisen. Tätä kautta aiheemme rajautui enemmän perheen näkökulman ympärille. Erityisesti tästä perheen näkökulmasta meitä kiinnosti pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmuus ja sen erityispiirteet. Halusimme selvittää, että voiko vaikeaa sairautta koskaan täysin hyväksyä ja sopeutua siihen, vaikka sen kanssa oppisikin elämään ja mistä vanhemmat saavat voimavaroja arkipäiväänsä. Asiat, joita halusimme vanhempien meille kertovan, olivat siis henkilökohtaisia ja ehkä hieman arkojakin. Päätimme vanhempia haastateltaessa lähestyä näitä asioita yleisimmillä kysymyksillä, jotka koskivat mm. lapsen sairauden kulkua, sairaalan antamaa hoitoa sekä perhettä yleensä.

Sanoin kuvaamaton oli se tunne, kun ensimmäinen vastauskirje saapui. Loppujen lopuksi saimme kaiken kaikkiaan viisi vastausta kahden eri sairaalakoulun kautta. Tässä vaiheessa päätimme keskittää voimamme vain yhteen sairaalakouluun. Kaiken kaikkiaan meille siis kertyi kolme haastateltavaa perhettä. Otimme yhteyttä vanhempiin puhelimitse ja sovimme kunkin vanhemman kanssa henkilökohtaisesti hänelle sopivan haastatteluajan ja paikan. Samalla kerroimme nauhoittavamme haastattelut, joten vanhemmat osasivat varautua tähän ja heillä oli mahdollisuus tässä vaiheessa kieltäytyä nauhoittamisesta.

### 7.3 Kuvaus tutkimukseen osallistuneista

Tutkimuksemme kohteen muodostavat kolmen pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmat. Jokaisessa perheessä on myös terveitä sisarusia. Perheiden anonymiteetin säilyttämiseksi olemme muuttaneet sairaiden lasten ja heidän sisarustensa nimet.

Maija oli haastattelujen ajankohtana 11-vuotias tyttö, jolla todettiin aivokasvain hänen ollessaan 9-vuotias. Sairautta hoidettiin sytostaateilla ja sädehoidolla. Hoitojen



seurauksena Maijalla todettiin tulehdus aivorungossa. Tämän seurauksena Maijan elämää vaikeuttaa yhä edelleen ruokahaluttomuus. Painon nostamiseksi Maijalle asennettiin nenä-mahaletku kuukausien ajaksi. Nykyään Maija on erityisen herkkä saamaan infektioita. Tämän takia esimerkiksi sisarukset eivät voi käydä päiväkodissa, vaan kaikkia lapsia hoidetaan kotona. Maijan äiti oli haastattelua tehtäessä 38-vuotias opetuslalla työskentelevä. Maijan sairastumisen jälkeen, eli kaksi vuotta sitten äiti jäi kotiin hoitamaan Maijaa hänen päästyään sairaalahoitosta. Maijan äiti kuvasi haastattelussa paljon tunteitaan ja asenteitaan hoito-organisaatiota kohtaan. Hänen sopeutumistaan Maijan sairauteen voisi selittää psykodynaamisen lähestymistavan mukaan, johon liittyy ajoittain syyllisyyden ja vihan tunteita. Äidin tulkinta tilanteesta oli ristiriitainen Maijan isän tulkintaan verrattuna, ja äiti ei ollut vielä löytänyt itseään tyydyttävää selitystä tai tulkintamallia Maijan sairauden aiheuttamista muutoksista perheessä. Maijan isä oli haastattelua tehtäessä 39-vuotias opetuslalla toimiva mies. Aikaisemmin isä teki työtä puolipäiväisesti, mutta myöhemmin hän on siirtynyt kokopäiväiseksi opettajaksi. Isän arkeen liittyi kiinteästi myös musiikkiharrastus, joka vei välillä paljonkin aikaa. Maija isä kertoi haastattelussa paljon perheen arjenhallinnasta ja sairauden aiheuttamista muutoksista perheessä käytännön tasolla. Hänen sopeutumistaan Maijan sairauteen voisi kuvata funktionaalisen mallin kautta, jossa korostetaan perheenjäsenten roolien muuttumista sekä vanhempien avioliiton ja perheen yhteisyyttä. Maijan isällä oli mielestämme selkeämpi tulkinta tilanteesta, kuin hänen vaimollaan. Tämä näkyi siinä, miten hänellä oli selkeä tarve ylläpitää perheen tasapainoa uudelleen määrittelemällä tapahtumia itselleen. Tämä selkiytti hänen ajatuksiaan ja helpotti löytämään ratkaisuja ongelmiin.

Haastattelujen ajankohtana Mika oli 16-vuotias kotoa käsin yhdeksättä luokkaa käyvä poika, jonka elämää vaikeuttaa nykyään eniten ruokatorven verenvuodot ja osteoporoosi, minkä vuoksi hän käyttää pyörätuolia. Mika sairastui yhdeksän vuoden iässä leukemiaan, jota tavataan yleensä vain aikuisilla. Tämän tyyppiselle leukemialle ei anneta tarkkaa ennustetta ja sytostaatti- sekä sädehoitojaksot ovat rankkoja ja pitkiä. Hoitojen seurauksena Mikalla todettiin sieni-infektio maksassa ja

pernassa, jota hoidettiin sieniantibiooteilla. Myöhemmin Mikalta poistettiin perna sienipesäkkeen vuoksi. Lisäksi Mikalla todettiin maksakirroosi, vuotoja ruokatorvessa sekä osteoporoosi ja nikamamurtumia pitkien sairaalassa makaamisten jälkeen. Mikan äiti oli haastatteluja tehtäessä 40-vuotias ja hän työskenteli hoitoalalla. Samanaikaisesti hän opiskeli iltaisin sosiaali- ja terveydenhoitoalan oppilaitoksessa. Mikan äiti kertoi paljon suhteistaan muihin ihmisiin ja siitä, miten ne olivat muuttuneet Mikan sairauden myötä. Hän myös pohti paljon muiden ympärillä olevien ihmisten suhtautumista ja tapaa kohdata perheeseen liittyviä dramaattisia muutoksia. Mikan äidin sopeutumista sairauteen voisi kuvata psykososiaalisen mallin kautta, jossa vanhempien tapaa reagoida lapsen sairauteen pidetään luonnollisena ja ymmärrettävänä reaktiona. Tunteisiin ja asenteisiin vaikuttavat eri tekijät, jotka määräytyvät paljolti sosiaalisesti. Mikan isä oli haastatteluja tehtäessä 42-vuotias entinen yksityisyrittäjä, joka suunnitteli aloittavansa toiminnan uudelleen Mikan kunnon sen salliessa. Mikan isä oli hoitanut poikaansa kotona täysipäiväisesti hänen vaimonsa siirryttyä takasin työelämään ja opiskelemaan. Isä puhui haastattelussa erityisesti siitä, miten Mikan sairaus on muuttanut perheen sisäisiä kuvioita isän näkökulmasta; avioliiton yhteisyyden vähentyminen, etäiseksi jäänyt suhde terveeseen poikaan ja hyvin kiinteäksi muodostunut suhde Mikaan, jonka kanssa hän on viettänyt paljon aikaa. Edellä kuvattu tapa sopeutua lapsen sairauteen liittyy funktionaaliseen malliin.

Kari oli 11-vuotias poika, kun haastattelut tehtiin. Karin ollessa 5-vuotias hänen todettiin olevan vaikeasti allerginen mm. eräille eläimille, siitepölyä tuottaville kasveille, pölypunkille ja tietyille ruoka-aineille. Myöhemmin Karilla todettiin myös astma. Karilla on oma allergiahoitaja sekä kuntoutusohjaaja, joka tekee kotikäyntejä ajoittain. Sairauden seurauksena Kari ei pysty käymään säännöllisesti koulua, varsinkin keväisin tulee pitkiä poissaolojaksoja. Talven kovilla pakkasilla Karia kyyditään kouluun taksilla. Lisäksi liikuntamuodot ovat rajoitettuja ja ympäristön, jossa Kari elää, tulisi olla mahdollisimman ei-allergisoiva. Karin äiti oli haastatteluja tehtäessä 35-vuotias kotiäiti, joka teki satunnaisesti hoitoalan töitä. Karin isä oli puolestaan 37-vuotias myyntialan työntekijä, joka kävi säännöllisesti työssä.

Molemmat vanhemmat kertoivat erikseen tehdyissä haastatteluissa paljon siitä, miten Karin sairaus vaikutti perheen arkeen, kotiin ja harrastuksiin. Kumpikaan vanhemmista ei kuvaillut erityisen voimakkaasti tunteitaan. Mielestämme interaktionistinen malli selittää parhaiten Karin vanhempien sopeutumista sairauteen. Vanhemmille oli tärkeää huomioida jokaisen perheenjäsenen tarpeet esimerkiksi huolehtimalla lastensa harrastusmahdollisuuksista. Vanhemmat puhuivat myös siitä, miten ympäristö on sopeutunut ja valmis huomioimaan Karin sairauden esimerkiksi järjestämällä kouluun opettajille konsultaatiota Karin sairaudesta.

#### 7.4 Aineiston kuvaus

Haastattelu sopii hyvin etnografisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmäksi, koska juuri kielellisessä vuorovaikutuksessa hankittu tieto on oleellista (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994).

Haastattelu on vuorovaikutusta, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Haastattelu on osa normaalia elämää, joten normaalit fyysiset, sosiaaliset ja kommunikaatioon liittyvät seikat vaikuttavat haastattelutilanteeseen. (Eskola & Suoranta 1998, 86.)

Haastattelutilanne tuo yhteen erilaisia ihmisiä ja persoonallisuuksia. Vuorovaikutuksen luonne vaihtuu samanaikaisesti haastateltavien kanssa. Jokainen haastateltava on erilainen ja jokainen haastattelutilanne on erilainen. (Glesne & Peshkin 1992, 75.)

Teemahaastattelulle on ominaista, että sen aihepiirit, tema-alueet, ovat tiedossa, mutta menetelmästä puuttuu kuitenkin strukturoidulle haastattelulle luonteenomainen kysymysten tarkka muoto ja järjestys (Hirsjärvi & Hurme 1991, 36).

Haastattelu vaatii tutkijalta huolellista valmistautumista niin henkisesti kuin tiedollises-  
tikin aiheeseensa. Haastattelurunko voidaan laatia kirjallisuuden sekä omien  
havaintojen ja kokemusten perusteella. Haastattelurunko rakentuu tutkimustehtävän  
kannalta oleellisista teemoista, joita sitten yhdessä haastateltavan kanssa käydään läpi  
joustavasti. Joku haastateltavista voi osoittautua todelliseksi tietolähteeksi ns. avain  
informantiksi, jolloin ajankäyttöä haastattelussa kannattaa lisätä. Tietoa on hankittava  
sen verran, että tutkija pystyy suorittamaan tutkimustehtävänsä siten, että se tekee  
oikeutta tutkittavilleen ja tutkimuskohteelleen. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari  
1994.)

Haastattelutilanne itsessään voi tuoda tutkijalle uusia kysymyksiä mieleen. Haas-  
tatteliija saattaa myös vaihtaa tai lisätä kysymyksiä haastattelun aikana. Kysymysten  
tulee olla aiheeseen sopivia ja niiden tulee liittyä haastateltavan elämään.  
Kysymysten asettelussa olisi hyvä aloittaa yleisistä, lämmittelevistä kysymyksistä,  
joihin haastateltavan on helppo vastata. Näin haastateltava vakuuttuu siitä, että  
loputkin kysymykset ovat selvittämissä. (Glesne & Peshkin 1992, 64 – 71.)

Haastattelun onnistumisen kannalta tärkeitä tekijöitä ovat haastattelun sopiva  
ajankohta, paikka ja miellyttävä ilmapiiri. Haastattelun tulisi samanaikaisesti olla sekä  
intensiivinen että luonnollinen. Tilanteeseen ei saisi liittyä minkäänlaisia häiriötekijöitä  
tai epäselvyyksiä siitä, mihin tutkija haastateltavan sanomisia tulee käyttämään.  
Haastattelua voidaan pitää onnistuneena silloin, kun haastatteliija innostaa  
haastateltavaansa puhumaan luottamuksellisesti ja varsinaisesta asiasta. Onnistunut  
haastattelu kääntyy usein ns. syvä haastatteluksi, jossa tutkija tavoittaa haastateltavan  
yksityisen kokemusmaailman. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994.)

Nauhoitetut haastattelut on järkevä litteroida mahdollisimman pian itse  
haastattelutilanteen jälkeen. Jos tuolloin jo huomaa puutteita tehdyssä haastattelussa,  
kannattaa tietoja täydentää ja syventää uusintahaastattelulla. (Syrjälä, Ahonen,  
Syrjäläinen & Saari 1994.)

Haastattelimme perheiden isät ja äidit erikseen ja kaikki haastattelut suoritimme vanhempien kotona. Haastattelua edeltävinä päivinä varmistimme nauhurin toimivuuden ja mietimme valmiiksi, kuinka paljon olisi varattava aikaa perheen luo matkustamiseen. Vieraiden ihmisten kotiin meneminen jännitti aluksi ja tuntui hieman kiusalliseksi. Koskaan ei tiedä mitä on vastassa. Haastattelun edetessä tunnelma kuitenkin muodostui mielestämme molempien osapuolten kannalta leppoiseksi ja lämminhenkiseksi. Osa vanhemmista koki haastattelujen nauhoittamisen ensin vieraaksi itselleen, mutta nauhuri tuntui unohtuvan melko pian haastattelun aikana. Samoin joillakin vanhemmilla kävi mielessä, että osaako hän puhua oikeista asioista, mutta haastattelun jälkeen saattoivat todeta, että helppoa se puhuminen sittenkin oli. Vanhemmat puhuivat melko avoimesti omista asioistaan ja saimme paljon tietoa kustakin perheestä. Haastattelut kestivät tunnista kahteen tuntiin. Koska haastattelimme vanhempia heidän omassa kodissaan, emme voineet aina välttyä häiriötekijöiltä: puhelin soi, pienimmät lapset vaativat välillä huomiota jne.

Seuraava vaihe olikin sitten haastattelujen purkaminen. Käytössämme oli purkulaite, jonka avulla haastattelujen purkaminen oli helppoa, mutta työlästä ja aikaa vievää. Litteroimme tekstit sana sanalta. Tekemistämme kuudesta haastattelusta kertyi aineistoa kaikkiaan noin 140 sivua kirjoitettu tekstiä.

Aineistonkeruumenetelmänä haastattelu voi johtaa joihinkin eettisiin ongelmiin. Tutkija voi joutua ristiriitatilanteeseen, kun hän pohtii, miten suojella haastateltaviansa ja toisaalta, miten raportoida rehellisesti. Törmäsimme tähän tilanteeseen yhden haastateltavan kohdalla, kun hän haastattelun lopussa tokaisi: "...kyllähän sinä tiedät, mitkä jutut jätät sitten pois siitä raportista...".

## 7.5 Aineiston analyysi

Haastatteluaineistosta analyysiin on Suorannan ja Eskolan (1992, 277) mukaan ainakin kolme tietä. Ensinnäkin aineisto voidaan purkaa ja edetä siitä suoraan analyysiin. Toiseksi, aineiston purkamisen jälkeen se koodataan ja edetään tätä kautta analyysiin. Kolmannessa tavassa purkamis- ja koodaamisvaiheet yhdistetään, minkä jälkeen siirrytään analyysiin.

Ensimmäinen tehtävä laadullisessa analyysissä on aineiston järjestäminen sen jälkeen, kun se on kerätty, purettu tekstiksi ja valmisteltu teknisesti käsiteltävään muotoon. Teemahaastattelun teemat muodostavat eräänlaisen jäsennyksen, josta voi lähteä liikkeelle. (Eskola & Suoranta 1998, 151 - 152.)

Useimmiten ensimmäinen lähestyminen laadulliseen aineistoon tapahtuu temati-soinnin kautta. Aineistosta voidaan nostaa esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Näiden avulla on mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. (Suoranta & Eskola 1992, 277.)

Laadullisen tutkimuksen aineisto analysoidaan useimmiten induktiivisesti, aineistolähtöisesti yksittäisestä yleiseen. Aineistoa tarkastellaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti ja tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa odottamattomia seikkoja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 165; Eskola & Suoranta 1998, 83.)

Laadullisen aineiston analyysin tarkoitus on luoda aineistoon selkeyttä ja siten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Analyysillä pyritään aineisto tiivistämään kadottamatta silti sen sisältämää informaatiota. Tarkoituksena on pikemminkin luoda hajanaisesta aineistosta selkeää ja mielekästä. (Eskola & Suoranta 1998, 138.)

Etnografisen tutkimuksen analyysivaiheen tarkka kuvailu on tärkeää, jotta tulokset eivät ikään kuin putkahtaisi esiin jonkin mystisen prosessin seurauksena. Etnografisen tutkimuksen analysointi on kvalitatiivista sisällönanalyysia. Analyysi perustuu yleensä

haastattelurunkoon, mutta ennen kaikkea se on tutkijan ajattelun ja pohdinnan tulosta. Analyysin onnistuminen sekä tulosten luotettavuus riippuvat tutkijan teoretisoinnista, minkä onnistuminen riippuu tutkijan perehtyneisyydestä omaan aineistoonsa ja kirjallisuuteen. Analyysi voidaan aloittaa jo kenttätövävaiheessa, jolloin sen ote vahvistuu, koska tutkija jatkuvasti tutkimusprosessinsa aikana opiskelee omaa aineistoansa, pohtii ja tarkentaa tutkimustehtäväänsä sekä lukee aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Lopullinen analyysi aloitetaan karkealla luokituksella, joka perustuu tutkimustehtävään. Haastattelurungosta voidaan löytää jo valmiita luokkia, joiden avulla karkea luokitus tehdään. Tämän jälkeen tutkija aloittaa uuden analyysin kierroksen, jonka avulla nämä karkeat luokat tai teemat tarkentuvat osakategorioihin. Näin tutkija alkaa luokitella mahdollisesti keskenään toisiaan puoltavia tai kumoavia ilmiöitä. Näin syntyneitä luokituksia ikään kuin kyseenalaistetaan. Luokkien vahvuudet eivät perustu ainoastaan aineistosta nousevien ilmiöiden määrään. Myös poikkeukset ovat etnografisessa aineistossa merkittäviä. Onnistunut lopullinen luokitus edellyttää, että tutkijalla on käytettävissään oman teoretisointinsa tueksi mahdollisimman selkeitä teoreettisia käsitteitä ja näkökulmia. Teorian avulla pyritään siis rikastuttamaan aineistoa, ei pakottamaan aineistoa teoriaan. Näin analyysin kautta syntyy tulkinta, joka nousee pelkkien tapauskuvausten yläpuolelle, itse ilmiöiden ja teemojen tasolle. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994.)

Laadullisen tutkimuksen ongelmallisin vaihe on tulkintojen tekeminen. Tulkintojen hedelmällisyys sekä osuvuus on lopulta kiinni tutkijan tieteellisestä mielikuvituksesta. (Eskola & Suoranta 1998, 147.)

Grönforsin (1982) mukaan induktiivisella päättelyllä tarkoitetaan tieteenfilosofista päättelyä, joka loogisesti etenee yksityiskohdista yleistyksiin eli teoria voidaan rakentaa havaintojen pohjalta. Induktio liitetään usein kvalitatiivisiin tutkimusmenetelmiin, jotka ovat ns. ennalta strukturoimattomia. Olennainen osa induktiivista päättelyä on pyrkimys järjestää kerätty materiaali sellaiseen muotoon, että on mahdollista muodostaa merkityksellisiä luokitteluja, ominaisuuksia ja ulottuvuuksia aineiston

pohjalta. Aineistoa tarkasteltaessa on tarkoituksena löytää yleinen malli tai yleinen piirre, joka tehokkaasti liittää empiirisen aineiston eri osat toisiinsa. (Grönfors 1982.)

Induktiivisesta aineistosta voidaan erotella kolme eri yleistyksen tasoa: deskriptiivinen, empiirinen ja teoreettinen taso. Deskriptiivinen induktio kuvaa ilmiöitä siinä muodossa ja järjestyksessä kuin ne esiintyvät todellisuudessa. Kuvauksissa pyritään siis mahdollisimman tarkasti toistamaan itse tapahtuma tai ilmiö. Empiirisissä yleistyksissä pyritään kuvausten lisäksi myös aineistokohtaisiin selityksiin ja tätä kautta analyttisiin johtopäätöksiin. Pelkkien kuvausten lisäksi pyritään selittämään yhteyksiä eri ilmiöiden välillä eli tutkija pyrkii vastaamaan myös kysymykseen "miksi". (Grönfors 1982.)

Etnografisen tutkimuksen perimmäinen ja kunnianhimoisin tavoite on onnistunut tulkinta. Etnografinen tutkimus on usein hyvin tulkinnallista: tutkija tulkitsee tutkittaviensa tulkintoja. Onnistunut tulkinta voi tehdä ilmeisestä asiasta vieläkin ilmeisemmän, kyseenalaistaa ilmeisen asian tai sitten tuo esiin piilevän. Tulkinnat ovat kertovia kuvauksia, joiden avulla sosiaalisten ilmiöiden tarkoitukset ja merkitykset paljastuvat meille. Tulkintojen avulla voimme nähdä siis, miten eri asiat ovat yhteydessä toisiinsa. Tulkinnat toimivat inhimillisen ajattelumme perspektiiveinä ja siten rikastuttavat sitä. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994.)

Lueskelimme aineistoamme pitkään ja hartaasti. Tällainen nauhoitetusta puheesta purettu teksti on välillä aika raskastakin luettavaa; puhuttuna asian on pystynyt ymmärtämään, mutta muutettuna kirjoitettuun muotoon asian ydin tuntuu välillä katoavan. Lukemamme perusteella aineistostamme alkoi hahmottua kolme pääteemaa: perhe, sairaala ja lapsi. Seuraavat hankinnat olivat kummallekin kansio, liimapuikko ja sakset. Näiden välineiden avulla ryhdyimme leikkelemään aineistoamme näiden kolmen pääteeman alle. Samanaikaisesti tätä tehdessämme luokittelimme kutakin teemaa vielä pienempiin kategorioihin. Kuten Eskola ja Suoranta (1998, 158) ovat todenneet, koodausprosessin aikana koodausrunko elää, muuttuu ja täydentyy koko ajan. Jälkeenpäin ajateltuna olisi kannattanut ensin luokitella aineisto isoina paloina vain näiden pääteemojen alle ja vasta tämän jälkeen olisi purettu kukin pääteema



yksitellen pienempiin kategorioihin. Merkitsimme jokaiseen leikattuun palaseen haastattelun numeron, oliko kyseessä perheen äiti vai isä sekä sivu- että rivinumerot. Koodasimme ensin yhden äidin ja yhden isän haastattelun yhdessä ja jaoimme loput haastattelut, jotka koodasimme yksistään. Valmiit koodatut aineistot monistimme toisillemme.

Näin meidän aineistomme jakaantui kolmeen pääteemaan ja näiden alla oleviin pienempiin luokkiin. Aineistostamme nousseet teemat ohjasivat meitä tekemään uusia kirjallisuushakuja. Strauss ja Corbin (1990) toteavat, ettei kaikkea kirjallisuutta tarvitse tutkia etukäteen, koska analyysin kautta aineistosta nousee esille uusia luokkia. Tutkijoiden tarkoitus on tehdä aineistosta löytöjä, eivätkä he siksi voi etukäteen tietää kaikkia tutkimuksen kannalta keskeisiä luokkia. (Strauss & Corbin 1990, 50.)

Analysoimme haastattelut induktiivisesti. Tarkoituksenamme oli löytää yhtäläisyyksiä haastateltavien kokemuksista ja näkemyksistä. Analyysi vaiheen aloitimme ensin yhdessä. Näin löysimme yhteisen tyylin ja pystyimme hajottamaan työn tekemisen omille tahoillemme. Näistä löydöksistä kirjoitimme rikasta kuvailua. Käytimme kuvailussa myös haastatteluista poimittuja suoria lainauksia elävöittämään tekstiä. Kolme pistettä lainauksen alussa ja / tai lopussa kertovat haastattelusta poimitun lauseen katkaisusta. Lähettelimme toisillemme analysoituja tekstejä, joten pystyimme seuraamaan toistemme tulkintoja ja pystyimme pitämään työn kasassa.

## 7.6 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on tutkijan avoin subjektiviteetti ja sen myöntäminen, että tutkija on tutkimuksen keskeinen työväline. Pääasiallisin luotettavuuden kriteeri on tutkija itse ja luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia. (Eskola & Suoranta 1998, 211.)

Tutkimuksemme luotettavuutta tarkastelemme Lincolnin ja Guban esittämien käsitteiden mukaisesti. Näitä käsitteitä ovat vastaavuus, siirrettävyys, tutkimustilanteen arviointi sekä vahvistettavuus. (Tynjälä 1991, 390 - 392.)

Tutkijan on osoitettava, että tutkimuksen tuottamat tulokset ja tulkinnat vastaavat aineistoa. Triangulaatiolla tarkoitetaan sitä, että hyvään vastaavuuteen voidaan päästä erilaisin tutkimuksessa sovellettavin periaattein ja tekniikoin. (Tynjälä 1991, 390 - 392.) Tutkimuksemme perustui nauhoitettuihin haastatteluihin. Hyvään vastaavuuteen pyrimme myös sillä, että tutkijoita oli kaksi (Eskola & Suoranta 1998, 215). Erityisesti tästä oli apua aineiston analyysissä sekä löydösten kirjoittamisessa. Haastattelut olisimme voineet myös videoida. Näin olisi haastattelun tunnelma ja ilmapiiri jäänyt ehkä paremmin talteen. Nyt käytimme tässä apuna tutkimuspäiväkirjaa, johon kirjoitimme ajatuksia ja tuntemuksia koko prosessin ajan.

Aineiston luotettavuutta parantaakseen Tynjälän (1991, 389) mukaan tutkijan on käytettävä riittävästi aikaa tutkimuksen ympäristöön. Teimme tutkimuksen eri vaiheissa käsitekarttoja, jotka ”elivät” tutkimuksemme mukana. Näistä käsitekartoista oli hyötyä suunnitellessamme haastattelurunkoa. Näin siitä muodostui tutkimuksen aihepiirissä pysyvä ja vältimme epäolennaisia asioita. Edelleen pyrimme tutkimuksemme aineiston analyysivaiheissa etenemään systemaattisesti. Olemme kuvailleet analyysin eri vaiheet tarkasti. Tämän vaiheen Mäkelä (1990) on nähnyt olevan ongelmallinen: aineiston keräämiseen liittyvät yksityiskohdat kerrotaan tarkasti, mutta tämän jälkeen seuraavien vaiheiden kertominen jää vähemmälle.

Siirrettävyydellä Lincolnin ja Guban mukaan tarkoitetaan aineiston ja tutkimuksen rikasta kuvailua. Tutkijan tulisi esittää tutkimusprosessin eri vaiheet niin tarkasti, että lukija voi soveltaa tutkimustuloksia myös muihin samankaltaisiin konteksteihin. (Tynjälä 1991, 390.) Mäkelän (1990, 53) mukaan kyseessä on analyysin arvioitavuus ja toistettavuus. Siirrettävyyttä olemme pyrkineet toteuttamaan kuvaamalla tutkimuksemme kulun mahdollisimman tarkasti. Mielestämme näistä kuudesta

haastattelusta on löydettävissä samanlaisia tuloksia ja löydetty tulokset ovat siirrettävissä myös muihin konteksteihin.

Tutkimustilanteen arvioinnissa tutkijan on otettava huomioon erilaiset ulkoiset vaihtelua aiheuttavat tekijät sekä tutkimuksesta ja ilmiöstä itsestään johtuvat tekijät (Tynjälä 1991, 391). Koska laadullisessa tutkimuksessa haastattelut halutaan suorittaa mahdollisimman normaaleissa oloissa, tutkijat pyrkivät muodostamaan haastattelutilanteet pikemminkin keskustelutilanteiksi (Bogdan & Biklen 1992, 47). Haastattelujen suorittaminen vanhempien omassa kodissaan oli heille turvallinen ympäristö. Itse vierastimme ensin hieman heidän kotiinsa menemistä. Ennen varsinaista haastattelutilannetta juttelimme vanhempien kanssa jokapäiväisistä asioista ja tutustuimme samalla toisiimme. Mielestämme näin pystyimme poistamaan alkujännitystä ja vanhempien oli helpompi lähteä haastatteluun mukaan. Lapsen sairauden tila haastatteluhetkellä vaikutti haastatteluihin. Tämä oli havaittavissa yhden äidin haastattelussa, kun hän kertoi sairauden ottaneen askeleen taaksepäin, ja kuinka hän olisi varmasti kertonut asioista aivan eri lailla, jos haastattelu olisi tehty viikko sitten, jolloin tilanne oli parempi.

Tutkimuksen vahvistettavuus saavutetaan työstämällä jatkuvasti tutkimusprosessia, omia ennakko-oletuksia ja näkökulmia. Vahvistettavuus pohjautuu tutkimuksen vastaavuuteen ja siirrettävyyteen. Tutkijan lisäksi aineiston neutraalisuutta ja tulosten vahvistettavuutta arvioi myös ulkopuolinen tarkastaja. (Tynjälä 1991, 391 - 392.) Pohdimme paljon tutkimusprosessiamme sen eri vaiheissa. Varsinkin haastattelujen jälkeen meillä oli aina pakonomainen tarve kertoa tuntojamme toisillemme.

## 8 LÖYDÖKSET

### 8.1 "Miksi meille ei sanottu heti?" Ensitiedon saaminen

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat saivat diagnoosin lapsen sairaudesta sairaalan henkilökunnalta, useimmiten hoitavalta lääkäriltä kasvotusten. Useimmille vanhemmista jäi ensitiedon saamiseen liittyvä tilanne ja tunnelma lähtemättömästi mieleen.

*"Mää muistan sen päivän, mä muistan varmaan loppuelämäni minkälainen päivä se oli, ku se päivä oli, ett mä muistan ihan minkälainen ilma oli."*  
(Mikan äiti s.2, r.5-6)

Tiedon saaminen oli shokki, koska vanhemmat eivät osanneet aavistaa lapsensa olevan vakavasti sairas. Lapsilla ei ollut mitään oireita etukäteen ja muutenkin vanhemmat olivat jo tottuneet siihen, että heidän lapsensa ovat terveitä ainoana sairauksinaan korvatulehdukset yms. Valmistautuminen saamaan vakava diagnoosi oli vaikeaa vanhemmille, koska lapsen oireista ei voinut päätellä vielä mitään tässä vaiheessa. Kun vanhemmat saivat tiedon sairaudesta, heillä ei ollut käsitystä sairauden kulusta ja sen oireista. Mikan äiti ei voinut ymmärtää hoidon aloittamisen kiireellisyyttä, koska hän näki lapsensa vielä terveenä.

*"...ett sillonkaan me ei ymmärretty ett pitää lähtee nyt just Kuopioon. Ett mä sitten vaan ett mun pitää käyä ainakin kotona hakkee ja isommalle pojalle hoitaja järjestää tai niin, että mies lähtee mukkaan. Ne sano, että jos nopeesti käytte, niin saatte käyä. Ja mä että ei hitto mikä hiton kiire tässä nyt oikeen on, mikä nyt tuli."* (Mikan äiti s.2, r.27-28, s.3 r.1-2)

Vanhempien tuli myös nopeasti ratkaista miten ja milloin kertoa sairastuneelle

lapselle itselleen hänen sairaudestaan. He arvelivat kuitenkin sairaan lapsensa osaavan tulkita heidän kasvoiltaan sekä käyttäytymisestään sairauden vakavuuden. Saatuaan lääkäriltä tiedon lapsen sairaudesta, vanhemmat tunsivat järkytystä, lamaantumista, hätäntymistä, epätoivoa, pelkoa, tyhjyyttä ja yksinäisyyttä. Hoidon kannalta vanhempien tuli usein tehdä nopeita päätöksiä käytännön asioiden järjestämiseksi. Tällöin he kokivat toimivansa rauhallisesti ja järkevästi. Seuraavaksi vanhempien tuli usein kertoa asiasta työpaikallaan voidakseen jäädä pois töistä. Tässä tilanteessa vanhemmat saattoivat joutua lohduttamaan kovin järkytynyttä työkaveriaan.

Maijan äiti kertoi, miten hän oli aikaisemmin ajatellut, ettei hän koskaan voisi kestää lapsensa vakavaa sairastumista. Maijan äiti valmistautui saamaan tiedon lapsensa syövästä ajattelemalla mielestään pahinta vaihtoehtoa. Saatuaan tiedon, hän itki ja rauhoituttuaan hän ymmärsi, että hänen täytyy koota itsensä lastensa takia. Sairaam lapsen sisarukset auttoivat myös muita vanhempia pääsemään nopeammin takaisin arkielämään.

Vaikka ensitiedon saaminen koettiin todella raskaana, silti vanhemmat olisivat halunneet heti ensisokista selviämisen jälkeen tietää sairaudesta kaiken mahdollisen. Vanhemmat toivoivat myös, että asioista olisi puhuttu niiden oikeilla nimillä ja samanaikaisesti olisi myös kerrottu niitä positiivisia seikkoja, jotka liittyvät sairauden hoitoon ja paranemiseen.

*"..miksi meille ei sanottu heti, ja toinen se, että meille aina sanottiin että se on kasvain, koskaan ei puhuttu syövästä ollenkaan, kunnes sitten soitti tämä sairaanhoitaja, että hän on semmonen, joka on yhteyshenkilönä näissä syöpälästen jutuissa. Minä ensin sanoin siihen, että syöpä! Ei meille ole sanottu kertaakaan, että on syöpä..."* (Maijan äiti s.11, r.28 s.12, r. 1-5)

Tiedon saaminen pala kerrallaan koettiin raskaaksi, koska tällöin vanhemmille jäi aikaa rakentaa omia mielikuvia lapsensa tulevaisuudesta sairauteen liittyvän suppean

tietomäärän perusteella. Tieto nähtiin pelastavana tekijänä suurimmalta ahdingolta. Mikan äiti epäili jotain vakavaa olevan kyseessä istuessaan sairaalan käytävällä ja seuratessaan ohikulkevien lääkäreiden ilmeitä. Lääkäriin ja hoitohenkilökunnan kannalta on kuitenkin ymmärrettävää ja suomalaisen hoitokulttuuriin kuuluvaa, että keskeneräisistä, epävarmoista tutkimustuloksista ei sanota mitään lopullista liian varhaisessa vaiheessa vanhemmille.

## 8.2 *"Imuroidaan silloin kun sattuu jaksamaan"* Arjen rutiinit muuttuvat

Ajoittain vanhemmat sanoivat pohtivansa syitä, jotka johtivat lapsen vakavaan sairastumiseen. Maijan isä näki tilanteen niin, että syyllistämistä on turha hakea. Vanhemmilla on kuitenkin käynyt myös mielessä, että onko Tshernobylilla osuutta asiaa. Maijan äiti mietti mielestään usein lapsen sairastumiseen liittyviä syitä ja koki niistä syyllisyyttä. Hän haki syytä väärästä ruokavaliosta, ydinvoimalaonnettomuudesta ja omasta tasapainottomuudesta, kun tytär oli pieni. Syiden pohtiminen tuntui samanaikaisesti pelottavalta.

Perheiden arkeen kuului ainakin toisen vanhemman työssä käyminen, lasten kускаamiset harrastuksiinsa, kaupassa käynnit, astmauinnit, kotityöt, lastenhoito, sairaalakäynnit. Vanhempien mielestä arjenhallintaa helpottaa oman päivärutiinin löytyminen perheessä Toimiva päivärutiini hoitoineen vie helpoimmin asiaa eteenpäin. Arjen hallintaa sekoittavat esimerkiksi yllättävät tutkimukset sairaalassa; kun jompikumpi vanhemmista joutuu menemään sairaan lapsen kanssa sairaalaan, ja toisen on hoidettava muu perhe ja mahdollinen työnsä. Perheiden arki tuntui soljuvan eteenpäin päivä kerrallaan ja erikoistilanteissa toimitaan sitten kulloisenkin tilanteen mukaan. Maijan isä kuvasi arkipäiväänsä hyvin realistisesti.

*"...imuroidaan silloin kun sattuu jaksamaan, ikkunat on pesty varmaan kaksi vuotta sitten, kukaan ei ole niinku miettinytkään, että kaikki tämmöset rutiinit,*

*niin niistä tulee täysin merkityksettömiä yks kaks..."* (Maijan isä s.15, r.34-36)

Lapsen sairastuessa vanhempien piti melko nopeasti päättää, kumpi heistä jää kotiin tai sairaalaan hoitamaan lasta. Myöhemmin lastenhoidossa vuoroteltiin ja käytettiin ulkopuolista apua. Jokaisen perheen taloudellinen tilanne oli heikentynyt lapsen sairastumisen myötä. Kun Mikan ensimmäinen neljä kuukautta kestävä hoitojakso Kuopiossa päättyi ja hän siirtyi kotiin, Mika ja toinen vanhemmista kävi päivittäin kolme kertaa sairaalasta saamassa lääkitystä. Päivittäin he ajoivat noin 80 km sairaalan ja kodin välillä. Päivittäin viimeiseltä sairaalareissulta tultiin yhdentoista aikaan illalla. Silloin, kun Mika on sairaalassa hoitojaksolla, toinen vanhemmista tulee Mikan luo osastolle seitsemän aikaan aamulla ja lähtee yhdeksän aikaan illalla. Välillä äiti tai isä kävivät vanhemmille tarkoitettulla asunnolla syömässä ja vähän kävelemässä ulkona. Käytännössä Mika oli sairastumisen jälkeisen vuoden suojaeristyksissä sairaalassa ja kotona. Mika ei voinut käydä missään sairaalan ulkopuolella, eikä kukaan ulkopuolinen saanut tulla perheen kotiin tai sairaalaan Mikan huoneeseen.

*"Ei saanut kauppoihin mennä eikä mihinkään, ja sitten tuli se, että ne veriarvot nousi niihin normaaliarvoihin ja päästiin ihmisten ilmoille vähän menemään, niin mehän kierrettiin päivät. Ei me mitään ostettu, vaan käytiin Anttilat ja Sokokset. Se nautti vain siitä, että pääsi tuonne näkemään. Se katteli ihmisiä ja olihan se ollut suojaeristyksessä koko vuoden..."* (Mikan äiti s.15, r.3-7).

Mikan äiti huomasi vähän aikaa sitten, miten heidän arkensa on alkanut tuntua normaalilta tavalta elää koko perheelle. Täyttäessään joitain yhteiskunnan tukitoimiin liittyviä papereita, hän huomasi miten erilaisena heidän tilannettaan kuitenkin pidetään. Mikan äiti huomasi ajattelevansa, että kaikki muutkin perheet elävät samanlaista elämää. Toisaalta muutoksiin tottuu lyhyessäkin aikaa, kun lapsi on pidempään kotona. Mikan oltua neljä kuukautta yhtäjaksoisesti kotona, hänen äitinsä

huomasi äkkilähdön tullessa unohtaneensa pakata laukkuun valmiiksi puhtaita vaatteita. Aikaisemmin laukku oli aina pakattuna äkkilähtöjen varalle. Mikan vanhemmat ovat mielestään jo tottuneet nopeisiin lähtöihin sairaalaan, yleensä Kuopioon, mutta aina ne pysäyttävät ajattelemaan lapsen menettämistä. Lapsen sairaus on myös opettanut joustamaan suunnitelmissaan, se tehdään mikä pystytään, eikä petytä suunnattomasti jos ei onnistuta pysymään suunnitelmissa.

*"Laitettiin vaan kaikki jouluruuat autonperään ja siellä vanhempainhuoneessa oltiin joulu ja ihan hyvä joulu oli. Ei se joulu mene siitä pilalle, vaikka sitä ei nyt olekaan siellä missä on suunnitellut olevansa."*

(Mikan äiti s.13, r.14-16).

Karin perheessä Karin vaikea allergia vaikuttaa päivähoitojärjestelyihin siten, että myöskään muita sisaruksia ei voi viedä päiväkotiin hoitoon, koska sitä kautta kotiin kulkeutuisi "pöpöjä" ja infektoriski kasvaisi Karin kohdalla. Karin isä kertoi kodin sisustamisesta, että kaikki tavarat pitäisi olla kaapeissa ja lasivitriineissä, ja tämä ei hänen mielestään oikein toimi lapsiperheessä.

Maijan isän mielestä on välttämätöntä, että kotona on aina joku seuraamassa tytön vointia, kun hän tulee koulusta. Maijan koulupäivän pituus on sovitettava vointiin ja jaksamiseen, vaikka Maija viihtyisi pidempiäkin aikoja koulussa päivittäin. Perheiden arjenhallintaa helpottaa, jos hoitoon liittyvät käynnit sairaalassa ovat mahdollisimman säännöllisiä. Karin perheessä myös muut sisarukset ovat allergikkoja, mutta eivät niin vaikeasti kuin Kari. Tämän takia äiti huomioi ruokaa valmistessaan raaka-aineiden terveellisyyden. Jokaisen perheen vanhempien oli vaikea nimetä perheelle yhteisiä harrastuksia. Yhteisten harrastusten puuttumista selitettiin pääasiassa ajan puutteella. Karin isä epäili, että riittäisikö siihen edes mielenkiintoakaan. Hetken mietittyään useimmat vanhemmat löysivät jonkun yhteisen tekemisen kuten soittamisen, uimisen, "kaupungilla hengailun", mökkeilyn, pelaamisen, palapelit, videot ja juttelun.



Perheiden arkeen ei juuri kuulunut vanhempien oma vapaa-aika, vaikka kaikki pitivät sitä tärkeänä. Vanhempien omaa aikaa oli vaikea järjestää useista eri käytännön syistä, kuten erityistarpeet huomioivan lasten hoitajan löytyminen, joka tuntisi lääkityksen. Toiseksi vanhempien aika ja voimavarat tuntuivat kuluvan päivittäisen "rumban pyörittämiseen". Arkeen kuului myös kaikki yllättävätkin sairaalassa käynnit ja niistä johtuvat mahdolliset muutokset hoidossa, jotka puolestaan saattoivat sekoittaa perheen arkirytmän taas uudelleen. Mikan vanhemmat kävivät kumpikin tahollaan tuulettumassa omalla ajallaan. Perheen mökille oli enää vaikea päästä Mikan kanssa. Samoin yhteisten lomien suunnittelu etukäteen tuntui mahdottomalta, koska Mikan terveydentila saattaa muuttua hetkessä.

*"...ei se niinko meitä silleen haittaa, että me ei päästä mihinkään laivaristeilylle tai jonnekin etelään lomamatkalle niinko aikaisemmin, että ei se sillälaililla, en minä tiedä...ja sellanen ei haittaa meitä yhtään, että nyt me joudutaan näitä suunnitelmia muuttamaan. Että just täällaisia, pääsiäisenä me ei päästä mummolaan tai jouluna me joudutaan olemaan sairaalassa..."*  
(Mikan äiti s.20, r.13-17).

Vanhemmat kyläilivät lapsineen muissa perheissä ja sukulaisten luona melko harvoin. Myöskään heidän kotonaan ei käynyt usein vieraita. Varsinkin Karin perheelle kyläily on vaikeaa, jos kyläpaikassa joku on ollut tekemisissä eläinten kanssa, puhumattakaan, että kyläpaikassa olisi eläimiä. Mikan äiti kuvitteli heidän perheen arjen olevan samanlaista kuin muissakin perheissä, paitsi että Mikaa pitää auttaa jatkuvasti lähes kaikessa. Mika on saanut johdottoman puhelimen sosiaalitoimen kautta siltä varalta, että hän joskus joutuu olemaan yksin kotona vähän aikaa. Puhelin on välttämätön, jos Mikalle tapahtuu jotain hänen ollessa yksin. Kerran Mika soitti äidilleen töihin, koska oli kaatunut vessaan eikä päässyt sieltä ylös. Juuri sinä päivänä äiti oli kävelen lähtenyt töihin kolmen kilometrin päähän. Äiti neuvoi puhelimesta Mikaa jäämään odottamaan kylpyhuoneen lattialle ja vetämään alas kylpytakkeja ja pyyhkeitä lämmittämään. Kun äiti pääsi kotiin, Mika oli hinannut itsensä olohuoneeseen. Myöhemmin perhe hankki itsellensä kaksi autoa

tällaisten tilanteiden varalle, joita kuulema sattuu yllättävän usein.

Lapsen sairastuessa myös koulunkäynti on järjestettävä osittain uudelleen. Lapset kävivät sairauden aikana sekä omaa kouluun, että sairaalakouluun. Vanhemmat näkivät koulun merkityksen tärkeänä. Koulu oli asia, joka piti lapset mukana normaalissa elämässä.

*"...vaan se on oikeastaan niinku se mikä pitää normaalissa elämässä kiinni. Ett siinä mielessä sen merkitys on hirveen iso, ett se on tärkeä, ett on se kaveripiiri, se sosiaalinen ympäristö ja sitten myöskin niinku silleen se, että näkyy ne realiteetit, ett aina löytyy joku, joka on niinku kauniimpi tai parempi tai fiksumpi tai viisaampi, jos on aina niitäkin, jotka on rumempii ja tyhmempii...löytää sen oman paikkansa terveesti..." (Maijan isä s.11, r.36 s.12, r.1-5)*

Lapset kävivät koulua omien voimiensa mukaan. Sairaalakouluun käydessään oppilaiden hoidot ja toimenpiteet otettiin huomioon koulunkäyntiä suunniteltaessa. Lyhytaikainenkin koulunkäynti päivittäin nähtiin jo hyvänä asiana. Vanhempien mielestä koulunkäynti sairaalakoulussa oli tärkeää, jottei lapsi tuntenut jäävänsä liikaa jälkeen omasta luokastaan. Vanhemmat arvostivat myös lapsen oman koulun ja sairaalakoulun tekemää yhteistyötä. Sen nähtiin palvelevan hyvin lasta ja opetukselle pystyttiin koulujen yhteistyön avulla löytämään oikeat suuntaviivat.

*"Mulla on semmonen käsitys, ett kaikki niinku tajuaa, ett missä ollaan menossa." (Maijan isä s.12, r.32-33)*

Vanhemmat olivat myös tyytyväisiä siihen, että tähän yhteistyöhön panostetaan ja lapselle kehitellään oma opetussuunnitelma. Opettajan persoona nähtiin hyvin tärkeänä ja merkityksellisenä. Vanhemmat olivat tyytyväisiä sekä sairaalakoulun opettajiin että oman koulun opettajiin. He näkivät opettajien näissä kouluissa löytäneen oman paikkansa ja olevan sopivia tehtäviinsä. Karin isä näki opettajan

roolin tärkeänä myös siinä vaiheessa, kun kiusaaminen olisi saattanut alkaa. Karin opettaja oli heti alussa ottanut Karin sairauden puheeksi koko luokan kanssa ja kertonut sairaudesta ja sen mukanaan tuomista rajoituksista. Karin isän mielestä tällä vältyttiin pahimmilta kiusaamisilta.

Lapsilla oli paljon poissaoloja omasta koulusta. Pitkienkin poissaolojen jälkeen lapset olivat halukkaita palaamaan omaan kouluun. Vanhemmat näkivät koulun tärkeänä jo kavereidenkin takia. Heidän mielestään kaverit kävivät ja pitivät yhteyttä ehkä hieman enemmän silloin kun lapsi oli omassa koulussaan.

*"Vaikka se ei ois kun tunnin tuolla koulussa, mutta semmosina päivinä ku se käy tuolla koulussa, niin poikia sen kavereita tulee ihan erilailla tänne meille." (Mikan äiti s.9, r.15-17)*

Vanhempien mielestä lapsen sairastuminen ei vaikuttanut kovin paljoa lapsen harrastuksiin. Lasten harrastukset pysyivät melkein samoina sairaudesta huolimatta. Ainoastaan liikkumisen suhteen lapset olivat joutuneet antamaan periksi, ja luovuttaminen masensi hieman heitä. Lukeminen, tietokonepelit, soittaminen, ja yhdellä lapsista myös liikkuminen ja urheileminen omien voimiensa mukaan olivat harrastuksista rakkaimpia.

8.3 *"Miten tässä näin kävi?"* Lapsen sairastuminen tuo muutoksia mukanaan koko perheeseen

Aivan alussa lapsen sairastuessa vanhemmilla oli tunne, että sairaus oli tavallaan hyvä asia, se yhdisti perhettä entistäkin enemmän ja perheestä tuli vieläkin kiinteämpi kuin mitä se oli ollut. Tätä kesti jonkun aikaa, mutta sitten kun väsymys alkaa tuntua ja aikaa on kulunut, niin ajatukset kääntyivätkin aivan toisin päin. Vanhemmista alkoi tuntua, että ei tämä sairaus kyllä mitenkään yhdistä perhettä.

Väsytys alkaa painaa, yhteiselo perustuu pelkkiin kaukopuheluihin, eikä ole aikaa jutella aviopuolison kanssa. Kaikki paineet ja vihat puretaan perheeseen, kun sairaalassa halutaan käyttäytyä asiallisesti vieraiden ihmisten läsnäollessa. Kotiin tullessa olisi voinut ajatella, että on ihana päästä taas kotiin, mutta:

*"Sitä jo matkalla mielti, että mitä ilkeetä mä voisin sanoa tässä, kun minä pääsen sinne."* (Mikan äiti s.19, r.11-12)

Tavoitteena perheillä on kuitenkin ollut, että he voisivat elää mahdollisimman normaalia elämää edelleen ja normaalin elämän rytmi löytyisi vaikeinakin hetkinä ja aikoina. Vanhemmat eivät kuitenkaan halua kieltää sairautta, vaan se otetaan realiteettina: se on nyt mukana elämässä ja sen mukaan eletään, otetaan vastaan kaikki mitä tulee, vaikkakin joskus hampaita kiristellen ja ihmetellen, että miksi kaikki tämä tapahtuu meille.

Sairaus ei voi olla vaikuttamatta parisuhteeseen. Maijan isä totesi hyvin, että "aika rajuu kouluu se on", eli toiset parisuhteet kestävät, toiset eivät. Kaikista pahimpana vanhemmat pitivät sitä, että ei ole enää aikaa toisille. Yhteiselämä ei suju pelkkien puhelujen avulla. Ja silloin harvoin kun toisensa näki, niin sitä tulee purettua kaikki patoutumansa toiseen.

Perheessä puheenaiheet kääntyvät helposti sairaan lapsen tilanteeseen. Mikan äidin mielestä on ihan luonnollistakin, että hän puhuu esikoisensa kanssa enimmäkseen Mikasta, koska siinä tapahtuu niin paljon asioita jatkuvasti. Mikan isä sanoi kokeneensa syyllisyyttä siitä, ettei ole voinut tarpeeksi järjestää aikaa esikoispojalleen. Asiasta on yhdessä puhuttu ja todettu, että tilanteelle ei voi mitään. Isän mielestä vaikea sairaus on toisaalta myös lähentänyt perheenjäseniä keskenään. Yhteinen tuska lähentää, ja varsinkin kun sitä purkaa niiden kaikkein läheisimpien kanssa. Tuskan läpikäyminen voi olla rajuakin välillä, mutta isän mielestä perheessä ei olla pitkävihaisia ja pian mietitään jo mitä voisi seuraavaksi sanoa.

#### 8.4 " Sairaus on nyt mukana elämässä ja sen mukaan eletään" Lapsen sairauteen sopeutuminen on pitkä prosessi

Maijan äidin mielestä on vaikea määritellä omaa sopeutumistaan lapsen sairauteen. Yhtenä päivänä tuntuu, että asiaan on jo hyvin sopeutunut, ja toisena päivänä kysellee vieläkin itseltään, että miksi tässä kävi näin. Toisaalta tilanteeseen on ollut pakko sopeutua, mutta tilannetta on vaikea hyväksyä varsinkin silloin, kun sairas lapsi ei sitä itse hyväksy ja ymmärrä. Maijan äiti näkee sairauteen sopeutumisessaan eri vaiheita. Alkuun liittyi enemmän katkeruutta, mutta vielä nykyäänkin hän miettii voiko sairauteen koskaan todella sopeutua. Elämässä on päiviä jolloin Maijan äiti tuntee pohjatonta vihaa ja hän yrittää kapinoida vastaan, mutta on myös päiviä jolloin koko asiaa ei ajattele. Miettiessään omaa sopeutumistaan lapsensa sairauteen, Maijan äiti kiinnittää huomiota siihen, miten hänen koko elämänsä pyörii tavalla tai toisella sairauden ympärillä liittyen hänen kiinnostukseensa vaihtoehdotilanteeseen.

Maijan isän mielestä hänen ja perheensä sopeutuminen sairauteen ilmenee parhaiten arjenhallinnassa. Sujuvan arjen pyörittäminen annetuissa olosuhteissa luo edellytyksen normaalin elämän rytmin jatkumiselle. Perheen muu elämä ei voi pysähtyä täysin ja pitkäksi aikaa sairaan lapsen ympärille.

*"...se just se tavallaan se ehkä tuntuu julmalta sitä potilasta kohtaan, toisaalta se on myös merkki siitä niinku, että ennuste on hyvä ja pyritään niinku normalisoimaan tää tilanne ettei kaikki vaan nyt kerry siihen potilaan ympärille oottaa ett no kuoleeko se vai eikö. Ett sillä on niinku psyykkisesti hirveen iso merkitys ett miten suhtaudutaan." (Maijan isä, s.19, r.11-16)*

Maijan isän mielestä hän itse on sopeutunut tilanteeseen ajattelemalla, että tosiasioita vastaan on turha pullikoida, ei kannata rakennella pilvilinnoja elämäntilanteessa, jossa lapsi on vakavasti sairas. Vaikka suhtautuminen tilanteeseen onkin hyvin realistista, ei isän mielestä pidä myöskään koskaan luovuttaa tai antaa sairaudelle periksi. Isän tavoitteena olisi saada arki joskus mahdollisimman normaaliksi

hyväksymällä kuitenkin sairauden tuomat rajoitteet osaksi sitä. Lapsen sairautta ei tulisi mieltään elämänkohtaloksi, joka leimaisi koko perheen poikkeavaksi. Asian läpi on tapeltava, ja tähtäin on, että joskus sairautta ei enää ole ja tilanne on toisin. Sopeutuminen sairauteen on isän mielestä yksinkertaisesti elämän elämistä ollen samanaikaisesti realistinen ja toiveikas. Sairaus on opettanut hänelle hyvin konkreettisesti, että todellinen elämä on hyvin kaukana Kauniista ja Rohkeista hänen omien sanojensa mukaan.

*"...mulla ei oo semmosta suhtautumista niinku helposti vois ajatella, ett kun tulee vastoinkäymisiä, niin ajattelee ett nyt kaikki on menetetty, niinku ett kyllä se nyt varmasti tuo lapsi kuolee siihen tai jotain muuta tämmöstä. Vaan ett toimitaan aina päivä kerrallaan tilanteen mukaan, mutta tajutaan se että tää on niinku poikkeustilanne. Ehkä se kestää kymmenen, ehkä kaksikymmentä vuotta, siis sitä ei tiedä kukaan." (Maijan isä s.22, r.8-12)*

Karin äidin mielestä hänen oma sopeutumisensa lapsen sairauteen on onnistunut alkujärkytyksen jälkeen. Välillä äiti väsyä jatkuvaan siivoamiseen, mutta hänen mielestään lapsen sairastuminen on kasvattanut ja antanut kokemuksia paljon hänelle itselleen. Lapsen sairastumisen kautta hänen on mielestään helpompi ymmärtää muita sairaita ihmisiä ja heidän vaikeuksiaan elämässään.

Mikan äiti kertoi, että alussa sitä ei osannut ajatella, että sen sairauden kanssa joutuu elämään. Mikan äiti kertoi tottuneensa yhtäkkisiin lähtöihin sairaalaan. Kuitenkin joka kerta se on yhtä kauheaa, kun ei tiedä mitä vastassa on. Tässä harjoittelu ei tee mestaria, kuten Mikan äiti asian hyvin ilmaisi. Sen hän kertoi huomanneensa, että kun tällainen lähtö tulee eteen, hänen on saatava tehdä jotain. Edelliselläkin kerralla kun isä lähti Mikan kanssa sairaalaan, hän oli jäänyt kotiin silittämään yhdentoista aikaan yöllä. Hänellä oli ollut tarkoituksena saada ajatukset pois sairaudesta.

### 8.5 "Vappunaamiaisissa sillä oli peruukki päässä" Sairaudesta puhuminen

Lasten suhtautuminen omaan sairauteensa on ollut vanhempien mielestä heti alusta alkaen yllättävän sopeutuvaa. Lapset ovat sisäistäneet asian siten, että tapahtuneelle ei voi mitään ja he ovat vain oppineet elämään sen kanssa. Lapset myös tietävät, että he ovat mahdollisesti lopun elämänsä sidottuja sairauteensa. Vaikka Mikallekin lääkäri oli suoraan sanonut, että nyt tämä sairaus on sellainen, että se pahimmassa tapauksessa voi johtaa kuolemaan, niin Mika oli ottanut asian äidin mielestä vastaan rauhallisesti murehtimatta sitä suuremmin sillä hetkellä.

Vanhempien toive oli, että lapset olisivat purkaneet itseään räiskyvämmiin heti alkuvaiheessa. Lapsilla esiintyi tuntojen purkamista vasta myöhemmin. Ja kun tämä tapahtui, niin samalla heräsi kapina ja syytökset:

*"...se niinku nyt jälkeinpäin rupee, että hän tajuaa, että se piti tehdä niin, mutta hän ei halua, että niin ois tehty ja nyt se kapinoi sitä vastaan, että miksi hänellä on tämmönen, muilla ei ja miksi hänen pitää ottaa lääkettä, hormonipiikkejä, kasvaakseen, ja muut kasvaa itestään, että semmosia tulee, mutta aika niinku jälkijättösesti." (Maijan äiti s.11, r.2-6)*

Lapset olivat luottavaisia edessä olevien hoitojen suhteen. Kari oli ensin kokenut olevansa jollain lailla erilainen lapsi joutuessaan ottamaan lääkkeitä koulussa, mutta tätäkään hän ei tuonut heti julki ääneen. Lasten suhtautuminen omaan sairauteensa poikkesi siinä, että Mika ei halunnut, että hänen sairaudestaan puhutaan ja sitä vatvotaan. Iän karttuessa hän on, isänsä mielestä, ollut sairautensa suhteen yhä enemmän sulkeutuneempi. Maija taas ei ole häpeillyt omaa sairauttaan, vaan on tuonut sen julki koko luokankin edessä.

Mikan äiti näki, että yhtenä auttavana tekijänä Mikan sopeutumisessa omaan sairauteensa on se, että hän on alusta asti ollut mukana hoidoissa ja halunnut tietää kaiken sairaudestaan ja hoitotoimenpiteistä. Hän on tavallaan tuonut esille olevansa

kokonainen ihminen, joka haluaa tietää kaiken mitä hänelle tehdään. Yksi solmukohta sairaalan henkilökunnan kanssa oli tullut, kun Mikalta oltiin leikkauksen jälkeen poistamassa teippejä ja hän olisi itse halunnut tehdä sen, mutta hoitaja oli ollut eri mieltä. Tästä äiti oli käynyt sanomassa hoitajalle jälkeensä, että "Mika ei oo pelkkä leikkaushaava siellä, se on koko paketti mikä siellä on."

Vanhemmat kokivat muiden suhtautumistavan lapsen sairauteen vaihtelevan eri tavoilla. Luokkakavereiden ja muiden lasten suhtautuminen oli luonnollista. Alussa vanhempien mukaan saattoi hieman esiintyä kiusaamista, mutta kun asiaan oli puututtu heti alussa, niin sekin oli vähentynyt. Luokkakaverit ja ystävät eivät vierastaneet sairautta ja osasivat myös laskea leikkiä sen kustannuksella.

*"...vappuna oli vappunaamiaiset silloin, ja sillä oli peruukki päässä, sellainen kiiltävä, niinko niitä on. Ja yksikin poika oli sanonut, että onko toi sytostaattien sivuvaikutus, että tuollainen tukka tulee. Niinko ne on ottaneet sen sillai ihan, että ne pystyy laskee leikkiä ja niinko näkee, että ne kaveritkaan ei pelkää..."* (Mikan äiti s.18, r.2-5)

Mikan äiti kertoi myös, että luokkakaverit olivat auttaneet Mikaa monesti pyörätuolin kanssa, vaikka hän oli ensin epäillyt kiusan kohteeksi joutumista. Kaverit olivat myös kiinnostuneita tietämään, että mitä potilaalle kuului. Sen sijaan viranomaisten ja virkailijoiden suhtautuminen oli hyvin virallista.

*"..silloin kun meidät vanhimman pojan kanssa hälytettiin sinne, kun Mikalla oli joku erittäin paha vaihe ja soitettiin, että pitää lähteä sinne. Me mentiin sitte vanhimman pojan kanssa käymään, niin sitte kun mä kävin matka lippua viemässä Kelalle, niin siellä virkailija sanoi, että mitä tekemistä siellä oli isällä ja isoveljellä."* (Mikan isä s.6, r.10-13)

Ystävät, tuttavat ja työkaverit useimmiten järkyttyivät kuulemastaan, kun he kyselivät perheen kuulumisia. Järkytys muuttui usein sitten surkutteluksi vanhempien



mielestä. Vanhemmat kokivat tämän masentavana, koska he itse olivat alkaneet jo sopeutua asiaan ja kun sitten uudestaan sai kuulla, että kuinka kauheaa se voi olla, niin masennus iski heihinkin uudestaan.

*"Minä olin ollu siellä pitkään, ja aina ku tuli uus ihminen, vaikka mää kuinka yritin siinä nukkua, niin minkä takia sää oot täällä, mikä sun lapsellas on? Ja sitt niinku se alko. Ja yleensä se mulla oli vielä se kaikkein karmein tapaus sitten ku sitä päiviteltiin. Niin mää sanoin ett mää en jaksaa enään vatkata näitä asioita, ett nyt mää haluan kyllä jotakin jatkokertomuksia, ett mää en halua joka yö alottaa alusta..."* (Mikan äiti s.3, r.34-37)

Välillä vanhemmat ovatkin joutuneet itse toimimaan lohduttajina. Vanhemmat kertoivat myös, että he olivat usein joutuneet miettimään sitä, että kenelle voi kertoa ja mitä asioista voi kertoa. Lopputulos oli ollut se, että kaikille ei tarvitse kertoa kaikkea. Helpompi on kertoa sellaisille, joilla on samanlaisia kokemuksia, koska he eivät hätkähä niin helposti. Karin vanhemmat olivat kohdanneet myös vähättelyä taudin suhteen. Kaikki eivät ymmärtäneet astman vakavuutta ja eivät pitäneet tautia minään.

Vanhemmat toivoivat muiden ihmisten kohtelevan lastaan normaalisti ja vasta tarpeen vaatiessa huomioitaisiin sairauden aiheuttamat rajoitukset elämässä. He toivoivat myös, ettei lapsesta tehtäisi erikoistapausta enempää kuin on tarpeen ja ettei lapsi sairauden nojalla saisi kaikkea anteeksi. Vanhemmat eivät myöskään halunneet, että sairauden ja sen aiheuttamien erikoistoimenpiteiden kanssa mentäisiin ääripäihin.

*"...että kun istutaan pareittain, niin yksin Kari istui, kun oli jonkun mummollakin koira, niin se saattoi mennä aivan ääripäähän, että eihän se nyt semmosta vaikutusta voi olla, että jos jonkun mummolla on koira, niin ettei sitten voi istua lainkaan vieressä, että liikkuuhan niitä nyt täällä kaikkia ihmisiä ja tulee vastaankin eläimiä ja muuta."* (Karin äiti s.3, r.21-25)

Jokaisessa perheessä sairaalla lapsella oli sisaruksia. Maijalla ja Karilla oli nuorempia sisaruksia ja Mikalla oli vanhempi veli. Maijan ja Karin sisarusten suhtautuminen sairaaseen lapseen oli yleisesti ottaen vanhempien mielestä hyväksyvää. He olivat vielä pieniä sairauden tullessa esille, joten he eivät välttämättä tajunneet tilanteen vakavuutta. Sairasta lasta pidettiin perheen jäsenenä siinä kuin muitakin, eikä häntä pidetty minään kummajaisena, eikä vieroksuttu hiusten lähtemisen tai erilaisten lisälaitteiden vuoksi.

Karin perheessä ainut purnausta aiheuttanut asia on ollut nuoremman siskon halu saada lemmikkieläin. Ja kun lemmikkieläimen ottaminen ei ole ollut mahdollista sairauden vuoksi, niin Kari on joutunut joskus kuulemaan olevansa syypää tähän.

Mikan vanhempi veli on koko sairauden ajan ollut paljon mukana eri tilanteissa ja käänteissä. Alkuaikoina hän joutui viettämään paljon aikaa sukulaistensa luona ja huolehtimaan itse omasta koulunkäynnistään perheen äidin ja isän viettäessä aikaa sairaalassa. Vanhempien mielestä tämä ei ole aiheuttanut katkeruutta Mikassa, vaikka hän on jäänyt vähemmälle huomiolle. Päinvastoin hän on ollut hyvin kiinnostunut Mikan kulloisestakin tilanteesta. Sairaalassa käydessään Mikan äiti välillä ihmetteli vanhemman veljen käytöstä sairasta veljeään kohtaan:

*"...mä usein sanoinkin, minkä takia sun pitää aina tapella tuon Mikan kanssa, kun sä tuut sinne huoneeseen, oikein alat härnäämään sitä. Se oikein ärsytti kaikella ja sitten ne tappelivat ihan kauheesti ja kiljuivat toisille. Sitten se sanoi aina mulle, etkö sä tosiaan tajua, että pitäähän Mikankin saada tapella." (Mikan äiti s.15, r. 29-30 s.16, r.1-3)*

Mikan sairauteen liittyen asia, mistä Mikan veli ei ole pitänyt, on ihmisten kyseleminen ja uteleminen Mikan voinnista. Mikan veljen mielestä tätä ei kuulema tehty aina kovin hienotunteisesti. Jos Mikalle kuului huonompaa, niin voivottelu ei ollut lainkaan Mikan veljen mieleen. Mieluummin hän yrittikin sitten karttaa näitä tilanteita ja olla kohtaamatta uteliaampia.

## 8.6 *"Niinku se lapsi ei olisikaan enää minun"* Vanhemmat, hoitohenkilökunta ja lääkärit hoitavat kaikki yhdessä lasta

Ennen kuin lapsi oli saanut diagnoosin, vanhemmat kokivat raskaana vaiheen, jolloin lapselle tehtiin testejä ja kokeita, ja saattoivat vain arvailla kyseessä olevan jonkin vakavan sairauden. Toisaalta asia haluttiin kieltää esimerkiksi ajattelemalla, että lapsi hakee vain jostain syystä huomiota itselleen. Vanhempien epävarmuutta ja arvailuja lisäsivät pitkät tutkimusjaksot sekä hoitohenkilökunnan epäsuora puhe. Ennen diagnoosin varmistumista jotkut vanhemmat pitivät itseään epäuskottavina hoitohenkilökunnan silmissä kertoessaan heille lapsensa oireista. Yksi äideistä keksi kirjata kaikki lapsen oireet ennen seuraavaa tapaamista sairaalassa. Joidenkin vanhempien piti tarkkailla kaikkia mahdollisia muutoksia lapsen terveydentilassa, jotta diagnoosi saataisiin varmistettua. Tämän tarkkailun vanhemmat kokivat erityisen raskaana itselleen ja sairaalle lapselleen, koska näin lapsen jo saavuttama itsenäisyys piti vetää takaisin. Vaikeita kysymyksiä vanhemmille jälkepäin olivat joistain hoidoista mahdollinen kieltäytyminen. Akuutissa tilanteessa kukaan vanhemmista ei halunnut kieltää mitään hoitoja, kuten sytostaatti- tai sädehoitoja, mutta hoitojen terveydellisten seuraamusten jälkeen, vanhemmat jälkikäteen saattoivat miettiä olisiko heidän sittenkin pitänyt kieltää ne. He tavallaan saattoivat kokea olevansa vastuussa seuraamuksista, koska heillä olisi mielestään aikanaan ollut mahdollisuus kieltää tietyt hoitomuodot. Yksi äideistä on käynyt jatkuvaa kamppailua luontaislääketieteen yhdistämisestä perinteisen lääketieteen hoitomuotoihin. Luontaislääketieteen kautta hän koki itsellään olevan enemmän mahdollisuuksia vaikuttaa lapsensa terveyteen. Äiti myös saattoi laskea ansiokseen, että lapsi oli kestänyt niin hyvin rankat sytostaattihoitot, koska samanaikaisesti äiti syötti lapselleen puristettuja tuoremehuja, pellavansiemenöljyä, vehnänorasmehuja, vitamiineja ja niin edelleen. Äiti ei kuitenkaan kokenut saaneensa kiitosta missään vaiheessa oma-aloitteisuudestaan ja yrittämisestään. Vanhemmat kokivat olevansa myös joskus vastuussa hoitotoimenpiteistä ja lääkityksestä.

*"Välillä se on ollu ihan stressaavaa ku ite pitää tietää kaikki mitä tapahtuu.*

*Mika tietää ite hirveen tarkkaan mitä pitää tehdä, mitä saa tehdä ja mitä ei saa tehdä, mitä lääkettä ei saa antaa missään tapauksessa. Että niinku koko ajan pitää olla semmosella kytiksellä siinä. Ja hoitaja tuo vaikka lääkekipon siihen huoneeseen, pitää kysyä mitä sulla on siinä kipossa. Me on monta kertaa jouduttu pistämään takaisin ku on ollu väärät lääkkeet taikka muuta..."*

(Mikan äiti s.5, r.10-14)

Koska vanhemmat pitivät itseään vastuullisina hoitojen suhteen, he saattoivat mielestään tehdä myös virheitä lapsen hoidossa. Maijan äiti tajusi tehneensä virheen annettuaan liian paljon vehnänjyvämehua tyttärelleen, kun hänestä tuntui ettei mikään lääkäreiden ehdottamista ruoka-aineista käynyt Maijalle. Vastuuajatteluun lapsen hoitamisesta liittyi myös Maijan isän ajatus siitä, että hän on ennen kaikkea isä, eikä hän ole korvaamaton hoitotyössä.

Vanhemmat kokivat, että he osasivat melko hyvin tulkita ja nähdä lapsensa oireita. Tiedettiin milloin piti lähteä sairaalaan. Mikan äiti sanoi, ettei hän enää neuvottele kotona kenenkään kanssa, kun hänen mielestään Mikan tila näyttää siltä, että on lähdettävä sairaalaan. Mikan ja Maijan vanhemmat ovat viettäneet ajoittain pitkiäkin jaksoja sairaalassa lapsensa kanssa. Myös Karin vanhemmat joutuivat hoitojen alussa jättämään Karin yöksi sairaalaan. Vanhemmat kokivat kuin he olisivat joutuneet luovuttamaan lapsensa sairaalan omaisuudeksi jättäessään lapsensa sinne. Alussa lapsen jättäminen yksin yöksi sairaalaan tuntui vaikealta ja hoitohenkilökunnan piti välillä komentaa vanhempia sängyn vierestä nukkumaan. Mikan äiti kertoi muistavansa hyvin ne ensimmäiset kerrat, kun lapsi piti jättää nukkumaan pimeään suojaeristettyyn huoneeseen.

*"Mää muistan ku tuntu, että eihän sitä voi jättää tohon nukkumaan...voinko mä täästä nyt sitten lähteä, se nukkuu ihan umpiunessa. Saattoi tunninkin nukkua ja mä istuin vaan siinä, että jos se vaikka herää. Ja mä tiesin ihan tasan tarkkaa, että se nukkuu siinä aamuun asti, mutta kuitenkin siitä ei voinu lähteä mukamas pois, ja ovella vielä mielti että voinkohan mä nyt lähteä*

*tästä pois. Ihan ku joku ois siinä pitäny..." (Mikan äiti s.8, r.6-11).*

Ajan mittaan vanhemmat tottuivat helpommin jättämään lapsensa yöksi nukkumaan yksin sairaalaan, ja menivät itse hoitajaksojen aikana nukkumaan omaisille tarkoitettuun asuntolaan, jossa oli muitakin vanhempia. Maijan ja Mikan vanhemmat pitivät alusta alkaen kiinni siitä ajatuksesta, että jompikumpi vanhemmista on aina lapsen luona sairaalassa. Samanaikaisesti piti kuitenkin huolehtia myös kotona olevista muista lapsista. Mikan äiti huomasi miten myöhemmin, alun epävarmuuden jälkeen, hänen suhtautumisensa huoneessa nukkuvaan lapseen muuttui äidille itselleen yllättävällä tavalla.

*"...lääkkeet vaikuttaa ja tukka lähtee, sitä on niinku erilainen ku kaikki muuttuu...mutta jossakin vaiheessa musta rupes tuntumaan, että se kuuluu siihen sairaalasänkyyn...ett se on tavallaan semmonen siihen sänkyyn kuuluva kaluste sitten sekin, se lapsi. Se on aika jännä tunne se semmonen, ett niinku se ei oiskaan enään minun ku mä en saa sitä enään mihinkään viidä, en saa ees tästä huoneesta sitä viidä pois..." (Mikan äiti s.8, r.12-17)*

Positiivisia asioista, joita vanhemmat mainitsivat lapsen hoidossa olivat tehokkuus, nopeus, ammattitaito, hoidon kustannukset eivät vaikuttaneet rajoittavasti valittuihin hoitomuotoihin ja omahoitaja järjestelmä. Maijan äidistä tuntui kuin Maija olisi aina ollut se kaikkein tärkein potilas hänen omahoitajalleen. Myöskin allergiahoitajan tekemät kotikäynnit sekä infotilaisuudet koululle tuntuivat Karin vanhemmista hyviltä.

Vanhempien mielestä hoitohenkilökunta oli kokonaisuudessaan loistavaa ja he jaksoivat hyvin tehdä työtään. Vanhemmat kokivat saaneensa keskusteluapua tarvittaessa riippuen sairaalasta ja henkilöstä. Lapsen hoitoon viemistä helpottaa esimerkiksi sopimus, että lapsen voi suoraan viedä keskussairaalaan poliklinikalle, eikä tarvitse aina mennä terveyskeskuksen kautta. Myös ennalta sovittu soittoaika tuntui toimivalta. Samoin hoito- ja tutkimusjaksoista tehdyt raportit, epigriisit, tulivat

Karin vanhempien mielestä nopeasti kotiin. He olivat myös tyytyväisiä, kun lääkärit tulivat henkilökohtaisesti vanhemmille kertomaan, jos ilmeni jotain uutta sairauden suhteen. Maijan isä helpottui, kun esimerkiksi hoitohenkilökunta auttoi aikojen varauksissa, eikä kaikki ollut vanhempien aktiivisuuden ja jaksamisen varassa. Varsinkin alussa vanhempia helpotti kuulla, että sairaalaan voi soittaa tai tulla käymään aina, kun tulee vaikeuksia kotona. Vanhempia rohkaistiin esittämään myös tyhmiltä tuntuvia kysymyksiä.

Negatiivisia asioita, joita vanhemmat mainitsivat olivat liian pienet osastot, tiedonkulun katkeilu vanhemmille päin, epämukavat oltavat sairaalassa, ainainen odottelu, hoitohenkilökunnan vaihtuminen, lapsen sairaskertomuksen kertaaminen aina uudelle ihmiselle, Vaikeaa vanhemmille oli hahmottaa kokonaiskuva kaikista eri hoitomuodoista ja -suunnitelmista. Sitä ei kukaan sairaalan taholta tehnyt heille tai auttanut sen tekemisessä. Parhaiten lapsen kokonaistilanne hahmotettiin vanhempien mielestä silloin, kun rutiinit olivat yksien ja samojen lääkäreiden sekä hoitajien käsissä. Näin aikaa ei kulunut valtavan paperipinon selaamiseen ja sairauden eri vaiheiden hahmottamiseen uuden lääkärin kanssa. Vanhemmat kokivat suuriakin vaihteluja eri osastojen välillä, kun he arvioivat tyytyväisyyttään hoitoon ja sen järjestelyyn.

Vaikka vanhemmat osasivat nimetä positiivisia asioita hoidosta ja sanoivat olevansa tyytyväisiä hoitohenkilökuntaan, ilmeni haastattelujen edetessä useita vanhemmille epäselviä kysymyksiä hoidon suhteen. Kun sairas lapsi kotiutettiin ja vanhemmille annettiin ohjeet kotihoidosta, joskus vanhemmista tuntui kuin heihin ei olisi luotettu, vaan heitä tentattiin tarkkaan mitä he olivat syöttäneet lapselleen, milloin, miten paljon ja niin edelleen. Vanhemmat kokivat, että hoitovastuu kotihoidossa oli heillä, ja vanhemmista tuntui kuin hoitohenkilökunta olisi halunnut ottaa vastuun myös kotihoidosta, vaikka he eivät olleet koskaan näkemässä mitä kotona tapahtui. Maijan vanhemmat eivät voineet ymmärtää miksi hoitohenkilökunta halusi diagnosoida Maijan syömättömyyden anorexiaksi, koska vanhemmat mielestään näkivät ettei Maija kotona käyttäytynyt syömisen suhteen salaillen tai piilotellen. Maijan

vanhemmilla oli myös erilainen käsitys sopivimmasta hoitomuodosta, kun painoa piti lisätä. Lääkärit olisivat halunneet asettaa tietyn alarajan Maijan painolle, jolloin nenämahaletku olisi asennettu. Vanhempien mielestä tietyn alarajan asettaminen oli keinotekoista ja jäykkää. He osasivat nähdä mielestään, koska Maijan kunto vaatisi letkua ja sairaalahoitoa. Maijan äiti sanoi kokeneensa mielipahaa ja vääryyttä, kun lääkäri oli hänen mielestään uhkaillut, että hän ei enää hoida Maijaa, jos yhteistä linjaa ei löydy hänen ja vanhempien välillä. Samoin sairaskertomukseen kirjattu kommentti vanhempien erimielisyydestä hoitavan lääkärin kanssa painon alarajasta, tuntui pahalta lukea paperista. Vanhemmat olivat myös erimieltä hoitavan lääkärin kanssa siitä tulisiko Maijalle itselleen kertoa näistä painon alarajoista, vai ei. Vanhemmat eivät olisi halunneet puhua asiasta Maijalle, koska arvelivat se aiheuttavan hänelle vain lisää stressiä. Vanhempien mielestä Maija oli liian herkkä tällaisille uhkauksille nenämahaletkuista. Äidin sanojen mukaan lääkärin mielestä oli kasvatuksellisesti väärin salata 12-vuotiaalta tytöltä hänen hoitoonsa liittyviä asioita. Lopuksi vanhemmat toivoivat, että lääkärit kunnioittaisivat vanhempien mielipidettä. Vanhemmille hämmentävää oli varmasti lääkärin kannanotto lapsen kasvatukseen, koska sen he kokivat vielä omaksi alueekseen. Välillä vanhemmista tuntui, että lääkärit eivät välittäneet tiettyjen lääkkeiden sivuvaikutuksista, kun lasta hoidettiin kotona. Tällöin vanhemmat toivoivat, että lääkärit seuraisivat tarkemmin lapsen vointia kokonaisuutena, eikä vain yhden vaivan osalta. Maijan äiti kertoi, miten hänen miehensä oli keksinyt ettei "pakkia" kannata ottaa pois, kuten hoitava lääkäri oli suunnitellut, vaan sen voisi jättää paikalleen, koska sitä vielä tarvitaan. Lisäksi "pakin vaihto" on Maijalle erittäin tuskallinen toimenpide. Sijaisena ollut lääkäri suostui tähän Maijan isän ehdotukseen, mutta Maijan äiti epäröi miten hoitava lääkäri suhtautuisi asiaan.

*"...nyt on sitten semmonen jännitys että ens viikolla kun lääkäri ja hoitaja niin ne ihmettelee, että miksei ole otettu ja, mut ne varmaan ajattelee että siellä olen taas minä ollut höpöttämässä. Pitää nyt vaan saada se että tämä on ollut mieheni ajatus voimakkaasti, etten se ole aina minä joka keksii, vaikka minä olen kyllä ihan samaa mieltä." (Maijan äiti s.5, r.11-15)*

Vanhempien epävarmuutta lisäsi lääkäreiden kesken eriävät mielipiteet sopivimmista hoitomuodoista, kuten säde- ja sytostaattihoidoista. Lääkäreiden vakuuttelut kyseisistä hoitomuodoista eivät rauhoittaneet vanhempia, jos he samanaikaisesti lukivat kirjallisuutta, jossa kerrottiin säde- ja sytostaattihoidojen vakavista sivuvaikutuksista. Kysyessään asiasta lääkäreiltä Maijan äidille vastattiin, että kun tauti on rankka, ovat myös hoidot rankkoja.

*"...että semmosta niinku hirveetä epävarmuutta tässä on, että jos voi niinku selkeesti vaan luottaa että lääkärit on viisaita, lääkärit tekee parhaansa, mitä mä oon tietysti välillä uskonutkin, mutta että se niinku ku on niin montaa mieltä..."* (Maijan äiti s.7, r.27-30)

Kun vanhemmilla ja hoitohenkilökunnalla oli erilainen näkemys parhaasta mahdollisesta hoidosta, oli vanhempien mielestään vaikea säilyttää positiivista asennetta ollessaan sairaan lapsensa kanssa. Lääkärit kuitenkin korostivat yhteistyön tärkeyttä lapsen kannalta. Maijan äidin mielestä lääkärit tarkoittivat yhteistyöllä sitä, että vanhempien tulisi olla samaa mieltä lääkäreiden kanssa hoitoa koskevissa kysymyksissä. Äiti myös pelkäsi mahdollisen lääkärin vaihdon heijastavan omaa epävarmuutta tyttärelleen. Erityisen vaikeana Maijan äiti koki kannattamansa vaihtoehdoisen lääketieteen liittämistä hoitosuunnitelmaan.

*"...että se ei nyt ainakaan haittaa että nitä kokeilee, vaikka niissä olisikin paljon uskoakin mukana, mutta jos uskokin parantaa semmosissa niin sehän on hyvä. Mut se että tuota niinku hyljätään. Lääkäri sanoo että oisko parempi että lopetetaan kaikki tämmönen...tää oli mulle suuri loukkaus että puututaan niin paljon tommosiin asioihin..."* (Maijan äiti s.9, r.26-30 s.10, r.1-3)

Maijan vanhemmat pettyivät, kun he kuulivat että sädehoitojakson jälkeen aina jatketaan varmuuden vuoksi myös sytostaattihoidolla. Alkuun he ymmärsivät, että jos aivokasvain saadaan sädehoidolla poistettua, ei enää tarvita sytostaatteja. Myöhemmin he kuulivat toiselta lääkäriltä ettei näin voida toimia. Vanhemmat



kokivat, että heille haluttiin antaa toivoa jättämällä jotain kertomatta hoitojen alussa. Maijan äiti olisi mielestään tarvinnut henkistä ennakkointia selviytyäkseen paremmin pettymyksistä. Sama äidin mielestä sairaanhoitajien ja lääkäreiden välillä oli ero siinä, miten he kohtasivat vanhemmat ja heidän tuskansa. Äidin mielestä sairaanhoitajat olivat lääkäreiden ja vanhempien välissä tiedon välittäjinä puolin ja toisin. Sairaanhoitajat toimivat alussa myös tulkkeina kääntäen maallikon kielelle lääkäreiden käyttämää latinaa.

*"Alkuun oli just sitä, että kun granulositytit oli nyt alhaalla ja hemoglobiini oli alhaalla ja nämä leukosyytit oli korkealla, niin mä sanoin että joo mut missäs niitten pitäis olla ja mitä ne ylipäätensä on." (Maijan isä s.6, r.9-11)*

Opittuaan latinaa vanhemmat sortuvat mielestään itsekin tänä päivänä puhumaan liian vaikeasti ihmisille, jotka eivät ole sairauden asiantuntijoita. Usein sairaanhoitajat myös yrittivät selittää vanhemmille miksi lääkärit toimivat kuten toimivat. Koska sairaanhoitajat näkivät enemmän vanhempia, he myös Maijan äidin mielestä ymmärsivät paremmin vanhempien tuntemuksia. Äidin mielestä myöskään hoitajat eivät aina pitäneet lääkäreiden kylmästä suhtautumisesta vanhempiin, mutta samassa lauseessa äiti sanoo ymmärtävänsä, että vastuu hoidosta on kuitenkin viimekädessä aina lääkäreillä. Samoin hän kertoi ymmärtävänsä, että lääkärit joutuvat usein pelaamaan todennäköisyyksillä, koska aina ei voida varmasti tietää oireiden syytä ja niihin tehoavia oikeita hoitomuotoja.

*"...että niinku kyllä mä sen ymmärrän, että ne ihmisiä ne lääkäritkin, mutta mekin ollaan ihmisiä..." (Maijan äiti s.12, r.16-17)*

Vanhemmat toivoivat, että heille olisi aina kerrottu toimenpiteistä, joita lapselle tullaan tekemään, oli sitten kyseessä vaikka vitamiinipistos. Maijan äidin mielestä lääkärit luulevat tarvitsevansa selkeää auktoriteettiasemaa vanhempiin nähden ollakseen uskottavia. Näin ei kuitenkaan ole hänen mielestään, hän arvostaa lääkäriä,

joka osaa katsoa tilannetta monesta eri näkökulmasta ja kertoo rehellisesti viimeisimmistä tutkimustuloksista, vaikka niitä ei vielä sovellettaisikaan käytäntöön. Joidenkin lääkäreiden epävarmaote vanhempien silmissä ei ainakaan herättänyt luottamusta. Maijan isän mielestä luotettava lääkäri on sellainen, jolla on lääketieteellinen koulutus, mutta myös tietoa ja avointa asennetta muihin hoitomuotoihin. Joskus lääkäreiden lojaliteetti toisiaan kohtaan saattoi kääntyä vanhempia vastaan niin, että vanhemmat eivät enää tienneet keneen uskoa. Vaikka vanhemmat olisivat välillä kaivanneet enemmän keskustelukumppania hoitohenkilökunnasta, ei aina pelkästään kuuntelu auta, kun vanhemmat kokivat tarvitsevansa myös lisää tietoa sairauden kulusta. Tämän vuoksi esimerkiksi sairaalan sosiaalityöntekijän tai psykologin tarjoama apu ei aina osunut kohdalleen. Maijan äidille jäi erityisen hyvä muisto lääkäristä, jonka siskolla oli ollut aivokasvain, koska tämä lääkäri osasi puhua omakohtaisesti vanhempien kielellä ja konkreettisesti muovisia aivomuotteja käyttäen syövästä. Toisaalta vanhemmat toivoivat, että heille olisi puhuttu asioiden oikeilla nimillä ja hyvin suoraan, mutta toisaalta he arvostivat lääkäreitä, jotka osasivat ilmaista asian hienotunteisesti ja harkiten vanhempien kykyä jaksaa kuulla sairauteen liittyviä asioita.

Yleensäkin vanhempien ja lääkäreiden suhteen muodostumiseen kului aikaa ja voimavaroja. Suhteen selkiytyminen saattoi olla vaikeaa nimenomaan vastuun vuoksi. Vanhemmat ymmärsivät, että lääkäreillä on vastuu hoidoista, mutta vanhemmilla oli mielestään viimekädessä se vastuu itse lapsesta ja hänen elämästään. Hoidon näkeminen irrallaan lapsen elämästä on vaikeaa ellei mahdotonta, kun lapsi on vakavasti sairas. Tässä vaiheessa on tärkeää ymmärtää tilanne kokonaisuutena keskustelemalla asioista eri alojen edustajien kanssa ja tätä kautta sopia toimista sairaan lapsen hyväksi. Vastuun jakaminen tarkoittaa aina jostakin luopumista vanhempien osalta. Tämän vuoksi suhde hoitohenkilökuntaan oli usein monimutkainen ja hämmentäväkin vanhemmille sekä varmasti myös hoitohenkilökunnalle.

### 8.7 "Ne on hyviä ne pätkät, kun saa välillä olla jaksamattakin" Vanhempien voimavarat ja selviytyminen

Vanhemmille on ollut tärkeää alusta asti tietää sairaudesta kaikki mahdollinen. Tietoa on haettu lukemalla kirjallisuutta, kyselemällä sairaalan henkilökunnalta sekä juttelemalla muiden vanhempien kanssa, joilla on samanlaisia kokemuksia.

*"Mää luin siitä sairaudesta ja sitten mä luin ihan semmosia elämäkertoja...mää itekseni niitä illalla luin, itkin ja luin, mutt se oli jotenki, mun piti saaha heti paikalla ne asiat. Ett mun piti tietää siitä asiasta kauheesti ja samalla käyä läpi niitä asioita." (Mikan äiti s.3, r.23-27)*

Vanhemmat kokivat tämän mahdollisuutena käydä läpi vaikeaa asiaa. Osallistumalla hoitosuunnitelmien tekoon vanhempien oli helpompi saada itselleen kuva tilanteesta. Mikan äiti koki myös, että hänen on täytynyt säilyttää tietynlainen realiteetti sairauden suhteen *"että tässä ei nyt välttämättä hyvin aina käy näissä asioissa "*.

Vanhemmat näkivät yhtenä jaksamiseen vaikuttavana tekijänä sen, että elämänarvot olivat perheissä järjestyksessä. Maijan isän mielestä viimeistään siinä vaiheessa, kun lapsi sairastuu lokahtavat elämänarvot paikoilleen, jos ne eivät vielä muuten olleet. Lapsen sairastuessa sairaalan henkilökunta huolehti siitä, että vanhemmat muistivat pitää huolta myös itsestään. Myöskin positiivinen asenne elämään ja tapa löytää se positiivinen puoli elämän perusasioista koettiin voimia antavana tekijänä.

*"...mutta sitä, että aina pitää ajatella, että vois olla vielä huonommin ja sitte ko on oikein huonosti, niin voi ajatella, että ollaanhan tässä vielä hengissä..." (Mikan äiti s.20, r.20-21)*

Vanhemmat tunsivat haluavansa asettaa uusia haasteita elämälleen vaikeiden hetkien jälkeen. Tavallaan he halusivat kokeilla vielä omia voimiaan, hakea omia rajojaan ja saada kokea onnistumisen elämyksiä. Esimerkiksi Mikan äiti oli lähtenyt mukaan

uudelleen koulutukseen erittäin kunnianhimoisesti. Hänen vanhin poikansa oli ollutkin jo vähän huolissaan, että miksi pitää ahertaa niin kamalasti, miksi pitää saada aina se paras arvosana. Mutta Mikan äiti oli vain halunnut näyttää itselleen, että kyllä hän tämän selvittää kunnialla.

*"Ensinnäkin jo ihan työn takia ja sitten ihan itelleni just ett niinku pysty tavallaan, en mä tiiä että kelle siinä piti näyttää, itelle varmaankin lähinnä, ett piti niinku saavuttaa..."* (Mikan äiti s.10, r.24-25)

Lapsen sairastuessa vakavasti vanhempien jaksamisessa korostuivat tietyt asiat. Kaikki haastattelemamme vanhemmat elävät avioliitossa ja he kokivat tämän yhtenä voimavarana. Vanhempien mielestä oli helpompi jutella oman aviopuolison kanssa ja samalla ammentaa voimia toisesta. Vanhemmat ihmettelivätkin näkemiensä yksinhuoltajien jaksamista lapsen sairastuessa. Vanhemmat painottivat useassa eri yhteydessä sitä, miten yksin he vanhempina loppujen lopuksi ovat sairauden kanssa. Ulkopuolista tukea kuuntelijan tai tukijan ominaisuudessa oli vaikea löytää. Toisaalta vanhemmilla ei ollut halujakaan kertoa asiaa "kokemattomille" ihmisille. Ihanne tilanne olisi ollut, jos alusta alkaen olisi ollut kuuntelija, jonka kanssa olisi voinut jakaa kokemuksiaan ja ajatuksiaan matkan varrella.

*"...mutta nämä justiiinsa nämä sanotaankin nämä olalle taputtelijat, mitä ei oo hirveen paljon ollut...itekseen tämä homma on melkeinpä ja lähinnä vaimon kanssa..."* (Mikan isä s.17, r.28-29 s.18, r.1-3)

Vanhemmat olivat karsineet elämästään kaiken ylimääräisen pois. Diagnoosin jälkeen kaikki ulkokohtainen menetti merkityksensä. He olivat sitä mieltä, että mitään uutta ja erikoista he eivät jaksaa ottaa vastaan, eivätkä myöskään olleet halukkaita siihen. Kaiken entisen he halusivat säilyttää ja tehdä sen rutiininomaisesti säästäten omia voimavarojaan.

*"...oikeestaan rankkuus näkyy just siis siinä, että kaikki niinku ylimääräinen*

*on pudonnut pois...ett ei jaksa, ei oo niinku energiaa, sanotaan ett ei oo minkään näköstä luovaa energiaa, ett rutiinit hoidetaan, työ hoidetaan, kaupassa käydään..." (Maijan isä s.22, r.21-30)*

Pohtiessaan omaa jaksamistaan vanhemmat kaipasivat enemmän aikaa harrastuksilleen ja itselleen. Sellaisiakin aikoja vanhemmilla oli tullut eteen, että he eivät jaksaneet. Ja tämän he pystyivät myöntämään itsekin ja samalla he antoivat itselleen luvan olla jaksamatta joka hetki.

*"Ne on hyviä ne sellaiset pätkät, kun saa olla välillä jaksamattakin sitten." (Mikan äiti s.22, r.23-24)*

Vanhemmat olivat kokemuksen kautta oppineet, että tulevaisuutta ei kannata suunnitella pitkälle eteenpäin. Muutaman kerran vastaan on tullut tilanteita, että suunnitelmat olivat epäonnistuneet. Tämän he kokivat myös harmittavana, kun mitään ei voi suunnitella etukäteen. Maijan äiti koki kaikkien sairauden mukanaan tuomien kokemusten kautta, että häntä valmistellaan johonkin tulevaan. Hän myös halusi tulevaisuudessa hyödyntää kaiken tiedon ja kokemuksen jollain lailla. Vanhempien toive oli, että tilanne normalisoituisi jonain päivänä. Mutta sitten toisaalta, kuten Maijan isä kertoi, että jos tilanne joku päivä olisi normaali, niin mitä sitten, mistä sitten saataisiin se excuse, eli asia, jonka avulla voi kieltäytyä ja jättää lähtemästä ja osallistumasta. Hän pelkäsi myös sitä, että kun lapset ovat kasvaneet isoiksi ja muuttaneet pois kotoa, että alkaako silloin se syyllistäminen.

Mikan vanhemmat olivat sitä mieltä, että joskus on vaikea ajatella pelkästään huomistakin pidemmälle. Perheessä eletään päivä kerrallaan. Mutta toisaalta he näkivät, että ajatukset kuitenkin ovat koko ajan tulevaisuudessa. Tämä näkyi esimerkiksi siitä, kuinka Mika suunnitteli maastopyörän ja makuupussin ostoa, joita hän sitten voisi seuraavana kesänä käyttää. Yhteistä kaikkien vanhempien ajatuksissa oli se, että kaikki toivoivat "tämän kaiken" olevan joskus ohi tavalla tai toisella. Ja sitten kun tämä päivä koittaa, Maijan äiti koki omaavansa sellaista tietoa, että jollain

lailla hänen tulisi jakaa sitä eteenpäin.

*"...jos tämä kaikki on joskus ohi tavalla tai toisella hyvin tai huonosti niin mulle on monet ystävät sanoneet, että kyllä sulla sitten on semmosta tietoa ja semmosta kokemusta, että sä voit varmasti tehdä jotain, että mihin mua tässä oikein nyt valmistellaan, minkälaiseen hommaan...."* (Maijan äiti s.33, r.1-5)

Maijan äiti nimesi sairaan lapsen vanhemmuuteen liittyviksi tunteiksi ja asioiksi huolen, jatkuvan paineen, tuskan, syyllisyyden, syyllistämisen, pelon, vihan, katumisen, ylihuolehtivaisuuden. Huolenaiheena suurimpana oli se, miten hän äitinä osaisi hoitaa lastaan oikealla tavalla. Hän myös katui, ettei ole ollut tarpeeksi rohkea ajaakseen erilaisten hoitomuotojen puolta. Hän tunsi vihaa itseään kohtaan kohdistuvista ennakkoluuloista hoitohenkilökunnan taholta. Hän ei haluaisi olla aina se, joka valittaa, mutta tärkeämmäksi hän koki tyttärestä huolehtimisen äitinä. Ajoittain hän koki itsensä avuttomaksi ilman lääketieteellistä koulutusta puolustaessaan kantaansa hoitohenkilökunnalle sairaalassa. Äidin mielestä Maija koki turvattomuutta, jos hän ei äitinä jatkuvasti huolehtinut tyttärestä. Itse hän piti tätä huolehtimista välillä yliampuvanakin. Maijan isä määritteli itseään isänä sanoilla perusturvallinen, toiminnallinen, rauhallinen, tunteensa näyttävä ja henkisesti läsnä lapsille tarvittaessa. Itselleen tärkeimmiksi tehtäviksi hän koki kokonaisuuden hahmottamisen ja laivan kipparina toimimisen.

*"Mulla on kyllä sillä tavalla sellanen kipparitarve, ett pitää niinku ohjat käsissä, laivan kapteeni. Ett jos hirveesti myrskyää, niin tavallaan niinku tähän rooliin kuuluukin sanoa, ett ei tässä nyt mitään hätää. Tai ett nyt tässä on hätä, mutt nyt toimitaan näin...se on niinku asia josta on mentävä läpi niin että se paatti pysyy ehjänä ja kaikki pysyy kannella..."* (Maijan isä s.20, r.32-33 s.21, r.1-16)

Maijan isä huomasi ajattelevansa tulevaisuudesta varovaisemmin nykyään, kun hän ilmoitti työpaikalleen harkitsevansa siirtymistä osapäiväiseen työhön tarvittaessa.

Vaikka Maijan isä koki olevansa joustava isä, hän kertoi turhan neuvottelun lasten kanssa jääneen pois. Hän joutui mielestään usein tilanteisiin, jossa lapselle tuli selittää, että kaikki ei välttämättä tunnu mukavalta, vaikka se on hyväksi ja päinvastoin. Mikan äiti kertoi siitä miten hän säikähti alussa lääkäreiden tapaa kertoa lapselle vakavasta sairaudesta. Vanhemmat joutuivat myöhemmin paljon läpikäymään Mikan kanssa niitä asioita, mitä lääkärit olivat kertoneet, kuten kuoleman vaarasta. Mikan äiti ei mielestään alussa tajunnut lainkaan, että edessä on pitkä prosessi monine vaiheineen, vaan hän kuvitteli jotenkin tilanteen taas pian muuttuvan entiselleen. Ajan myötä, melkein kuusi vuotta myöhemmin, hän sanoo oppineensa nauttimaan niistä hetkistä kun saa olla yksin kotona ja rentoutua. Äkkilähtöihin ei kuulema koskaan totu, mutta äitiä helpottaa, kun hän tietää lapsen olevan hyvässä hoidossa, eikä hänen tarvitse herätä monta kertaa yössä tarkistamaan, että Mikalla on kaikki hyvin.

Sairaana lapsen vanhempi oppii ajan myötä hahmottamaan arkipäiväänsä sairaalaympäristössä lapsen kanssa. Monet vanhemmat mainitsivat etteivät he alussa osanneet lähteä lapsen sängyn vierestä edes syömään, puhumattakaan ulos kävelemään tai illalla nukkumaan. Mikan äiti korosti positiivisen asenteen tärkeyttä ja kykyä erottaa kaikkein tärkeimmät asiat vähäpätöisemmistä. Hänen mielestään elämän perusasiat pitäisi oppia erottamaan muutakin kuin kantapään kautta. Toisaalta hän ajattelee olevansa melko realistinen lapsensa tulevaisuuden suhteen. Lääkärit ovat neljä kertaa sanoneet Mikalle ja hänen vanhemmilleen, ettei enää ole selviytymismahdollisuuksia. Viimeisimmällä kerralla lääkäri oli sanonut Mikalle ennen leikkaukseen menoa, että katsotaan voidaanko enää tehdä mitään. Mikan äidin mielestä tällaiset asiat säilyttävät hyvin realistisen tavan käsittää elämää. Mikan äidin mielestä täytyy ymmärtää, että aina ei voi käydä hyvin vaikka sitä toivoisikin. Kuoleman uhkaan ei kuitenkaan koskaan totu Mikan äidin mukaan. Aina on yhtä vaikeaa kuulla, että loppu voi olla pian edessä. Harjoittelu ei tee mestaria tässä asiassa. Vaikka lääketiede on pitkälle kehittyntä tänä päivänä, ei äidin mielestä voi odottaa ihmettä tapahtuvan lukuisia kertoja samalle ihmiselle. Realistisesta ajattelutavasta seuraa myös se ettei pelkää putoavansa liian korkealta, jos jotain

tapahtuukin. Jaksamisen kannalta on parempi kun ei liikaa mieltä minkälaisesta elämästä olisi tällä hetkellä jos lapsi olisikin terve. Mikan äiti pitää myös tärkeänä, että hän jaksaa tukea lastaan säilyttämään myös realistisen kuvan tilanteestaan. Äiti yllättyi taannoin eräessä saunan lauteilla käydyssä keskustelussa poikansa tavasta ajatella kuolemaa.

*"...Mika sanoi jotain, että onko pakko tehdä jotakin, ja mä sitte sanoin että mihinkään muuhun ei ole pakko kuin kuolemaan. Niin Mika sanoi että ei kuolemakaan ole mikään pakko...mä sanoin että säähän sanoit tuon aika kummallisesti. Hän sanoi että ajatteleppas nyt, että silloinkin kun lääkärit sano ettet sä voi tästä enää selviytyä, niin mä vaan ajattelin että mä selviän tästä." (Mikan äiti s.21, r.24-29)*

Maijan äidin mielestä oli vaikeaa kuvailla itseään äitinä. Mielestään hän elää pitkälti lastensa ehdoilla ja ajattelee aina ensin lastensa parasta. Joinain päivinä tuntuu seinät kaatuvan päälle kotona, mutta yleisesti ottaen hän sanoi pitävänsä lasten kanssa olemisesta. Joskus Maijan äiti koittaa selittää ja hahmottaa itselleen tilannetta samaistumalla sairaan tyttärensä asemaan. Tämä ei kuitenkaan tunnu toimivalta, koska hän toimii eri tavoin, kun kyseessä on lapsen sairaus eikä oma. Keskustelun edetessä hän kuvailee itseään välillä ylihuolehtivaisena ja syyllisyudentuntoisena äitinä, koska hän haluaisi olla hyvä äiti. Hän ei koe itseään hyvänä äitinä kun hän räjähtää, on vihainen, mäkättää ja passaa liikaa lapsiaan. Kun hän sai ensimmäisen lapsensa, hän koki olevansa vielä ihmisenä epäkypsä ja yksinäinen. Vihan tunteiden käsittely on ollut hänen mielestään vaikeinta. Maijan äiti tuntee voivansa paremmin, kun hän huolehtii kunnostaan ja tarkkailee ruokavaliotaan. Elämässä on hänen mielestä myös paljon hyviä kausia.

Maijan isä kuvailee elämänrytmiaan kiihkeäksi ja stressaavaksi, koska hänellä ei ole aikaa omille harrastuksilleen joihin voisi purkaa paineitaan. Tämän takia tulee joskus hermostuttua ja huudettua ihan pienistäkin asioista. Isän mielestä on tärkeää olla mahdollisimman tasapuolinen, rehellinen ja oikeudenmukainen lasten suhteen.



## 9 POHDINTA

Tutkimusta suunnitellessamme halusimme selvittää kuinka lapsen sairauteen sopeutuminen on onnistunut ja mitä tekijöitä siihen liittyy. Saatuaamme aineistomme kasaan huomasimme, että juuri näihin kysymyksiin vanhempien oli vaikeinta vastata, koska selviytymisprosessi oli jatkuvasti käynnissä. Vanhempien oli vaikea asettautua tilanteen ulkopuolelle ja eritellä tekijöitä, joiden avulla he selviytyivät arkipäivästään. Perheiden arkipäivä oli vieläkin raskasta ja elämää ei uskallettu katsoa kovin pitkälle eteenpäin. Tärkeää oli selviytyä aina päivästä kerrallaan ja omasta mielestään vanhemmilla ei ollut juuri muita vaihtoehtoja kuin jaksaa.

Oman selviytymisprosessin analysointi ja sen eri kehitysvaiheiden erittely oli siis vanhemmille vaikeaa. Vanhemmat erittelivät elämänsä erilaisiin jaksoihin lapsen terveyden tilan mukaan. Näitä jaksoja he kuvailivat vaikeina, helppoina sekä hyvinä. Vanhemmat olivat kuitenkin ajan myötä huomanneet mitkä selviytymiskeinot olivat heille pysyvimpiä ja parhaimpia. Sairauden alussa tiedon haku, esimerkiksi kirjallisuuden avulla, koettiin tärkeänä ja myöhemmin oma aika, esimerkiksi opiskelun parissa, koettiin voimavaroja antavana. Lapsen terveydentilan heikentyessä vanhemmat kertoivat olevansa tekemisissä aina saman tilanteen ja samojen tunteiden kanssa. Kuoleman uhka toi pintaan aina saman hädän, mutta siitä selviytyttyään perheissä elettiin taas hyvää ja helppoa vaihetta. Tutkimukset, joissa on tarkasteltu vammaisten lasten vanhempien sopeutumista lapsen vammaisuuteen, voidaan erotella sopeutumisprosessista eri vaiheita, jotka toistuvat eri perheissä usein samantyyppisinä. Alussa on niin sanottu shokkivaihe, sitten ahmitaan tietoa vammasta ja siihen liittyvästä kuntoutuksesta, mietitään omaa ja ympäristön vammaiskäsitystä sekä aletaan ajattelemaan vammaisen lapsen tulevaisuutta ja elämänkaarta vammaisena ihmisenä. Prosessin seurauksena on yleensä sopeutuminen lapsen vammaisuuteen ja perhe näkee usein vammaisuuden tuoneen ajan mittaan paljon hyviäkin asioita heidän elämäänsä ja elämänarvoihinsa. Pitkäaikaissairaana

lapsen vanhemmat joutuvat useita kertoja palaamaan lähtöviivalle kuullakseen uuden diagnoosin lapsen terveydentilan muutoksesta. Näin ollen voidaan sanoa, että pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien sopeutumisprosessi on erilainen ja omalaatuinen; siinä on enemmän eri vaiheiden toistoja ja pelko näyttelee suurta osaa prosessissa. Haastattelemamme vanhemmat elivät kukin voimakkaasti tiettyä vaihetta lapsen sairauden kanssa ja asettuminen tilanteen ulkopuolelle oli heille vaikeaa.

Vanhempien oli myös vaikea eritellä voimia antavia tekijöitä elämässään, koska kaikki saatavilla olevat voimavarat olivat jo käytössä. Vanhemmat kokivat, että kaikki voimavarat tuntuivat suuntautuvan lapsen hyvinvoinnin saavuttamiseen ja ylläpitämiseen. Lapsen sairastuessa vanhemmilla ei ole olemassa suurta "voimavara-arkkia", josta he voisivat ammentaa lisää voimia, tai valita sieltä tilanteeseen sopivimmat. Kuitenkin ulkopuolinen apu, kuten keskustelut sairaalassa muiden vanhempien kanssa ja kirjallisuuden lukeminen olivat vanhempien mielestä parhaimpia keinoja päästä eteenpäin. Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat, erityisesti isät kertoivat nauttivansa eniten perheen yhdessäolosta ja yhdessä tekemisestä ja harrastamisesta. Toiminnallisuus ja harrastukset sekä riittävä aika niihin nähtiin selkeästi voimavaroja lisäävinä tekijöinä.

Vanhemmat huomasivat myös antaneensa uusia merkityksiä asioille, joihin he eivät aikaisemmin olleet kiinnittäneet paljoakaan huomiota. Tällaisia olivat muun muassa hyvät ystävät. Mutta silti vanhempien haastatteluissa tuli esille se, että he eivät kuitenkaan olleet valmiita jakamaan asiaa läheisten ihmisten kanssa, vaan halusivat pikemminkin säästää ystäviään lapsen sairauteen liittyviltä yksityiskohdilta. Tämä ristiriita oli mielestämme yllättävä piirre. Ehkä vanhemmat halusivat ystäviensä seurassa nauttia elämän normaaliudesta ja samalla pitää yllä toivoa oman elämänsä palaamisesta entisiin uomiin.

Selviytymisprosessissa vanhemmat näkivät tärkeänä ensitiedon saamisen mahdollisimman nopeasti ja totuudenmukaisena. Ensitiedon saamisen hetkellä vanhemmat muistivat, että mielessä oli pyörinyt vain ajatus lapsen kuolemasta.

Heidän oli siinä vaiheessa vaikea ottaa vastaan asiallista tietoa tai ajatella järkiperaisesti. Mutta kuitenkin he kokivat, että tieto oli loppujen lopuksi se asia, joka pelasti ahdingolta ja auttoi ajattelemaan eteenpäin. Koimme tutkimuksessa mukana olleiden vanhempien tavallaan elävän koko ajan ensitiedon varassa, koska lapset eivät olleet parantuneet sairauksistaan. Vanhemmat tiedostivat lastensa tilanteen hyvin ja olivat varautuneita kaikkiin käännteisiin sairauden suhteen.

Vanhemmat eivät suoraan ilmaisseet, että heiltä olisi riistetty vanhemmuus ja vanhemman oikeudet sairaalan taholta, mutta asia ilmaistiin varovaisemmin usealla eri tavalla. Aikaisemmin, ennen lapsen sairastumista, vanhemmat kokivat tietävän parhaiten mikä lapselle oli parasta. Yhtä äkkiä rinnalla onkin joukko asiantuntijoita sanomassa mitä lapsi tarvitsee. Tavallaan vanhemmat joutuvat yllättäen jakamaan vanhemmuuden hoitohenkilökunnan kanssa. Asian tekee vanhempien kannalta vielä monimutkaisemmaksi se, että paras hoito mitä lääkärit suosittelevat, voi aiheuttaa vakavia seurauksia tai se voi osoittautua joskus jopa vääräksi. Vanhempien tulee nopeasti oppia luottamaan heille vieraisiin ihmisiin. Ei siis ihme, että asian pohtiminen herättää paljon voimakkaita tunteita vanhemmissa.

Aineistoamme lukiessamme esiin nousi vanhempien toive, että lapsi otettaisiin sairaalassa vastaan ”koko pakettina” fyysisenä ja henkisenä ihmisenä, jolla on perhe ympärillään. Eli tavallaan koko perhe sairastuu, kun lapsi sairastuu vakavasti. Vanhemmat toivatkin vahvasti esiin sen ajatuksen, että heidät otettaisiin mukaan hoitoprosessiin entistäkin enemmän. He kuitenkin omaavat sellaista taustatietoutta lapsesta, jota koko hoito-organisaatio voi käyttää hyväkseen lapsen hoitamisessa ja kuntouttamisessa. Vanhemmat halusivat yksityiskohtaista tietoa eri hoitomuodoista ja niiden seurauksista sekä ohjausta siihen, miten he voisivat hoitaa lastaan kotona.

Vanhemmat olivat kokemustensa myötä päätyneet ajattelemaan myös lapsensa asemaa potilaana sairaalassa. Vanhemmat pitivät erityisen tärkeänä, että heidän lasta kunnioitettaisiin kaikissa hoitotoimenpiteissä ja hänet huomioitaisiin ennen kaikkea lapsena ja sitten vasta potilaana, joka saa hoitoa. Lisäksi lapsen koulunkäynnin

jatkumisen takaaminen oli erityisen tärkeä asia vanhemmille, koska se oli vanhempien mielestä se ainoa asia, joka liittyi sairaalan ulkopuoliseen elämään. Lapselle oli vanhempien mielestä tärkeää saada tuntee olevansa yhä oman luokkansa jäsen, vaikka hän ei siellä fyysisesti voinutkaan olla. Koulunkäynnin jatkuminen antoi vanhempien mielestä myös lapselle toivoa siitä, että hän aikanaan palaa takaisin luokkaansa. Näin kaikkia siteitä sairaalan ulkopuoliseen maailmaan ei katkaista.

Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti perheen elämää voisi kuvailla sanalla ennustamaton. Jokainen perhe oli sairauden myötä joutunut opettelemaan paljon uusia asioita ja kohtaamaan erilaisia tunteita sekä rakentamaan arkensa uudelleen. Lapsen sairastuminen heilauttaa koko perheen sisäisiä kuvioita. Ja kun vanhemmat ja sisarukset luulivat perheen löytäneen oman uuden rutiininsa, niin kaikki pyörähtikin taas ympäri. Sairaus ei ole vain lääketieteellinen asia, joka koskettaa ainoastaan yhtä perheen jäsentä. Perheenjäsenillä on tarve löytää selityksiä tapahtumille ja he toivovat voivansa vaikuttaa asioihin ja muutoksiin.

Lillrankin (1998) tutkimuksen mukaan vanhempien tärkeimmäksi kokema elämänlanka oli toivo saada elää lapsen kanssa. Myös haastattelemamme vanhemmat toivat esille toivon ja realistisuuden yhdistämisen samaan ajatukseen eniten voimavaroja antavana tekijänä heidän elämässään. Vanhemmat olivat itse päätyneet tähän ajatukseen paljon asiaa pohdittuaan ja toivoivat, että hoitohenkilökunta ja lääkärit olisivat alusta alkaen lähestyneet heitä tämän ajatuksen kanssa. Vanhempien odotuksia tukee Hisingerin (1998) tutkimustulos, jonka mukaan vanhemmat kaipaavat eniten ammatillisesti toimivaa sekä samanaikaisesti välittävää ihmistä.

Tutkimustuloksemme ovat samansuuntaisia kuin Lillrankin (1998) väitöskirjassa, jossa tarkastellaan sairaan lapsen vanhempien tuntemuksia. Kiinnitimme huomiota erityisesti vanhempien tapaan ajatella elämäänsä eteen- ja taaksepäin jaksoina, jotka voivat olla hyviä, tasaisia, huonoja tai vaikeita. Vanhemmat eivät pystyneet kertomaan ajankulkua määrättyinä päivinä, viikkoina tai kuukausina, vaan he jakoivat lapsen sairauden eri ajat ja vaiheet sen mukaan, oliko menossa hyvä vai

huono vaihe. Myös Lillrank puhuu vanhempien uudenlaisesta käsityksestä ajasta, joka jaksotetaan pienempiin ja hallittaviin osiin. Tämä voisi selittää sen, että haastateltujen vanhempien oli vaikea katsoa tulevaisuutta pitkälle eteenpäin, koska pidempi aikaväli ei tunnu enää hallittavalta.

Hisinger (1998) korostaa oikean tiedon merkitystä vanhemmille. Samoin haastattelemamme vanhemmat kokivat, että heidät otettiin tosissaan ja heistä välitettiin, kun joku ammattihenkilö varasi heille aikaa kertoakseen lapsen sairauteen liittyvistä asioista. Myös Taanila (1998) väitöskirjassaan tuo esille sen, että sairaan lapsen perheen selviytymisen kannalta on ratkaisevaa mihin suuntaan kehitys alkaa kulkea sairauden alussa, sillä perheen selviytymiskeinot ovat suhteellisen pysyviä.

Vanhemmat eivät puhuneet kovin paljon perheen terveiden lasten oireilusta ja suhtautumisesta liittyen sairastuneeseen sisarukseen. Vanhemmat totesivat, että sisarukset ovat hyvin sopeutuneet tilanteeseen. Sanotaanhan, että lapset ovat sopeutuvaisia, mutta meillä heräsi ajatus siitä, että onko tämä väylä vanhemmille nähdä elämänsä positiivisemmin, ja heidän toivotaan pysyvän terveinä. Vanhemmat eivät jaksaisi kohdata enää muiden lastensa sairastumista pitkäaikaisesti. Lillrank (1998) tutkimuksessaan tuo esille vanhempien halun korostaa perheen normaaliutta. Vanhemmat haluavat nähdä itsensä tavallisina vanhempina, ja he jopa haluavat vähätellä ulkopuolisille lapsen sairauden vakavuutta.

Vertion (1998) käyttämä ilmaisu oman elämän ohjaksissa olemisen tunteesta kuvaa mielestämme hyvin vanhempien tavoitteita elämässään. Yksi haastattelemistamme isistä kertoi tarpeestaan olla kipparina heidän perheen paatissa. Kipparina olemiselle täytyy kuitenkin muun perheen antaa tilaa ja luottaa isän taitoon tuntea perheensä ja sairaan lapsensa tarpeet. Taanila (1997) puhuu tutkimuksessaan vanhempien kunnioittamisesta ja tosissaan ottamisesta. Kipparina oleva isä tarvitsee varmasti arvostusta ja palautetta työstään onnistuakseen ja jaksakseen tehtävässään. Kipparikin voi kuitenkin väsyä, ja silloin vaaditaan ammatti-ihmisiltä Mesconin ja Honigin (1995) mukaan taitoa tiedostaa perheen jaksamista ja kykyä tukea

vanhempia, että he jaksavat säilyttää rakastavan sekä huolehtivan asenteensa sairaaseen lapseensa. Tässä tilanteessa myös erityisopettaja voi olla linkki perheen, lapsen ja sairaalan välillä. Hänellä on omalla tavallaan ulkopuolinen ote ja näkemys tilanteeseen, jossa perhe ja sairaala tekevät tiivistä yhteistyötä.

Tutkimus herätti paljon kysymyksiä, jotka liittyvät siihen miten me ammatti-ihmiset osaamme kohdentaa avun oikealla tavalla perheelle. Perheen kulttuurin kunnioittaminen muuttuu monitahoiseksi asiaksi, kun kyseessä on lapsen vakava sairaus ja sen hoitaminen. Erityisopetuksen kannalta koulunkäynnin merkitys saa mielestämme uuden ulottuvuuden, kun huomataan sen liittyvän kiinteästi lapsen kokonaisvaltaiseen henkiseen hyvinvointiin kriisin aikana. Koulunkäynti on lapselle tuttu ja turvallinen asia sairaalan ulkopuolelta. Hän saa olla tutussa oppilaan roolissa, kun samanaikaisesti joutuu opettelemaan uuden potilaan roolin.

Pitkäaikaissairaahan lapsen ympärille rakennettu palvelujärjestelmä Suomessa toimii varmasti kansainvälisesti hyvällä tasolla, kun puhutaan lapsen lääketieteellisestä hoitamisesta ja kuntoutuksesta. Samoin hoitotieteen itselleen asettamat julkiset tavoitteet kokonaisvaltaisesta hoitomuodosta vastaavat kysytyyn tarpeeseen. Kuitenkaan käytännön tasolla ja arkipäivässä yksittäinen perhe ja vanhempi ei voi vielä kokea sitä viettäessään paljon aikaa sairaalassa lapsensa kanssa. Vanhempien ja perheen psykososiaalinen tukeminen nähdään tärkeäksi, eikä sitä kyseenalaisteta. Käytännössä kuitenkin perheen psykososiaalinen tukeminen tulee kaiken muun jälkeen, ensin on aina hoidettava lapsen sairauteen liittyvät akuutit tilanteet. Tätä järjestystä tuskin kukaan kyseenalaistaa. Mietimme kuitenkin tutkimuksemme myötä, koska on se oikea hetki perheen tukemiseen ja löytyykö siihen todellakin aikaa. Voiko asiaan vaikuttaa myös se, että psykososiaalisen tuen vaikuttavuutta ei voi samalla tavalla mitata ja osoittaa välitöntä muutosta lapsen terveydentilassa, kuin lääketieteellisen hoidon vaikuttavuutta. Mielestämme tässä ristiriitatilanteessa tullaan arvokysymyksiin ja kahden tieteenalan vaikeuteen sulautua keskenään yhteen. Toisaalta ei ole yllättävää, että asiakas, eli tässä tapauksessa pitkäaikaissairas lapsi ja hänen perheensä, törmäävät tähän ristiriitaan arkipäivässään. Mielestämme ennen kuin

mietitään käytännön tasolla erilaisia perheille tarkoitettuja tukimuotoja, tulisi yksittäisen hoito-organisaation selvittää itselleen työnsä arvolähtökohtia. Kun mahdollinen muutos käynnistyy jokaisessa hoitotyötä tekevässä yksilössä, voi asiakas nauttia välittömästi siitä. Jos pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmille pyritään rakentamaan jokin mahdollisimman tehokas tukimuoto, niin vanhemmilla tuskin on aikaa ja voimia aktiivisesti osallistua ”sopeutumis- ja voimavarakoulutukseen”. Mielestämme eniten vanhempia auttaisi ammatti-ihmisten ja heidän välisen vuorovaikutuksen laadukkuus, eli vanhempien todellinen, myötäelävä ja ammatillinen kohtaaminen arkipäivässä sekä riittävästi aikaa tähän. Tämän ohella on tietysti tärkeää tukea perheitä hakeutumaan vertaisryhmiin, esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseille ja vanhempainryhmiin, jakamaan kokemuksiaan. Perheen tulee kuitenkin olla valmis jaksakseen hakeutua tämän tyyppisen tuen piiriin.

Vammaisen lapsen vanhemmuudesta esitetyt mallit selittävät mielestämme joiltain osin pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmuutta, mutta suurin ero aiheutuu varmasti kuoleman uhasta ja jatkuvan ensitiedon varassa elämisestä. Jatkossa olisi mielestämme mielenkiintoista tutkia nimenomaan näitä eroja sairaan ja vammaisen lapsen vanhemmuuden välillä, ja millaisia auttamismuotoja voisi kohdentaa erilaisille perheille näiden eroavaisuuksien puitteissa.

Tärkeä jatkotutkimuksen aihe löytyisi myös opettajuuden tarkastelusta, kun hänen luokallaan joku lapsista sairastuu vakavasti. Tilanne asettaa opettajalle paljon uusia vaatimuksia: lapsen vakavan sairastumisen työstäminen henkilökohtaisella tasolla, muiden lasten tukeminen luokalla ja ennen kaikkea sairastuneen lapsen ja hänen vanhempiansa tukeminen kaikella mahdollisella tavalla yhteistyössä sairaalakoulun kanssa. Sairastuneen lapsen huomioiminen ja aito kohtaaminen vaatii opettajalta ja luokalta muutakin kuin syntymäpäivä- ja joulukortin lähettämisen sairaalaan. Koululla on tärkeä merkitys sairaalle lapselle, se on yhdysside siihen normaaliin elämään. Tällaisessa tilanteessa tarvitaan erityiskasvatuksellisia keinoja kohdata vakavasti sairastunut lapsi sekä hänen perheensä. Mutta onko opettajilla näitä keinoja, mistä he niitä saavat, antaako koulutus tähän valmiuksia ja miten mahdollinen työnohjaus

järjestyy. Toinen näkökulma samaan aiheeseen on koulussa terveiden lasten näkökulmasta tarkastella tilannetta; lasten eri tavat reagoida tilanteeseen ja opettajan kyky erotella niitä sekä kyky vastata lasten tarpeisiin ja halu pysähtyä selvittämään vaikeaa aihetta: luokkakaverin vakava sairastuminen, joka voi johtaa jopa kuolemaan. Tässä tilanteessa voidaan nähdä opettajan olevan oman luokkansa kippari, jonka tavoitteena on oman luokkansa luoviminen läpi vaikean ajan ja olla tukena mahdollisten karikkojen kohdatessa.



## LÄHTEET

- Appelqvist, K. & Lindahl, E. 1996. Koko päivä on tärkeä kuntoutuksessa. *Epilepsialehti* 6, 12-13.
- Beck, U. 1992. *Risk society. Towards a new modernity.* London: Sage.
- Bogdan, R.C. & Biklen, S.K. 1992. *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods.* 2 painos. Boston: Allyn & Bacon.
- Borg, W.R. & Gall, M.D. 1989. *Educational research. An introduction.* 5.painos. New York: Longman.
- Cullberg, J. 1978. *Psyykinen trauma: Kriisiteoriasta ja kriisipsykoterapiasta.* 3. painos. Suomentajat Nuorvala, Y., Summa, T. & Österberg, I. Helsinki: A-klinikkasäätiö. Julkaisu 5.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen.* Jyväskylä: Gummerus.
- Etzell, S., Korpivaara, L., Lukkarinen, T., Nikula, A., Pekkarinen, I., Peni, R. & Värmälä, H-M. 1998. *Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö.* Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Ferguson, P.M. & Ferguson, D.L. 1987. *Parents and professionals.* Teoksessa Knoblock, P. (toim.) *Understanding exceptional children and youth.* Boston: Little Brown, 346 - 391.
- Forsblom, A. 1998. Potilaan äänen pitää kuulua. *Socius* 3, 10-11.
- Friedman, L.J. 1980. *Family therapy: combining psychodynamic and family systems approach.* New York: Grune & Stratton.
- Furman, B. 1998. Vaikeistakin kokemuksista voi aikaa myöten löytää jotain hyvää. *Sylva; syöpäsairaiden lasten vanhempien tiedotuslehti* 2, 6-8.
- Giddens, A. 1991. *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age.* Cambridge: Polity.
- Giddens, A. 1994. *Beyond left and right.* Cambridge: Polity press.
- Glesne, C. & Peshkin, A. 1992. *Becoming qualitative researchers: An introduction.* White Plains, New York: Longman.

- Goetz, J.P. & LeCompte, M.D. 1984. *Ethnography and qualitative design in educational research*. Orlando, Fla: Academic Press.
- Grönfors, M. 1982. *Kvalitatiiviset kenttätömenetelmät*. Porvoo: WSOY.
- Hamner, T.J. & Turner, P.H. 1990. *Parenting in contemporary society*. 2. painos. London: Allin & Bacon.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1991. *Teemahaastattelu*. Helsinki: Yliopistopaino
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 1997. *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Hisinger, L. 1998. Diabeetikkolapsiperheessä tarvitaan tietoa, tukea ja hyvää yhteistötä. *Diabetes* 1-2, 12-13.
- Hoikkala, T. 1993. *Katoaako kasvatus, himmeneekö aikuisuus? Aikuistumisen puhe- ja kulttuurimallit*. Helsinki: Gaudeamus.
- Huttunen, J. 1993. *Isä perheessä*. Sosiaalinen aikakausikirja: Sosiaali- ja terveystieteellinen julkaisu 6, 6 - 10.
- Ilmonen, T. 1995. *Siivekäs sillanrakentaja*. 3. painos. TSL –opintotukikeskus. Painohäme Oy.
- Itälinna, M. & Leinonen, E. 1993. *Pienten kehitysvammaisten lasten erilaisuus vanhempien sopeutumisen selittäjänä*. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro gradu –tutkielma.
- Itälinna, M. & Leinonen, E. & Saloviita, T. 1994. *Kultakutri karhujen talossa. Kehitysvammaisen lapsen perheen voimavarat ja selviytyminen*. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Tampere: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Juutinen, A. 1998. Potilaan äänen pitää kuulua. *Socius* 3, 10.
- Kazak, A.E., 1989. Families of chronically ill Children: a system and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal of consulting and clinical psychology*, 57, 25-29.
- Kylmä, J. 1998. Toivo on mahdollisuutta. *Sylva; syöpäsairaiden lasten vanhempien tiedotuslehti* 1, 30-32.
- Lightfoot, C. & Valsinger, J. 1992. Parental belief system under the influence: Social guidance of the construction of personal cultures. Teoksessa Siegel, I.E., McGillicuddy-DeLisi, A.V. & Goodnow, J.J. (toim.) *Parental belief*

- systems: The psychological consequences for children. 2.painos. Hillsdale, NJ: LEA, 393 - 414.
- Lillrank, A. 1998. Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Stakes research report 89. Jyväskylä: Gummerus.
- Louhiala, P.1998. Vanhemmat ovat melkein aina oikeassa. Sylva;syöpäsairaiden lasten vanhempien tiedotuslehti 2, 21-23.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. 1983a. Family stress and adaptation to crises: A double ABCX Model of family behaviour. Teoksessa D.H. Olson & B.C. Miller (toim.) Family studies review yearbook (Vol. 1). Beverly Hills, CA: Sage Publications, 87- 106.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. 1983b. The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. Teoksessa H.I. McCubbin, M.B.
- McCubbin, H.I. & Patterson, J.M. 1983c. Family transitions: Adaptation to stress. Teoksessa H.I. McCubbin & C.R. Figley (toim.) Stress and the family. Volume 1: Coping with normative transitions. New York: Brunner/Mazel, 5 - 25.
- Mescon, J.A.W. & Honig, A.S., 1995. Parents, teachers and medical personnel: helping children with chronic illness. Early child development and care, 111, 107-129.
- Minkkinen, L., Jokinen, S., Muurinen, E. & Surakka, T. 1994. Lasten hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Moren, R. 1997. Sisarusten asema vakavasti sairaan lapsen perheessä. Sylva; syöpäsairaiden lasten vanhempien yhdistyksen tiedotuslehti 2, 13-14.
- Moren, R.1998. Lapset ja nuoret tarvitsevat tietoa. Sylva; syöpäsairaiden lasten vanhempien tiedotuslehti 2, 16-19.
- Mäkelä, K. (toim.) 1990. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus.
- Määttä, P. 1989. Arki vammaisen lapsen perheessä. Sosiaaliviesti 4, 57 - 62.

- Niskanen, M. 1998. Perhe on voimasana. *Epilepsialehti* 3, 12-15.
- Partanen, M-L. 1998. Potilaan äänen pitää kuulua. *Socius* 3, 10-11.
- Patton, M.Q. 1990. *Qualitative evaluation and research methods*. 2 painos. Newbury Park: Sage.
- Pelkonen, M. 1994. *Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin*. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Siimes, M. 1992. *Moniääninen laulu lapsuudesta*. Sosiaali- ja terveyshallitus. Raportteja 66. Helsinki.
- Sinkkonen, J. 1998. Paras isä on tavallinen mies. *Sylva; syöpäsairaiden lasten vanhempien yhdistyksen tiedotuslehti* 1, 9-10.
- Strauss, A. & Corbin, J. 1990. *Basics of qualitative research*. Newbury Park: SAGE.
- Suonoja, K. 1993. Arvot perheen ja yhteisön välisessä suhteessa. *Sosiaalinen aikakausikirja: Sosiaali- ja terveystieteellinen julkaisu* 6, 19 - 23.
- Suoranta, J. & Eskola, J. 1992. Kvalitatiivisten aineistojen analyysitapoja luokittelemassa – eli noin 8 tapaa aineiston erittelyyn. *Kasvatus* 23, 3, 276 - 280.
- Sussman & J.M. Patterson (toim.) *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research*. New York: Haworth Press, 7 - 37.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Taanila, A. 1997. *Factors supporting the coping process in parents with chronically ill or disabled children*. Oulun yliopisto.
- Toikkanen, T. 1997. Kohtaaminen, kosketus ja ilo hoitotyön arjessa - hoitotyön koulutuspäivä 2.10.1997. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Kehittyvä sosiaali- ja terveysala. Annual report 1997.
- Tynjälä, P. 1991. Laadullisen tutkimuksen luotettavuudesta. *Kasvatus* 22, 5 – 6, 387 – 398.
- Varto, J. 1992. *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Helsinki: Kirjayhtymä.

Vertio, H. 1998. Meikäläiset ja selviytyminen. Sylva; sypäsairaiden lasten vanhempien tiedotuslehti 2, 24-27.

Värmälä, H-M. 1998. Perheen ja yhteisön terveyttä edistävä hoitotyö. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.

## LIITE 1. Haastattelupyynnötkirje / vastauslomake vanhemmille

## HYVÄT VANHEMMAT

Olemme kaksi erityispedagogiikan opiskelijaa Jyväskylän yliopistosta. Valmistumme läbiaikoina erityisluokanopettajiksi. Olemme kumpikin henkilökohtaisesti kiinnostuneita pitkäaikaissairaana lapsen elämästä. Tarkoituksenamme on perehtyä ilmiöön, josta Teillä on arvokasta ja omakohtaista tietoa sekä kokemusta. Aikaisemmat seminaarityömme aiheesta liittyvät sairaalakoulun opettajiin sekä perheen ja lapsen kriisivaiheisiin. Pro gradu- eli lopputyömme aiheena on pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmuus, jota ei ole juuri tutkittu. Olemme kiinnostuneita siitä, millaista on olla pitkäaikaissairaana lapsen äiti tai isä, miten lapsen sairaus vaikuttaa koko perheeseen ja vanhempana olemiseen. Meitä myös kiinnostaa se, miten koulunkäyntiin liittyvät kysymykset ratkaistaan.

Tutkimusmenetelmänä käytämme haastattelua. Tarkoituksenamme on haastatella Teitä vanhempia ja mahdollisesti myös lastanne. Haastattelut suoritettaisiin Teille sopivana ajankohdana sekä Teille sopivassa paikassa. Haastattelussa esille tulevat asiat ovat ehdottoman luottamuksellisia ja tulevat vain tutkimuskäyttöön. Lopullisessa raportissamme emme tule käyttämään Teidän alkuperäisiä henkilötietojanne, eli perheenne ei tule olemaan tunnistettavissa. Perheenne voi jäädä tutkimuksestamme kesken pois niin halutessaan. Vastaaamme mielellämme Teidän mahdollisiin kysymyksiin aiheesta, joten meihin voi ottaa yhteyttä puhelimitse. Toivomme, että otatte meihin yhteyttä \_\_ / \_\_ 1997 mennessä. Kiitämme etukäteen mielenkiinnostanne ja toivotamme Teille aurinkoista kevättä.

Jyväskylässä \_\_ / \_\_ 1997.

\_\_\_\_\_  
Nina Melamies  
pub. 014-xxxxxx

\_\_\_\_\_  
Elina Koskela  
pub. 014-xxxxxx

\_\_\_\_\_  
Markku Leskinen  
yliassistentti, KT  
tutkimuksen ohjaaja  
p.014-xxxxxx

Perheemme on alustavasti kiinnostunut osallistumaan tutkimukseen, joka käsittelee pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuutta. Meihin voi ottaa yhteyttä puhelimitse ja sopia jatkotoimista.

\_\_\_\_\_  
Nimi

\_\_\_\_\_  
Osoite

\_\_\_\_\_  
Puhelinnumero

## LIITE 2. Tutkimuslupahakemus eettiselle toimikunnalle

ELINA KOSKELA  
NINA MELAMIES

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTON  
ERITYISPEDAGOGIIKAN LAITOS

\*\*\*\*\* SAIRAANHOITOPUOLIN KUNTAINLIITTO  
EETTINEN TOIMIKUNTA

Tarkoituksenamme on perehtyä ilmiöön: pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuus. Olemme kiinnostuneita siitä, millaista on olla pitkäaikaissairaana lapsen äiti tai isä, miten lapsen sairaus vaikuttaa koko perheeseen sekä vanhempiana olemiseen. Meitä myös kiinnostaa se, miten vanhemmat ovat ratkaisseet sairaan lapsen koulunkäyntiin liittyvät kysymykset. Tutkimuksen avulla pyrimme ymmärtämään ja selittämään vanhemmuuden erityispiirteitä sekä mahdollisesti löytämään joitain yhteisiä tunnusomaisia piirteitä.

Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmuutta on tutkittu vähän. Vanhemmuutta yleensä on tutkittu laajasti, myös erityislasten vanhempia kuten kehitysvammaisten, aistivammaisten sekä autististen lasten äitejä ja isiä. Lapsen sairastuminen pitkäaikaisesti on aina erityistilanne perheessä ja vaatii erityisiä tukitoimenpiteitä. Myös lapsen koulunkäynnissä turvaututaan yleensä erityisopetukseen. Erityispedagogisesti on siis hyvin perusteltua tutkia tätä aihetta. Pitkäaikaissairas lapsi poikkeaa olennaisesti muista erityislapsista, varsinkin koulunkäynnin osalta. Lapsen sairastuminen heijastuu kaikilla elämän osa-alueilla, erityisesti se koskettaa vanhempia lapsen lisäksi. Kun perheessä on sairas lapsi, monet perheen kehityskulkuun liittyvät asiat näkyvät tavallista selvemmin.

Näkökulmamme pitkäaikaissairaana lapsen elämään on vanhemmat, koska he ovat kaikkein lähimpänä sairasta lasta. Lisäksi halusimme lähestyä sairaan lapsen elämää aikuisen näkökulmasta. Oletamme ja toivomme, että tutkimuksestamme on hyötyä vanhemmille, joiden lapsi sairastuu pitkäaikaisesti, ammatti-ihmisille, jotka ovat tekemisissä lapsen kanssa sairaalassa sekä lapsen oman koulun välillä. Olisi tärkeää, että kaikki nämä osapuolet hahmottaisivat mitä kotona tapahtuu, kun lapsi sairastuu.

Tutkimuksemme lähestymistapa on laadullinen ja holistinen, jolloin tiedonhankinnassa pyritään yksityiskohtaisiin ja syvällisiin kuvauksiin. Tutkimuksen lähtökohdaksi on naturalistinen malli, jossa tutkitaan tosielämän tilanteita sellaisina kuin ne luonnollisesti esiintyvät. Tutkimus lähtee liikkeelle tutkittavan ilmiön sisällöstä, tutkittavien omat kokemukset ja oma konteksti pyritään pitämään tutkimuksen selkärangana läpi koko prosessin.

Haastattelemme vanhempia, joilla on pitkäaikaissairas lapsi. Lähestymme vanhempia sairaalakoulun kautta lähettämällä heille haastattelupyynnön. Vanhemmat halutessaan ottavat meihin yhteyttä osallistuakseen tutkimukseen. Vanhemmilla on mahdollisuus jättäytyä pois kesken tutkimuksen. Haastattelemme mahdollisesti samoja vanhempia useampaankin kertaan. Haastattelut suoritetaan vanhemmille sopivana ajankohtana sekä heille sopivassa paikassa. Haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan välittömästi. Haastattelut analysoidaan ja luokitellaan karkeasti ennen seuraavaa haastattelua. Analysoinnin jälkeen perehdymme tarkemmin teoriataustaan ja liitämme tutkimuksemme empiirisen ja teoreettisen osan keskenään. Näin analyysin kautta syntynyt tulkinta nousee ilmiöiden ja teemojen tasolle, joka on etnografisen tutkimuksen yksi tärkeimmistä tavoitteista.

Tutkimuksemme analysointi on kvalitatiivista ja sisällönanalyysiä. Aloitamme analysoinnin jo kenttätöyövaiheessa, jolloin aineistomme tulee meille tutuksi. Analyysin kautta syntyneet tulokset ovat kertovia kuvauksia vanhempien kokemusten kirjosta.

Jyväskylässä 3.12.1996

Elina Koskela

Nina Melamies

LIITTEET 3 kpl

## LIITE 3. Eettisen toimikunnan myöntämä lupa

Sairaanhoitopiirin toimisto  
 tn/eettinen toimikunta/otteet

PÖYTÄKIRJAN OTE  
 20.1.1997

-----

## EETTINEN TOIMIKUNTA

Aika 14.1.1977 klo 13.00 - 14.40

Paikka Sairaanhoitopiirin johtajaylilääkärin työhuone,  
 keskussairaala,

Läsnä ylilääkäri  
 hallituksen edustaja  
 rovasti  
 ylihoitaja  
 osastonhoitaja, sihteeri  
 ylilääkäri  
 shp:n johtajaylilääkäri,  
 puheenjohtaja

Poissa ylilääkäri  
 hallituksen edustaja  
 psykologi

-----

8  
 Pro gradu -työ: Pitkäaikaissairaalan lapsen vanhemmuus

Kasv.yo Nina Melamies ja Elina Koskela eivät olleet paikalla kokouksessa. Eettinen toimikunta katsoi, ettei tutkimuksen suorittamiselle ole eettistä estettä, mutta tutkijoiden olisi selkiytettävä, kuka sairaalakoulusta ottaa vanhempiin yhteyttä, ja pitkäaikaissairaalan käsitteen tulisi olla lääkärin määrittelemä. Samoin epäasiallisena vanhemmille tarkoitetusta kirjeestä olisi poistettava lopusta hauskan loppusyksyn toivotukset.

- Tiedoksi Nina Melamies ja Elina Koskela.

-----

Otteen oikeaksi todistavat:

johtajaylilääkärin  
 sihteeri

toimistos sihteeri



#### LIITE 4. Vanhempien teemahaastattelurunko

##### **Lapsi**

- lapsen ikä
- sairauden kulku, hoitomuodot
- ensimmäiset ajatukset / tunteet, kun kuulit lapsen sairaudesta
- lapsen sopeutuminen sairauteen

##### **Sairaala**

- sairaalan antama hoito
- henkilökunnan tieto / taito
- tuki / tiedonanto
- lapsen jättäminen sairaalaan

##### **Koulu**

- koulunkäynti miten ratkaistu
- vaikutus perheeseen
- merkitys lapselle
- yhteistyö koulu-sairaala-koti

##### **Perhe**

- perheen koostumus
- tyypillinen arkipäivä
- yhteiset harrastukset
- toimeentulo / yhteiskunnan tuki
- ystävien / suvun tuki
- perheen sisäiset suhteet / onko sairaudella ollut vaikutusta
- sisarusten suhtautuminen sairaaseen lapseen

##### **Vanhemmuus**

- millainen isä / äiti
- sopeutuminen lapsen sairauteen / miten ilmenee
- jaksaminen / mistä voimavarat
- parisuhde