

Sairaus kehyksenä

**Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien koki-
joina ja merkityksenantajina**

Etnologian pro gradu -tutkielma

Jyväskylän yliopisto

Historian ja etnologian laitos

Kevät 2008

Elina Paavolainen

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Tiedekunta – Faculty Humanistinen	Laitos – Department Historian ja etnologian laitos
Tekijä – Author Elina Paavolainen	
Työn nimi – Title Sairaus kehyyksenä. Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina	
Oppiaine – Subject Etnologia	Työn laji – Level Pro gradu -työ
Aika – Month and year Kevät 2008	Sivumäärä – Number of pages 105+ 11
<p>Tiivistelmä – Abstract</p> <p>Tutkimus käsittelee vanhemman kokemusta omasta ja perheensä arjesta silloin kun perheessä on yksi tai useampi pitkäaikaissairas lapsi. Vanhempi on sekä tutkimuksen subjekti että objekti. Työssä pohditaan, kuinka vanhempi on osaltaan määrittämässä sitä, millainen on lapsen yksilöllinen sairaus, millainen on lapsen ja koko perheen hyvä arki sekä kuinka lapseen tulisi suhtautua ja kuinka häntä tulisi hoitaa. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman rooli on kytköksissä siihen, kuinka hänen moraaliseksi velvollisuudekseen lasketaan lapsen sairauden hoitaminen mahdollisimman oireettomaksi.</p> <p>Aineisto on kerätty vuonna 2007. Keväällä teemahaastatteluihin osallistui kahdeksan vanhempaa, joiden yhteenlaskettuna yhdellätoista pitkäaikaissairaasta lapsesta seitsemällä oli erityyppisiä allergioita ja niihin liittyen astmaa, ekseemaa ja/tai suolisto-oireita. Kahdella lapsella oli diabetes, yhdellä haavainen tulehduksellinen suolistosairaus sekä yhdellä lapsella aivokuume. Lapset olivat alle 15-vuotiaita. Kenttätöihin sisältyi erään vertaisryhmän toimintaan osallistuminen. Informanteista enemmistö oli naisia, joten vanhemman näkökulma valottaa etenkin äitien kokemusta.</p> <p>Tutkimuskysymykset koskivat vanhempien mielikuvaa lastensa sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen. Kuinka vanhempi määrittelee lapsen terveyttä ja normaaliutta? Vanhemman mielikuvaa esitellään sairauden kehysteorian avulla. Ajallisesti kolmiulotteinen mielikuvakehys sairaudesta rajaa arkea erottaen yksilön ja perheen mahdollisia ja mahdottomia vaihtoehtoja toteuttaa itseään. Menneille tapahtumille merkityksiä antamalla ja ennusteita tulkitsemalla vanhemmat pyrkivät varustautumaan tulevaisuuteen. Mallissa sopeutuminen ei ole päätöspiste vaan päivä päivältä rakentuva ja muuttuva tavoite. Pysyvien rutiinien avulla perheissä pyritään saavuttamaan turvallisuuden- ja normaaliudentunteita. Pyrin esittämään kuinka vanhempi on luomassa mielikuvaa lapsensa sairaudesta ja kuinka näistä sairauden ulottuvuuksista on myös neuvoteltava yhteisön, perheenjäsenten ja erilaisten parantamiseen ja auttamiseen osallistuvien ammattilaisten kanssa.</p> <p>Koska vanhemmat kokivat roolinsa noudattavan yleisiä vanhemmuuden vaateita, lähestyin vanhemman kokemusta erilaisten sairauksista aiheutuvien kärsimysten kautta. Vahvimpana kärsimys esiintyy jos vanhempi ei kykene löytämään sairaudelle tai sen oireisiin sopivia ja yhteisössä jaettava merkityksiä. Oleellista kärsimyksistä vapautumisesta on sairauden saaminen omaan hallintaan. Sen lähtökohtina mainittiin olevan hoitotasapainon löytyminen, luotto terveydenhuollon apuun ja positiivisen elämänasenteen ottaminen.</p>	
Asiasanat – Keywords Pitkäaikaissairaan lapsen vanhemmuus, lääketieteellinen antropologia, sairauden kehys, sairaus arjessa, sairauden merkitykset ja läheisen sairauden kokemus.	
Säilytyspaikka – Depository Historian ja etnologian laitos	
Muita tietoja – Additional information	

Sisällys

1. Johdanto	4
2. Tutkimuksen tieteellinen paikantaminen	7
Tutkimuksen avainkäsitteet	9
Tutkija osana tutkimuskohdettaan	11
Taustaa lasten sairauksien kulttuurisidonnaisuudelle	14
3. Tutkimuksen lähtökohdat.....	16
Aiheen muotoutuminen.....	16
Tutkimusetiikka	18
Keskeisin tutkimuskirjallisuus	20
Tutkimusongelmat ja hypoteesit.....	22
Kehysteoria	24
4. Kenttätyöt.....	31
Haastatteluaineisto	32
Sairauden leiman eli stigman vaikutus haastateltavien löytymiseen.....	37
Stigman ilmeneminen haastatteluissa	38
Äidit kertojina	39
5. Lapsen pitkäaikaissairaus aineiston valossa	41
Sairastuminen, diagnoosi ja kehyksen synty	43
Läheisen sairaus kärsimyksenä.....	48
Imetys, perinnöllisyys ja muut pohdinnat pitkäaikaissairauksien syistä	53
Pitkäaikaissairauden määrittelijät	56
Perheenjäsenet sairauden määrittelijöinä.....	57
Vanhempi kertojana terveydenhuollossa	59
Isovanhempien tuen merkitys lapsen pitkäaikaissairaudessa	63
Vertaisryhmän arkitieto	65
6. Vanhemman kokemus perheensä arjesta ja omasta roolistaan	69
Perheen hyvä arki ja vanhemman arki.....	69
Sopeutuminen ja uusi normaali arki	74

Kuinka pitkäaikaissairauden kanssa tulisi elää oikein?	76
Hyvän vanhemman ideaali.....	78
Väsynyt äiti ja leijonaemo	83
Pitkäaikaissairauden periodiluonne	87
Ympäristön ymmärtämättömyys ja sairauden näkyvyys	88
Vanhempi lapsen arjen normalisoijana – esimerkkinä ruoka	91
Vanhemmat kertojina ja mielikuvansa jakajina	93
Milloin vanhempi puhuu lapsensa sairaudesta?.....	93
Saako sairauden kokemuksia vertailla?	95
7. Johtopäätökset.....	97
Lähteet.....	106
Liite 1: Teemahaastattelu	114

1. Johdanto

Kuinka toisen ihmisen sairauden voi kokea ja kuinka tähän kokemukseen voi vaikuttaa? Tätä kysymystä olen pohtinut tutkiessani vanhempia, joilla on yksi tai useampi pitkäaikaissairas lapsi. Yhden perheenjäsenen sairastumisen ymmärretään yleisesti vaikuttavan koko perheeseen. Sairastumisen hetkeä on kuvattu useissa tutkimuksissa vanhempien näkökulmasta kriisiksi tai suruajaksi terveen lapsen menettämisen vuoksi (esim. Kalland 2003, 195). En ole kuitenkaan pyrkinyt tarkastelemaan vain sairastumisen hetkeä, vaan olen kuunnellut kokemuksia sairauden vaikutuksista perheiden arkeen laajemmin, pyytäen haastateltavaksi niin taaperoiden kuin teini-ikäisten lasten vanhempia. En pitäytynyt yhden sairauden kokemuksissa, vaan kuuntelin kertomuksia lasten allergioista, astmasta, ekseemasta, diabeteksestä, suolistosairaudesta ja aivokuumeesta. Tutkimukseni keskittyy pitkäaikaissairaiden lasten kokemusten sijaan vanhempien mielikuviin omasta ja perheensä arjesta. Näistä kokemuksista keskeisimmäksi olen nostanut kärsimyksen sekä siitä vapautumisen. Kuinka sairaus otetaan hallintaan ja osaksi omaa arkea? Eli millainen on perheen hyvä arki silloin kun lapsi on sairas?

Keskeiseksi tässä tutkimuksessa nousevat vanhempien antamat sairauden merkitykset ja lapsen sairauden vaikutukset vanhempaan. Lisäksi tarkastelen vanhemman mielikuvaa omasta roolistaan. Tutkimus liikkuu tieteidenvälisellä alueella. Etnologia on oiva tieteenala nostettaessa esille sellaisten ihmisten kokemuksia, jotka ovat osa omaa yhteisöämme, mutta kuitenkin näkymättömissä tai marginaalissa. Näkymättömissä ovat etenkin niiden vanhempien kokemukset, jotka kokevat lapsensa sairauden osaksi normaalia arkeaan tai pelkäävät sairauden leimaavaa vaikutusta. Kansatieteilijöillä on historiallisesta perspektiivistä katsottuna ollut erityisasema pienen ihmisen puolustajana (Olsson 2005, 285). Etnologiassa lasten sairauksien nykykäsitteet ja perheiden arkielämän muotoutuminen sairauden myötä ovat melko kartoittamaton aluetta. Olen halunnut nostaa esille vanhempien kokemuksia siitä syystä, että ne on usein jätetty alisteiseksi lapsen kärsimykselle ja kokemukselle. Pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia on mielestäni tutkittu liian ahtaasti esimerkiksi vain asiakkaina tai lapsen kokemuksen selittäjinä esimerkiksi ter-

veydenhuollossa¹. Olen tutkimuksellani pyrkinyt valottamaan niitä väärinymmärryksiä, joita ilmenee jos vanhemman kokemusta tai kärsimystä arvioidaan vain sairauden vakavuuden perusteella. Ymmärtämättömyys voi tuntua ahdistavalta: liioiteltiin sitten perheen vaikeuksia tai aliarvioitiin niitä.

Vanhemmat eivät esiinny tutkimuksessa yhtenäisenä ryhmänä, vaikka heidän kokemuksensa työssäni limittyvät toisiinsa. Tarkoitukseni on kertoa kulttuurisesta tavastamme suhtautua sairauteen ja siitä, millaisia tunteita ja muutoksia läheisen sairaus meissä aiheuttaa. Teemahaastatteluissa vanhemmat kertovat pääosin oman perheensä arjesta ja sairauden vaikutuksista siihen, mutta kertomuksia välin höystettiin sellaisilla muiden perheiden tarinoilla, jotka vastasivat esitettyyn kysymykseen paremmin. Vanhemmat ovat yksilöitä, yksilöllisten ratkaisujensa kanssa. Samalla heidän kertomuksensa heijastavat suhtautumistapaamme pitkäaikaissairauksiin ja vanhemmuuteen sekä moraaliseen velvollisuuteen selviytyä näistä molemmista kunnialla. Individualismin opin mukaan jokainen on oman onnensa seppä ja sitä kautta potentiaalinen syyllinen omaan kärsimykseen sekä päävastuussa siitä vapautumiseen (Utriainen & Honkasalo 2004, 30). Mitkä muut tekijät yhdistävät pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia? Millaiset seikat aiheuttavat kärsimystä vanhemmalle ja kuinka alun katastrofaalisista tunnelmista päästään useimpien elämään ja muiden tavoittelemaan hyvään arkeen? Nämä ovat tärkeimpiä tutkimuskysymyksiäni.

Tutkimus etenee luvuittain seuraavanlaisesti: johdannon jälkeen valotan tutkimuksen lähtökohtia ja sen sijaintia tieteen kentässä, sekä millaista on ollut olla itse osa tutkimuskohdettaan. Käyn lävitse tärkeimpiä käsitteitä ja lopuksi pyrin antamaan perspektiiviä lasten sairauksien kulttuurisidonnaisuuteen lyhyellä historialuvulla. Kolmannessa luvussa esittelen tutkimusetiikan, -hypoteesien ja -ongelmien lisäksi aineistoni pohjalta kehittämäni sairauden kehysmallia, jonka avulla pyrin selittämään tarkemmin, kuinka sairaus näyttäytyy ja toimii perheiden arjessa. Olen mallissa yhdistänyt huomioita siitä, kuinka sairauksista puhutaan niiden rajoitteiden kautta, millaista on pitkäaikaissairauden aiheuttama kärsimys perheenjäsenelle sekä kuinka merkityksiä luomalla sairaus vaikutuksineen

¹ Tutkimuksissa on huomattu vanhemman omaksuvan lääkärin vastaanotolla keskustele-
van potilasroolin (Pyörälä, 2003, 291).

otetaan hallintaan. Kehysteorian lähtökohtana ovat pohdinnat pitkäaikaissairaiden lasten terveydestä ja normaaliudesta sekä hyvästä arjesta.

Oli aluksi vaikea päättää ketä haluaisin haastatella. Kuinka itse määrittelin sen, mitkä sairaudet olisivat pitkäaikaisia ja kenen kokemus olennaista aineistoa? Etsiessäni haastattavia hain aluksi niin vammaisten kuin sairaiden lasten vanhempia, rajaten kuitenkin esimerkiksi korvatulehduskierteestä tai koliikista kärsivien lasten vanhemmat täysin ulkopuolelle. En uskonut näiden akuuttien sairauksien vaikuttavan juurikaan vanhemman mielikuvaan esimerkiksi lapsen tulevaisuuden mahdollisuuksista. Tutkimusaineiston monimuotoisuutta vähensi myös se, etten lopulta edes tavoittanut vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaalahoidossa olevien lasten vanhempia. Yleisimmistä lasten pitkäaikaissairauksista arvelin saavani kokemuksia ainakin reumasta ja diabeteksestä. Todellisuudessa aineisto kuitenkin sisälsi myös sellaisia pitkäaikaissairauksia, joista olisi mahdollisuus parantua, kuten aivokuume ja allergia. Neljännessä luvussa esittelen tarkemmin aineistoa ja sen keruuta eli kenttätöitä. Olen teemahaastatellut kahdeksaa alle 15-vuotiaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhempaa. Tällä menetelmällä uskoin pääseväni lähimmäksi kokijan omaa tietämystä, ymmärrystä ja näkökulmaa (myös Ruotsala 2005, 65). Lisäksi olen syventänyt aihetta käymällä erään vanhempien vertaisryhmän kokoontumisissa vuoden ajan sekä pitänyt havainnoistani päiväkirjaa, joka eettisten ongelmien vuoksi sisältää vain ryhmän toiminnasta tehtyjä huomioita. Kenttätöyluvussa pohdin sairauden leiman eli stigman vaikutuksia aineistoon. Mietin myös miksi äidit olivat isiä halukkaampia kertoamaan arjestaan pitkäaikaissairaana lapsen vanhempina?

Viides ja kuudes luku ovat varsinaista aineiston analysointia. Aluksi keskityn sairastumisen hetkeen, sairauden kehyksen, eli vanhemman mielikuvan, syntyyn ja vanhemman kärsimykseen. Luku sisältää vanhempien mielteitä sairauden syistä sekä omasta osallisuudestaan siihen. Pitkäaikaissairauden määrittelijät -alaluvussa olen nostanut esiin niitä haastatteluissa mainittuja läheisiä, jotka olivat vanhempien mielestä tärkeimpiä määriteltäessä lapsen yksilöllistä sairautta. Kuudes luku kertoo perheiden arjesta. Siinä pohditaan kuinka kärsimyksestä tehdään hyvää arkea. Luvussa nostan esiin pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman rooliin liitettyjä ominaisuuksia. Vanhemmat esiintyvät luvussa etenkin sairauden merkityksenluojana ja niiden jakajina. Seitsemännessä luvussa kootaan johtopäätöksiä ja mietitään jatkotutkimushaasteita. Liitteestä (LIITE 1) löytyvät teemahaastatteluissa esittämäni kysymykset.

2. Tutkimuksen tieteellinen paikantaminen

Antropologiset tutkimukset ovat osoittaneet terveyteen ja sairauksiin liittyvien uskomusten ja käytäntöjen olevan keskeinen osa kaikkia kulttuureja (Helman 1990, 7). Terveyttä ja sairautta on tutkittu monen tieteenalan piirissä; tutkimuskohteiden ja -metodeiden sekä näkökulmien ja tavoitteiden eroten toisistaan. Erityisen runsaasti eri sairauksia ja niiden hoitoa koskevia tutkimuksia tuottaa luonnollisesti parantamiseen tai auttamiseen liittyvä ammattikoulutus. Näissä perheen tai potilaan kokemus ja heidän luomansa merkitykset alistetaan usein tehokkaamman ja ihmisläheisemmän hoidon järjestämiseksi (esim. Kleinman 1988, 9). Perheiden näkökulmasta tuotettua tietoa tarvitaan ammattikoulutuksen lisäksi myös hoitotyön kehittämiseen ja arviointiin (esim. Jokinen 1999). Oma tutkimusasetelmani metodeineen on lähellä lääkintäantropologiaa (engl. medical anthropology) tai etnomedisiinaa², joissa molemmissa tutkitaan sairauden merkityksenantoa. Eurooppalaisessa terminologiassa etnomedisiina on lääkintäantropologian tai lääketieteellisen antropologian synonyymi käsittäen tutkimuskohteeseen myös länsimaisen lääkinnän. Etnomedisiina-termiä voidaan käyttää tarkoittamaan vain pelkkää kansanomaista parannustaitoa, jolloin virallinen terveydenhuolto oppeineen jätetään sen ulkopuolelle.

Lääkintäantropologian tutkimussuuntaa on jo itsessään määritelty tieteidenväliseksi alueeksi, joka käsittää terveyteen ja sairauteen liittyviä niin fyysisiä ja psyykkisiä kuin sosiaalisia ja kulttuurisia ilmiöitä (Naakka-Korhonen 2008). Lääketieteellistä antropologiaa lukiessa törmää väistämättä Arthur Kleinmanin (1988, 5) ajatuksiin, jonka mukaan sairauden kokemus on aina kulttuurisesti muotoutunutta – siksi myös järkevää antropologisin menetelmin tutkia. Siihen, kuinka ihminen käyttäytyy sairastaessaan, liittyy hänen menneisyytensä ja kulttuuritaustansa. Täten diagnosoiltaan samankin sairauden kokemus on aina yksilöllinen. Terveyttä tutkivien tieteenalojen edustajat huomauttavat usein, että tarvetta olisi eri tieteenaloja yhdistävälle keskustelulle, jotta terveydestä saataisiin uutta ihmisläheisempää tietoa (esim. Åstedt-Kurki 1994, 171).

² Vertailevan kulttuurintutkimuksen aineisto osoittaa sairauksien merkitysten verkostojen ulottuvan niin ihmissuhteisiin, taloudellisiin seikkoihin, sosiaalisiin statuksiin ja rooleihin kuin myös uskomuksiin yliluonnollisista olennoista ja voimista (Honko. 1994, 23).

Mitä annettavaa etnologisella tutkimuksella voisi olla perinteisesti terveydenhoitoalan hallitsemaan aihepiiriin? Tämänkin tutkimuksen pääolettamus on, että sairaus on aina kulttuurinen tosiasia, olipa sitten kysymys sen havaitsemisesta, luokittelusta, parantamisesta tai seurannasta (ks. esim. Honko 1994, 21) kuinka käyttäydymme ”esittäessämme” sairasta tai tiettyä sairautta, sekä siinä, kuinka puhumme omasta tai toisen sairaudesta. Etnologinen tutkimus antaa tutkimuskohteidensa kertoa itse kokemuksestaan ja sille antamista tulkinnoistaan ja pyrkii välittämään heidän ymmärrystään lukijoille. Tämä on tietenkin sellaisenaan etnologiatieteen metodologinen haaste (Korkiakangas 1996, 16). Tutkimuksellani haluan myös selittää vanhemman kokemusta ja tähän tarpeeseen olen hahmotellut teoriaa sairaudesta kehyksenä. Mallissa arjelle ja elämälle asetetaan rajat ja niiden tietämisen ja noudattamisen tuloksena syntyy tunne omasta ja perheen elämänhallinnasta ja siten hyvästä arjesta sekä lapsen terveydestä. Kehysteoria yhdistyy kärsimyksen kulttuurisiin määritelmiin sairauden aiheuttamien arjen rajoitteiden myötä. Se kuvaa lapsen sairauden merkityksiä vanhemmalle, siten kun ne arjessa ilmenevät. Arthur Kleinman (1988, 49) on huomannut pitkäaikaissairaiden kertomusten keskittyvän kokonaiskuvan sijasta nimenomaan oireisiin ja kärsimykseen. Kehysteorian avulla pyrin selittämään kuinka tämän tapaiset kuvaukset ovat välttämättömiä, vaikka kertoja tuntisikin lapsensa lähes terveeksi ja arkensa hyväksi. Käytännössä tutkimukseni tarkoitus on tiedon ja ymmärryksen lisääminen, sillä myös ymmärryksen puute on pitkäaikaissairaiden perheille eräs kärsimyksen aiheuttaja.

Luin tutkimuskirjallisuutta etsiessäni myös sellaisia mielipiteitä, joissa kritisoitiin kysymysten esittämistä vanhemmille tutkittaessa lasten pitkäaikaissairauksien vaikutusta ja kokemuksia. Esimerkiksi Ullamaija Seppälän (1998, 45) mielestä lapsia tutkittaessa ei heitä useinkaan käsitelty autonomisina subjekteina, joilla olisi omat oikeutensa, vaan tutkimus fokusoituu helposti talouksiin, joissa on lapsia. Työssäni tutkimuskohteena eivät kuitenkaan ole lapset, vaan vanhemmat sairaiden omaisina: *vanhempina*. Lääketieteellisen antropologian tutkimukset osoittavat, että perheen vastuulla on suuri osa pitkäaikaissairaudesta hoidosta. Sairaus huomataan ensin perheessä ja apua siihen haetaan perhepiiristä siltä, jolla on auktoriteettia, taitoa ja kykyä arvioida tilanteen vakavuus. Mikäli ammattiapuun lopulta hakeudutaan, on tämän taustalla usein lähiyhteisön kanssa neuvoteltu päätös. (Honko 1994, 35–36; Kleinman 1988, 259). Vanhempi toimii osaltaan sairauden merkityksenantajana ja auktoriteettina sille, milloin hakeudutaan lääkäriin. Vanhemmalla on usein joitain oloa helpottavia tai parantavia taitoja ja hänellä oletetaan

olevan kykyä arvioida tilanteen vakavuutta.³ Yhden perheenjäsenen sairastuminen, olipa hän lapsi tai aikuinen, koskettaa yhä uudelleen koko perhettä. Pitkäaikaissairaiden perheille on yhteistä vähintään se, että niiden on tulkittava kokemaansa ja tultava sairauden kanssa toimeen. Arthur Kleinmanin (1988, xiv) mukaan sairautta tulkitsevat sairaat, heidän perheensä ja hoitoalan ammattilaiset yhdessä ja tämä dialogi osana parantamisprosessia tarjoaa mahdollisuuden myös moraalisiin pohdintoihin.

Haastatteluissani kävi ilmi, että vanhemmat opettivat lapsilleen, kuinka sairauteen tulee heidän perheessään suhtautua. Ihminen tulkitsee ruumistaan kulttuurisidonnaisesti ja välittää näitä tulkintojaan verbaalisesti ja nonverbaalisesti idiomeiden avulla. Omaan kipuun suhtautuminen, toisen kipuun samastuminen ja sairauksien määrittely ovat kaikki opittuja taitoja. (Kleinman 1988, 13.) Miksi ei siis voisi kysyä vanhemmilta itseltään, millaisia merkityksiä he ovat antaneet lastensa sairauksille ja kuinka he opettavat lastansa elämään pitkäaikaissairauden kanssa? Ja mikä tärkeintä, kuinka he ovat itse oppineet tekemään arjestaan hyvää tai vähintään siedettävää?

Tutkimuksen avainkäsitteet

Tutkimukseni keskeisimpiin määriteltäviin käsitteisiin kuuluvat jo johdannossa esittelemäni *lapsen pitkäaikaissairauden lisäksi kokemus, kärsimys ja merkitys*. Kokemukset ovat tutkimuksessa läsnä siten, kuin haastateltavat ne kertoivat. Niissä on jo sisässä kertojan tulkinta tapahtumista, eivätkä ne siten vastaa autenttista todellisuutta. Kokemuksiin heijastuu aina se, kenelle niitä kerrotaan sekä nykytilanne, josta kokemuksia arvioidaan. (Helsti 2003, 49–50). Kokijoina ovat vanhemmat itse, eli kuinka lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttavat heihin ja kuinka he uskovat sairauden vaikuttavan perheeseensä. Tämä puolestaan yhdistyy sairauden merkityksiin: kokemus kulkee käsikkäin sen kanssa millaisia merkityksiä sairaudelle annetaan. Läheisten kokemuksiin emme kulttuurissamme ymmärrä liittyvän samanlaista ruumiillista kokemusta, kuten sairailta itsellään. Ruumiillista vanhempien kokemuksissa olivat kuitenkin esimerkiksi lapsen sairauden aiheuttama väsymys, masennus, suuttumus ja surun tunne. Ruumiillisen kokemuksen kerrottiin olevan voimakkaimmillaan silloin kun äiti imetti sairastunutta lastaan. Vanhempi tasapainoilee sairauden alkuhetkillä oman voinnin ja jaksamisen kanssa pyrkiessään lapsen oi-

³ Lisää ikivanhasta perheparannuksesta ks. Honko 1994, 36.

reettomuuteen ja mahdollisimman hyvään arkeen. Tässä mielessä varsinkin omia voimiin uhraava vanhempi kokee lapsen sairauden vaikutukset ruumiillisesti.

Kärsimyksestä kirjoitan niin ikään vanhemman näkökulmasta. Se esiintyy tässä työssä muun muassa synonyymina ahdistukselle, surulle ja pelolle sisältäen myös sairauden negatiivisia seuraamuksia kuten loukkauksia, väärinymmärrystä sekä vanhemman moraalista pohdintaa omasta roolista syypäänä lapsen tilanteeseen. Se on kyvyttömyyttä löytää oikeita sanoja tai yhteisön hyväksymiä sairauden merkityksiä tai tehdä oikein ja riittävästi sairaan lapsen hyväksi. Susanne Ådahlin (2004, 108) mukaan kärsimyksen ei aina tarvitse olla suurta ja näkyvää. Arkipäiväinen pienikin kärsimys kertoo sijoiltaan joutumisen uhasta ja elämän tavoitteiden toteuttamisen vaikeudesta. Vanhempien kokemuksena heidän oma kärsimyksensä näyttäytyy pienenä lapsen suuremman kärsimyksen rinnalla. Useat toivoivat, että sairaus olisi tullut mieluummin heille, ei lapselle. Kärsimyksellä tarkoitan tämän lisäksi uusia tai vieraita elämän ja arjen reunaehtoja sekä lapsen turvallisuudeksi pystytettyjen rajojen rikkoutumista tai särkymisen uhkaa. Perimmiltään kärsimyksessä on kyse oman merkityksenantokyvyn ääri rajoista ja niiden kohtaamisesta ja sietämisestä (Honkasalo et. al. 2004, 8).

Merkityksillä tarkoitan vanhemman antamia tulkintoja sairauteen liittyville tapahtumille. Merkityksiä antamalla sairaus otetaan omaksi ja luodaan mielikuvaa sen hallittavuudesta tai ennustettavuudesta. Merkityksistä kulttuurisidonnaisia tekevät skeemat eli kulttuuriset mallit. Ne ovat Mari Hatakan (2007, 28) mukaan tiedon osia tai kokonaisuuksia eli opittuja kaavoja eri yhteyksien suhteista. Skeemat itsessään ovat jo tulkintaa, jotka mahdollistavat merkitysten antamisen minimaalistenkin vihjeiden perusteella. Siten sairauksien merkitykset eivät ole pelkästään yksilöllisiä, vaikka niillä pyritään yksilön arkielämässä toimiviin selityksiin. Uusia merkityksiä antamalla vastataan muuttuviin olosuhteisiin niin sairaudessa kuin ympäristössä, luoden samalla turvallisuutta epävarmaan tilanteeseen. Ritva Engeströmin (2003, 315) mukaan merkityksiä on annettava aktiivisesti tapahtumien edetessä. On sekä tulkittava uusia havaintoja että annettava edellisille uusia tulkintoja. Näin myös rakentuu kehysteorialuvussa tarkemmin esittelemäni vanhemman mielikuva lapsen sairaudesta – aina nykyisyyden ehdoilla ja tulevaisuus silmälläpitäen annetaan merkityksiä nykyisille ja menneille tapahtumille.

Tutkija osana tutkimuskohdettaan

Tutkimuksen aiheeseen, sairaan lapsen vanhemmuuteen, en tutustunut sattumalta. Idea oli tuottaa opinnäytetyö samalla, kun sopeuduin juuri sairastuneen pienen ”superallergisen” poikani vanhemmuuden vaatimuksiin. Olin huomannut, että allergisten lasten vanhemmilla on uskottavuusongelma: heidät leimataan kuvittelijoiksi, hysteerikoiksi ja oikeiden keksijöiksi. Toisaalta allergisten lasten vanhempien oletetaan terveydenhuollossa osallistuvan parantamiseen tarkkailemalla lasta ja keksimällä oireiden syitä sekä järjestelmään kotia allergiselle sopivaksi. Ruoka-aineallergisen lapsen vanhemman on tasapainoteltava lapsen oireettomuuden ja uusien ruoka-ainekokeilujen välissä ja samalla tarkkailetava ravitsemusoppeja lapsen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. Allergia on hyvin yleinen, mutta myös yksilöllinen sairaus: allergiadiagnoosi ei kerro vielä mitään todellisista rajoitteista ja lähes mille tahansa voi allergisoitua. Monia ympäristössämme olevia aineita tuli perheessämme siksi epäiltyä oireiden aiheuttajaksi. Oman arjen uudelleenjärjestely siten, että poikamme vihdoin pysyi suurimman osan viikosta oireettomana, kesti lähes kaksi vuotta. Tällainen elämäntilanne ohjasi minut tutkimusaiheen pariin tuomalla sairauden määrittelyyn, neuvotteluun ja todistamiseen liittyviä kysymyksiä.

Huomasin jo alussa, että kaikki kokemani kärsimys ei ollutkaan lähtöisin terveen lapsen menettämisen surusta tai suoraan riippuvainen lapsen sen hetkisestä hyvinvoinnista. Syyinä olivat usein avun ja tuen saamisen vaikeus sekä lähipiirin ymmärtämättömyys. Kuinka he olisivat voineet ymmärtää, kun en osannut selittää asiaa aukottomasti edes itselleni? Toimimattoman arjen, kivuliaan lapsen ja syiden hakemisen keskellä oli vaikeaa ja raskasta yhä uudelleen selittää asiaa ja vaihtuvia tilanteita muille, kun en oikein ymmärtänyt itsekään. Yhteiskunta tarjosi apua tiukin ehdoin: en täysin käsittänyt, useiden muiden vanhempien tavoin, miksi minun täytyi apua hakiessani altistaa lastani kivulle ja kärsimyksille saadakseni apuun tarvittavia lääkärintodistuksia? Miksi kärsimyksestä vaaditaan tieteellisesti mitattavia todisteita? Kuinka kärsimyksen voi hakea apua vasta kärsittyään todistettavasti?

Keskustelut lähipiirin kanssa poikani sairaudesta menivät usein saman kaavan mukaan: minulta kysyttiin perinnöllisiä taipumuksia ja todettiin allergioiden parantuvan. Minun ei annettu kertoa sitä, mitä olimme kokeneet, kun kuuli halusi käsitellä sairautta ikään kuin meille kuuluvana perinnöllisyyden vuoksi ja tulevaa suhteessa parantumisen toden-

näköisyyksiin. Sillä, ettei sairaus ollut kuulijan mielestä vakava tai kuolemaksi, koettiin myös lohduttavaa. Nämä näkemykset eivät juuri auttaneet minua silloin kun tästä päivästä selviäminen ja lapsen elintärkeä syöminen olivat päähuoliani oman jaksamisen ja lapsen kurjan olon lisäksi. Anafylaktisen sokin todennäköisyys toi kuolemanpelon arkeemme. Heräsi kysymys, enkö ollut vanhempana oikeutettu kärsimään silloin, kun lapsestani vielä joskus voisi tulla terve? Oliko vanhemman osana vain kestää, sietää ja hoitaa?

Vertaisryhmään osallistuessani löysin yhteisön, jossa tulin välittömästi ymmärretyksi. Koska törmäsin sekä samanlaisiin että erilaisiin kohtaloihin, huomasin pian pohtivani yleisellä tasolla sitä, kuinka vanhempi yksilöllisesti määrittelee ja joutuu ylläpitämään arjessa lapsensa terveyttä ja kuinka hän tulee tämän merkitysjärjestelmänsä kanssa ymmärretyksi ja uskotuksi? Vertaisiani jututtaessa huomasin, että jotkut meistä tunsivat tarvitsevänsä enemmän ulkopuolista apua kuin toiset. Tapasin haastatteluja tehdessäni myös sellaisia vanhempia, jotka eivät muistaneet tarvinneensa koskaan vertaistukea, sekä niitä, jotka osallistuivat edelleen vertaistoimintaan, vaikka tunsivat pärjäävänsä jo itsenäisesti. Joillekin vertaistoiminta oli vain muiden auttamista. Itse apua ei enää tarvittu. Lapsen sairauden vaikutus yksilöihin, näiden identiteettiin sekä perheisiin vaikutti tässä vaiheessa melko erilaiselta. Arthur Kleinman (1988, 185) on huomannut sairauden vaikuttavan jokaiseen perheeseen yksilöllisesti: ymmärtääkseen sairauden vaikutusta perheeseen on ymmärrettävä itse sairauden lisäksi myös perhettä ja sen lähtökohtia.

Tieteellistä työtä tekevänä minun piti nopeasti keskittyä kuuntelemaan toisia ja unohtaa oma kokemus tiedonlähteenä. Olen joutunut miettimään omaa suhdettani aineistoon varsinkin sitä analysoidessa: mitä aineistosta tulisi nostaa esille, jottei valintaa ohjaisi vain oma kokemus. Yleensäkin kun tutkija on osa tutkimuksensa kohderyhmää, on hänen sekä kyettävä kirjoittamaan itsensä ulos tutkimuksesta että kirjattava osallisuutensa muiden luettavaksi. Olen pyrkinyt kirjoittamaan työhön ne kohdat, joissa huomasin oman kokemukseni ohjanneen tutkimuksen etenemistä tiettyyn suuntaan – tätä tapahtui etenkin prosessin alussa: aihetta ja teemahaastattelukysymyksiä valitessani, vaikka näihinkin vaikutti enemmän aiheesta etukäteen lukemani kirjallisuus. Sisäpiiriläisenä minulla oli ennestään kokemusta siitä, miten ja mitä lapsen sairaudesta puhutaan ja millaisena vanhemmat näkevät roolinsa, tosin yllätyksiäkin tuli. Olinhan itse vastasairastuneen taaperon vanhempi vailla pidempiaikaista kokemusta.

Tutkijapersoonani ja vertaispersoonani eivät olleet toisiaan täysin poissulkevia. Olen esimerkiksi vertaisryhmässä esiintynyt ja käyttäytynyt vertaisena ja vanhempana, mutta myöhemmin analysoinut tilanteita tutkijana. Tämä siksi, etten tahtonut häiritä luottamuksellisia tilanteita kun tarkoitukseni oli havainnoida vain ryhmän toimintaa sinänsä, ei siellä käyvien yksityisiä persoonia tai elämäntilanteita. Vertaisena esiintymällä olen ollut keskustelutilanteissa tasavertaisempi asettamatta itseäni ryhmän ulko- tai yläpuolelle. Helena Ruotsala (2002, 57) uskoo, että yhteisön jäsenillä on mahdollisuus päästä sellaiseen tietoon käsiksi, jota ei paljasteta ulkopuolisille. Tämä vertaisena esiintyminen, mutta tutkijana näkeminen aiheuttaa eettisen tutkimusongelman: on ollut vaikea päättää teenkö enemmän väärin jos jätän kertomatta ryhmän jäsenille, että tutkin ryhmää, kun he kuitenkin tiesivät minun tekevän tutkimusta sairaan lapsen vanhemmuudesta ja useimmat kävijöistä olivat jo suostuneet teemahaastatteluihin? Pelkäsin myös luvan kerta kerran jälkeen toistuvan kysymisen vievän olennaisen osan ryhmän luonteesta – luottamuksellisuuden ja vertaisuuden koko sen vuoden ajaksi kun tein tutkimusta. Siksi päädyin ratkaisuun, johon itsekään en ole täysin tyytyväinen: osittaiseen havainnointiin ilman täsmällistä luvan kysymistä, kuitenkin niin, että pyrin mahdollisimman tarkkaan säilyttämään kävijöiden yksityisyyden jo muistiinpanoja tehdessäni. Siten en ole voinut näitä luottamuksella kuultuja asioita kirjoittaa tutkimukseen edes vahingossa.

Ajatus siitä, että tutkija on aktiivinen osa tutkimuskohdettaan, on nykyisin alallamme hyväksytty. Tällöin tutkija ei ole vain sivullinen tarkkailija, vaan osallistuu tutkimuskohteen luomiseen. Tutkijan käyttäessä itseään tutkimusvälineenä, vaikuttaa hän väistämättä tutkimuksellaan myös itseensä. (Ruotsala 2002, 53.) Oma paikkani vanhempana on kenttätöiden myötä väistämättä muuttunut vuoden kestävä tutkimusprojektin aikana. Aloittaessani olin tulokas, lopetellessani vertaisryhmän vanha kävijä. Kenttätökokemukset, keskustelut, aineiston analysointi ja kirjoitusprosessi ovat vaikuttaneet itseeni, vaikkei se olekaan ollut työn tekemisen tarkoitus.

Outi Fingerroos (2003) kirjoittaa, että ”[e]tnografian tekeminen on ymmärrettävä prosessi, johon tutkimustekstin kirjoittaminen, tutkijan oma persoona ja prosessin aikana tehtävät valinnat ja rajaukset kuuluvat olennaisina osina. Nämä lähtökohdat on kirjoitettava tutkimuksessa auki, mikä on refleksiivisen paikantamisen keskeisin ja samalla vaahtivin tehtävä.” Tämän toteuttaminen tuntuu hankalalta jo siksi, etteivät tutkimuskysymykseni ja ongelmani olleet tästä hetkestä käsin arvioituna valmiita kentälle mennessä.

Kaikkia näkökulman muutoksia en ymmärtänyt kirjoittaa muistiin siten, että niistä olisi ollut jälkikäteen luettavissa henkilökohtaisen kokemukseni tai position vaikutuksia. Muutokset ovat lähteneet aineistosta ja vain oivalluksiin on taustavaikuttanut oma samansuuntainen kokemus. Lähinnä koen oivaltaneeni jotain uutta omasta kokemuksestani lukemalla ja tulkitsemalla aineistoa.

Taustaa lasten sairauksien kulttuurisidonnaisuudelle

Mielikuvat terveydestä, sairaudesta ja normaaliudesta eli normien mukaisuudesta ovat kulttuurisidonnaisia eli käsitykset pitkäaikaissairauksista ovat yhteisesti rakennettuja ja jaettuja. Kulttuurisidonnaista on se, milloin tunnemme olevamme sairaita ja kuinka tulkitsemme toisen sairautta. Ei voi puhua vain yhdestä kulttuurisesti jaetusta terveydestä sillä esimerkiksi koulutuksemme, sosioekonominen asemamme, sukupuolemme ja ikämme vaikuttavat siihen, kuinka tulkitsemme sairautta tai käyttäydymme sairaina. Kulttuurisidonnaisia, terveyttä tutkittaessa huomionarvoisia, ovat myös uskonto ja uskomukset, tunteet, ruokavalio, ruumiinkuva, ajan ja tilan havainnointi jne. (Lisää aiheesta esim. Helman 1990, 4). Terveyttä ja sairautta ei saisi mieltää toisiaan poissulkeviksi käsitteiksi. Yksilön terveys voi olla huono, vaikkei hän olisi sairas, eikä sairaus automaattisesti johda kokemukseen terveyden menettämisestä. (Huotari 2003, 126.)

Suhtautuminen lapsen sairastumiseen ja kokemus siitä lienee suomalaisessakin kulttuurissa ollut varsin toista vielä 1800-luvulla, sairauden kulttuuristen selitysmallien perustan poiketessa huomattavasti tämänpäiväisestä. Kokemuksellisuus on ollut sairaudenhoidon keskeinen lähtökohta ennen modernia lääketiedettä. (Engeström, 2003, 318–319). Virallinen terveydenhuolto oli lähes yksinomaan kirkon vastuulla keskiajalta aina 1800-luvun lopulle asti ja sairaudet sitäkin kautta uskonnon alaa. Vaikka kunnanlääkärijärjestelmä perustettiin 1880-luvulla, luotto kansanparantajiin ja tietäjiin jatkui pitkälle 1900-luvun puolelle (Hämäläinen-Forslund 1987, 60). Suurimpina vaikuttimina perheparannuksen ja kansanparantajien suosioon 1800-luvun lopulla olivat lääkärien vähyys ja vaivalloiset matkat, luokkaerot sekä epäluuloisuus uusiin hoitokeinoihin ja diagnooseihin (Piela, 2006, 293). Vielä 1800-luvun terveydenhuollossa ja lääketieteessä sekoittuivat vanha hippokraattis-galenoslainen terveyden tasapainoajattelu, uusi biolääketieteellinen tieteenkäsitys ja kansan parantajaperinne (Mikkeli 1998, 21–22). Lasten terveys oli jo tuolloin

tavoittelemisen arvoinen asia. Kansanomainen lääkintätieto esimerkiksi suositteli monenlaisia ennalta ehkäiseviä toimia vauvoille ja heidän äideilleen. (Rytkönen 1945, 4.) Lasten sairastumista pyrittiin ennalta estämään erilaisin taikakeinoin ja varotoimenpitein, kuten antamalla maagista voimaa sisältäviä taikakaluja heidän kannettavakseen tai syöttämällä maagisia voimia sisältäviä ruokia (Hämäläinen-Forslund 1987, 65–66).

Länsimaiset kansanterveysliikkeet 1800-luvun puolivälissä ymmärsivät sairaudet osana yhteiskunnallisia ja sosiaalisia kysymyksiä, mutta samalla ne korostivat ihmisen omaa vastuuta ja moraalia – kansalaista vastuussa terveydentilastaan. Tätä ennen ei sairauksien ollut uskottu johtuvan ihmisestä itsestään, vaan hän oli luonnon ja Jumalan armoilla. 1900-luvun taitteessa luonto- ja terveyskäsitysten sekularisoituessa terveydentilaa alkoi määrittää yhteiskunta ja yksilön kansalaiskelpoisuus eli kuuliaisuus, moraalisuus, ruumiillinen puhtaus ja maallisen elämän hallinta (Piela 2006, 258, 289, 320).

3. Tutkimuksen lähtökohdat

Aiheen muotoutuminen

Aiheeni pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien rooli, kokemus ja arki on saanut alkunsa tarpeesta selittää omaa kokemaani ymmärrettävästi läheisilleni – ja joskus itsellenikin. Vaikeinta oli ymmärrettävästi selittää se, kuinka vakavasti poikani sairauteen on suhtauduttava ja kuinka paljon sen hoitaminen vaatii, vaikka pidänkin häntä tavallaan terveenä. Tutkimus on elänyt rinnan elämäntilanteemme kanssa – myös kysymykset, joihin olen etsinyt vastauksia, ovat muuttuneet ajan ja tutkimusprosessin myötä käytännönongelmista syvempien merkitysten hakemiseksi.

Aivan aluksi olisin halunnut tutkia lapsen pitkäaikaissairauden kausivaihteluita ja sitä kautta käsityksiämme terveydestä. Seuraavaksi harkitsin tutkivani vanhempia hypoteesinani se, kuinka lasten sairastumisesta alkaisi eräänlainen liminaalitila ja kuinka se muotoutuisi vähitellen sopeutumiseksi⁴. Tuolloin tutkimus olisi todennäköisesti tullut keskittymään siihen, kuinka terveen lapsen vanhemmuudesta siirrytään sairaan lapsen vanhemmuuteen. Tutkimus olisi keskittynyt kuvaamaan sairastumisen alkuhetkiä ja sen aiheuttamaa henkilökohtaista kriisiä ja uuden roolin opettelua. Vakavasti sairastuneen ihmisen on todettu voivan joutua esimerkiksi sellaiseen liminaalitilaan, jossa hän on normaalien sosiaalisten rooliensa ja asemien ulkopuolella (Soivio 2003, 107). Tutkimusaiheen laajentaminen koskemaan arkea pitkäaikaissairauden kanssa liittyä ennen kaikkea sopivien informanttien eli vastasairastuneiden lasten vanhempien löytämisen vaikeuteen. Tutkimusaihe muotoutui sellaiseksi, joka huomioi erilaisia pitkäaikaissairauksia sairasta-

⁴ Sairastumista ja parantamista on tutkinut riitin ja liminaalitilan käsitteiden kautta Teuvo Laitila artikkelissaan *Sairaus yhteisössä* (1994). Tutkija tarkastelee parantamista riitinä ja sairastumista liminaalitulana. Parantamisriitissä lääkäri luo oman ja potilaan roolin ja sitä kautta ottaa käsittelyyn samoja asioita kuin riittispesialistit opettavat liminaalitilassa oleville – sosiaalisia suhteita, käsityksiä itsestä ja maailmasta, oikeasta ja väärästä sekä terveydestä ja sairaudesta. Näitä asioita tiedostamattomastikin riitissä pohtimalla ja niistä uuden merkityksellisen kokonaisuuden luomisen avulla potilaan on mahdollisuus parantua. Parantamisriitin on siis tarkoitus saada potilas tavallaan parantamaan itse itsensä rakenteen tarjoamien keinojen avulla. Laitila huomauttaa, että hoidon aikana annettavat roolit sekä kokemukset riittipaikasta ja siihen osallistuvista henkilöistä vaikuttavat merkittävästi siihen, miten sairaan palaaminen terveyteen onnistuu. Riitissä on käsiteltävä sairaus niin yhteisön kuin yksilön kannalta, jotta sairastunut voisi sekä parantua henkilökohtaisella tasolla että palata takaisin yhteiskuntaan. (Laitila 1994, 50, 58.)

vien lasten vanhempien kokemusta. Pääsin lähemmäksi omaa alaani suunnatessani katseeni siihen, kuinka sairaudelle annetaan merkityksiä ja kuinka niistä kulttuurin rajoissa keskustellaan, sekä siihen, kuinka hyvää arkea perheissä luodaan. Läpi tutkielman pohdin myös sitä, kuinka kulttuurissamme pitkäaikaissairaana on mahdollista olla sekä terve ja normaali että sairas ja epänormaali.

Halusin tutkimukseeni nimenomaan pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempia – niitä, joiden lasten sairaudet olisivat vähintään kestopuolesta vakavia. Näin ollen oletin vanhempien olevan valmiiksi pakotettuja syvemmin miettimään asiaa niin menneisyyden, nykyisyyden kuin tulevaisuuden kannalta. Pitkäaikaissairaus ei olisi heille pian ohimenevänä tai normaalina, kaikkien sairastamana sairautena, helppo sivuutettava, vaan heillä olisi ollut aikaa ja todennäköisesti pakottava tarve pohtia valmiiksi ennen tutkijan tuloa monia omaan arkeen, aikaan, sairauteen ja moraalisiin liittyviä kysymyksiä. Vanhemman kun on tutkimuksissa todettu kantavan vastuuta niin omasta kuin myös lapsensa terveydestä hankkimalla tietoa ja ymmärrystä sekä valikoimalla sopivia hoitoja (lisää sairaan nykyroolista ks. Kangas 2003, 74).

Lopulta, kun informanttien joukossa oli sekä vastasairastuneiden että pidempään sairaana olleiden lasten vanhempia oli mielekkäintä lähteä etsimään tapaa, joka auttaisi ymmärtämään näitä vanhempia, jotka kaikki puhuvat lapsistaan osin terveinä, mutta kertovat myös sairauden pahimmista rajoitteista, jopa kuoleman mahdollisuudesta. Kuinka he yksinkertaisesti pystyvät kuvailemaan yhtäaikaaisesti sairauden aiheuttamaa hätää ja kärsimystä, rajoittamaan arkeaan sairaan vuoksi ja kuitenkin luomaan tästä itselleen merkityksellisen ja tyydyttävän kokonaisuuden, jossa pitkäaikaissairas lapsi koetaan arjessa terveeksi? Voidaanko vanhempia tämän perusteella syyttää huijareiksi tai hysteerikoiksi, jotka tasapainottelevat sairauden ja terveyden välillä vain oman ja lapsensa edun nimissä? Miksi vanhemmilla on tarve selittää arjessaan lapsensa vuoroin terveeksi, vuoroin sairaaksi, vaikka pitkäaikaissairauden diagnoosi pysyisikin samana?

Tutkimusta aloittaessani oletin, että mielikuvat sairaudesta olisivat ensisijaisesti riippuvaisia ajasta ja paikasta. Teemahaastattelurungon muotoilin vastaamaan kysymyksiin milloin lapsi erityisesti on tuntunut sairaalta ja milloin vanhempi on tuntenut olevansa sairaan lapsen vanhemman roolissa sekä millaisia asioita tähän rooliin kuuluu? Tiesin sairauden vaikuttavan koko perheen arkeen ja yritin tavoitella tätä näkökulmaa kysymällä

kuinka lapsen sairaus vaikutti heidän eiliseen päivän? Hain myös niitä selityksiä, joilla vanhemmat selittivät itselleen, miksi juuri heidän lapsensa oli sairastunut. Minua kiinnosti erityisesti se kuinka pitkälti sopeutuminen on paluuta normaaliin tai normaaliuteen vai onko sairastaminen lopulta normaalia pitkäaikaissairaalle?

Teemahaastattelulista ei suoraan vastannutkaan siihen uuteen kysymykseen, jonka haastattelut vastauksineen pakottivat asettamaan: mitä vanhemmat tarkoittavat puhuessaan perheen hyvästä arjesta tai meidän normaalista arjesta? Useimmat sairaita lapsia tai heidän perheitään koskevat tutkimukset päätyvät yksinkertaistettuna pohdinnoissaan siihen, että perhe pyrkii sopeutumaan sairauteen ja elämään hyvää arkea. Olin ummistanut lauseelta silmäni, niin kliseeltä se oli aluksi tuntunut oman kärsimykseni keskellä. Se ärsytti kuitenkin sopivasti selittäessään kaiken, mutta toisaalta jättäen monia kysymyksiä avoimeksi. Meidän arjen tai hyvän arjen toistuvuus haastatteluissa pakotti miettimään sen merkitystä tutkimukselle. Lopulta päätin lähteä esittämään kysymyksiä saamalleni haastatteluaineistolle aiheesta, mihin useat tutkimukset lopettavat, tai minkä ne käsittävät itsestäänselvyytenä eli mitä vanhemmat tarkoittavat puhuessaan sairaan lapsen perheen hyvästä arjesta? Kuinka vanhemman oma rooli liittyy mielikuviin perheen hyvästä arjesta tai sen tekemisestä?

Tutkimusetiikka

Koska tutkimukseni liikkuu tieteidenvälisellä alueella ja on lähellä lääketiedettä, koen, että sille olisi ollut eduksi, jos se olisi toteutunut yhteistyössä keskussairaalan kanssa. Silloin se olisi käynyt myös sairaalan eettisen toimikunnan tarkasteltavana. Lääketieteellisten tutkimusten eettisen arvioinnin perusteeksi ei riitä tutkijan motiivi auttaa sairaita ja kärsiviä; tätä kuitenkin käytetään humanistis-yhteiskuntatieteellisten tutkijoiden keinojen pyhittämisen argumenttina (Hallamaa et al. 2006, 13). Kun humanistisen tutkimuksen tarkoitus on ymmärtää ihmisen toimintaa, ja tämän ymmärryksen ja tiedon lisääntymisen kautta olen itsekin pyrkinyt saamaan tutkittavieni äänen kuuluviin, en voi kieltää että motiivinani olisi ollut myös auttamisen halu. Humanistisen tieteen ei tulisi ainoastaan ymmärtää, vaan myös selittäminen kuuluu osana tutkimuksenteekoon, ikään kuin toisena tutkimusotteena (Rolin 2006, 113). Tällaisena vanhempien toimintaa selittävänä mallina pidän tässä luvussa viimeiseksi muotoilemaani kehysteoriaa.

Kehysteorian kehittäminen antaa aihetta toisenlaiselle eettiselle pohdinnalle: teoriaa ei ollut olemassa, edes suunnitteilla tutkimuksesta sovittaessa tutkittavien kanssa. En siis ole voinut antaa täydellistä selvitystä heille tutkimukseni tarkoituksesta ja päämääristä. Toisaalta etnografin tekijä ei voi koskaan antaa tutkimuskentälleen yhtä tarkkaa selostusta tavoitteistaan ja menetelmistään kuin luonnontieteilijä (Mäkelä 2006, 364). Kehysteorian mukanaolo on myös eräänlainen pelastaja eettisiin ongelmiin. Sen kautta olen voinut selittää sellaisiakin intiimejä paljastuksia, joita vanhemmat eivät halunneet kertoa nauhal- le, vaan vasta haastattelun jälkeen. Tätä aineistoa ei mielestäni ollut tarkoitettu tutkimus- aineistoksi, vaan selitykseksi vertaiselle arjen valinnoista. En ole mieltänyt soveliaaksi käyttää näitä kertomuksia suoraan, vaikka olin osasta tehnyt muistiinpanot. Ne ovat ol- leet herättämässä ajatuksia siitä, millainen teorian tulisi olla, jotta se ottaisi riittävästi huomioon eri olosuhteita, myös vaiettuja tai luottamuksellisia osa-alueita.

Aineistoni sisältää henkilötietolain mukaan arkaluontoista aineistoa eli terveydentilaa, sairautta ja hoitotoimenpiteitä kuvaavia toimintoja (ks. Kuula 2006, 130). Vaikkei näiden kerääminen ollut tutkimuksen tarkoitus, ei niitä myöskään ole voinut jättää pois aiheesta, joka käsittelee sairaan läheisenä oloa. Laadullisessa arkaluontoisessa aineistossa onkin erityisen tarkkaa noudattaa sitä, mitä tutkittavien kanssa on sovittu. Haastattelujen aluksi kerroin tutkittaville heidän oikeuksistaan olla vastaamatta esitettyihin kysymyksiin tai keskeyttää haastattelu tai kieltää sen käyttö(ks. Liite 1). Lupasin myös, että aineisto olisi koko perheen yksityisyyttä kunnioittavaa. Sopimukseen kuului se, että aineisto olisi vain tätä tutkimusta ja vain yhtä tutkijaa varten kerättyä. Olen siis mielestäni pyrkinyt kunnioittamaan teemahaastatteluiden osalta tutkittavieni itsemääräämisoikeutta.

Mietin onko ihmisten myönteiseen suhtautumiseen osallistua tutkimukseen vaikuttanut oma asemani vertaisena? Kysyin muutamilta informanteilta haastattelujen lopuksi heidän motiiveja vastata yksityisasiota käsittelevään tutkimukseen. Vastauksissa korostui avun merkitys. Siinä sekoittuivat minun auttaminen vertaisena, joidenkin oman avun saamisen tarve niin, että he tulisivat kuulluiksi ja saisivat empatiaa sekä tarve auttaa muita sairai- den lasten vanhempia antamalla tietoa itsestään ja perheestään. Tutkimukseen suostumi- nen on kuin lahja tutkijalle. Vastalahjana olen pyrkinyt tasapuoliseen ja moraalisesti kes- tävään kuvaamiseen. Tutkimus saattaa valmiina näyttäytyä joistakin vanhemmista tästä syystä positiivisemmalta, toisista negatiivisemmalta kuin heidän omat kertomuksensa. Tämä johtuu haastattelujen yleissävyn hajonnasta ja siitä, että olen pyrkinyt löytämään

kultaisen keskittien ottamalla huomioon sen, että jotkin vanhemmista pitivät itseään täysin sopeutuneina, toisilla sairaan lapsen vanhemmuus oli vasta alussa.

Oma asemani vertaisena on tutkimuseettisesti ongelmallinen. Käytännössä yhdistin kaksi tavoitetta elämässäni: valmistumisen ja sairaan lapsen vanhemmuudesta selviämisen miettimättä tuolloin sen enempää sen eettisyyttä. Onneksi tutkimuksen teko on muuttanut ajattelutapaani; havahduttanut näkemään muitakin puolia kuin omat ratkaisuni, joita varmasti aluksi olin kuvitellut saavani myös haastateltavilta vastaukseksi. Ymmärrän, että tutkimukseen osallistuminen on muuttanut itseni lisäksi myös siihen osallistuneita vanhempia. Samoin työn lukeminen voi aiheuttaa muutosta, jonka hyvyttä tai pahuutta en todellisuudessa pysty arvioimaan. Olen oikeastaan eniten huolissani siitä, että tutkittavat todennäköisesti tunnistavat toisiaan tutkimuksesta. Huoli on myös siitä, mitä pitkäaikais-sairaajat lapset itse ovat nyt tai tulevaisuudessa mieltä vanhempiensa osallistumisesta tutkimukseen, joka sivuaa heidän yksityiselämäänsä. Vanhempien vastaukset kun sisälsivät myös sellaista aineistoa, jota ei välttämättä olisi kerrottu lasten läsnä ollessa.

Keskeisin tutkimuskirjallisuus

Tutkimuksen kannalta parhaiksi lähteiksi osoittautui Arthur Kleinmanin *The Illness narratives. Suffering, Healing and the Human Condition* (1988) sekä muut lääketieteellisen antropologian ja etnomediinin tai sosiologian näkökulmasta sairautta tarkastelevat teokset. Ne sekä vahvistivat omia havaintojani että kiinnittivät huomioni kohtiin, joita en ollut haastattelu aineistosta aiemmin huomannut. Katja Hyryn toimittama *Sairaus ja Ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista* (1994) sekä Marja-Liisa Honkasalon (et al.) toimittama *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen* (2003) olivat sinällään loistavia monen eri alan tutkimuksia yhdistäviä teoksia. Marja-Leena Honkasalon artikkelit ovat olleet suureksi avuksi työtä tehdessäni hänen lähestymistapansa ja kiinnostuksenkohteensa ollessa samansuuntaisia kuin omani. Leea Virtasen *Arjen uskomukset: Punatukkaiset ovat intohimoisia* (1994) auttoi minua suhteuttamaan vertaisryhmäläisten väheksymää arkitietoa ja sen merkitystä vanhemmille. Jaana Hallamaan (et al.) toimittama *Etiikkaa ihmistieteille* (2006) olisi pitänyt lukea jo tutkimuksenteon alkuvaiheessa, ei vasta kirjoittaessa johtopäätöksiä. Kuuluessani itse tutkimuskohteeseen en ollut niin syvällisesti ajatellut aineiston arkaluontoisuutta ja siitä johtuvia eettisiä haasteita. Keräämäni aineisto edusti itselleni vertaisten arkea ja arki tavanomaisuutta.

Aiheen valinnassa varsinainen oivallus monia eri sairauksia sairastavien lasten vanhempien tutkimisesta yhtenä joukkona tuli luettuani teoksen *Leijonaemojen tarinat* (Heinonen et al. 2005). Siinä hyvinkin erilaisia kohtaloita lasten sairauksien tai vammaisuuden myötä läpikäyneet äidit kuvaavat kokemuksiaan leijonaemoina samanlaisin rakentein: kuinka koettelemukset ovat saaneet uuden merkityksen ja kuinka niiden kautta on opittu elämään hyvää elämää. Tarinat ovat todellisia vanhempien selviytymiskertomuksia, vaikka kaikki lapset eivät koettelemuksista hengissä selvinneetkään. Sairaiden lasten vanhemmuutta tutkittaessa ei siis tutkimuksen välttämättä tarvitsisi pitäytyä yhdessä sairaudessa, vaan erilaisia kokemuksia eri sairauksista vertailemalla voi löytää uutta tietoa sairaan lapsen vanhemman roolista ja arjesta.

Sairauden kokemukseen on usein liitetty sana kärsimys, pitkäaikaissairauteen sen sietäminen ja kestäminen. Kärsimyksen kulttuurisiin merkityksiin ja niihin liittyvään tutkimukseen pääsin käsiksi lukemalla *Arki satuttaa. Kärsimystä suomalaisessa nykypäivässä* -teoksen (2004). Sen tekijöitä yhdisti heidän omien sanojensa mukaan: ”kärsimyksen käsittäminen *merkityksenantona*. Kärsimys koskettaa maailmassa olemisen haurautta sen reuna-alueilla.” Kärsimyksessä on täten kyse merkityksenantokyvyn ääri rajoista ja niiden kohtaamisesta ja sietämisestä. ”Kärsimyksen voi ymmärtää ihmisen ja maailman välisen sidoksen kautta siten, että ihmisen ote kiinnipitävästä maailmasta on uhattuna tai että merkityksiä luova ja kiinnittävä kehys kyseenalaistuu”. (Honkasalo et. al. 2004, 8.)

Idea sairaudesta arkea rajaavana kehyksenä syntyi luettuani Terhi Utraisen artikkelin *Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys* sekä Eeva Jokisen arkea käsittelevän tutkimuksen *Aikuisten arki* (2005). Varsinainen teoreettinen viitekehys on kuitenkin syntynyt ja muokkautunut oman aineistoni pohjalta. Terhi Utraisen (2004, 226) artikkeli pohjautuu fenomenologisen filosofian ajatukseen siitä, että kärsimyksessä on koetteilla yksilön ja sosiaalisen maailman välinen eletty merkityssuhde. Kärsimys on jokseenkin sama kuin elämän tai olemassaolon estyminen. Eeva Jokisen teokseen jouduin palaamaan yhä uudelleen pohtiessani kuinka pitkäaikaissairaus vaikuttaa arkeen eli mitä arki on? Arki on teoksessa esitetty esimerkiksi toimintojen kerrostumana. Se muodostaa tällä tavoin jotain sellaista, jonka varaan voi rakentaa. Arjen rutiinit myös säästävät ihmistä. Tavat suojelevat ja varjelevat ihmistä, mutta niihinkin sisältyy vallankäyttöä ja pakottamista. (Jokinen 2005, 26, 30.) Teoksesta on ollut apua tarkastellessani oman aineistoni pohjalta sitä, mitä

tapahtuu, kun ihminen on pakotettu muuttamaan arkeaan sairauden vuoksi. Arkea, jonka ajallisuus Jokisen (2005, 27) mukaan on toistuvaa, tilallisuus kodintuntua ja modaalisuus tavanmukaisuutta.

Tutkimusongelmat ja hypoteesit

Tutkimuksen lähtökohtana oli tarkastella vanhemman kokemusta lapsensa pitkäaikaissairauden vaikutuksista sekä itseensä että perheensä arkeen. Vanhempi on tutkimuksen objektin lisäksi myös sen subjekti määritellesään sairautta ja sen tuomia rajoitteita ja toteuttaessaan muutoksia perheen arjessa. Haastateltaviltani kysyin heihin kohdistuvia odotuksia sekä kuinka sairaan lapsen vanhemman rooli eroaa terveen lapsen vanhemman roolista. Tarkoitukseni on välittää niitä kokemuksia millaista on olla pitkäaikaissairaana lapsen vanhempi?

Eniten minua kiinnosti pohtia sitä, missä kulkee *raja* terveyden ja sairauden sekä normaalin ja epänormaalin välillä. Tämä on mielenkiintoista kulttuurisena, historiallisena ja yhteiskunnallisena kysymyksenä. Tutkimuksen ja kehysteorian kannalta kun on keskeistä tarkastella sairauden rajoja ja rajoituksia perheen arjessa, niiden muodostaessa myös sairauden kehyksen ja sitä kautta mielikuvallisesti putoamis- tai särkymisvaaranpaikkoja. Mietin kuinka ehdottomia ja pysyviä rajat ovat? Voiko rajaa rikkoa tai ylittää? Mitä sen jälkeen tapahtuu? Kenellä on lupavanhemman mielestä määrittää ja testata näitä yksilöllisiä rajoja, kun kyseessä on lapsi? Sairauden rajojen ja rajoitteiden todellisuus ja todistettavuus tulee kysymykseen, kun niillä käydään kauppaa siitä, kenellä on oikeus päästä yhteiskunnan järjestämiin hoitoihin ja kuntoutuksiin tai saada rahallista tai muuta tukea kuten ulkopuolista apua perheeseen.

Kulttuuristamme on löydettävissä ajatusmalli, jonka mukaan sairaudet on järjestelty vakavuusjärjestykseen. Lisäksi jotkin sairaudet tai oireet saavat suurempaa yhteiskunnallista huomiota ja niillä on huomattavampia symbolisia merkityksiä kuin toisilla (Kleinman 1988, 20, 23). Joitakin sairauksia pidetään normaaleina, väistämättöminä tai odotettavina ja siten ne tavallisuudessaan määritellään vähäpätöisiksi tai vaarattomiksi. Varsinaisten eli vakavien tai vammauttavien sairauksien vaikutusta ihmisen elämään pidetään suurena ja pysyvänä sekä ennustetta huonona. Tällaisia sairauksia ovat esimerkiksi syöpä, diabe-

tes ja astma. Terveysongelmiksi lasketaan sellaiset luonnollisena pidetyt prosessit, kuten vanheneminen, jotka eivät ole varsinaisia sairauksia. Allergia liitetään yleisissä mielikuvissa lähinnä terveysongelmiin. (Kangas 2003, 76.)

Teemahaastattelussa kysyin usealla eri tavalla sairauden aiheuttamia ongelmia ja kärsimystä sekä kuinka vanhempaa tai hänen lastaan on loukattu, jotta löytäisin niitä aiheita, joissa vanhemman ymmärrys lapsensa tilanteesta eroaisi yhteisön näkemyksistä. Koska kärsimyksen vastapainona haastatteluaineistosta nousi hyvä arki, päätin lähteä etsimään näitä yhdistävää selitysmallia. Lukiessani lisää kärsimystä ja arkea koskevia tutkimuksia, alkoi aineisto elää uutta elämää kehysteorian kehittämisen rinnalla. Sairauden käsittäminen mielikuvakehykseksi ei siis ole tutkimushypoteesi vaan prosessin aikana syntynyt tulos. Tutkimuksen alkuperäinen tarkoitus ei ole ollut kehittää yksinkertaista teoriaa tai testata sitä.

Mielestäni sairautta on ymmärrettävää käsitellä rajoina, sillä sairaus arkikielessäkin toimii rajojensa tai sen seurauksena olevien rajoitteiden kautta. Mietin, kuinka nämä rajat toimivat arjessa. Kuinka niitä hallitaan tehden vuoroin näkyviksi, vuoroin näkymättömiksi. Yksinkertaisesti tarkoitan rajoilla mielikuvaa sairaudesta ja sen toiminnan kautta aiheutuvista vaikutuksista yksilölle ja yhteisölle. Ymmärrettävämmäksi kokemus pitkäaikaissairaana läheisen arjesta tulee, kun ottaa huomioon myös sairauden rajojen ajallisuuden, eli kehyksen kolmiulotteisuuden. Sairaudella on syntykertomuksensa ja tulevaisuudenennusteensa. Näin ollen kehys onkin päivä päivältä rakentunut putkilo. Se on muuttanut muotoaan eli rajojen sijaintia useasti, vaikkei itse diagnoosi olisikaan muuttanut. Eräänä hypoteesinani on, että vanhempi toimii lapsen sairastuttua sairauden tulkitsijana, arkisten rajojen asettajana sekä eräänlaisena sairauden perinteenkantajana luodesaan ja jakaessaan tyydyttäviä merkityksiä sekä tilaa, jossa lapsen on mahdollista olla terve tai mahdollisimman oireeton.

Keskittyessäni sairauden mielikuvarajoihin ja niiden vaikutuksiin arjessa pohdin myös sitä, kuinka rajat muodostuvat ja muokkautuvat? Kuinka rajoista neuvotellaan ja käydään valtataisteluita – eli kuka määrää millaisia rajoitteita sairaan ja hänen perheensä on tarpeen noudattaa? Otan tästä esimerkiksi vanhemman kokemuksen hoitoväsymyksestä ja lapsensa puolustamisesta leijonaemon tavoin. Pohdin ymmärretäänkö hoitoväsymys aina samoin eli mihin vanhemmat oikeasti väsyvät? Kokevatko vanhemmat todellisuudessa

voivansa väsyä valvomaan niitä rajoja, joiden itse uskovat olevan lapsen hyvän elämän, jopa kuoleman rajoja? Liittyisikö väsymysdiskurssi taisteluun hoitovastuuta ja sen jakamista niin perheen sisällä kuin ammattilaisten kanssa?⁵

Kehysteoria

Lääketieteellisen antropologian mukaan sairauksilla on useampia merkityksiä; jotkin merkityksistä jäävät potentiaalisiksi toisten toteutuessa päivittäin (Kleinman 1988, 8). Sairauden rajoitukset ja niiden kokeminen ovat sosiaaliselta kannalta merkittävämpiä kuin lääketieteellinen diagnoosi, sillä sama diagnoosi merkitsee eri ihmisille eri asioita (Seppälä 2003, 178). Olen pyrkinyt luomaan sellaisen selittävän mallin, jonka avulla voisi ymmärtää läheisen pitkäaikaissairaudesta sen tuomien arjen rajoitusten kautta. Näin mielestäni suurin osa perheiden, vanhempien ja lasten kokemasta kärsimyksestä on selitettävissä, samoin tunne hyvästä omasta arjesta. Kehysteorian avulla on helpompi hahmottaa sairaudella olevan mielikuvallisia, kulttuurisia rajoja sekä rajojen rikkomisella sanktioita. Mallissa pitkäaikaissairaus vaikuttaa koko perheen arkeen sen tuomien rajoitteiden eli merkityksellisten rajojen kautta. Näitä rajoitteita myös pyritään neutralisoimaan, siirtämään, poistamaan ja jopa unohtamaan.

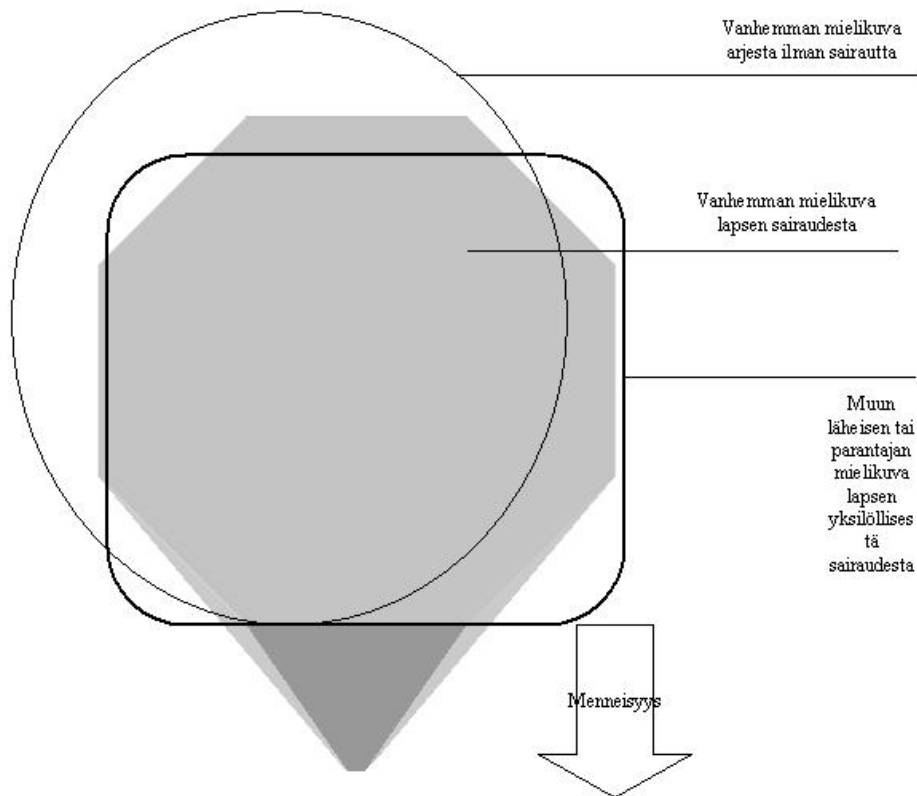
Ullamaija Seppälä (2003, 183–184) esittää, että mikäli sairaus asettaa rajat sille, mitä elämässä voi tehdä, tarkoittaisi se perheessä jonkinlaista sopeutumattomuutta. Tällöin sairaus hallitsisi elämää, eikä sen haittoihin olisi osattu luoda strategioita, joilla sairauden kielteisiä vaikutuksia voitaisiin eliminoida. Tällöin sairaus myös toimisi keskeisenä elämäntavan määrittäjänä ja olisi vaarassa peittää alleen ihmisen identiteetin ja elämäntarkoituksen. Itse puolestani lähdän ajatuksesta, että sopeutuminen on sairauden kanssa elämään oppimista juuri siten, että rajat ja niiden vaikutukset oppimalla voi arkeen luoda jatkuvuutta ja selviytymisstrategioita. Oppimalla mikä mahdollisesti laukaisee sairauden oireita, missä yhteydessä ja mihin sävyyn sairaudesta tulisi keskustella tai mitkä sairauden vaikutuksista ovat siedettäviä suhteessa perheen yhteiseen hyvään, voi luoda itsel-

⁵ Esimerkiksi johtava sosiaalityöntekijä, ja Espoon kaupunginvaltuutettu (sd) Jaana Leppäkorpi vaatii terveydenhuoltoon kotihoidon merkityksen tunnustavaa **hoitokumppanuutta** päivähoidon kasvatuskumppanuuden tavoin. Helsingin Sanomien ”jälkipelissä” 23.9.2007- otsikolla: Asiakkaan oikeuksia lisäävä terveydenhuollossa. Puheenvuorossaan hän kysyy erityisesti sitä, miksi hänkin vanhempana epäilee enemmän omaa käsitystään lastensa voinnista kuin terveydenhuollon ammattilaisten ammattitaitoa? Miksi lääkärit puhuvat hoitotilanteessa perheen ohi sekä käyttävät kotiin tulevissa sairauskertomuksissa edelleen latinaa?

leen ja perheelleen tilaa sekä arkeen rutiineja, jotka mahdollistavat mielekästä toimintaa. Aiemmista kokemuksista on hyötyä siinä, millaisissa tilanteissa uskoo vaikeuksia esiintyvän ja kuinka sairauden negatiivisia vaikutuksia käsittelee. Sairaus ei siis toimi enää ennalta arvaamattomasti, kuten monet vanhemmista kuvasivat alussa tapahtuneen. Sairauden ympärille muodostuneet arkirutiinit vapauttavat toistuvista kiperistä pohdinnoista. Tällä tarkoitan esimerkiksi tilannetta, jossa lääkkeen on todettu aiheuttavan haitallisia sivuvaikutuksia, kuten kortisoni, mutta rutiinin luominen ja lääkkeenkäytön mielekäs merkitys vapauttaa ihmistä pohtimasta asiaa jokaisen lääkkeenoton yhteydessä.⁶ Ainakin oma kokemukseni sairautteen sopeutumisesta tapahtui niin, että ensin jouduimme etsimään sellaisen arjen, jossa lapsi pysyi oireettomana ja vasta nämä rajat opittuamme meillä oli voimavaroja yrittää laajentaa toimintamahdollisuuksia erilaisin kekein. Myös aineistoni puhui sen puolesta, että sairaus on opittava tuntemaan yksilöllisellä tasolla, sillä kaikki sairaalankaan ohjeet eivät päde yksilötasolla.

Aineistooni pohjautuva teoria sairaudesta mielikuvakehyksenä on selitysmalli, jonka avulla hahmottelen pitkäaikaissairauden vaikutusta arkeen. Tarkastelen lapsen pitkäaikaissairautta siitä näkökulmasta, kuinka vanhempien luomat mielikuvalliset sairauden rajat määrittelevät sitä, mitä yksilöt tai perheet kokevat itselleen mielekkäänä ja mahdollisena tai pakollisena toimintana. Sairauden kehys rajaa perheen arkista toimintaa usein kokemuksellisesti sen taustavaikuttajana, erottaen mahdollisia ja mahdottomia vaihtoehtoja toteuttaa itseään eri tilanteissa. Kehys muodostuu yhtä aikaa maailmassa kiinnipitävistä ja samalla olemassaoloa uhkaavista rajoista. Tämä määritelmä on yhdistetty niin kulttuuriseen näkemykseen kärsimyksestä kuin krooniseen sairauteen, joka Arthur Kleinmanin (1988, 87) mukaan antaa muun kurjuuden tavoin ihmiselle tietoa ihmisyydestä näyttäessään elämälle jyrkän rajan. Vaikka tutkimuksessani olen kiinnittänyt huomiota erityisesti sairauden ja arjen ongelmakohtiin, kärsimykseen ja rajoitteisiin, pitkäaikaissairaus saa ja sille annetaan myös positiivisia merkityksiä.

⁶ Lisää lääkkeidenkäytön kulttuurisesta ja sosiaalisesta logiikasta ks. Soivio, Juha (2003)



Kuvio 1. *Sairauden mielikuvakehys.*

Mallissa kolmiulotteinen kahdeksankulmio on vanhemman mielikuva. Kolmiulotteisuus kertoo mielikuvan kerroksellisuudesta, eli menneisyyden vaikutuksesta siihen, millaisena sairaus koetaan nyt. Mielikuva sairaudesta rakentuu siis menneen tulkinnoille. Yksiulotteiset muodot: pyöristetty suorakulmio, ellipsi ja kahdeksankulmio ovat läpileikkaus tämän päivän tilanteesta. Tässä ympyrä tarkoittaa vanhemman mielikuvaa siitä, millainen hän kuvittelee perheen arjen olevan, mikäli lapsi ei olisi sairastunut. Pitkäaikaissairauden voi nähdä rajaavan joitain osia tästä pois, mutta samalla se pakottaa etsimään vaihtoehtoisia malleja toimia – esimerkiksi lääkkeenotto tai dieetin noudatus ovat uusia rutiineja. Pyöristetty suorakulmio esittää jonkun toisen ihmisen, esimerkiksi puolison tai lääkärin, tai lapsen ajatusta yksilöllisestä sairaudesta. Se, kuinka paljon vanhemmat kokivat oman näkemyksensä eroavan läheisten näkemyksistä, vaihteli aineistossa. Pyöristetty suorakulmio voi siis noudatella lähes vanhemman mielikuvan rajoja. Koska olen halunnut pitää koko kuvion mahdollisimman selkeänä, olen jättänyt ison kahdeksankulmion sisältä pois pienen kahdeksankulmion, joka kuvaisi vanhemman mielikuvaa sairauden rajoitteista esimerkiksi flunssan tai mahataudin aikana, sillä kun lapsi sairasti näitä, kertoivat useat

vastaajista myös pitkäaikaissairauden oireilevan ja toimintamahdollisuuksien pienenevän. Kahdeksankulmion ja pyöristetyn suorakulmion rajat vastaavat mielikuvia sairauden rajoitteista. Niitä voi olla enemmän tai vähemmän kuin kahdeksan tai neljä, kuten tässä kuviossa. Rajan rikkoutuminen aiheuttaa vaaran, joka pahimmillaan on elämän estyminen. Rajojen rikkomuksen seuraukset vaihtelevat sairaudesta, yksilöstä ja rajan luonteesta toiseen. Rajan rikkoutuminen vaatii merkityksen antamista eli syyn löytämistä. Samalla se voi joko vahvistaa merkityksenantajän mielikuvaa rajan todellisesta olemassaolosta, muuttaa mielikuvaa sairaudesta tai rajan sijainnista tai jopa poistaa koko rajan tai kehyksen.

Kehyksen sisäpuolta käsittelen turvallisenä alueena, jossa eläminen koetaan mahdolliseksi tai hyväksi. Alueena, joka aiemmassakin tutkimuskirjallisuudessa on mainittu *pitkäaikaissairaahan lapsen (perheen) hyvänä arkena* tai pyrkimyksenä siihen. Hyvän elämästä tai arjesta pitkäaikaissairaudesta kanssa tekee se, kun kehysten rajat ovat riittävän etäällä⁷ ja niiden todellinen sijainti tiedossa, jotta perhe pystyy toimimaan tyydyttävästi kehystä rikkomatta. Myös tieto siitä, kuinka rajan negatiiviset seuraukset ovat minimoitavissa (esimerkiksi lääkkein) auttavat hyvän arjen suunnittelussa. Sairaudesta kehys ei vain rajaa pois arkisen toiminnan mahdollisuuksia, vaan se myös ahdistessaan pakottaa etsimään vaihtoehtoisia malleja ja luomaan uusia rutiineja sekä esimerkiksi lääkkein työntämään ahdistavia rajoja kauemmaksi. Rajat ovat siten enemmän tai vähemmän joustavia tai toisen vertauksen mukaan rajalla voisi kuvitella olevan jonkinlainen paksuus: reuna-alue, jossa vaara pudota⁸ on olemassa ja raja konkreettisesti näyttäytyy. Se, kuinka lähellä putoamista uskalletaan toimia, on riippuvainen aiemmista selviytymisen kokemuksista, henkilökohtaisista valmiuksista sietää uhan tunnetta sekä pyrkimyksestä toteuttaa perheen jokaisen yksilön hyvää elämää. Kärsimyksentutkimuksessa on kyse ihmisen perustavien arvojen, tarpeiden, halujen ja kokemusten tarkastelusta (Utriainen & Honkasalo 2004, 13.) Siten lapsen pitkäaikaissairaudesta ei voi olettaa olevan joka tilanteessa ainoa huomioon otettava seikka valintoja tehtäessä, vaan esimerkiksi perheen arvot tai toisen per-

⁷ Marja-Liisa Honkasalo (2004, 51–53) on tutkinut pohjoiskarjalaisessa kylässä esiintynyttä ahdistusta juuri maailman rajojen supistumisen ja toiminnan mahdollisuuksien vähentymisen kautta. Vastakohtapeleina olivat menneisyyden täysi elämä käsittäen koko maailmassa olemisen vilkkouden ja elinvoiman, sekä tyhjä elämä: vaillinainen ja haavoittuneeksi jäänyt.

⁸ Terhi Utriainen (2004, 227) on listannut seuraavanlaisia maailmasta katoamisen kuvauksia löytyvän kulttuurissamme: liukuminen, lipsuminen, suistuminen, reunan yli meneminen tai putoaminen, katoaminen, särkyminen, romahtaminen, tyhjiöön joutuminen, vierauden kokemus, alastomaksi joutuminen, tukahtuminen, musertuminen, umpikujaan joutuminen sekä painon tai paineen kasaantuminen.

heenjäsenen sairaus pakottavat välin perhettä taiteilemaan lapsen sairauden reunaehdoilla.

Tunnetta terveydestä ja normaaliudesta käsittelen myös kehyksen avulla. Ehjän kehyksen sisällä vanhempi tuntee lapsensa terveeksi. Oma kotiarki järjestellään tätä kehystä vastaavaksi. Niinpä kokemukset lapsen sairaudesta tai epänormaaliudesta liittyvät tavallisena arkipäivänä tilanteisiin, joissa toiminnan rajat tulevat yllättäen vastaan. Kari Huotarinen (2003, 127) mukaan itsensä terveeksi kokevilla on sosiaalinen toimintakyky tallella ja terveys näyttäytyy voimavarana, joka mahdollistaa erilaisista toiminnoista selviytymisen. Vanhempi siis määrittelee lastaan terveeksi silloin kun tämä on mahdollisimman oireeton ja siten pystyy osallistumaan päivittäisiin iänmukaisiin ja lapselle tyypillisiin toimintoihin.

Esimerkiksi kehyksen normaaliutta määrittävästä ominaisuudesta otan sokerin. Se on kehyksen rajana vain diabeetikoille, mutta kuului normaalina osana aineistoni muita sairauksia sairastavien lasten ruokavalioon, eli kehyksen sisälle. Myös diabeetikko saattoi nauttia sokeria kohtuullisesti rikkomatta kehystä. Sokeri olisi kuitenkin ilman lääkkeiden kehystä laajentavaa vaikutusta jäänyt kehyksen ulkopuolelle. Toisena esimerkkinä otan leikin. Se oli kaikille aineistoni lapsille mahdollinen silloin, kun kehys oli ehjä tai normaalikokoinen. Leikin mahdollisuus väheni selvästi kun lapsi oli todella kivulias eli kehys supistunut tai rikkoutunut. Näin oli kun lapsilla oli esimerkiksi mahatauti, jonka kuvattiin olevan pitkäaikaissairaalle hankalampi kuin terveille perheen lapsille.

Mielikuva sairaudesta eli sairauden kehys syntyy silloin, kun vanhempi päättää lapsensa olevan sairas⁹. Oletan, että nimenomaan vanhempi päättää varsinkin pienten lasten kohdalla myös siitä, milloin on aika hakea perheen ulkopuolista apua (ks. Honko 1994, 35–36). Kehyksen perustana toimivat niin menneestä merkityksellisiksi nostettavat tapahtumat, lähipiirin kanssa sairaudelle neuvotellut merkitykset kuin terveydenhuollosta annettu ja vanhempien valitsema lääketieteellinen tieto. Lääketieteellistä vanhempien mielikuvissa olivat esimerkiksi sairauden perinnölliset syyt ja taudin ennuste sekä ne tutkimustulokset, joilla lapsen tilaa oli terveydenhuollossa mitattu ja arvioitu. Sairauden

⁹ Ihmisen päätös siitä, että nyt olen sairas, on neurologian uranuurtajan Chargotin mukaan erittäin subjektiivinen ratkaisu, jossa ihminen ottaa huomioon monen tekijän summan ennen kuin päättää onko terve vai sairas - biolääketieteelliset suureet ovat tässä pohdinnassa toissijaisia (Honko 1994, 24).

yksilöllinen hoito oli tulosta niin lääketieteellisestä diskurssista kuin vanhemman kokemukseen tai tunteeseen pohjautuvasta tiedosta, joka yleensä perustui lapsen oireiden tai kertomuksen tulkintaan.

Vanhempi luo kehyksen valikoimalla ja järjestelemällä kulttuurin sisältämistä monista vaihtoehtoista tyydyttävän kokonaisuuden. Länsimainen lääketiedekin on vain yksi kulttuurinen vaihtoehto, joka sekin sisältää vaihtoehtoisia toiminnan malleja. Sopeutuminen eli tässä työssä kehyksen rajojen oppimisen ja arkeen sisäistämisen kautta syntyvä luottamus elämään ei synny hetkessä, sillä rajat ovat aina yksilölliset ja vasta ajan myötä niiden sijainnit ja vaikutukset ovat testattavissa, joskin kaikkia rajoja ei tarvitse itse testata, vaan niitä annetaan valmiina esimerkiksi diagnoosin myötä.

Pitkäaikaissairaus ei välttämättä aiheuta läheiselle jatkuvaa kärsimystä, vaan kärsimys ilmenee erityisesti tilanteissa, joille ihminen ei kykene antamaan mieltä (ks. esim. Honkasalo 2004, 54). Hyvän arjen vastakohtana on siis kärsimys, joka ilmenee usein jo kehyksen rajapinnoilla. Perheiden arjessa kärsimys kertoo sairauden ja arjen pakottavasta muutoksesta, oman toimintamahdollisuuden ja merkityksenantokyvyn menetyksestä eli joutumisesta tapahtumien kohteeksi. Kärsimystä aiheuttaa myös pitkäaikaissairauksien luonne eli sietämättömän kestäminen määräämättömän pitkän aikaa (Honkasalo 2004, 54). Pääosin kärsimys näyttäytyi vanhempien nykyarjessa toimintamahdollisuuksien rajallisuutena tai omalle arjelle vieraina tai ristiriitaisina pakollisina toimintoina.

Käsittelen kärsimystä myös niiden kertomusten yhteydessä, joissa rajojen testaaminen ja rikkominen on eräänlainen sairaudenhoidon mukanaan tuoma välttämättömyys. Haastatteluaineistossa tämä tuli ilmi etenkin ruoka-aineallergisten lasten dieettien laajentamisessa ja purkamisessa, joissa vältettyjä ruoka-aineita on säännöllisin väliajoin kokeiltava. Sairauden mielikuvan muutosyritys tarkoittaa kehyksen rikkoutumisen uhkaa tai rajojen testaamisen pakkoa, sillä jokaisen suhteen ja systeemin on uusiutuakseen avauduttava ulkopuoliselle muutokselle (Utriainen 2004, 226; Ådahl 2004, 108). Aineistoni pitkäaikaissairaudet erottavat perheiden kokemaa toisistaan hyvin paljon siinä, kuinka aktiivisesti sairauden kehystä halutaan muuttaa tai purkaa, eli kuinka usein vanhemmat ja lääkärit pyrkivät rajojen testaamisen ja kehyksen rikkoutumisen kautta purkamaan arjen rajoitteita. Tällöin mahdollistuu uuden mielikuvan luominen. Testien tarkoituksena on joko vahvistaa rajoja antamalla niille lääketieteellinen todistus tai purkaa niitä jos oireita

ei ilmene. Aineistoni käsittää joukon erilaisilla tulevaisuudennäkymillä tai ennusteilla varattuja sairauksia: kun ruoka-aineallergioiden vaikutuksia arkeen pyritään ulko- ja sisäpuolelta muuttamaan, pyritään esimerkiksi diabeteksen etenemästä lisäsairauksiin estämään, eli rajoja ei samalla tavoin vaadita rikkomisen kautta testattavaksi ja todistettavaksi.

4. Kenttätyöt

Mikäli kentällä oloa ajatellaan laajemmin, ei vain teemahaastattelujen tekemisenä, on vaikea arvioida milloin todellisuudessa tulin kentälle ja milloin lähdin sieltä. Olin pohtinut sairaan lapsen vanhemman roolia ja arkea ennen päätöstäni tehdä aiheesta opinnäyte-työ. Tavallaan kenttätöiden tekemiseksi voisi mieltää sen, kun olen katsonut yhteisöäni tutkijan silmin. Uskoakseni tällainen jyrkkä valinta vertaisen ja tutkijan roolin välillä on mahdottomuus, sillä välillä esiintyessäni vertaisena sain uutta tietoa tai uuden näkökulman, jota analysoin tutkijana. Pääasiassa teemahaastattelujen rinnalle syntyneessä aineis-
tossa omaa roolini ei ole ollut puhtaasti vertaisen eikä tutkijan. Tällä tarkoitan vertaisryhmässä käyntiä ja satunnaisia kohtaamisia informanttien kanssa, joista pidin päiväkirjaa lyhyine merkintöineen uusia ajatuksia herättäneistä keskusteluista. Nämä merkinnät kuvaavat lähinnä tilanteita tai joitain oivalluksia, ei yksityiskohtaisia keskusteluja.

Vertaisryhmässä en esittäytynyt muille tutkijana, vaan sairaan lapsen vanhempana. Ryhmän vakituiset kävijät kuitenkin tietävät työni aiheesta. Vertaisryhmän merkityksestä vanhemmille en erikseen kysynyt haastatteluissa, vaan se tuli automaattisesti esiin kysyessäni mikä vanhempia on auttanut sopeutumaan tai ovatko he halukkaita auttamaan vertaisiaan. Tästä syystä vertaisryhmää käsittelevä luku sisältää pääosin paikanpäällä tekemiäni havaintoja.

Ensimmäinen yritys kirjoittaa itseni ulos tutkimuksesta oli muokata teemahaastattelurunkoa sellaiseksi, että en kysyisi vertaisiltani itselleni tärkeitä kysymyksiä vaan tutkimuksen kannalta oleellisia seikkoja. Kysymyksissä pyrin ottamaan huomioon monenlaiset elämäntilanteet ja sairaudet. Haastatteluja myöhemmin purkaessani ja analysoidessani jouduin edelleen huomaamaan, kuinka jotkin kysymyksistä ovat saaneet itselleni eriastei-
sen merkityksen ajan kuluessa ja prosessin edetessä – niiden tärkeysjärjestys ja käyttökelpoisuus on muuttunut haastattelurungon teon ja aineiston analysoinnin välisenä aikana.

Haastattelut sijoittuivat ajallisesti tutkimuksenteon alkupuolelle siten, että luin aluksi muiden tieteenalojen edustajien tekemiä tutkimuksia pitkäaikaissairaiden lasten perhei-

den elämästä sekä vastaavia artikkeleita lehdistä ja kirjoista. Pysin ennalta estämään haastattelutilanteiden luisumista vertaisdialogiksi esittämällä kysymykset itselleni ennen ensimmäistä haastattelutilannetta. Kysymyksiin etukäteen vastaaminen ja oman mielipiteen tunnistaminen auttoi kuuntelemaan haastateltavia ja erottamaan selvemmin omia mielipiteitä muiden kokemuksesta. En koe olevani täysin sisäpiiriläinen tutkimuskohteessani, sillä minulla on kokemusta sairaan lapsen vanhemmuudesta vain yhden lapsen, yhden sairauden ja reilun kahden vuoden verran. Tämän huomasin käytännössä jo muuttaman haastattelun jälkeen. En ollut osannut kirjoittaa kysymyksiä niille, jotka olivat myös terveiden lasten vanhempia, ja olin keskittynyt kysymyksiä laatiessani erityisesti pitkäaikaissairauksien alkuvaiheen tunnelmiin ja ongelmiin. Tämä vääristymä on kuitenkin mielestäni korjaantunut sekä sillä, että kysymykset olivat melko avoimia ja sillä, kun olen analysointivaiheessa huomionut epäkohdan sekä katsonut aineistoa pääosin kehysteorian kautta. Aineistoa olen analysoinut litteroinnin yhteydessä. Kirjoitin gradupäiväkirjaan niitä huomioita ja oleellisia kohtia, joita haastattelut kuunteluvaiheessa herättivät

Tutkijan kuulumisessa sisäpiiriin on myös hyviä puolia: hän ei samalla tavoin ole haastattelutilanteessa valta-asemassa ja hänen uskotaan vertaisena ymmärtävän. Minulle saatettiin saman haastattelun kuluessa puhua kuin sairaan lapsen vanhemmalle ja kuin tutkijalle. Kärsimyksen tarkastelun kannalta työ olisi voinut jäädä vajaaksi ilman vertaisryhmätapaamisia ja vapaampien tilanteiden seuraamista. Niiden kulkuun olisin todennäköisesti vaikuttanut enemmän esiintymällä tutkijana. Tunnelma muuttui vertaisryhmässä mielestäni silloin kun paikalla oli kuulijoita esimerkiksi oppilaitoksesta. Edukseni koen myös sen, että tutkimusaiheeni ei ole minkään tahon tilaama ja sen tarkoitus on olla opinnäytteenä etnologista, jolloin en kohtele haastateltavia potentiaalisina asiakainani. Tärkeintä on kokemusten kuuleminen ja niiden eteenpäin lukijalle välittäminen, ei minkään ammattitoiminnan kehittäminen tai muuttaminen. Muutos valmiin työn lukijan ajatustavassa, oli hän sitten haastateltavan oma puoliso tai täysin tuntematon, sekä ymmärryksen lisääntyminen mainittiin syinä suostua haastateltavaksi.

Haastatteluaineisto

Haastateltavien löytämisen vaikeutta kuvaa se, että alle kymmenen tutkimukseen suostuneen vanhemman löytämiseen meni aikaa lähes kolme kuukautta. Alkuperäisen suunnit-

telmani mukaan olisin sijoittanut tutkimuspyynnön ainoastaan Keski-Suomen keskussairaalan lastenpoliklinikan ilmoitustaululle; tämä kuitenkin epäonnistui sairaalan ja yliopiston asettamien erilaisten aikataulujen vuoksi. Tutkimussuunnitelman olisi pitänyt ehtiä sairaalan eettisen toimikunnan käsittelyyn, mihin ei ollut mahdollisuutta, koska suoritin kenttätyöt kurssina, jolla oli aikaraja. Samoin takarajan vuoksi tutkimuspyyntöjen laittaminen yhdistysten lehtiin oli mahdoton idea. Yritin yhteistyötä Keski-Suomen alueella toimivien lasten ja sairaiden liittojen ja yhdistyksien kanssa kysymällä sähköpostitse mahdollisuutta levittää tutkimuspyyntöäni jäsenilleen. Sain vastaukseksi vain yhden ok-vastauksen liiton sihteeriltä, mutten yhtään informanttia. En ole edes tietoinen siitä, välitettiinkö tutkimuspyyntöäni koskaan eteenpäin. Haastatteluihin toukokuussa 2007 osallistui lopulta uusia vertaisryhmäläisiäni ja tuttavieni tuttuja, ei kuitenkaan varsinaisesti kehtään ennalta tuntemaani ihmistä. Vaikka lähipiirissäni on pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheitä, en halunnut haastatella sellaisia ihmisiä, joiden kanssa olisin jo keskustellut sairauden vaikutuksista ja samalla tietämättäni välittänyt omia mielipiteitäni myös tähän työhön.

Kenttätöiden loppuvaiheessa uusia haastateltavia alkoi löytyä aiemmin informantteina toimineiden lähetellessä tutkimukseen soveltuvien tuttaviansa yhteystietoja. Haastateltavaksi tuttaviaan tarjonneet olivat naisia ja välittivät minulle enimmäkseen sairaiden lasten äitien yhteystietoja. Tutkimuspyyntöä en kuitenkaan ollut suunnitellut vain äideille ja haastatteluja naisten kanssa sopiessani esitin asian niin, että molemmat vanhemmat olisivat tervetulleita haastateltavaksi yksin tai yhdessä. Toteutuneet informanttien hankkimiskeinot koin huonoksi naisvaltaisuuden lisäksi myös siinä, mitä tulee heidän keskinäiseen yksityisyydensuojaan. Haastateltavia tarvittiin pieni joukko ja heidän välillään näytti olleen tuttavuussuhteita. Informanttien merkitseminen koodeilla ei tule tämän joukon kesken poistamaan kaikkia tunnistettavuustietoja. Lisäksi ongelmaksi tällä tavoin toteutuessa informanttien etsimiskeinossa osoittautui se, että osa oli hyvinkin tietämätön siitä, mihin he olivat suostumassa. Minulla ei ollut tietoa siitä, mitä heille oli kerrottu tai mitä jätetty kertomatta tutkimuksesta ja sen toteutuksesta, ennen kuin itse olin ollut heihin yhteydessä. Koska tiesin jo joidenkin tietävän omasta kohtalostani, päätin kertoa kaikille olevani itse myös sairaan lapsen vanhempi, jotta haastatteluaineistoa olisi myöhemmin helpompi arvioida myös tässä suhteessa.

Haastatteluaineisto koostuu sekä varsinaisista haastatteluista että niiden jälkeen käydyistä ja myöhemmin tutkimuspäiväkirjaan kirjaamistani äänittämättömistä vertaisdialogeista. Joitakin informanteistani tapasin sattumalta myöhemmin, ilman varsinaista tarkoitusta hankkia lisää materiaalia. Tällöin huomasin esimerkiksi sen, että tietyt tarinat toistuvat vanhemman kuvatessa lapsensa sillä hetkellä lähes oireetonta sairautta menneisyydessä tapahtuneiden vaaratilanteiden tai sairausjaksojen kautta.

Kaikki informanttini olivat haastatteluhetkellä alle 15-vuotiaiden pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia ja asuivat näiden kanssa. Aineisto koostuu kuuden äidin yksilöhaastattelusta sekä yhdestä parihaastattelusta, jossa olivat mukana perheen molemmat vanhemmat. Käytin apuna teemahaastattelulistaa. Kysymysten asettelusta, lasten sairauksista ja heidän lukumäärästään ja vastausten seikkaperäisyydestä johtuen haastattelut kestivät noin tunnista kahteen. Aineisto sisältää myös erään vanhempienvertaisryhmänvetäjän lyhyen haastattelun vertaisryhmätoiminnasta. Informanteillani oli yhteenlaskettuna 17 lasta, joista yksitoista oli pitkäaikaissairasta. Seitsemällä oli erityyppisiä allergioita, joihin liittyi ekseemaa, suolisto- ja hengitystieoireita tai astmaa. Kahdella lapsista oli diabetes, yhdellä haavainen tulehduksellinen suolistosairaus ja yhdellä noin puoli vuotta ennen haastatteluhetkeä alkanut aivokuume. Pitkäaikaissairaat lapset olivat haastatteluhetkellä iältään 1,5 – 14-vuotiaita. Vanhimpien lasten sairastumisista oli aikaa jopa kolmetoista vuotta. Osalla perheistä oli lisäksi aiempaa kokemusta samasta pitkäaikaissairaudesta jommankumman vanhemman sairaushistorian myötä.

Vanhempien arviot lapsen haastattelunhetkisestä terveydentilasta liikkuivat välillä melko sairas tai lähes kokonaan parantunut. Vain yhdellä lapsella ei ollut sisaruksia eikä hänen äidillään siten pidempiaikaista kokemusta terveeseen lapsen vanhemmuudesta. Informanttini olivat itse syntyneet vuosina 1956–1974 ja asuivat perheineen Keski-Suomessa. Puolet haastateltavista koki olevansa lähes yksin vastuussa lapsensa sairaudesta, muissa hoitovastuu jakautui molempien vanhempien kesken. Vaikka ammatti-ihmisten tuen ja osavastuun merkitys mainittiin tässä yhteydessä, olivat vanhemmat mielestään päävastuussa lapsen sairauden hoitamisesta. Otos ei sisällä yhtään yksinhuoltajaperhettä eikä sellaista perhettä, jossa lapsen isä kertoisi olevansa yksin päävastuussa. Aineisto rajautuu niiden vanhempien kokemuksiin, jotka pystyvät hoitamaan pitkäaikaissairasta lastaan käymällä vain kontroleissa ja yksittäisten hätätapausten vuoksi sairaalahoidossa. Tällä on merkitystä myös aineistoa arvioitaessa, sillä tutkimusten mukaan vähiten sairauden omaa asi-

antuntemusta korostavaa puhetta esiintyy henkeä uhkaavien sairauksien – kuten syövän – yhteydessä. Sen sijaan muiden pitkäaikaissairauksien kohdalla sairaut esiintyvät asiantuntijoina ja odottavat muun muassa terveydenhuollolta sen mukaista kohtelua ja palveluja. (Kangas 2003, 86.)

Haastattelut on tehty yksityisissä tiloissa kotona tai haastateltavan työpaikalla. Koska haastattelutilanteissa minuun suhtauduttiin sekä tutkijana että sairaan lapsen vanhempaina, pyrkivät informantit nauhurin pyöriessä vastaamaan vain esitettyihin kysymyksiin, mutta niiden jälkeen käyttävät keskustelut luisuivat usein vertaisdialogeiksi. Omilla arki-kokemuksilla ei tietenkään ole tässä työssä tieteellistä arvoa, mutta ne osaltaan auttoivat ymmärtämään vastaajien tunnetiloja ja ongelmia. Koin myös, että minun oli vastattava niille informanteille, jotka halusivat haastattelujen päätteeksi kuulla vastavuoroisesti siitä, kuinka meillä arki on sujunut. Kaikki tutkimukseen osallistuneet ihmiset olivat iältään itseäni vanhempia ja suurimmalla osalla oli useampia ja vanhempia lapsia kuin itselläni. Myös tämän koin vaikuttavan siihen, kuinka minulle puhuttiin ja kysymyksiini vastattiin. Esimerkiksi allergisten lasten vanhempia haastatelllessani sain kuulla lauseita, kuten ”tulet sitten myöhemmin itse huomaamaan...”. Niitä vanhempia haastatelllessani, joissa lapsella oli jokin muu sairaus kuin allergia minun ei oletettu samalla tavoin tietävän, tuntevan tai myöhemmin kokevan samoja asioita.

Aiheen valinta on luonnollisesti aiheuttanut moraalisia pohdintoja siitä, oliko minulla oikeutta käyttää toisen itseä etsiessäni omaa itseäni ja kulttuuriani? Laura Aro (1996, 33) viittaa Anthony P. Cohenin ironisiin kommentteihin antropologin työstä: antropologiassa kun on luvallista käyttää toista ihmistä välineenä tutkijan *itsen* tai hänen oman kulttuurinsa löytämiseen, päinvastoin tutkijan *itseä* ei tieteellisen tiedon lähteenä ole lupa käyttää. Tämä johtuu Aron mukaan alan perusasetelmasta, jossa tutkijan itse ja toisen itse ovat laadullisesti erilaisia, toisen ollessa yksinkertainen ja yleistettävä jopa siinä määrin, ettei toisella ole itseä, vaan vain kulttuurinsa. Aron (1996, 33–34) mukaan tutkijan kenttätöiden aikana kohtaamat autonomiset yksilöt puretaan helposti kirjoitusvaiheessa kollektiivisiksi toisiksi. Näiden ongelmien äärellä olen painiskellut varsinkin silloin, kun omat kokemukset hyvinä esimerkkeinä erilaisista tilanteista on unohdettava tieteellisesti toisarvoisena vaikka muut olisivat viitanneet samantapaisiin kokemuksiin. Kuitenkin vain *toisten* kokemuksilla on tieteellisesti katsoen riittävä todistusarvo kulttuuristamme. En voi myöskään olla varma löytävätkö informanttini lopulta itseään työstä, joka itselleni on

antanut mielekkäitä vaihtoehtoja elää kokemusteni kanssa lapsen sairastaessa. Tietenkin toiveena on, että näin kävisi ja varsinkin informanttien esittämä vähimmäisvaatimus toteutuisi, eli heidän kokemustensa julkisuuden myötä yleinen ymmärrys lisääntyisi siitä, kuinka sekä pitkäaikaissairaita lapsia että heidän vanhempiaan tulisi kohdata.

Teemahaastattelun kysymykset olin jakanut alueittain käsittelemään: a) lapsen sairauden vaikutusta vanhemman arkeen ja identiteettiin b) kuinka vanhempi määrittelee lastaan terveeksi tai sairaaksi, normaaliksi tai erityislapseksi sekä jakaa näitä määrittelyjään c) kuinka kokemus lapsen sairaudesta ja sairauden määrittely on riippuvainen ajasta ja paikasta sekä d) kuinka sopeutuminen lapsen sairauteen on sujunut. Kysymykset koettiin joko vaikeiksi tai hyväiksi eli ajatuksia herättäviksi tai liian epäselviksi, eli haluttiin tietää tarkemmin mitä tutkija ajaa takaa. Tämän luulen johtuvan erityisesti siitä kuinka helppoa vanhemman oli ollut luoda merkityksellistä ja tyydyttävää arkea. Ehkä jotkut pohdinnat sairauden kärsimyksestä tai vaikeuksista oli joko haluttu unohtaa tai niitä ei koskaan ollut tarvinnut kohdata. On lisäksi muistettava, että myöhäismodernissa tietoyhteiskunnassa pitkäaikaissairaiden perheet ovat yksilöllisiä sopeutujia, jotka haluavat itse määritellä kokemansa, ratkaista ongelmansa ja päättää tekemisistään. Tällöin yksilöllisyys näyttäytyy siten, ettei valmiisiin määrittelyihin olla valmiita alistumaan. (Siponen 2003, 156.)

Olin kuvitellut haastattelutilanteiden herättävän suuriakin tunteita, mutta ne sujuivat pääsääntöisesti hymy huulilla. Näin vain muutaman kyyneleen silmänurkassa silloin, kun vanhemmat kuvailivat tiivistä suhdettaan ja luottamustaan lapseen. Vastausten ja haastattelutilanteiden sujumisen perusteella uskallan väittää, että tutkimukseen suostuneet vanhemmat kokivat sopeutuneensa täysin tai olivat ainakin saaneet merkityksenantokykynsä takaisin. He olivat saaneet arkensa jonkinlaisin kompromissein sujumaan tai jopa tasapainoon. He olivat ehtineet luoda merkityksellisiä kokonaisuuksia kokemastaan. Vanhemmat pitivät lapsiaan sitä terveempinä ja arkensa normaalina omana arkenaan, missä lapsen sairaus on vain yksi taustavaikuttaja, mitä pidempään lapsi oli ollut pääsääntöisesti oireeton. Useat heistä korostivat lapsen sairauden olevan sellainen osa arkea, jota ei tarvinnut koko ajan pohtia. Kukaan ei kertomuksellaan tuntunut haluavan sankarin arvoa, voivottelua tai sääliä. Vaikka pääosin haluttiin kertoa pärjäämisestä ja oikeista valinnoista, auttoi kysymysten asettelu kertomaan myös virheellisistä valinnoista ja jälkikäteen virheiksi osoittautuneista teoista.

Tutkimukseen osallistuneiden perheiden yksityisyyden takaamiseksi olen maininnut kertojasta vain suhteen lapseen (äiti tai isä) ja mitä sairautta hänen lapsensa sairastaa, sekä erotellut juoksevalla numerolla samasta sairaudesta kertovat toisistaan (esimerkiksi diabeetikon äiti 1). Vanhemmat kertoivat perheenjäsenistään pääsääntöisesti etunimillä, jolloin olen suorissa lainauksissa muuttanut niitä toisiksi. Jos haastateltava on puhunut lapsestaan esikoisena tai tyttärenä en ole nähnyt tarpeelliseksi muuttaa näitä tietoja. Vanhempien vertaisryhmästä en anna tarkempia tietoja siihen osallistuneiden yksityisyyden suojelemiseksi. Haastateltavien suoria lainauksia olen editoinut luettavampaan muotoon poistamalla äännähdyksiä, välisanoja ja toistoja.

Sairauden leiman eli stigman vaikutus haastateltavien löytymiseen

Stigma tarkoittaa häpeällistä ominaisuutta tai tunnusmerkkiä. Mikään piirre ei leimaa ihmistä sinällään, vaan on riippuvainen sitä arvioivien yksilöiden käsite- ja arvomaailmasta. Kulttuuriset merkitykset leimaavat usein sairasta tavoilla, jotka ovat hänelle itselleen tai hänen läheisilleen harvoin haluttuja. Siten määritelmiin on hankala myös sopeutua. Stigmatisoituminen tapahtuu, jos ihminen ei vastaa häneltä odotettuihin sosiaalisiin vaatimuksiin. Stigmalla on myös uskonnollisia merkityksiä silloin, kun sairastunut esitetään syntisenä tai pahana. Ryhmän näkökulmasta leimattu yksilö koetaan *vieraana* tai *toisena*, vastakohtana ryhmän arvoille. Symbolisesti stigma voi tehdä kantajastaan muita kulttuurisesti alempiarvoisemman tai yhteisön näkökulmasta ei-hyväksytyin. Leimatun ihmisen on muodostettava uusi suhde itseensä ja sosiaaliseen ympäristöönsä, sisäistettävä sellainen identiteetti, jonka muut hänelle määräävät. (Kleinman 1988, 26, 159; Seppälä 1998, 49; Jähi 2003, 193.) Vaikka sairauksilta tuskin kukaan voi välttyä, yksilön kokemuksena sairastuminen harvemmin on normaalia, sillä se muuttaa itseä ja suhdetta ympäristöön. Stigma voidaan myös ymmärtää siten, että se leimaa yksilön tai yhteisön kokemuksen merkitykseltään epänormaaliksi. (Laitila 1994, 55.) Joidenkin sairauksien kohdalla sen häpeällinen sosiaalinen aspekti on lähes ainoita sairauden kokemuksellisia puolia (Pool & Geissler 2005, 53). Stigmalla on taipumus laajentua niihin, joilla on läheinen yhteys sosiaalisten rakenteiden, kuten perheen, kautta sosiaalisesti leimattuun henkilöön (Jähi 2003, 193). Näin ollen stigman voi olettaa kuuluvan myös haastateltavien elämään.

Sairauden leimallisuus tuli selvimmin ilmi haastateltavien etsimisvaiheessa. Pyysin monilta tuttaviltani, että he kysyisivät tutkimukseen soveltuvia tuttavaperheitään haastateltavaksi. Vain muutama kertoi tässä vaiheessa jonkun tuttavaperheen taustoja, nekin nimettömänä sanoen esimerkiksi: ”meillä on töissä eräs mies, jonka lapsella on reuma”. Ilmeisesti tuttavani halusivat kysyä perheiltä ensin luvan ennen, kuin kertoivat heistä tunnistettavasti. Jotkut kieltäytyivät kysymästä, koska se olisi ollut epäsopivaa. Todennäköisesti ihmisten yksityisyyttä näin henkilökohtaisessa asiassa haluttiin suojella, jolloin heitä ei edes mainita olevan lähipiirissä, vaikka tämä toisessa yhteydessä saattoi tulla ilmi.

Stigman ilmeneminen haastatteluissa

Sairauksien aiheuttama stigmaa koskevat kysymykset huomasin muita vaikeimmiksi vastata. Aineistossani sairaus koettiin erottamattomana osana arkea, yhtenä perheenjäsenenä tai pienenä lisänä muuten normaalin lapsen elämässä. Pitkäaikaissairautena diabeteksen tai allergian on usein oltava lähipiirin tiedossa sairaan turvallisuuden vuoksi, näin ollen häpeä on toisarvoista. Silti haastattelujen alussa, luvan kysymisen yhteydessä, eräs vanhemmista tiivistä asian näin:

Että jos et omilla nimillä kovin paljon, jos ei oo pakko niin tuota käyttää. (...) Meillä on kyllä aika avoin suhtautuminen kaiken kaikkiaan ollut, tähän diabetekseen, ettei me olla salattu sitä koskaan keneltäkään, ja on pidetty sillein, et se on turvallisempaa kun se on ympäristön tiedossa.

(Diabeetikon äiti 1.)

Jonkinlainen kulttuurinen koodi käskee meitä suojaamaan läheistemme yksityisyyttä silloin, kun kysymyksessä on heidän sairautensa. Sairastuneen perheen jäsenet eivät halua, että sairaus otetaan esille niissä tilanteissa, jossa se tarpeettomasti uhkaa perheen mahdollisuutta toimia normaalina yhteisön jäsenenä. Myös lapsia opetetaan tähän:

Et mä ite oon miettinyt, että ehkä ne tilanteet tulee sitten kun tytär on vähän vanhempi, on murkkuiässä ja rupee seurustelemaan, niin tuleeko siinä vaiheessa sitten, että poikakaveriehdokas sitten sanookin, että ”sä oot ihan kiva tyttö, mutta en mä sun kanssa rupee seurustelemaan, kun sä oot sairas”. Että semmoisen mä oon niinku mielikuvan ajatellut tulevaisuuteen, et voi tulla. (...) Et ihan semmoiset naapurit (...), joiden kanssa ei olla jatkuvasti tekemisissä tai hyviä kavereita niin en mä

oo niille mennyt kertomaan, että meidän lapsella on muuten tällöinen sairaus, että ettei se sitten se leimaaminen. Se on kyllä semmoinen, mitä sit miettii. Ollaan kyllä kerrottu ystäville ja sukulaisille ja näin tästä sairaudesta, mutta oli yks semmoinen vaihe, missä mä tyttärikin toppuuttelin, että ”älä nyt ihan kaikille kerro, ettei siitä tuu sit sellaista vastareaktiota”, niinku kerroin: ”en mä oo sun kaa, kun sä oot, sulla on tuollainen sairaus”.

(Tulehduksellista suolistosairautta sairastavan lapsen äiti 1.)

Pitkäaikaissairaudesta puhuttiin mielellään loogisena selityksenä lapsen elämän poikkeavuudelle. Näin ollen yleiseksi mielletty sairaus saattoi olla tilanteita normalisoiva sana ainakin vanhemmalle itselleen. Sairaudesta kertomalla pystyi selittämään muuta yhteisön huomion kiinnostavaa piirrettä ja kääntämään sen sairaalle yksilölle normaaliksi tai odotetuksi tilaksi.

Aina on sellainen pieni pelko, et mitä jos se mun lapsen laihuus johtuukin tästä, että sillä onkin leukemia, sillä onkin syöpäsoluja jotka siellä koko ajan jyllää, mut ne on jääny sinne allergiaoireen taaakke, tai löytyy siihen imeytymishäiriöönkin vaikka joku tauti tai jotain

(Allergisten äiti 4)

Toisaalta äiti itsekin saattoi olla epävarma siinä, mikä lapsen sairaudessa on normaalia ja mikä ei. Asiyhteydestä riippuen tämäkin äiti esitti vuoroin poikansa laihuuden olevan allergioista johtuvaa, vuoroin epäili sitä. Kuitenkin perheen ulkopuoliselle oli loogisinta sanoa laihuuden johtuvan allergiasta, ei siitä, että äiti pitäisi lastaan nälässä tai olisi luulosairas.

Äidit kertojina

Kysyessäni tuttaviltani, tuntevatko he haastatteluihin sopivia sairaan lapsen vanhempia, painotin selvyuden vuoksi, että haastattelin mieluiten pariskuntia yhdessä, mutta toinen vanhemmistakin riittäisi. Tämä toinen, joka suostui tai ehti haastatteluun osoittautui todellisuudessa lapsen äidiksi. Myöskään vertaisryhmän tapaamisiin eivät miehet juuri osallistuneet, eivät ainakaan vakituisten kävijöiden puoliset.

On myös muistettava, että vaikka vanhemmuus tarkoittaaakin molempia vanhempia, on äidillä ja isällä erilaiset roolit. Hyvän äidin ja hyvän isän ideaalitkaan eivät vastaa toisiaan. (Jokinen 2005, 129.) Naisille on delegoitu kulttuurissamme erityisiä, usein hoivaan

liittyviä, tehtäviä toisen kärsimyksen kohtaajina ja oireiden herkkinä tulkitsijoina (Utrai-
nen & Honkasalo 2004, 46). Puolessa toteutuneista haastatteluista perheen äiti kertoi
kantavansa päävastuun kotona tapahtuvasta sairaudenhoidosta, vastuun sairaudesta sen
kokonaiskuvan hallitsijana koettiin jatkuvan myös kodin ulkopuolelle. Muissakin per-
heissä, joissa vastuun kerrottiin jaetun molempien vanhempien kesken, oli äidin työajan
todettu joustavan yleensä paremmin lapsen sairauden ehdoilla, joten äidit kertoivat vas-
taavansa käytännön hoidosta puolisoaan enemmän. Siinä perheessä, jossa isä kävi lapsen
kanssa sairaalan kontrolleissa, äiti selitti tilannetta (lyhennetysti) näin:

Mä en oo pystynyt sitten sillä lailla töitäni järjestämään, et mä olisin
päässyt kauhean usein mukaan noille kontrollikäynneille tuonne sai-
raalalle, et kun Nelli kuitenkin neljän kuukauden välein käy sairaalalla
kontrollilla. Niin sieltä joskus tuli sitten vähän sellainen, en mä tiedä
oliko se mun tulkinta vai (...), kun äiti ei oo ikinä mukana (...) ja
kaikki ne epikriisit, jotka tuli kotiin, niin aina luki niissä, että tulee
isän kanssa.(...) Ja sitten joku kerta yritettiin järjestää niitä aikoja sillä
lailla, että minäkin pääsisin mukaan, mut sit aina sattui, että niitä pe-
ruttiin ja siirrettiin sellaiselle... Kun mä en todellakaan opettajan työs-
tä pysty ihan niin helposti ja kun mies sitten tekee vuorotyötä ja pys-
tyy vapaansa järjestelemään niin se meidän arki sitten luonnollisesti
meni siinä, että sekään ei ole mikään sellainen sovittu rooli ollut kos-
kaan, että mies käyttää siellä vaan tuota ihan tän arjen takia. (...) Et se
on oikeastaan ainut sellainen, mitä mä oon joskus vähän, että huono
äiti kun ei oo koskaan mukana, (...) Nyt mä olin viimeks kun oli, niin
nyt mä olin [mukana] kun mulle sattui vapaapäivä.
(Diabeetikon äiti 1.)

Lapsen pitkäaikaissairaudesta puhuminen saattoi siis olla näille äideille omakohtaisena,
toiminnan kautta elettyinä, helpompaa. He ehkä ovat myös tottuneet puhuneet siitä oman
arjen näkökulmasta läheisilleen, jolloin tutkimusnäkökulmana lapsen sairauden vaikutus
vanhemman arkeen ei ollut vieras. En tiedä, onko perheissä edes käyty keskusteluja mo-
lempien osallistumisesta haastatteluun. Ovatko äidit omineet tilanteen kertoa arjestaan
pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempana vai ovatko isät olleet haluttomia kertomaan
omastaan? Joissakin haastatteluissa kävi nimittäin ilmi, etteivät vanhempien arviot esi-
merkiksi sairauden vakavuudesta tai sen hoidon toteuttamisen raskaudesta käyneet yk-
siin. Syynä naisvaltaisuuteen voi olla sekin, että naisten tiedetään vastaavan tutkimuksiin
miehiä useammin.

5. Lapsen pitkäaikaissairaus aineiston valossa

Pitkäaikaissairaudet ovat kestoltaan ja vaikutuksiltaan erilaisia. Toiset ovat vain ajallisesti pitkiä, toiset elinikäisiä. Jotkin pitkäaikaissairaudet voivat viedä toimintakyvyn suoraan, toiset välillisesti kuluttaen loppuun perheen voimavarat; jotkin vievät potilaan hengen. (Kleinman 1988, 7.) Haastatteluiden vastaukset sisälsivät paljon tietoa päivittäisistä hoitotoimenpiteistä dieetteineen, lääkkeineen, jopa kellonaikoineen. Se kuvaa, kuinka sairaus pakottaa arkea tiettyihin velvollisuuksiin, joita tosin pystyi jakamaan tilanteen mukaan perheen sisällä. Tämän voisi tulkita Eeva Jokisen (2005, 120) tavoin eräänä arjen ulottuvuutena, jossa perusuottamusta elämään luodaan rutinoitujen toimintojen kautta, toimimalla itse subjektina. Arkinen toisto tasapainottaa näin elämää siten, ettei ihminen muserru liian nopeaan muutokseen ja tahditukseen. Vanhemman arkeen sairaus vaikutti erityisesti näiden tuttujen toimintojen kautta, joita ei kuukausien tai vuosien jälkeen enää tarvinnut aktiivisesti pohtia.

Aineistoni yhtäläisyys näyttäytyy siinä, että kaikki haastateltavat olivat löytäneet tavan huomioida sairauden vaikutuksia perheen arjessa. Eron kokemuksiin toi se, kuinka pitkään perheet olivat ehtineet elää sairauksien kanssa ja kuinka paljon vanhempi itse kärsi nykytilanteesta. Jotkin vanhemmista kertoivat elämässään olevista muista suurista huolista, joiden lisänä lapsen pitkäaikaissairaus tuntui taakalta. Lisäksi eroa joukkoon toi se, että allergian, astman ja aivokuumeen ennusteeseen paranemismahdollisuuksista tai lieventymisestä aikuisikään mennessä uskottiin yleisesti, kun taas diabetekseen ja haavaiseen tulehdukselliseen suolistosairauteen suhtauduttiin parantumattomina sairauksina. Vaikka kokemus paranemismahdollisuuksista erosi, yhteistä oli kuitenkin oman ja lapsen toivon ylläpitäminen: lapselle ei haluttu kertoa turhan rajuja uhkakuvia, vaikka tietoa sairauden parantumattomuudesta pienellekin lapselle olisi varovasti annettu. Mielestäni tässä hyvässä kuvauksessa sairauden merkityksenannosta ja omaan arkeen kotiuttamisesta on huomionarvoista vanhemman tarvitseman tiedon määrä ja laatu: kaikkia ikäviä mahdollisuuksia ei edes haluta tietää ja ottaa osaksi oman lapsen sairautta:

Kyllä me silloin sairaalassa hirveen hyvä perehdytys saatiin, kun ihan ummikkona siihen tilanteeseen mentiin niin kaikki se, mitä silloin tuota oli. Jonkin verran sitten luettiin, mut jossain vaiheessa mä sitten lopetin, kun ne tuntu, että ei niin kun voi ottaa niin paljon vastaan asioita, kun tuli. Niin jossain

vaiheessa tuli se, että mä en halua tietää tästä tällä hetkellä enempää, että nyt mun mitta on täys, että nyt, me pärjätään ja mä en halua. Meille tulee nuo diabeteslehdet ja muut, et mä aina silmäilen ne läpi. Mut en mä jotenkin vieläkään kauheen tarkkaan halua lukee niitä läpi, ehkä se on osittain sellaista itsensä suojeleuakin sitten niiltä huolilta. Mulla on semmoinen oman kokemuksen kautta tullut tietämys ja tuntemus tästä asiasta, että ehkä sitä suojelee itensä siltä, että ei kauheesti, aina silmään jotain sattuu. Niin kun nyt oli joitain uusia suosituksia, niin kyllä mua järkytti tietyt sellaiset, että jos verensokeri menee alle kahden, niin on aivot vaarassa vakavasti vaurioitua, kun meilläkin on niitä ollut. Kun tällaisia juttuja lukee, niin kyllä ne sitten hetkeks, jotenkin sydän hakkaa ja niinku jää miettimään ja se huoli tulee siihen, että mitä tulee siihen verensokerin mittaaminen ja niitä arvojen vahtiminen. (...) Että mietin, että voi kun tuokin juttu ei ois mun silmiin sattunu, että kyllä mä sitä oman aikani sitä jauhan ja pohdin, mutta sitten se asettuu siihen. (...) Tietyllä lailla sitä suojelee itseensä, että ei niitä kaikista pahimpia [lue].
(Diabeetikon äiti 1)

Aineistossani lasten sairaudet olivat vähintään pitkäkestoisuuteensa puolesta laskettavissa vakaviksi, mutta yhdenkään niistä ei yleisesti tiedetä tarttuvan, mikäli perinnöllisyyttä ei lasketa tarttumiseksi. Kokopäiväisesti kotihoidossa haastatteluhetkellä olivat alle 2-vuotiaat sekä aivokuumetta sairastava koululainen, joka oli palaamassa vähitellen kouluun sairauslomaltaan. Kaikki sairaudet pystyttiin hoitamaan kotona ja isommat lapset kävivät koulussa tai päivähoidossa. Aineistoni perheet olivat sattumalta perinteisiä ydinperheitä, lukuun ottamatta yhtä uusioperhettä.

En ole halunnut lähteä jakamaan perheitä sopeutumisasteensa suhteen ryhmiin, taikka muuten luokittelemaan tai arvioimaan heidän sopeutumistaan suhteessa toisiinsa vastaajiin keinotekoisin määritelmien, vaikkakin se monessa tutkimuksessa on ollut tapana (esim. Seppälä 2003, 178–184). Tällaisella jaottelulla ei tämän tutkimuksen näkökulman kannalta ole merkitystä ja laatikoiminen voisi lisätä ennestään vanhempien tunnetta siitä, että heitä ei ole kuunneltu. Haastatteluja toisiinsa verraten huomasin suuriakin eroja perheiden sopeutumisessa ja sairauden aiheuttamassa kärsimyksessä. Tapa, jolla käsittelen pitkäaikaissairautta arkea rajaavana kehyksenä tai yksilöllisenä mielikuvana, sisältää kaikki mahdollisuudet siitä, kuinka sairaus täyttää elämän, siihen, kuinka sairaus ei juuri tunnu arjessa. Sopeutumistakaan en koe aina eteenpäin menevänä prosessina, vaan muutokset sairauksessa tai perheen ympäristössä, eli kehyksen rikkoutuminen tai sen uhkan pitkäaikainen kokeminen, saattavat viedä sopeutumisen tunnetta taaksepäin.

Sairastuminen, diagnoosi ja kehyksen synty

Koska haastateltavien joukossa ei ollut vastikään sairastuneiden lasten vanhempia, olivat sairauden alun kokemukset muistelua vähintään vuosi aiemmin tapahtuneesta. Heidän kertomuksissaan perheen nykytilannetta verrattiin siihen, mitä sairastumisen alkuvaiheessa oli käyty läpi. Hyvä tai parempi arki sai vastakohtakseen sen ajan, jolloin arki ja koko perhe oli ollut sekaisin tai tietämätön. Tällöin ei sairauden oireiden syytä tai hoidon yksilöllisiä ulottuvuuksia ollut vielä ymmärretty.

Mikäli sairaus ei haastatteluhetkellä oireillut, halusivat vanhemmat muistella nimenomaan sairastumisen alkuaikoja ja sitä, millaisena he olivat arkensa ja lapsensa sairauden tuolloin kokeneet. Pirjo Korkiakangas (1996, 15) huomauttaa muistitiedosta sen, että se on riippuvainen aktiivisen unohtamisen ja torjunnan mekanismeista kuten ihmisen muisti yleensäkin. Ihmiset ilmoittavat muistavansa itselleen merkityksellisiä asioita. Maarit Knuuttila (2007, 48–49) kirjoittaa muistamisesta ja unohtamisesta näin: ”On osoitettu, että menneisyyden muistelu on osin nostalgista ja valikoivaa, toisia asioita korostavaa, toisia unohtavaa. Hyvät muistot elävät, ikävämmät ovat vaipuneet unholaan”.

Haastattelemani vanhemmat eivät lapsen sairastumista muistellessaan eritelleet tarkemmin syvimpiä epätoivon hetkiä. Jotkut kuvasivat aikaa muistikuviltaan sumeaksi, toiset kertovat vain itkeneensä paljon. Sairauden alun muistoissa ikäviä asioita oli käännetty positiivisiksi kokemuksiksi siten, että nykytilannetta niihin verratessa voi elämän sanoa olevan hyvää, mielekästä ja järjestyksessä. Positiivinen aspekti ikävien kokemusten muistelussa oli myös muisto selviämisestä. Vaikeiden elämäntilanteiden ja tapahtumien muistaminen on oleellista silloin, kun vanhempi on niistä kerännyt toimintamalleja vastaavanlaisten tiukkojen tilanteiden varalle. Vaikeiden asioiden muistelu voidaan joiltain osin tulkita käsitykseksi siitä, mitä vanhemman mielestä on oleellista sairaudesta tietää sekä millaisen aseman se perheen arjen taustavaikuttajana saa.

Sairauteen oikean suhtautumistavan oppiminen sai vastakohtakseen sen, kuinka vastaaja itse tai lääkärit olivat alussa suhtautuneet väärin ja voimavarojaan kuluttaen. Alun muistelmassa sairaus kuvataan hyvin hallitsevaksi, vastakohtana nykyiselle mahdollisesti oireettomalle tilalle, kun sairauden kanssa osataan jo elää, siihen oikein suhtautuen:

No kyllä mulla, henkilökohtaisesti oli se alkuvaihe [vaikein], että mä en osannut sopeutua siihen sillä tavalla että, tietysti mä imetin silloin ja lapsi oli niin siinä mun hoivissa, ja pojallekin piti riittää sitä aikaa niin mä tavallaan suljin, aviomies jäi siinä ulkopuolelle. Niin kyllä aviomiehen piti mulle takoa päähän, että muista nyt, että tää on tää sairaus ja tän kanssa eletään, mutta ei siihen voi käpertyä. Että siinä vaiheessa mulla oli ihan selvä sit, että mä en osannut suhtautua, niinku hyväksyä, tai en osannut niinku... Ei voi sanoa että hyväksyä, vaan en osannut vielä elää sen kanssa.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Monilapsisissa perheissä, joissa oli useampi sairas lapsi, näitä alkujä alkua oli useampi, ja ne limittyivät kertomuksessa. Useamman lapsen pitkäaikaissairauden huomioonottaminen samanaikaisesti lisäsi vanhemman taakkaa, vaikka hyödyksi mainittiin se, että sairaus tunnettiin ennalta ja vanhimpien lasten kanssa elämää ja sairaudenhoitoa oli jo ehditty harjoitella. Vaikka diagnoosi saataisiin pian ja perhe kävisi sopeutumisvalmennuksessa, jäävät silti uuden arjen käytännönjärjestelyt vanhemmalle. Käytännönläheisiä sopeutumisvalmennuskursseja, mikäli perhe oli tällaiselle päässyt, kiiteltiin ensimmäisenä askeleena kohti sopeutumista. Sopeutumisvalmennus voi tulla myös liian myöhään, sillä ennen kurseille pääsyä sairauden on saatava virallinen diagnoosi.

Lääketieteellinen diagnoosi merkitsee eri ihmisille eri asioita: toisille se on järkytys, toisille helpotus eli ratkaisun löytyminen epävarmaan tilanteeseen. Diagnoosi myös vapauttaa vanhempia selkiyttäessään epävarmaa tilannetta. Tiedon ja tuen saaminen on usein mahdotonta ennen diagnoosin varmistumista: kun ei tiedä mikä lasta vaivaa, on vaikea keksiä mistä hakea apua. Diagnoosi on myös tunne siitä, että vanhemman huoleen lapsen voinnista on viimein suhtauduttu vakavasti. Lapsen hoidot päästään aloittamaan ja hänen olonsa paranee. (Seppälä 2003, 171, 173–174.)

Lapsen kivuliaisuus ei vaikuta vanhempaan niin negatiivisesti, kun kivulla on nimi tai merkitys; varsinkin jos merkitys sisältää kokemuksen tuoman varmuuden siitä, että kipu ei ole kuolemaksi tai vanhemmalla on keinoja hillitä sitä. Alun kärsimyksistä muisteltiin etenkin niitä hetkiä, jolloin vanhempi ei ollut osannut itse tehdä mitään lapsen hyväksi, sillä hän ei ymmärtänyt kivun syytä, eikä näin ollen osannut toimia mielekkäästi. Vanhempien jakaessa samanlaisen mielikuvakehyksen tai kivun merkityksen oli helpompi jakaa voimia ja hoitovuoroja. Lapsen kivusta voi tulla näin normaalin tuntuinen osa arkea:

Äiti: Se on siis ihan karmeeta varsinkin ne mahakivut, varsinkin kun meillä kesti niin kauan ennen kuin me tajuttiin, et se on niinku oikeasti kipeä eikä se itke niinku pahuuttaan, en tiedä missä vaiheessa temperamentti tulee kuvaan, mutta joka tapauksessa niin välillä luultiin että se huutaa huvikseen, että sehän ei pidä paikkaansa (...) Et jossain vaiheessa Matin kanssa niin, siis Matti mun mies, niin joskus kun Niko sitten huusi yöllä ennen kuin se osasi liikkua niin se makasi tuolla sängyllä ja huusi naama punaisena ja me sitten neuvottomina seistiin sen vieressä tällein ja katsottiin vaan sitä. Et me ei osattu tehdä mitään, että se oli tosi lamauttavaa, (...), että siinä vaiheessa jos sitten on se jaksaminen sitä että, kumpikin on kantanut sitä niinku tyyliin koliikkilasta sitten monta tuntia yössä, että (...) kyllä se sattuu itseenkkin tosi paljon.

Haastattelija: Oliko teillä omassa mielessä aluksi se koliikki?

Äiti: Tietysti, oli.

Haastattelija: Sanoks teille joku sitten jossain vaiheessa, että lapsella on koliikki?

Äiti: Ei ei, et aina vaan tuli sitä, että ei voi olla allerginen tyyliin alle kolmen kuukauden, lääkäri sanoi näin ja tota hööh, ja sitten lähinnä sitä, että se on suolen kehittymättömyyttä kun kuudenkuukauden neuvolassa kysyttiin, että mitenkä on kun lapsi huutaa vielä, että tyyliin ilmaa on mahassa vastattiin.

Haastattelija: Missä vaiheessa teille virallisesti tuli tämä allergiadiagnoosi? Jouduitteko te itse etsimään sitä?

Äiti: No ei sitä oo, se on tullu nyt ihan virallinen diagnoosi vasta nyt siitä maidosta, että mistään muusta ei oo tullut mitään virallisia juttuja.

Haastattelija: Eli tässä vuoden ikäisenä vai?

Äiti: Niin, löydettiin, että niin myöhään hakeuduttiin sitten lääkäriin. (...)

Haastattelija: No millä tavalla teillä on sopeutuminen sujunut?

Äiti: Joo, siinä mielessä, että ensinnäkin se itku on saanut nimen, alun alkaenkin sitten kun rupesi selviämään, että vois olla tämmöistäkin. Ja sitten toisekskin sitten siitä vain ei sitä itkua ota itseensä ja välitä. Sillä lailla, että vaikka se nyt sitten itkisikin sitten niin voi niin kun olla ja tehdä sitten, että ei tarvitse vaikka miehen kanssa molempien mennä ryntäämään ja kattomaan, että mikä sillä nyt on, vaan että toinen menee ja toinen jatkaa siitä mihin oli jäänyt ja tietää, että se ei välttämättä siihen kuole, vaikka se nyt vähän huutaakin.

(Allergisen äiti 3.)

Sairauden kehys on enemmän kuin diagnoosi tai sairaushistoria. Se on menneille tapahtumille annettu tyydyttävä merkitys tämän päivän kokemuksella sekä aavistus tulevaisuudesta. Se sisältää tietoa sairauden sosiokulttuurisista merkityksistä ja niiden vaikutuksista perheelle. Nykyarkea eletessä otetaan huomioon menneen ja nykyisyyden lisäksi tehtävien valintojen todennäköiset vaikutukset tulevaisuudessa, siten kuin sairauden ymmärretään olevan hallittavissa. Maarit Knuutila (2007, 47) viittaa Reinhard Kosellek-

cin ajatuksiin eriaikaisuuden samanaikaisuudesta, siitä, että elämässä nuo kaikki kolme aikatasoa ovat yhtäaikaisesti läsnä ja erottamattomasti osana toisiaan. Nykyisyys on Kosellekin mukaan leikkauspiste kokemusten tiloista ja odotusten horisontista. Kokemus on sellainen nykyisyyden tila, johon menneisyys yhdistyy ja jossa menneisyys voidaan muistaa. Koska tulevaisuudessa ei ole kokemuksia, ne korvataan menneisyyden kokemuksilla. Tulevaisuudenodotuksille tyypillistä ovat pelko, toivo, toiveet ja halut. Menneisyyden kokemuksella hyväksi havaitut toimintamallit lohduttavat ja tuovat turvallisuudentunnetta tuntemattomaan tulevaisuuteen.

Pitkäaikaissairauden myötä vanhemmasta tulee uudella tavalla lapsen ruumiillisten oireiden tarkkailija. Arthur Kleinmanin mukaan (1988, 47) kroonisesti sairaalle yksityiskohdat ovat kaikki kaikessa. Ruumista on tarkkailtava herkeämättä, jotta pystyisi näkemään merkkejä tilan heikkenemisestä. Vieraalta tuntuvan hoidon tekninen toteutuskin saattoi vanhemmasta tuntua aluksi inhottavalta:

Haastattelija: Mikä siinä on ollut erityisen rankkaa siinä sairaudessa?

Isä: Ehdottomasti se alku.

Äiti: Alku, kyllä.

Isä: Se oli kaikista kamalinta..

Äiti: Ennen kuin tajus sen, oppi sen systeemin, että mitä siinä pitää itse tehdä ja...

Isä: Ja sitten kun poika on niin pieni, niin se ei pysty yhtään itte kertoon mikä on, mikä on tilanne. Kyllä se tuntuu semmoista pientä jäsikkää inhottavalta piikitelläkin, että (...) pelkästään se mekaaninen toteutus oli jo inhottavaa.

(Diabeetikon vanhemmat.)

Tarkkailuksi lasken tässä yhteydessä myös lapsen kertoman arvioinnin, sillä lapsen ja vanhemman arviot vakavistakin tilanteista saattoivat vanhemman mukaan erota toisistaan. Tarkkailun vaiva ei ollut este hyvälle arjelle, jos se miellettiin alitajuiseksi, ja kun oireita ei juuri ollut. Tarkempaa otetta vaadittiin vasta ensioireiden ilmaannuttua:

Nämä äänet, mitä kuuluu sieltä vessasta, niin niitä sit saattaa kuunnella, mut ei muuten [tarvitse tarkkailla tällä hetkellä], et sitten tulee niitä tilanteita, että jos sairaus on vähän vaikeammassa tilanteessa, niin sitä seuraa tytön yleiskuntoa, että onko hän kalpee, onko veriärvot kenties huonontunut tai onko hän kauhean väsynyt. Että se väsymys on sellainen kauhean hyvä merkki, et se pistää varoituskellot taas soimaan, että nyt pitää tarkkailla.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Tutkimuksissa on huomattu vanhempien miettivän heti lapsen sairastuttua tämän kaventuneita tulevaisuudenmahdollisuuksia. Monesta itsestään selvästä ajatuksesta on tuolloin luovuttava. (Kalland 2003, 195.) Kleinman (1988, 98) huomauttaa, että länsimaissa on kulttuurinen oletus, jonka mukaan ihmisen tulisi hyödyntää mahdollisimman hyvin potentiaalinsa yksilönä. Tämä koskee niin uraa työelämässä kuin mahdollisuuksia tuntea ja kehittää itseään yksilönä. Kleinmanin mukaan osa sairaudesta johtuvista kärsimyksistä johtuu näiden oletuksien tuomista ristiriidoista yksilön elämään. Toisaalta luottamus, usko tai toivo tulevaisuudessa pärjäämisestä saattaa palata, kun kokemusta sairauden kanssa elämisestä on pidemmältä ajalta.

Mielikuvakehys sairaudesta rakentuu päivä päivältä sen mukaan, mitä kulloinkin on tiedetty ja parhaaksi katsottu. Jonakin päivänä hyödylliseksi katsottu tieto voi myöhemmin osoittautua virheeksi. Näin kehys sisältää tietoa myös vääristä valinnoista ja niiden seurauksista. Moniin pitkäaikaissairaiden kertomuksiin elämästään liittyy päivä kerrallaan -asenne. Se kertoo mielestäni niin mahdottomuudesta ennustaa huomisen vointia ja tarpeita kuin menneen epävarmuudesta. Mennyt ei välttämättä anna sellaisia onnistumisen kokemuksia, joiden tuomaan tietoon voisi tulevaisuudessa luottaa. Vaikka pitkäaikaissairauden olisi perheessä koettu olevan rauhallisessa vaiheessa, päivä kerrallaan -asenne näkyi sinä, ettei tänään saanut murehtia huomista, vaan oli keskityttävä elämään. Yhtäaikaaisesti pärjäämisentunteen ja elämiseen keskittymisen rinnalla puhuttiin päivä kerrallaan asenteesta, koska lapsen tulevaisuus näyttäytyi vanhemmalle sen verran epävarmana, että ongelmat oli päätetty ratkoa vasta niiden ilmaannuttua, jotta ne eivät kuormittaisi turhaan nyt eletävää hyvää arkea:

Mutta kyllä välillä suree sitä, että kun ei tiedä, mikä hänen tuleva ammatinvalinta sit vois olla, mitä hän haluaa tehdä, että onko sitten diabetes este, koska sehän on jossain. Että kyllä tällaisia niin kun välillä, en oo nyt pitkään aikaan, mutta silloin alkuaikoina enemmän mietiskelin, että mikä häntä sitten [kiinnostaa]? Toivon mukaan hän ei kiinnostu sellaisesta alasta, johon hän ei diabeteksen kanssa voi päästä, että kyllähän se aiheuttaa rajoitteita. Ja sitten oon miettiny, niin kun äiti miettii, että parisuhde onko se sitten kenties kun jossain vaiheessa seurustelee, niin kenties ei hyväksytä sitten sen takia, (...) Et kyllä tällaisia miettii ja pohtii, että tuleeko niitä kolhuja sitten tämän takia enemmän kuin niitä muuten tulis, että niitähän kolhuja aina elämässä tulee, mutta tuoko se niitä enemmän sitten. Ja tietenkin siinä vaiheessa kun jos nyt naimisiin, perhettä perustaa ja raskaana, niin näähän on ai-

na vaativampia suorituksia sitten totta kai diabeetikolle. Että kyllä mä tällaisia joskus. Mut (...) kyllä mä enimmäkseen luottavaisin mielin sinne tulevaisuuteen, mutta kyllä nää koko ajan taustalla ja semmoisina ajatuksia on, mutta ne kuuluu sitten minun elämänasenteeseen, että sitten aikanaan niitä sitten aikanaan mietitään ja surraan jos niitä tielle tulee. Mutta tietoisuus siitä, että hänellä on enemmän tällaisia tiettyjä uhkia, kun näillä muilla lapsilla.
(Diabeetikon äiti 1.)

Läheisen sairaus kärsimyksenä

Suremisen ja hoitamisen voisi luulla olevan pitkän perinteen mukaisesti naisten alaa (Utriainen 1999, 13). Käsittelen kärsimystä merkityksenantokyvyn kyseenalaistumisena tai sen rajojen kohtaamisena, sekä jatkuvan uhan sietämisenä (ks. Utriainen & Honkasalo 2004, 39), tätä määritelmää vasten kärsimystä on vaikea uskoa vain toiselle sukupuolelle tyypillisemmäksi. Vanhemmalle aiheutunut kärsimys näyttää aineiston perusteella tiivistyvän niihin hetkiin, joissa hän ei enää itse pystynyt toimimaan lapsen auttamiseksi mielekkäällä tavalla oman ymmärryksen puutteessa. Joskus oikeaksi koettu toimintamalli saattoi osoittautua jälkikäteen arvioituna vääräksi, jopa lapsen terveyden kannalta haitalliseksi. Esimerkiksi allergisten vauvojen hoidoksi oli äideille suositeltu imetysajaksi tiukkoja dieettejä. Toisen koulukunnan mukaan ne ovat kuitenkin turhia, jopa vahingollisia lapselle. Näin kärsimystä ja syyllisyyttä voivat aiheuttaa omat hyvää tarkoittaneet valinnat. Tällaisia esimerkkejä oli aineistossa useita, joissa vanhemmat kokivat tehneensä tai jättäneensä tekemättä jotain nykytietämyksensä mukaan oleellista, joka olisi helpottanut lapsen oloa.

Niiden vanhempien, jotka olivat pidempään eläneet ja toimineet vakaan pitkäaikaissairauden kanssa, oli selvästi vaikeampi vastata kärsimystä koskeviin kysymyksiin nykypäivän kokemuksilla. Tämä on ymmärrettävää, mikäli vanhempi kokee onnistuneensa muuttamaan perheen elämäntapaa ja löytämään sellaisia merkityksiä, joiden avulla lapsella ja koko perheellä on mahdollisimman hyvä olla. Tällä sairaan lapsen vanhemman rooliin kuuluvalla järjestelytehtävällä on myös moraalinen puolensa. Vanhempaa selvästi uhkasi riittämättömyyden ja epäonnistumisen tunteet silloin, jos hän ei saanut sairauden oireita hallintaansa tai arkipäiviä oli mahdotonta rutinoida muuttuvuuden vuoksi. Riittämättömyyttä kokivat myös ne, joiden mielestä sairaudenhoito vei niin suuren osan ajasta, ettei muille velvollisuuksille juuri jäänyt aikaa. Mikäli vanhemmat kuvasivat hoitotasa-

painoa hyväksi, oli heidän myös helpompi luoda hoitorutiineja ja sitä kautta järjestää aikaa muulle. Koska omasta jaksamisesta kannettiin erityistä huolta, järjestettiin sairauden helpotuttua aikaa etenkin itselle tai parisuhteelle.

Ilka Kangas (2003, 74) esittää, että terveydestä on länsimaissa tullut arvo, joka säätelee yksilön elämäntapaa, eikä sitä juuri kyseenalaisteta. Sairauden ennaltaehkäisystä ja terveyden ylläpitämisestä on tullut yksilön moraalinen velvollisuus, johon liittyy ilmiönä myös terveiden terveydenmetsästyksen. Samaan moraaliseen velvollisuuteen kietoutuu sairaan velvollisuus parantua, minkä voisi ymmärtää pitkäaikaissairaana kohdalla velvollisuudeksi hoitaa sairauttaan mahdollisimman oireettomaksi. Kangas lisää, että aktiivisuus toimintakyvyn ylläpitämisessä on samanaikaisesti yksilön kannalta mielekästä ja kulttuurisesti arvostettua. Näin mielestäni vanhemman toimia pitkäaikaissairaana lapsensa hyväksi ja oireettomaksi saamiseksi voisi pitää lähes moraalisen velvollisuutena silloin, kun lapsi ymmärretään vielä liian nuoreksi ottamaan itse vastuuta sairaudestaan.

Byrokratia mainittiin aineistossa sellaisena, jonka puitteissa oma merkityksenantokyky saattoi olla pitkän aikaa koetuksella. Tiedetyt ehdot on täytettävä, ennen kuin apua ja tukea voi odottaa saavansa. Pitkäaikaissairaajat viettävät niin suuren osan ajastaan terveydenhuollossa, että he Kleinmanin (1988, 264) mukaan tietävät usein lääkäreitä paremmin millaisia esteitä ja tarpeetonta byrokratiaa on viemässä heidän aikaansa ja energiaansa. Tämä puolestaan luo turhautumista ja katkeruutta. Byrokratia kuluttaa Kleinmanin mukaan myös turhan suuren osan lääkärin työajasta. Vanhemman kokemus tutkimuksessani siitä, oliko lääkäri yksi osa tätä heitä kuluttavaa byrokratiaa, vaihteli. Siihen vaikutti negatiivisesti etenkin se, jos lääkärin ja vanhemman näkemys esimerkiksi tuen tarpeesta perheelle erosi. Lääkäri oli saattanut kieltäytyä tekemästä testeistä ja kirjoittamasta todistuksia tukien varten. Toiset vanhemmat saattoivat päinvastoin kokea tukien hakemisen vievän lääkärin huomion itse parantamisprosessilta.

Eettisesti ajateltuna toisen kärsimystä ei saisi koskaan oikeuttaa, mutta yhteiskunnassa on edelleen olemassa vaihdon logiikka, jossa kärsimyksellä on myös symbolinen merkitys sen suhteen mihin se on vaihdettavissa. Byrokratian varjolla vaaditaan monilta ihmisryhmiltä todisteita heidän kärsimyksensä vaihdossa avun saamiseksi. Avun tarjoaja on vakuutettava niin omasta avuttomuudesta, kärsimyksen vakavuudesta kuin sen todellisuudesta. Banaaliksi pahaksi voi kutsua sellaista, josta puuttuu oma-aloitteisuus. Kärsi-

mystä on vaikea palauttaa yhteen selvään kohteeseen, vaan vastuu siitä hajoaa verkostoihin, joissa kärsimyksen aiheuttajina ovat kuitenkin ihmiset, jotka kuuliaisesti ja pikkutarhasti ovat suorittaneet velvollisuuksiaan byrokraattisessa koneistossa. (Utriainen & Honkasalo 2004, 25–27.) Näin myös vanhempien viha tai kiittolaisuus kohdistui joko koko instituutioon tai yksittäisiin ammattilaisiin. Usko yksittäisten ammattilaisten vaikutusmahdollisuuksiin omaan arkeen ei näyttäytynyt nimittäin vain negatiivisessa valossa, vaan joitain omalääkäreitä ja hoitajia muistettiin kiittää erityisesti sopivien hoitojen löytymisestä, perheen yksilöllisen tilanteen huomioonottamisesta sekä sopeutumisen alkuun pääsemisestä.

Sairastumisen ja alkuaikojen tuoma kärsimys vanhemmalle johtuu monesta eri osaluokasta. Vaikka kokemuksina korostuivat suru lapsen terveyden menetyksestä ja halu vaihtaa paikkaa tämän kanssa, kuvattiin raskaimmaksi sietää sellaista, jolla ei ole mitään mieltä. Avuttoman lapsensa kärsimyksen katsominen oli vaikeaa, johtui se sitten omasta osaamattomuudesta tai tälle suoritettavista kokeista. Sairauden alku on erityisen rankkaa vanhemmalle siksi, että kärsimyksen aiheuttajat ikään kuin kasaantuvat. Toiset vanhemmat kertoivat tätäkin esimerkkiä selkeämmin myös epätietoisuudestaan siitä, mistä apua voisi edes hakea:

Haastattelija: Milloin se lapsen sairaus on ollut vanhemmalle erityisen rankkaa? Oliko se se alku vai ne sellaiset yksittäiset hetket?

Äiti: No se on varmaan se silloin se oli varmaankin kun tyttö oli sen kuukauden kun se oli yltä päältä, kasvot ja päänahka siinä ihottumassa ja näki et sillä on paha olla. Kun se pieni ei osannut mitään muuta se hankas päätään ja kaikkee niinku peittoon ja tyynyyn ja kaikkeen. Kyhnytti itteensä ja kitisi ja huusi ja oli sen oloinen että ”hörh ei tästä tuu mitään että tajutkaa nyt et mulla on kurja olla ja tehkää jotakin”. Niin siinä vaiheessa kun on avuton pieni lapsi jolle ei voi tehdä yhtään mitään ennen kuin sitten sai ohjeet että kortisonia kunnolla ja antibioottikuuri, millä saatiin se märkärupi pois, et siinä vaiheessa kyllä tuntui pahalta, pahalta äitinä. Ja toinen vaihe oli siinä kun oltiin tässä maitoaltistuksessa ja kun väkisin laitetaan sitä maitoo lapseen ja tyttö huutaa kun syötävä ja kaks hoitajaa pitää kiinni ja väkisin laitetaan niin mä olin niin että mä meen ovesta pihalle seuraavaksi.

Haastattelija: Johtuko se paha olo siitä että sä et pystynyt tekemään mitään sen lapsen hyväksi vai oliko se pelkästään sen kärsimyksen katsomisesta vai mistä se johtui?

Äiti: Ää, lähinnä siitä että kun vanhempana näki et sillä on paha olla, että kyllähän tietenkin sitten kun mentiin lääkäriin ja saatiin antibioottikuuri niin helpottihan se tilanne. Niinku se hetki ennen kuin mitään rupee tapahtumaan niin nähdä se lapsi huutavana ja kun ei voi kuvitel-

lakaan että se nyt nukkuis päiväunia tai yöunia tai mitään et kun se vaan huus ja kitis ja oli todella pahan näkönen niin tota siinä vaiheessa tuntu aika voimattomalta äitinä, että mitä tolle voi tehdä?
(Allergisen äiti 1.)

Myös Mirjam Kallandin (2003, 201) tutkimuksen mukaan tulisi sellaisia käytäntöjä kyseenalaistaa, joissa vanhempi joutuu tekemään kivuliaita toimenpiteitä lapselleen. Lapsen lohduttaminen ja kivun tuottaminen samanaikaisesti voi olla ylivoimaista vanhemmalle, mutta se voi myös kehittää lapsen ja vanhemman välistä kiintymyssuhdetta turvattomaksi.

Törmäsin jatkuvasti ajatusmalliin, jossa testejä lapselle sanottiin tehtävän ainoastaan siksi, että Kelassa asioi niin paljon vanhempia, jotka huijaavat etuisuuksia. Tätä esittivät varsinkin ammattilaiset, mutta myös sairaiden lasten vanhemmat hiukan kuitenkin epäillen. He esimerkiksi kirosivat näitä huijareita, joiden tekojen kautta heidän kärsimyksensä oikeutettiin. Kukaan ei myöntänyt itse käyttävänsä etuisuuksia väärin. Aineistostani nousi myös eräs selitysmalli tälle ristiriidalle: todellisuudessa hoitohenkilökunnan ja vanhemman mielikuvat sairauden todellisista rajoitteista eivät välttämättä olleet ristiriidassa, vaan rahallisen avun saamiseksi vanhempi ei ollut valmis antamaan lupaa kaikkiin testeihin. Esimerkiksi lapselle aiheutuvan kivun vuoksi testeistä kieltäytyjät saattavat saada terveydenhuollossa potentiaalisen huijarin leiman Samoin leimataan ne, joilla objektiiviseksi mielletyt testit eivät anna riittävää tulosta. Monikohan sellaisista vanhemmista leimataan hoitohenkilökunnan puheissa huijareiksi, jotka eivät tuo lastaan testeihin, koska pitävät niiden aiheuttama kärsimystä turhana hyötyihin nähden? Äiti tietää kokemuksesta mitä testeissä ilmeni ja pyrkii selittämään sen lääkärille. Halu suojella lasta kärsimykseltä on suurempi kuin todistusten saaminen. Vanhemmat joutuvat tässä ristiriitaisten odotusten kohteeksi: toisaalta heidän tulisi hankkia apua lapselleen ja perheelleen, mutta koska rahan tai muun avustuksen vuoksi on suoritettava kivuliaita testejä, kokevat he tärkeämmäksi suojella lasta testien aiheuttamalta kärsimykseltä:

Minähän en saa mitään avustusta ja mä en oo koskaan edes hakenut. Se ei ollut se meidän pointti, koska nytkin mä joudun itse viemään Roosalle [kouluun] ruuat (...) ettei lapsen pidä sairastaa kun se syö vääriä ruokia. (...) Niin sairaalalääkäri lähesty sitä asiaa sillä tavalla, että ”minä en nyt rupee summassa tässä kirjoittelemaan mitään, että ei tässä mitään avustuksia ruveta maksamaan, jos tää ei ole ihan varma”. Niin mä siihen, että ”ei avustuksia edes tarvitse, että voit kirjoittaa he-

ti, että tämä perhe ei ano avustuksia, mutta kirjoitatko lapun, että lapsi voi saada koulusta ruuan.” Niin hän halusi, että testataan joka ikinen aine, ja kun sitä on niin valtava lista, niin meillä on ainoastaan vehnäs-tä ja maidosta todistus. (...) Ja sillä Roosaa ei voi vielä koulussa ruokkia, koska Roosalla on niin paljon enemmän niitä [allergisoivia ruoka-aineita]. Mutta kurjalta tuntuu, että kun kuitenkin siellä koulussa on muitakin allergisia, joilla on erikoisruokaa, niin mä en ymmärrä, että kun mä tiedän kuitenkin ne [allergiat], (...) että senhän oppii huomaamaan, eikö niin, että kyllä vanhemmat tietää loppuen lopuksi vielä paremmin kuin lääkäri, koska meidän Roosallekin tulee jotkut allergiaoireet viiveellä. Jopa neljän päivän päästä. Mä oon jutellut muittenkin allergisten lasten vanhempien kanssa, kun mä aattelin, että kaikki pitää mua varmaan bimbona kun mä väitän näin. (...) Se lääkäri, joka siellä on niin ei uskonut ja Roosa joutui siellä syömään velliä ja puuroo, velliä ja puuroo sen tutkimuksen ajan, kunnes lääkäri sitten usko lopulta sen vehnän, mutta se ei nähnyt niitä seuraavia päiviä kuinka huonosti sitten voidaan. (...) Ja sitten pitäisi vielä rampata, mennä sitten uudelleen, että ”kato ny kuinka huonosti se voi”. (...) Sitten pitäisi olla vielä koulusta pois, koska Roosa ainakin menisi niin huonoon kuntoon, (...). Ensiksikin tulee hirveä väsymys, sitten tulee kauhea kutina, ja kurkku on hirvittävän kipeä, sitten tulee kuume. En mä halua rääkätä mun lasta, kun mä tiedän miten käy.

(Allergisen äiti 2.)

Rahallisen tai muun avun hakemisen taustalla saattoi olla ajatus tasapuolisesta kohtelusta. Kun toisten lasten sairauksia tiedettiin otettavan huomioon, haluttiin tasapuolisuuden nimissä myös omalle lapselle vastaavaa kohtelua. Vanhempien kokemus avun saamisesta yhteiskunnalta tai vakuutusyhtiöstä oli se, että itse oli jaksettava ottaa selvää, mitä apua oli saatavana ja oltava myös erityisen tarkkana siinä, kuinka sitä hakea. Aina tähän ei ollut enää voimavaroja jäljellä. Avun hankkimisesta lapselle saattoi muodostua vanhemmalle yksi ylimääräinen tehtävä. Haku oli myös suoritettava oikein, ajallaan ja byrokraattisella tarkkuudella:

Kelalle on lähetetty papereita jos jonkinlaisia ja vakuutusyhtiölle on lähetetty papereita jos jonkinlaisia ja ottaa päähän se hirveä paperisota ja kyl mä sanon, että mä oon ollu kiltti, vaikka mä oon puhelias, mutta mä en helposti suutu tai kiukustu tai räyhää, mutta kyllä mä tän lapsen sairauden kanssa oon oppinut vaatiin oikeuksiani ja lapsen oikeuksia, että kyllä tota saa olla tarkkana, että kaikki minne oon lähettäny papereita niin kaikista otan kopion ja kaikki tarkistan hirmu tarkkaan, että onhan ne menny oikein. Et ne nyt ainakin, niistä ollaan haettu apua. (Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Lääkäriin ja vanhemman mielikuva sairaudesta ja sen hoidon toteutuksesta voi olla joiltain osin niin erilainen, että neuvottelut sairauden ja testien merkityksestä vaikeutuvat. Jo perusasetelmana sairaan ja lääkärin näkökulma sairauden ongelmallisuudesta on erilainen. Sairaus näyttäytyy sairaalle vaivoina ja arjen rajoituksina, kun taas lääkärille ongelma on itse sairaus, biologisen toiminnan häiriö (Kleinman 1988, 5). Jo vanhemman ja lääkärin intressit siitä, millaisia varsinkin ensihoitojen tulisi olla, vaihtelivat. Joidenkin vanhempien mielestä lääkärin kuului auttaa ensisijassa vain sairasta lasta parantumaan, toiset odottivat apua ja tukea koko perheelle, jotta vanhemmillä olisi voimia ja resursseja keskittyä parantamiseen ja oppia hoitamaan lastaan.

Imetys, perinnöllisyys ja muut pohdinnat pitkäaikaissairauksien syistä

Kysyin vanhemmilta, millaisia syitä he näkevät lapsensa sairastumisen taustalla. Tarkoitukseni ei ollut etsiä syyllistä, vaan kuinka he kokivat sairauden tulleen perheeseensä. Sairastumisen lähtökohta näyttäisi olevan oleellinen osa sitä, kuinka sairaus perheessä koetaan ja kuinka se selitetään ulkopuoliselle. Sairauden tulkinta kykenee antamaan inhimilliselle kärsimykselle mielen paljastamalla sen syyn ja osoittamalla sen yhteisöllisen ja yksilökohtaisen merkityksen (Honko 1994, 23). Käsitteet yksittäisistä sairauksista sekä niiden tulkinta heijastavat kunkin hetken historiallisia ja yhteisöllisiä käsityksiä moraalisista: niin oikeasta kuin väärästä, vastuusta ja velvollisuudesta, viattomuudesta ja syyllisyydestä sekä niiden seurauksista (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 17). Aineistossani vanhempien lasten sairastumiselle antamat syyt vaihtelivat perinnöllisyydestä sattumaan, usein syyksi miellettiin näiden yhteisvaikutus. Vain muutama uskalsi kertoa edes mietti-neensä muita kuin lääketieteellisesti päteviä selityksiä lapsensa sairauden syiksi. En tiedä, johtuiko tämä vain haastatteluasetelmasta, kun vastauksia annettiin tieteelliseen tutkimukseen. Ehkä omat selitysmallit olivat jo unohtuneet tai niitä ei ollut koskaan ollutkaan. Ne vanhemmista, jotka kokivat itsensä osasylliseksi lapsen sairastumiseen muuten kuin perinnöllisyyden osalta, kertoivat päätelmiään toimiakseen varoittavana esimerkkinä muille. Omien päätelmien tueksi olisi haluttu tieteellisiä tutkimuksia:

...se johtui raskaudesta. Mä ite koen, että kun mä en pystynyt silloin olemaan itkemättä ja sillein, en millään, silti mä koen, että mun olisi pitänyt olla niin aikuinen, koska mä odotin lasta. (...) Mutta mun pääasiaksi tuli se [kuolleen ystävän] sureminen, että mä tavallaan unohdin sen vauvan siellä mahassa pitkäksi aikaa. Niin sen takia mä koen, että Roosa joutuu siitä kärsimään, koska meidän Ilonalla on taas nää pe-

rusasiat ollut paljon vahvemmin silloin kun hän on syntynyt. Että mä en tiedä onko tästä tehty kuinka paljon tutkimusta kuinka paljon äidin surutyö todellisuudessa puhkaisee vasenkätisyyttä ja allergioita, mutta näin mä vaan oon kokenut, että se on minun syytä.
(Allergisen äiti 2.)

Pahaa ja kärsimystä selitetään nykykulttuurissamme esimerkiksi individualismin oppien mukaan. Mallissa jokainen nähdään oman onnensa seppänä, ja siten päävastuulliseksi omasta kärsimyksestä ja sekä siitä vapautumisesta. (Utriainen & Honkasalo 2004, 30.) Äideillä syyllisyyden pohdinnat kohdistuivat etenkin lapsen odotus- ja imetysaikaan. Usko äidin ja sikiön haavoittuvuuteen raskausaikana on yleistä kaikille kulttuureille, liittyen usein pitkälle synnytyksen jälkeiseen aikaan ja imetykseen (Helman 1990, 23).

Sairauden kehityksen sokkelina olivat raskauden, imetyksen ja vauva-ajan lisäksi perinnöllisyys eli vanhempien ja isovanhempien sairaushistoria. Esimerkiksi suhtautuminen sairauteen ja elämäntapa oli voinut olla perheessä valmiina ennen lapsen sairastumista jonnekin sen jäsenen sairauden myötä. Kuitenkin päällimmäiseksi aineistosta jää kuva vanhempien uskosta sattumaan, perimään ja siihen, ettei kukaan voi tietää miksi juuri tämä lapsi sairastui. Mielikuva sairauden syistä näyttäytyi haastatteluissa yhtä aikaa valmiilta ja keskeneräiseltä. Se oli tarpeeksi tyydyttävä tämän päivän kannalta, mutta menneisyyteen pystyi peilaamaan uutta tietoa, esimerkiksi osia asiantuntijateorioista ja rakentamaan uusia mielekkäämpiä merkityksiä sen pohjalta.

Lapsen rintaruokinta ja pohdinnat siitä sairauden syynä tulivat esille tavalla tai toisella monen äidin haastattelussa. Imetyksen vaikutus sairauden puhkeamiseen ja ennaltaehkäisyyn mietitytti niin allergikkojen, tulehduksellista suolistosairautta sairastavan kuin diabeetikkojen äitejä. Allergikkojen äidit etenkin olivat saaneet imetyksen vaikutuksista sairauteen ristiriitaista tietoa. Imetyksen kautta sairaus tuli myös osaksi äidin ruumiillista kokemusta:

Silloin kun mä vielä imetin oli kauhee epä tietoisuus siitä, kun mulle jäi siitä semmoinen ihmeellinen käsitys, et puolet niin kun terveydenhuollon puolelta oli sitä mieltä että mun tytön allergiat johtui siitä että mä imetin. Osa oli sitä mieltä että et se ei todellakaan johtunut siitä että mä imetin ja oon itse allerginen. Ja sitten sit niinku jäi semmoinen et kun kuitenkin neljä kuukautta kun vaan osaimetin niin jäi hirveen huono maku siitä asiasta että kun se ei niin maan helppoo ollut muutenkaan. Niin sit olis pitänyt omaa ruokavalioo raakata ihan älyttö-

mäksi. Kuitenkaan alkuvaiheessa sitä ei vaadittu eli vasta sitten kun tyttö oli jotain kolme kuukautta niin sitten ruvettiin keksimään et niin jos sä jättäisit sen ja tämän ja tuon pois ruokavaliosta – ah!
(Allergisen äiti 1.)

Charlotte Linden mukaan ihmiset käyttävät vain asiantuntijateorioiden osia omien kokemustensa ymmärtämiseen. Nämä arkiteoriat sisältävät vain tietyt ajatukset alkuperäisestä teoriasta. (Ks. Jähi 2003, 195.) Imettämiseen liittyvät pohdinnat olivat hyvin henkilökoh-
taisia äideille, ja imetys saattoi jälkeinpäin muistua periaatepäätöksenä, vaikka ympäris-
töstä oli tullut päinvastaista signaalia sen hyödyllisyydestä. Seuraavassa esimerkissä äiti
on kerännyt itselleen huomattavan määrän merkityksiä useamman allergisen lapsen koh-
dalta siitä, kuinka imetys on heihin kaikkiin vaikuttanut. Hän on myös tehnyt omia pää-
telmiä kokemustensa kautta imettämisen hyödyllisyydestä ja tarpeellisuudesta. Vanhim-
pien lasten sairaushistoria peilautui kuopuksen oireiden tulkintaan:

Tän neljännen lapsen kanssa mä sit päätin ehdottomasti, kun mulla
näillä pojilla rintamaito loppu ja ainahan sanotaan, että se ehkäisee ja
suojaa allergioita, mutta sehän ei tarkoita sitä, että se poistaisi allergi-
oita. (...) Eihän se sitä tarkoita, että se ehkäisis sitä, vaan se [sairastu-
minen] menee pidemmälle. Mulla on todisteet just näistä tytöistä, että
kun heidän kanssa on rintamaito riittänyt pidemmälle, niin se on eh-
käissyt sitä, että ne on puhjennut vasta kolmivuotiaana, ja kun pojilla
ei oo rintamaito riittänyt niin ne on puhjennut jo neljäkuisena. Että mä
en voi niinku puhua sen puolesta, että se rintamaito ehkäisee sen ja tän
ja ton. On se ehkäissyt ehkä jotain tavallisia nuhatauteja (...). Ja sit
taas toisaalta, miks mun lapset on saanut näitä harvinaisiakin juttuja, et
eiköhän sekin oo ollu toisaalta ihan sattumaa, eikä mun omalla syytte-
lyllä tai mun miehen syyttelyllä tai perimällä oo ollut siinä mitään te-
kemistä? Et miten se elämä heittelee ihmisiä? Ja sen verran se oma
syyttely raivostutti mua, et kun mulla oli tämä neljäs lapsi mahassa,
joka oli tosi toivottu iltatähti, niin mä päätin, että mä yritän imettää tä-
tä lasta pidemmälle, et se suojais häntä tavallaan. Ja mä tiesin et se
vaan siirtäisi, ja on siirtänyt ironista kyllä, just tähän kolmivuotiaaseen
asti ja nyt ne allergiat tulee, tai itse asiassa viime vuonna kun ei imet-
tänyt enää ollenkaan, se näky jo siinä. (...) Tämä lapsi ei esimerkiksi
kasvanut niin pulskaksi rintamaidolla kuin esimerkiksi miehen suku
olisi halunnut, mutta mä päätin koko ajan, et se on mun rintamaitoo, et
jos kukaan ei totea, et kun mä en oo kerran allerginen, niin ei se oo al-
lerginen mun rintamaidollekaan. (...) Niin en mä mihinkään dieettilis-
toille rupee, ellei tuu mitään selkeitä oireita.
(Allergisten äiti 4.)

Imetys oli selkeästi yksi tärkeimmistä asioista, joita sairastumisen syyksi oli mietitty ja
jolle oli annettu uusia merkityksiä. Se oli otettu sairastumisen osatekijäksi tai hylätty
mahdollisena syynä. Mikäli äiti oli mielestään toiminut neuvolan suositusten mukaan, tai

lääketieteellisestä diskurssista löytyi tieto, ettei rintaruokinnalla ole selvää yhteyttä sairastumiseen, äiti pystyi imettäjänä myöhemmin antamaan itselleen synninpäästön:

Kun sille [diabetekselle] ei niinku ole mitään selkeätä syytä. Että kylähän mä tietysti jälkikäteen pohdin, että teinkö mä jotain raskausaikana ja sitten imettämisvaiheessa ja sitä, että aloitinko mä jonkun lehmänmaidon antamisen liian aikaisin ja tällaisia pohdintoja. Diabetes oli [minulle] ihan uus juttu silloin kun Nelli sairastu, etten mä tiennyt siitä yhtään mitään. Ja kauhea järkytys se, että mikä tää on. Ja kyllähän sitä silloin itki ja toivoi, että voi kun se oisin ollut minä, voi kun se ei ois tää lapsi. Että mieluummin itselleen ois ottanut sen. (...) Ja sitten kun tietämys on lisääntynyt, niin kun sitä ei tiedetä, että mikä sen [aiheuttaa], (...) et oisko jotain pitänyt tehdä toisin tai voisko jotain mitä minä oon tehny niin voisko se olla syynä tuohon? Et ei mulla kauheen paljon sellasia, tuntemuksia oo ollu, koska mun asenne aika pitkälti on se, että sitten kun ne asiat tulee kohdalleen niin niitten kanssa sitten eletään. Ja sitä mitä mä oon aikaisemmin, sille ei mahda siinä tilanteessa sitten mitään, mut toki tällaisia niin kun miettii, että aloitettiinko joku ruokinta liian aikaisin? Mut siinäkin me oltiin aika pitkään imetetty ja näitä suosituksia noudatettu.
(Diabeetikon äiti 1.)

Marja-Liisa Honkasalo ja Reea Hinkkanen (2003, 14) ovat lähestyneet sairauksien arkitorioita Glifford Geertzin arkijärki-käsitteen kautta. Arkijärki on tässä mallissa kuin maailma pähkinänkuoressa imien itseensä vaikutteita erilaisista ajankohtaisista ammatillisista ja puoliammatillisista teorioista. Myös Arthur Kleinman (1988, 31) vertaa sairautta sieneen, joka imee merkityksiä yksilön elämästä itseensä. Jatkuva vaikutteiden imeminen tekee sairauden tulkinnoista muuttuvia. Yksilön tulkinta sairaudesta sisältää siten keskenään ristiriitaista aineistoa kuten lääketieteellisiä käsityksiä, epävarmuutta ja kohta-lonuskoa arkisiksi muovautuneina (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 15). Samoin lääketiede kulttuurisena järjestelmänä sisältää erilaisia ja eriaikaisia näkemyksiä ja siten siitä on mahdollista valita myös ristiriitaisia aineksia. Sairauksien arkiteorioissa vaivat eivät ole moraalisesti neutraaleja, vaan ne ovat kietoutuneet arvoihin ja erilaisiin oikeutusten perusteisiin (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 14–16).

Pitkäaikaissairauden määrittelijät

Tässä luvussa olen aineistooni pohjautuen nostanut esille niitä tärkeimpiä lähipiiriläisiä ja muuta sosiaalista ympäristöä, jotka ovat määrittelemässä vanhemman kanssa lapsen pitkäaikaissairautta. Arthur Kleinmanin (1988, 186) mukaan sairauksien merkitysten tutki-

minen on sosiaalisten verkostojen, tilanteiden ja sosiaalisen todellisuuden tutkimista, sillä sairauden merkitykset ovat jaettuja ja neuvoteltuja. Suunnatessani huomioni vain vanhemman kokemukseen on aineistoni luonnollisesti vanhemman kertomusta hänen ja jonkun muun välisestä merkityksenluontidialogista. Sairaus on aina kulttuurista kommunikaatiota. Sen kielellä voidaan neuvotella arkielämän tapahtumista. Sairautta käytetään kaikissa kulttuureissa ilmaisuvälineenä eli kulttuurisena koodina myös muussa yhteydessä kuin yksilön terveydestä keskustellessa. (Honko 1994, 24.)

Kehysteorialuvussa esitin, että yksilön pitkäaikaissairautta määrittelee useampi henkilö. Näin ollen yksilön sairaudella on todellisuudessa useampi mielikuvakehys ja vanhempi siis vain eräs sairauden määrittelijöistä. Aineistossani päävastuuta sairaudesta kokivat kantavansa vanhemmat joko yksin tai yhdessä. He pitivät itseään kokonaiskuvan tai -tilanteen hallitsijana. Mielikuvakehysten kantajien välillä käydään keskusteluita siitä, mikä on yksilön kannalta todellisin tai kulttuurisesti oikein sairauden merkitys tai raja. Joillakin henkilöillä oli selvästi enemmän auktoriteettia muokata vanhempien omaa mielikuvaa kuin toisilla. Aineistosta nousivat esiin sairauden merkitystenluojina perheenjäsenet, niin aikuiset kuin lapset ja isovanhemmat, ystävät ja vertaisperheet, sekä jotkin ammattiryhmät: lääkärit, hoitajat ja neuvola. Sairaudella on myös byrokraattisesti pätevä määrittelmä Kelaa ja vakuutusyhtiötä varten. Dialogeja sairauden merkityksistä käydään niin hyvässä kuin pahassa. Vanhemmat nostivat esimerkeissään esiin lähinnä ääripäät – kiistat ja oivallukset – mutta myös avun merkityksen. Jotkin sairauden merkityskiistat olivat haastatteluhetkellä kesken, toiset lähinnä ventovieraiden laukomat loukkaavat kommentit olivat jääneet pysyviksi vertavuotaviksi haavoiksi, joihin palattiin yhä uudelleen esimerkiksi vertaisryhmän tapaamisissa.

Perheenjäsenet sairauden määrittelijöinä

Haastattellessani pitkäaikaissairaiden lasten vanhempia heidän koko kertomustaan perheensä arjesta väritti se, kuinka hyvin he kokivat jakavansa samoja merkityksiä puolisonsa kanssa lapsen sairaudesta ja kuinka he olivat onnistuneet jakamaan tämän ylimääräisen hoitovastuun. Paljon päänvaivaa aiheutti se, jos puoliset jakoivat eriävät käsitykset sairauden olemassaolosta tai sen vakavuudesta. Tällöin myös oman jaksamisen pakko koettiin ehdottomampana ja vastuu raskaampana.

Vastuunkanto lapsen sairaudesta toteutui perheissä eri tavoin: jokainen oli yksilöllisesti ottanut tiettyjä tehtäviä hoitaakseen. Usein tätä jakoa perusteltiin tasa-arvolla ja käytännön syillä. Yleisimmin niissä perheissä, joissa molemmat vanhemmat osasivat hoitaa yhtä hyvin lapsen sairautta, he myös kantoivat vastuuta yhdessä, vaikkei päivittäinen hoito käytännössä olisikaan jakautunut tasan. Puolisoiden lähtökohdat tietää sairauden yksityiskohtia olivat myös erilaiset, samoin kiinnostus. Varsin monessa aineistoni perheessä jompikumpi vanhemmista sairasti itse samaa sairautta kuin lapsi ja hänen uskottiin paremmin pystyvän jakamaan sitä miltä sairaus tuntui.

Yhden lapsen pitkäaikaissairaus vaikuttaa myös perheen muihin lapsiin. Vanhemmat kuvasivat heidän kokemaansa muun muassa siten, että lapsi saattoi omaksua huolehtijan roolin niin suhteessa sairaaseen kuin vanhempien jaksamiseen. Jonkun epäiltiin varovan joutumasta yksin vastuuseen sairaasta sisaruksestaan esimerkiksi koulupäivän jälkeen. Terve lapsi saattoi olla huolissaan siitä, että sairas sisarus sai toisinaan enemmän vanhempien huomiota. Isommillekaan sisaruksille ei vastuuta sairaudesta kerrottu jaetun kuin pieniksi erityishetkiksi, vaikka nämä olivat oppineet ottamaan sairauden huomioon perheensä arjessa.

Kuvauksissa lapsen sairastumisen vaikutuksesta vanhempaan on alun vaiheita verrattu esimerkiksi läheisen kuoleman aiheuttamaan suruun (Kalland 2003, 195). Lääkäriin kokemuksella Arthur Kleinman (1988, 156) väittää, että kuolemanpelko on melko yleistä pitkäaikaissairaiden perheissä. Puolisoiden mielikuvaerot eivät koske vain sairauden vaikutusta perheen nykyhetkeen, vaan kehys saattoi olla erilainen suhteessa tulevaisuudenodotuksiin, pelkoihin tai toiveisiin:

Siinä oli alkuvaiheessa sellaista miten me ihmiset eri lailla reagoitiin näihin asioihin, että silloin kun Nelli sairastu, niin mähän rupesin pohtimaan sitä, että entäs jos se kuolee? Mitä me sitten tehdään? Minne se haudataan? Ja mitä? Niin se oli mun miehelle kauhee järkytys, että miten sä voit ajatella tuollaisia asioita? Ja kai se oli osakseen sitä, että kun se asia oli yhtä aikaa sattunut meille molemmille ja molemmat elettiin sen oman surun kanssa ja sitä erilailla työstettiin, niin toinen ei voinut tajuta sitä, että (...) miten mä voin ajatella tuommoisia asioita, mutta kyllä mä voin. Että mieheni kanssa mä en voinut tästä [puhua] sitten, vaikka me yleensä pystytään puhumaan ja jakamaan ja tekemään paljon. Mut ehkä se oli uus asia ja ehkä se oli niin kipee asia meille molemmille, että sitten tosiaan kun mulla oli ne (...) opinnot ja mulla sitä kautta tuli sitten niitä muutamia tosi hyviä ystäviä niin mä

pystyin niin kun heijän kanssa puhumaan niistä asioista (...). Se, että kun molemmat, kun se sattuu perheeseen, niin siinä on koko perhe siinä tilanteessa.

(Diabeetikon äiti 1.)

Perheessä yhden lapsen sairaudella ei siis ole yhtä sairauden kehystä vaan jokaisella sen jäsenellä on oma mielikuvansa siitä, mitkä ovat sairauteen johtaneet syyt, sen aiheuttamat nykyiset rajoitteet, vaikutukset kullekin yksilölle. Nämä mielikuvat voivat olla hyvin samanlaisia, mutta niissä voi olla myös huimia poikkeuksia. Sairauden kehys voi syntyä perheenjäsenten mieliin hyvin eri aikaan. Esimerkiksi vanhemmista toinen voi pitää lastaan sairaana ennen, kuin toinen on huomannut mitään poikkeavaa tai edes yhtyy toisen havaintoon. Jotkut pitivät itseänsä herkempinä huomaamaan ja nimeämään sairauksia. Sairauden määrittelymisen auktoriteettiasema saattaa perheessä määräytyä myös tältä pohjalta. Näin myös jotkin tapahtumat ja keskustelut sairastumisen alkuhetkillä saavat uuden merkityksen viimeistään, kun sairaus nimetään tai diagnosoidaan ja mennyttä arvioidaan taudin luonteen mukaan:

Mä itse uskon, että mä oon tietyllä lailla sillein herkkä. Mulla on semmoinen vaisto ollut lapsesta asti, että mä huomaan semmoisia asioita, mitä mun miehen tapainen ihminen ei huomaa, että mä vaan jotenkin ihan pienistä asioista huomaan. Että mä jo ihmettelin ihan pieninä Roosalla, kun se ihan pieninä aina kakisteli. Mä ajattelin, että siinä on jotain outoa, kun se aina kakistelee, että jotakin on. Ja mun mies aina suhtautui ”ääh, sä aina kuvittelet” (...). Ja kuitenkin mä oon ollut aina oikeassa. (...) Mutta sen takia mä, niin kun Roosankin aina ne asiat [hoidan?], Tätä Ilonan aivokuumeettakaan mun mies ei uskonut ..ensin. Mä sanoin sille, että tää on varmasti jotain tosi vakavaa, ja mun mies sanoi niin, että ”älä nyt hyvä mies, sillä oli rankka vesirokko, ota nyt iisisti, älä nyt taas rupee ottamaan pulttia tuosta asiasta” ja mä sanoin, että ”muista sitten kun tää diagnosoidaan, muista sitten”.

(Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

Lääketieteellinen diagnoosi voi toimia vanhemmalle todisteena siitä, että hänen näkemysensä sairaudesta on ollut oikeampi kuin puolison. Lääketiede on kuitenkin vain yksi mahdollinen auktoriteetti, johon merkitysten tuottamisessa voidaan vedota.

Vanhempi kertojana terveydenhuollossa

Koska länsimainen terveydenhuoltojärjestelmä on vain yksi vaihtoehto, josta yksilö voi valita merkityksiä omaan ja läheisensä sairauteen, en ole keskittynyt vanhemman koke-

mukseen vain sen kautta nähtynä. Lääketieteellä kulttuurisena tietona on keskeinen rooli länsimaisen ihmisen terveys- tai sairauskäsityksiin, eikä niitä voi tästä syystä tarkastella tästä järjestelmästä kokonaan irrallisena (Kangas 2003, 77). Esimerkiksi Juha Soivion mukaan (2004, 166) lääketieteen merkitys näkyy siinä, miten käsitämme nykyisin sairauden ja kärsimyksen osaksi materiaalista ja sosiaalista maailmaa, ei niinkään uskonnon viitekehukseen kuuluvina. Lääketieteen etuoikeus määritellä sairauksia näkyy aineistossani siinä, kuinka vanhemmat itsekin vetosivat niihin todistellessaan lapsensa sairautta. Lääketieteen tietämättömyyksen hyväksyttiin – kun tieteessä ei ollut löydetty syytä taudin puhkeamiselle, ei sitä tarvinnut vanhemmankaan keksiä. Suosio lääketieteen selitysmalleille saattoi johtua siitä, että ne kyseisten sairauksien kohdalla eivät syyllistä vanhempaa tai potilasta itseään, toisin kuin aikuisten elintapasairauksiksi nimettyjen pitkäaikaissairauksien selitysmallit.

Esittelen lyhyesti Arthur Kleinmanin ajatuksia lääkärin ja pitkäaikaissairaahan potilaan roolista, joita voi mielestäni soveltaa sairaan lapsen vanhemman rooliin terveydenhuollossa. Jokainen potilas tuo lääkärin vastaanotolle tarinansa, jossa sairauden merkitykset ovat relevantteja vain suhteessa hänen elämäänsä. Kleinman väittää näiden selitysten kumpuavan tunnepuolelta ja niihin vaikuttavan myös sen, mitä potilas uskoo lääkärin haluavan kuulla. Useimmat lääkärit ovat sitä mieltä, että varmimman ja ihmisläheisimmän hoidon takeena on nimenomaan sen ymmärtäminen, mitä sairaus merkitsee yksilön elämässä. Yksilöllisten tarinoiden kuuleminen saattaa aiheuttaa lääkäreissä pelkoa siitä, että tarina vaikeuttaisi diagnoosin ja hoitosuunnitelman tekoa. Parantumattomien kroonisten sairauksien kohdalla Kleinman näkee lääkärin tehtäväksi yhdessä potilaan ja perheen kanssa parantaa hoitojen avulla sairauden sijaan sen kokemusta, sekä ehkäistä sairauden sosiaalisia ja psykologisia haittoja. Ehkä tämänkin seurauksena nykylääketieteen tiedetään tekevän kaikkensa viedäkseen potilaan huomion sairauden kokemuksesta. Pitkäaikaissairaahan hoitoja pidetään onnistuneina, mikäli niiden avulla sairauden koetaan aiheuttavan vain vähäisiä haittoja arjessa. (Kleinman 1988, xiv, 96, 240, 229.)

Vanhempien kuvauksista siitä, kuinka he toimivat viedessään lastaan vastaanotolle välittyi pyrkimys rehellisyyteen, jopa pikkutarkkaan sairauden yksityiskohtaisen ja terveydenhuollon tuottaman henkilökohtaisen tiedon hallintaan. Suomessa totuuden puhuminen, autonomisuus ja pärjääminen ovat kulttuurisia arvoja (Utriainen & Honkasalo 2004, 43), ja ne heijastuivat myös vanhempien kertomuksiin omista toimistaan ja motiiveistaan.

Vanhempi koki pärjäämisen ohella tehtäväkseen hallita kokonaisuutta, niin muistikuvia lapsen oireista kuin lääketieteen tuottamia tutkimustuloksia ja hoitomääräyksiä. Tämän ei yksin koettu riittävän, vaan myös tiedon kartuttaminen ja oikeellisuuden varmistaminen oli vanhemman hyve:

Oon kyllä luottanut alusta lähtien sitten siihen omaan tietämykseen mikä kuitenkin kasvaa tässä koko ajan ja se on tietenkin vaan murto-osa jonkun sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan kokemukseen verrattuna. Oon kerännyt sen takia [paperit kansioihin] - ihan siis alussa ajattelin, että se helpottaa arkistointia. Eli kansiot sisältää: siellä saattaa olla joku ruokapäiväkirja, mihin mä oon kirjoittanut omaa tekstiä, mutta muuten ne sisältää ihan [lääke]reseptejä, jotka osa on lunastettu osa ei. Lukematon määrä reseptejä, jotka keskimmaiselle on jo kolmeen neljään vuoteen mennessä määrätty. Toisille tulee saman verran aikuisuuteen mennessä, eikä sitäkään. (...) Se oli mulle sellainen muistutuskin, mistä mun oli helppo kattoo kun siellä oli kaikki epikriisit ja tutkimukset, jotka liittyi allergiaan ja tutkimukset, jotka ei liittynyt allergiaan, mut ne kaikki on siellä. (...) ja siellä on ne päivämäärät ja ne kertoo sitä kuitenkin, mitä jotain on tapahtunut. (...) Toisen lapsen jälkeen kun niitä tuli niin mä selvitän pelkästään sitä paperikaaosta kotona, et se lähti ihan sellaisesta käytännön tasolta pelkästään, et kun mä lähdin lääkäriin ja mä halusin tarkastaa jonkun asian ja epikriisissä oli lukenut vaikka joku lause, mistä mitä mä en vaikka ymmärtänyt, tai mistä mä olin eri meiltä, että mä voin kysyä sitä samalla. Ja samalla tuli se ajatus itelleenkin sitten, kun se kolmas syntyi ja aavistelinkin, että jotain tulee, ja sit tuli vielä vaikeampi kuin kahdella ensimmäisellä, niin sit aattelin, että laitetaan ne kansioihin.
(Allergisten äiti 4.)

Voisi epäillä, etteivät vanhempien kertomukset kumpua vain tunnepuolelta, kuten Kleinman väitti. Omaan tunteeseen on vedottava siinä yhteydessä kun vanhempana esittää epäileviä näkemyksiään lääkärin määräämien hoitojen oikeellisuudesta tai riittävydestä. *Tunne* on sana, jonka avulla vanhemmilla on lupa esittää eriävät mielipiteensä, kun vastapuoli on ammattilainen. Vanhempi ei voi samalla tavalla vedota testi- ja mittaustuloksiin kuin niitä määräävä lääkäri, vaan hänen on aluksi luotettava havaintoihin, tunteeseen ja vaistoihin sekä lapsen sanaan tai eleiden tulkintaan. Vanhemman kohdalla uskottomatta jäämisen riski on vielä suurempi kuin omia oireitaan kuvaavilla pitkäaikaissairailta. Susan M. DiGiacomo (1992, 123) väittää jo potilaiden itsensä arvioida sairaudestaan väheksyttävän, kun heidän sanotaan *valittavat* tai *väittävän* kertoessaan oireistaan, toisin kuin ammattilainen, joka *havaitsee*, *tarkkailee* ja *osoittaa* sairauden objektiivisia, erilaisin laittein todistettuja merkkejä.

Vanhempien usko siihen, kuinka hyvin he uskovat saavansa apua terveydenhuollosta, riippuivat paljolti heidän aikaisemmista kokemuksistaan. Kun toiset kiittelivät omalääkäriä ammattitaitoa, eivät toiset olleet juuri päässeet odotushuonetta pidemmälle tai lääkärin kanssa yhteisymmärrykseen hoidon jatkosta tai mielekkyydestä. Teuvo Laitilan (1994, 58) mukaan ilman potilaan ja tämän läheisten luottamusta ja uskomista parantajaan ei paraneminen ole mahdollista. Luottamus saattaa syntyä jo siinä vaiheessa kun potilas valitsee lääkärin, jonka vastaanotolla hän uskoo saavansa apua. Potilaan on lisäksi koettava, että hänen käsityksensä sairauden syistä ja paranemisesta otetaan vakavasti ja että parantaja keskittyy parantamaan juuri häntä, ei sairautta yleensä. Näin ollen vanhempi punnitsee lääkärin sanoja ja ohjeiden hyödyllisyyttä oman perheen näkökulmasta:

No kyllä, ja joskus jopa ei voi uskoo ollenkaan niitä ohjeita. Että valitettavasti ei se aina ole niin hirmu pätevää se, mitä joskus saa neuvoksi. Joskus se voi toimia ja sitä kannattaa kokeilla, mutta usein sitä joutuu pettymäänkin, että tämä ei toimi meillä. Ja joskus se on valmiiksi kun lähtee sairaalasta, että ei se muuten ole noin, että ei lääkäri uskonut mitä mä sanoin. Se homma ei ole noin ollenkaan.
(Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

On olemassa tutkimusaineistoa myös siitä, että potilaiden oma tulkinta muuttuu lääkärin vastaanotolla diagnoosin mukaiseksi ja parin viikon päästä se on muuttunut jälleen diagnoosista poikkeavaksi (Engeström, Ritva 2003, 315). Ilka Kankaan (2003, 73–74) mukaan lääketieteen kehitysaskleet ja lääkäreiden auktoriteettiaseman rapistuminen sairauksien määrittelyssä aiheuttavat sen, että ihmiset luottavat lääketieteen apuun ja parantumiseen yhä enemmän, mutta haluavat silti sanoa mielipiteensä itseään koskevissa päätöksissä. Tämä ei ole kuitenkaan johtanut vastakkainasetteluun, sillä sairaiden näkemykset ovat pääosin lääketieteen näkemyksiä täydentäviä ja niille rinnakkaisia.

Sairaalan kontroleissa käynnin merkitys vanhemmalle itselleen toimi perheen suorittaman hoidon oikeellisuuden mittarina:

Haastatteliija: Millaisten päivien jälkeen olette tyytyväisiä omaan panokseenne?

Isä: Kyllä se melkein tulee heti siinä jos on hyvä päivä ollut, niin se on hieno asia, ei siitä mitään isoo numeroa enää tehdä. Ollaan tyytyväisiä, että se on hyvä ja silloin pojalla on varmaan olokin ollut hyvä.

Äiti: Ja kun mennään (...) sairaalaan niin ne ottaa sen verinäytteen siellä, ja pistää sinne koneeseen, ni me aina kuikuillaan siellä, että mitäköhän sieltä nyt tulee.

Isä: Samalla se lääkäri ottaa joskus tuon vihkun ja samalla ottaa punakynän ja ruksailee korkeita ja matalia arvoja, että joo, kyllähän siellä noita on. [naurahtaa]

(Diabeetikon vanhemmat.)

Näin diabeetikkojen vanhemmille yhteiset sairaalakäynnit tarkastuksineen kuvastivat heidän suorittamansa hoidon onnistumisesta, ja toivat varmuutta tekemiseen samalla tapaa kuin oma kokemus ja arvio päivittäisen hoidon onnistumisesta.

Isovanhempien tuen merkitys lapsen pitkäaikaissairaudessa

En ollut ennen haastatteluja huomionnut mahdollisuutta, että lapsen isovanhemmat vaihtaisivat lähes jokaisen perheen arkeen tai vanhemman kokemukseen näinkin oleellisesti. Heidät mainittiin jokaisen haastattelun yhteydessä. Mirjam Kallandin (2003, 201–202) mukaan useimmat perheet, joiden lapsi syntyy sairaana tai vammaisena tarvitsevat niin sukulaisten ja ystävien kuin myös ammattilaisten apua ja tukea. Vanhemmat ovat sairastuneen lapsen kanssa aluksi tilanteessa, jossa pitäisi käsitellä paitsi lapsen kipua, myös omaa ja toisen vanhemman hätää. Näin tapahtui myös aineistoni perheillä, joissa jokaisessa pitkäaikaissairaslapsi oli syntynyt terveenä ja vasta hieman myöhemmin – vauvana tai pikkulapsena – alkanut oireilla. Isovanhempien tuen suuri merkitys jatkui monella tämän alkuvaiheen jälkeenkin. Isovanhemmat esiintyivät kertomuksissa sekä pelastavina auttajina että vastuun jakajina heti sairauden alkuvaiheessa. Heihin luotettiin myös lastenhoitajina:

Mä pyydän äitäni sitten, että tuutko hoitamaan tyttöjä niin sit voin ottaa ite vapaata. Tai nyt kun mies on ollu lomalla niin ehdottaa hänelle, et niin jos kattosit vähän aikaa tyttöjä että mä pitäisin vähän aikaa vapaata. Mutta se on vähän vaikeata sen puoleen kun olen huomannut, että puoliso ei ymmärrä että, et mun arki olis jotenkin rankempaa. Kun hän ei ota millään tavalla osaa tähän allergia-asiaan (...). Et hän kun ei laita ruokaa, et hänen ei tarvii niinku mieltä sitä, että ainiin, et ei tätä voinukkaan antaa (...) Et mä niinku koen olevani aikalailla yksin tän kanssa, et tietenkin on ystävät, mutta puolison tukee ois tosiaan toivonut paljon enemmän.

(Allergisen äiti 1.)

Vanhempien luotto omien vanhempiensa lastenhoitokykyyn teki heistä lähipiiriläisiä, joille koettiin tärkeäksi opettaa oma tietämys lapsen yksilöllisestä sairaudesta. Tieto kulki myös toiseen suuntaan, sillä ilmeisesti lapsenlapsen vakavan sairauden merkitysten, syiden ja uhkien selvittämiset olivat isovanhemmille itselleenkin tärkeitä:

Mun vanhemmat niin oli jo silloin kun ne kuuli heti, niin ne oli jo kerännyt tietoo, niin niitten kautta saatiin sitten jo kerättyä tietoo sitten.
(Diabeetikon isä 1.)

Kun kaikkien tähän tutkimukseen osallistuneiden lasten pitkäaikaissairaudet vaikuttivat heidän syömisiinsä, jäi vanhemmille usein ratkaistavaksi se, kuinka sovittaa yhteen sairaudenmukainen ruokavalio ja isovanhempien tapa hemmotella lapsia herkuilla:

Isä: Alkuunhan oli tietysti vaikeampi selittää esimerkiksi isovanhemmille ja tämmöisille, ettei mitään kauhean makeita juomia kannattaisi antaa (...), että enemmän joutui selittää näille aikuisille.

Äiti: Ja sitten niin kun mun äiti ei ymmärrä esimerkiksi sitä, että josain perunassa ja porkkanassa ja hedelmissä ja marjoissa niissä on myöskin hiilihydraattia, että ei niitä voi syödä tuosta noin vaan.

Isä: Heh siinä vaiheessa kun [puolison] äidille selvis, että kurkussa ei oo yhtään, siis tuorekurkussa ja Eetu tykkäsi tuorekurkusta, ni meillä oli muuten aika paljon tuorekurkkua.

Äiti: Meillä oli tosi useasti tuorekurkkua sen jälkeen. (...) Aina kun mentiin mummulaan siellä oli kaks kolme kurkkua oottamassa [nau-
raa].

(Diabeetikon vanhemmat.)

Samoin isovanhemmat tulivat mainituiksi perinnöllisyyttä ja sairauden taustoja pohdittaessa. Taustoja etsittiin niin molempien vanhempien omasta kuin lasten, isovanhempien, setien, tätien ja serkkujen sairaushistoriasta. Sairauksien taustasyinä perinnölliset tekijät ovat moraalisesti yksilöä vapauttavia, mutta nurjana puolena huonojen geenien teoria leimaa ja on deterministinen (Honkasalo & Hinkkanen 2003, 16). Perinnöllisyys ja geenit sairauden selitysmallina saattoivat aiheuttaa kiistaa miniän ja appivanhempien välille:

Mä oon esikoinen neljästä ja kolmella muulla on allergia, niin kyllä mä oon koko ajan tiennyt sen, että se on mun perimästä ja kyllä mun mies on astmaatikko ja joitakin allergioita mitä ei oo niin todettu (...). Että kun puhutaan, että allergioita ei ennen ollut, niin kyllä niitä oli, mutta niitä ei osattu diagnosoida, eikä ehkä ollut tarvetta (...). Ja sitten mun miehen vanhemmat on kanssa siitepölyallergisia. Joutuvat nytkin eläkepäivinä kauheasti lääkkeitä käyttämään, että kyllä meillä se perimä on prosentuaalisessa mielessä eiköhän se oo enemmän kuin viis-

kytäprossaa. Et ainahan on, et kun pariskunta löytää toisensa, (...) niin otetaan vaikka ne epikriisit esille (...) ja katotaan vaikka noista geneistä, että sovitaanks me yhteen ja katotaan vaikka nuo veriryhmätkin. Et jos sellaista rupeis sitten miettimään niin eihän sitä vois sitten avioituakaan tai ylipäätään saada sitä perhettä ja jopa saada se lapsi sinne mahaan kasvamaan. (...) Mieheni suku sanoo, että se on mun suvusta kun perimä tulee, kun heillä ei oo mitään erikoista, mut heiltäkin on löytynyt sitten ihan suoraan sanottuna, että on ollut ihan sellainen riidan aihe oikeasti vuosien aikana tässä.

(Allergisten äiti 4.)

Isovanhemmat toimivat tärkeinä läheisinä, joiden kanssa yhteisten merkitysten jakaminen tuntui lähes yhtä tärkeältä kuin oman ydinperheen kesken. Heidän mielipiteillään ja ymmärtämyksellään on merkitystä erityisesti silloin, kun he toimivat lastenlastensa luottohoitajina. Varsinkin lasten isoäideistä puhuttiin henkilöinä, jotka pystyisivät huolehtimaan lapsesta vanhemman haluamalla tavalla. Heidän kerrottiin käytännössä järjestävän äideille mahdollisuuksia taukoon lasten- ja kodinhoidosta. Isovanhempien kanssa oli sovittava myös siitä, mikä on tämän päivän tietämyksen mukaan sairauden oikea hoito, mitkä ovat sen seuraukset ja rajoitukset ja kuinka tarkasti niitä tulee vanhemman mielestä noudattaa.

Vertaisryhmän arkitieto

Kokemukseni vertaisryhmästä perustuu noin vuoden ajalle eli kymmeneen käyntikertaan. Ryhmä oli tarkoitettu erityisesti vanhemmille, mutta sen kokoontumiset tapahtuivat tilassa, joka oli suunniteltu lasten leikkilaksi. Kokoontumisissa oli aina mukana lapsia, vaikka kävijöiden kesken jaettiin mielipide, etteivät kaikki aikuisten traumat ja niiden kuvauksiin käytettävä kieli ja eleet aina olleetkaan sopivia lasten ollessa läsnä. Haastattelmani vetäjä vertasi vapaita keskustelutilanteita koulun vanhempainiltoihin, jossa puhe oli aikuistenvälistä ja luottamuksellista ja siksi epäsopivaa lapsille. Jonkin verran lasten läsnäolo myös hillitsi sitä, mistä puhuttiin ja miten puhuttiin. Isompien lasten leikkiessä viereisissä huoneissa, oli ilmaisulle toisinaan enemmän tilaa, pienten lasten läsnäoloon ei niin tässä yhteydessä kiinnitetty huomiota. Kokoontumiset sisälsivät aina sekä virallista ohjelmaa että yhteistä kuulumistenvaihtoa. Naulakolla vaihdettiin epävirallisemmat kuulumiset niin tullessa kuin pois lähtiessä. Virallisesta ohjelmasta vastasi jokin kutsuttu ammattilainen tai yrityksen edustaja.

Vertaisryhmän tarpeellisuus oli ilmeinen etenkin niille vanhemmille, joille hyvän arjen rakentaminen oli edelleen kesken, tai siihen oli syntynyt uusi särö. Tosin sen oli tarkoitus antaa vinkkejä myös sopeutuneimmille. Vertaistoiminta perustuu kokemustiedon hyödyntämiseen ja jakamiseen (Kuuskoski 2003, 31). Siellä sairauden nykytilasta voi keskustella rakentavassa mielessä halukkaan ja palautetta antavan ryhmän kuunnella. Terhi Utriainen ja Marja-Liisa Honkasalo (2004, 27) antavat yhden selitysmallin sille, miksi vanhempi ei tule kärsimyksensä kanssa välttämättä kuulluksi tai ymmärretyksi: jälkimodernissa maailmassa on tullut tavaksi kääntää huomio pois kärsimyksestä ikään kuin se tarttuisi. Tarttumisen tunne tulee ymmärretyksi siinä, että jos ihminen syventyy toisen pahaan oloon, siitä on vaikea päästä enää kokonaan erilleen. Näin ollen on helpompi olla näkemättä tai kuulematta – tai ainakaan syventymättä. Vertaisryhmässä tuntu on ikään kuin jo tapahtunut, eikä kärsimyksen kuuntelemista siksi vältellä.

Tapa vältellä kärsimyksen kuulemista näkyy hyvin esimerkiksi tavassa ohjata sureva ihminen pois työyhteisöstä sairauslomalle, mikäli surun pelätään tarttuvan ja siten vähentävän koko yhteisön tehokkuutta. Muutenkin on yleistä kehottaa kärsivää ihmistä hakeutumaan ammattilaisten hoitoon, kun yhteisöllisen kärsimyksen kuulemisen ja auttamisen traditiota ei juuri enää ole. Kärsimys käsitetään niin yksilölliseksi tunteeksi, ettei ilmeisesti samankaan yhteisön jäsenen uskota osaavan auttaa oikein. Kasvokkain käydyissä kärsimystä käsittelevissä keskusteluissa näen siihen osallistuvien kasvojen säilyttämisen olevan tärkeämpää kuin koko tunteen jakamisen ja ymmärtämisen. Keskustelun pitäminen niissä rajoissa, jonka kumpikin sietää saattaa jättää kertojalle tunteen, ettei häntä haluta ymmärtää ja tukea. Mielestäni vertaisryhmä antoi tilaa kärsimyksen tunteen näyttämiseksi, koska siellä ei ollut vaaraa, etteivätkö muut olisi oman kokemuksensa tuoman ymmärryksen myötä voineet samastua tilanteeseen. Ketään ei myöskään leimattu kärsimyksen vapaamman ilmaisun myötä ammattiauttajan tarvitsijaksi. Vertaisryhmän tyypillisimmäksi lohdutukseksi surevalle vanhemmalle näin sekä halaukset, itkun sallimisen, mutta myös ”tiedän, miltä sinusta tuntuu” -tyyppiset lauseet. Sairauden aiheuttaman kärsimyksen kertominen sanoin ja elein oli jopa vapaampaa vertaisryhmässä kuin kahdenkeskisessä haastattelutilanteessa.

Vertaisryhmäni jäsenet tunnustivat sen tosiasian, ettei kukaan heistä ole varsinainen sairauden asiantuntija. Heidän tietonsa perustui oman elämän kokemuksiin ja tällä reunaehdolla ehdotettiin ratkaisuvaihtoehdoksi myös toisten samantapaisiin ongelmiin. Vaikka

kokemustietokin ryhmässä laitettiin selvästi alempiarvoiseksi ammattilaisten tiedolle, niin Leea Virtasen (1994, 83) mukaan ei arkiajattelu kuitenkaan ole vain typerää ja kehittämätöntä, vaan sen avulla pyritään ennen kaikkea ratkaisemaan ongelmia, eikä niinkään löytämään totuutta. Tietoa yksinkertaistamalla voi Virtasen mukaan hallita ympäristön tietotulvaa. Ryhmässä vaihdettiin tietoa ja vinkkejä sopivista tuotemerkeistä, ruokaresepteistä, lääkäreistä, hoitomuodoista ja parisuhteen toimivuudesta. Ryhmässä saatettiin miettiä vaihtoehtoisia ratkaisuja yhden perheen akuuttiin ongelmaan koko joukon voimin tai vain lyhyesti kertoa tuoreimmat kuulumiset.

Vertaisryhmässä käytetyn arkiajattelun näen myös erääksi kehyksen muovaajaksi. Tosin arkitietoa sairaudesta esiintyy muuallakin kuin virallisissa ryhmissä. Esimerkiksi lasten ruokavalion suunnittelu saattoi muotoutua osin tältä muiden suosittelmalta pohjalta. Lapsille haluttiin kokeilla niitä ruokia, jotka toistenkin lapsille kävivät ja unohtaa niiden kokeilut, joiden yleisesti tiedettiin olevan huonoja vaihtoehtoja. Ihmisen on pakko nojautua elämässään muiden kokemukseen; Leea Virtasen (1994, 88) mukaan myös perinteesen ja vanhoihin auktoriteetteihin, sillä ei ole mahdollista omakohtaisesti testata kaikkea sitä tietoa, mitä yleisesti tiedetään. Ei myöskään ole automaattisesti selvää, että kaikki tällainen arkitieto olisi virheellistä. Vanhempi sai siten ryhmältä empiiristä tietoa hyvistä ja huonoista vaihtoehdoista.

Mikäli ryhmään tuli uusia jäseniä, kertoivat kaikki vanhemmat lyhennetyksi lapsensa sairauden menneisyydestäkin. Tämän ymmärsin tärkeäksi myös siksi, että vertaisryhmässä lapsen sairauden nykytilaa verrattiin nimenomaan hänen menneisyyteensä ja korkeintaan sisaruksiin, ei toisten vanhempien lapsiin. Täten ei asetettu kyseenalaiseksi eikä verrattu toisen lapsen sairautta tai vanhemman kokemusta omaan tai muiden kokemaan. Kuitenkin Anne Siposen (2003, 149) mukaan kohtalotovereista on apua sairauden mittausten selvittämisessä ja he toimivat konkreettinen osoituksena siitä, ettei ole ainoa ja vaikeuksistakin voi selvitä.

Eeva Kuuskosken (2003, 32) mukaan vertaisryhmän kokemustieto auttaa hahmottamaan pitkäaikaissairaiden lasten perheitä ongelmatilanteitaan kokonaisuutena. Arkitieto auttaa ymmärtämään ja yhdistelemään kapea-alaista ammattitietoa sekä soveltamaan sitä oman perheen elämään. Kuuskoski (2003, 35) jatkaa, että vertaisryhmä myös välittää ihmisestä toisella tapaa kuin instituutiot, sillä riittävää tukea voi saada vain toiselta ihmiseltä, jonka

kanssa vuorovaikutuksessa pystyy peilaamaan omia valintojaan. Tutkimusten mukaan ryhmät lisäävät itsetuntemusta ja luottamusta muihin sekä omiin kykyihin. (Kuuskoski 2003, 32, 35–36).

6. Vanhemman kokemus perheensä arjesta ja omasta roolistaan

Tutkimuksen eräs kiinnostuksen kohde on tutkia pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien arkea. Sitä, millaiseksi he kokevat roolinsa ja kuinka sairaan lapsen vanhemmuus kokemuksellisesti eroaa terveen lapsen vanhemmuudesta. Vanhempien tapa kertoa omasta arjestaan siten, kun sairaus siihen vaikutti, korosti koko perheen yhteistä arkea, ja vanhempaa ja sairautta vain sen osina. Haastateltavat kertoivat rinnan omasta, lapsensa ja koko perheen arjesta. Keskityn tässä luvussa niihin aineistosta nousseisiin teemoihin, jotka koskevat perhettä kokonaisuutena tai vanhemman omaa kokemusta.

Perheen hyvä arki ja vanhemman arki

Väistämättä lukiessaan mitä tahansa suomalaista pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen vanhemman kertomusta perheensä arjesta törmää lauseeseen, jossa vanhempi kokee tehtäväkseen sopeutumisen ja lapsen tai perheen mahdollisimman hyvän elämän. Sen mahdollistaminen nousee jopa vanhemman ykköstavoitteeksi, jonkinlaiseksi elämäntehtäväksi. (Esim. Rikkilä 2001, 7.) Vastaavanlaista asennoitumista elämään sairauden kanssa löytyy myös aikuisten pitkäaikaissairaiden kokemuksista: esimerkiksi pyrkimys ”tasapainoiseen ja onnelliseen elämään alkujärkytyksen jälkeen” (ks. Huotari 2003, 132). Aineistossani vanhemmat puhuivat lapsensa mahdollisemman normaalista elämästä, siitä, että tämän toivotaan olevan kuin kuka tahansa muu. Yleisesti myös muiden pitkäaikaissairaiden kokemuksiaan kuvaavissa tutkimuksissa on huomattu sairaiden haluavan elää kuin kuka tahansa (esim. Huotari 2003, 127). Normaalius ei viittaakaan pitkäaikaissairaana kohdalla normiin vaan sairaaseen itseensä, hänen elämäntapaansa ja hänelle tyypilliseen toimintaan, sillä kroonisesti sairaan on hyväksyttävä toimintansa rajoitukset normaaliksi tilaksi, eikä poikkeavuudeksi (Lupton 2003, 91, 98).

Mari Hatakan (2007, 29) tutkimuksessa suomalaisten elämäkerroista aikuisten hyvä elämä rakentui riittävästä toimeentulosta, tyydyttävistä ihmissuhteista kuten parisuhteesta ja elämän yleisestä mielekkyydestä. Tästä esimerkkinä hän mainitsi työn tai opiskelun sekä

terveyden ja henkisen hyvinvoinnin. Hatakan mukaan (2007, 28) ”hyvän elämän ideaali on jokaisella omansa, mutta kulttuurisesti ymmärrettävä ja usein jaettu”. Hyvää elämää tai elämänlaatua arvioidessa ei jäädä tuijottamaan pelkästään itseän, vaan läheisten elämä on huomattavissa määrin sidoksissa siihen (Riikkilä 2001, 16). Vaikka vanhempi olisi kokenut perheen arjen tällä hetkellä hyvänä, ei voi sivuuttaa seikkaa, että esimerkiksi Mari Hatakan (2007, 30) tutkimuksessa lapsen sairastumista tai kuolemaa oli jälkikäteen arvioituna pidetty oman elämän kannalta yhtenä vaikeimmista asioista.

Yllättäen haastateltaville tuotti vaikeuksia vastata siihen, kuinka lapsen sairaus vaikutti vanhemman omaan arkeen. Olin varannut kynää ja paperia laajojen vastausten hahmottelemiseen, mutta sainkin aika lyhyitä kuvauksia. Ehkä kysymys oli siksin outo, että vastauksista huomasi vanhempien käsittävän ensisijaiseksi omaksi ajaksi sen, kun he olivat töissä tai harrastuksissa tai muuten yksin. Kysymyksen sairauden vaikutuksesta arkeen olin sijoittanut tarkoituksella haastattelun alkuun, koska koin sen tärkeäksi ja vastausmahdollisuuksiltaan avoimimmaksi. Muut kysymykset olivat tavallaan täydentämässä sitä. Haastattelun alkuvaiheessa sain monelta vastaukseksi sellaista oman arjen kuvausta, johon oli sekoittunut lapsen arki koulunkäynteineen ja harrastuksineen. Ei voi sanoa, ettei sairautta olisi koettu osana vanhemman arkea, mutta se oli heiltä itseltään niin piilossa tavallisena arkena¹⁰, ettei sen vaikutuksia omaan elämään osattu näin alkuvaiheessa haastattelua, ensimmäisenä kysymyksenä, kovinkaan syvällisesti eritellä. Ne, joiden lapsilla sairaus oli pidempään pysynyt oireettomana, mainitsivat kuulolla olon eli lasten terveydellisen tilanteen jatkuvan alitajuisen tarkkailun. Jos lapsen sairastumisesta oli pidempi aika tai sairaus ei juuri oireillut, ei sen mainittu yleensä edes muistuvan mieleen työpäivän aikana. Vanhemmat kuitenkin tunsivat olevansa vastuussa lapsestaan myös tuolloin. Jommallakummalla vanhemmista oli aina kännykkä töissä päällä hätätilanteiden varalta:

Äiti: No mä herään aamulla, herätän muksut, mittaan Eetun siinä ensimmäiseksi kun se herää, sitten pistän Eetulle aamupalaa, sitten piikitän sen aamupalan jälkeen. Vien Eetun hoitoon, kerron aamun askareet hoitopaikassa, menen töihin. Sitten töitten jälkeen haen Eetun hoidosta, tullaan kotiin sitten nää sapuskalta ja piikitykset ja se katoaan aina kumpi [vanhemmista] ehtii sitten mitäkin tekemään.

¹⁰ Eeva Jokinen (2005, 7–10) huomauttaa tutkimuksessaan Aikuisten arki koko arjen käsitteen viittaavan tavanomaiseen. Ihmisten on yleensäkin vaikea löytää elämästään arkea. Arjen ulottuvuus löytyy kaikesta: arki on kaikkialla, mutta kaikki ei ole arkea.

Haastattelija: Kuinka paljon työpäivän aikana pyörii mielessä se, että miten lapsi voi?

Äiti: No mulla on koko ajan puhelin kaulassa, se roikkuu koko ajan kaulassa, että se ei oo missään pöydillä eikä missään, että hoitajat soittaa, sitten jos tulee ongelmia.

(Diabeetikon äiti 2.)

Heti kun sairaus oireilee, on tilanne toinen. Vanhempi kokee, että hänen paikkansa on lapsen vierellä:

Haastattelija: Pyöriikö se sulla työpäivän aikana mielessä, että miten tytöt voi?

Äiti: Silloin kun Ilona oli sairaampi, niin ihan koko ajan. Eli se oli ihan älyttömän vaikeeta edes olla töissä. Että tuntui ihan hirveältä, tuntui koko ajan, että on ihan väärässä paikassa ja sitten sanotaanko nyt kun on tää siitepölyaika...

(Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

Vanhempien vastaukset, kuinka sairaus vaikutti arkeen, käsittelivät usein sitä, millaisia hoitotoimenpiteitä lapsi vaati enemmän kuin terve lapsi ja kuinka he suorittivat näitä päivittäin: annostelivat lääkkeitä, mittasivat verensokeria tai valmistivat ja tarjoilivat dieetti-ruokaa. Kotona olevat alle 2-vuotiaiden lasten äidit vertasivat omaa arkeaan muiden lähi-piirissään olevien pienten lasten äitien arkeen. He tunsivat olevansa sidotumpia kotiin tai sairauden aiheuttavan enemmän työtä ja ylimääräisiä järjestelyjä, kuin jos lapsi olisi terve. Jos haastateltava hoiti lapsiaan kokopäiväisesti kotona, vaikutti lapsen sairaus luonnollisesti koko päivän ajan myös vanhemman arkeen, jolloin näitä ongelmakohtia oli toisella tapaa helpompi kuvata ja alleviivata:

Sitten kun on aamupalat syöty, isompi syö muroja, pienempi ei saa niitä syyä, mutta huonosti syö aamupalan, ja sitten lähetään päivän touhuihin laitetaan pyykkikonetta ja muuta päälle. Ja sitten lähetään kerhoihin ja ollaan siellä kerhoissa. Ja siellä voi olla ruokailua ja tämmöistä, jossa taas tulee esille se, että kaivetaan omat eväät repusta ja vaikkakin minä äitinä ja isompi tyttäreni syödäänkin tavallista ruokaa niin pienemmälle kaivetaan omat eväät, jotka ei todellakaan kelpaa. Toisten lautasilta yritetään viedä kaikki ja huuto on mieletön että tätä pitäis saada ja kun puoltoistavuotilaalle selittää, että sinä et saa sitä kun olet allerginen niin se ei auta yhtään mitään se selitys. No sitten ollaan huonosti syödyn lounaan jälkeen valmiita lähtemään kotia kun pienempi haluais käydä päiväunille, jolloinka sitten otetaan maitopullo sieltä repusta ja sitten voi olla näin jos ole mitään muuta syönyt niin sillä on se maito. Sitten nukkuu tunnin puoltoista...

(Allergisen äiti 1.)

Sairautta kuvattiin vanhempien suorittamien hoitotoimenpiteiden kautta siinä ajallisessa järjestyksessä, kuin ne päivän mittaan suoritettiin. Sekä vastaamisen vaikeus, vastausten lyhytsanaisuus ja luettelonomaisuus kuvaavat silti hyvin *sairauden taustalla oloa* tai *sairautta pienenä lisänä*, joka hyvin monin sanakääntein tuli myöhemmin ilmi.

Pitkäaikaissairauskin omaksi arkiseksi toiminnaksi muutettuna vapauttaa jo kertaalleen tehdyistä kiperistä pohdinnoista. Näin tottumus tarjoaa lepoa valinnoista ja arvioinneista. (Jokinen 2005, 11.) Kun oma arki on järjestetty mahdollisimman toimivaksi, ei jokaisena päivänä edes tarvitse sairautta pohtia. Tosin pakollisia toimia ei myöskään voi unohtaa kehyksen romahtamisen tai supistumisen uhalla. Tästä syystä sairauden unohtamista koskevaan kysymykseen vastattiin kahdella tapaa, vaikka käytännössä tarkoitettiin samaa: hoitorutiineja ei saa unohtaa, mutta sen voi, että lapsi on sairas.

Lapsen sairaus vaikutti informanttien omaan aikaan ja toimintamahdollisuuksiin rajoittavasti, sillä sellaisia läheisiä, joille vastuun olisi siksi aikaa voinut siirtää, oli vähän tai ei ollenkaan. Kouluikäisten lasten vanhemmat kertoivat, etteivät lapset juurikaan ole yökylässä tai keskenään, vaikka muut samanikäiset tätä jo tekivät. Omaa aikaa vanhemmille järjestyi kun puoliso, teini-ikäiset lapset tai isovanhemmat ottivat nuorimmat hoitaakseen tai kun lapset oli saatu nukkumaan. Omaksi ajaksi vanhemmat laskivat myös sen, kun he sivusilmällä seurasivat lapsiaan esimerkiksi näiden leikkiessä:

Haastattelija: Te kerroittekin, että te ette oo mihinkään kahestaan oikein päässy, ni minkälaisia järjestelyitä se oma aika sitten vaatii?

Isä: Lapset nukkumaan. (nauraa)

Äiti: Meillä menee varmaan, meidän lapset menee varmaan kaikista aikaisimpaan tämän kadun lapsista nukkumaan, että meidän lapset on iltapalalla kun toisten lapset menee tuolla pitkin...

Isä: Sitä ne protestoi joskus varsinkin nää pienimmät.

Äiti: Varsinkin tällein kun rupee oleen valoisaa ulkona vielä, niin ne rupee kysymään, että minkäs takia me ollaan täällä ja toiset menee tuolla?

Isä: Ja kyllä ne menee tuossa pari tuntia pihalla ja välillä tiirataan ikkunasta, että missä ne menee ja kuuluuko meteliä.

Äiti: Ja nyt on sen verran otettu, että hääpäivänä tai hääpäivän lähellä jossain siinä niin kun on Eetu mitattu ja piikitetty ja annettu ruokaa ja vanhin tyttö jää sitten siihen. On sanottu, että sulla ei oo mitään hätää, meillä on puhelin mukana.

(Diabeetikon vanhemmat.)

Myös tekniikka, varsinkin matkapuhelin, laajensi vanhempien mahdollisuutta vastata lapsen sairaudesta silloin kun he eivät fyysisesti olleet läsnä. Kännykästä saattoi kuitenkin tulla riippakivi, joka haluttiin tarkoituksella unohtaa jos vanhempi todella halusi irrottautua hetkeksi kotiroolistaan:

Et silloin [alussa] se oli rankkaa välillä ja mä olin tosi uupunut ja mä muistan sen joskus aina kun tuli sellainen tilanne kun mä läksin yksin kaupungille, se oli sitä aikaa kun kännykät tuli ja mun mies oli just vihainen siitä kun se oli hankkinut mulle kännykän kun mä jätin sen kännykän kotiin. Kun mä lähin sillein, et nyt kun mä lähden niin mä haluaisin, et mun perään ei soiteta, et mul olis kerrankin aikaa olla. (...) Että mä luulen, et yks syy varmaan vieläkin, et mä en oo hirveen innokas kännykkäihminen vieläkään (...), että mä koin sen kännykän silloin, että jos mun pitää ottaa toi vielä mukaan et mun perään soite- taan kun mä pääsen joskus täältä pois.
(Diabeetikon äiti 1.)

Omaksi ajaksi vastauksissa mainittiin rauhassa siivoaminen, tv:n katselu, lenkkeily, kaupungilla tai ostoksilla käynti, mökkeily sekä käynti puolison kanssa ulkona tai tanssimassa. Lasten kasvaessa oman ajan otto luonnollisesti helpottui, mutta tähänkin mahdollisuu- teen teini-ikäisten vanhemmat arvelivat sairauden vaikuttaneen viivästyttävästi. Esimerkkilainauksien kertojan nykyarkea verrattaessa menneeseen voi myös olettaa, ettei lapsen sairauden kehyksen pakottavia toimia tarvitse enää paeta, kun sairaus on rutiinien kautta osa arkea:

Et tää on niinku selkeästi helpottunut (...) näiden vuosien myötä, että se on sitä arkee ja et ei mun tarvii sitä sillä lailla etäisyyttä ottaakaan, tai ne keinot on sitä että kun aikaisemmin mieshän otti kaikki lapset ja lähti viikonlopuks mummolaan tai jonnekin ja mä jäin yksin kotiin (...) mut sitäkään ei ole enää pitkiin aikoihin tehty. (...) Ja vanhin sis- ko kun on kuitenkin viistoista, niin hän on sitten aina, että kyllä me nyt ollaan sitten iltaisin käyty jossain tanssimassa. Että sekin oli sel- lainen, (...), et meillä varmaan meni kauhean kauan ennen kuin jätet- tiin lapsia keskenään, että jos ei olis diabetesta ollut, niin olis aikai- semminkin sitten iltamenojen ja muitten takia jätetty lapset keskenään, että kyllä te pärjätte, mut mä luulen, että se on kans ollut yks sem- moinen, että ei oo jätetty.
(Diabeetikon äiti 1.)

Vaikka vanhemmat kokivat vastuun lapsen sairaudenhoidosta olevan heillä, myös omasta jaksamisesta huolehtimisesta pidettiin tärkeänä. Huonon äitiyden ja oman jaksamisen välis- tä ristiriitaa pohdiskeltiin niin järjen kuin tunteenkin tasolla. Äidit kuitenkin sanoivat

tunnistavansa väsymyksen ja sen, milloin oli aika lähteä omiin oloihin tai harrastuksen pariin. Kotoa lähtemisen avulla sairauteen voitiin ottaa etäisyyttä, ja tietynlaisissa yhteisöissä sairauden käsittelylle oli tilaa:

Mä olin varmaan silloin sinä syksynä alottanu ne opinnot kun me oliin tultu [muutettu paikkakunnalle] ja se sairastuminen tuli, ni se oli niinku tavallaan sellainen pelastus ja mä muistan vieläkin niitä ihmisiä kun mä sinne sitten menin sairaalasta suurin piirtein itkien ja varmaan itkinkin silloin ja niin ihmiset tuli halaamaan ja sit siellä tehtiin kaikkia sellaisia tunnetilaharjoituksia, joissa mä työstin niitä tunteita. Mä muistan vieläkin niitä harjoituksia kun piti tehdä niin ne mielikuvat jotka liitty niin voimakkaasti. Mut se on ollu varmaan semmoinen hyvä juttu siinä vaiheessa ja se, että mä läksin, ja mulla on se asenne ollu, että mää en oo korvaamaton enkä oo halunnukaan olla että, kyllä mä sitä oon joskus miettiny, että oonko mä huono äiti, että mä lähden ja jätän, että tällaisia tuntemuksia on joskus ollu, mut sitten kun järjellä asiaa sitten miettii, niin jos minä en jaksa, niin ei sekään oo sitten hyvä.

(Diabeetikon äiti 1.)

Sopeutuminen ja uusi normaali arki

Kysyessäni ”tuntuuko perheenne arki normaalilta?”, en pyrkinyt samastamaan tavallista arkea hyvään vanhemmuuteen tai ydinperheeseen. Tarkoitin,untuuko oma arki normaalilta, vaikka lapsi onkin sairas? Kysymykseni oli enemmänkin tarkoitus vastata siihen, kuinka sopeutunut vanhempi oli lapsen sairauden aiheuttamiin arjen muutoksiin ja kuinka paljon hän edelleen pohti tai kaipasi terveen lapsen vanhemman arkea. Normaaliuden tunteen, viitaten perheeseen itseensä, koen kertovan paremmin nykytilanteesta kuin sopeutumista käsitelleiden kysymysten, joihin vastauksena tuli vanhemman roolin vaihtoehtottomuutta ja sitä, että on ollut *pakko* sopeutua. Normaali arki oli kuitenkin kysymyksenä hieman omituinen tai loukkaava ja sai monet pohtimaan, voiko kenenkään elämää sanoa normaaliksi perhearjeksi?

Sanotaanko niin, että pyritään elämään elämää, mutta eihän se voi olla normaalia, koska siinä on ne tietyt asiat, näkeehän sen kun lähtee vaikka jonkun tuttavaperheen kanssa reissuun, jos niillä ei oo mitään allergioita tai kukaan sairaana niin näkyyhän se. Mutta sitten kun me eletään vaan sitä omaa perhe-elämää, me ollaan totuttu, se on meidän perheen normaalia elämää. (...) Silloin kun mä tuun [kotiin ja avaan] oven niin se on Räsäsen perheen omaa elämää, mutta kun mä meen vaikka naapuriin niin, sitten mä saatan huomatakin, että noitten nor-

maalielämä on siis ihan erilaista kuin meillä.(...) Että siis kaikkeenhan tottuu (...), kun on tullut se rutiini. Siis mä en osais edes kuvitella, että nyt meidän perheessä ei olisi esimerkiksi allergioita. (...) En varmaan uskois, että voinko mä laittaa kaikille maitoa pöytään? (...) että siihen vaan tulee se ammattitaito, eikö niin?
(Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

Ne, jotka eivät takertuneet normaali-sanaan, vastasivat tähän tyyliin:

Haastattelija: Tunnetteko te oman arkenne ja elämänne tällä hetkellä normaaliksi?

Äiti: [nauraa]. No joo. Joo

Haastattelija: Tai ainakaan tämä sairaus ei siihen vaikuta?

Äiti: No kyllä se väkisinkin siellä taustalla on aina kuitenkin vaikuttamassa. Vaikka siihen, että tekisi mieli lähteä ulkomaille, mutta tulikin mieleen, että eihän me voidakaan ottaa hirvenpaistia välttämättä mukaan. Ja missä me se tehtäis ja tämmöistä. Että kyllä se vaikuttaa, mutta sanotaanko näin, että kun tilanteeseen on sopeutunut, niin ei sillä lailla oo valittamista.

(Allergisen äiti 3.)

Sopeutumisen voisi ymmärtää paremminkin jatkuvana prosessina kuin päätöspisteenä. Se viittaa vain nykytilanteen kokemiseen riittävän hyväksi. Sairauden kehykseen kerätään jatkuvasti tietoa ja sairauksien tai niiden vaikutusten oli nähty muuttuvan ajan myötä. Kertaalleen sairauden luonteen ymmärtäneenä tai sen alkuavuttomuuteen verrattuna vanhemmat olettivat sopeutuvansa myös tulevaisuuden haasteisiin. Tutkimuksissa on osoitettu, että perheet saattavat joutua lasten vaikeiden sairaskohtauksien myötä alkuaikojen kaltaiseen eksistentiaaliseen kriisiin. Tämä koskee Eeva Pyörälän (2003, 301, 306) mukaan lähinnä sellaisia sairaskohtauksia, jotka ovat jääneet käsittelemättä ja johtaneet jatkuvaan pelkoon siitä, kuinka pärjätä tulevaisuudessa. Järkyttävä kokemus saattaa perheessä johtaa hoidon jäykistymiseen ja taantumiseen. Muutoksia ja kokeiluja lääkitykseen ja ruokavalioon ei enää uskalleta tehdä ja elämä rajautuu tiukemmaksi aikataulujen ja liikkumisen osalta.

Sairauden muuttumista osaksi normaalia arkea kuvaa hyvin erään äidin havainto siitä, kuinka perheenjäsenen akuuttiin sairauteen reagoidaan myös itse toisella tavalla kuin hoidolla oireettomana pidettyyn pitkäaikaissairauteen:

Äiti: ...Et mä luulen, että enemmän mä kärsin jos pojalla iskee migreeni päälle, et se avuttomuus, että kun se tulee niin äkkiä akuutisti,

niin mä luulen, että sit voi olla, tai aviomiehellä jos on migreeni niin mä oon siellä pajailemassa, ja mietin, että apua apua nyt tässä menee pari päivää, että perhe on ihan sekaisin sen hänen migreenin takia. Mut se on jännä, että tää Tiian sairaus, että ei se aiheuta semmoista, että siihen ei kuulu sellaista kauheeta kipua, tai sit jos se kipu tulee, niin se on merkki siitä, että nyt mennään sairaalaan sit saman tien.

Haastattelija: Et se sitten säikäyttää?

Äiti: Niin se sit säikäyttää, et se on just se, että sen pystyy pitämään erillään siitä tavallisesta arjesta. Että sitten kun tilanne tulee eteen, niin sitten reagoidaan.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Nykytilanteelle ominaista näyttäisi olevan ensisijassa tasapainon säilyttäminen, mutta voimavarojen riittäessä myös toimintamahdollisuuden laajentaminen. Tässä kehyksen laajentumisessa luotettiin omaan kykyyn sekä lääketieteen kehittymiseen.

Kuinka pitkäaikaissairauden kanssa tulisi elää oikein?

Tutkittaessani vanhemman mielikuvaa lapsensa pitkäaikaissairaudesta silloin, kun lapsi on vielä ikänsä puolesta tiukasti vanhemman vaikutuspiirissä, haastateltavat kertoivat myös siitä kuinka he opettavat lapsensa elämään sairauden kanssa oikein. Käyttäytymään niin, että sairaus tulee esiin oikeanlaisessa valossa, oikeissa tilanteissa. Tutkimusten mukaan sairauden oireiden ilmaiseminen elein, ilmein ja sanoin ja näiden ilmaisujen tulkinta on kulttuurisidonnaista (Kleinman 1988, 11). Perinteentutkijan tehtäväksi jää siten hahmottaa sitä prosessia, jossa henkilökohtainen ja kulttuurinen aines kohtaavat. Esimerkiksi sairaudesta ei saanut hyötyä, eikä sitä saanut käyttää väärin tarkoituksiin – tämä tuli esille erityisesti teini-ikäisten lasten vanhempien kertomuksissa, joissa vanhemmat miettivät käyttäkö lapsi sairauttaan tekosyynä esimerkiksi lintsaamiseen:

No mä pyrin välttämään sellaista, että Tiia saisi mitään erityiskohtelua koulussa, että joskus mä ite jäin miettimään, että yrittäks Tiia sitten hyötyä siitä sairaudesta sillä tavalla, että sanois kesken tunnin kun on jotain inhottavaa siellä tunnilla menossa, että nyt mun täytyy mennä vessaan, mut ei hän ilmeisesti sitä tee. Että mun mielestä tää ei vaadi sellaista erityiskohtelua.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Kouluikäiselle lapselle tärkein oppi oli positiivisen perusasenteen lisäksi oman olon tarkailun tärkeys, minkä oppiminen samalla vapautti vanhempaa ja opettajaa tehtävästä:

Ja mitä mä oon opettajan kanssa keskustellut, että Nellin ykköstehtävä on oppia huolehtimaan itsestään, että ykköstehtävä on se, että pitää seurata sitä, (...), mutta alitajuisesti on se, että täytyy, koska se on elämän ja kuoleman kysymys, että ne verensokerit ei mee liian alas. Että se on Nellin elämässä ykkösasia ja sen jälkeen tulee vasta koulu. Että niinku ne suoritukset ei oo aina, ja silloin kun ne verensokerit menee alas, niin eihän se oppimiskyky ja suorituskkyky oo sellainen kuin se muuten saattais olla. Että Nellillä menee energiaa siihen. Että sitä ymmärtämystä siihen, että ei voi vaatia sitä, että hän hyviä suorituksia tekis, mutta kohtuullisesti, että hyvä pohja koulusta tulis ja pärjäisliis sitten sillä lailla. Mutta siitä pitää itseensä muistuttaa, että ei liikaa vaatis, että se on vaativa homma tuo itsensä hoitaminen kaiken kaikkiaan ja siihen opettelu, että ei sitten muita paineita.
(Diabeetikon äiti 1.)

Useat informanttini, varsinkin pitkään lapsen oireettomana pysyneen sairauden kanssa eläneet, korostivat moneen kertaan haastattelun aikana sitä kuinka sairauden kanssa tulisi elää. Sama ohje sopi pienin muunnoksin niin omille lapsille elämänohjeeksi, itselle selviytymisen merkiksi kuin muille pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille neuvoksi siitä, kuinka sairauden kanssa pärjäisi. Tämä neuvomisen toistuvuus haastatteluissa saattoi johtua omasta vertaisasemastani pitkäaikaissairaana lapsen tuoreena äitinä. Minua ja muita sairauden alkuvaiheen kanssa kamppailevia haluttiin valjastaa seuraavanlaisin neuvoin oman kokemuksen kautta:

Mä oikeestaan haluisin sen kiteyttää, että jos on kroonisesti sairas lapsi, niin se pitää hyväksyä, että se sairaus on. Sen kanssa pitää elää, oppia elämään, mutta se ei oo koko elämä.
(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Muita haluttiin auttaa oman esimerkin kautta, kertomalla merkitysten löytymisestä ja maailman ja arjen raiteilleen saamisesta. Halu auttaa muita perheitä oli yleistä ja sen mielekkäimmäksi tavaksi koettiin halukkaiden vastasairastuneiden vanhempien kanssa keskustelu:

Ja on tässä ollu jokunen tapaus sillain, että on niinku jonkun tutun kautta kuullut, että niillä on lapsi sairastunut tähän, niin me ollaan välitetty tietoo eteenpäin sitten, että ei se oo maailmanloppu missään tapauksessa. Että kertokaa nyt niille, että tästä asiasta selviää, että me ollaan ihan hyvä esimerkki, eikä siitä tarvi mitään hirveetä pulttia nostaa siitä.
(Diabeetikon isä.)

Sairauden haltuunotto korostui haastatteluissa. Positiivisen suhtautumistavan tietoinen valinta kerrottiin omaksi päätökseksi, joka oli tehty hyvän elämän saavuttamiseksi. Oman kokemuksen uskottiin myös antavan perspektiiviä niin omaan tulevaisuuteen kuin toisten kokemusten kunnioitukseen:

Et kyllä se on pitkä aika se sairaus sillä tavalla, että tota kyllä se hallitsee perhettä kokonaan, se riippuu sitten, että kuinka paljon sä päästät hallitsemaan sitä siinä mielessä kokonaan, että meneekö se elämä onnettomaks tihruttamiseks sen takia, että meillä on niin rankkaa, että se sellaisella asenteella ei pärjää tässä elämässä ja siitä vois masentua enemmänkin. Mutta kyllä se kaikkia lomasuunnitelmia ja kaikkia kyläilysuunnitelmia hallitsee, että sen takia ei käy kateeks niitä jotka esimerkiksi joutuu siihen rumba. Eikä mun tulis mieleenkään vähentellä sitä asiaa. Et meillä se rumba, se pahin rumba on varmaan kuitenkin sitten takanapäin, että tulee mun lapsille mitä tahansa, niin se sitten kestetään.

(Allergisten äiti 4.)

Näistä kertomuksista omasta asenteesta ja sairauden haltuunotosta voisi lukea myös pyrkimyksen vähentää ongelmia juuri suhtautumistavan avulla. Perhe kieltäytyy määrittelemästä ongelmaksi kaikkea, mikä yleisessä mielipiteessä mielletäisiin ongelmaksi. Toisaalta suoraan kysyttäessä myönnetään, että helpompi olisi elää ilman pitkäaikaissairautta, mutta siitä on tehty lähinnä järjestelykysymys.

Hyvän vanhemman ideaali

Ei ole olemassa yhtä hyvää vanhemmuutta, sillä se voidaan käsittää muuttuvaksi, heterogeeniseksi ja valtakamppailuissa syntyneiksi käytännöiksi. Vanhempien siirtäessä erilaisia resursseja lapsilleen, heille toivotaan yleisesti parasta ja hyvää sekä maailmassa pärjäämistä, jopa paremmin kuin vanhempansa. (Jokinen 2005, 126.) Käsittelen tässä yhteydessä niitä ristiriitaisia odotuksia, jotka kohdistuvat vanhemman rooliin lapsen ollessa pitkäaikaissairas. Informanttini eivät juuri osanneet eritellä heihin kohdistuvia sellaisia erityisiä odotuksia pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman roolissa, jotka eivät koski myös muita vanhemmuuteen liittyviä odotuksia. Pitkäaikaissairaana lapsen vanhemman roolissa he kokivat esiintyvän oikeastaan vain asioidessaan lapsen kanssa terveydenhuollossa. Muina vastaavina tilanteina vanhemmat mainitsivat ne, jolloin he jättivät lapsensa jonkun vieraan vastuulle. Useat vanhemmista kertoivat lapsen tilanteen olleen sellainen, ettei tätä voinut jättää tätä saman ikäisten tavoin kerhoon, harrastuksiin,

hoitoon tai kouluun, vaan vanhempi joutui ohjaamaan henkilökuntaa. Myös yllättävissä ruokailutilanteissa vanhempi saattoi joutua jopa tahtomattaan nostamaan sairauden esiin.

Vanhemman roolista aineistoni perusteella saamaani kuvaa vertaan Eeva Pyörälän tutkimustuloksiin. Hänen tutkimus (2003, 290–307) ”*Aina se alkaa huolehtia*” -lapset, nuoret ja aikuiset diabeetikkojen ravitsemusneuvonnassa käsittelee ongelmaa, joka syntyy vanhempien yliaktiivisesta roolista sellaisissa ravitsemusneuvontatilanteissa, joissa neuvoja yrittää järjestää lapsen hoidon kuulemalla lapsen omia kokemuksia. Pyörälä (2003, 290) huomauttaa: ”Vuorovaikutus on erityisen haastavaa pitkäaikaisesti sairaiden lasten ja nuorten kanssa. Heidän tulisi vähitellen oppia kantamaan vastuuta omasta hoidostaan. Jos vanhemmat ovat terveydenhoitotilanteessa niin aktiivisia, että lapsi tai nuori jää keskustelussa syrjään, ei hänen kykyään hoitaa itseään voida arvioida eikä hänen omaa kokemusmaailmaansa ja toiveitaan hoidon järjestämisestä voida riittävästi ottaa huomioon”. Pyörälä (2003, 291) viittaa David Silvermanin tutkimustulokseen siitä, että ”äitien on vaikea luopua aktiivisesta roolistaan, sillä he olivat sitä kautta osoittaneet olevansa vastuullisia vanhempia”. Pyörälän artikkelin pohjalta muodostuu kuva hoitotilanteesta, jossa ammattiauttajan on tyydyttävämpää ja tehokkaampaa toimia lapsen hoidon kannalta parhaiten, kun lapset saavat ja oppivat kertomaan itse kokemuksistaan ilman vanhemman läsnäoloa. Tästä tutkimustuloksesta innostuneena kysyin haastateltaviltani, sekoittavatko he mielestään kykynsä hoitaa hyvin lapsen sairautta ja hyvänä vanhempana olemisen:

Haastattelija: Allekirjoitatko sellaisen lauseen, (...) että hyvästä hoidosta voi tulla hyvän vanhemmuuden mittari, että ne sotkeutuvat toisiinsa?

Äiti: Hyvästä hoidosta voi tulla hyvän vanhemmuuden mittari? En. Mun mielestä voi olla hyvä vanhempi, vaikkei se hoito menisikään ihan ok. Että tietysti toivon aina, että aikuinen pyrkii tekemään parhaansa, mutta en mä allekirjoittais kyllä tuota lausetta.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Eeva Pyörälän tutkimus (2003, 290–307) loi muutenkin toisenlaista kuvaa vanhemman roolista kuin omani. Toisaalta tutkimusten kontekstit ja näkökulmat olivat erilaisia, sillä Pyörälän tutkimuksessa vanhemman kokemus oli toissijaista lapsen kokemukselle ja ravitsemusneuvojan tehokkuudelle. Pyörälän tutkimus osoitti, että monet pitkäaikaissairaant nuoret olivat hoitotilanteissa vanhempiaan innostuneempia ruokavaliomuutoksiin. Vanhemmat puolestaan saattoivat olla vastahakoisia toteuttamaan niitä sekä ilmeisen tyyty-

väisiä olemassa oleviin erityisjärjestelyihin. Pitkäaikaissairaiden nuorten pitkän tähtäimen hoidon Pyörälä näki toteutuvan, mikäli ammattilainen siirtää aktiivisen potilasroolin nuorelle itselleen keskustelemalla nuoren kanssa kahdestaan. (Pyörälä 2003, 302.) Omasa aineistossani vanhemmat eivät kokeneet itseään yhtä haluttomaksi muutoksiin kuin Pyörälä esittää. Lapsia kasvatettiin elämään sairautensa kanssa heidän omien kykyjensä mukaan pienestä pitäen, ja heille oltiin valmiit kertomaan sairaudesta heidän kiinnostuksensa ja kehitystasonsa mukaan. Varsinaista vastahakoisuutta sille, että lapsi ottaisi sairaudestaan vastuuta, ei esiintynyt. Vanhemmat jopa odottivat tulevaa, jolloin heillä olisi enemmän aikaa parisuhteellensa:

Ilman muutahan se arki olis helpompaa ilman sitä [diabetestä]. Kaikki menemiset olis tälle. Mehän ei oikeastaan kahdestaan olla käyty yhtään missään. Viiteen vuoteen. Eetua ei oo oikein, ei oo löytynyt sellaista paikkaa, mihin sitä oikeastaan pystyis esimerkiksi yökylään jättään. Olishan se sitä myötä hiukan erilaista, oleminen. Mutta sitä vaan tässä odotetaan, että se poika kasvaa, että se pystyy itsestään huolehtiin paremmin.

(Diabeetikon isä 1.)

Lapselle oltiin lisäksi valmiit kertomaan ja selittämään kaikki muu sairaudesta, paitsi häntä pelottavat turhan rajut uhkakuvat. Hoidosta kokonaisvastuun ottaminen nähtiin eräässä haastattelemassani perheessä jopa liian suurena taakkana teini-ikäiselle, sen sisältämien vaarojen vuoksi:

Hyvä tasapaino on edellytys hyvälle elämälle, että sitten ei tuu lisäsairauksia. Tässä on aina se, että me ei oo puhuttu Nellille kauheasti niistä lisäsairauksista. Mutta se on jouduttu sanomaan, kun tässä oli niitä karkinsyöntejä, että kyse on sun terveydestä, että miten hyvän elämän. Että kun me varovasti ollaan tällaisista asioista sitten. Enkä mä halua lapselle tällaisia uhkakuvia maalaamaan, että jos tää hoitotasapaino on huono, niin sulle tulee tällaisia ja tällaisia lisäsairauksia. Ne oli ne lisäsairaudet silloin kun Nelli sairastu niin mulle järkytys, semmoinen niinku luin ja itkin suurin piirtein, että tämäkö kaikki tässä odottaa. Mutta kun se hoitotasapaino on hyvä, niin mä en oikeastaan tiedä miten tietoinen Nelli on sit siitä vielä, koska ei me haluttu tällaista taakkaa säilyttää hänelle, mut että kuitenkin se hyvä hoitotasapaino on se tavoite. Ja nimenomaan sitten se parantaa niitä edellytyksiä sitten elää hyvää elämää terveenä, ettei tulis sitten niitä lisäsairauksia.

(Diabeetikon äiti 1.)

Uskoakseni syy siihen, miksi vanhemmat suhtautuivat vastahakoisesti ravitsemusterapeutin nuorille esittämiin muutosehdotuksiin, ei välttämättä johdu vain ”hyvän vanhemman esittämisestä” vaan vastuusta. Siitä, että vanhemmat kokevat kokonaisvastuun arjen ja hoidon sujumisesta teini-ikäisten lastensa kohdalla vielä olevan heillä. Tämä ei koske ainoastaan vastuuta sairaudesta vaan vastuuta alaikäisen elämästä yleensä. Pyörälän esimerkkitapauksissa ravitsemusterapeutti olisi ollut halukas muuttamaan perheen arkea ulkoapäin ja oletti ilmeisesti sen sujuvan vastalauseita. Mielestäni asetelma on jokseenkin sama kuin Susanne Ådahlin (2004, 86) tutkimuksessa länsisuomalaisen maanviljelyksen nykytilasta, jossa sisältäpäin tuleva kärsimys oli tarkoituksenmukaista ja ulkopuolelta tuleva oli pirstovaa kärsimystä¹¹. Hoitovastuun luovuttaminen perheen sisällä on tarkoituksenmukaista, kun taas siihen pakottaminen ulkoapäin tuntuu hajottavalta. Kuten olen aiemmin pyrkinyt esittämään, rutiineiden avulla on mahdollisuus elää hyvää arkea, jossa lapsen sairaus on vain taustatekijä. Ei siis ole vanhemman kannalta mielekäästä purkaa rutiineja ainakaan hänen selkensä takana. Terapeutin vastaanotolla vanhempien tulkitaan siksi olevan haluttomia luovuttamaan potilaan roolia lapselle, kun taas aineistossani lapsen annetaan mielellään harjoitella vastuunkantoa vanhemman hallitessa kokonaisuutta ja poikkeustapauksia:

Haastattelija: Onko se tuntunu millään tavalla rankalta se hoitovastuun siirtäminen?

Äiti: Mitä tarkoitat sillä siirtäminen?

Haastattelija: Sille lapselle, että tuleeko siitä semmoinen hyvän vanhemmuuden mittari siitä hyvästä hoidosta ja onko siitä vaikeeta luopua? (...)

Äiti: Ei, ei mulla oo koskaan sellaista ollut kyl, (...), vastuuta tuota halutaan siirtää niinku sopivassa määrin, mut kuitenkin et meillä, et (...) Nelli on nyt kaksitoistavuotias, et kyllä meillä [on] ihan selkee, (...), että vastuu on meidän vanhempien.

Haastattelija: Joo.

Äiti: Et hän on liian nuori vielä sitä kokonaisvastuuta ottamaan, mut sillä lailla et hän opettelee meidän valvonnassa, ja niin kun sillä on kun on kaikki et hän tietää ne normaaliarvot ja kaikki tällaiset, että hän pärjää niitten kanssa. Mut et sitten jos jotain poikkeuksellista on, niin sit on aina, et soita, et se on aina sillä lailla se vastuu, vastuu meillä.

(Diabeetikon äiti 1.)

¹¹ Ådahl (2003, 83, 86) tarkoitti sisältäpäin tulevalla kärsimyksellä maanviljelijäyhteisön perinteistä eloonjäämiskamppailua, joka oli jatkunut sukupolvien ajan. Ulkopuolelta tulevalla kärsimys taas oli maanviljelijälle järjenvastaisia EU-direktiivejä ja niiden valvontaa.

Valitettavasti Pyörälän artikkeli ei tarkemmin kerro, kuinka ja missä vaiheessa nuorten kanssa kahden tehtyjä muutosehdotuksia olisi vastaanotolla vanhempien kanssa käsitelty. Jos sairauden kulttuurisista rajoista voi neuvotella ja sitä kautta luoda uusia merkityksellisiä kokonaisuuksia, onko tämä neuvottelu jätetty neuvontatilanteessa kesken tai kokonaan väliin? Nykykäsitys on, että terveydenhuollossa on otettava sairaan kokemus hoidon lähtökohdaksi. Pyörälän (2003, 305) tutkimuksessa selvisi, että lapset ovat selkeästi jo kouluikäisenä valmiita toimimaan potilasroolissa siten, että he osaavat kuvata kokemustaan sairaudestaan, sekä toiveitaan ja odotuksiaan kunhan kysymykset kohdistetaan selkeästi lapselle itselleen. Lapsen ja teini-ikäisen sairauenhoidossa on mielestäni otettava huomioon se, että vanhempi kokee vastuun alaikäisen hoidosta edelleen olevan itsellään, ei lapsella, eikä myöskään yhteiskunnalla tai yksittäisellä ammattiauttajalla. Tällöin ammattilainen ei yksin voi siirtää vastuuta sairauenhoidosta lapselle itselleen.

Vaikka Pyörälän tutkimustulosten mukaan vanhemman läsnäolo selvästi esti nuoria itse kertomasta kokemuksistaan, ei vanhemmankaan kokemusta voimavaroistaan järjestää perheen arkea voi sivuuttaa ulkopuolisella muutokseen pakottamisella. Lasten ja nuorten hoitotyön pitäisi alan oppikirjankin mukaan pitää toimintansa lähtökohtana *perheen* terveyttä ja sen voimavarojen tunnistamista sekä koko perheen kohtaamista asiakkaana. Ammattilaisen tulisi hoitotilanteessa nähdä, ei vain lasta asiakkaana ja perhettä taustavoimana, vaan perhe kokonaisuutena, jonka hyvinvointia pyritään tavoittelemaan. (Ivanoff et al. 2004, 17.) Lapsen mahdollinen hyvä elämä halutaan turvata, sillä se tarjoaa inhimillisen hyvän lisäksi kulttuurisesti oikeanlaisen hyvän ihmisen ja vanhemman mallia. Tämä toteutuu vanhempien siirtäessä lapsilleen niin taloudellista, sosiaalista kuin kulttuuristakin pääomaa (Jokinen 2005, 128). Oman lapsen käytännön sairauenhoidon saattoi liittyä myös muita puolia, kuten lapsen ja vanhemman välistä molemminpuolista luottamusta; äiti saattoi kokea olevansa lapsen turva sairaalakäynnillä:

Haastattelija: No mitä aattelet sitten siitä hoitovastuun siirtämisestä lapselle? Missä vaiheessa se olis hyvä ja millä tavalla siirtää?

Äiti: Aah, no sitähan koko ajan tehdään pikkuhiljaa. Mä luulen, et se varmaan tulee lapselta, saattaa tulla lapselta itseltä, että ”kyllä mä osaan laittaa nää pillerit tänne rasiaan, että ei sun äiti tarvii”, että se voi olla sellainen luottamuksenosoitus äitiä kohtaan, että äiti sen tekee. Mutta jos mä sen joku aamu oon unohtanu, niin kyllä hän sen itse tekee. Mutta sitten sellaista täydellistä hoitovastuuta, niin en mä osaa sanoa missä vaiheessa semmoisen pystyy tekemään, että hän niinku yksin menis sairaalan kontrollikäynneille.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Se, kuinka sairaalle lapselle ollaan hyviä vanhempia, ei rajoittunut vain siihen miten oireettomaksi vanhempi pystyi lapsensa hoitamaan. Oleellisena mittariksi miellettiin se, että yrittää parhaansa mukaan järjestää lapsen elämä mahdollisuuksiltaan sellaiseksi kuin muilla samanikäisillä tai pitää lasta oireettomana. Hyvän vanhemmuuden koettiin yleisemmin noudattelevan samoja vaateita kuin terveen lapsen vanhemmuuden.

Väsynyt äiti ja leijonaemo

Leijonaemo-metafora oli minulle vieras ennen *Leijonaemojen tarinat* -kirjan lukemista (Heinonen et. al. 2005). Teoksen kirjoittajat ovat vaikeasti sairaiden lasten äitejä tarkoituksenaan muun muassa lisätä ympäristön ymmärrystä niissä tilanteissa, joissa äiti ei voinut enää käyttäytyä hillitysti, vaan puolusti lastaan leijonaemon tapaan. Mielestäni metaforassa nimenomaan äiti toimii sairaan lapsensa puolustajana pyrkien välttämään lapsen turhaa kärsimystä varsinkin terveydenhuollossa, mutta myös yhteisössä. Äidit puolustautuivat tarinoissaan ymmärtämättömiä tai ajattelemattomia aikuisia vastaan ja erityisesti niitä vastaan, joiden ammatillinen tieto oli ristiriidassa äidin kokemuksen kanssa. Myös informanttien keskuudessa metafora tunnistettiin, eräs käytti itsestäänkin naarasleijona-nimitystä, vaikken siitä ollut aiemmin missään vaiheessa maininnut:

Kun mä olen ollut lasten takia tuolla sairaalassa, niin (...) siellä kyllä herää se naarasleijona itsessä, että joutuu oikeinkin huomioimaan, että hoidat sitten tällä hetkellä nimenomaan meitä. (...) Että joutuu nimenomaan taistelemaan siellä. Ei siellä semmoiseen tilanteeseen pääse siellä, että saisi yhtäkkiä itsekin tukea ja kysyttäisiin, että miten te itse voitte, että semmoiseen en ole koskaan päässyt siellä.
(Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

Leijonaemo-metafora liittyy aineistoni perusteella hoitoväsämykseen ja väsämykseen yleensä. Se liittyi myös siihen, millaiseksi informantit kokevat hyvän äitiyden. Äidit puolustivat leijonaemon tapaan sellaisia sairauden rajoja, joita heidän mielestään ei missään tapauksessa saa ylittää, sekä muutenkin pyrkivät välttämään turhan kärsimyksen aiheuttamista lapselleen. Leijonaemo viittaa näin myös äidin pelkoon lapsen vahingoittamisesta. Lasten keskinäisissä välienselvittelyissä leijonaemo ei tullut karjumaan, mutta lapselle itselleen rajojen tekeminen selväksi tai niiden opettaminen saattoi saada väsyneen äidin ärähtämään.

Ei aina niinku jaksaa ja sitten välillä harmittelee kun tulee karjuneeksi lapselle näistä asioista, et kyllä niitä tilanteita välillä taas tulee, et ”hei etkö sä yhtään taas ajatellut että mitä sää teit?” Että ”onko sun pakko?” ja ”miks sä oot nyt taas syönyt?” Ja onhan meillä sellaisia aikoja nyt ollut, että lapsi on syönyt karkkia salaa ja sitten arvot on ollut korkealla ja sit on ihmetelty, että mistä nää johtuu ja sitten lapsi vaan kieltää ja sitten sit jossain vaiheessa selviää et sä oot kuitenkin syönyt nyt ja ei oo insuliinia (...) Sellaisessa tilanteessa sitten tulee ärjyttyä ja karjuttua ja niin kun nyt yleensä lapselle. Mut ehkä sitten tämän lapsen kohdalla (...) sitä sitten enemmän syyllisyyttä tuntee siitä koska kyl sitä kuitenkin ajattelee, että se [sairaus] on sellainen rasite koko elämän hänellä ja sitten haluaisi niin kun hellin käsin kannatella eteenpäin. Ehkä sitten sitä kautta siinä omassa asennoitumisessa tuntee enemmän syyllisyyttä kuin muitten lasten kohdalla että näille terveille kärsii ehkä enemmänkin karjua ja huutaa. (...) Mieluummin sitten sellainen suojeleva asenne sitten kuitenkin, (...) on vaikka siinä on toisaalta se, että pitää saada se lapsi omilla jaloillaan pärjäämään ja sillä lailla vahvaks, et hän jaksaa sen kanssa.

(Diabeetikon äiti 1.)

Leijonaemo astuu selkeästi näyttämölle samassa tilanteessa, kuin vanhempi muutenkin kokee sairaan lapsen vanhemman roolin olevan aktiivisimmillaan, eli lapsen jaetuissa hoitotilanteissa, etenkin terveydenhuollossa. ”Leijonaemon karjaisu” lapsen turhan kärsimyksen lopettamiseksi oli aineistossani tulkittu ammattilaisten mielestä vanhemman hoitoväsymykseksi. Kysymyksessä on ollut ilmeisesti ristiriitatilanne siitä, että se, mikä lapsen hoitamiseksi ja tutkimiseksi on ammattilaisen mielestä ollut välttämätöntä, on äidin näkökulmasta ollut turhaa ja lapselle vahingollista:

Haastattelija: Oletko kokenut hoitoväsymystä?

Äiti: En. Että silloin, kun Tiia oli pieni ja voitiin sairautta vaan lievittää lääkityksellä, ja se lääkitys ei oikein tehonnut, niin mä huomasin sen, että hoitohenkilökunta sairaalassa ja lääkärit seuras paljon sitä, että miten vanhemmat jaksaa hoitaa lasta. Ja meillä ollaan jaksettu. Ja sitten kun tuli se vaihe, se oli siinä kun Tiia oli viiden vuoden ikäinen, niin siinä tuli vähän ongelmia kun aina ennen sitä suolen täyhystystä piti sit se suoli tyhjentää. Nenä-mahaletkulla laitettiin sitä tyhjennyslitkua ja sit odotettiin, että uloste on kirkasta. Tiia rupes sitten jännittämään sitä tilannetta sillä tavalla, että se ei alkanutkaan meneen se neste siellä suolessa läpi (...) ja Tiia sit oksensi sen nesteen, elikkä ei saatu sitä suolta tyhjennettyä, niin silloin mulle tuli sit viimeisen keran siinä joskus kun Tiia oli viiden vuoden ikäinen, että tota eikö tähän oo mitään muuta konstia kuin tehdä se tyhjennys tällä tavalla? Että se oli varmaan niinku ensimmäinen kerta kun mä vähän annoin sellaista noottia sairaalaan päin, että nyt pitäis jotain tehdä, että se tyhjennys

menis helpommin, no hoitohenkilökunnalta meni sitten viestiä eteenpäin, että nyt äiti on vähän väsynyt ja hermostunut, että nyt pitää tehdä jotain ja lääkärit varmaan aatteli, että nyt ne on varmaan valmiita siihen, että mennään leikkaukseen. Heh. Että nyt ruvetaan puhumaan leikkauksesta. Mutta en mä sanois, että mä välttämättä olisin ollut väsynyt, vaan mä hermostuin siihen tilanteeseen, että eikö löydy muuta ratkaisua?

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti.)

Eeva Jokinen (1996, 30) viittaa Marja-Liisa Honkasalon tutkimukseen naisten työpaikkapuheista, joissa väsyminen oli eniten puhuttu oire. Siinä todettiin, että väsymystä käytetään peiteniminä muille oireille, joista ei ole yhteisössä samalla tavoin mahdollista puhua tai niitä sanattomasti esittää. Kun sanaa ei ole patologisoitu, sen avulla pystyy jakamaan monia ilmiöitä ilman, että väsynyt leimautuisi sairaaksi. Tutkimusta tehdessäni olen miettinyt, miten hoitoväsymys arkikäytössä ymmärretään? Onko se vain pelkoa, että vanhempi väsyisi hoitamaan? Sotkeutuuko hoitoväsymys-sanaan monia piilotettuja merkityksiä? Ainakin aineistossani hoitoväsymys käsitettiin eri tavoin. Hoitoväsymys voitiin kieltää ehdottomasti omalta kohdalta silloin, kun vanhempi ymmärsi sen lapsen hyvästä hoidosta luopumisena oman väsymyksensä vuoksi. Jotkut ymmärsivät sen viittaavan yleiseen kotiäidin väsymykseen, johon lapsen sairaus aiheutti ylimääräistä vaivaa, jolloin kokija oli oikeutettu väsymään enemmän kuin muut pienten lasten äidit. Jokisen mukaan (1996, 37) väsymys liittyy esimerkiksi tunteeseen, ettei jaksa hallita esimerkiksi kodin moraalista ja esteettistä järjestystä.

Hoitoväsymys on näkynyt varmaan keittiössä, et sitten kun yhtäkkiä näiden kolmen lapsen, isomman kanssa, sai käyttää eineksiä ni, esimerkiksi tälläkin hetkellä jos mä vien valmispizzaa, mitä he ei ole voinut moneen vuoteen syödä, ni heidän mielestä se on ylintä herkkua. Et ”jippii onpas äiti leikisti tuhlannut hirveästi rahaa kun se ostaa Saarioisten pitsat heille”. Et se on heille jotenkin ihmeellistä hauskaa ja erikoista, et he voi syödä jotain sellaista ja sit jotkut marinoidut tuotteet, mitä ei voinut aikaisemmin ajatellakaan, (...) ni nyt jos voi grillaata jotkut semmoiset, et tavallaan kaikki mitä tarjoaa valmisruokaa niin on herkullista, kun ennen joutui tekemään ne ite. Niin siinä mä koen sitten vähän semmoista syyllisyyttäkin, kun mä oon laittanut hanskat tiskiin keittiössä, et vaikka he nyt saakin, niin eihän mun kuulu einesruualla heitä kasvattaa, et eihän se oo hyvän äidin merkki, ja sit se syyllisyys tulee siitä.

(Allergisten äiti 4.)

Yksilön on todettu määrittelevän omaa hyvinvointiaan perheensä tai läheistensä kautta. Perheen terveyden tai hyvinvoinnin perusta on sen yksilöiden hyvinvointi. Perheen hy-

vään oloon saattaa sisältyä hetkittäistä yksilön tinkimistä omasta olostaan silloin, kun se tuo perheelle ja sitä kautta yksilölle itselleen hyvää oloa. (Ivanoff et. al. 2004, 20.) Perheen hyvinvoinnin ja terveydestä huolehtimisen etusijalle laittaminen tulee esiin seuraavassa lainauksessa, vaikka äiti itse kokee olevansa ylikuormitettu. Hoitoväsymystä vanhempi saattaa sanoa kokevansa esimerkiksi silloin, kun ei jaksaa tai ehdi hoitaa niin hyvin kuin mielestään toisissa olosuhteissa uskoisi osaavansa:

Haastattelija: Oletko potenuit hoitoväsymystä? Ja millä tavalla se sulla ilmenee sitten.

Äiti: No kyllä mä uskon, että mä *jaksaisin* hoitaa jos ei tarvitsis käydä töissä. Työterveyslääkärikin olis kirjoittanut mulle tällaisen sairasloman, kun se oli sitä mieltä, että ihmisen ei tarte jaksaa kaikkea yhtä aikaa, että voi jäädä. Ja sitten mulla on joku tällainen työmoraali tai käsitys, että kun sodan aikanaikin naiset on jaksanut (...) niin (...), että mä en sais olla huonompi. Siis tällainen kummallinen, en mä mikään sankariäiti, mutta mä aattelen niin, että jos kerran niinkin vaikeina aikoina naiset on jaksanu, niin kyllä minäkin jaksan aamulla töihin mennä (...) vaikka mä en oikeesti jaksais. Tänäänkin oon miettinyt, että miten mä sinnittelen ensiviikon, (...) mutta sitten mä vaan yritän ottaa päivän kerrallaan. Ja sitten mä aina aattelen, että jos tulee se raja, että mä en ihan oikeesti jaksaa, niin sitten mä meen työterveyteen ja sanon, että nyt on se hetki kun on suostuttava siihen, että mä jään pois töistä.

Haastattelija: Tota sä sitten vaan yrität saada kaiken hoidettua? Onko sulla mitään keinoa jättää joitain tiettyjä juttuja esimerkiksi pois, että jaksaisit?

Äiti: Joo siis huusholli on siis aivan hirveässä kunnossa. (...) että siis se joka tulis nyt meille kotiin ja tekis yleiskatsauksen ni kattois, että täällä ei oo nyt kaikki kunnossa. Että meillä (...) on tärkeysjärjestys se, että kunhan lapset voi hyvin, mä ehdin auttaa äitiä ja jaksan käydä töissä ja kuitenkin perheessä on ruoka ajallaan ja sellainen hygieniä (...) siis imuroidaan ja pestään lattiaa aina silloin tällöin, mutta (...) vaan tehdään se minimi. Kaikki mikä voidaan tehdä huolettomammin, tehdään huolettomammin. Ruokakin on aina semmoista yksinkertaista nopeatekoista, ei oo mitään gourmeeta, ei oo jaksanut. Siis välillä jopa sano[n miehelleni], että voi kun vois elää vain ihan kaupan pakastealtaan kautta, että ei välillä jaksaa edes miettiä, mitä huomenna syödään. (Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

Leijonaemo näyttäytyi myös perheen välisissä kiistoissa siinä, missä sairaus vaikuttaa ja mihin se saa vaikuttaa. Äidin puolustaessa lapsiaan isän ja isovanhempien näkemyksiä vastaan malttinsa menettäen voi tilanteen selittää itselleen ja muille leijonaemovertauksella. Väsyneenä äiti ei voi käsittää mikseivät muut jaa samoja merkityksiä sairaudesta kuin hän itse:

Ja sitten kun se on ollut niin älyttömän hankalaa välillä se eläminen ja tosiaan musta tulee kuin joku leijonaemo kun joku rupee jossain ruokapöydässä. Et kun on niitä ennakkoluuloja sillä allergisella lapsella ja sit on se uhmakin menossa, niin eihän se käyttäydy siinä huomaamattomasti niin kuin vanhempi kansa haluaa, että käyttäydytään pöydässä. Vaan sitä ruvetaan sättimään siinä mun kuullen, ni mä en osaa sitten, tai osaan mä välillä, mut välillä on itse ollut niin väsynyt, että ei jaks edes kommentoida. Mut raivostuttaa se, että mun pitää oikein ääneen sanoa, että hei nämä allergia-asiat on tässä taustalla, että kukaan lapsi ei sitten maista sitä kalaa sen takia, et siinä niinku kaks isovanhempaa ja sitten vielä isä mylisee, joka saattaa joskus mennä siihen omien vanhempiensa mylinään mukaan. Et semmoisiin asioihin oon joutunut puuttumaan, ja tiedän mitä musta puhutaan sitten myöhemmin, mut mulle ei sanota niitä sit suoran.
(Allergisten äiti 4.)

Pitkäaikaissairauden periodiluonne

Kroonisten sairauksien oireiden on huomattu aiheuttavan sairaalle ikään kuin periodeittain ongelmien ja oireiden pahenevia ja helpottavia jaksoja. Kausivaihteluiden syiksi on löydetty sosiaalisia ja psykologisia tekijöitä kuten ahdistuneisuutta tai elämäntilanteiden muutoksia. (Kleinman 1988, 7.) Käsitteitä sairaudesta muuttavat myös alati muuttuvat lääketieteelliset käsitykset ja sen uudet tutkimustulokset. Lauri Honko (1994, 15) nimeäkin terveyskäyttäytymisen tarkastelua suhteuttaviksi tekijöiksi kulttuurierot, sairastuneen näkökulman sekä terveydenhuoltojärjestelmän ajallisuuden.

Aineistossani periodiluonne tuli ilmi erityisesti koululaisten perheissä. Koulusta ymmärrettiin tulevan oireita pahentavia tauteja kuten flunssaa. Myös homeinen koulurakennus mainittiin allergikon oireiden pahentajana. Koulussa tai ulkona lapsen elinympäristö ei voi olla samalla tapaa vanhemman kontrollissa kuin kodin arjen. Täten lapsen elinympäristön hallinta ja hänen sairautensa oireettomana pitäminen koettiin loma-aikana huomattavasti helpompana. Arki tuntui helpommalta myös viikonloppuisin. Eli silloin kun vanhempi vastasi itse koko päivän lapsen ympäristöstä ja perhe sai elää omaa rutinoitua perhearkeaan. Luonnollisesti siitepölyallergikkojen oireisiin vaikutti vuodenvaihtuminen siitepölyaikoihin. Eräässä perheessä allergisen lapsen suolistokivut ajoittuivat yöaikaan ja sairaus rytmitti sitä kautta koko päivää – lapsi tuntui päivisin terveeltä ja öisin sairaalta. Sairaus aiheutti myös muita rytmejä perheen arkeen: lääkityksen säännöllisen huolehtimisen, lääkärintarkastusten ja erityisruokailutilanteiden myötä.

Kysyessäni vanhemmilta, pitivätkö he lastaan terveinä, sain enimmäkseen myöntäviä vastauksia. Lapsen sairaus aktivoitui vanhemman mielessä vain erikoistilanteissa: lääkärissä, sairaalassa ja silloin, kun lapsi poikkesi ryhmässä muista samanikäisistä. Lisäksi kovat kivut tekivät lapsesta sairaan virus- ja bakteeritaudit mukaan lukien. Näin ollen väitän, että lapsi tuntuu vanhemmasta sairaalta kehyksen rajalla, kun taas sen sisällä lapsi tuntuu terveeltä. Rajat ja rajoitukset voivat tehdä lapsesta poikkeavan ryhmässä. Kehys voi myös supistua esimerkiksi infektion vuoksi. Kehyksen rajat aktivoituvat käsiteltäväksi lääkärissä, kun potilaiden ja heidän läheistensä on kerrottava oireista ja muisteltava niitä, tällöin myös lapsi koettiin sairaaksi, vaikka kyseessä olisi ollut vain kontrolli. Kerrottaessa sairaudesta jollekin perheen tuttavalle saattaa kuulijassa aiheuttaa hämmennystä se, että sairaudesta ja sen vaikutuksista on mahdollista kertoa vain kuvaamalla rajoja ja rajoitteita. Muuten sairaus jäisi helposti kuulijalle näkymättömäksi. Silti tasapainoisessa arjessa korostuu lapsen normaalius ja terveys. Lasta kuvataan siis yhtäaikaaisesti terveenä ja sairaana, normaalina ja rajoitettuna.

Koska vanhemmat kokivat tehtäväkseen hoitaa lastaan mahdollisimman hyvin, esitänkin, että sairauden rajut oireet rikkovat mielikuvakehystä. Toisin sanoen sairaus uhkaa karata vanhemman hallinnasta. Vähäisemmät ja toistuvat oireet siedetään osana arkea kun niillä on jo valmis merkitys. Lääkärissä rajoja voidaan testata esimerkiksi niitä rikkomalla – syöttämällä vehnäallergiselle vehnää. Rikkomalla kehystä selvitetään, onko raja todellinen myös lääketieteellisin mittarein mitattuna. Mikäli rajoitteita on kehyksen rikkoutuksessa ollut vain yksi, esimerkiksi vehnäallergia, ei sairauden kehystä tarvitse luoda uudelleen jos rajan ylitys, eli vehnän nauttiminen, ei ole aiheuttanut lapselle oireita. Vaikka lapsi todellisuudessa olisi sietänyt vehnää jo aiemmin, vasta vanhemman mielikuvakehyksen rikkoutuminen poistaa lapsen sairauden arjesta rajoituksineen.

Ympäristön ymmärtämättömyys ja sairauden näkyvyys

Haastattelemani vanhemmat muistivat tulleen loukatuiksi lapsen sairauden takia vain muutamia kertoja. Ehkä siksi kysymykseen vastattiin usein kaukana menneisyydessä tapahtuneella esimerkillä, jossa vanhemman oikeutta tehdä lisää lapsia tai lapsen poikkeavaa ulkomuotoa oli kommentoitu. Voisi olettaa, että kun vanhemmat oppivat selittämään poikkeavaa tekemistään, esimerkiksi lapsen ruokailutilanteessa, ei tämä poik-

keavuus enää jätä tilaa ihmettelylle tai loukkaaville kommenteille. Jotkut vanhemmat kertoivat puhuvansa niin monille ihmisille lapsensa sairaudesta, että lähipiiri arvasi tai ennakoiti tilanteita ilman uusia selittelyjä. Toiset puolestaan kokivat, etteivät kaikki lähipiiriin ihmiset vuosienkaan jälkeen olleet yhdistäneet sairautta poikkeavaan käytökseen tai ulkomuotoon samalla tavoin kuin vanhempi itse teki. Mieleenpainuvimpiin loukkauksiin vanhemmat suhtautuivat yksittäisten ihmisten ymmärtämättömyytenä tai ajattelemattomuutena. Tosin korostettiin tilanteiden harvinaisuuden ohella sitä, että loukkaavimpia ja mieleenpainuvimpia kommentteja olivat esittäneet pääasiassa tuntemattomat. Se, näyttikö lapsi terveeltä vai sairaalta oli olennainen osa lapsen loukatuksi tulemisen kokemusta samoin kuin tämän sulkeminen lapsiryhmän ulkopuolelle. Vanhempia itseään oli loukattu silloin kun he tunsivat tulleen aliarvioiduksi kyvyssään hoitaa lastaan ja tämän sairautta:

Haastattelija: Oletko kokenut, että teidän tyttöjä loukattaisiin tahattomasti tai tahallisesti muuta kuin näitten synttäräkutsujen osalta [minne allergikko ei saanut kutsua ruoka-ainerajoitusten takia]?

Äiti: Ei, ja mä uskon, että sekin sitä ymmärtämättömyyttä, että se ei oo tarkoituksenmukaista loukkaamista. Mutta jos ne oikeasti jos ne miettiisi syvemmin, niin ne myöntäisi kyllä, että se on hirveätä mitä ne on tehnyt. Mutta se on ihan varmasti ihan tahatonta. (...) Että joskus kokee sen tuntemattomien ihmisten, (...) jossakin tällaisessa tilanteessa, missä on paljon tuntemattomia ihmisiä, niin sinne sitten menet selittämään ja kysymään, että tarjotaan vaikka sille lapselle jotakin, että onkohan sellaista ja sellaista kun meidän Roosa ei voi tuota syödä. Niin joskus niin kun on aistivinaan semmoista, että ihmiset ajattelee, että tuo nyt tulee tuohon niin kuin tärkeilemään, (...), että eikö se muka voi tuollaista syödä (...). Että niitä on harvoin niitä tilanteita, että ihmiset saattaa tulla jopa neuvomaankin ja...

Haastattelija: Onko se nimenomaan sua kohtaan se loukkaus vai lasta?

Äiti: Minua kohtaan (...) Elikkä eivät tykkää sellaisista äiti-ihmisistä, joka on tarkka siitä että et omaa lasta hoidetaan oikealla tavalla.

(Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

Uskotuksi tulemisen ongelma näkyi allergisten vanhempien kertomuksissa selvemmin kuin muiden. Erityisen vaikeaa vanhempien oli todistaa se, etteivät he olleet keksineet turhia rajoituksia lapsensa elinympäristöön tai ruokavalioon. Tällainen ymmärtämättömyys oli heidän mielestään myös toistuvinta:

Haastattelija: Onko teitä tai lasta loukattu tahattomasti tai tahallisesti sen sairauden takia?

Äiti: No sen voi tavallaan niinku kattoo jonkinlaisena, ei nyt suoranaisesti, mutta kun tullaan sanomaan, että eikö nyt vois pikkusen maistaa? Et sekin on niin kun semmoinen, että laitetaan niinku meidän vanhempien, (...), semmoinen arviointikyky ja niinku lapsen sairaus sitten jotenkin kyseenalaiseksi. Että ei nyt oikeastaan sen pahempaa ole koettu, mutta, et niinku se, että eikö se vois maistaa pikkusen tästä keksistä, että ootko nyt ihan varma?
(Allergisen äiti 3.)

Allergisten lasten vanhempien mielestä sairauden arkeen tuomia haittoja eivät ulkopuoliset kyenneet ymmärtämään. Haastatteluissa sairauden näkyvyyttä tai näkymättömyyttä lapsesta pidettiin sekä hyvänä että huonona asiana. Sairauden näkyvyyden uskottiin olevan esimerkiksi yhteydessä siihen, kuinka paljon kuulijat ymmärtäisivät sairaudenhoidon vaativan vanhemmilta:

Haastattelija: Miltä susta tuntuu se, että allergiat välillä näkyy päälle päin ja välillä ei näy? Et onko se hyvä vai huono puoli, et lapsella on sairaus joka ei näy?

Äiti: Ehkä se on huono puoli just siinä miten ympäristö suhtautuu. On kuitenkin monenlaisia paikkoja missä joutuu asioimaan ja käymään, on monenlaisia sukulaisia ja ystäväperheitä miten asioista ymmärretään. Et jos mun lapsilla olisi ollut jokin selkeä vamma mikä näkyy heistä päällepäin niin mä olisin varmaan, (...) voinut välillä saada sitä empatiaa kanssaihmisiltä enemmän tavallaan, et ymmärretään, et joo, et tuolla menee varmasti aikaa. Et kun se on jotenkin, kuvaillaan välillä sitä allergiaäidin keittiö, et miten siellä pitäisi olla koko ajan puunaamassa (...) Mutta taas toisaalta ajatellen taas (...) onhan se lapsille [onni] kuitenkin kun niillä ei ole sellaista vammaa, joka olisi näkynyt päällepäin.
(Allergisten äiti 4.)

Mietin, johtuisiko vanhemman tunne ymmärtämättömyydestä siitä, että ulkopuolinen tulkitsisi sairauden aiheuttamaa kärsimystä helposti vain kulttuurissamme olevan vakuusmallin pohjalta tai vaihtoehtoisesti todistettavuuden ja näkyvyyden perusteella? Leikkivän ja terveeltä näyttävän lapsen sairauden tilaa uskottiin kyseenalaistettavan helpommin kuin sairaalta näyttävän. Vanhemmat kokivat itse tullessa loukatuiksi silloin kun heidän ymmärrystään tai työtään lapsen terveyden eteen aliarvioitiin. Tämä näkyi aineistossa siinä, että vanhemmat eivät saaneet ymmärrystä arkensa raskaudelle mikäli lapsi näytti normaalilta. Puolituttu saattoi asettaa kyseenalaiseksi vanhemman tiedon lapsen sairaudesta kysymällä ”oletko varma?”. Myös ulkopuolisten voivottelu ja turha neuvominen koettiin yleisesti ikäväksi. Vertaisryhmässäni tällainen vanhemman tilanteen

ymmärtämättömyys järkeiltiin niin, että mikäli arjen vaikeudet ylittävät kuulijan ymmärryksen, ei niitä olla valmiita kuuntelemaan.

Joitain loukkaustarinoita kuulin kerrottavan vertaisryhmässä toistuvasti. Syvimpien loukkausten ja pelkojen kertominen voi olla eheyttävä teko, jonka avulla omaa menneisyyttä hallitaan (Hatakka, Mari 2007, 42). Kertomisella on myös tuen hakemisen funktio. Vertaisten avulla sekä peilataan omien merkitysten oikeellisuutta että evästetään muita vaurutamaan vastaavaan tökeryyteen.

Vanhempi lapsen arjen normalisoijana – esimerkkinä ruoka

Terveyden ja normaaliuden saavuttamisyrietykset, jotta lapsi olisi kuten muut, näkyivät aineistossani vanhempien kertoessa järjestävänsä arkeaan siten, ettei se olisi ristiriidassa sairauden rajoitusten eikä kulttuurille tai vanhalle arjelleen tyypillisten tapojen ja rutiinien kanssa. Vertailukohteena normaalilapsesta tai perheestä esiintyivät erityisesti oman lapsen samanikäiset kaverit perheineen. Vanhemmat pyrkivät eri tavoin siihen, että heidän lapseensa suhtauduttaisiin kuin keneen tahansa toiseen. Otan tästä arjen normalisoinnista esimerkiksi ruoan, sillä kaikki aineistoni sairaudet muuttivat suhdetta siihen jollain tavoin.

Ruokakin on osa etnistä identiteettiä ja ruoka on kulttuurinen konstruktio¹² - näin ollen sairauden rajoituksilla on myös välillisiä vaikutuksia lapsen identiteettiin. Allergikkojen vanhemmat kuvasivat käytännön suhdetta ruokaan ongelmallisemmaksi kuin diabeetikkojen vanhemmat tai suolistosairautta sairastavan lapsen äiti.

Tosin kun jotkut on murehtinut, että mitä se syö se poika, niin me on pyritty sanomaan, että se syö ihan samaa ruokaa kuin ihmisetkin, tosin siinä on joitain saatettu loukata vähän. [heh]
(Diabeetikon isä 1)

Allergiselle ruokaa laittavalle vanhemmalle ongelmia aiheutti usein se, että lapsien ruokavaliosta puuttui usein monia suomalaiseseen ruokakulttuuriin keskeisesti kuuluvia aineita kuten kotimaisia viljoja, maitoa, naudan-, kanan- ja porsaanlihaa sekä marjoja ja juurek-

¹² Ruoasta, muistista ja etnisestä identiteetistä ks. esim. Holtzman, Jon, D. 2006. Food and Memory.

sia, etenkin perunaa. Esimerkiksi lukemalla ruoka-aineallergisille suunnattuja reseptejä¹³ on helppo havaita kuinka erikoisruoastakin pyritään tekemään kulttuurisesti oikeanlaista. Mikäli suuri osa perinteisistä aineksista puuttui lapsen ruokavaliosta, voi esimerkiksi makaronilaatikon tehdä vehnämakaronin, maidon, munan, mausteiden ja sikanautajauhelihan sijasta riisimakaronista, soijasta ja kookoskermasta, siitä huolimatta, että kyseiset ainekset sopisivat paremmin aasialaiseen keittiöön.

Vaikka vanhempi pakkaisi allergiselle lapselleen mielellään omat eväät kylään tai kouluun, he kertoivat jakavansa saman riemun lastensa kanssa siitä, jos nämä voivat syödä samasta pöydästä samaa ruokaa kuin muut. Yhteisten aterioiden suunnittelu ja valmistaminen ruoka-aineallergisen keittiön puhtauskäsitykset huomioiden veivät paljon aikaa ja voimia allergisten äideiltä. Useissa perheissä uhraus koettiin pieneksi, kun sen suhteutti joko perheen yhteisten aterioiden symboliseen merkitykseen tai siihen, että yksi ruoka oli vaivattomampaa valmistaa kuin useampi:

Oon oppinut tällaisia asioita (...) että miten ihanalta tuntuu, kun kutsutaan johonkin kylään ja siellä kysytään, että mitä me voitais tehdä Roosalle? Ja kun mä annan jonkin jutun, ja kun tullaan sinne kylään niin nostetaan sille lapselle joku varta vasten valmistettu juttu, niin mä niin kun ajattelen, että en olisi hoksannut miten hienolta se tuntuu, jos en olisi itse sitä tältä puolen kokenut. Niin sen takia oon halunnut, että jos jollain on joitain poikkeustapauksia, niin näyttää sen, että sä oot aivan erityisen tärkeä (...). Että ei joutuisi aina olemaan sillein, että voi kuule sulle ei nyt oo mitään, mutta onneks sulla on ne omat eväät. (...) Jos mä tulisin aikuisenakin tällein joka paikkaan ja sanoisin, että mä toin taas nää mun omat makupalat tohon, niin mä koen, että mä jotenkin en kuulu siihen porukkaan koska sen mun ruoka erottaa, koska kuitenkin se on ihan niin kuin raamatusta asti tulee se yhteinen ateria. Kun Jeesusella oli se eli, se yhteinen tämmöinen syömishetki, eli sillä on paljon suurempi merkitys kuin mitä ihmiset yleensä ajattelee. (...) Ja sen takia meidän Roosa on ollut kauhean tarkka, että aina viikonloppuna kun me syödään lauantaina yhdessä koko perhe, että me syödään kaikki ihan sitä samaa. Se katto ihan siitä neljävuotiaasta asti. ”Onks äiti ja isi teillä samaa ruokaa kuin mulla?” ja se oli kauheen iloinen, ja mä ymmärrän täysin. Aattele nyt jos isosisko ja vanhemmat syö vaikka makkarasoppaa, vaikkei se olis sen juhlavampaa, ja hänellä ei olisikaan sitä makkaraa siellä keitossa, niin sehän on ihan kauheata, että mun täytyy olla ihan eri perhettä. (Allergisen äiti 2, toisella lapsella aivokuume.)

¹³ Ks. <http://www.pirkanmaanallergia.fi/ruokaohjeet/>

Lainauksesta on mielestäni luettavissa se, että perheen arvot, tässä yhteisten aterioiden tärkeys, saattaa kaventaa koko perheen arkea joiltain osin toimivaksi sairaan tai sairauden ehdoilla. Vastaavasti toisessa perheessä koettiin helpommaksi jos vain sairas rajoitti ruokavaliotaan, jolloin muu perhe sai syödä perinteistä ruokaa.

Loukkausten ja normalisoinnin valossa tarkasteltuna *terveys ja normaalius* ilmanevät sekä normaalilta ja terveeltä näyttämisenä että normaalisti eli kulttuurin mukaan käyttäytymisenä. Vanhemmat näkevät tehtäväkseen sen, että he helpottavat lapsen arkea, normalisoivat sitä, jotta tämä voisi olla kuin muut saman ikäiset. Pakollisia hoitoja kerrottiin suoritettavan esimerkiksi siten, että niistä koitui mahdollisimman vähän häiriötä lapselle: diabeetikkoa piikitettiin ulkona lapsijoukon keskellä ja lapsen eväistä pidettiin huolta. Äidit myös keskustelivat toisten aikuisten, esimerkiksi kouluterveydenhoitajan, kanssa sairauden myötä syntyneistä ongelmista, opettivat mielestään oikeaa suhtautumistapaa ja puolustivat lapsiaan. Lapsen sairaus oli tuonut joillekin vanhemmille varmuuden siitä, että he pystyivät oman kokemuksensa kautta ottamaan huomioon muita yhteisön vähäosaisia sekä opettamaan sallivaa suhtautumista myös lapsilleen.

Vanhemmat kertojina ja mielikuvansa jakajina

Milloin vanhempi puhuu lapsensa sairaudesta?

Vilma Hännisen mukaan ihmisten kertomukset sairauksistaan jäsentävät kokemusta ja helpottavat sitä erityisesti tekemällä siitä jaettavissa olevan (Utriainen & Honkasalo 2004, 39). Kärsimyksestä kertomisella ei aina kuitenkaan tarkoiteta sen jakamista, jossa on kyse syvemmistä vuorovaikutuksellisista ja toiminnallisista ulottuvuuksista (Tiilikainen 2004, 115, 119). Pitkäaikaissairaana luomat selitysmallit mahdollistavat sen, että sairastunut voi hallita ja jakaa kokemuksiaan ja eräällä tavoin symbolisesti kontrolloida oireita (Kleinman 1988, 49). Ihmisten omat kertomukset sairaudestaan tai läheistensä sairauksista liittyvät sairauden hallintaan. Ne eivät kuvaa vain sairauden kokemuksellisuutta vaan auttavat muotoilemaan sitä mielekkääksi. (Pool & Geissler 2005, 55.)

Sille, miksi ja milloin vanhempi puhuu lapsensa pitkäaikaissairaudesta perheensä ulkopuolella löysin kaksi pääsyytä: ensiksikin vanhempi puhuu sairaudesta etsiessään sille

yhteisön hyväksymiä merkityksiä. Länsimainen tapamme on uskoa puhumisen lieventävän kärsimystä (ks. Tiilikainen 2004, 114). Tämä koskee mielestäni erityisesti sairauden alkuvaihetta, kun ongelmia oli enemmän ja vanhempi halusi peilata valintojaan yhteisössä. Aineistossa juuri sairastuneiden lasten vanhemmat kertoivat tarpeestaan puhua kaikille, jopa tavoitteestaan perustaa paikallinen vertaisryhmä. Pitkään sairastaneiden lasten vanhemmat kertoivat, kuinka he eivät pitkään aikaan ole puhuneet kenellekään niin monipuolisesti kuin haastatteluissa piti sairautta pohtia. Puhuminen siis selkeästi vähentyi, kun sairaudelle oli löydetty mielekkäät selitysmallit, jotka myös toimivat käytännön arjessa. Toisena selityksenä puhumisen tarpeen eriateisuudelle löysin tuen hakemisen: vanhemmilla, jotka tiesivät saavansa nopeasti täsmällistä apua, esimerkiksi terveydenhuollosta, ei ollut samanlaista tarvetta turvautua vertaisapuun tai läheisten tukeen. Sairausten merkitysten muokkaaminen ei kuitenkaan koskaan lopu, vaan jatkuu etenkin perheen, vertaisten ja ammattiauttajien kanssa käydyissä dialogeissa.

Toiseksi syyksi sairaudesta puhumiselle havaitsin ne tilanteet, joissa jokin välittömästi uhkasi lasta. Esimerkiksi jos ympäristössä oli jotain sellaista, jonka poistamiseksi oli neuvoteltava tilassa olevien muiden ihmisten kanssa tai jos ihmiset voisivat toimillaan pelastaa lapsen sairaskohtauksen sattuessa – näin puhumalla voi välttää vaaran tai selittää poikkeavaa käytöstä. Samaan joukkoon laskisin puheen, jolla on tarkoitus jakaa hoitovastuuta. Vanhempi puhuu sairaudesta niille, joiden toiminta ratkaisee lapsen hyvinvoinnin vanhemman poissa ollessa – esimerkiksi jos lapsen tilan tarkkailu siirtyy kouluajaksi opettajalle.

Sairaudesta vaiettiin mielellään silloin, kun siitä oli vanhemman kokemuksen perusteella enemmän haittaa kuin hyötyä lapselle tai perheelle. Haastattelujen aikana sairauteen omasta mielestään sopeutuneet vanhemmat halusivat puhua mahdollisimman positiivisesti arjestaan. Esimerkiksi, vaikka kaikkiin kyseessä oleviin sairauksiin on mahdollista kuolla, ei kuolemasta juuri haastattelujen aikana puhuttu varsinkaan nykyisyyden tai tulevaisuuden mahdollisuutena. Kaikki vanhemmat halusivat luottaa lastensa positiivisiin tulevaisuudennäkymiin; allergisten vanhemmat esimerkiksi lapsen paranemiseen.

Sairaudesta kertominen on keskeinen osa sairauden kokemusta. Sen avulla sairas ja hänen lähipiirinsä hallitsevat kertomuksen avulla kokemuksia sairaudesta, jolloin erilliset tapahtumat ja pitkäaikainen kärsimys yhdistyvät järkeväksi yhteisesti hyväksytyksi ko-

konaisuudeksi. Tämän sairaskertomuksen muoto ja ydinmetaforat muotoutuvat sellaisiksi, että ne välittävät luotuja merkityksiä tehokkaasti. Sairaskertomukset itsessään saattavat ajan kuluessa muokata kokemusta. (Kleinman 1988, 49.) Ullamaija Seppälä (2003, 178) arvelee vaikeita tilanteita myös normalisoitavan siten, että perheessä halutaan ongelmista huolimatta uskoa tulkintaan tilanteen normaaliudesta. Kuvitellaan, että vastaava olisi yleistä muillakin lapsiperheillä. Vaikeita asioita vähätellään tai niistä puhumista vältellään, kunnes aika on korjannut tilanteen ja entinen ongelma on sulautunut luonnolliseksi osaksi elämää.

Saako sairauden kokemuksia vertailla?

Sairauksien vertaaminen toisiinsa herätti mielenkiintoni haastatteluiden aikana. Vaikka samanaikaisesti kiellettiin, ettei niitä saisi vertailla, käytettiin vertauksia kuitenkin itse kuvaamaan oman lapsen sairauden vakavuutta. Vertauksia käytettiin etenkin kuvaamaan sairautta silloin, kun se oli näkymätön perheen ulkopuoliselle. Pohdinnat sairauden ulkopuolisille näkymisen vaikutuksista tulivat haastatteluissa usein esille ilman, että aiheesta olisi pitänyt erikseen kysyä:

Että meillä tää tilanne on vähän sikäli helpompi, että kun se sairaus ei suoraan näy lapsesta ulospäin, niin vastaan tulijat ei esimerkiksi tuijota lasta. Tai että tulis itselle sellainen tunne, että nyt meillä on sairas lapsi ja kaikki tuijottaa. Tai sääliiköhän ne nyt meitä kauheasti tai et semmoista ei tuu. Mut sit toisaalta jos on sellainen hyvin vaikea vaihe ja se sairaus ei näy ulospäin niin sitten toisaalta voi tulla sellaisia, että ystävät vähättelee sitä, että ”no eihän tuota tyttöä nyt mikään vaivaa, että tuollahan se leikkii ja näyttää ihan hyvinvoivalta”, vaikka sitten saattoi ollakin, että suoli oli ihan jotain muuta kuin käyttökelpoinen.

(Haavaista tulehduksellista suolistosairautta sairastavan tytön äiti)

Sanonnankin mukaan lapsi on terve kun se leikkii. Lapsen terveyttä määrittelee ulkopuoliselle niin leikki kuin sairauden näkyminen. Ehkä siksi oli ymmärrettävää, että oman lapsen sairautta verrattiin joissain kohdin diabetekseen, sillä diabeetikolasten tiedetään yleisesti leikkivän ja näyttävän normaaleilta. Lisäksi diabetes luokitellaan jo vakavaksi sairaudeksi. Vanhemmat viittasivat syöpään tai sydänvikaan jos he halusivat verrata oman lapsen pitkäaikaissairautta johonkin heidän kokemuksiinsa vakavampaan tilanteeseen, sairauteen joka ei enää olisi vanhemman hallinnassa.

Tällainen arkitietous diabeteksestä sekä haittasi että helpotti perheitä, joissa oli diabetesta sairastava lapsi. Haitaksi koettiin etenkin vanhentunut tieto. Se ei aina vastannut todellisuutta kun diabeetikko itse koki suoriutuvansa tai syövänsä siinä missä terveet. Perheet, joissa lapsella oli diabetes, eivät olleet kokeneet tulleen aliarvioiduksi sairauden vakavuuden ja kokemustensa kanssa, kuten allergisten lasten perheet. Sairaudesta liikkuva arkitieto voi näin samanaikaisesti sekä toimia perheen edun mukaisesti että sitä vastaan.

Myös tieteessä sairauksia on luokiteltu niiden keston, luonteen kuin vakavuuden perusteella (Kangas 2003, 76). Jopa yhtä sairautta koskeva yhteiskunta- tai sosiaalitieteellinen tutkimus saattaa esittää kyseistä sairautta jollain tavoin kaikkein vaikeimmaksi. Esimerkiksi Ullamaija Seppälä (2003 196, 177) väittää epilepsian vaikuttavan lapsen ja nuoren elämään enemmän kuin muiden pitkäaikaissairauksien pelkästään tutkimalla epileptikkoja. Seppälä perustelee kantaansa sillä, että muissa tutkimuksissa on esitetty näkemyksiä siitä, että arvaamattomasti käyttäytyvään sairauteen olisi vaikeinta sopeutua. Itse kuulun toiseen ryhmään Seppälän mainitsemista tutkijoista, joiden mielestä perheen todellisuus ja vanhempien sille antama tulkinta on oleellisempaa sopeutumisessa kuin itse sairauden luonne. En kuitenkaan voi kumota väitettä siitä, ettei arvaamaton sairaus vaikeuttaisi hyvää arkea, sillä mielestäni juuri kehyksen rikkoutuminen estää sen ja häiritsee oman hallinnan tunnetta.

7. Johtopäätökset

Olen työssäni pyrkinyt esittämään, kuinka vanhemmat suhtautuvat lastensa pitkäaikais-sairauksiin ja ovat itsekin luomassa tätä kokemusta antamalla sairaudelle ja sen tapahtu-mille merkityksiä. Vanhemman kykyyn sopeutua ja sopeuttaa perheensä arki vaikeaan elämäntilanteeseen liittyy moraalinen pakko ja velvoite. Länsimainen kulttuuri korostaa yksilön terveyden merkitystä ja yksilön osuutta oman onnensa seppänä. Siksi kysyttäessä perheen sopeutumisesta vanhemmat vastasivat, että on ollut pakko sopeutua. Kuinka sit-ten ymmärtää vanhemman mielikuvaa pitkäaikaissairaasta lapsestaan, omasta arjestaan ja perheestään jos asiaa ei lähestytä vain sopeutumisen näkökulmasta, jossa sopeutuminen viittaa usein tavoitteeseen tai päätepisteeseen? Itse ratkaisin asian käsittelemällä sopeu-tumista prosessina, missä päivä päivältä kerätään tietoa lapsen sairaudesta. Perheiden arjessa otettiin sairauden rajoitteiden lisäksi huomioon myös muiden perheenjäsenten tarpeet, perheen arvot ja vanhempien pyrkimyksen normalisoida lapsen arkea. Norma-lisoinnilla tarkoitin tässä yhteydessä sitä, että vanhemmat halusivat taata lapselleen samat mahdollisuudet kuin terveillä lapsilla niin tässä hetkessä kuin tulevaisuudessa.

Uutta näkökulmaa läpikoluttuun aiheeseen sai tutkimalla usean eri pitkäaikaissairauden kokemuksia rinnakkain. Samoin kärsimyksen ja arjen kulttuuristen teorioiden yhdistämi-nen on mielestäni tuonut aiheeseen syvyyttä. Teemahaastatteluiden ja vertaisryhmän ha-vainnoinnin kohteena oli pääosin sairaiden lasten äitejä. Näiden alle 15-vuotiailla lapsilla oli diagnosoitu joko allergia, astma, ekseema, diabetes, haavainen tulehduksellinen suo-listosairaus tai aivokuume. Tutkimuksessa keskityin vanhemman omiin kokemuksiin sekä mielikuviin lastensa sairauksista. Tutkimus sisälsi myös vanhemman mielikuvaa perheensä arjesta, sillä lapsen pitkäaikaissairaus kuului oleellisena osana näiden aikuisten kokemuksiin kodin arjesta, kun taas omaksi arjeksi miellettiin oma vapaa-aika ja ansio-työt. Vanhempi on vain yksi lapsen yksilöllisen sairauden määrittelijöistä, joskin lapsen kannalta yksi keskeisimmistä. Vanhemman mielikuviin vaikuttaneista merkityksellisistä läheisistä nostin esille puolison, isovanhemmat ja muut hoitajat, lääketieteen ammattilai-set ja vertaisvanhemmat. Näiltä saamansa tiedon vanhemmat halusivat usein lajitella joko arkitiedoksi tai tieteelliseksi tiedoksi, lähes faktaksi. Molemmilla oli omat paikkansa sii-

nä kudelmassa, jota tutkimuksessani olen käsitellyt sairauden kehyksenä eli vanhemman mielikuvana lapsen sairaudesta.

Tapa, jolla poimin oleellisia kohtia aineistostani, perustui huomioon siitä, kuinka sairauksista ja niiden vaikutuksista ihmiseen ja tämän ympäristöön puhutaan rajoitteiden kautta. Kyse oli sairaan ja tämän läheisen toimintakyvystä ja voimavaroista, mutta myös siitä, mitä he uskoivat voivansa tehdä. Rajoja kuvaamalla pyritään tekemään muille ymmärrettäväksi sairauden kokemusta ja sen sallimia yksilöllisiä mahdollisuuksia toteuttaa itseään. Rajoina pidin kohtia, joissa sairaus on tullut yksilöiden elämässä oireiden myötä näkyväksi tai missä sen uskottiin arkiteorioiden tai lääketieteellisten tutkimusten perusteella näyttäytyvän. Tällöin kaikkia sairauden rajoitteita ei jokaisen tarvitse itse testata. Sairaudesta, kulttuurista ja ajasta riippuen yksi sairaus voi saada erilaisia rajoitteita esimerkiksi sen perusteella, minkä uskomme olevan kyseisen sairauden kannalta välttävää tai pakollista toimintaa.

Tutkimuksessa keskityin erityisesti lapsen pitkäaikaissairauden rajakohtiin sillä niiden avulla voi ymmärtää myös vanhemman toimia hoitaa sairautta ja järjestellä arkeaan. Sairauden rajojen rikkomisen sanktioina voi olla esimerkiksi kipua, lisäsairauksia tai kuolemaa. Vähintään rikkoutumiselle oli löydettävä jokin syy ja merkitys tai etsittävä rajan todellisempi sijainti. Jopa kehyksen sisäpuolista aluetta eli lapsen normaaliutta vanhemmat kuvasivat näiden rajojen kautta, esimerkiksi ollessaan ylpeitä lapsen pystyessä sairaudesta huolimatta selviytymään liikuntasuorituksesta. Vanhemman mielikuva sairaudesta ei kuitenkaan aina vastaa täysin lapsen todellisia rajoitteita. Näin sairaus voi käyttäytyä vanhemman näkökulmasta ennalta arvaamattomasti. Sopeutumisen ymmärrän tapahtuvan jatkuvan merkityksenannon kautta siten, että oma mielikuva pyritään saamaan vastaamaan sairauden nykytodellisuutta. Sairauksien merkitysten on jo aiemmissa tutkimuksissa huomattu olevan yhtä aikaa muuttuvia sekä sisältävän historiallisia jatku- moita ajassa ja tilassa (Kleinman 1988, 25).

Koska sairauden ymmärretään aiheuttavan kärsimystä, olen työssäni käsitellyt vanhemman kokemusta sairaudesta kärsimyksen kulttuurisen teorian kautta. Erottelin ja esittelin erilaisia kärsimyksen aiheita ja asteita. Kärsimyksen aiheet kasaantuivat aineistossani lapsen sairastumisen alkuketkiin ja alku toimi myös vertailukohteena vanhempien kertoessa hyvästä arjestaan tai nykyisistä kärsimyksen aiheista. Pitkäaikaissairaille ja tämän

läheisille kärsimystä aiheuttivat esimerkiksi toimintamahdollisuuksien rajallisuus eli kehityksen ahtaus tai kärsimyksen ajallisesti pitkä sietäminen. Pienempinä kärsimyksen aiheina käsittelin esimerkiksi loukkauksia ja ymmärtämättömyydetunnetta, jotka eivät aiheuttaneet niin totaalista kärsimystä kuin lamaannuttava oman ymmärryksen eli merkityksenantokyvyn puute. Pieninä vanhemman kokemina kärsimyksinä aineistosta nousivat pelot esimerkiksi lapsen kaventuneista tulevaisuudenmahdollisuuksista, tai se, ettei häntä kohdeltu kuin muita. Vanhempien pohdinnat tekemistään vääristä valinnoista esiintyivät myös heidän kärsimyksensä aiheuttajana. Hyvää tarkoittaneet teot saattoivat jälkikäteen arvioituna olla jopa vahingollisina lapselle. Hyvän vanhemmuuden ideaali ymmärrettiin siten, että vanhempi pyrki hoitamaan lastaan parhaansa mukaan. Ainakin vertaisten kesken ymmärrettiin se, että virheitä tulee helposti tehtyä lapsen parasta etsiessä.

Kehysteoriaosassa esitin pitkäaikaissairauden muodostavan ajallisen jatkumon menneisyydestä tulevaisuuteen. Sen alkupistettä on vaikea määrittää joidenkin sairautta edeltävien tapahtumien saadessa uusia, sairaudenmukaisia merkityksiä. Menneisyydestä etsittiin sairaudelle syitä esimerkiksi teoista, sattumasta, yksittäisistä tapahtumista ja perimästä tai geeneistä. Raskaus, imetys ja vauva-aika saivat eniten mainintoja kysyttäessä äideiltä heidän pohtimiaan syitä sairastumisille. Vanhempien mielikuvat lasten tulevaisuudesta perustuivat sekä menneisyyteen että lääketieteellisiin käsityksiin ja ennusteisiin. Tulevaisuus oli myös nykyhetkessä läsnä esimerkiksi opettaessa lasta elämään sairauden kanssa oikein. Sairaudesta ei saanut esimerkiksi hyötyä tai kertoa niin, että se asettaisi lasta muita huonompaan asemaan. Perheiden nykytilanteille kuvaavaa oli se, että perhe pyrkii ottamaan huomioon jokaisen sen jäsenen tarpeet suhteessa menneeseen ja tulevaisuuteen. Joidenkin vanhempien mielestä sairaus oli kuin yksi huomioonotettava perheenjäsenen.

Käsitellessäni pitkäaikaissairautta kehysteorian kautta pyrin osoittamaan, että yksilön sairaudella on useampi mielikuvakehys, riippuen siitä kuinka moni ihminen osallistuu sairauden määrittelyyn. Vanhemman ymmärrys lapsen sairaudesta on vain yksi tätä määrittävistä mielikuvista – esimerkiksi lääkärit ja perheenjäsenet vetävät rajoja hieman toiseen kohtaan ja näistä käydään tarpeen tullen neuvotteluja. Nykyhetkessä vanhemman rooliin kuuluvat neuvottelut uusien haasteiden, muuttuvan sairauden, muuttuvan ympäristön, uusien hoitomenetelmien ja lapsen kasvun myötä hyvästä sairaudenhoidosta ja oikeista sairauden merkityksistä sekä rajoituksista. Näitä neuvotteluita käydään niin per-

heen sisällä kuin lähipiirissä ja ammattiauttajien kanssa. Täten sairauden kehyksestä eli vanhemman mielikuvasta tulee jatkuvasti muuttuva, vaikka diagnoosi ja sairauden tila pysyisikin samana. Sairaus myös ilmenee päivittäin eri tavoin eri ympäristöissä. Esimerkiksi aineistossani kotiympäristö koettiin helpoimmaksi vanhemman hallita ja siellä lapsi tuntui pääosin normaalilta ja terveeltä.

En ole tässä työssä juurikaan käsitellyt kärsimystä kipuna. Lapsen kipu oli eräs niistä asioista, jotka vanhempi sairauden haltuunotolla otti osaksi arkea. Pääasiassa omat lapset ymmärrettiin lähes kivuttomina tai korkean kipukynnyksen omaajina. Pitkäaikaissairauden aiheuttamalla kivulla oli perheissä selvästi toisenlainen hallitumpi merkitys, kuin akuutilla kivulla. Pitkäaikaissairaudesta aiheutuva pieni kipu määriteltiin normaaliksi ja siedettäväksi, kun taas suuri kipu oli merkinä siitä, ettei sairaus ollut enää vanhemman hallittavissa, vaan oli lähdettävä lääkäriin. Akuutti kipu sai vanhemman hätäntymään, kun taas normaaliksi määritelty kipu sisälsi tiedon siitä, että ennenkin oli selvitty ja miten tai milloin kipu loppuisi. Lapset eivät olleet ainoita sairauden ruumiillisesti kokijoita. Etenkin imettäessä sairasta lasta äidit kertoivat sairauden olleen myös osa heitä. Mikäli olisin tutkinut pitkäaikaissairaita itseään, olisi kipu varmasti ollut toisenlaisessa asemassa kuin läheisiä tutkittaessa. Mielestäni tässä olisi jatkotutkimuksen aihe: muuttuisiko sairauden kehysteoria otettaessa myös lapset tutkimuskohteeksi? Entä millainen olisi aikuisen pitkäaikaissairaus kehysteorian kautta tarkasteltuna? Jatkotutkimushaasteena voisi olla myös vanhuuden hallinta. Kuinka sairaudet ja vanhuus liittyvät toisiinsa esimerkiksi silloin, kun sanomme ihmisen kuolevan vanhuuteen? Kuinka vanhuus otetaan muiden hallintaan kun hänen ei uskota enää hallitsevan itseään. Toisin sanoen olisi mielenkiintoista tutkia hallitsemattoman hallintaa edelleen hieman toisessa kontekstissa.

Arthur Kleinmaninkin (1988, 17) mukaan pitkäaikaissairauden merkitykset sairaalle tai perheelle itselle eivät pysy muuttumattomia, vaan niihin vaikuttavat eletyt kokemukset. Tunne pitkäaikaissairauden hallittavuudesta vaihteli: vanhemman kertomus sisälsi yleensä niitä kokemuksia, joissa hän itse on toiminut merkitysten antajana sekä niitä, joissa hän on kokenut olevansa vain tapahtumien vietävänä löytämättä niille varsinaisesti järkeä tai merkitystä. Aineistoni perusteella se, kuinka ongelmalliseksi vanhemmat kokivat lapsensa sairauden, ei ollut riippuvainen pelkästään sairauden *vakavuudesta* vaan arjessa ahdisti enemmänkin se, jos kehys tuntui ahtaalta tai helposti hajoavalta. Käytännössä perheen arkea saattoi kaventaa yhtäaikaaisesti useamman sairauden kehukset, ja näiden

yhtäaikaisten huomioonottaminen saattoi tuntua raskaalta. Lapsen pitkäaikaissairaus ei siis ole ainoa perheen mahdollisuuksia rajaava tai perhettä leimaava seikka. Vanhempien omaa arkea sairauden ei juuri koettu kaventavan, paitsi siten, että sen ottaminen oli hankalampaa kuin jos lapsi olisi ollut terve, sillä luottotoitajiksi sopivat usein vain isovanhemmat.

Sairauden kehystä voi pitää näkymättömänä sen ollessa ehjä. Se näyttäytyi tai muistutti olemassaolostaan vain toimittaessa sen rajapinnoilla sekä rajoista neuvoteltaessa. Sopeutuneiksi itsensä kokevien perheiden hyvän arjen voisi mielestäni ymmärtää siten, että kun sairaus on otettu haltuun ja sen hoitamisesta on tullut rutiinia, sairaus ikään kuin vetäytyy taustalle näkymättömäksi. Samalla on jo opittu sellaisia rutiineja, jotka ovat käytännössä toimivia ja samalla kulttuurinmukaisia. Tästä esimerkkinä esittelin ruoka-aineallergisen ruoan kulttuurinmukaiseksi saamista. Kun sairauden kehystä on opittu olemaan rikkomatta ja löydetty tyydyttävä tila toimia, ei sairaus enää aiheuta suurta kärsimystä. Rajat siis eivät rikkoonnu niin helposti ja kehyksen ahdistavuutta on pystytty löysäämään etsimällä vaihtoehtoisia toimintamalleja ja rutiineja. Tutkimuksen kuluessa huomasin myös kuinka sairauden kehyksen näkymättömiä rajoja voi tehdä yhteisölle tarpeen tullen näkyviksi kertomalla esimerkiksi joskus koetuista oireista tai kuinka näkyviä rajoitteita yrittään piilottaa silloin kun ne estävät tarpeettomasti normaalina yhteisön jäsenenä toimimisen tai leimasivat sairaan epänormaaliksi.

Tutkimushypoteesin pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmasta, joka vain oman edun nimissä määritteli lastaan vuoroin terveeksi tai sairaaksi olen hylännyt rasistisena. Vanhemman määritelmät lapsestaan yhtä aikaa terveenä ja sairaana sekä normaalina ja epänormaalina saattavat kuitenkin kuulostaa ulkopuolisesta epäloogiselta. Vanhemman näkökulmasta kyse on hyvän arjen ja lopulta lapsen elämän turvaamisesta. Vaikka lapsi haluttaisiin määritellä arjessa pääosin normaaliksi ja terveeksi, on lapsesta puhuttava myös sairaana ja epänormaalina silloin kun liikutaan kehyksen reunalla tai sen ulkopuolella. Sairaudesta ja sen vaikutuksista pystyy puhumaan vain sen rajojen kautta. Samalla pyritään varmistamaan, etteivät muutkaan rikkoisi vahingossa sairauden ja lapsen elämän rajoja. Kyse on myös lopulta siitä, määritelläänkö terveyttä ja normaaliutta suhteessa pitkäaikaissairaaseen itseensä vai keskivertolapseen.

Vanhempien omat arviot yhteiskunnan tuen tarpeellisuudesta perheelle erosivat. Toiset kokivat, että ulkopuolisen auttamisen pitäisi kohdistua vain lapsen ja tähdätä tämän terveeksi saamiseen, ei todistusten kirjoitteluun. Toiset puolestaan ymmärsivät olevansa oikeutettuja myös yhteiskunnan muihin voimavaroja tukeviin apumuotoihin tasapuolisuuden nimissä. Tutkimukseen osallistuneet sairaiden lasten vanhemmat eivät antaneet aiheita epäillä itseään tai motiivejaan vaikka he olisivat samanaikaisesti uskoneet väitteisiin siitä, että jotkut toiset koettavat huijata valtiolta avustuksia. Vanhempi saattoi ymmärtää yhdeksi tehtäväkseen taistelun byrokratian kanssa, jotta lapsi saisi ne edut, joihin hän oli tilansa perusteella oikeutettu. Motiivina tässä oli oikeudenmukaisuus, ei rahanahneus tai huijaus.

Pitkäaikaissairaudesta kertomisen oppiminen vaatii aikaa. Vanhemman on puhuttava sairaudesta haettaessaan apua ja tukea sekä kertoessa merkityksellisille läheisille kuinka haluaa lastaan hoidettavan tai kohdeltavan. Kertomisen on oltava erilaista riippuen siitä tapahtuuko se virallisissa vai epävirallisissa tilanteissa. Mielestäni lääkärissä ja tukia byrokraattisesti haettaessa on keskityttävä kuvaamaan rajoitteita kun taas epävirallisissa keskusteluissa on tärkeä kertoa myös lapsen terveydestä ja normaaliudesta. Tämän eron näen johtuvan siitä, että apua saadakseen on pystyttävä todistamaan olevansa sen tarpeessa kun taas epävirallisissa keskusteluissa nousee arvioitavaksi myös vanhemman kyky toimia lapsensa hyvän elämän turvaajana. Vanhemman katsotaan olevan osaltaan vastuussa lapsen oireettomaksi saamiseen. Samalla vältetään tartuttamasta kärsimystä kuulijaan jos sairaus on otettu omaan hallintaan.

Kärsimyksestä kertominen halutaan rajata usein arkisten kohtaamisten ulkopuolelle ja kuulijan rooli ammattilaisille. Surun ja kärsimyksen ymmärtäminen yksilölliseksi tunteeksi vaikeuttaa kärsivän vanhemman kuulluksi tuloa yhteisössään ja sitä kautta sosiaalisia suhteita. Vanhemman on mielestäni opittava kertomaan sairaudesta siten, että hänen oma kärsimyksensä jää vähemmälle ja toiminta parantajana ja hoitajana korostuu, jotta hän tulisi kuulluksi. Kärsimyksen tarttumisella kuulijaan tarkoitin sitä, kun kuulijan merkityksenantokyky kyseenalaistuu kerrottaessa sairauden liian rankkoja yksityiskohtia. Kertomuksessa hallinnassa olevasta pitkäaikaissairaudesta kulttuurinen ihanne sen hoitamisesta mahdollisimman oireettomaksi tapahtuu, eikä kuulijalta vaadita ratkaisujen keksimistä. Hyvä arki on siten myös tyydyttävien merkitysten löytämisestä ja tulemistä ymmärretyksi ja tuetuksi haluamallaan tavalla.

Vanhemman kärsimyspuheen vähenemistä sairauden kestettyä pidempään ei voi tulkita vain siten, että hän olisi oppinut kertomaan lapsensa sairaudesta yhteisön hyväksymällä tavalla. On uskottava niitä vanhempia, jotka sanoivat elävänsä hyvää arkea pitkäaikais-sairaudesta huolimatta. He eivät omien sanojensa mukaan enää kärsineet niistä vaikutuksista, joita lapsen pitkäaikaissairas oli aluksi tuonut heidän arkeensa. Tälle ensiarvoisen tärkeää oli uusien toimivien rutiinien löytyminen ja uusi luottamus tulevaisuuteen. Hyvä arki näyttäytyi aineiston valossa koko perheen hyvänä arkena. Vanhemman omaan onnellisuuden takeena oli positiivinen asenne, jonka nähtiin olevan oman valinnan tulosta. Positiivinen asenne ei koskenut vain suhtautumista sairauteen, vaan yleensä omaan elämään. Kari Huotarin (2003, 133) huomio HIV-positiivisen arjesta on samansuuntainen: ”Kun elämän rajallisuus on jouduttu omakohtaisesti kokemaan, elämältä halutaan laa-tua”. Tähän asenteeseen vanhemmilla liittyi myös päivä kerrallaan -asenne siten, että etukäteen ei kannattanut murehtia vaan ongelmat ratkotaan sitten kun ne kohdalle sattuvat. Sopeutumista ei voi ymmärtää vain vanhemman valintana ajatella positiivisesti, vaan kertojat pitivät myös oikean hoidon ja hoitotasapainon löytymistä erittäin tärkeänä osana arjen hallittavuutta. Samoin tunne avun saamisen varmuudesta toi luottamusta sairauden kotihoitoon. Tällaisen sopeutumisen ensiaskeleina ymmärrettiin olleen hyvät suhteet lää-käriin tai omahoitajaan sekä sopeutumisvalmennuskurssit.

En ole lähtenyt hahmottamaan vanhemman tai perheen arkea usein tutkimuksissa käyte-tyt tasapainoajatuksen avulla, vaan arjen kehyksen suojaavia ja uhkaavia rajoja kuvaile-malla. Tosin tasapainostakin voisi puhua kuvailtaessa niitä valintoja joissa esimerkiksi perheen arvot tai vanhempien jaksaminen pakottavat valitsemaan lapsen kannalta epä-edullisemman vaihtoehdon. Olen pyrkinyt valottamaan kärsimyksen vaikutusta selviyty-misen ja sopeutumisen kokemuksiin. Kärsimys ja sopeutuminen eivät ole täysin toisiaan poissulkevia. On tarkasteltava sitä, millaista kärsimystä tai sen uhkaa sairaus aiheuttaa perheelle, vaikka se kokisi elävänsä hyvää arkea. Kärsimys voi aiheutua niin liian ahtais-ta toimintamahdollisuuksista, menneisyyden moraalista taakasta tai tulevaisuuden epä-varmuudesta. Eli vaikka tämä päivä olisikin tasapainossa ottaen huomioon esimerkiksi jokaisen perheenjäsenen yksilölliset vaatimukset hyvään arkeen, se ei vielä takaa kaikki-en kärsimyksen aiheuttajien tai uhkien poissaoloa. Vanhemmat tunsivat, että heidän elä-mänsä olisi helpompaa ja vapaampaa ilman lapsen pitkäaikaissairautta.

Sairauden haltuunotto ja hallinta olivat hyvin keskeisiä teemoja tutkimuksessa. Samalla kun ne kuvaavat pitkäaikaissairaana tai tämän huoltajan moraalista velvollisuutta, ovat ne myös esimerkkejä kulttuurisesta ideaalista. Vanhemmillä oli hyvin käytännönläheinen suhde sairauteen. Rutiinien merkitys korostui sekä niissä haastatteluisissa, joissa sairaus oli arjen taustalla kuin niissä, joissa rutiinittomuus tai rutiinien epätasainen jako aiheutti jatkuvia käytännönongelmia. Vanhempien tehtävistä tai rooleista sekä näistä aiheutuvista paineista nostin esiin etenkin lapsesta huolehtimisen ja hoitamisen eli vastuun sairaudesta. Käsittelin näitä suhteissa hyvän vanhemman ideaaliin sekä vanhemman väsymiseen. Käsitin vanhemman lapsen hyvän elämän puolustajaksi tämän leijonaemometaforan mukaisesti karjuessaan sitä uhkaaville ihmisille. Leijonan karjaisu oli samalla merkki vanhemman pelosta. Tunteeseen hoitoväsymyksestä yhdistyi yleinen kodin järjestyksen ylläpidon uuvuttavuus, johon lapsen sairaus oli vain lisänä. Hoitoväsymykseksi leimautumista terveydenhuollossa saattoi edesauttaa se, jos vanhempi karjui leijonaemona estääkseen lapsen kärsimystä. Esitin, että hoitoväsymys-termiä käytettäisiin osana valtataistelua siitä kuka määrittelee lapsen sairautta – vanhempi vai lääketieteen ammattilainen.

Eräänä hypoteesinani oli, että vanhempi toimisi lapsen sairastuttua sairauden tulkitsijana, arkisten rajojen asettajana sekä sairauden perinteenkantajana luodessaan ja jakaessaan tyydyttäviä merkityksiä sekä mahdollistaessaan näin tilaa, jossa lapsen on mahdollista olla terve tai mahdollisimman oireeton. Mielestäni aineistossa oli lukemattomia esimerkkejä siitä, että näin oli, ja että vanhempi itsekkin koki roolinsa tämän suuntaiseksi. Tosin vanhemmat eivät varmaankaan ole kokeneet määrittävänsä itse lapsen arjen mahdollisuuksia samassa määrin kuin edellä olen esittänyt. Vanhemmuutta yleensä ei eroteltu sairaan lapsen vanhemmuudesta samalla tavoin kun se tutkimuksen kannalta on ollut tarpeellista. Monet sairaan lapsen vanhemmuuteen lasketut ominaisuudet voisivat päteä tutkittaessa vanhemmuutta yleensä.

Vanhempien omia tuntemuksia kuvaamaan valitsin kärsimyksen eri muodoissaan. Käytännössä valinta osoittautui hyväksi, vaikka aluksi olin ollut ymmälläni siitä, että osa vanhemmista kielsi tuntevansa kärsimystä. Nämäkin perheet kuitenkin kertoivat alun kärsimyksestä ja verrattuna siihen nykyinen arki sairauden kanssa ei tuntunut vaikealta. Kärsimys kuvasi vanhemman tuntemuksia jopa paremmin kuin sopeutuminen. Mielestäni perheiden oli sopeuduttava sairauteen alusta lähtien. Tämän johtopäätöksen tein haastatelllessani vanhempia, jotka olivat selvästi löytäneet ratkaisuja arkeensa, mutta edelleen

tunsivat kärsivänsä joistain olosuhteista. Edes hyvä arki ei poistanut kärsimyksen uhkaa, elämään vain haluttiin suhtautua positiivisesti ja odottaa tulevaisuudeltakin parempaa.

Lähteet

Haastattelut ja muistiinpanot

Haastattelut Keski-Suomessa 2007. Haastattelunauhoitukset, litteroinnit ja haastattelumuistiinpanot (haastattelija Elina Paavolainen). Tekijän hallussa.

Muistiinpanot vertaisryhmän kokoontumisista 2/2007–2/2008. Tekijän hallussa.

Elektroniset lähteet

Fingerroos, Outi. Refleksiivinen paikantaminen kulttuurien tutkimuksessa. Elore 2/2003. Joensuu, Suomen Kansantietouden Tutkijain Seura ry http://cc.joensuu.fi/~loristi/2_03/fin203c.html
26.3.2008

Naakka-Korhonen, Mervi. Lääkintäantropologia. Perinteentutkimuksen terminologia. Helsingin yliopisto folkloristiikan laitos. <http://www.helsinki.fi/folkloristiikka/opiskelu/terminologia.htm#laakinta>. 4.1.2008

Painamattomat tutkielmat

Riikkilä, Tarja 2001. *Yhtä onnellinen kuin muutkin*. Selkäydinvamman alasteen oppilaan elämänlaatu oppilaan ja hänen äitinsä näkökulmasta tarkasteltuna. Pro gradu –työ Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitos.

Kirjallisuus ja muut painetut lähteet

Aro, Laura 1996. *Minä kylässä. Identiteettikertomus haastattelututkimuksen folklorena.* Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 650. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Engeström, Ritva 2003. Sairauden kokemisen moniäänisyys terveydenhuollossa. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen.* Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 308–331.

Hallamaa, Jaana, Lötjönen, Salla, Sorvali, Irma & Launis Veikko 2006. Etiikkaa ihmistieteille? Teoksessa: Hallamaa, Jaana, Lötjönen, Salla, Sorvali, Irma & Launis Veikko (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille.* Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 11–27.

Hatakka, Mari 2007. Elämäkerrallinen sovinto. Teoksessa: Knuuttila, Seppo & Piela, Ulla (toim.) *Menneisyys on toista maata,* Kalevalaseuran vuosikirja 86, Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 27–45.

Heinonen, Valpuri & Kantoluoto & Sari & Lehtomäki, Raisa & Lähdemäki, Tarja & Paganus, Johanna & Sandelin, Mirva & Lonka, Kirsti 2005. *Leijonaemojen tarinat.* Helsinki: WSOY.

Helman, Cecil G. 1990. *Culture, Health and Illness. An Introduction for Health Professionals* (2nd. ed). London: Wright.

Helsti, Hilikka 2003. Synnytyksen lääketieteellistäminen ja kansanomaisen vastarinta – kulttuuriset ristiriidat kotisyntyneiden aikaan. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen.* Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 46–70.

Holtzman, Jon, D. 2006. Food and Memory. *Annual Review of Anthropology* vol. 35: 361–378.

Honkasalo, Marja-Liisa 2004. ”Elämä on ahasta täällä”. Otteita maailmasta, joka ei pidä kiinni. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 51–81.

Honkasalo, Marja-Liisa & Hinkkanen, Reea. 2003. Sairaaksi syöttämällä tai säikähtämällä. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 13–45.

Honkasalo, Marja-Liisa & Utriainen Terhi 2004. Kärsimys, paha ja kulttuurintutkimus. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 13–47.

Honko, Lauri 1994. Kulttuuri ja sairaus. Teoksessa: Hyry, Katja (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteissa*. Tietolipas 132 Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 7–40.

Huotari, Kari 2003. Hiv-positiivisen elämä ja terveyden kokemus. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 118–141.

Hämäläinen-Forslund, Pirjo 1987. *Maammon marjat. Entisaikain lasten elämää*. Porvoo: WSOY.

Ivanoff, Päivi, Kitinoja, Helli, Palo, Raija, Risku, Aija & Vuori, Anne 2004. *Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö*. Helsinki: WSOY.

Jokinen, Eeva 2005. *Aikuisten Arki*. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen, Eeva 1996. *Väsynyt äiti. Äitiyden omaelämäkerrallisia esityksiä*. Helsinki: Gaudeamus.

Jokinen, Pirkko 1999. *Astmaa sairastavan lapsen perheen elämänpolku – etnografia astmaa sairastavien kouluikäisten lasten perheiden elämästä*. [The Life Path of a Family of a Child with Asthma – An Ethnographic Study on the Life of Families of School-Age Children with Asthma]. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 77. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Jähi, Rita 2003. Elämää psyykkisen sairauden varjossa. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 192–224.

Kalland, Mirjam 2003. Vauvan sairaus ja vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa: Niemelä, Pirkko, Siltala, Pirkko & Tamminen, Tuula (toim.) *Äidin ja Vauvan varhainen vuorovaikutus*. Helsinki: WSOY.

Kangas, Ilka 2003. Sairaana asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 73–95

Kleinman, Arthur 1988. *The Illness narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

Knuuttila, Maarit 2007. Oma ruokaa isoäidin keittiöstä. Teoksessa: Knuuttila, Seppo & Piela, Ulla (toim.) *Menneisyys on toista maata*. Kalevalaseuran vuosikirja 86. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 46-61.

Korkiakangas, Pirjo 1996. *Muistoista rakentuva lapsuus*. Agraarinen perintö lapsuuden työnteon ja leikkien muistelussa. Kansatieteellinen Arkisto 42. Helsinki: Suomen Muinaismuistoyhdistys.

Kuula, Arja 2006. Yksityisyydensuoja tutkimuksessa. Teoksessa: Hallamaa, Jaana, Lötjönen, Salla, Sorvali, Irma & Launis, Veikko (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 124–140.

Kuuskoski, Eeva 2003. Vertaistoiminta osana ihmisyyttä. Teoksessa: Niemelä, Jorma & Dufva, Virpi (toim.) *Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella*. Jyväskylä: PS-kustannus, 30–39.

Laitila, Teuvo 1994. Sairaus yhteisössä. Riittitutkimuksen näkökulmia elämän kriittisiin vaiheisiin. Teoksessa: Hyry, Katja (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia paranemisen perusteista*. Tietolipas 132. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 41–65.

Leppäkorpi, Jaana. Asiakkaan oikeuksia lisittävä terveydenhuollossa. Helsingin Sanomat, jälkipeli. 23.9.2007.

Lupton, Deborah 2003. *Medicine as Culture: Illness, Disease and the Body in Western Societies*. (2nd ed). California: Sage.

Mikkeli, Heikki 1998. Terveys ihanteena – terveys elämäntapana. Teoksessa: Joutsivuo, Timo & Mikkeli, Heikki (toim.) *Terveys lähteillä. Länsimaisten terveyskäsitteiden kulttuurihistoriaa*. Historiallinen Arkisto 106. Helsinki: Suomen Historiallinen Seura, 9–27.

Mäkelä, Klaus 2006. Sosiaalitutkimuksen eettinen säätely. Teoksessa: Hallamaa, Jaana, Lötjönen, Salla, Sorvali, Irma & Launis, Veikko (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 360–378.

Olsson, Pia 2005. Tutkijan vastuu ja velvollisuus – tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa: Korkiakangas, Pirjo, Olsson, Pia & Ruotsala, Helena (toim.) *Polkuja etnologian menetelmiin*. Ethnos-toimite 11. Helsinki: Ethnos Ry, 281-290.

Paulaharju, Samuli 1995. *Syntymä, lapsuus ja kuolema. Vienan Karjalan tapoja ja uskomuksia*. (Toimittanut: Laaksonen, Pekka) Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Piela, Ulla 2006. Luonto ja muuttuvat maailmat kansanlääkinnässä. Teoksessa: Helsti, Hilka, Stark, Laura & Tuomaala, Saara (toim.) *Modernisaatio ja kansan kokemus Suomessa 1860–1960*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran Toimituksia 1101. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 277–331.

Pool, Robert & Geissler, Wenzel 2005. *Medical Anthropology*. Berkshire: Open University Press.

Pyörälä, Eeva 2003. ”Aina se alkaa huolehtia” – lapset, nuoret ja äidit diabeetikkojen ravitsemusneuvonnassa. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura 290–307.

Rolin, Kristina 2006. Humanistisen ja yhteiskuntatieteellisen tutkimuksen perinteet. Teoksessa: Hallamaa, Jaana, Lötjönen, Salla, Sorvali, Irma & Launis, Veikko (toim.) *Etiikkaa ihmistieteille*. Tietolipas 211. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 108–123.

Ruotsala, Helena 2002. *Muuttuvat Palkiset. Elo, työ ja ympäristö Kittilän Kyrön paliskunnassa ja Kuolan Luujärven poronhoitokollektiiveissa vuosina 1930–1995*. Kansatieteellinen Arkisto 49. Helsinki: Suomen Muinaismuistoyhdistys.

Ruotsala, Helena 2005. Matkoja, muistoja, mielikuvia – kansatieteilijä kentällä. Teoksessa: Korkiakangas, Pirjo, Olsson, Pia & Ruotsala, Helena (toim.) *Polkuja etnologian menetelmiin*. Ethnos-toimite 11. Helsinki: Ethnos ry, 45–76.

Rytkönen, Ahti 1945. Kielentutkimuksen työmaalta IV. *Kansantietous ja kansanopetus*. Jyväskylä: K. J. Gummeruksen kirjapaino.

Seppälä, Ullamaija 1998. *Lapsi, perhe ja epilepsia. Elämää pitkäaikaissairauden kanssa*. Helsingin yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos. Tutkimuksia 2/1998. Helsinki: Yliopistopaino.

Seppälä, Ullamaija 2003, Vanhemmat lapsen sairauden kokijoina ja kokemuksen tulkitsijoina. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 167–191.

Siponen, Anne 2003. Astmaa sairastavat arjen selviytyjinä. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa & Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura 142–164.

Soivio, Juha 2003. Lääketieteellinen teknologia ja sydänsairauden kokemus. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Kangas, Ilka & Seppälä, Ullamaija (toim.) *Sairas, potilas, omainen: Näkökulmia sairauden kokemiseen*. Tietolipas 189. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 96–117.

Soivio, Juha 2004. Kärsimys, lääketiede ja toivo. Esimerkkinä sepelvaltimotaudin hoito. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 166–190.

Tiilikainen, Marja 2004. Kerrottuja ja vaiettuja tarinoita. Somalinaiset suomessa. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 113–138.

Utriainen, Terhi 1999. *Läsnä, riisuttu, puhdas. Uskontoantropologinen tutkimus naisista kuolevan vierellä*. Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran toimituksia 751. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.

Utriainen, Terhi 2004. Suojaavat kehykset ja alaston kärsimys. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 226–252.

Vilkko, Anni 2007. Kodin kaipuu – tuntuma ajassa muuttuvaan tilaan. Teoksessa: Knuuttila, Seppo & Piela, Ulla (toim.) *Menneisyys on toista maata*, Kalevalaseuran vuosikirja 86. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 13–26.

Virtanen, Leea 1994. *Arjen uskomukset: Punatukkaiset ovat intohimoisia*. (2. painos). Porvoo, Helsinki, Juva: WSOY.

Ådahl, Susanne 2004. ”Enemmän kiinni maassa ei voi ollakaan”. Kärsimyksiä maisemassa. Teoksessa: Honkasalo, Marja-Liisa, Utriainen, Terhi & Leppo, Anna (toim.) *Arki satuttaa. Kärsimyksiä suomalaisessa nykypäivässä*. Tampere: Vastapaino, 82–109.

Åstedt-Kurki, Päivi 1994. Oma kokemus terveydestä ja terveydenhuollon lähtökohdat. Teoksessa: Hyry, Katja (toim.) *Sairaus ja ihminen. Kirjoituksia parantamisen perusteista*. Tietolipas 132. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, 162–173.

Liite 1: Teemahaastattelu

Pyydän aluksi teiltä lupaa käyttää tätä haastattelua pro graduni aineistona kuitenkin niin, että pyrin takaamaan teidän yksityisyytenne pysymisen salassa. Esimerkiksi oikeita nimiä ei tulla mainitsemaan missään kohdin työtä.

1. Perustiedot:

Oma syntymävuotenne?

Sairaan lapsenne syntymävuosi?

Keitä muita perheeseen kuuluu?

Minkä ikäinen lapsi oli sairastuessaan?

Mitä pitkäaikaissairauksia lapsenne sairastavat?

Onko lapsen terveydellinen tila muuttunut ensimmäisestä diagnoosista?

Hoidatteko lastanne kotona kokopäiväisesti?

tai miten päivähoito tai koulu on järjestetty?

Kuka teillä kantaa päävastuun lapsen sairaudenhoidosta?

2. Arki:

Millainen oli eilinen päiväsi (tai tavallinen arkipäivä). Voit piirtää myös kuvaa tai karttaa kertomastasi.

Jaatko puolisosi kanssa hoitovuoroja tai onko teillä omia vastuualueita?

Kuinka arkiselta pitkäaikaissairaudesta hoito tuntuu?

Kuinka paljon lapsen pitkäaikaissairaus ohjailee arkeanne?

2. Identiteetti

Millaista on olla sairaan lapsen vanhempi?

Mitä sairaan lapsen vanhemmalta odotetaan?

Loukataanko lasta tai hänen vanhempiaan tahattomasti tai tahallisesti sairauden takia?

Kuinka lapsen paha olo vaikuttaa vanhempaan?

Ovatko vanhemman ja lapsen huonot päivät ja hetket samanaikaisia?

Kun lapsi on kipeä, kuinka selität lapsellesi hänen kivun syytä?

Millaisia eri syytä olet keksinyt sille että teidän lapsenne on sairas?

3. Rooli

Aika/kokemus

Milloin sairaan lapsen vanhemmuus on erityisen rankkaa?

Noudattavatko lapsen oireet tai sen hoito jotain muuta rytmiä? (hoitajaksoja, kokeilujaksoja, lomiamia jne.)

Saako vanhempi potea hoitoväsymystä? Milloin se tulee?

Milloin vanhemman vastuu hoidosta päättyy?

Minkä verran lapsenne ymmärtää ja huolehtii itse sairaudestaan ja sen hoidosta?

Millaiset asiat ovat palkitsevia tai tuottavat iloa?

Oletko tehnyt jotain auttaaksesi muita sairaiden lasten perheitä?

4 Paikka

Millaisissa tilanteissa koet olevasi nimenomaan sairaan lapsen vanhempi, ei pelkästään vanhempi?

Millaisista paikoista vanhempi joutuu hakemaan apua?

Kuinka vanhemman avuntarve hoidetaan terveydenhuollossa?

Kuinka valmiita ovat terveydenhuollosta saadut hoito-ohjeet käytäntöön sovellettavaksi?

Joudutko puolustamaan lapsesi oikeuksia sairaudenmukaiseen erityiskohteluun?

Millaisissa tilanteissa korostat lapsesi tavallisuutta tai että lapsi on ensisijaisesti yksilö?

Unohtuuko sairaus joskus?

Vaatiiko oma aika erityisjärjestelyitä?

5. Normaalius

Kohdellaanko lastanne samoin kuin terveitä lapsia?

Onko käsityksesi lapsen terveydestä muuttunut eli millaisina hetkinä lapsi on mielestäsi terve?

Kuinka onnistunut hoito vaikuttaa arkeen?

Kuinka teillä on sopeutuminen sujunut?

Onko sopeutumiseen tullut takapakkeja tai millaisiin uusiin asioihin olette joutuneet sopeutumaan?

Millaiset asiat auttavat hyväksymään lapsen sairauden?

Milloin vanhempi voi olla tyytyväinen omaan panokseensa?

Estääkö sairaus tuntemasta omaa, lapsenne tai perheenne elämää normaaliksi?

6. Lopetus ja kiitokset

Liittykö sairaan lapsen vanhemman rooliin jotain muuta oleellista, jota haastattelun aikana ei olisi käsitelty?