

ALLERGIAHELVETISTÄ SOPEUTUMISEEN

– Vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien kertomasta analysoituja tunteita, subjektipositioita ja diskursseja

Merja Lappi
Pro gradu -tutkielma
Psykologian laitos
Jyväskylän yliopisto
Heinäkuu 2012

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

Psykologian laitos

LAPPI, MERJA: Allergiahelvetistä sopeutumiseen - Vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien kertomasta analysoituja tunteita, subjektipositioita ja diskursseja

Pro gradu -tutkielma, 40 s., 1 liites.

Ohjaaja: Jaakko Seikkula

Psykologia

Heinäkuu 2012

Tutkimus oli kuvaileva ja ymmärtämään pyrkivä tapaustutkimus, jonka tavoitteena oli lisätä tietoa lasten vaikeiden ruoka-allergioiden vanhemmille tuottamasta henkisestä kuormittavuudesta ja tunteista. Tutkimuksessa haastateltiin viittä vaikeasti ruoka-allergisen lapsen vanhempaa: neljää äitiä ja yhtä isää.

Narratiivisella- ja diskursiivisella analyysillä vanhempien kertomasta analysoitiin tunteita, subjektipositiota ja diskursseja. Haastatellun isän kertoma oli samansuuntainen kuin äitien. Tuloksia tarkistettiin ryhmähaastatteluilla. Rankimpina aikoina vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhemmat elivät voimakkaassa väsymys- ja stressitilassa ja kokivat olevansa korvaamattomia, neuvottomia ja täysin yksin vastuussa lapsen allergian hoidosta. Alkuvaihe vaikeasti allergisen lapsen kanssa voidaankin tämän tutkimuksen mukaan nähdä kriisinä ja kaaoksena. Kaikki vanhemmat olivat kokeneet yliväsymystä ja stressiä, jonka olivat pelänneet jopa ylittävän sietokyvyn. Pahimman vaiheen jälkeen vanhemmat huomasivat, kuinka väsyneitä he olivat ja he kamppailivat toivon ja epätoivon välimaastossa.

Vanhempien tunteista analysoitujen subjektipositioiden kautta vanhemmat näyttäytyvät esimerkiksi korvaamattomina ja neuvottomina yksinäisinä taistelijoina, joilla ei ole ollut muuta vaihtoehtoa kuin selvitä päivä kerrallaan hyvinvointivaltion tuen ulkopuolella. Myöhemmin vanhempien subjektipositioita ovat Sopeutuja ja Oman lapsensa asiantuntija, jolloin myöskään lapsi ei ole enää ensisijaisesti allerginen lapsi, vaan lapsi jolla on allergia.

Analyysissä vanhempien kertomasta etsittiin lisäksi yleisiä diskursseja koskien lapsen ruoka-allergiaa. Vanhemmat kokivat, että lapsen vaikeasta ruoka-allergiasta puhutaan vähätellen ja heidän kokemustaan ei ymmärretä eikä oteta todesta. Tämä on tutkimuksen mukaan yhtenä syynä lisäämässä vanhempien uupumista, epätoivoa ja turhautumista tilanteeseen. Vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhemmat tarvitsisivat enemmän tukea ja kuulluksi tulemisen tunnetta, asiantuntevaa hoitoa lapselleen sekä tietoa vaikeiden ruoka-allergioiden pitkäjänteisen hoidon prosessista.

Avainsanat: vaikea ruoka-allergia, lapsi, vanhempi, tunne, subjektipositio, diskurssi

SISÄLTÖ

1.	JOHDANTO.....	1
2.	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	7
2.1.	Haastateltavat	7
2.2.	Haastattelut.....	8
2.3.	Aineiston narratiivis-diskursiivinen analysointi	10
3.	TULOKSET	13
3.1.	Vanhempien kokemia tunteita ”allergiahelvetissä” ”suossa” tai ”sumussa”	14
3.2.	Alkujärkytyksen jälkeen: sitkistelyä, taistelutahtoa ja edelleen pelkoa omasta jaksamisesta	18
3.3.	Tilanteeseen sopeutumista ja iloa arjesta	20
3.4.	Subjektipositiot ja niiden muuttuminen: neuvottomasta uhrista ja päivä kerrallaan selviäjästä oman lapsen asiantuntijaksi.....	21
3.5.	Kulttuurisia diskursseja: Allergioiden vähättelyä ja ymmärtämättömyyttä.....	23
4.	POHDINTA.....	25

1. JOHDANTO

Tutkimusaiheena on vanhempien kertoma siitä, mitä tunteita lapsen vaikea ruoka-allergia on herättänyt. Aiheen valitsin siksi, että itselläni on ruoka- allerginen lapsi ja olen ollut myös paljon tekemisissä muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa. Aihe on myös yleisesti yhä tärkeämpi: väestötutkimukset ja erilaiset terveydenhuollon rekisteritiedot osoittavat allergiapotilaiden määrän selvästi lisääntyneen kolmenkymmenen viime vuoden aikana. Yleinen käsitys vauva- ja leikki- iän ruoka-allergioista on, että suurin osa niistä häviää iän myötä. Lapsuuden allergiat kestävät kuitenkin usein ainakin vuodesta kolmeen vuoteen tai jopa useita vuosia pidempään.

Keski-Uudenmaan Allergia- ja Astmayhdistyksen toiminnanjohtaja kuvaa Allergia ja Astmaliiton kotisivuilla lapsen allergian kanssa elämistä seuraavasti: *”Allergiseksi ehkä synnytyään, mutta allergisen vanhemmaksi kasvetaan, ja kokemuksesta voi sanoa, että ne kasvukivut ovat rankkoja! Mikään ei voi valmentaa siihen helvettiin, mikä kohdataan, kun oma lapsi on vaikeasti, jopa hengenvaarallisesti allerginen. Vuodet täytyvät valvotuista öistä, lohduttamisesta, rasvaamisesta, lääkitsemisestä... pitää turtua tuskaan, oppia tuomaan paras helpotus, ja samalla koettaa itse jaksaa. Kaikki eivät jaksa, ja se on niin inhimillistä, sillä ei kenenkään tulisi joutua seuraamaan lapsen tuskaa! Eihän tämä ”tauti” yleensä kuolemaksi ole, maailmaan mahtuu monen monituista pahempaakin. Mutta kukaan ei voi tietää, kuinka kenkä toisen jalkaa puristaa, jokainen kokemus on yksilöllinen! Yksi kokee kanamuna-allergian maailmanloppuna, toinen sujuvasti pyörittää ruokapalettia viidellä sopivalla ruoka-aineella. Mutta meidän on kuunneltava ihmistä, hänen kokemustaan, että osaisimme myötäelää asiassa. Allergia on pahimmillaan rankkaa koko perheelle ja koettelee kaikkien jaksamista”* (Janhunen, 2011).

Cummings ym.(2010) ovat kirjoittaneet kansainvälisen katsauksen koskien ruoka-allergiaa käsitteleviä tutkimuksia ja esittävät, että lapsen ruoka-allergia aiheuttaa vanhemmille tunteen vahvasta vastuussa olemisesta, koska vanhemmat vastaavat lapsen ruoka-allergioiden hoidon toteuttamisesta eli ruokavaliosta ja uusien ruoka-aineiden kokeilusta. Ruoka-allergioiden aiheuttama emotionaalinen kuormitus aiheuttaa vanhemmissa ahdistusta ja huolta heikentäen perheen psykososiaalista hyvinvointia. On myös huomattu, että perheen saamalla ohjauksella ja koulutuksella voitaisiin vähentää koettuja negatiivisia vaikutuksia. Kansainvälisestäkin vanhempien näkökulma on kuitenkin ollut niukalti tutkimuskohteena.

Kati Komulainen (2011) on tutkinut äitien arvioita ruoka-allergisen lapsen hoitamisesta, koetusta kuormituksesta ja perheen elämänlaadusta. Komulaisen tutkimuksessa lapsen ruoka-allergiaan liittyvä

emotionaalinen kuormitus ilmeni ahdistuksena, suruna ja huolena sekä koko perheen sosiaalisen aktiivisuuden vähentymisenä. Komulaisen tutkimuksessa vanhempien koettu kuormitus vaikutti kyseisen tutkimuksen mukaan vaihtelevan hyvin paljon. Joidenkin muiden tutkimusten mukaan vältettävien ruoka-aineiden lukumäärän kasvaessa huoli ja ahdistus lisääntyvät, eli lapsen ruoka-allergian vaikutukset elämänlaatuun ovat suuremmat, jos lapsella on laaja-alainen ruoka-allergia (Bollinger ym., 2006; Skarp, 2005; Leung, Yung, Wong, Li, & Wong, 2009). Myös Eija Skarp (2005) on tutkinut ruoka-allergioille läheistä aihepiiriä: ihoatoopikkolasten ja heidän perheidensä arkea ja kokemusta elämänlaadusta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että perheiden elämänlaadulla ja vanhempien ilmoittamalla lapsen ruoka-aineallergialla oli yhteyttä: perheiden elämänlaatu oli keskimäärin heikompi perheissä, joissa oli ruoka-aineallergiaa ja ruoka-aineiden välttämisen lisääntyessä perheiden elämänlaatu heikkeni.

Klinnert ja Robinson (2008) toteavat tutkimuksessaan lapsen ruoka-allergian voivan aiheuttaa monenlaisia psyykkisiä prosesseja sekä vanhemmissa että lapsissa. Valtaosa näistä prosesseista on normaaleja ja odotettavia, kun lapsen olotila on useita epävarmuuden lähteitä sisältävä. Vanhempien on kuvattu kokevan huolta ja ahdistusta mahdollisista vahinkoaltistumisista, turhautumista muiden ihmisten ajattelemattomuuden ja ymmärtämättömyyden vuoksi, surua allergioiden vaikutuksesta lapseen ja siitä, ettei lapsi voi elää normaalia lapsuutta, vaan allergista lapsuutta. Perheiden arkipäivässä jatkuva oireiden seuraaminen, pelko oireiden jatkumisesta tai pahenemisesta sekä ruoka-allergioiden päivittäinen hoito aiheuttavat monia negatiivisia vaikutuksia perheen arjen näkökulmasta. Rankimmillaan lapsen allergiasta voi muodostua ”perheen allergia”, jota perheen historia määrittää (Gunnarson, & Hyden, 2009).

Oman lapsen hyvinvointi on yleensä tärkeimpiä asioita vanhemmalle, joten lapsen sairastuminen vakavasti ja/tai pitkäaikaisesti, esimerkiksi juuri vaikeaan ruoka-allergiaan, voidaan nähdä mahdollisena kriisinä vanhemman elämässä. Cullbergin (1982) mukaan psyykkinen kriisi voi syntyä monesta tekijästä, mutta usein kriiseihin liittyvät tilanteet ovat tavallisesta poikkeavia ja kriisiin liittyvät asiat ihmiselle äärettömän tärkeitä. Pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten perheitä koskeva kirjallisuus osoittaa, että lapsen sairastuminen merkitsee vanhemmille vakavaa ja kokonaisvaltaista traumaa ja muun muassa lisää tarvetta sosiaalisen tukeen (Lillrank, 1998). Cullberg (1982) on kuvannut ihmisen psyykkistä kriisiä neljän vaiheen kautta. Ensimmäisessä ns. shokkivaiheessa tilanteen kieltäminen tai osittainen torjuminen mielestä on tyypillistä samoin kuin pelko, ahdistus ja epävarmuus esimerkiksi suhteessa hoitoon tai tulevaisuuteen. Myöhemmissä vaiheissa (reaktio- ja korjaamisvaiheet) sekä viimein uudelleen suuntautumisvaiheessa ihminen on löytänyt tavallaan uuden tasapainon elämälleen. Cullbergin kriisiteoreettinen malli edustaa ns. psykodynaamista lähestymistapaa.

Muissakin tutkimuksissa on todettu, että vanhemmat kokevat lapsen pitkäaikaissairauden käännekohdissa erilaisia tunteita. Anne Waldenin (2006) mukaan alkuvaiheessa erityislasten vanhemmille tyypillisiä ovat "miksi juuri meille" – pohdinnat. Ensitiedon sairaudesta saatuaan perhe saa itselleen ”kivisen viitan”, mieltä ahdistaa ja perheen on ikään kuin rakennettava elämänsä uudelleen. Paavolaisen (2008) tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien tuntemat kärsimyksen aiheet kasaantuivat aineistossa lapsen sairastumisen alkuhetkiin. Alkuvaiheen kokemukset toimivat siten myös vertailukohteenä vanhempien kertoessa hyvästä arjestaan tai nykyisistä kärsimyksen aiheista. Oleellista kärsimyksestä vapautumisessa, sopeutumisessa lapsen sairauteen, oli sairauden saaminen omaan hallintaan. Myös Skarpin (2005) tutkimuksessa lapsen ihottuman puhkeamista ja atopian alkuvaihetta kuvailtiin kaaokseksi, jopa shokiksi. Ihottuman ollessa vaikea-asteinen tai pahassa vaiheessa, tilanne tuntui vanhemmista epätoivoiselta ja pelottavaltakin. Jatkuvasta hoitamisesta huolimatta ihottumaa aina vain oli, eikä lopullisesti parantavaa hoitoa ollut. Vanhempien oli aluksi vaikea hyväksyä iho-ongelman pitkäaikaista luonnetta ja tulevaisuuden suhteen vanhemmat kokivat pelon tunteita. He ikään kuin kamppailivat toivon ja epätoivon välimaastossa, orientoituen jo seuraavaan tulevaisuuden päämäärään, johon mennessä lääkäri oli lupailut ihoatopian lieventymistä tai paranemista. Isien väsymys tuli esiin esimerkiksi huonosti nukuttuina öinä tai työpaineina. Äidit toivat tutkimuksen mukaan avoimemmin esiin omaa väsymystään ja kuvailivat myös psyykkistä väsymystä ja stressiä. Psyykkisesti väsyminen ilmeni negatiivisina mielikuvina tai tunteina.

Ruoka-allergian kanssa eläminen voidaankin tulkita oppimisprosessiksi, joka muodostuu kehämäiseksi alkaen alusta tilanteen muuttuessa, joten selviytymistä voitaisiin tukea monipuolisella ohjauksella (Komulainen, 2011, & Munoz-Furlong, 2003). Komulainen on (2011) on kuvannut, kuinka selviytymiseen liittyviä haasteita sekä surua, huolta ja ahdistusta ilmeni erityisesti juuri alkuvaiheessa: lapsen sairauden toteamisen yhteydessä ja sen jälkeen. Eli perheen vasta opetellessa lapsen ruoka-allergioiden hoitamista. Vanhemmat kokivat avuttomuutta ja ahdistusta siitä, että he ovat vastuussa lapsenruoka-valiosta ja allergioiden hoidosta. Jatkuva tarkkaavaisuus allergiaa aiheuttavien ruoka-aineiden välttämiseksi ja ruoka-allergian päivittäinen hoitaminen vaikuttavat perheen arkipäivään ja sosiaaliseen osallistuvuuteen.

Fergusonin ja Fergusonin (1987) psykososiaalisessa mallissa vanhempien reaktioita lapsen sairastumiseen kuvataan sellaisilla määritelmillä, kuten krooninen suru, uutuudenjärkytys (noveltyshock), stressi tai yksinäisyys. Edellä mainitut vanhempien tunteet nähdään luonnollisina ja ymmärrettävinä reaktioina lapsen sairauteen. Lapsen sairastumista johonkin pitkäaikaissairauteen on tässä mallissa kuvattu havainnollisesti vanhempien kannalta ”täydellisen lapsen menetyksenä”.

Vanhemman kuva lapsestaan turmeltuu, eikä lapsi ole enää täydellinen lapsi, vaan hänellä on uusi pelottava ominaisuus, sairaus, joka pelottaa ja tuntuu ensi alkuun muuttavan kaiken. Lillrank (1998) puolestaan kuvaa, kuinka nyky-yhteiskunnassamme tuntuu olevan ideaali kuva kaikkivoipaisesta vanhemmuudesta, joka varjelee lasta kivulta ja pahalta ololta. Lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti tämä kuva hajoaa.

Arthur Kleinmanin (1988) mukaan sairauden kokemus on aina kulttuurisesti muotoutunutta ja jotkin sairaudet tai oireet saavat suurempaa yhteiskunnallista huomiota ja niillä on huomattavampia symbolisia merkityksiä. Joitakin sairauksia taas 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 ja diabetes. Kun taas allergia liitetään yleisissä mielikuvissa lähinnä terveystongelmiin (Kangas, 2003).

Vanhempien tunteiden ymmärtämiseen ja kuulemiseen liittyvät puutteiden on huomattu kuormittavan vakavampien sairauksien kanssa elävien lasten vanhempia: pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhempien kokemiin tunteisiin vaikuttavat heidän saamansa tuen ja tiedon laatu ja määrä. Esimerkiksi synnynnäisesti sydänvikaisten lasten perheen voimavaroja kartoittavassa haastattelututkimuksessa (Mansnerus, 1997) ammattihenkilöstön toiminnassa perhettä kuormittivat tiedon antamiseen, tilanteen jakamiseen perheen kanssa ja vanhempien tunteiden ymmärtämiseen ja kuulemiseen liittyvät puutteet. Samoin ruotsalaisessa tutkimuksessa syömisvaikeuksista kärsivän vauvan äidin saamalla sosiaalisella ja emotionaalisella tuella sekä äidin tyytyväisyydellä siihen, oli merkittävä yhteys äidin psykosomaattiseen terveyteen (Lindberg, Bohlin, & Hagekull, 1994). Erityislasten vanhempien arkea kuvaavassa teoksessa Leijonaemojen tarinat, useat kirjoittajat kuvaavat, miten erityislasten vanhemmat elävät hyvin voimakkaassa stressitilassa usein vuodesta toiseen (Heinonen ym., 2005). Lapsen sairaus yksinään voi jo olla ylitsepääsemättömän vaikeaa, mutta lisäksi huolta ja voimien menetystä aiheuttaa taistelu viranomaisten kanssa erityislasten perheille lain mukaan kuuluvista eduista.

Komulaisen (2011) tutkimuksessa ruoka-allergisten lasten äideistä, esimerkiksi viive lapsen hoidon aloituksessa aiheutti huolen ja kuulluksi tulemisen puutetta, mikä heikensi perheen koettua psykososiaalista hyvinvointia ja perheen elämänlaatua. Äidit raportoivat tutkimuksessa turhautumista ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyyden suhteen. Jopa 74 % (N = 77) äideistä arvioi kokevansa keskimääräistä tai erittäin korkeata huolta edeltävän viikon aikana siitä, että ulkopuoliset eivät ymmärrä lapsen ruoka-allergiaa, mikä taas johtaa vanhemman turhautumiseen. Ja äitien tyytymättömyys lapsen saamaa hoitoon aiheutti äideissä epävarmuuden tunteita. Myös kokemus yksinjämisestä oli merkityksellinen ainakin osalla äideistä kyseisessä tutkimuksessa.

Ruoka-allergisten lasten vanhempien on muissakin tutkimuksessa todettu kokevan turhautumista yleisestä ymmärtämättömyydestä, muiden haluttomuudesta mukautua lapsen ruoka-allergiaan ja terveydenhuollon ristiriitaisiin ohjeisiin liittyen (Paavolainen 1998, & Mandell ym., 2005). Paavolaisen (2008) tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmista väärinymmärretyksi tuleminen ja 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.

Tässä tutkimuksessa keskitytään vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien tunteiden kuvaamiseen ja ymmärtämiseen. Tunteen käsite määritellään konstruktionismin mukaan. Nykyisessä psykologisessa emootiotutkimuksessa (Emootio l. tunne tai tuntemus (lat. *e+moveo*, liikuttaa, toimittaa ulos) voidaan emootioiden eli tunteiden kuvaamisen, selittämisen ja tutkimisen osalta voidaan erottaa useampia erilaisia traditioita (Cornelius, 1996). Kaikilla näillä näkökulmilla on omat tutkimusperinteensä sekä oletuksensa siitä, miten kuvailla emootioita. Sosiaalisen konstruktionismin mukaan, vaikka tunteet ovatkin fysiologisia ja evoluution kautta muotoutuneita ominaisuuksia, ei tunteita voida täysin ymmärtää ottamatta huomioon kulttuuria, jossa tunnetta kokeva ihminen elää. Sosiaalinen ympäristö myös ohjaa tunteiden käsittelyä, joten myös tunteet ovat avoimia reflektiolle ja muovaamiselle vuorovaikutuksessa (Korvajärvi, 2001).

Sosiaalisen konstruktionismin suuntauksessa ei erotella itse tunteita ja niistä puhuttua eli "diskurssia". Pikemminkin ajatellaan, että emootiot, l. tunteet, ovat juuri sitä miten niitä käsitteellistetään (kielellistetään) ja ylipäätään sosiaalisesti näytetään (Taylor, Wetherell & Yates, 2001.) Esimerkkinä aiemmin puhuttiin melankoliasta ja nykyään puhutaan depressiosta. Voidaan ajatella, että kyseessä ei ole vain muutos sanastossa vaan muutoksia on tapahtunut tunteessa itsessään. Emootiot ovat siis sosiaalisesti ja historiallisesti määriteltäviä, kulttuurisidonnaisia ja sidoksissa kieleen. Esimerkkinä Ifaluk-kulttuuri, jossa tunne nimeltä "fago" on kombinaatio rakkautta, myötäelämistä ja surua (Taylor, Wetherell, & Yates, 2001). Meidän saattaa olla vaikea täysin ymmärtää, tai tuntea "fago" tunnetta, koska emme ole osa tuota kulttuuria. Voi olla esimerkiksi niin, että allergikkojen vanhemmat kokevat tunteita tai henkistä kuormitusta, joita muut ympärillä eivät ymmärrä, koska eivät ole kokeneet samaa. Täten vanhempien kokemien tunteiden kuvailu on tärkeää, jotta vanhempien kokemus tulisi ymmärretyksi. Vanhempien tunteita oli tässä tapauksessa mielekästä tutkia haastattelulla ja kielen kautta. Tutkimuksessa siis pyritään kuvaamaan vanhempien kokemia tunteita niin, että heidän äänensä ja kokemansa avautuisi muillekin ja näin voitaisiin lisätä ymmärrystä lapsen vaikean allergian henkisestä kuormittavuudesta ja stressistä. Stressi nähdään tässä tutkimuksessa Lazaruksen ja Folkmanin (1984) psyykkisen stressiteorian

mukaan. Stressi määritellään yksilön ja hänen ympäristönsä väliseksi suhteeksi, jossa yksilö arvioi tilanteen vaatimusten ylittävän hänen voimavaransa ja vaarantavan hänen hyvinvointinsa.

Tutkimuksessa ollaan myös kiinnostuneita siitä, minkälaiseksi vanhemman ”rooli” muodostuu näiden tunnekuvausten kautta eri vaiheessa lapsen allergian sairastamista. Tutkimuksen sosiaalisen konstruktionismin lähtökohdan ja tarkemmin aineiston narratiivisen ja diskursiivisen analysoinnin myötä tässä tutkimuksessa ei olla kiinnostuneita erittelemään kenenkään persoonallisuutta vaan kiinnostus kohdistuu minän rakentamisen/rakentumisen prosesseihin tietyissä tilanteissa (Potter, & Wetherell, 1989). Toimijaa tarkastellaankin positioiden kirjona, joista voidaan käyttää myös nimitystä subjektipositiot (Suoninen, 1997). Subjektiposition rinnalla laajempänä ”väljänä yläkäsitteenä” diskurssianalyttisessä ja narratiivisessa tutkimuksessa käytetään identiteetin käsitettä. Tällöin hahmotetaan identiteetin käsitettä niin, että yksilö voi rakentaa hyvinkin monenlaisia versioita esimerkiksi omasta identiteetistään. Samakin ihminen voi tuottaa monenlaisia keskenään ristiriitaisia versioita ja tavoitteeksi ei aseteta mikä niistä edustaa aidoimmin tutkittavan persoonaa (Suoninen, 1997). Subjektiposition käsite taas sopii Suonisen (1997) mukaan tilanteisiin, joissa analysoidaan esimerkiksi toimijan aseman vaihteluita. Esimerkiksi millä tavoin ihmiselle mahdolliset positiot voivat lukkiutua erilaisissa arkielämän tilanteissa ja miten kaikki positiot eivät ole mahdollisia. Huomio kiinnitetään siihen, mitkä funktiot ovat potentiaalisina läsnä, eikä tämä edellytä sen pohtimista, onko toiminta tietoista vai ei (Jokinen, Juhila, & Suoninen, 1993). Tässä tutkimuksessa päädyttiinkin identiteetin sijaan käyttämään subjektiposition käsitettä kuvaamaan erilaisia ”rooleja”, mitä haastateltujen vanhempien kuvaamien tunteiden kautta voidaan nähdä muodostuvan.

Vaikka lasten ruoka-allergia on yleinen pitkäaikaissairaus, on aiheen tutkimus ollut Suomessa vielä vähäistä (Komulainen, 2011). Komulaisen (2011), Paavolaisen (2008) ja Skarpin (2005) tutkimuksien lisäksi suomalaisia tutkimuksia tai kuvauksia siitä, mitä tunteita ja stressiä lapsen vaikea allergia voi vanhemmille aiheuttaa ja mitä henkistä tukea vanhemmat tarvitsisivat, ei juuri ole. Myös kansainvälisesti vanhempien näkökulman tutkiminen on ollut vähäistä siitä huolimatta, että tutkimukset ovat käsitelleet elämänlaatuun liittyviä kysymyksiä ja tieto on myös kansainvälisesti puutteellista pienten lasten perheiden osalta (Cummings ym., 2010a, Klinnert & Robinson, 2008, & Marklund ym., 2007). Ruoka-allergisten lasten vanhempien kokemia tunteita ei ole kansainvälisestikään tutkittu vielä kovin paljoa (Cummings ym., 2010, & Komulainen, 2011).

Tieto vakavista allergioista ja niiden tuomasta henkisestä kuormituksesta on puutteellista. Tiedetään kuitenkin, että ruoka-allergia näyttää itsessään aiheuttavan negatiivisia vaikutuksia, joten terveydenhuollon ammattilaisten tulisikin kiinnittää huomiota perheen elämänlaatuun ja hyvinvointiin hoitaessaan ruoka-allergisia lapsia (Marklund, Ahlstedt & Nordström, 2007). Jotta

perheille voitaisiin tarjota asianmukaista ohjausta ja tukea, tarvitaan kuitenkin ensin tietoa siitä, miten vanhemmat kokevat lapsen ruoka-allergian. Tämän tutkimuksen tarkoitus onkin kuvailla vanhempien kokemia tunteita, jotta ymmärrys lisääntyisi vaikeiden ruoka-aineallergioiden tuottamasta henkisestä kuormittavuudesta. Tutkimus on siis kuvaileva ja ymmärtämään pyrkivä laadullinen tapaustutkimus, jossa ollaan kiinnostuneita tietyn ryhmän, eli vaikeasti allergisten lasten vanhempien kokemista tunteista. Tavoitteena on saada lisätukea samaa kokeville vanhemmille ja lisäymmärrystä esimerkiksi vanhempia kohtaaville psykologeille tai neuvolan ja allergiapoliklinikan työntekijöille.

Tutkimuksessa etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Mitä tunnekuvauksia vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien haastatteluista on löydettävissä?
2. Millaisia subjektipositioita vanhempien kertomien tunteiden kautta voidaan kuvata?
3. Mitä kulttuurisia diskursseja, liittyen lapsen allergiaan, haastateltujen puheesta on löydettävissä?

2. TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

2.1. Haastateltavat

Haastattelin viisi vaikeasti ruoka-allergisen lapsen/lapsien vanhempaa: neljää äitiä ja yhtä isää. Haastateltavista lähes kaikki löytyivät allergiaa ja astmaa sairastavien lasten vertaisryhmän kautta. Enemminkin olisi ollut halukkaita haastateltavia. Haastattelin tarkoituksella vanhempia, joiden lapset olivat eri vaiheessa allergiaa. Kaikilla haastateltujen lapsilla oli tai oli ollut vaikea laaja-alainen ruoka-allergia. Osalla haastatelluista lapsi, tai osa lapsista, oli jo parantunut allergiasta ja osa vanhemmista oli vasta jonkun aikaa elänyt lapsen vaikean allergian kanssa. Viidestä haastateltavasta kahdella oli vain yksi lapsi, ja muilla useampi allerginen lapsi (yhellä kaksi ja kahdella kolme lasta). Iältään lapset olivat haastatteluhetkellä puolitoistavuotiaasta seitsemään vuoteen ja lapset olivat sekä tyttöjä että poikia. Vain yksi haastateltava oli yksinhuoltaja, muut olivat avo- tai avioliitossa lapsen allergian sairastamisen ja haastatteluiden aikana. Iältään haastateltavat olivat haastatteluhetkellä 30–37-vuotiaita ja yksi haastateltu oli mies. Koulutukseltaan vanhemmat olivat ylioppilaasta ja ammattikoulun käyneestä yliopistotason maisteriin ja tohtoriin

asti. Sosioekonomiselta asemaltaan haastateltavat olivat kotiäiti, kotiäiti-opiskelija sekä alempia ja ylempiä toimihenkilöitä. Kaikki haastatellut olivat hoitaneet lapsiaan (puolesta vuodesta useampaan vuoteen) kotona.

Ensimmäisinä elinvuosina suurimmalla osalla haastateltujen lapsista oli ruokavaliossa vastikkeen tai äidinmaidon lisäksi kolmesta kymmeneen ruoka-ainetta. Usealla haastateltavien lapsista oli vuoden ikäisenä ruokavaliossaan vain muutamia ruoka-aineita ja/tai pelkkä äidinmaidonkorvike. Ruoka-allergiaa ei pystytä hoitamaan (juurikaan) lääkkeillä, vaan hoitaminen on ruokavaliohoitoa: liian allergisoivien ruoka-aineiden välttämistä ja toisaalta siedättämistä ja uusien ruokien kokeilemistä (altistamista).

Noin puolella haastateltujen lapsilla oli ruoka-allergian lisäksi refluksia (ruoan virtaamista takaisin ruokatorvessa aiheuttaen muun muassa oksentelua ja kipua) ja/tai astmaa. Kahden haastateltavan lapsilla oli astmalääkitys. Myös muita lääkityksiä allergiaan oli kahdella lapsella. Korvatulehdus- ja tai muu infektiokierre oli myös ollut monella lapsella. Kaikkien lapsien oireilu oli muuttunut iän myötä. Allergiset oireet eivät ole aina selkeitä, vaan niiden seuranta vaatii vanhempien jatkuvaa seuranta ja arviointia. Oireina haastateltujen lapsilla oli iho-oireilua ja suoli-oireilua, refluksin lisääntymistä sekä astmaattista oireilua. Pahimmillaan lapsen iho- ja/tai suoli oli tulehtunut. Suolioireet olivat esimerkiksi ripulia ja/tai ummetusta, ruoka-haluttomuutta, vatsakipua, oksentelua, refluksia, kuumetta tai anafylaksiaa. Iho-oireilua lapsilla oli kutinasta täysin tulehtuneeseen rakkulaiseen tai aukinaiseen ihoon. Muista oireista johtuva ”pätkäunisyyttä” oli yleinen oire.

2.2. Haastattelut

Yksilöhaastattelut tehtiin syksyllä 2011 ja ryhmähaastattelut vuoden 2012 alusta. Haastattelut pidettiin tutkijan kotona. Se oli käytöllistä, koska tutkijalla itsellään on pieni lapsi ja myös siksi, että haluttiin tilanteen olevan mahdollisimman epämuodollinen, kun aihe on kuitenkin niin henkilökohtainen ja vaikeakin. Kotisohvalla kahvikupposen ja lounaan äärellä tunteistaan kertomisen voisi ajatella olevan helpompaa kuin muodollisemmassa ympäristössä.

Vanhempien tunnekokemusta kuvaava aineisto on siis kerätty haastatteluin. Narratiivisten, omaelämäkerrallisten yksilöhaastattelujen jälkeen analysoinnin avuksi ja luotettavuuden tueksi järjestin kaksi ryhmähaastattelua. Tarkoituksenani oli pitää yksi ryhmähaastattelu, mutta haastateltujen aikataulujen yhteensovittaminen osoittautui mahdottomaksi järjestää.

Ryhmähaastatteluissa (kahden ja kolmen henkilön haastattelut) kerroin haastatelluille analyysini tuloksia tunteista, diskursseista, ja subjektipositioista (”rooleista”). Näitä analyysin tuloksia käsiteltiin haastateltujen kanssa ryhmähaastatteluissa. Haastatteleman vanhemmat ovat tästä syystä myös kanssatutkijoita. Ryhmähaastattelu oli erityisen tärkeä tutkimuksen luotettavuuden kannalta, jotta tutkijan omat käsitykset, oma henkilökohtainen kokemukseni lapseni allergiasta, ei sotkisi tuloksia.

Yksilöhaastatteluissa pyysin haastateltavia kertomaan, mitä tunteita herättää ja on herättänyt olla vakavasti allergisen lapsen vanhempi (kts. Liite 1 Yksilöhaastatteluiden runko). Kyseessä oli narratiivinen elämäkerrallinen haastattelu, joskin painopistettä ohjattiin käsittelemään kertojan suhdetta tutkimuksen ilmiöön, eli tunteisiin, joita lapsen allergia on herättänyt. Narratiivisen lähestymistavan myötä olisi ollut mahdollista myös antaa vanhempien kertoa vapaammin, ilman rajausta, että pyydettiin kertomaan erityisesti tunteista. Ajattelin kuitenkin, että jos näin olisi tehty, saattaisi lapsen oireilu tulla päällimmäiseksi kertomukseksi, eikä tutkimuksen kannalta ollut oleellista haastateltavien keskittyvän siihen, vaan omaan kokemukseensa. Esimerkiksi Arthur Kleinman (1988) on huomannut pitkäaikaissairaiden kertomusten keskittyvän kokonaiskuvan sijasta nimenomaan oireisiin ja kärsimykseen. Siksi haastattelussa ohjattiin vanhemmat kertomaan kokemuksestaan ja elämänvaiheestaan allergisen lapsen vanhempana oman kokemuksensa ja tunteiden näkökulmasta. Yhden haastateltavan kohdalla aikataulullisista syistä jätin nauhurin hänen kotiinsa ja hän sai itsekseen kertoa tarinansa. Hänen tarinastaan löytyi samoja tunteita, mutta hän keskittyi melko paljon juuri lapsen oireiden kuvailuun ja tunnekokemuksen kuvaaminen jäi vähemmälle. Muissa haastatteluissa pystyin välillä muistuttamaan tutkimusaiheesta haastateltavia. Saatoin sanoa esimerkiksi, että: ”mitä tunteita tuo lapsen tilanne herätti? Kertoisitko omista tunteistasi, kokemastasi?”

Kyseessä oli siis tarinallinen haastattelu, jossa haastattelijan rooli oli kannustaa jatkamaan kertomusta. Mahdolliset tarkentavat kysymykset oli tarkoitus esittää pääkertomuksen jälkeen. Tosin haastattelutilanteessa huomasin, että käytännössä tämä toteutui eri tavalla haastateltavasta riippuen: toiset tarvitsivat enemmän rohkaisua. Pääosin pyrin lähinnä kuuntelemaan, jotta asioiden muistelu ja täten tunnekokemus, mikä sitä kautta palautuu mieleen, ei häiriintyisi. Esimerkiksi kognitiivisessa altistustrauaterapiassa, jossa terapeutti pyrkii saamaan potilaan muistelemaan kokemaansa ja erityisesti kokemiaan tunteita, terapeutti pyrkii mahdollisimman vähän ohjailemaan asiakkaan kertomista, jotta tämä ”emotional engagement”, emotionaalinen sitoutuminen, ei häiriintyisi (Foa & Hembree & Rothbaum, 2007). Haastattelut olivat siis narratiivisia elämäkerrallisia haastatteluja, joskin painopistettä ohjattiin käsittelemään kertojan suhdetta tutkimuksen aiheeseen, eli tunteisiin, joita lapsen/lapsien vaikea ruoka-allergia oli herättänyt.

2.3. Aineiston narratiivis-diskursiivinen analysointi

Tämän tutkimuksen tietoteoreettinen lähestymistapa pohjautuu sosiaaliseen konstruktionismiin, joka on erilaisten kielellisten lähestymistapojen laajempi viitekehys (Aro, 2001). Litteroitua haastatteluaineistoa analysoitiin narratiivisesti ja diskursiivisesti. Diskurssianalyysi ja narratiivisuus eivät ole niinkään selkeärajaisia tutkimusmenetelmiä vaan väljä teoreettinen viitekehys. Konstruktivistisuuden idea liittyy kiinteästi kielen jäsentämiseen sosiaalisesti jaettuina merkityssysteeminä ja näitä erilaisia merkityssysteemejä kutsutaan myös diskursseiksi ja edelleen toisinaan myös tulkintarepertuaareiksi. Tässä tutkimuksessa nojaan Suonisen (1997) määritelmään, missä diskurssi ja tulkintarepertuaarit kuvaavat samaa asiaa ja ne ovat molemmat verrattain eheitä säännönmukaisten merkityssuhteiden systeemejä, jotka rakentuvat sosiaalisissa käytännöissä ja samalla rakentavat sosiaalista todellisuutta.

Narratiiviset tarkastelutavat soveltuvat Hännisen (1999) mukaan tutkimuksiin, joissa ollaan kiinnostuneita yksilöiden vapaasti kertomista asioista, esimerkiksi tarinoista omasta elämästään. Narratiivisuudessa on paljon diskursiivisesta analyysistä tuttuja elementtejä ja joiltakin osin nämä metodiset tarkastelutavat menevät päällekkäin: Narratiivisessa tutkimusstrategiassa ollaan Burrin (1995) mukaan kiinnostuneita siitä, millaisia kertomuksia tutkimuskohteesta kerrotaan tai millaisena kertomuksena tutkimuskohde on olemassa kulttuurissa tai yhteiskunnassa. Myös diskurssianalyysi keskittyy kulttuuristen merkitysten ja niitä tuottavien kielellisten prosessien erittelyyn (Jokinen 1999).

Diskurssianalyttistä tutkimusta muun muassa perheen äidin puheesta tehneen Eero Suonisen (1997) mukaan käsitteiden käsityömäinen rakentelu ja kehittäminen kunkin aineiston ja tutkimustehtävän erityisiin tarpeisiin sopii diskurssianalyttiseen tutkimukseen tiukkaa käsitteiden standardoimista paremmin. Narratiivinen analyysi sallii myös useampia lähestymis- ja analyysitapoja ja siinä on erilaisia analyysivaihtoehtoja, kuten vaikkapa juonirakenteen tarkastelu, teemoittelu tai tyypittelyn kaltainen tarinatyyppien muodostaminen. Narratiivisessa analyysissä muodostetaan usein ydinkertomuksia tai tyyppikertomuksia, joiden avulla voidaan osoittaa, millaisia yleisiä ajattelu- ja toimintatapoja, merkityksiä ja asenteita kertomuksen kohteena oleviin asioihin liittyy.

Tässä tutkimuksessa muodostettiin narratiivisella analyysillä, teemoittelulla ja tyypittelyllä ”tyyppitarinaa” vanhempien tunnekokemuksesta. Tyypittelyllä tarkoitetaan tyyppillisten asioiden kokoamista eli aineiston tiivistämistä havainnollisiin tyyppeihin. Kyseessä ei siis ollut haastateltavien vaan heidän tarjoamansa informaatioaineksen tyypittely. Aineiston analysoinnin

aloitin lukemalla litteroituja haastatteluja useita kertoja ja tekemällä muistiinpanoja niihin kohtiin, joissa haastateltavat puhuivat tunteistaan. Analyysiyksikkö ei siis ollut yksittäinen henkilö vaan kaikki haastattelut. Tarkemmin ilmaistuna etsin kaikista haastatteluista haastateltujen kuvaamat tunteet. Huomasin pian, että samat tunteet ja niiden kuvailu toistuivat haastatteluissa. Haastatellut käyttivät myös ehkä yllättävänkin samankaltaisia ilmaisuja tai metaforia, kuten esimerkiksi ”*sumu*” ja ”*suo*” kuvaamaan allergisen lapsen kanssa elämisen vaikeimpia väsymyksen täyttämiä aikoja. Metaforat (=kielikuva, vertauskuva) ovat myös tunnettu strategia, jolla voidaan muutamalla sanalla määritellä kohde elävästi ja tehokkaasti. Haastateltavat käyttivät itse metaforia, joten niiden käyttö on luontevaa tässä tutkimuksessa.

Analyysin edetessä, kun huomasin vaikkapa, että tässä kohdassa haastateltava vaikuttaa puhuvan epätoivon-toivottomuuden tunteesta niin samalla kyseenalaistin havaintoni. Tarkoitin tällä sitä, että ollakseni varma, että tuo tunnekuvaus nousee aineistosta, niin etsin siitä näyttöä kaikista haastatteluista. Esimerkiksi ääri rajoilla selviytymisestä ja epätoivosta puhuivat kaikki haastattelemani vanhemmat. Esimerkkinä: ”*täyttä epätoivoahan se oli*”. Tällöin uskoin, että kyse on aineistosta nousevasta asiasta. Analyysin kohteeksi otinkin tunteet, joita eniten haastatteluista nousi ja joista kaikki puhuivat, vaikka tietysti kukin eri tavoin ja toiset olivat kokeneet tunteet voimakkaammin. Päätin keskittyä kuitenkin niihin tunteisiin, jotka kaikilla haastatelluilla nousivat aineistosta. Paljon muitakin tunteita olisi löytynyt ja kaikki tunnekuvaukset olivat alussa analyysissä mukana.

Löysin aineistosta tietyt tunteet, jotka siis ainakin jossain määrin toistuivat kaikilla. Samalla huomasin, että sama ”juoni” myös toistui tunteiden muuttumisen suhteen. Alkuvaiheen järkytys, hätä ja toivottomuuskin muuttuivat ajan myötä muun muassa sitkeäksi taisteluksi ja lopulta sopeutumiseksi. Kuitenkin alkuperäinen suunnitelmani oli lisäksi etsiä Eero Suonisen (1997) tapaan tulkintarepertuaareja, joista käsin tarkastella tunteita ja subjektipositioita. Löysinkin helposti ns. tiivistymät, teemat, joista kaikki haastateltavat puhuivat. Esimerkkinä se, miten alkuvaiheet lapsen sairauden kanssa kuvattiin: väsymyksen, neuvottomuuden ja korvaamattomuuden kautta, eli löysin toistuvia malleja joiden avulla haastateltavat tekivät ymmärrettäväksi tunteitaan ja kokemustaan.

Johtuen luultavasti osin siitä, että en ole aiemmin juurikaan tehnyt diskurssianalyttistä tutkimusta koin hankalana löytää tulkintarepertuaareja, joiden kautta kuvata vanhempien kokemaa. Se, että lopulta en pitäytynyt analyysissä pelkästään tulkintarepertuaarien kautta kuvaamisessa, johtui myös siitä, että aineistosta nouseva narratiivinen ”yhteinen juoni”, mitä haastateltavat olivat kokeneet, täsmentyi ja kirkastui analyysiä jatkaessa ja narratiivinen teemoittelu ja tyyppitarina vaikutti diskurssianalyysin lisäksi yhä enemmän oikealta tavolta kuvata vanhempien tunnekokemusta. Kuitenkaan en täysin siis hylännyt alkuperäistä analyysisuunnitelmaa.

Pikemminkin diskurssianalyysi täydentyi narratiivisella analyysillä. Eero Suoninenkin (1997) on todennut, että kun analyysi kohdistetaan siihen, miten ihmiset tuottavat tai tulevat kielenkäytöllään tuottaneeksi erilaisia asiointiloja, niin analyysi ei voi tapahtua kokonaan mekaanisesti. Myös Suonisen mukaan ongelmallista voi olla muun muassa analyysiyksiköiden rajaaminen (eli repertuaarien identifiointi).

Pyrin siis aluksi tekemään aineistosta pelkästään diskurssianalyysin ja näytti siltä, että esimerkiksi ulkopuolisuus voisi olla yksi repertuaari, minkä kautta tarkastella haastateltujen puhetta tunteista. Ulkopuolisuus tai tunne ulkopuolisuudesta on löydettävissä siinä miten vaikeasti allergisten lasten vanhemmat puhuvat itsestään ja perheestään suhteessa muihin ”normaaleihin perheisiin” ja siihen, miten ulkopuolella he olivat avun ja tuen suhteen: eivät kokeneet saavansa mistään apua. Kuten sanottua, oli näiden tunnekuvausten kannalta kuitenkin hankala löytää repertuaareja, joiden kautta kuvata kokonaisuutena vanhempien kokemaa. Vanhempien tunnekokemusta analysoin ja hahmottelin ns. narratiivisen teemoittelun ja tyyppitarinan avulla. Diskurssianalyysiäkään en täysin hylännyt vaan sen lisäksi löysin vanhempien puheesta kaksi toistuvaa kulttuurista diskurssia: tapoja joilla vanhemmat kokivat, että allergiasta puhutaan yleisesti ja miten heidän kokemansa oli ristiriidassa näiden yleisten käsitysten ja puhetapojen (diskurssien) kanssa. Heidän puheestaan löytyi myös ns. ”itsetodistelua”, eli puolustelua ikään kuin näitä yleisiä oletuksia vastaan. Suonisen, Jokisen ja Juhilan mukaan (1993) yksittäiset puhunnat suhteutetaan tulkintarepertuaarien kautta kulttuurin kontekstiin. Ihmisten puhe nojaa aina joihinkin kulttuuriin konventioihin. Konventiot voivat ilmetä esimerkiksi niin, että puhuja alkaa niin sanotusti itsetodistella jonkin näkemyksen puolesta. Puheessa on voinut rakentua repertuaari (diskurssi), joka on kulttuurissa vähemmän arvostettu. Tämän käyttäminen voi vaatia selittelyä ilman, että kukaan puhujaa siihen näkyvästi painostaisi. Puhuja ikään kuin olettaa, että näkemys vaatii syystä tai toisesta perustelua. Tässä tilanteessa hän saattaa vedota johonkin kulttuurisesti vanhempaan repertuaariin ja ikään kuin selittää todistelee, miksei käytä tätä vaan tuota toista kulttuurisesti vähemmän arvokasta repertuaaria.

Tulkintarepertuaarien ja identiteettien analyysissä voidaan Suonisen mukaan (1997) ottaa ristiriitaisuudet myös tutkimuskohteeksi, eli sitä voi analysoida, miten haastateltava sovittaa yhteen ristiriitaisuuksia omassa puheessaan. Esimerkkinä, että vaikka lapsi on allerginen ja siltä osin erilainen kuin muut lapset, niin vanhempi haluaa myös ajatella, että lapsi on silti myös ”normaali” ja pystyy tekemään normaaleja asioita ja kehittyä muuten normaalisti. Haastattelussa vanhemmat pohtivat myös sitä, mikä itse asiassa on normaalia, esimerkiksi syömisen suhteen, että: ”*kermakakkuko se nyt on se ainoa oikea herkku synttäreillä*”.

Tässä vaiheessa analyysiä minulla oli siis melko selvä kuva haastatteluissa esiintyvistä vanhempien tunteista. Jatkoin analyysiä etsimällä tunteiden lisäksi sitä, minkälaiseksi eri vaiheessa allergisen lapsen vanhemman ”rooli” eli subjektipositio muodostuu. Tässä analyysi läheni taas diskurssianalyysiä. Subjektipositioiden analyysissä analysoin sitä, minkälaista ”roolia” kielen käyttäjä kullakin tunneilmallisellaan kulloinkin kuvaa tai tulee kuvanneeksi. Toisin sanoen, minkälaisia subjektipositioita vaikeasti allergisen lapsen vanhemmasta muodostuu tunnekuvausten perusteella.

Kuten sanottua, pyrin jonkin aikaa saamaan koko analyysin diskurssianalyysin muotoon. Kunnes huomasin, että mikäli näin teen, jää jotakin vanhempien kokemuksesta kuvaamatta. Halusin kuvata erikseen vanhempien tunnemaailmaa narratiivisen analyysin avulla, eli teemoittelemalla ja tekemällä ns. tyyppitarinan. Tällä tarkoitan tunnekuvausten tiivistämistä eniten esiintyviin tunteisiin ja miten nämä tunteet muuttuivat haastateltavilla ajan myötä. Tämä aineistosta nouseva allergisten lasten vanhempien oma kokemus ja tunteet ovat selvästi vastakkaisia yleisen, edellä jo hieman esitettyjen kulttuuristen diskurssien kanssa.

Tässä vaiheessa analyysiä pidin ryhmähaastattelut (parihaastattelu ja kolmen hengen haastattelu). Ryhmähaastatteluissa esitin haastatelluille analyysiäni ja tuloksia. Ryhmähaastattelut vahvistivat kuvaa siitä, mitkä tunnekokemukset olivat erityisen tärkeitä. Ryhmähaastattelut eivät juuri enää muuttaneet analyysiä, pikemminkin vahvistivat sitä ja toivat esille sen, että nimenomaan narratiivinen tyyppikuvaus tunteista ja diskurssianalyttinen kuvaus kulttuurisesta repertuaareista ja niiden kautta hahmottuvista subjektipositioista, olivat oikeaan osuvia ja kuvaavia, ainakin näiden haastateltujen mielestä. Ryhmähaastattelutilanteissa nousi uutta vilkasta keskustelua juuri näistä samoista teemoista ja diskursseista, jotka nousivat myös yksilöhaastatteluissa. Ryhmähaastattelu kuitenkin tiivisti löytämäni tietoa ja auttoi löytämään olennaisen.

3. TULOKSET

Tutkimuksen pääongelma oli: Mitä tunnekuvausvaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien haastatteluista on löydettävissä? Näitä tuloksia esitellään ensin. Sen jälkeen kuvataan, mitä subjektipositioita vanhempien tunnekuvausten kautta muotoutuu ja lopuksi selvitetään, mitä kulttuurisia diskursseja haastateltujen puheesta on löydettävissä. Tulosten lomassa esitetään lainauksia haastatteluista. Ne elävöittävät tunnekuvausta, tuovat esille vanhempien ääniä ja

havainnollistavat lukijalle, mistä päätelmät on tehty. Lainaukset on kirjoitettu *kursiivilla*, joten ne erottuvat selkeästi varsinaisesta tulos-osiosta.

Lainauksissa käytetyt erikoismerkit:

(.) lyhyt, kuitenkin selvästi puheessa erottuva tauko

(...) pitempi tauko

alleviivaus painotettu tai voimakkaammalla äänellä sanottu kohta

Löysin aineistosta tietyt tunteet, jotka ainakin jossain määrin toistuivat kaikilla. Samalla huomasin, että sama ”juoni” toistui tunteiden muuttumisen suhteen. Alkuvaiheen järkytys, hätä ja toivottomuuskin muuttuivat ajan myötä ainakin osittaiseksi sopeutumiseksi. On huomattava, että hahmoteltaessa ”juonta” tunteille, ei kyse ole suoraviivaisesti ja vain vaiheesta toiseen etenevistä tunnekokemuksista: pikemminkin vanhemmat olivat kokeneet alun tunteita myös myöhemmin ja toisaalta alkuvaiheen rankimman vaiheen jälkeen ns. ”sitkistely-vaiheessa” on nähtävissä hyvin paljon samoja tunteita. Vaikea ruoka-allergia on pitkäkestoinen, joten on huomattava, että kyse on kaikkien ”vaiheiden” kohdalla kuukausista tai vuosista.

3.1. Vanhempien kokemia tunteita ”allergiahelvetissä” ”suossa” tai ”sumussa”

Rankimmassa vaiheessa lapsen vaikea allergia oli haastatelluilla sen hetken elämän määrittelevä tai hallitseva tekijä. Vanhemmat olivat eläneet kuin ”sumussa” jatkuvan totaalisen väsymyksen vuoksi, kun lapsi valvottaa yöt ja kunnollisia päiväuniakaan ei juuri ollut. Yksilöhaastatteluiden jälkeisessä ryhmähaastattelussa vanhemmat korostivat fyysistä väsymystä ja henkistä epätoivoa: vaikeasti allergisen lapsen vanhemmuus on pahimmillaan valvomista yöstä toiseen ja sen miettimistä, mitä lapselle oikein voi syöttää ja kuinka paljon ja mitä oireita sietää ja miten niitä lääkittää. Vanhemmat kertoivat rankasta ajasta muun muassa seuraavin metaforin: ”*yhtä helvettiähän se oli!*” tai ”*kuin suo johon uppoaa*” ja ”*hirveän epätoivoista pimeässä hapuilua*”. Nämä haastateltujen sanomat kuvaavat hyvin uupumisasteista totaalista väsymystä. Ryhmähaastattelussa vanhemmat keskustelivat, miten he eivät väsymyksen vuoksi muista kunnolla juuri mitään pahimmista ajoista ja puhuivat siitä, miten jaksaminen oli kaikilla ollut välillä ”*veitsenterällä*”. Osa vanhemmista kuvasi jopa, kuinka tilanteen toivottomuus sai välillä hetkellisesti ajattelemaan lapsen ”*vaiementamista*” jotenkin. Tämä aiheutti syyllisyyden tunteita. Pahimpina aikoina vanhemmilla oli myös tunne siitä, että tilanne on ”*elinkautinen*”, eli tunne siitä, että lapsen tilanne ei parane ikinä ja sietämätön tilanne jatkuu vaan.

Ajallisesti tämä rankin vaihe kesti näiden haastateltavien kohdalla noin puolesta vuodesta jopa pariin vuoteen.

Vanhemmat kuvasivat myös järkytystä, pelkoa ja epäuskoa. Pelko ja huoli olivat vanhemmilla suurta, kun he kuvasivat jääneensä vaille apua: eli riittävää ja ammattitaitoista hoitoa lapsen allergian hoidossa. Vanhempien huoli lapsen suhteen oli suunnaton. He kuvasivat, kuinka siihen ei ollut osannut varautua etukäteen, miten vaikeasti allerginen lapsi oli, ja miten toivottomalta tuntuvaan tilanteeseen ei apua saanut mistään. Pahimpina aikoina vanhemmat kokivat olevansa ”täysin yksin” tai ”oman onnensa nojassa”. Tähän liittyen vanhemmat kuvasivat korvaamattomuuden tunnetta: he kokivat olevansa yksin vastuussa lapsen allergian hoidosta. Toiset vanhemmista siksi, että lapsi eli konkreettisesti imetysdieettiäidinmaidon turvin (eli imettävä äiti itsekin syö vain lapselle sopivia rajattuja ruoka-aineita) ja toiset vanhemmista ylipäätään lapsen erikoisruokavalion ja oireiden hoidon tai henkisen korvaamattomuuden takia: ”*tuntui, että kukaan muu ei pystyis sitä hoitamaan*”. Vanhemmat kokivat siis voimakasta tunnetta siitä, kuinka ovat korvaamattomia ja siitä seurasi luonnollisesti pelko omasta jaksamisesta.

Ylipäätään vanhemmat kokivat jäävänsä ilman apua rankimmassa, epätoivoisessa vaiheessa: he kokivat, että apua tilanteeseen ei saanut mistään ja että olivat täysin yksin vaikean asian kanssa. Yksi vanhempi kuvasi kuinka alkuvaihe on kuin ”*sekava lankakerä, jonka päätä ei löydä tai muuri, jonka yli pitäis päästä, mutta ei siitä pääse*” Tällä vanhempi tarkoitti sitä, mitä kaikki vanhemmat olivat kokeneet alkuvaiheessa ja myöhemminkin: Kuinka epätietoisia ja huolissaan ja täysin ymmällään vanhemmat olivat sen suhteen, että mitä heidän tulisi tehdä. Miten edetä ihan konkreettisesti, kun uusia sopivia ruokia ei lapselle löytynyt ja lapsi eli vaikka vain imetysdieettimaidon turvin tai vastikkeen tai muutaman sopivan ruoka-aineen varassa: ”*sitä jäi niinku yksin sen kanssa, että mitä mä sille syötän!*”

Yksinäisyys ja yksinäisyyden tunne olivat siis henkistä toivottomuutta, neuvottomuutta tai voimattomuutta, mutta lisäksi myös arjen kutistumista pahimmillaan oman kodin seinien sisälle, eli sosiaalisen elämän kaventumista. Ainakin osa vanhemmista pyrki kuitenkin pitämään kiinni harrastuksista tai sosiaalisista suhteista myös pahimpina aikoina. Osa kuvasi kuinka ei mihinkään vaan jaksanut (tai ei ollut mahdollista) lähteä.

Vanhempien haastatteluista nousevia tunnekuvauksia olivat: uupumus, väsymys, ahdistus järkytys, yksin jäämisen tunne, yksinäisyys, avuttomuus, voimakas stressi/kuormittavuus hätä/paniikki, huoli, pelko, viha (koska ei saa apua/tukea/hoitoa lapselle), toivottomuus, neuvottomuus, tietämättömyys, turhautuminen, epätoivo, epäusko, epäreilisuus, ”*täyttä epätoivoa*”, pelkoa siitä, että tilanne on ”*elinkautinen*”, ”*miksi juuri meille?*”-ajatukset ja korvaamattomuus. Kuviossa 1. näkyvät nämä tunteet vasemmalta oikealla hahmoteltuna niin, että vasemmalla on näitä

tunteita/tunnekuvauksia, joita vanhemmat kokivat eniten rankimmassa alkuvaiheessa. Allergioiden suhteen saattoi tulla takapakkeja myöhemminkin, jolloin samat tunteet saattoivat nousta uudelleen keskeisiksi.

Aika		(Nuorin) lapsi 1,5-2-vuotta tai enemmän	
Vanhempien kuvaamia tunteita	<i>"Lapsen allergia hallitsee elämää"</i>		<i>"Lapsen allergia ei hallitse elämää"</i>
	<i>"Sumussa allergiasuossa"</i> <i>"yhtä helvettä!"</i> <i>"jätetty oman onnensa nojaan"</i> <i>"sekava lankakerä, jonka päätä ei löydä"</i>	<i>"itse on asiat järjestettävä"</i>	
	uupumus, väsymys, ahdistus, järkytys, elämännhallinnan tunteen heikkeneminen. korvaamattomuus (voimakas vastuun tunne) yksinäisyys, yksin jäämisen tunne, avuttomuus, voimakas stressi/kuormittavuus hätä/paniikki, huoli, pelko, viha (koska ei saa riittävää hoitoa lapselle) turhautuminen, neuvottomuus, tietämättömyys, toivottomuus, epätoivo, epäusko, epäreiluus <i>"täyttä epätoivoa"</i> pelkoa siitä, että tilanne on <i>"elinkautinen ja jatkuu aina vaan"</i> <i>"miksi juuri meille?"</i>	väärinymmärryksi tai leimatuksi tulemisen tunne. turhautuminen, taistelutahto, toivo-epätoivo suru/sääli lasta kohtaan ("normaalin vauvaiän menetys") halu elää normaalia elämää, itsensä kokoaminen aina uudelleen (esimerkiksi takapakkien jälkeen) omien voimien rajallisuuden huomaaminen/ huoli omasta jaksamisesta, masennus, voimattomuus oma riittävyys/riittämättömyys ulkopuolisuuden/erilaisuuden tunne (muut normaalit perheet- verrattuna allergisten lasten perheet) suhteuttaminen muihin pahempiin sairauksiin	hyväksyminen, sopeutuminen, ainakin osittainen kokemus omasta asiantuntijuudesta lapsen hoidon suhteen, allergian hyväksyminen ja ymmärtäminen iloa arjen ja/tai ruokavalion normalisoitumisesta, arkisten asioiden arvostaminen (esimerkiksi, että voi syödä koko perheellä jotain samaa ruokaa tai paremmin nuketut yöt)
Vanhempien kertomasta analysoituja subjektipositioita	Vanhemmat kokivat olevansa <i>yksin vastuussa</i> lapsen allergian hoidosta: Neuvoton kohtalon uhri, Korvaamaton hoitaja, Päivä kerrallaan selviäjä Hyvinvointivaltion ulkopuolelle jäänyt lapsensa puolesta taistelija	Allerginen lapsi	Sopeutuja, Oman lapsensa asiantuntija (mahdollisesti luottolääkärin tuella), Lapsi, jolla on allergia

KUVIO 1. Vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien tunteiden ja subjektipositioiden muuttuminen ajan myötä

Jotta lukijalle tulee kuva siitä, miten samankaltaisesti haastatellut puhuivat lapsen allergian pahimmista ajoista, on ohessa lainaus jokaiselta haastatellulta kyseisestä rankimmasta vaiheesta:

”Mutta silti niinku tuntu (.) että silti jäi tosi yksin sen kanssa, kun että mitä mää sille syötän?(...) kun kaikki se oksenti ja niinku kaikki mitä annoit sille lusikasta (...) hirvee nälkä (...) yön pimeet tunnit ne oli jotenkin ihan kauheeta (.)sitä alko pelkäämään jo kymmeneltä, että vielä on niinku oikeesti kymmenen tuntia tässä ennenku on päivä valjennut(...) ja paino ei nouse tippuu vaan (.) ja hirvee niinku huoli (...) ei ei kyllä ilolla muistele sitä aikaa (.) silloin aatteli, että ei tää kyllä lopu ikinä(.) että ei tästä kyllä tuu yhtään mitään.” – äiti 30- v., allergiset lapset 6-, 4-, ja 2 -vuotta

” Niin kyllä mää (.) mää olin välillä niin vihanen että mun piti jättää Kaisa (nimi muutettu) vaan johonkin (...) Vaikka keskelle lattiaa ja menin ite parvekkeelle, kun mää aattelin että mää oikeesti ravistan kohta tai (.)oli semmonen olo, että mää jollakin vaiennan (...) .et se oli hirveetä (.) ne on semmosia, mistä kantaa niinku syyllisyyttä pitkään (.) että kauheeta että semmonen, semmosta aattelin lapsestani joka huutaa mahakipuaan.” – äiti 37- v., tyttö 1- v. 9 kk.

” Silloin kun ei ollu mitään ja olit niinku ite vastuussa vielä siitä lapsen ruokinnasta sen täysimetyksen kautta (.) khmhm (selvittää kurkkuaan) niin se oli jotain aivan järkyttävää se tunne siitä kun ajatteli, että se on kohta vaan jossain tipassa sairaalassa (.) ja sit sillä ei oo mitään ruokaa mikä kävis (...) ja tavallaan se tunne siitä, että miten tää on mahollista!(.) että (.) Toki mää osasin varautua siihen, että allerginen lapsi tulee (...) mutta ajattelin sen niin että no yhet maito ja vilja-allergiat, että tuttu juttu, että siinähan se menee, kun aiemminkin on pärjätty” –äiti 31- v. lapset 7- v. ja 1,5- v.

”Et kun niinku alkuun se oli niinku semmosta hirveen epätoivosta pimeässä hapuilua (.) kun ei tienny että mitä pitäis tehdä (.) ja niinku semmosta selviytymistä vaan että katotaan, miten jaksaa huomiseen (.) ja sitten taas seuraavaan päivään ja seuraavaan viikkoon (.)niinku semmosta epätoivoa (...)et niinku ei (.) jaja tota turhautumista (.) niinku ei yhtään tiedä niinku mitä pitäis tehdä (.) semmonen niinku neuvottomuus(...)turhautuminen (.) epätoivo, että ylipäätään niinku semmonen että mistään ei saa apua (...)tuntuu niinku semmonen voimattomuus ja aika voimakkaasti (.) yksinäinen olo (...)Hirmu vaikea silleen eritellä, että mihin ne niinku pelon tunteet liittyy (.) ehkä niinku siihen jaksamiseen (.) siihen että kuinka itse jaksaa (...)koska senhän niinku ties varsin hyvin, että jos ei itse jaksaa (.)niin se ois sille lapselle tosi fataalia (.) niinku kukaan (...) ainakin itse kuvitteli näin, että kukaan muu ei pysty sitä hoitamaan (.) siihen ainakin liittyy ne pelot

(...) että jos sää niinku itsestäs teet niinku korvaamattoman (.) totta kai siinä tulee se pelko, että mitäs jos et jaksakaan.” – isä 33- v., allergiset lapset 7-, 5-, ja 2-vuotta

”Mää en usko että tulee ikinä niin kauheeta vastaan (.) kyllä kun mää oon siitä selvinny niinku yksin, niin mää selviän ihan mistä vaan (...) kyllä se oli niin kauheeta (.) emmää oikeestaan puhunu kellekään mitään mitä se oli se meidän elämä (.) mää vaan niinku menin päivästä toiseen semmosella samalla kaavalla ja kotona (...) Ei sitä oikeestaan enää ees (.) Ne tunteet kun yölläkin kun heräs siihen itkuun, kun se nukku sitten sen puolituntia ja oli hiljaa (.) ni se itku vaan soi päässä, vaikka se ois lopettanutkin (.) Niin se soi päässä, se ei niinku loppunu ikinä se itku (...) ei mikään, ei varmaan mikään oo niin hirveetä (.) se on ihan ku jossain sähkötuolissa olisit (.) niin hirveetä kärsimystä (...) kuunnella sen toisen tuskaa (...) kyllä oli todellakin pikkusen eri ajatukset, kun rupes lasta oottaan (...) ei sitä voinu ees pahimmissa painajaisissa kuvitella (...) ei voinu ees aatella että tämmönen vois olla mahdollista (.) Suomessa(...) et se on kyllä niin järkyttävää (...) nämä mun hyvinvointivaltiot päätty siihen (.) kun ei saa apua”-äiti 35-v., yksinhuoltaja, lapsi 7-vuotta (allergia, refluksi, astma)

3.2. Alkujärkytyksen jälkeen: sitkistelyä, taistelutahtoa ja edelleen pelkoa omasta jaksamisesta

Vaikean tilanteen jatkuessa haastatellut vanhemmat kuvasivat ”sitkistelyä” tai ”taistelua”, ja sitä että on vain ”itsensä koottava aina uudelleen” ja ”itse on asiat järjestettävä”, vaikka ei oikein jaksaisikaan enää. He ikään kuin kamppailivat toivon ja epätoivon välimaastossa, orientoituen jo seuraavaan tulevaisuuden päämäärään, johon mennessä lääkäri oli lupailut allergian lieventymistä tai paranemista. Vanhemmat kokivat jääneensä tuen ulkopuolelle ja kokivat olevansa yksin asian kanssa. Mutta koska riittävää tukea ja hoitoa lapsen allergiaan ei löytynyt, heidän oli itse pyrittävä löytämään keinoja selvittää ja oppia elämään lapsen allergian kanssa. Monet kuvasivat myös, kuinka he oikeastaan aivan pahimman kaaoksen jälkeen huomasivat, miten väsyneitä he olivat. On myös huomattava, että tämäkin vaihe, tai itse asiassa nimenomaan tämä vaihe, saattoi olla kestoiltaan hyvin pitkä: siis useita vuosia.

”Täähän on pitkä prosessi (.) monen vuoden prosessi missä hitaasti lähetään pohjalta (...) Missä pidetään ensin huolta, että kaikki perusasiat kunnossa ja lähdetään siitä sitten rakentamaan (.) Mun tekis mieli sanoa, että se on oikea tie, että ei semmosia pikaratkasuja (.) puhutaan kuitenkin

vuosista (.) et niinku tuntuu että tää oli niinku neuvolankin lähestymistapa, että äkkiähän nämä tästä helpottaa, mutta kun ei helpota!(.) En tiedä sitten mikä tilanne olis jos olis ollu täysin yksin (.) varmaan olis vienyt paljon kauemmin.”

– isä 33- v., allergiset lapset 7-, 5-, ja 2-vuotta

Kuviossa 1. keskellä näkyvät tunteet ovat niitä tunteita joita vanhemmat kuvasivat pahimman vaiheen jälkeen tai rinnalla. Näitä tunteita oli myös siis alkuvaiheessa ja myöhemminkin, mutta silti oli löydettävissä tietynlainen ”juoni” tunteiden suhteen. Ihan pahimman alkujärkytyksen ja kaaoksen jälkeen vanhemmat kuvasivat lisää erilaisia tunteita. Alkukaaoksen jälkeen (ja rinnalla) näitä vanhemprien tunteita olivat: turhautuminen, taistelutahto, toivo-epätoivo, suru/sääli lasta kohtaan, halu elää normaalia elämää, itsensä kokoaminen aina uudelleen (esimerkiksi takapakkien jälkeen), omien voimien rajallisuuden huomaaminen/ huoli omasta jaksamisesta, masennus, voimattomuus, oma riittävyys/riittämättömyys (syyllisyyskin, kun huomaa, ettei jaksaa) ulkopoolisuuden/erilaisuuden tunne(muut normaalit perheet, verrattuna allergisten lasten perheet) suhteuttaminen muihin pahempiin sairauksiin sekä väärinymmärretyksi tai leimatuksi tulemisen tunne.

”Mutta kyllä se oli semmosta vähän sitä niinkö kuitenkin vertas muihin ja oli semmonen vähän huonommuuden tunne (.) no meiän lapsi nyt on tämmönen (...) ja kaikki puhu jotain just että tutista vierottaminen oli vaikeeta (.) ja meillä oli niinkö kaikki yöt vaikeita! (naurahtuen) (...) että tuntu niinkö siltä että mä en niinkö jaksaa kuunnella tämmösiä juttuja niinkö jossain perhekerhossa!(.) Että ne meni niinkö jotenkin niin silleen (.)että hei älkää niinkö oikeesti valittako tommosesta!

Ja sitten mä muistan kun se possu kokeiltiin uuestaan (naurahtuen (.) kun se oli jo niin iso että se osas vähän sanoo jo sanojakin (.) sit sillä meni ihan verille ne nilkat taas ja sit ku me mentiin suihkuun ja se kilju, kun ne kirveli niin paljon se huuti että äiti!! pipi pois! (.)se tuntu niinkö niin pahalta (...) ja sitten piti laittaa ne kortisonit ja sidokset, semmoset laittaa (.) ja sitte se niin reppana halus että tulen silittämään siihen ja rutistaa sitä nallea (.) ja sitten siitä tulee semmonen olo (.)että kipittää sitten sinne keittiöön ja heittää ne kaikki lihat niinkö roskeen.

Että kyllä siinä tulee semmonen olo (.) että säälittää sitä lastakin (...) että miks tarvii tämmöstäkin niinkö oikeesti että kun (.) että onks tätä nyt pakko ees kokeilla (...)mutta sitten tietenkin haluaa yrittää laajentaa ja auttaa (...)mutta kyllä siinä silti välillä tulee semmonen olo (.) että en mä jaksais kokeilla yhtään (uutta ruokaa) (...) Ja sit jos ei oo niinku saanu semmosta ymmärrystä (.) ja heti niinku tukee (.) eikä mitään tutkimuksia siihen (...) niin sit sitä on joutunut kokoomaan itseensä vähän niinkö uudestaan (...) tavallaan niinkö semmonen leijonaemo poikaselle

*(...) sitten on pitänyt olla (...) että mää puolustan tätä lasta (.)että mää en itekkään enää jaksa (...)
et on pakko vaan jonkun ottaa tää asia tosissaan” – äiti 30-v. , allergiset lapset 6-, 4-, ja 2-vuotta*

” Jos niinku mihinkään muuhun aikasempaan stressitilanteeseen vertaa niin on ollu hirvittävän paljon enemmän kuormittavampaa (.) Et jotenkin mää en aikasemmin osannu kuvitellakaan, että näin isoja kuormituksia voi tulla (.) kuitenkin loppujen lopuksi tämmösestä asiasta (.) kun (.)mää nyt oon yrittänyt aatella niitäkin (...) kun tää laps ei kuitenkaan oo kuolemansairas (.) mutta ei se sitä omaa kuormitusta hirveesti vähennä kuitenkaan se (.) että muilla on vielä huonommin asiat (...) että emmää ois voinu kuvitella että joku asia noin koville ottaa (.) tai että ite väsyä niin paljon jotenkin (.) Ja sit vielä etukäteen aatteli, et äitinä, et kyse jos on omasta lapsesta niin sitä jaksaa loputtomiin (...) mutta kun huomaa, että alkaa se raja tulee vastaan, että ei ehkä jaksakaan (.) niin se on ollu hirveetä (.) syyllisyyttä tuntee siitä, että mää väsyn välillä siihen oman lapsen hoitamiseen. ” – äiti 37-v., tyttö 1 v. 9 kk. (allergia, reflukti)

3.3. Tilanteeseen sopeutumista ja iloa arjesta

Kaikkien haastateltujen vanhempien lasten tilanteessa tapahtui aikanaan edes jonkinlaista helpotusta, ainakin sen vuoksi, että lapsi muuten kasvoi ja kehittyi. Ja sen vuoksi, että vanhemmat kokivat, että oireista huolimatta lapsen allergia oli jotenkin ”hallinnassa”. Edelleen turhautumista aiheutti kuitenkin esimerkiksi muiden ihmisten suhtautuminen.

Sopeutumisvaiheessa eli allergioiden helpottaessa ja/tai arjen muuten tasaantuessa vanhemmat kuvasivat kokeneensa myös positiivisia tunteita allergian paranemiseen liittyen. Kun lapselle esimerkiksi alkoikin sopia joku pitkään allergisoinut perusruoka-aine, kuten maito, ilo oli valtava. Ylipäätään ruokavalion laajeneminen oli vanhemmille suuri ilon aihe. Myös ruoanlaiton helpottuminen ilahdutti ja muutenkin helpotti: perheessä pystyttiin jopa syömään jotain samaa ruokaa tai käymään ravintolassa. Nämä olivat kaikilla haastatelluilla, joiden lapset olivat jo isompia ja ainakin osin parantuneet allergiasta, tärkeitä etappeja.

Viimeisenä oikealla Kuviossa 1. on tunteita joita vanhemmat kuvasivat siinä vaiheessa, kun lapsen tilassa tai arjen sujumisessa muuten tapahtui parannusta: tilanteeseen sopeutuminen, ainakin osittainen kokemus omasta asiantuntijuudesta lapsen hoidon suhteen, allergian hyväksyminen ja ymmärtäminen (miten sen kanssa tulisi toimia), iloa arjen ja/tai ruokavalion normalisoitumisesta,

arkisten asioiden arvostaminen (esimerkiksi, että koko perhe voi syödä joskus samaa ruokaa, tai paremmin nukutut yöt).

”Sitten tavallaan kun näkee (.) että jos ne ei helpota ni ne lapsetkin oppii sitten tulemaan sinuiksi sen asian kanssa (.) niin se on ollu semmonen helpottava asia (...) kumminkin se helpottaa jollain lailla (.) vaikka kaikki allergiat ei lähde niin sitten niitten kanssa vaan oppii elämään ja hyväksymään ja (...) ja sitten taas sitäkin (.) että kyllä niitä ilojakin tule sitten tuplaten kun se tilanne helpottaa (...) et et sä sitten tuntis niitä (.)positiivisiakin tunteita tulee (...) siis tullu niitä ilojakin toisaalta sitten enemmän.” – äiti 30-v., allergiset lapset 6-, 4-, ja 2-vuotta

”kun elämän vaihe normalisoitui (.) se oli tosi ihanaa, kun pahin ohi (.) sit pysty nauttiin siitä lapsesta (...) sitä oppii kyllä arvostamaan enemmän pieniä asioita (.) kun ilman tämmöistä kokemusta” - äiti 35 -v., yksinhuoltaja, allerginen lapsi 7-vuotta (allergia, refluksi, astma)

”Itse asiassa nyt ollaan lähellä sitä pistettä ettei tarvi niinku enää sanoo (...) niin tota se (.) niinkun se vehnä enää (nauraen iloisesti) (...) mutta se niinku tuntuu, että onko ne nyt enää allergisiakaan kun on enää se vehnä ja kananmuna soija pois! (...) niin ei se ole se hallitseva elementti, kun on nää muutamat enää pois niin voi mennä vaikka ravintolaan syömään! (.) niinku näitten vanhempien lasten kanssa (...) että niille löytyy (.) niinku ravintolaku ravintola (.)käytännössä pystyy järjestään ne ruuat (...) niin eihän nyt kaks vuotta sitten ois voinu kuvitellakaan semmosta!” – isä 33- v., allergiset lapset 7-, 5-, ja 2-vuotta (allergiaa ja astmaa lapsilla)

3.4. Subjektipositiot ja niiden muuttuminen: neuvottomasta uhrista ja päivä kerrallaan selviäjistä oman lapsen asiantuntijaksi

Kuviossa 1. näkyvät myös hahmottelemani subjektipositiot, mitkä haastatteluaineiston perusteella voidaan nähdä eri vaiheessa tunnekokemusta. Nämä analysoin tunteita ”tiivistämällä”. Tarkoitin tällä sitä, että hahmotellut vanhempien ”roolit” eli subjektipositiot ovat kielellisiä kuvailuja ja tiivistelmiä siitä, minkälaiseksi vanhemman asema tunnekuvausten perusteella muodostuu eri vaiheessa lapsen allergiaa. Keskeistä oli, että vanhemmat ylipäätään kokivat olevansa ”täysin yksin vastuussa” ja samalla aluksi aivan neuvottomia sen suhteen, että mitä heidän pitäisi tehdä.

Vanhempien tunteista tiivistettyjä vanhempien asemaa kuvailevia subjektipositioita ovat: Neuvoton kohtalon uhri, Korvaamaton hoitaja, Epätoivon ja toivon välimaastossa hapuileva: Päivä kerrallaan selviäjä, Hyvinvointivaltion ulkopuolelle jäänyt lapsensa puolesta taistelija, Sopeutuja ja Oman lapsensa asiantuntija (mahdollisesti luottolääkärin tuella). Vanhempien kertomissa tunteissa painottui esimerkiksi turhautuminen avun saamisen vaikeudesta, positiona kuvattuna sama asia on: Hyvinvointivaltion ulkopuolelle jäänyt lapsensa puolesta taistelija. Tämä ei sulje kuitenkaan pois sitä, ettei vanhemman kertomalla voisi samalla olla myös muita esitettyjä positioita. Pikemminkin vaikeasti ruoka-allergisen vanhemmuus näyttäytyy juuri esitettynä positioden kirjona, joiden painotus vaihtelee yksilöllisesti ja ajallisesti. Lisäksi voidaan huomata, että myös lapsen asema muuttuu. Alussa lapsi on nimenomaan allerginen lapsi ja myöhemmin allergia on yksi lapsen ominaisuus: lapsi, jolla on allergia.

Rankimpien aikojen kuvauksissa ”leijonaemo” (tai isä) puolustaa lastaan ja koettaa selviytyä päivän kerrallaan tai: ”*aamusta iltaan ja illasta aamuun on välillä pitkä matka*”. Oma jaksaminen näyttäytyy kohtalokkaana asiana lapselle, sillä ”*kukaan muu, ainakin sitä silloin kuvitteli näin, ei sitä pystyis hoitamaan*”. Vanhempi kokee, että apua ei saa mistään, hän on neuvoton kohtalon uhri ja jäänyt hyvinvointivaltion tukirakenteiden ulkopuolelle eli hyvinvointivaltion ulkopuolelle.

Alussa vanhemman subjektipositio tai kertomuksellinen identiteetti on enemmän ”uhri”, jonka lapselle allergia on sattunut tulemaan ja hän pyrkii selviämään (ilman tarvittavaa hoitoa lapsen allergiaan) vain päivä kerrallaan. Tilanteen helpottaessa ja/tai mahdollisesti luottolääkärin löytyessä vanhempi oppii tulkitsemaan paremmin lapsensa oireita ja oppii muutenkin arjessa elämään lapsen allergian kanssa. Neuvottomasta uhrista tulee asiantuntija. Eli vanhemmasta tulee sopeutuja ja asiantuntija. Ajan kuluessa ja systemaattisemman hoidon löytyessä sekä allergian helpottaessa vanhemmat kokevat allergian asiana, joka vaan kuuluu elämään, mutta lapsen allergia ei ole enää koko elämä, eikä määritä lasta eikä perhettä. Lapsi ei ole enää ensisijaisesti allerginen lapsi vaan lapsi jolla sattuu olemaan allergia. Uutena subjektipositiona tässä ns. sopeutumisvaiheessa voidaan nähdä vanhempi Oman lapsensa asiantuntijana (mahdollisesti luottolääkärin tuella).

”Jossain vaiheessa kääntyi silleen (.) että tämä lapsi ei ole vaan allerginen vaan se on myös lapsi (.) et se niinku se allergia ei (.) enää hallinnut sitä kaikkee (.) puhetta siitä lapsesta (.) ja niinku kaikkee mitä siihen liittyy (...) et et tota (.) et se ehkä sit tavallaan (.) jos miettii niin sit (.) jos miettii, et kaikki (.) mikä niihin allergioihin liittyy on hyvin negatiivisia aluks (...) niin onhan se tietysti (.) niin eihän se tietenkään ikinä sairaus niinku positiivinen asia ole (.) mutta ei sitä nykyään aattele silleen niinku kauheen negatiivisessa sävyssä (.) se vaan on (.) se on vaan olemassa oleva

asia (.) Nämä lapset on allergisia ja se liittyy (.) se on osa niitä lapsia (.)mutta se ei oo jotenkin niinku semmonen (...) että se määrittäs niitä.” – isä 33-v., allergiset lapset 7-, 5-, ja 2-vuotta

3.5. Kulttuurisia diskursseja: Allergioiden vähättelyä ja ymmärtämättömyyttä

Varsinaisiksi diskursseiksi/repertuaareiksi, joihin haastatellut viittasivat, ja joita voisi pitää ns. kulttuurisina (valta)repertuaareina, otettiin analyysiin kaksi eniten kaikkien haastateltavien puheessa korostuvaa diskurssia. Ensinnäkin vanhemmat kokivat, että heitä ei oteta todesta: heitä ei uskota ja heidän arvellaan ylitulkitsevan oireita. Toisena diskurssina korostui vähättely. Vaikka oireet ainakin osin uskottaisiin, niin allergiat kuitattiin usein: ”*no nehän menevät iän kanssa ohi*”. Nämä diskurssit, joihin vanhemmat törmäsivät muiden ihmisten parissa ja hakiessaan apua, eli esimerkiksi julkisen terveydenhuollon parissa, näyttivät analyysiä jatkaessani olevan selkeimmin nähtävissä. Vanhempien oman tunnekokemuksen, esimerkiksi epätoivon, voidaan nähdä olevan osaltaan seurausta näistä diskursseista, joihin vanhemmat törmäävät hakiessaan apua. Vaikeatkin allergiat muuttuvat yleisessä puheessa ”pikkuriesaksi”. Ryhmähaastattelussa oli puhetta tästä haastateltujen kesken. Kun vanhemmat eivät tule ymmärretyksi ja heidän hätäänsä ei oteta todesta: totta kai myös negatiivisten tunteiden määrä ja intensiteetti vain kasvaa. Eli on nähtävissä kulttuuristen diskurssien ja ylipäättään tiedon puutteen vaikutus vanhempien kokemiin tunteisiin. Esimerkkinä yksinjäämisen tunne ja väärinymmärretyksi tulemisen tunne, eli ”ei oteta tosissaan”. Toisin sanoen: vanhemmat eivät tule kuulluksi ja vaikean allergian tuomaa kuormitusta ja lapsen rankkaa kipuilua ei ymmärretä. Vanhempien huolta ei oteta vastaan, joten vanhemmat ja pienet allergikot jäävät siten ilman tarvittavaa hoitoa ja apua.

Näihin kahteen diskurssiin liittyen aineistosta nousi ns. itsetodistelua, jota Suoninen (1997) kuvaa todisteluna potentiaaliseen syytökseen, eli haastateltavat kertoessaan puolustelevat ikään kuin jotain julkilausumaa tai kritiikkiä vastaan, vaikka tilanteessa ei ole kritiikkiä esitetty: itsetodistelut ovat kuin suhteessa keskustelun ulkopuolelle, argumentointia suhteessa kulttuurisiin repertuaareihin. Aineistossani tämä näkyi niin, että haastateltavat viittasivat usein esimerkiksi siihen, että lapsen oireet olivat todellisia ja oikeasti pahoja. Kulttuurinen diskurssi taustalla on siis: ”vanhemmat ylitulkitsevat oireita, lapset eivät voi olla niin allergisia”. Eikä vanhempia täten uskota tai ymmärretä. Heitä ei julkisessa terveydenhuollossa oteta täysin todesta. Seuraavat lainaukset kuvaavat asiaa:

” Niinku osittain ne epätoivon tuntemukset (.) ja ne niinku turhautumiset osittain ihan siis välillä semmonen oikeestaan (...) no viha on väärä sana, mutta semmonen suuttumus (.) näitä niinku julkista terveydenhuoltoa(.) ja niinku ylipäätään näitä tukipalveluita kohtaan (.) et se ei niinku et se että jos on niinku tietyt sairaudet (.) niin niihin on olemassa niinku (.) tietyt selkeet tukiverkostot ja palvelut mistä saat apua (...) mut et allergiat on niinku semmonen, että siinä lähdetään niinku siitä ensinnäkin, et sä varmaan niinku kuvittelet nämä (.) se on se ensimmäinen (.) mut sit niinku ku se alkaa valjeta niinku terveydenhuoltohenkilöstö (.)henkilöstölle että okei hän ei pelkästään kuvittele näitä niin sitten niinku se seuraava tavallaan on että no (.)no ääh, (...) tuntuu että levitellään niinku käsiä ja annetaan muka jonkunlaisia muka ohjeita (.) ja lopulta (.) että ei me nyt oikein tähän (...) että tähän nyt ei oo hirveesti mitä voidaan auttaa (.) ja oikeestaan niinku se ainoa (naurahtaen) mitä sanotaan on että (.) no yleensä nämä allergiat sitten helpottavat siihen ja siihen ikävuoteen mennessä (...) Se oli niinku sellanen yllätyskin, että paitsi että niinku terveydenhuoltohenkilöstöstä ei ollut hirveesti mitään iloo (.) ei niinku ei ei, niinku (naurahtaen) minkäänlaista edes sosiaalipuolelta saa apua! (...) että niinku kelan kanssa niinku kaikki nää (altistamiset korvauksia varten)(.) ni sehän on aivan hirveetä (.) se niinku taistelu saada sieltä minkäänlaista tukea. Lääkärissä yksityisellä käynnit oli tosi helpottavaa, kun on joku joka ottaa sen vastuun et sää et oo enää se ainoa joka sitä kantaa (.) Varmaan muutaman käynnin jälkeen tullut, että eihän nää heti helpotakkaan (.) mutta muutaman käynnin jälkeen oppi, että täähän on pitkä prosessi (.)” – isä 33- v., allergiset lapset 7-, 5-, ja 2 -vuotta (allergiaa ja astmaa)

Kun se todellisuus iski niitten allergioitten laajuudesta niin, niin sitä joutu aika paljon miettimään että, tuunko mää hulluks? (.) kuvittelenko mää vaan että se lapsi on niin allerginen (...) ja meillä on just tehty sit niin että se riisi on altistettu kolme kertaa (.) ja luumu on altistettu kolme kertaa ja (.) ja hyvin pitkälle se syy on se, että haluaa nähdä, että tuleeko se reaktio varmasti (.) että kuvittelenko mää omassa päässäni vaan (...) ja sitten joka kerta sen toteaminen, että ei (.) minä olen ihan selväjärkinen, kattokaa muut ihmisetkin nyt että te näätte että se on nyt näin allerginen!

Mää muistan, että meidän joku rajapyykki sairaalassa ylitettiin vasta toukokuussa nyt, tämän vuoden toukokuussa, kun silloin ne hoitajat näki miten verillä sen lapsen pylly oli, niin silloin yks hoitaja sano että: ”Tiiätkö me uskotaan miten allerginen Matti (nimi muutettu) on (...) sitten mää niinku ajattelin vaan, että ettekö te tähän asti uskonu! (.) Että te vaan aattelitte että äiti vaan keksii kaiken!” - äiti -31 v., lapset 7- v. ja 1,5- v.

”Mää en kokenut, että neuvola ois millään lailla sitä huolta ottanut vastaan (.) että esimerkiksi kun mää luen Kaisan neuvolakorttia niin siinä ei edelleenkään missään kohdin ilmene, että

kyseessä on allerginen lapsi (...) elikkä sitä allergia asiaa ei olla millään lailla siellä mietitty. Se on kyllä herättänyt ihan hirveitä tunteita! (.)siis ihan niin karmeita jotenkin avuttomuuden ja hädän tunteita (...) että eikö meitä kukaan voi auttaa (.) eikä kukaan ota todesta!(.) et se on jotenkin (...) se se on vaan jotenkin ihan hirvittävän avutonta (..). et sitä.(...) sitten on ajautunut itte ottamaan asioista selvää (...)ja huomannut että ne omat tuntemukset ei olekaan ihan niinku ainutlaatuisia, että ihan samaan on muutkin ihmiset törmänny (.) et kuitenkin selvinneet asiasta (...) Välillä ois ollu kiva että jotain tietoo olis annettu tavallaan valmiina (.) ja ei ehkä niin tietookaan (...). vaan enemmän ymmärrystä (.) et se ois otettu jotenkin todesta, et et että se meidän tilanne on raskas ja hankala.” ” - äiti 37 vuotta, allerginen lapsi 1 v. 9 kk

”Ja se oli kato se, että jos et sää testaa näitä ni ei se kasva näin niukalla ruokavaliolla (...)et oo vaan testannu tarpeeksi (...)ja laps on kipeempi ja kipeempi jos lykätään uutta niin ei varmaan käy kohta mikään (...) eikä auttanu vaikka oireet näkykin päällepäin (...)mitä muuta leijonaäiti tekee (...) millainen muullainen reaktio siinä pitäs olla (...) että kyllähän sitä tekee lapsensa eteen (.)saat tapella ja vääntää ja (...) entäs ne jotka ei jaksa (...) joilla ei ole voimia jos on niinku silleen ujompi ja arempi ja alistettavissa et lääkäri sanoon näin, ja kaikki sanoo ni (...). kauheeta (...) et siis niinku jos ei saakaan apua (...) niin ne on siellä Kangasvuoressa ja ne lapset on huostaan otettu (...) koska itekin oli jo siinä rajalla, että kohta naksahaa (.)kaikilla ei ole voimia tapella.”
-äiti 35- v., yksinhuoltaja, allerginen lapsi 7-v.

Vaikeasti allergisten lasten vanhemmat siis kokivat, että allergioita vähätellään ja heidän oma elämänsä lapsen allergian kanssa on täysin toisenlaista, ainakin pahimpina aikoina. Itse asiassa vanhempien epätoivo ja yksinjäämisen tunne tai ulkopuolisuus, neuvottomuus, hätä ja toivottomuus voitaisiin nähdä osin seurauksena näistä diskursseista. Vanhempien rankka kokemus jää ymmärtämättä ja tuki saamatta. Vanhemmat eivät olleet tulleet kuulluksi hätänsä hetkellä, tai niin kuin yksi haastateltu ilmaisi: ”*systeemi ei tunnista ongelmaa, ja systeemi pettää vanhemmat*”. Näin ollen vanhemmat olivat jääneet yksin selviämään päivä kerrallaan.

4. POHDINTA

Tässä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita tietyn ryhmän, eli vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempien, kertomista tunnekokemuksista. Tulokseksi saatiin kuvaus vanhempien tunteista ja

tunteiden muuttumisesta lapsen vaikean ruoka-allergian sairastamisen aikana. Tutkimus keskittyi nimenomaan vanhempien tunteisiin, joten tunnekuvaus vaikeasti allergisten lasten vanhempien kokemasta tarkentui ja elävöityi. Tutkimuksen analyysin kautta nähdään mahdollisia tunneprosesseja ja niiden muuntumista. Tunnekuvausten hahmottelu ”juoneksi” on toisaalta pelkistämistä mutta kuitenkin perusteltua, koska haastateltujen puheissa tunteista oli samankaltaista muuntumista. Tunnekuvausten hahmottelu vaiheisiin on teoretisointia ja voidaan ajatella, että alkuvaiheen rankimmat tunteet ja seuraavan vaiheen sitkistely olivat monella vanhemmalla yhtä aikaa kokemuksena, samoin myöhempänä tuleva sopeutuminen lapsen allergiaan. Vaiheet eivät ole vain peräkkäisiä vaan myös päällekkäisiä: esimerkiksi rankimmassakin vaiheessa vanhempi voi kokea sopeutumisen hetkiä ja toisinpäin. Ajoittain lapsen tilan ollessa jo paljon parempi, vanhemmat saattavat edelleen väsyä ja kokea samoja tunteita kuin alussa. Oleellista sopeutumisessa lapsen sairauteen oli allergian oireiden ja hoidon saaminen edes jollain lailla omaan hallintaan: että lapsen allergia ei määritä ja hallitse koko elämää vaan on vain yksi osa sitä. Saman asian Paavolainen (2008) on huomannut tutkimuksessaan pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmista: oleellista kärsimyksestä vapautumisessa, sopeutumisessa lapsen sairauteen, oli sairauden saaminen omaan hallintaan.

Aineistosta löytyivät tietyt tunteet, jotka yksilöllisin painotuseroin toki, toistui kaikilla. Sama ”juoni” myös toistui tunteiden muuttumisen suhteen. Muissakin tutkimuksissa on todettu (esim. Mansnerus, 1997), että vanhemmat kokevat lapsen sairauden käännekohdissa erilaisia tunteita. Alkuvaihetta vanhimmat kuvasivat rankimpana. Myös Ferguson & Ferguson (1984) ovat kuvanneet uutuudenjärkytystä (alkushokkia), stressiä ja yksinäisyyttä, mitä vanhemmat kokevat varsinkin alkuvaiheessa lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti. Myös Cullbergin psyykkisen kriisin malli (1982) sopii tämänkin tutkimuksen vanhempien kokemuksiin tunteisiin: Ensimmäisessä ns. shokkivaiheessa kriisissä tavallisia tunteita ovat pelko, ahdistus ja epävarmuus esimerkiksi suhteessa hoitoon tai tulevaisuuteen: Näitä esiintyi vanhempien kertomassa erityisesti rankimmassa alkuvaiheessa mutta myös myöhemmin. Kroonisesti sairastuneen lapsen perheessä vallitsee täten Cullbergin (1982) mukaan stressi, krooninen suru tai yksinäisyys. Tämän tutkimuksen vanhemmat kuvasivat paljon stressin ja yksinäisyyden tunteita, mutta myös surua tai sääliä lapsen kärsimyksestä ja ”*normaalin vauva-iän menetyksestä*”.

Samaan tapaan Klinnert & Robinson (2008) toteavat tutkimuksessaan lapsen ruoka-allergian voivan aiheuttaa vanhemmille surua siitä, ettei lapsi voi elää normaalia lapsuutta, vaan allergista lapsuutta. Ja vastaavasti Ferguson & Ferguson (1987) on hahmotellut lapsen sairastumista pitkäaikaissairauteen ”täydellisen lapsen menetyksenä” ja Anne Waldenin (2006) väitöskirjassa, pitkäaikaissairaana lapsen vanhemmalle tyypillisiä ovat ”miksi juuri meille” –pohdinnat. Näitä

esiintyi myös osalla tämän tutkimuksen haastatelluista. Osa vanhemmista oli ”osannut odottaa” ainakin hieman allergista lasta, koska he olivat itse allergisia. Kaikille vanhemmille lapsen allergisten oireiden rajuus ja allergisoivien aineiden laajuus tuli kuitenkin järkytyksenä. Eli ainakin alkuvaihe vaikeasti allergisen lapsen kanssa voitaisiin nähdä myös kriisinä ja kaaoksena.

Myös Paavolaisen (2008) tutkimuksessa kärsimyksen aiheet kasaantuivat aineistossa lapsen sairastumisen alkuehteen ja alku toimi myös vertailukohteena vanhempien kertoessa hyvästä arjestaan tai nykyisistä kärsimyksen aiheista. Samoin Komulaisen (2011) tutkimuksessa lapsen ruoka-allergiaan liittyvä emotionaalinen kuormitus (ahdistus, suru, huoli) ja selviytymiseen liittyviä haasteita ilmeni erityisesti lapsen sairauden toteamisen yhteydessä ja sen jälkeen: eli perheen vasta opettellessa lapsen ruoka-allergioiden hoitamista.

Tässä tutkimuksessa vanhemmat kertoivat rankimmassa vaiheessa, eli lapsen oireilun ollessa pahimmillaan, järkytystä sekä huolta ja pelkoa ja toivottomuutta: he kokivat olevansa korvaamattomia ja yksin vastuussa lapsen hoidossa. Huomattavaa on, että kyse oli ajallisesti kuukausista jopa vuosista. Myös Komulaisen (2011) tutkimuksessa ruoka-allergisten lasten äideistä kokemus yksinjäamisestä oli merkityksellinen ainakin osalla äideistä. Tässä tutkimuksessa taas kaikki haastatellut äidit korostivat kokemusta yksin jäämisestä, sekä myös haastateltu isä, joka kuvasi kuinka he olivat vaimonsa kanssa ”*kaksin yksin*”. Tästä seurasi myös vihaa ja turhautumista: vanhemmat eivät tulleet kuulluksi eivätkä ymmärretyksi esimerkiksi hoitotahoista lapselleen apua hakiessaan ja kokivat väärinymmärretyksi tai leimatuksi tulemisen tunnetta. Myös Paavolaisen (2008) tutkimuksessa väärinymmärretyksi tai leimatuksi tulemisen tunne oli yleinen pitkäaikaisesti sairastuneiden lasten vanhemmilla. Myös Skarp (2005) kuvasi tutkimuksessaan samoja pelon, huolen ja stressin sekä väsymyksen tunnetiloja ihoatoopikoiden vanhemmilla. Ylipäätään vanhempien kokema rankimmassa alkuvaiheessa kuvaa voimakasta stressitilannetta tai kriisiä. Kuten Ferguson ja Ferguson (1987) kuvaavat: pitkäaikaisesti sairastuneen lapsen perheessä on rankka uutuuden järkytysvaihe ja perheen olotilaa voi leimata stressi, yksinäisyys ja krooninen suru. Stressi ja yksinäisyys leimaavat vanhempien kokemaa tässäkin tutkimuksessa ja alkuvaiheessa vanhemmat kokivat järkytystä tilanteesta.

Tässä tutkimuksessa haastateltiin nimenomaan vaikeasti ja laajasti ruoka-allergisten lasten vanhempia ja heidän kaikkien kokema emotionaalinen kuormitus, kuten huoli, ahdistus, stressi ja tyytymättömyys lapsen ruoka-allergian hoitoon ja muuhun yhteiskunnalta saamaan apuun olivat samankaltaisia. Joidenkin muidenkin tutkimusten mukaan vältettävien ruoka-aineiden lukumäärän kasvaessa huoli ja ahdistus lisääntyvät, eli lapsen ruoka-allergian vaikutukset elämänlaatuun ovat suuremmat, jos lapsella on laaja-alainen ruoka-allergia (enemmän kuin kolme vältettävää ruoka-ainetta) (Bollinger ym., 2006; Leung, Yung, Wong, Li, & Wong, 2009) Komulaisen (2011)

tutkimuksessa vaihtelut ruoka-allergisen lapsen hoitamiseen liittyvissä arvioissa ja koetussa kuormituksessa ovat erittäin suuria osoittaen osan perheistä kokevan äärimmäistä kuormitusta ja tyytymättömyyttä lapsen ruoka-allergioiden hoitoon (Komulainen, 2011). Tämä selittynee sillä, että kyseisen tutkimuksen haastateltavista kaikkien lapsen eivät olleet niin laajasti ja vaikeasti ruoka-allergisia verrattuna tähän juuri käsillä olevaan tutkimukseen. Tässä tutkimuksessa jokainen haastateltu oli kokenut turhautumista ja tyytymättömyyttä, tai jopa vihaa siitä, että kokivat lapsensa jääneen ilman riittävää ja asianmukaista hoitoa. Kaikki vanhemmat olivat kokeneet suurta emotionaalista kuormitusta, stressiä, jonka pelkäsivät jopa ylittävän sietokyvyn, eli kokivat olleensa ”*veitsenterällä*” oman jaksamisensa suhteen. Lapset olivat valvottaneet oireiden takia öitä (ja päiviä) niin, että vanhemmat olivat jo pelkästään väsymyksen takia todella uupuneita rankimmassa vaiheessa.

Tilanteen jatkuessa vanhemmat ikään kuin ”hammasta purren” ja taistellen elivät eteenpäin ja kokivat, että pakko vain jaksaa. Vanhemmat ymmärsivät tässä vaiheessa myös, että vaikean ruoka-allergian hoitaminen on pitkä prosessi, ja he kamppailivat toivon- ja epätoivon välimaastossa. Vastaavaa epätoivon- ja toivon välimaastossa elämistä kuvaa Stark (2005) tutkimuksessaan ihoatopiasta: vanhemmat peläten ja toivoen miettivät seuraavaa vuosipäivää, johon mennessä lääkäri on lupailut allergian paranemista tai lieventymistä. Tässä tutkimuksessa pahimman vaiheen jälkeen vanhemmat ikään kuin huomasivat sen kuinka väsyneitä ja korvaamattomia he olivat lapsensa hoidossa ja silti he samalla tunsivat, että ”*itse on asiat järjestettävä ja koottava itsensä aina uudelleen*”. Vanhemmilla oli jatkuvasti huoli omasta jaksamisesta: yksinäisyyden ja avuttomuuden sekä toivottomuuden ja riittämättömyyden tunne nousivat vahvasti esille. Samalla heidän kokemansa ”allergiasuo- tai helvetti” sai heidät kokemaan surua ja sääliä lapsen kärsimystä ja ”normaalin vauvaiän” menetystä kohtaan. Vanhemmat kokivat myös ulkopuolisuuden ja erilaisuuden tunnetta ja verrattuna ”normaaleihin” perheisiin ja samalla kuitenkin vanhemmat pyrkivät suhteuttamaan lapsensa ruoka-allergiaa muihin pahempiin sairauksiin.

Kun lapsen tilassa tapahtui edes jotakin parannusta, tai vanhemmat löysivät asiantuntevan tahon, esimerkiksi yksityisen allergologin, jolle siirtää osan vastuusta, vanhempien tunnekuvauksissa korostuivat: tilanteeseen sopeutuminen, ainakin osittainen kokemus omasta asiantuntijuudesta lapsen hoidon suhteen, allergian hyväksyminen ainakin osittain ja ymmärtäminen, miten allergian kanssa tulisi toimia. Vanhemmat kuvasivat myös sitä, kuinka iloista ja ihanaa oli, kun edistystä lapsen ruokavalion osalta tapahtui, tai jos ei tapahtunut, niin miten lapsi ja sitä myöten vanhemmat kuitenkin sopeutuivat tilanteeseen. Ylipäätään vanhemmat kertoivat, kuinka he vaikean kokemuksen jälkeen osasivat arvostaa arjen pieniä asioita. Vastaavasti Cullberg (1982) kuvaa, kuinka kriisin jälkeen myöhemmissä vaiheissa (reaktio- ja korjaamisvaiheet) sekä

viimein uudelleen suuntautumisvaiheessa ihminen on löytänyt tavallaan uuden tasapainon elämälleen.

Diskurssianalyysiä ja narratiivista analyysiä yhdistelemällä ja soveltamalla aineistosta analysoitiin myös subjektipositioita, jotka kuvaavat vanhemman toiminnan aseman vaihteluita, sekä diskursseja, joihin vanhemmat törmäävät yleisessä keskustelussa allergioista ja hakiessaan apua lapsensa vaikeaan allergiaan. Kuten Cummings ym. (2010) sekä Komulainen (2011) esittävät: ruoka-allergisten lapsen vanhemmat kokevat suurta vastuuta ja vastaavatkin lapsen ruoka-allergioiden hoidon toteuttamisesta ja tästä syystä vanhemmat kokevat suurta emotionaalista kuormitusta, huolta ja ahdistusta. Tässä tutkimuksessa vanhemmat kokivat olevansa ainakin rankimpina aikoina täysin yksin vastuussa lapsen allergian hoidosta. Oma jaksaminen on allergisen lapsen vanhemmilla todella koetuksella, kun univelkaakin on niin paljon, että päivät menevät sumussa ja vanhempi koettaa jaksaa päivän (ja yön) kerrallaan. He kokivat tuen ja lapsen saaman hoidon puutteellisina ja olivat todella ahdistuneita ja toivottomia pahimmassa tilanteessa juuri tämän korvaamattomuuden ja vastuun sekä asian kanssa yksinjäämisen kanssa. Haastatellut kokivat, että kukaan ei auta ja kunnollista hoitoa lapsen allergiaan ei saa mistään.

Myös muissa tutkimuksissa ja selonteossa (esim. Heinonen ym., 2005) kuvataan miten erityislasten vanhemmat elävät hyvin voimakkaassa stressitilassa usein vuodestakin toiseen. Lapsen sairaus yksinään voi jo olla ylitsepäsemättömän vaikeaa, mutta lisäksi huolta ja voimien menetystä aiheuttaa myös taistelu viranomaisten kanssa esimerkiksi erityislasten perheille lain mukaan kuuluvista eduista. Myös vaikeasti allergisen lapsen vanhemmat tai vanhempi jäävät yksin ja ilman riittävää tukea: vanhemmat eivät olleet tyytyväisiä lapsen saamaan hoitoon ja yhteiskunnan tukiin. Myös Komulaisen (2011) tutkimuksessa ruoka-allergisten lasten äideistä tyytymättömyys hoitoon aiheutti äideissä epävarmuuden tunteita, ja esimerkiksi viive lapsen hoidon aloituksessa aiheutti huolen tunteita ja kuulluksi tulemisen puutetta, mikä heikensi perheen koettua psykososiaalista hyvinvointia ja perheen elämänlaatua. Tässä tutkimuksessa vanhempien kokema huoli ja stressi oli suurta ja kuulluksi tulemisen puutetta olivat kaikki kokeneet.

Diskurssianalyysiä ja narratiivista analyysiä yhdistelemällä ja soveltamalla aineistosta analysoitiin myös erilaisia subjektipositioita, jotka kuvaavat vanhemman toiminnan aseman vaihteluita (”rooleja”). Alussa, rankimmassa vaiheessa, vanhemman subjektipositio passiivisempi ”uhri”, jonka lapselle allergia on sattunut tulemaan ja hän pyrkii selviämään vain päivä kerrallaan. Allergia ikään kuin hallitsee vanhemman ja koko perheen elämää: vanhemman asema on olla allergian ja hoidon puutteen ”armoilla”. Hieman vastaavaa kuvaavat Gunnarson ja Hyden (2009), joiden mukaan rankimmillaan lapsen allergiasta voi muodostua ”perheen allergia”. Tässä tutkimuksessa, jossa kaikkien haastateltujen vanhempien lapset olivat vaikeasti ruoka-allergisia,

ainakin rankimmassa vaiheessa lapsen allergia oli elämää hallitseva tekijä ja lapsi ensisijaisesti allerginen lapsi tai jopa perhe ”allergisen lapsen perhe”.

Vanhemman subjektioita ovat alkuvaiheessa ja myöhemminkin ”taistelun jatkuessa”: Neuvoton kohtalon uhri, Korvaamaton hoitaja, Päivä kerrallaan selviävä ja Hyvinvointivaltion ulkopuolelle jäänyt lapsensa puolesta taistelija. Vanhemmat näyttävät siis korvaamattomina yksin lapsen allergian hoidosta vastuussa olevina yksinäisinä taistelijoina, joilla ei ole muuta vaihtoehtoa kuin selvitä yksin (tai kaksin) päivä kerrallaan. Tilanteen helpottaessa ja/tai mahdollisesti luottolääkärin löytyessä vanhemmat oppivat tulkitsemaan paremmin lapsensa oireita ja oppivat muutenkin arjessa elämään lapsen vaikean allergian kanssa. Neuvottomasta uhrista tuleekin sopeutuja ja asiantuntija. Ajan kuluessa ja systemaattisemman hoidon löytyessä sekä allergian helpottaessa vanhemmat kokevat allergian asiana joka vaan kuuluu elämään, mutta ei ole koko elämä, eikä määritä ja hallitse lasta eikä perhettä. Lapsi ei ole enää ensisijaisesti allerginen lapsi vaan lapsi, jolla on allergia. Subjektioita tässä sopeutumisvaiheessa voidaan siis nähdä vanhempi Oman lapsensa asiantuntijana (mahdollisesti luottolääkärin tuella).

Nämä tunteista ”tiivistetyt” subjektioita ovat kielellisiä kuvailuja, joita olisi voinut tiivistää myös toisin. Ne kuvaavat pelkän tunteiden kuvaamisen lisäksi hieman tiiviimmin niitä rooleja missä vaikeasti ruoka-allergisen lapsen vanhempi voi olla. Toki olisi mahdollista löytää muitakin nimityksiä ja lisäulottuvuuksia ja ylipäätään muita subjektioita. Pitempi analyysi ei kuitenkaan ollut tämän tutkielman aikataulussa mahdollinen.

Analyysissä vanhempien kertomasta löydettiin myös diskursseja, joita vastaan vanhemmat ns. itsetodistelivat sekä viittasivat näihin kulttuurisiin diskursseihin. Tässä tutkimuksessa vaikeasti allergisten lasten vanhempien puheessa näyttöä selkeästi kulttuurisia diskursseja lapsuusiän allergioista. Siis tapoja, miten vaikeistakin allergioista yleisesti puhutaan. Vaikeasti allergisten lasten vanhemmat kokivat, että heitä ”ei oteta todesta” ja heidän kokemustaan ei uskota tai sitä vähätellään. Hoitotahojen toimijoiden puheessa vanhemmat ja heidän lapsensa allergia määräytyy vanhempien kertoman mukaan niin, että vanhemmat leimataan: he ”liioittelevat” lapsensa tilannetta. Yleisessä keskustelussa allergiaa ylipäätään vähätellään yleisellä kommentilla: ”nehän menevät vuodessa parissa ohi”.

Myös Paavolaisen (1998) tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmista uskotuksi ja ymmärretyksi tulemisen ongelma näkyi allergisten vanhempien kertomuksissa selvemmin kuin muiden pitkäaikaaisesti sairaiden lasten vanhempien. Erityisen vaikeaa allergisten lasten vanhempien oli todistaa se, etteivät he olleet keksineet turhia rajoituksia lapsensa elinympäristöön tai ruokavalioon. Samoin ruoka-allergisten lasten äidit raportoivat Komulaisen (2011) tutkimuksessa turhautumista ulkopuolisten ihmisten ymmärtämättömyyden suhteen. Jopa 74 % äideistä arvioi

kokevansa keskimääräistä tai erittäin korkeata huolta edeltävän viikon aikana siitä, että ulkopuoliset eivät ymmärrä lapsen ruoka-allergiaa, mikä taas johtaa vanhemman turhautumiseen. Ruoka-allergisten lasten vanhempien on muissakin tutkimuksissa todettu kokevan turhautumista yleisestä ymmärtämättömyydestä, muiden haluttomuudesta mukautua lapsen ruoka-allergiaan ja terveydenhuollon ristiriitaisiin ohjeisiin ja puutteellisiin tuoteselosteisiin liittyen (Paavolainen 1998, & Mandell ym., 2005). Muissakin tutkimuksissa on todettu, että vanhempien tunteiden ymmärtämiseen ja kuulemiseen liittyvät puutteiden on todettu kuormittavan vakavampien sairauksien kanssa elävien lasten vanhempia (Ewalds, 1991). Esimerkiksi synnynnäisesti sydänvikaisten lasten perheen voimavaroja kartoittavassa haastattelututkimuksessa ammattihenkilöstön toiminnassa perhettä kuormittivat tiedon antamiseen, tilanteen jakamiseen perheen kanssa ja vanhempien tunteiden ymmärtämiseen ja kuulemiseen liittyvät puutteet (Mansnerus, 1997). Ja ruotsalaisessa tutkimuksessa syömisvaikeuksista kärsivän vauvan äidin saamasta sosiaalisesta tuesta ja sen vaikutuksista, emotionaalisella tuella ja äidin tyytyväisyydellä siihen, oli merkittävä yhteys äidin psykosomaattiseen terveyteen. (Lindberg, Bohlin & Hagekull, 1994).

Kulttuurisilla diskursseilla on seurauksensa ja niillä usein legitimoidaan toimintaa (Pellikka, 1997). Monet yhteiskunnalliset ongelmat ovat muun muassa Pellikan (1997) mukaan pohjimmiltaan kielellisiä ja kielenkäyttöön perustuvia. Suonisen (1992, 1997) mukaan diskurssianalyysissä keskitytään erilaisten tulkintarepertuaarien seurausten spekulatiiviseen pohtimiseen ja usein on niin, että tietynlainen tapa jäsentää tiettyjä tapahtumia tai kokemuksia voi yleistyä ja sulkea pois vaihtoehtoisia tapoja ymmärtää maailmaa. Sen valossa, mitä vanhemmat itse kertoivat kokemastaan ja mihin puheeseen allergioista vanhemmat törmäsivät hoitotahoissa hakiessaan apua, ja yleisesti muutenkin, voidaan huomata, että ainakin tämän tutkimuksen vaikeasti ruoka-allergisten vanhempien kokemus ja lapsen tilanne on täysin tästä puhutusta poikkeava. Voitaisiin jopa ajatella, että valtarepertuaari (diskurssi) on täysin vastakkainen vanhempien omaan kokemukseen nähden.

Ei ole aivan harmitonta, millaisiksi toimijat eri repertuaareissa (diskursseissa) määrittyvät (Pellikka, 1997). Vaikeasti allergisten lasten vanhemmat voivat siis tämän tutkimuksen mukaan leimautua ”liioittelijoiksi”. Tai jos vauva-ian vakavistakin allergioista puhutaan niin, että ”aikanaanhan ne ohi menevät” niin nämä diskurssit ikään kuin hävittävät ongelman pois silmistä. Tämän perusteella määrittyy, miten vanhempiin voidaan suhtautua. Ikään kuin vanhemmat eivät tarvitsisi ymmärrystä ja tukea, koska kyse on kuitenkin ”vain allergiasta” ja ”aikanaan ohi menevästä vaivasta”. Kyse on kuitenkin pitkästä ajanjaksosta, jos puhutaan kuukausista ja vuosista. Se, että jos allergisten lasten vanhemmat määrytyvät hoitotahojen suunnalta niin, että he ”liioittelevat ja kuvittelevat oireita”, ja lapsen vakavaan allergiaan liittyvää vanhempien henkistä

painetta ei ymmärretä, on ainakin tämän tutkimuksen mukaan yhtenä suurena syynä lisäämässä vanhempien uupumista tilanteeseen ja tietenkin yhtenä syynä, miksi vanhemmat eivät saa tukea mitä tarvitsisivat. Lapsen vaikean tilanteen lisäksi vanhemman hätää ei oteta todesta tai vanhempi jopa ymmärretään täysin väärin. Myös Komulainen (2011) on kuvannut tutkimuksessaan esimerkiksi allergian hoidon viivästyistä, koska vanhemmat olivat muun muassa neuvolassa kokeneet allergisten oireiden ”normalisointia” tai vähättelyä.

Toki täytyy muistaa, että tutkimuksessa on haastateltu nimenomaan todella vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempia. Suurimmalla osalla allergisista lapsista allergia on lievempi. Voi olla kyse yksinkertaisesti siitä, että hoitotahoilla (ja ihmisillä ylipäätään) ei ole tietämystä vaikeimmista allergioista ja kaikki vauva-ikä allergeetit nähdään samanlaisina ja vuodessa, parissa ohimenevinä.

Vaikka suurella osalla voisikin olla kyse ”vain allergiasta”, on osalla vanhemmista tämän tutkimuksen perusteella lapsen vakavien ruoka-allergioiden kanssa todellinen hätätilanne. Jokainen päivä ja yö on kuitenkin jaksettava hoitaa lasta, ja se, että tilanne on parempi esimerkiksi parin vuoden päästä, ei sinänsä vie taakkaa pienemmäksi. Vakavaan allergiaan liittyy kärsimystä ja sen vähättely lisää vanhempien taakkaa. Heillä on lapsen terveyden huolehtimisen lisäksi pahimmillaan tunne siitä, että heitä ei uskota tai lapsen kärsimyksiä ei ymmärretä. Vanhemmilla voi olla henkinen hätä siitä, että millä lapsi elää, mitä sille voi oikein syöttää. He joutuvat altistamaan lastaan esimerkiksi kivulle ja huonolle ololle (tai mikä kenelläkin allergikolla on reagoititapa) uusien ruokien kokeilun yhteydessä. Olisi tärkeää, että he saisivat siihen tukea ja ymmärrystä, eivätkä vähättelyä ja ymmärtämättömyyttä. Tämän tutkimuksen perusteella vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhemmat, jotka kipeimmin tarvitsisivat apua lapsensa hoidon kanssa ja ymmärrystä tilanteen rankkuuteen, jäivät ilman tukea. Vanhempien kertomassa ilmeni selkeästi tämä asia: Vanhemmat eivät tule kuulluksi. Paavolaisen (2006) tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden lapsien vanhemmista heidän tunteitaan kuvasivat väärinymmärretyksi tulemisen tunne, loukatuksi tai leimatuksi tulemisen tunne (surun, ahdistuksen, kärsimyksen, syyllisyyden ja pelon lisäksi.) Tämän tutkimuksen vanhempien puheessa korostuivat näiden tunteiden lisäksi myös henkinen yksinäisyys, avuttomuus ja neuvottomuus sekä viha tai turhautuminen, kun vaikeaan tilanteeseen ei saanut apua tai edes henkistä tukea (ymmärrystä) mistään. Yksi haastateltu äiti kuvasi asiaa: ”*että joku ois ees ymmärtäny, että se meidän tilanne on raskas ja hankala*”. Vanhempien sanoin: hätä lapsen puolesta on suuri ja mikään taho ei ota tätä huolta vastaan, ellei itse huomaa ja ole varaa hakeutua yksityiselle allergologille.

Allergisten oireiden sietäminen on osa hoitoa, ja oireiden tulkinta on aina tulkintaa: on olemassa ali- ja ylitulkinnan vaara, josta tämän tutkimuksen vanhemmat olivat hyvinkin tietoisia. Yksi haastateltu kuvasikin hyvin puhuessaan allergioiden henkisestä puolesta, että siihen tarvitsisi

opastusta. Kun lapsi sairastuu allergiaan, se on oma ”*hiivatin monivuotinen henkinen prosessinsa*” oppia elämään muun muassa oireiden ja uusien ruokien kokeilujen, eli altistamisien kanssa. On oma tunneprosessinsa silti yrittää vaan kokeilla aina uutta, jos lapsi tulee kovinkin kipeäksi kokeiluista. Kuitenkin, jos joku ruoka-aine ei ensi koittamalla käykään, niin se esimerkiksi myöhemmin ja/tai hitaasti hivuttamalla voikin sopia.

”*Allergioiden kanssa elämisen henkisestä puolesta*” pitäisi tämän tutkimuksen mukaan olla keskustelua ja opastusta, ei epäuskoa, vähättelyä tai kiirehtimistä. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, miten tärkeää myös tiedollinen tuki olisi vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhemmille. Tämän tutkimuksen vanhemmat korostivat kaikki sitä, miten olisi ollut paljon helpompaa, kun olisi tiennyt heti, mitä tietää nyt kokemuksen kautta: esimerkiksi mitä ruoka-aineita käytännössä kokeilla, millä määrillä ja missä järjestyksessä. Monilapsisten haastateltujen kohdalla tämä ilmeni niin, että nuorimpien lasten kanssa he olivat päässeet paljon helpommalla, kun olivat ymmärtäneet, miten toimia allergian kanssa: mitä ruokaa kokeilla ja millä tavalla tai mitä oireita sietää ja mitä ei.

Ehkäpä se, että allergisten oireiden tulkintakysymyksistä ja allergiaan liittyvistä tunteista ja oireiden tulkinnasta sekä ali- ja ylitulkinnan mahdollisuuksista puhuttaisiin avoimemmin allergisten lasten vanhempien ja hoitotahojen kesken, olisi ensimmäinen askel parempaan henkiseen ja tiedolliseen tukeen vaikeasti ruoka-allergisten vanhemmille. Myös Komulainen (2011) korostaa, että ruoka-allergian kanssa eläminen voidaankin tulkita oppimisprosessiksi, joka muodostuu kehämäiseksi alkaen alusta tilanteen muuttuessa, joten selviytymistä voitaisiin tukea monipuolisella ohjauksella.

Hoitotahojen (neuvola, allergiapoliklinikat) olisi tämän tutkimuksen perusteella syytä tarkistaa toimintatapojaan henkisen tuen ja ylipäättään vaikean ruoka-allergian hoidon suhteen: kuvasivathan kaikki haastatellut vanhemmat kuulluksi tulemisen ja asiantuntevan hoidon saamisen puutetta. Toki on selvää, että vanhempia tulee rohkaista esimerkiksi uusien ruokien altistamiseen ja (siedettävien) oireiden sietämiseen. On kuitenkin mahdotonta vanhempien näkökulmasta tehdä kumpaakaan noista asioista ottamatta huomioon lapsen ja perheen yleistä vointia ja mahdollisuutta välissä myös normaalimpaan elämään ja lapsen paranemiseen edellisistä oireistaan. Vanhemmat kuvasivat, kuinka vaikean ruoka-allergian kanssa eteneminen on pitkä ja hidas tie. Ja kun ruoka-allergia ei aina pahoissa tapauksissa helpota myöskään vuodessa eikä parissa, ja vaikka helpottaisi, niin parissa vuodessakin on aika monta päivää ja yötä eletävänä. Vanhemmat ehdottivatkin ryhmähaastattelussa konkreettiseksi avuksi myös lapsenhoitoapua, sillä ilman unta kun ei kukaan jaksa.

Siinä, että olen itse niin sisällä tutkimusaiheessa, on haasteensa, mutta myös hyvät puolensa. Helena Ruotsala (2002) uskoo, että yhteisön jäsenillä on mahdollisuus päästä sellaiseen tietoon

käsiksi, jota ei paljasteta ulkopuolisille. Haastateltavat oli helppo löytää vertaistukiryhmän kautta: enemmänkin olisi ollut halukkaita. Useat kertoivat, että he haluavat auttaa muita samassa tilanteessa olevia tarinallaan. Haastateltava kertoivatkin haastatteluissa myös arkaluontoisia ja vahvaa tunnetta herättäviä asioita. Kyyneleiltäkään ei säästyty. Minulla oli myös tunne, että he kertoivat asioista suoraan ja rehellisesti, ehkä osin myös siksi, koska he tiesivät, että olen itse ollut samantyyppisessä tilanteessa.

Tutkimuksen validiteetin lisäämiseksi kirjoitin tutkimuksen ajan omaa tunnepäiväkirjaa, pyrkien huomioimaan omat tunteeni ja ajatukseni ja että ne eivät vaikuttaisi tutkimukseen. Tämä tarkoitti esimerkiksi analyysivaiheessa sitä, että mikäli litteroidusta aineistosta nousi jotakin samaa, mitä itsekin olin tuntenut, esimerkiksi epätoivon ilmauksia, niin kyseenalaistin tämän huomion ensin ja etsin todisteita. Esimerkiksi epätoivon tunteeseen liittyen aineistosta löytyi vahvoja ilmauksia, kuten: ”*kyllähän se täyttää epätoivoo oli!*” Vasta näitä todisteita löytäessäni olin varma, että kyse oli aineistosta nousevasta asiasta. Päinvastainen esimerkki oli syyllisyyden tunne tai itsensä syyttely sen suhteen, että minun olisi pitänyt imettää pitempään tai tehdä jotain toisin, jotta lapseni olisi säästynyt pahoilta allergioilta. Tämä taas oli esimerkiksi tunne, jota en löytänyt aineistosta kovin paljon. Huomasin myös, että kuunnellessani nauhoja ja lukiessani litteroimiani tekstejä niin olin todella sisällä kunkin henkilön tarinassa. Muistin esimerkiksi heti, kun luin jotain erilleen analyysiin ottamaani pätkää haastattelusta, että kenen kertomaa se oli ja ”millä tavalla” hän sen kertoi. Olin niin kiinnostunut aiheesta ja henkilöiden kertomasta. Toisin sanoen, eläydyin heidän kertomaansa, enkä miettinyt niinkään omia kokemuksiani oman lapseni kanssa.

Tämä tapaustutkimus on konstruktivistinen: kuvaileva ja ymmärtävä, vanhempien ”ääniä” esiin tuova tutkimus. Olen pyrkinyt siihen, että lainausten ja kuvausten avulla haastateltujen oma ääni pääsisi esille. Staken (1995) mukaan itsessään arvokkaassa tapauksessa tutkija on yleensä kiinnostunut tutkimukseen osallistuvien omista tavoista jäsentää maailmaa ja heidän eri asioille antamistaan merkityksistä. Ylipäätään konstruktivistiset tapaustutkimukset eivät tarjoa tuloksia siinä mielessä kuin vaikkapa tilastollisen tutkimuksen ajatellaan voitavan tuottaa (Burr, 1995).

Tapaustutkimuksen tarkoituksena on usein tuottaa ’hyvä tarina’ elävästä elämästä (Dyer & Wilkins 1991). Tapaustutkimus ja sen ”tarina” on hyvä, jos se tekee tapauksen ymmärrettäväksi tavalla, joka kiinnostaa muita tutkijoita, tutkimukseen osallistuneita, yhteiskunnallisia päätöksentekijöitä ja muita käytännön ihmisiä (Dyer & Wilkins, 1991). Toivon tietysti onnistuneeni tässä. Vanhempien tarina, heidän kertomansa tunnekokemukset voivat auttaa muita samassa tilanteessa olevia vanhempia jo sillä, että he voivat huomata, että jotkut muukin ovat tunteneet ja kokeneet samaa. Ja ovat kuitenkin selvinneet. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2004) mukaan

tapaustutkimusanalyysi ei pyri yleistettävyyteen, mutta yhdenkin tapauksen huolellinen tutkiminen voi tarjota yksittäistapauksen ylittävää tietoa, ja siten jonkinlaista siirrettävyyttä.

Tapaustutkimuksen tulosten merkitystä ja oikeellisuutta voidaan vahvistaa esittämällä perusteellinen kuvaus aineistosta ja sen analyysistä. Burrin (1995) mukaan menetelmän avulla ei katsota johonkin ulkopuoliseen todellisuuteen, vaan tutkimus osallistuu kohteensa rakentamiseen. Tutkijat pyrkivät saamaan esille sellaisia merkityksiä ja prosesseja, joita emme niiden itsestäänselvyydeltä huomaa, ja sanomaan näin jotain merkityksellistä siitä sosiaalisesta maailmasta jossa elämme. Samalla tutkimukset itse osallistuvat tarkastelemansa kohteen konstruointiin ja ovat elävä osa merkitysten luonnin maailmaa. Siksi on erityisen tärkeää, ettei metodeja "piiloteta" vaan tutkimusprosessi avataan lukijan arvioitavaksi. Suorien lainausten melko suuren määrän ja analyysivaiheiden tarkan kertomisen kautta olen pyrkinyt tähän tässä tutkimuksessa ja onnistunut mielestäni suhteellisen hyvin. Toinen perustelu lainausten suureen määrään tulosten lomassa on, että vanhempien kokemuksen kokonaistilanne, eli se mihin tunteet liittyvät, avautuisivat elävämmin lukijalle. Mielestäni on hyvin perusteltua esittää suhteellisen paljon lainauksia ja nimenomaan tulososiossa: siihen lainaukset luontevimmin ja selkeimmin kuuluvat tässä tutkimuksessa. Tulososiota voi kuitenkin lukea hyvin ilmankin.

Tutkija tuottaa aina oman tulkintansa tapauksesta. Tällöin tutkija on aktiivinen tulkitsija, joka myös rakentaa tapauksen tietynlaiseksi tutkimusraportissaan: hän päättää, mikä tapauksessa on erityisen kiinnostavaa valitsemillaan kriteereillä. Nämä kriteerit ja analyysitavat olen pyrkinyt selostamaan "auki" tässä tutkimuksessa ja olen myös pyrkinyt olemaan tietoinen omien tunteideni ja kokemusteni vaikutuksesta. Oman lapseni vaikea ruoka-aineallergia on ollut motivoiva tekijä aiheeseen, mutta alun perin lähdin tekemään tutkimusta sillä asenteella, että: "luultavasti löydän valoisampia kertomuksia, minulla sattui vain olemaan näin rankkaa". Toivoin löytäväni positiivisempia tarinoita. Yllätys olikin melkoinen, kun haastateltavat puhuivat niin kuin olisin saattanut itse kertoa. Muiden kertoma rankasta elämän vaiheestaan oli ajoittain todella raskasta kuunneltavaa ja samalla myös "terapeuttista": kuulla toisen sanomana niitä samoja tunteita mitä itsekin olin kokenut.

Kuten sanottua, kaikki tuloksissa esiintyvät tunteet esiintyivät kaikilla haastatelluilla, jokaisella yksilöllisesti eri mittakaavassa. Yksi haastateltavista oli isä ja hänen kertomansa tunnekokemukset eivät poikenneet äitien kertomasta. Tarkistin vielä tuloksia ryhmähaastatteluilta ja haastateltavat tulivat näin ikään kuin "kanssatutkijoiksi", joten oman kokemukseni ja tunteideni vaikutus on pyritty, ellei poistamaan, niin ainakin minimoimaan. Tutkimus on toistettavissa, sillä olen kertonut tarkasti mitä olen kysynyt haastattelussa (kts. liite Yksilöhaastatteluiden runko) ja kertonut tarkasti analyysivaiheet. Haastattelujen suorista lainauksista voi lukija päätellä myös ajatusteni kulkua.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla ainakin sen selvittäminen, mitä vaikea allergia aiheuttaa perusturvallisuuden tunteelle ja kiintymyssuhteen muodostumiselle sekä kuinka mahdollisimman normaalia kiintymyssuhteen muodostumista voitaisiin tukea. Onhan vaikea ruoka-allergia yleensä pahimmillaan vauva-iässä, jolloin muun muassa perusturvallisuuden tunne kehittyy. Olisi siis hyvä tutkia vaikean allergian vaikutuksia myös perhesuhteisiin ja myöhempiin syömiseen liittyviin ongelmiin. Komulaisen (2011) tutkimukseen mukaan liitännäissairaudet, kuten lapsen sairastama astma, eivät ole yhteydessä perheen elämänlaatuun vaan vaikuttaa siltä, että ruoka-allergia itsessään aiheuttaa koettuja negatiivisia vaikutuksia. Toisaalta myös ristiriitaisia tuloksia liitännäissairauksiin liittyen on olemassa ja asia vaatii jatkoselvittämistä. Oman kokemukseni perusteella esimerkiksi lapsen vakava ruoka-allergia ja refluksi on vaikea yhdistelmä: refluksi lisää vaikeutta muun muassa tunnistaa syitä lapsen kipuiluun ja ruokahaluttomuuteen.

Vaikka tämäkin tutkimus jo valotti vanhempien tunteita, niin lisäselvittelyä voisi tehdä myös siitä, miten vaikeasti allergisten lasten vanhempia kannattaisi kohdata ja tukea rankassa elämän vaiheessa. Diskurssianalyttisen tutkimuksen jatkaminen voisi olla luonnollisesti jatkotutkimusaihe: tässä tutkimuksessa saatiin pieni pintaraapaisu aiheeseen. Diskurssianalyysi jäi ylipäättään hieman lyhykäiseksi ja niukaksi tässä tutkimuksessa: lisää olisi varmasti löydettävissä esimerkiksi siitä, miten lapsen kohdalle osuva sairaus ja sairaan lapsen vanhemmat sekä sairastunut lapsi nähdään nyky-yhteiskunnassa.

Tutkimuksen käytännöllinen tarkoitus oli siis lisätä kokemuksellista tietoa vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhemmille ja vanhempien parissa työskenteleville, esimerkiksi neuvolatyöntekijöille ja allergiapoliklinikoiden allergiahoitajille, eli niille jotka kohtaavat työssään vaikeasti allergisten lasten vanhempia. Esimerkiksi hoitotieteessä on havaittu narratiivisten tutkimusten tärkeys alan ymmärryksen lisäämisessä (Vuokila-Oikkonen, ym. 2001, & Vuokila-Oikkonen, 2002). Narratiivisuuden avulla voidaan saada arvokkaita näkökulmia ihmisten elämästä. Tutkimuksen tuloksista olisi siis mahdollisesti hyötyä allergisten lasten vanhemmille: Oma selviytyminen ja suhtautuminen vaikeaan asiaan, kuten lapsen allergiaan, voi rakentua eri lailla jos saa muiden kertomasta rakennusaineiksia selviytymiselleen. Tutkimukseen valittiin vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhempia, mutta heidän tunteidensa kuvailulla voi olla merkitystä vähemmänkin allergisten lasten vanhemmille. Ilmiö on kuitenkin sama, vaikka mittakaava on eri. Samoin tutkimuksessa löydettiin yhtäläisyyttä muiden lasten pitkäaikaissairauksien vaikutuksista vanhempien tunteisiin. Tosin tässä tutkimuksessa korostui muun muassa vanhempien neuvottomuus ja se, että ”*mistään ei saanut apua*”: Vanhemmat kokivat jääneensä hyvinvointivaltion tuen ulkopuolelle.

Tämä tutkimus valotti viiden vanhemman kokemusta. He olivat kokeneet rankkoja aikoja ja kokivat lapsen allergian hoidon sekä saamansa tuen, ymmärryksen ja tiedon puutteellisena, mutta olivat silti selvinneet. Tutkimus herätti myös miettimään niitä, joiden tarina on vielä rankempi: entä ne jotka eivät jaksaa? Kuvaisivathan nytkin haastatellut vanhemmat sitä, kuinka heidän jaksamisensa oli ollut pahimpina aikoina usein ”veitsenterällä” tai, kuinka ”*piti jättää lapsi vaan johonkin (itseksensä huutamaan), kun tuli tunne, että mä jotenkin vaiennan*”. Vaikeasti ruoka-allergisten lasten vanhemmat elävät tutkimuksen mukaan pahimpina aikoina rankassa stressi- ja yliväsymystilassa. Erityisesti alkuvaiheessa tuki vanhemmille ja asiantunteva hoito allergiselle lapselle olisi todella tärkeää. Ja toki edelleen myöhemminkin, sillä kuten yksi haastatelluista osuvasti kuvasi: ”*se on oma hiivatin monivuotinen henkinen prosessinsa*” oppia elämään useita vuosia kestävä lapsen vaikean allergian kanssa. Olisi tärkeää, että ymmärrys ja tieto vaikeista allergioista, oireiden tulkinnasta ja niiden hoidosta sekä niiden tuomasta kuormituksesta lisääntyisivät, jotta vaikeasti allergisten lasten vanhemmat saisivat tarvitsemaansa tukea, eivätkä kokisi olevansa yksin vastuussa lapsen allergian haastavasta hoidosta ja jäävänsä yksin selviämään hyvinvointivaltion ulkopuolelle.

LÄHTEET

- Aro, J. (1999) *Sosiologia ja kielenkäyttö*. Acta Universitatis Tamperensis 654. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Potter, J., & Wetherell, M. (1987). *Discourse and Sosial Psychology - Beyond Attitudes and Behaviour*. Lontoo: Sage.e
- Bohlin, G., Hagekull, B., Lindberg, L., & Thunstrom, M. (1994). Early food refusal: Infant and family characteristics. *Infant Mental Health Journal*, 15, 262–277.
- Bollinger, M.E., Dahlqvist, L.M., Mudd, K.E., Sonntag, C., Dillinger, L., & McKenna K. (2006). The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. *Annals of Allergy and Asthma Immunology*, 96, 3, 415-421.
- Burr, V. (1995). *An Introduction to Social Constructionism*. Routledge: London.
- Cornelius, R. (1996). *The Science of emotion. Research and tradition in the psychology of emotion*. Upper Saddle River: Prentice-Hall.
- Cullberg, J. (1978). *Psyykinen trauma. Kriisiteoriasta ja psykoterapiasta*. (3. painos). Helsinki: A-klinikka säätiö.
- Cummings, A.J., Knibb, R.C., King, R.M., & Lucas, J.S. (2010). The psychosocial impact of food allergy and food hypersensitivity in children, adolescents and their families: a review. *Allergy*, 65, 933-945.
- Dyer, W., & Wilkins, A. (1991) Better Stories, Not Better Constructs, to Generate Better Theory: A Rejoinder to Eisenhardt. *Academy of Management Review* 16, 613–619.
- Ewalds, H. (1991). Vammaisen lapsen omaisten sosiaalisen tuen tarve ja terveydenhoitajien mahdollisuudet antaa tukea lastenneuvoloissa. Teoksessa: Ewalds, H., & Jantunen, E. *Omaisten tarvitsema ja saama sosiaalinen tuki*. (s.1-33). Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Ferguson, P.M., & Ferguson P.L. (1987). Parents and Professionals. Teoksessa Knoblock, P. (toim.) *Understanding exceptional children and youth*. (s.346-391.) Boston: Little Brown.
- Foa, E., Hembree, E., & Rothbaum, O. (toim.) (2007). *Prolonged Exposure Therapy for PTSD: Emotional Processing of Traumatic Experiences Therapist Guide*. New York: Oxford U.P.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Gunnarsson, N., & Hyden, L.C. (2009). Organizing allergy and being a `good` parent: parents` narratives about their children`s emerging problems. *Health* 13, 157-174.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2004). *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

- Heinonen, V., Kantoluoto, S., Lehtomäki, R., Lähdemäki, T., Paganus, J., Sandelin, M., & Lonka, K. (2005). *Leijonaemojen tarinat*. Helsinki: WSOY.
- Hänninen, V. (1999). *Sisäinen tarina, elämä ja muutos*. Acta Universitatis Tamperensis 696. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Janhunen, T. (2011). *Emon elämää*. [Allergia ja Astmaliiton kotisivu]. Blogi. [viitattu 28.5.2012] Saatavissa: <http://www.allergia.fi/?x436608=w134817>.
- Jokinen, A. (1999). Diskurssianalyysin suhde sukulaistraditioihin. Teoksessa: Jokinen, A. Juhila, K., & Suoninen, E. *Diskurssianalyysi liikkeessä*, (s. 37-53). Tampere: Vastapaino.
- Jokinen, A., Juhila, K., & Suoninen, E. (1993). *Diskurssianalyysin aakkoset*. Tampere: Vastapaino.
- Kangas, I. (2003). Sairaana asiantuntijuus – tieto ja kokemus sairastamisen arjessa. Teoksessa: Kleinman, A. (1988). *The Illness narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.
- Klennert MD, & Robinson JL. (2008). Addressing the psychological needs of families of food-allergic children. *Current Allergy and Asthma Reports*, 8, 195-200.
- Komulainen, K. (2011). *Ruoka-allergiaa sairastavan lapsen hoito, koettu kuormitus ja perheen elämänlaatu äitien arvioimana*. Kasvatustieteen lisensiaatin tutkimus. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Korvajärvi, P. (2001). Emotionaalinen työ, sukupuoli ja aika. Teoksessa: Hänninen, V., Partanen, J., & Ylijoki, O.-H. (toim.) *Sosiaalipsykologian suunnannäyttäjiä*. Tampere: Vastapaino.
- Leung, T.F., Yung, E., Wong, Y.S., Li, C.Y., & Wong, G.W.K. (2009). Quality-of-life assessment in Chinese families with food-allergic children. *Clinical & Experimental Allergy*, 39, 890-896.
- Lillrank, A. (1998) *Living one day at a time. Parental dilemmas of managing the experience and the care of childhood cancer. Stakes research report 89*. Jyväskylä: Gummerus.
- Mandell, D., Curtis, R., Gold, M., & Hardie, S. (2002). Families coping with a diagnosis of anaphylaxis in a child: a qualitative study of informational and support needs. *ACI International*, 14, 96-101.
- Mansnerus, E. (1997) *Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa. Synnyntäisesti sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä*. Pro gradu-tutkielma. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Marklund, B., Ahlstedt, S., & Nordstrom, G. (2007). Food hypersensitivity and quality of life. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology*, 7, 279-287.
- Munoz-Furlong, A. (2003). Daily coping strategies for patients and their families. *Pediatrics*, 111, 1654-1661.

- Paavolainen, E. (2008). Sairaus kehyksenä. *Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina*. Etnologian pro gradu-tutkielma. [verkkojulkaisu] Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Saatavissa https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN_NBN_fi_jyu-200809255763.pdf?sequence=1
- Pellikka, I. (1997) teoksessa Sjöblom, T. (toim.): *Tutkija, tekstit ja uskonto*. Helsinki: Helsingin yliopiston uskontotieteen laitos.
- Ruotsala, H. (2005). Matkoja, muistoja, mielikuvia – kansatieteilijä kentällä. Teoksessa:
- Skarp, E. (2005) *Ihoatopikkolasten ja heidän perheidensä arki. Etnografinen tutkimus perheen arjen kokemuksista ja elämänlaadusta*. [verkkojulkaisu]. Oulun yliopisto: Lääketieteellinen tiedekunta. . [viitattu 04.08.2011] Saatavissa <http://herkules oulu.fi/isbn9514278380/>.
- Stake, R. (1995) *The art of case study research: perspectives on practice*. London: Sage.
- Suoninen, E. (1992) *Perheen kuvakulmat: diskurssianalyysi perheenäidin puheesta*. Tampere: Tampereen yliopiston Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos.
- Suoninen, E. (1997) *Miten tutkia moniäänistä ihmistä?* Tampere: Tampereen yliopisto.
- Taylor, S., Wetherell, M., & Yates, S. (2001) *Discourse theory and Practise*. London: Sage.
- Vuokila-Oikkonen, P. (2002) *Akuutin psykiatrisen osastohoidon yhteistyöneuvottelun keskustelussa rakentuvat kertomukset*. [verkkojulkaisu]. Oulu: Oulun yliopisto lääketieteellinen tiedekunta. [viitattu 05.06.2011]. Saatavissa: <http://herkules oulu.fi/isbn9514268903/>
- Vuokila-Oikkonen, P., Janhonen, S., & Nikkonen, M. (2001). Kertomukset hoitotieteellisen tiedon tuottamisessa: Narratiivinen lähestymistapa. Janhonen, S., & Nikkonen, M. (toim.)Teoksessa: *Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä*. Porvoo: WSOY.
- Waldén, A.(2006). *"Muurinsärkijät": tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisen tukemisesta. "Breaking down walls": a study on the coping support received by families of neurologically sick or disabled children*. Kuopio: Kuopion yliopisto.

LIITE 1: Yksilöhaastatteluiden runko

Haastateltavia pyydetään kertomaan, mitä tunteita herättää ja on herättänyt olla vakavasti allergisen lapsen vanhempi. Kyseessä on narratiivinen elämäkerrallinen haastattelu, joskin painopistettä ohjataan käsittelemään kertojan suhdetta tutkimuksen ilmiöön, eli tunteisiin joita lapsen allergia herättää. Haastattelijan rooli on kannustaa jatkamaan kertomusta. Mahdolliset tarkentavat kysymykset pyritään esittämään pääkertomuksen jälkeen.

Taustatiedot:

1. sukupuoli
2. ikä
3. koulutus
4. siviilisääty
5. työtilanne
6. sosioekonominen asema
7. lapsen/lapsien ikä ja sukupuoli
8. allergiat
9. allergian kesto
10. oireet

Varsinainen haastattelukysymys, jonka voi aina palauttaa mieleen haastateltavalle, jos haastateltava tarvitse lisätukea tai aiheen täsmennystä kesken kertomisensa:

Kerrotko tarinan siitä mitä on/oli olla vaikeasti allergisen lapsen vanhempi? Mitä tunteita se herätti silloin ja herättää nyt? Kerrotko siis tunteistasi lapsen allergian suhteen alusta alkaen nykypäivään asti. aloittaen siitä kun lapsellasi oli allergiaepäily tai diagnoosi oli juuri tehty. Eli palaat mielessäsi taaksepäin siihen, mitä tunteita tämä kokemus on herättänyt. Voit siis omin sanoin kertoa kokemuksestasi, mitä tunteita herättää/herätti olla vakavasti allergisen lapsen vanhempi?