

Jenni Kellokumpu, Heidi Piirainen ja Inga-Riina Viitala

## **LAPSENA VAMMAISEN VANHEMMAN PERHEESSÄ**

## **LAPSENA VAMMAISEN VANHEMMAN PERHEESSÄ**

Aikuistuneen lapsen kokemuksia elämästä ja tuen tarpeesta vammaisen vanhemman perheessä

Jenni Kellokumpu  
Heidi Piirainen  
Inga-Riina Viitala  
Opinnäytetyö  
Syksy 2017  
Kätilö  
Oulun ammattikorkeakoulu

## TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu  
Hoitotyö, Kätilötyö

---

Tekijä(t): Kellokumpu Jenni, Piirainen Heidi ja Viitala Inga-Riina  
Opinnäytetyön nimi: Lapsena vammaisen vanhemman perheessä  
Työn ohjaaja: Karhumaa Liisa ja Keckman Anne  
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2017

Sivumäärä: 57 + 2

---

Vuoden 2015 lopussa Suomessa oli 12 300, yli 16-vuotiasta henkilöä jotka kuuluivat vammaiseläkkeen piiriin. Ei ole tiedossa, kuinka monella heistä on lapsia. Sitä, millaisena lapsi kokee vanhempansa fyysisen vamman tai somaattisen pitkäaikaissairauden ja sen vaikutukset lapsuuteen, on hyvin vähän tutkittu. Käytössä on vain vähän, jos ollenkaan lasten omiin kokemuksiin pohjautuvaa tietoa siitä, millaista tukea nämä perheet ja lapset kaipaavat.

Suomessa sovelletun vammaislain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan sellaista yksilöä, jolla on vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämisen toiminnoista vammansa tai pitkäaikaissairautensa johdosta. Sairauden tai vamman luonne ja sen psykologinen merkitys, lapsen ikä ja kehitystaso, vanhempi-lapsisuhteen laatu sekä perhetilanne vaikuttavat siihen, miten lapsi kokee vanhemman sairauden elämässään. Lähteenä käytettyjen tutkimustulosten perusteella fyysisesti rajoittuneen tai sairaan vanhemman lapset kokivat kiintymyssuhteen vanhempaansa olevan turvallinen eikä vanhemmasta huolehtimista koettu rasitteena. Lisäksi hyvä tiedonsaanti heikensi olennaisesti lasten huolta.

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää millaista tukea ja tietoa sellaiset perheet tarvitsevat joissa toisella tai molemmilla vanhemmista on fyysinen sairaus/vamma. Vammalla tai sairaudella tarkoitetaan tilaa joka vaikuttaa arkielämään liikkumisen, työnteon tai seurantaa vaativan hoidon myötä. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin teemahaastatteluilta. Haastattelut toteutettiin kolmelle täysi-ikäiselle henkilölle, jotka saatiin toimeksiantajan Kynnys Ry:n SAMAT-toiminnan kautta. Aineisto litteroitiin ja analysoitiin aineistolähtöistä menetelmää käyttäen. Tuloksista käy ilmi millaisia tunteita vanhemman tila on lapsessa herättänyt, mitä rajoituksia lapsen elämässä on ollut, millaisia erityispiirteitä vanhemman vamma on arkeen tuonut ja millaista tukea perhe on saanut ja millaista tukea olisivat toivoneet saavansa.

Haastateltavat kokivat vanhemman tilan tuoneen heidän elämäänsä pääsääntöisesti hyviä asioita; erilaisuuden hyväksymistä ja suvaitsevaisuutta. Lapset olivat oppineet itsenäisemmiksi aiemmin sekä auttaneet kotona enemmän. Vanhemman tila oli rajoittanut matkailua sekä harrastamista vanhemman kanssa sekä yhteinen aika on saattanut jäädä vähäiseksi.

Tutkimuksen tuloksista hyötyvät ammattilaiset, järjestöt ja tukiryhmät jotka työskentelevät näiden perheiden parissa. Tulokset voivat kannustaa perheitä avoimuuteen sairauden tai vamman suhteen. Jatkossa voidaan esimerkiksi tutkia vanhemman fyysisen vamman tai somaattisen sairauden vaikutuksia lapsen ja vanhemman kiintymyssuhteeseen.

---

Asiasanat: **vanhemmuus, lapsi-vanhempisuhte, kokemus, vammaiset**

## ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences  
Degree programme, option

---

Author(s): Kellokumpu Jenni, Piirainen Heidi and Viitala Inga-Riina

Title of thesis: Living with parent's disability

Supervisor(s): Karhumaa Liisa and Keckman Anne

Term and year when the thesis was submitted: Fall 2017

Number of pages: 57 + 2

---

At the end of 2015 there lived 12 300 over 16 year old people in Finland who were entitled to disability allowance. How parent's disability affects on child's life is not a wellknown subject. Expericebased studies about the topic usually concern mental illnesses and disabilities. Social and healthcare professionals need more information about how to support these families with their everyday life.

The aim of this interviewing based study, was to explore how child experienced parent's disability and how it affected child's life. However, this study was accomplished to adults who remembered their childhood with a disabled parent. Our commissioner is Kynnys Ry Samat-toiminta. The commissioner wanted to know what kind of support would be needed in families, where one of the parents of both have disability. With better and adequate information from adults, professionals of health care could give better support.

The theoretical framework is to define disablement, significance of the family when child is growing up and child's development. This thesis was a qualitative research and the material was collected by interviewing 3 persons. The interview was based on half-structured questions. The results were analyzed by the three interviewers. Analysis was data-driven and based on interview results. The results showed what kind of feelings parent's disability caused in a child. They also revealed what special features it brought to everyday life and what kind of support child has received and what kind of support the whole family would have needed.

Mainly was experienced that parent's disability brought many good things in life. Children learned appreciate diversity and were more broad-minded. They also learned to be more independent. Relationships inside the family were open and all the feelings and things were discussed especially considered disability. Life was quite similar compared to the other families. Children were familiar about parent's medication and they helped parent whenever needed. Parent's disability limited especially traveling abroad. Sport with the parent was not necessarily possible. Children experienced that time spent together with family is very important and was one of the things they missed most. Support was sufficient and was given in many forms and sources.

This study is useful to all professionals who work with disabled families. Also organizations and supportgroups can find the results very useful. Families living with disability may found this study interesting. Subject is very large and there's many questions not yet answered. Further research could be made on wider target group or even interview minors which can give more current information on how a child experiences parents's disability.

---

Keywords: **disability, children, experience, qualitative research**

# SISÄLLYS

■	JOHDANTO .....	7
■	LAPSEN KASVAMINEN PERHEESSÄ JOSSA ON VAMMAINEN VANHEMPI .....	11
	2.1 Vammaisen ja pitkäaikaissairaana määritelmä.....	11
	2.2 Lapsen kehitys .....	11
	2.3 Vanhemmuuden ja perheen merkitys lapsen kehityksen eri vaiheissa.....	12
	2.4 Vanhemman sairauden vaikutus lapseen .....	13
■	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	17
	3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite .....	17
	3.1.1 Tutkimustehtävät.....	17
	3.2 Tutkimusmenetelmä .....	20
	3.3 Aineiston keruu ja tutkimusympäristö .....	21
	3.3.1 Teemahaastattelu .....	21
	3.4 Aineiston analyysi.....	23
■	TUTKIMUSTULOKSET .....	29
	4.1 Vanhemman sairauden/vamman herättämät tunteet ja tiedonsaanti .....	29
	4.1.1 Vanhemman sairauden/vamman vaikutus lapsen arvomaailmaan .....	30
	4.1.2 Vanhemman sairauden/vamman vaikutus arkeen .....	31
	4.1.3 Avoimuus vanhemman sairaudesta/vammasta.....	32
	4.1.4 Vanhemman sairauden/vamman aiheuttamat negatiiviset tunteet .....	33
	4.2 Vanhemman vamman/sairauden tuomat erityispiirteet elämässä .....	34
	4.2.1 Vanhemman sairauden/vamman tuomat erityispiirteet tavallisessa arjessa .....	35
	4.2.2 Vanhemman sairauden/vamman tuomat rajoitukset lapsen elämässä .....	36
	4.2.3 Ulkopuolisten ihmisten kohtaaminen sairauden/vamman kanssa .....	36
	4.2.4 Kokemuksia perheen osallistumisesta järjestötapaamisiin.....	37
	4.3 Tuen tarve ja erilaiset tukimuodot joita oli saatu .....	37
	4.3.1 Läheisiltä saatu tuki .....	39
	4.3.2 Koulusta ja päiväkodista saatu tuki .....	39
	4.3.3 Ammattilaisilta saatu tuki.....	40
	4.3.4 Vertaistuki, järjestöt ja muut tukimuodot.....	40
	4.3.5 Tuen ja tarpeen kohtaaminen .....	41

■	TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET .....	42
5.1	Vanhemman sairauden/vamman herättämät tunteet lapsuudessa ja tiedonsaanti...	42
5.2	Vanhemman sairauden/vamman tuomat erityispiirteet.....	43
5.3	Tuen eri muodot sekä tuen tarpeen kokeminen .....	44
5.4	Johtopäätökset.....	45
■	POHDINTA .....	47
6.1	Eettisyys ja luotettavuus .....	47
6.2	Tulosten hyödynnettävyys ja jatkokehittämisideat .....	52
6.3	Tutkimusprosessi ja oppimiskokemukset .....	52
	LÄHTEET.....	56
	LIITTEET .....	60

## JOHDANTO

Maailmassa on yli biljoona ihmistä, jolla on jonkinasteinen vamma. Näistä lähes 200 miljoonalla on huomattavia vaikeuksia toimintakyvyssään. Vammaisuus tulee lisääntymään tulevana vuosina, sillä väestö ikääntyy ja kroonisten sairauksien, kuten diabeteksen ja syöpien esiintyvyys lisääntyy. Ympäri maailman vammaiset ovat köyhempiä, matalammin koulutettuja sekä kohtaavat enemmän terveydellisiä haasteita kuin muu väestö, nämä ongelmat korostuvat kehitysmaissa. (World Health Organization 2011, 5)

Vuoden 2015 lopussa Suomessa oli yhteensä 314 100 henkilöä, jotka saivat vammaisuuksia. Näistä 16 vuotta täyttäneitä, mutta ei vammaiseläkkeen piiriin kuuluvia oli 12 300 henkilöä. Eläkettä saavan hoitotukea sai 233 100 henkilöä. 16 vuotta täyttäneistä suurin osa, 30 % sai vammaisuuksia mielenterveyden tai käytöshäiriöiden vuoksi, esimerkiksi korvan ja kartiolisäkkeen sairauksien, hermostollisten sairauksien tai liikuntaelimen sairauksien vuoksi etuutta sai yhteensä 30 % tuensaajista. 16 vuotta täyttäneen vammaistuella tuetaan taloudellisesti työkäisten, ei eläkkeellä olevien selviytymistä jokapäiväisessä elämässä, työssä ja opiskelussa. Tuen tarkoituksena on parantaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia yhdenvertaiseen elämään muiden rinnalla. Se korvaa sairaudesta tai vammasta johtuvaa haittaa, ohjausta, apua tai erityiskustannuksia, kun avun tarve on yhtäjaksoinen, vähintään vuoden kestävä. (Kela 2015. 8, 10, 14-15)

Nykymaailmassa vammaisia ja sairaita henkilöitä pyritään tukemaan yhä enemmän kokonaisvaltaiseen elämään ja heidän ihmisoikeutensa tunnustetaan valtion tasolla, tästä esimerkkinä on vihdoin toukokuussa 2016 myös Suomessa ratifioitu YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Vammaisilla tai pitkäaikaissairailta henkilöillä on samat oikeudet kuin valtaväestöllä, ja niiden toteutumiseen tähtää myös tuo yleissopimus. Yleissopimukseen on kirjattu artikla 23, jonka mukaan vammaisella henkilöllä on oikeus päättää vapaasti lastensa määrä sekä ikäero ja solmia avioliitto (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 46-47).

Vaikeasti vammaisella henkilöllä on subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun tavanomaisissa elämän toimissa, joista hän ei selviä yksin vamman tai sairauden vuoksi. Tällaisia ovat päivittäiset toimet, työ tai opiskelu, harrastukset, yhteiskunnallinen osallistuminen sekä sosiaalisen elämän

ylläpitäminen. Päivittäisiin toimiin lasketaan kuuluvaksi myös henkilön huollossa tai hoidossa olevan lapsen päivittäisiin toimiin osallistuminen. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015a. Viitattu 23.8.2016)

Ulkomailla tunnetaan käsitteenä ”Young caregivers” joka vapaasti suomennettuna tarkoittaa nuorta huolehtijaa. Käsitteellä tarkoitetaan nuorta henkilöä, joka huolehtii jostakusta perheensä jäsenestä kuten sisaruksesta, vanhemmasta tai isovanhemmasta. Nuori huolehtija on iältään 8-18 vuotias ja tarjoaa erilaista, palkatonta apua perheenjäsenelleen, kuten avustaa pukeutumisessa, syömisessä, peseytymisessä, lääkityksessä ja niin edelleen. Vuonna 2005 kootussa raportissa käy ilmi, että yksin Yhdysvalloissa on noin 1,4 miljoonaa 8-18 vuotiasta, joiden katsotaan huolehtivan perheenjäsenestään. Osa näistä lapsista ja nuorista huolehtii vanhemmastaan sairauden tai vamman aiheuttaman toimintakyvyn laskun vuoksi, ja kertoo tekevänsä vähemmän ikäisilleen tunnuksenomaisia toimintoja, kuten harrastaa tai viettää aikaa ystävien kanssa. (National alliance for caregiving 2005, 5). Suomessa tilanne on hieman eri, sillä meillä yhteiskuntajärjestelmä ja hyvinvointipalvelut ovat täysin erilaisia kuin Yhdysvalloissa, ja esimerkiksi juuri henkilökohtaista apua on saatavilla aivan eri tavalla.

Vaikka nykypäivänä asiat vammaisilla ja sairailta ovat menossa parempaan suuntaan, ei tarvitse katsoa kovinkaan kauaa taaksepäin, kun asiat olivat täysin eritollalla. Esimerkiksi Suomessa 1929 säädettiin avioliittolaki, jonka mukaan mielisairaus tai tylsämielisyyys oli ehdoton avioitumisen este. Tämän lisäksi sukupuolitautia sairastavan, kaatumatautisen sekä synnynnäisesti kuuromykkien tuli hakea erityislupaa avioitumiselle. Vuonna 1935 säädettiin Suomessa sterilointilaki, joka pysyi voimassa aina vuoteen 1970 saakka. Steriloimislain mukaan voitiin henkilö pakkosteriloida, mikäli oli syytä epäillä, että vajaakelpoisuus periytyisi hänen lapsiinsa. (Vehmas 2005, 68-70). Kun ajatellaan näitä lakeja lähihistoriassa sekä vammaisuuden yhteiskunnallista asemaa, ei ehkä ole ihme, että vammaisen henkilön vanhemmuus on yhä puheenaihe, jota kenties vältellään ja joka herättää tunteita sekä vastaan että puolesta. Yhteiskunta muuttuu hitaasti ja asenteiden muutokseen tarvitaan tietoa. Vaikka vammaisilla henkilöillä kuuluisi olla samat oikeudet kuin valtaväestöllä, ei se aina näy esimerkiksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kohtaamisissa. Muutamissa keskusteluissa vammaisten henkilöiden kanssa sekä Invalidiliiton julkaisussa Tavallinen arki & sujuva juhla tulee vammaisten vanhempien kertomuksista ilmi, että heidän vanhemmuuttaan, kykyään olla vanhempi ja huolehtia lapsistaan kyseenalaistetaan. Myös vammaiset henkilöt itse ovat saattaneet miettiä, ovatko he oikeutettuja saamaan lapsia tai jääkö lapsi jostakin paitsi kun vanhempi on esimerkiksi pyörätuolissa.



Haettaessa esimerkiksi suomenkielisiä julkaisuja vammaisen henkilön vanhemmuudesta, löytyy niitä hyvin vähän. Vielä vähemmän aihetta on käsitelty vammaisen tai sairaan henkilön lapsen kannalta. Laajennettaessa hakukieleksi englanti, ei yhäkään löydy juuri mainittavia julkaisuja tai tutkimuksia lasten kokemuksista. Onhan kuitenkin olennaista, miten lapsi itse asian kokee, kuin että ulkopuoliset tekevät olettamuksia omien ennakkoluulojen tai ajatustensa varassa. Tästä tarpeesta tietää, kuinka vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön lapsi kokee elämänsä, syntyi idea tälle työlle. Idea tutkimukseen tuli Kynnys Ry:n SAMAT-toiminnasta, Oulun toimipisteestä, jonka kanssa yhteistyössä tutkimus toteutettiin.

Kynnys ry on eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö, joka on perustettu 1973. Sen lisäksi että se työskentelee vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten oikeuksien toteutumiseksi, se tukee ja aktivoi vammaisia henkilöitä toimimaan itse omien oikeuksiensa puolesta. Järjestö pyrkii myös vaikuttamaan viranomaisiin ja päättäjiin niin että vammaisten kansalaisten tarpeet otettaisiin huomioon päätöksiä tehdessä. Sen toimipisteet sijaitsevat Helsingissä, Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa, Tampereella ja Turussa. (Kynnys ry, 2017, viitattu 2.8.2017).

Tämä tutkimus on rajattu koskemaan sellaisia perheitä, joissa toisella tai molemmilla vanhemmista on jokin fyysinen pitkäaikaissairaus tai vamma, joka olennaisesti vaikuttaa hänen toimintakykyynsä ja sitä kautta perheen elämään. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jossa haastateltiin tällaisten perheiden jo aikuistuneita lapsia. Tutkimukseen osallistuvien henkilöiden perhetaustaa ei rajattu tiukasti, eikä määritelty tarkasti sitä millainen vamma tai sairaus vanhemmalla on, tai missä vaiheessa lapsen elämää vammautuminen tai sairastuminen on tapahtunut. Näillä asioilla on merkitystä kokemusten synnyssä, mutta jotta tutkimus on eettisesti luotettava ja haastateltavien anonymiteetti on taattavissa, tässä hetkessä ei voi tehdä tiukkaa linjaa vaatimusten suhteen.

Tiedolla lasten kokemuksista, on mahdollisuus vaikuttaa asenteisiin, mutta myös tukea perheitä oikeissa asioissa, heidän tarpeisiinsa vastaten. Vaikka ei voidakaan ajatella, että kaikki perheet ja lapset tarvitsevat samanlaista tukea, kokemuksia kuulemalla on mahdollisuus oppia esimerkiksi kysymään oikeanlaisia kysymyksiä oikeaan aikaan. Ajatuksena on, että haastatteleamalla jo aikuiseksi ehtineitä, kuullaan heidän ajatuksiaan lapsuuden kokemuksista ja tunteista.

Tutkimuksemme on askel eteenpäin suuntaan, jossa kaikki perheet tunnustetaan arvokkaina ja erilaisina, ilman ennakkoluuloja.

# LAPSEN KASVAMINEN PERHEESSÄ JOSSA ON VAMMAINEN VANHEMPI

## 2.1 Vammaisen ja pitkäaikaissairaana määritelmä

Suomessa sovelletun vammaislain mukaan vammaisella henkilöllä tarkoitetaan sellaista yksilöä, jolla on vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämisen toiminnoista vammansa tai pitkäaikaissairautensa johdosta. Vaikeavammaisen määritelmän edellytyksenä on, että henkilö tarvitsee vammansa tai pitkäaikaissairautensa johdosta palveluita suoriutuakseen tavanomaisista elämisen toiminnoista. Vaikeavammaisen tarvitsee yleensä paljon apua ja tukitoimia. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015b, viitattu 25.4.2016.)

Henkilökohtaista apua voi saada vaikeavammaisen henkilö, joka tarvitsee pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä eikä avun tarve johdu pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista tai toimintarajoitteista (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2015b, viitattu 25.4.2016). Päivittäiset toimet sisältävät tässä tapauksessa henkilökohtaiset toimet, asumisen ja vapaa-ajan toimet sekä kommunikoinnin. Päivittäisiin toimiin luetaan myös vammaisen henkilön huollossa tai hoidossa olevan lapsen päivittäisiin toimiin osallistumisen. Vammaispalvelussa päivittäisten toimien- käsitettä käytetään esimerkiksi apuvälineiden tarvetta kartoittaessa ja niiden myöntämisessä. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos, 2015b, viitattu 25.4.2016.)

## 2.2 Lapsen kehitys

Ihmisen elämään kuuluvat kehitysvaiheita ovat lapsuus, nuoruus, aikuisuus ja vanhuus. Eri kehitysvaiheissa voidaan erottaa niille tyypillisesti kuuluvat, säännönmukaisesti toistuvat biologiset sekä psyykkiset ilmiöt. Kehitysvaiheiden kesto ja yksityiskohdat tulevat jokaiselle yksilölle genetiikan määräämässä järjestyksessä ja niiden esiintymiseen vaikuttavat myös ympäristökijät. (Almqvist 2004, 16)

Lapsen psyykinen ja fyysinen kehitys alkaa jo kohdussa, jossa lapsi on saanut tietyn geneettisen perimän. Kohdunsisäisen elämän ympäristötekijät, äidin vointi ja elämäntavat, sekä synnytykseen liittyvät tapahtumat vaikuttavat olennaisesti myös syntymän jälkeen elettyyn elämään. Syntymän jälkeen olennaisessa osassa on varhainen vuorovaikutussuhde, joka kehittyy lapsen ja hoivaajan välille. (Almqvist 2004, 17)

### **2.3 Vanhemmuuden ja perheen merkitys lapsen kehityksen eri vaiheissa**

Perheen kehitysvaihenäkökulma perustuu siihen ajatukseen, että perhe käy olemassaolonsa aikana läpi tiettyjä kehitysvaiheita. Vaiheet sisältävät erilaisia psykologisia tehtäviä, joista perheen tulee voida selviytyä siirtyäkseen seuraaviin vaiheisiin. Siirtyminen vaiheesta toiseen edellyttää perheeltä sopeutumiskykyä. Jos sopeutumiskyky on puutteellinen, siirtyminen häiriintyy. Ongelmat siirtymä ja sopeutumisvaiheessa hankaloittavat lapsen ja nuoren normaalia psyykkistä kehitystä ja kasvua. (Piha ym. 2004, 62.)

Ensimmäisessä kehitysvaiheessa parisuhde vakiinnutetaan. Parisuhteen osapuolien tulee olla riittävän itsenäistyneitä, jotta he voivat irrottautua omista primaariperheistään. Parisuhteen osapuolien, avio- tai avopuolisoiden, tulee voida kypsyä uusiin rooleihin ja kiinnittyä parisuhteeseen. Avio/avopuolisoiden emotionaalisella ja seksuaalisella tasolla tyydyttävä suhde on tärkeä, sillä tämä suhde muodostaa perhekokonaisuuden alasynteesin. (Piha ym.2004, 62.)

Toinen kehitysvaihe on lapsen syntymä, ja se sisältää myös kouluikäisistä lapsista huolehtimisen. Tässä vaiheessa puolisoiden on parisuhteroolien lisäksi kasvatettava vanhempien rooleihin. Hyvä parisuhde luo edellytykset vanhempien rooliin kypsymiselle. Lapsi hyväksytään omana itsenään ja annetaan hänelle riittävästi tilaa, jotta hänen persoonallisuutensa voi kehittyä. Toisaalta on sallittava lapsen riippuvuus vanhemmista. (Piha ym.2004, 63.)

Kolmannessa kehitysvaiheessa lapsen koulunkäynti alkaa. Lapsi muodostaa omia, vanhemmista riippumattomia suhteita kouluun, harrastuksiin ja ikätovereihin. Tämä edellyttää sitä, että vanhempien on väljennettävä otettaan lapseen ja sallittava hänen muodostaa näitä suhteita. Ympäristön antama palaute lapsesta ei välttämättä vastaa vanhempien toiveita, mutta tämän asian kanssa on tultava toimeen. (Piha ym.2004, 63.)

Kun vanhin lapsi tulee nuoruusikään, voidaan puhua perheen neljännessä kehitysvaiheesta. Nuori on tiiviisti liitoksissa ikätovereihinsa, mutta psykologisesti edelleen riippuvainen perheestään. Vanhempien on ymmärrettävä ja sallittava lapsen kasvu nuoreksi. Riippumattomuuden kokeilu on molemmin puolta; nuori kokeilee tulla toimeen ilman vanhempia ja vanhemmat ilman nuorta. Vanhemmille voi olla vaikeaa hyväksyä nuoren seksuaalinen kasvu. (Piha ym.2004, 63.)

Viidennessä vaiheessa nuori irtautuu perheestä. Vanhempien tehtävänä on antaa hänen tehdä tämä. Lapsen ja vanhemman välille syntyy kahden aikuisen välinen suhde. Vanhemman rooli menettää merkityksensä, ja tässä vaiheessa monet miettivät parisuhderoolejaan ja palaavat niihin. Puolison roolin ollessa kadoksissa tai hävinnyt kokonaan, vanhempi saattaa tarrautua nuoreen. Vanhemman oma itsenäinen elämä voi häiriintyä tästä. Tässä tai kuudennessa vaiheessa vanhemmat voivat päästä kokemaan isovanhempien roolin. (Piha ym.2004, 63.)

## **2.4 Vanhemman sairauden vaikutus lapseen**

Vanhemman sairaus voi vaikuttaa lapseen geneettisesti, vuorovaikutuksellisesti tai taloudellisen ja sosiaalisen tilanteen kautta. Geneettisellä vaikutuksella tarkoitetaan sairauden geneettistä periytyvyyttä. Vuorovaikutuksellisesti sairaus vaikuttaa lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutukseen esimerkiksi niin, ettei vanhempi voi hoitaa kaikkia vanhemmuuteen kuuluvia tehtäviä häneltä odotettavalla tavalla. Taloudellisesti vanhemman pitkät hoitajakset voivat vaikeuttaa perheen taloudellista tilannetta. Sosiaalinen vaikutus voi näkyä vanhemman pitkänä poissaoloina hoitajaksojen aikana. Vanhemman sairauden vaikutus lapsen kehitykseen riippuu siitä, miten vanhemman sairaus heikentää, vääristää tai estää hänen kykyään toimia vanhempana. (Tamminen 2004, 100.)

Vanhemman fyysisen sairauden vaikutukset lapsen elämään riippuvat monista eri tekijöistä. Sairauden luonne ja sen psykologinen merkitys, lapsen ikä ja kehitystaso, vanhempi-lapsisuhteen laatu sekä perhetilanne vaikuttavat siihen, miten lapsi kokee vanhemman sairauden elämässään. Lapsen kehitystason huomioonottava tiedonantaminen helpottaa lapsen syyllisyyden tunteita. (Tamminen 2004, 104.)

Australiassa tehdyssä tutkimuksessa, (Ireland & Pakenham, 2010) vertailtiin eroavaisuuksia lasten ja nuorten sopeutumisessa ja huolehtijan roolissa, kun vanhemmalla oli joko psyykinen tai fyysinen sairaus. Tehdyn tutkimuksen tarkoitus oli selvittää vanhemman sairauden ilmeneminen ja sen erityispiirteet, huolenpito ja vanhempi-lapsi suhde sekä selvittää miten nämä vaihtelevat sellaisten lasten välillä, joista toisen joukon vanhemmilla on fyysinen sairaus tai rajoite ja toisen joukon vanhemmilla psyykinen sairaus. Heidän tutkimuksensa tulokset antavat tietoa tekijöistä, jotka ennustavat lapsen huonompaa sopeutumista vanhemman sairauteen. Näitä tekijöitä olivat miessukupuoli, vanhemman sairauden puhkeamisen aikainen lapsen kehitysvaihe, syrjäytyminen tai eristäytyminen sekä vähemmän valinnanvaraa liittyen siihen, miten paljon osallistuu vanhemmasta huolehtimiseen ja tämän hoitamiseen.

Tuloksien perusteella fyysisesti rajoittuneen tai sairaan vanhemman lapset kokivat kiintymyssuhteen vanhempaansa olevan turvallinen, vastaavasti psyykkisesti sairaiden vanhempien lapset raportoivat heikommasta ja turvattomammasta kiintymyssuhteesta vanhempaansa. Sillä, että lapsi huolehtii vanhemmastaan, on yhteys poikkeavan kiintymyssuhteen muodostumiselle ja kiintymyssuhteen laatu riippuu vanhemman sairaudesta tai vammasta. Perheissä, joissa vanhemmalla on jokin sairaus tai rajoite, lapset kärsivät herkemmin hermostuneisuudesta, masentuneisuudesta ja huonosta itsetunnosta sekä heillä on huomattu olevan enemmän somaattista oireilua. Kuitenkin vanhemman sairaudella on havaittu olevan myös positiivisia vaikutuksia lapsen kasvuprosessissa. Näitä ovat parempi stressinsietokyky, henkinen kypsyys, itsenäistyminen, auttamishalu, laajempi ymmärrys rajoitteista, läheisemmät perhesuhteet sekä käytännön taitojen oppiminen. (Ireland & Pakenham, 2010)

Vanhemman sairauden piirteet vaikuttavat nuoren huolehtijan rooliin ja nuori voi hyödyntää näitä tilanteeseen sopeutumiseen, vanhemman sairaus häiritsee perheen rooleja joka usein johtaa siihen, että lapsi ottaa vastuun huolehtimisesta. Mahdollisuus vaikuttaa hoitoon ja huolenpitoon sekä sen määrään vaikuttaa monin tavoin siihen, miten nuori sopeutuu tilanteeseen. Vanhemman ja lapsen välinen kiintymyssuhde on merkittävä ennustaja sille, miten lapsi sopeutuu vanhemman sairauteen/vammaan. Vanhemman sairaus/vamma on yksi tekijä, joka saattaa heikentää vanhemman kykyä vastata herkästi lapsen tarpeisiin. (Ireland & Pakenham 2010)

Hiles (2002, 2, 15) tutki julkaistussa Pro Gradu tutkielmassaan lapsen arkea ja selviytymistä perheissä, joissa äidillä on todettu rintasyöpä tai MS-tauti. Vaikka tutkimukseen osallistuneiden

lapsien äideillä oli juuri nämä sairaudet, oli tutkimuksen tarkoituksena kuvata lapsen kokemuksia ja elämää yleensäkin tilanteissa, joissa äidillä on todettu jokin somaattinen sairaus. Tutkimuksessaan hän haastatteli 6-17 vuotiaita lapsia teemahaastattelun avulla.

Tutkimuksessa todettiin lapsen selviytymiseen vaikuttavina tekijöinä äidin oma käyttäytyminen, jossa äidin avoimuus sairaudesta ja äidin oma suhtautuminen sairastumiseen olivat suuressa merkityksessä. Tutkimuksessa lapset toivat esille sitä, että äidin tunteiden näyttäminen antoi myös lapsille luvan näyttää tunteet ja puhua sairaudesta avoimesti. Lapset kokivat äidin tärkeimpänä tilannetta helpottavana ihmissuhteena, kuitenkin myös muilla perheenjäsenillä, erityisesti sisaruksilla oli merkityksensä. Isän osuus ei tutkimuksessa korostunut, vaan enemmän mainittiin kavereita ja ystäviä lohdun antajina. Harrastukset selviytymistä tukevinä keinoina koettiin tärkeiksi ja osa lapsista kykeni tietoisesti käyttämään harrastuksia jaksamista edistävinä tekijöinä. (Hiles 2002, 26-30) Tutkimuksessa nousi esille selviytymiskeinona viisi tapaa suhtautua sairastavaan äitiin. Äidin toverin rooli nousi esille tyttärien keskuudessa, jossa suhde äitiin koettiin lämpimänä ja läheisenä, ja heidän suhteensa äitiin muistutti ystävättären roolia. Äidin tukijan roolissa lapsi lohdutti äitiä ja keskusteluissa lapsi oli enemmänkin huolehtija. Äärimmillään äidin tukijan roolissa lapsi koki ahdistusta äidin selviytymisestä ja huolehti äidin mielenterveydestä. Myös äidin tukijan roolia ilmentäneet lapset olivat kaikki tyttäriä. Lähes kaikki haastattelun lapset toivat esille roolinsa äidin apulaisena joissain sairauden vaiheissa. Nämä lapset auttoivat äitiä käytännön keinoin tekemällä esimerkiksi kotitöitä enemmän kuin aikaisemmin. Kotitöitä lapset eivät juuri tuoneet esille negatiivissa yhteyksissä, vaan kokivat ne luonnollisena osana tilannetta. Tyypillisesti rintasyöpää sairastaneiden äitien murrosikäiset pojat ottivat roolin itsenäisenä järkeilijänä, jotka luottivat lääketieteeseen ja perustelivat asioita järjellä. He eristivät tunteensa tilanteesta järkeilemällä sekä vetoamalla tilastoihin ja järkeviin perusteluihin. Alle kymmenenvuotiaat lapset kokivat äidin sairastumisen voimakkaasti tunnetasolla, ja heille syntyi rooli surevana lapsena. He pelkäsivät sairauden vakavuutta ja äidin kuolemaa. (Hiles 2002, 30-34)

Lasten suhtautuminen sairauteen tiedonsaantivaiheessa sekä sairauden aiheuttamiin ulkoisiin piirteisiin äidissä on nostettu tutkimustuloksissa esille. Suhtautumiseen luonnollisesti vaikutti se, kumpaa sairautta äiti oli sairastanut. Tiedonsaantivaiheessa molempien sairauksien yhteydessä lapsille nousi pelkoa äidin kuolemasta. Kuolemanpelko ei kuitenkaan kestänyt kauaa ja sitä helpotti lisätieto sairaudesta. Lapset eivät kokeneet pelon vaikuttaneen esimerkiksi koulunkäyntiin. Ulkoisiin muutoksiin, kuten rinnan poistoon lapset suhtautuvat eritavoin, osasta arpi oli pelottava, osa taas suhtautui rinnan poistoon luontevasti ja tottui siihen nopeasti. Näissä tilanteissa nousi

esille äidin oma luonteva suhtautuminen asiaan. Ms-taudin aiheuttamia muutoksien yhteydessä lapset kertoivat kokeneensa häpeää tai kiusallisuutta julkisissa tilanteissa, joissa esimerkiksi muutokset äidin liikkumisessa tai kaatuilussa. (Hiles 2002, 19-42)

Tutkimuksessa esille nousi äidin mielialan vaikutus lapsen kiltteyteen. Lapset kertoivat tekevänsä huomioita äidin mielialasta, ja erityisesti heidän huomatessa masentuneisuutta ja jaksamattomuutta, lapsi pyrki kiltteyteen ja piristämään äitiä. Kiltteys näkyi tapana puhua äidille kauniimmin ja kontrolloida omaa käytöstä, piristäminen taas konkreettisimmista teoista kuten apuna kotitöissä. (Hiles 2002, 24-25)

Vanhemman sairauden vaikutuksesta lapseen on tehty tutkimuksia, mutta tutkimukset ovat pääsääntöisesti koskettaneet psyykkisiä sairauksia. Meidän tutkimuksemme eroaa paitsi sen kannalta, että nyt tutkitaan lapsen omia kokemuksia, myös sen kannalta, että vanhemmalla on jokin fyysinen vamma tai fyysiseen toimintakykyyn vaikuttava pitkäaikais sairaus. Vanhemman psyykkisten sairauksien vaikutusta lapseen on tutkittu enemmänkin, mutta somaattisen sairauden tai vamman vaikutuksia vähemmän. Osa tutkimuksista on 20 vuotta vanhoja, ja maailma sekä suhtautuminen vammaisuuteen ja sairauteen on sen jälkeen muuttunut, jolloin voidaan olettaa myös lapsen elämän perheessä muuttuneen. Ireland & Pakenham.in tutkimus koski eroja siinä, kuinka vanhemman psyykinen ja fyysinen sairaus vaikuttaa lapsen sopeutumiseen. Vaikka nyt toteuttamamme tutkimus ei liity psyykkisiin sairauksiin, sai Ireland & Pakenham.in tutkimuksesta hyvää tietoa siitä, millaiset tekijät ennustavat lapsen huonompaa sopeutumista vanhemman sairauteen, myös fyysisen sairauden osalta.



## TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastattelulla. Haastattelussa ei annettu valmiita vastausvaihtoehtoja, sillä haluttiin saada aitoja, yksilöllisiä kokemuksia kuuluviin.

### 3.1 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvailla vammaisen vanhemman aikuistuneen lapsen kokemuksia ja tunteita, joita vanhemman vamma herätti. Tarkoituksena oli myös kuvailla, millaisia erityispiirteitä arjessa ilmeni vanhemman vamman myötä sekä millaista tukea perhe ja lapsi saivat osakseen. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää millaista tukea ja tietoa tällaiset perheet tarvitsevat. Tutkimuksen tuloksista hyötyvät erityisesti ne ammattilaiset, jotka työskentelevät näiden perheiden parissa. Tulosten avulla he pystyvät paremmin vastaamaan perheiden tarpeisiin, tarjoamaan heille parempaa tukea sekä ymmärtämään lapsen tunne-elämää.

#### 3.1.1 Tutkimustehtävät

Tutkimustehtävien asettamisella avataan näkökulma tutkittavaan ilmiöön ja tehdään siitä vastattava. Tutkimustehtävän muodostaminen avaa siis mahdollisuuden siihen vastaamiseen, mutta rajoittaa myös tutkimuksen kohteena olevasta asiasta tehtäviä havaintoja. Tehtävien asettelussa on mukana teoreettisia ja käsitteellisiä valintoja, jotka ovat osa tutkimusta. (Ronkainen ym. 2013, 42.) Tutkimustehtävien muotoilu vaikuttaa metodisten ratkaisujen valintaan. Tutkimustehtävät on hyvä esittää kysymyksenä, sillä se mahdollistaa tutkimustehtävän ja tutkimuksen aiheen erottamisen toisistaan. Tutkimustehtävien sovittaminen vaatii tietoista analyysia aiheesta ja tutkijan omista tavoitteista tutkimukselle. Aina tutkimuksella ei voida vastata tutkijaa kiinnostaviin kysymyksiin, jos ne on tehtävien asettelussa suljettu pois tutkimuksen sisällöstä. (Ronkainen ym. 2013, 42.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa määritellään useimmiten tutkimustehtävä, ei niinkään tutkimusongelmaa. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on myös hyvä varautua siihen, että

tutkimustehtävä voi muuttua tutkimuksen edetessä, ja se voidaankin asettaa yleisellä tasolla. Jos tutkimuksessa halutaan edetä perinteisen kaavan mukaisesti, asetetaan tutkimustehtävät mahdollisimman selkeästi. Päätehtävien alle voidaan muodostaa tarkentavia osatehtäviä. Päätehtävä onkin siis usein yleisluontoinen kysymys, joka hahmottelee tutkimuksen kokonaisuuden. Kun tutkimustehtäviä esitetään, selvitetään miksi näihin tehtäviin päädyttiin ja miksi ne rajattiin kyseisellä tavalla. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 122-124.)

Tämän tutkimuksen tutkimustehtävät suunniteltiin yhdessä SAMAT- toiminnan kanssa sen pohjalta, millaista tietoa he tutkimukselta toivovat ja millainen tieto hyödyntää heidän toimintaansa. Tutkimustehtäviä verrattiin tutkimuksen tarkoitukseen ja tavoitteisiin niin, että ne olisivat linjassa keskenään. Tutkimustehtävät suunniteltiin tuomaan tietoa siitä, millaisia vaikutuksia vanhemman sairaudella on ollut perhe elämään ja lapsuuteen, kuinka tieto vanhemman sairaudesta on ollut läsnä lapsen elämässä, sekä kuinka ulkopuolisten suhtautuminen perheeseen on vaikuttanut lapsen elämään. Tulosten analysointi vaiheessa kuitenkin huomattiin, että esimerkiksi erilaiset sairauden ja perhetilanteen aiheuttamat tunteet nousivat erityisesti esille, joten halusimme myös tutkimustehtävien kysyvän, millaisia tunteita vanhemman sairaus aiheutti. Merkittävästi esille nousi myös perheiden saama tuki sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilta, että läheisiltä, joten halusimme keskittyä myös tuen ilmentymiseen perheiden elämässä.

Alkuperäisinä tutkimustehtävinä oli selvittää:

1. Mitä vanhemman vamma tai sairaus haastateltavalle tarkoittaa, ja kuinka hän kokee sen?
2. Millaisia erityispiirteitä lapsi kokee vanhemman vamman tai sairauden tuoneen hänen elämään ja arkeen?
3. Miten haastateltava on kokenut muiden ihmisten suhtautuvan vanhemman pitkäaikaissairauteen tai vammaan ja onko muiden suhtautumisella ollut vaikutusta haastateltavan elämään?

Haastatteluvaiheen jälkeen muokatut, lopulliset tutkimustehtävät:

1. Millaisia tunteita vanhemman vamma herätti lapsuudessa ja mistä sait tietoa vanhemman tilasta?
2. Millaisia erityispiirteitä haastateltava kokee vanhemman vamman tai sairauden tuoneen hänen elämäänsä ja arkeensa lapsuudessa?
3. Millaista tukea haastateltava ja hänen perheensä sai ja millaisena se koettiin?

## 3.2 Tutkimusmenetelmä

Tutkimusmenetelmäksi valittiin kvalitatiivinen tutkimus, sillä tarkoituksena oli kerätä tietoa henkilökohtaisiin tietoihin perustuvista kokemuksista. Kvalitatiivinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa, jossa aineisto kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. Ihmistä suositaan tiedon keruun instrumenttina. Analyysi on induktiivista, aineistoa pyritään tarkastelemaan monitahoisesti ja yksityiskohtaisesti. Laadullisia metodeja, esimerkiksi teemahaastattelua, käytetään aineiston hankinnassa. Kohdejoukko on valittu tarkoituksenmukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2007. 160.)

Kvalitatiivinen tutkimus voidaan karkeasti jakaa neljään ryhmään riippuen siitä, mistä tutkimus on kiinnostunut. Mielenkiinnon kohteina voivat olla kielen piirteet, säännönmukaisuuksien etsiminen, tekstin ja toiminnan merkityksen ymmärtäminen sekä reflektio. (Hirsjärvi ym. 2007, 161.) Fenomenologinen tutkimus tutkii kokemuksia ja subjektiivisia merkityksiä. Fenomenologinen tutkimus eroaa hermeneutiikasta siten, että siinä yritetään päästä käsiksi itse kokemukseen. Hermeneuttisessa tutkimuksessa merkitykset ovat kulttuurisia ja kommunikoitavia, samalla kuitenkin subjektiivisia. Fenomenologinen tutkimus perehtyy inhimilliseen kokemukseen. (Ronkainen ym. 2013, 98.) Tämä tutkimus on fenomenologis-hermeneuttinen tutkimus siitä, millaisena lapsi on kokenut vanhemman sairauden tai vamman, ja millaisena se on näyttäytynyt lapsen elämässä.

Hermeneuttinen eli tulkinnallinen tutkimus on yksi kvalitatiivisen tutkimuksen muoto, jossa aineiston keruutapana käytetään erilaisia haastatteluita tai kokemuskertomuksia. Hermeneuttisessa tutkimuksessa tarkoituksena on saada tutkittavan ääni kuuluviin. Hermeneuttisessa tutkimuksessa korostuu tutkijan empaattisen kuuntelemisen taidon lisäksi kyky ymmärtää toisen ihmisen kokemuksia. (Ronkainen ym. 2013, 97.)

Hermeneuttisessa tutkimuksessa ihanteena on, että etukäteen määritellyt käsitteet suljetaan tutkimuksen ulkopuolelle ja analyysissa pyritään säilyttämään tutkittavien ilmaukset. Tutkimustapa edellyttää vahvaa sitoutumista tutkittavien näkökulmaan ja tutkimustavassa korostuu tulkinnan rakentaminen tutkijan ja tutkittavan välille, sekä myöhemmin tutkijan ja aineiston välisessä vuorovaikutuksessa. (Ronkainen ym. 2013, 97.)

### **3.3 Aineiston keruu ja tutkimusympäristö**

Tutkimuksen kohderyhmä kerättiin SAMAT-toiminnan avulla. SAMAT-toiminnan koordinaattori lähetti haastattelukutsua omille yhteistyökumppaneilleen, kuten asiakkailleen sekä erilaisille järjestöille. Anonymiteetin säilyttämiseksi tutkijat eivät saneet SAMAT-toiminnan lähestymistä henkilöistä tietoa etukäteen, vaan tutkimukseen halukkaat osallistujat ottivat itse yhteyttä suoraan tutkijoihin. Haastattelukutsut (liite 1) lähetettiin kohderyhmälle huhtikuussa 2016. Haastatteluun ilmoittautui 4 haasteltavaa, joista 3 valittiin haastatteluihin.

Haastatteluun valittiin vain aikuisia, sillä aikuiset haastateltavat osaavat jo analysoida lapsuudessa tapahtuneiden kokemusten merkitystä omiin elämänvalintoihinsa. Tämä tukee hyvin tutkimuksen tavoitetta. Tutkimukseen ilmoittautuneet aikuiset ovat myös motivoituneita haastattelutilanteissa, he haluavat antaa vastauksia tutkimuksen kannalta tärkeisiin kysymyksiin. Haastatteluun valikoitui sellaisia henkilöitä, joiden perheissä molemmilla tai toisella vanhemmalla on jokin arkielämään vaikuttava pitkäaikainen sairaus. Arkielämään vaikuttavalla tarkoitetaan tässä tapauksessa seurantaa vaativaa, liikkumista tai työssä käyntiä rajoittavaa sairautta.

#### **3.3.1 Teemahaastattelu**

Aineiston keruu toteutettiin teemahaastattelulla. Haastattelussa ei annettu vastausvaihtoehtoja, sillä asiat pyrittiin kuulemaan juuri sellaisina, kuin haastateltava on ne kokenut. Haastattelututkimuksessa pyritään selvittämään haastateltavan ajatuksia, kokemuksia ja tunteita.

Haastattelussa haastattelija ja haastateltava tapaavat toisensa, kyseessä on siis vuorovaikutustilanne. Haastattelijan tarkoituksena on saada kuva haastateltavan elämysmaailmasta. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 41.) Haastattelutilanne on suunniteltu vuorovaikutustilanne, jossa haastattelija on ennalta perehtynyt tutkimuksen kohteeseen. Haastattelu toteutetaan haastattelijan ohjauksessa ja haastateltavaa voidaan joutua motivoimaan haastattelun edetessä. Haastateltavan tietoja on käsiteltävä luottamuksellisesti ja hänen on myös voitava luottaa haastattelijaan tässä asiassa. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 43.)

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä. Puolistrukturoidussa haastattelussa kysymykset ovat kaikille samat, mutta vastausvaihtoehtoja ei ole annettu. Tarkoituksena on, että haastateltavat vastaavat omin sanoin. Haastattelijalla on vapaus vaihdella kysymysten sanamuotoa. Teemahaastattelua voidaan käyttää silloin, kun haastateltavat ovat kokeneet jonkin tietyn, saman tilanteen. Haastattelija on tällöin perehtynyt ennalta johonkin ilmiöön, sen rakenteisiin ja prosesseihin, ja on päätenyt tiettyyn analyysiin perehtymisensä perusteella. Analyysin perusteella voidaan kehittää haastattelurunko. Teemahaastattelu- menetelmässä haastattelu etenee tiettyjen teemojen varassa ja sitä voidaan käyttää sekä kvantitatiivisessa että kvalitatiivisessa tutkimuksessa. Haastattelijalla on teemahaastattelussa mahdollisuus asettaa pois tutkijan roolista ja haastateltava saa äänensä vapaammin kuuluviin. Teemahaastattelussa korostuvat ihmisten tulkinnat ja heidän antamansa merkitykset eri asioille. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47-48.)

Haastattelu on perusteltu valinta tutkimusmenetelmäksi silloin, kun ihminen nähdään tutkimustilanteessa subjektina. Hänen annetaan tällöin tuoda esille itseään koskevia asioita mahdollisimman vapaasti. Haastattelua käytetään erityisesti silloin, kun asia tai ilmiö on vähän kartoitettu ja tuntematon, tai kun tutkittava asia on arka ja vaikea aihe. Haastattelu mahdollistaa myös havaintojen tekemisen, sillä tutkija näkee tällöin vastaajan ilmeet ja eleet. Haastattelutilanteessa on myös mahdollista perustella vastauksia sekä selventää asioita. Aiheesta voidaan tietää jo ennalta, että vastaukset voivat olla monitahoisia ja ne voivat rönseyillä moniin suuntiin. Haastattelut vievät aikaa ja ne vaativat perinpohjaista suunnittelua. Haastattelutilanne voidaan kokea pelottavaksi tai uhkaavaksi. Haastattelussa voidaan myös helposti antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. Ratkaisevaa haastattelussa on, miten haastattelija osaa tulkita haastateltavan vastauksia kulttuuristen merkitysten ja merkitysmaailmojen valossa. (Hirsjärvi ym. 2007, 201-202.)

Haastatteluissa käytettiin apuna puolistrukturoitua teemahaastattelulomaketta, joka auttoi haastattelijaa viemään haastattelua eteenpäin (liite 2). Teemahaastattelu mahdollistaa sen, että haastateltavan merkitykselliset kokemukset voivat ohjata haastattelun kulkua ja haastattelusta saadaan kokemuksiin pohjautuva. Teemojen sisään asetettiin kysymysesimerkkejä, joita esitettiin haastattelutilanteessa. Kysymykset laadittiin niin, että niiden avulla saatiin mahdollisimman hyvin vastauksia tutkimustehtäviin. Haastattelun edetessä haastateltavalle kerrottiin kysymyksen lisäksi teema, johon kysymys kuuluu. Teemoja oli kaiken kaikkiaan neljä: kokemus vammasta tai sairaudesta, sujuva arki, tunteet ja sosiaalisen tuen tarve sekä arjen kohtaamisia.

Haastateltavalle annettiin mahdollisuus kertoa omista kokemuksistaan ja ajatuksistaan vapaasti ilman, että tutkijat vaikuttavat niihin ennako-oletusten kautta. Haastattelija antoi haastateltavan puhua omin sanoin ja haastateltavalle annettiin tilaa puhua. Haastattelijan ei välttämättä tarvinnut kysyä kysymyksiä ääneen, vaan niihin saatettiin saada vastaus spontaanisti. Reflektiivalla haastattelutavalla pyrittiin syventämään haastateltavan vastauksia, ja saamaan kattavampia vastauksia. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina. Kaksi haastattelua toteutettiin videopuhelun välityksellä. Tässä välineenä käytettiin Facetime palvelua, jossa sekä haastattelija että haastateltava näkevät toisensa. Yksi haastattelu toteutettiin kirjastossa tutkijan tilassa. Haastattelut kestivät 30-50 minuuttia ja haastattelut nauhoitettiin analysointia varten. Haastatteluun osallistuneille henkilöille kerrottiin haastattelun nauhoituksesta.

### **3.4 Aineiston analyysi**

Tutkimuskysymykset ja tutkijan lähestymistapa, tulkinta ja valinnat ohjaavat aineiston käsittelyä. Ennakkoluuloista ja käsityksistä on syytä luopua aineistoa analysoidessa, täten mahdollistetaan uuden syntyminen haastateltavien puheessa esiintyvien jäsennyksien kautta. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus on löytää aineistosta jotain uutta ja ennen havaitsematonta. (Ruusuvoori ym. 2010, 15-16.)

Aineistolähtöinen analyysi pyrkii luomaan tutkimusaineistosta teoreettisen kokonaisuuden. Tutkimuksen metodologiassa ilmaistut sitoumukset ohjaavat analyysia. Aikaisemmat teoriat, havainnot ja tiedot jätetään ulkopuolelle. Aineistolähtöisen analyysin ongelmana on, voiko tutkija asettautua analyysissa omien ennakkoluulojensa ulkopuolelle. Analyysin tulisi olla vain ja ainoastaan aineistopohjaista. Teoriasidonnainen analyysi voi tukea aineistopohjaista analyysia ja teoria voi toimia apuna analyysin etenemisessä. Analyysissa voidaan tunnistaa teorian vaikutus, mutta analyysin tarkoituksena ei tällöin ole testata olemassa olevaa teoriaa, vaan auttaa uuden ajattelussa. (Tuomi ym. 2002, 97-98.)

Tämän tutkimuksen aihe on tutkimuksen kohteena melko uusi, hieman erityyppisiä tutkimuksia aiheesta on tehty muutamia. Tämän tutkimuksen teoretieto perustuu enimmäkseen käsitteisiin ja

aineistopohjaisen analyysin tarkoituksena on luoda uutta tietoa aiheesta; millaisia kokemuksia lapselle on syntynyt elämästä vammaisen tai pitkäaikaissairaavan vanhemman perheessä.

Aineistosta rajataan se, mikä aineistossa kiinnostaa. Tutkimuksen kiinnostavimman asian määrittää tutkimuksen tarkoitus, tutkimusongelma tai tutkimustehtävät. Aineistosta voidaan hakea samuutta tai erilaisuutta. Aineistosta voidaan myös etsiä toiminnan logiikkaa, tyypillistä kertomusta tai voidaan esimerkiksi koostaa kaikista vastauksista yksi tyypillinen kertomus. (Tuomi ym. 2002, 94-95)

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineisto harvoin vastaa suoraan kehitystehtäviin. Aineistolta voidaan ikään kuin kysyä analyttisiä kysymyksiä, jotka muotoutuvat aineistoon tutustuttaessa. Aineiston litterointi auttaa tutkijaa hallitsemaan aineistoa. Litterointivaiheessa aineistoa on mahdollista pilkkoa teemoittain. Valikoinnin on oltava kuitenkin pohdittua ja perusteltua, ja sitä on muistettava noudattaa johdonmukaisesti. (Ruusuvoori ym. 2010, 13-14.)

Tässä tutkimuksessa analysointi vaihe alkoi litteroinnilla. Litterointi toteutettiin niin, että jokainen tutkija litteroi toisen tutkijan tekemän haastattelun, jotta kaikki saivat tutustua tutkittavaan aineistoon. Litteroinnissa haastattelut kirjoitettiin sanasta sanaan auki, jotta ne saatiin kirjalliseen muotoon. Litterointiaineistoa kertyi yhteensä 27 A4 sivua kolmesta haastattelusta.

Litteroinnin tarkoituksena on jäsentää aineistoa, se toimii tekstin kuvailun apuvälineenä, aineiston jäsenyyksen testausvälineenä sekä sen avulla voidaan etsiä ja tarkistaa tekstin eri kohtia. Aineisto voidaan litteroinnin jälkeen luokitella, teemoittaa tai tyypitellä. Teemoittelulla voidaan jaotella aineistoa niin, että nähdään, mitä kustakin teemasta on haastattelussa tullut ilmi. (Tuomi ym. 2002, 95.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä voidaan karkeasti erottaa kolme vaihetta:

- 1) Aineiston redusointi eli pelkistäminen
- 2) Aineiston klusterointi eli ryhmittely
- 3) Aineiston abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi ym. 2002, 110-111).



Pelkistämisvaiheessa litteroidusta haastatteluaineistosta karsitaan kaikki tutkimukselle epäolennainen tieto pois. Litteroitu teksti voidaan tiivistää tai se voidaan pilkkoa osiin. Aineiston pelkistämistä ohjaavat tutkimustehtävät. Aineistolta voidaan tässä vaiheessa kysyä tutkimukselle olennaisia kysymyksiä, tutkimustehtäviä, joihin aineisto vastaa. Ennen analyysin aloittamista määritetään analyysiyksikkö. Tämä voi olla jokin yksittäinen sana, keskustelussa myös lause tai se voi olla ajatuskokonaisuus. Tutkimustehtävä ja aineiston laatu ohjaavat analyysiyksikön määrittämistä. (Tuomi ym. 2002, 111-112.)

Tutkimuksessa esiin tulleet alkuperäiset ilmaisut, merkitykselliset ilmaisut, ovat pohjana aineiston pelkistämiseksi. Merkityksellisiä ilmaisuja voidaan käyttää myös raportissa esimerkkeinä. Ilmauksia voidaan käyttää lainauksina raportissa. Niitä käyttämällä voidaan perustella tehtyjä analyttisiä päätelmiä. Pelkistäminen on ikään kuin aineiston tiivistämistä. Merkitykselliset ilmaisut tiivistetään niin, että olennainen tieto säilyy. (Juvakka ym. 2007, 117.)

Aineiston pelkistäminen aloitettiin litteroinnin jälkeen niin, että kaikista haastatteluista luotiin taulukko. Taulukkoon tuotiin ilmaisuja, joissa oli tutkimuksen kannalta olennaista tietoa ja ilmaisuista muodostettiin samalla pelkistys, jossa alkuperäisen ilmaisun ajatus on tiivistetty ja kirjoitettu kirjakielillä (Kuvio 1). Pelkistämisen avulla isosta aineistosta haluttiin tuoda esille tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Seuraavaksi nämä ilmaisut ryhmiteltiin tutkimustehtävien alle. Tutkimustehtävien alle tuotiin ilmaisut, jotka liittyivät kuhunkin tutkimustehtävään. Osa ilmaisuista saattoi sopia useamman tutkimustehtävän alle. Kaikki se aineisto, mikä ei vastannut tutkimustehtäviin, rajattiin ryhmittelyn ulkopuolelle.

<b>Alkuperäinen ilmaisu</b>	<b>Pelkistetty ilmaisu</b>
"kyllä se (vanhemman sairaus) on tehnyt tosi paljon vahvemman ihmisen ja opettanut tavallaan hyväksymään kaikenlaisia ihmisiä"	Vanhemman sairaus on tehnyt vahvemman ihmisen ja opettanut hyväksymään erilaisia ihmisiä.

Kuvio 1. Esimerkki alkuperäisestä ilmaisusta sekä siitä tutkijoiden muodostamasta pelkistetystä ilmaisusta.

Aineiston pelkistäminen ja ryhmittely tutkimustehtävien alle tehtiin alkuperäisten tutkimustehtävien mukaan. Pian kuitenkin syntyi ajatus tutkimustehtävien muokkaamisesta, sillä esimerkiksi kolmannen tutkimustehtävän kohdalle, jossa käsiteltiin muiden ihmisten suhtautumista, ei noussut

merkittävästi esille tietoa. Aineistoista nousi kuinkin esille paljon asioita vastaajien saamasta tuesta, sen erimuodoista ja antajista. Tutkijat halusivat muokata tutkimustehtäviä niin, että saadaan paremmin nostettua vastaajien saama tuki kokonaisuutena esille. Sitä kautta myös muiden suhtautuminen nousi esille osana toista tutkimustehtävää erityispiirteistä. Uudet kehitystehtävät muotoutuivat seuraaviksi:

1. Millaisia tunteita vanhemman vamma herätti lapsuudessa ja mistä sait tietoa vanhemman tilasta?
2. Millaisia erityispiirteitä haastateltava kokee vanhemman vamman tuoneen elämäänsä ja arkeensa lapsuudessa?
3. Millaista tukea haastateltava ja hänen perheensä sai ja millaisena se koettiin?

Ryhmittelyssä aineistosta etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat käsitteet ryhmitellään ja yhdistetään luokaksi. Luokka nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Luokitteluyksikkönä voi olla tutkittavan ilmiön ominaisuus tai käsitys. Luokittelun tarkoituksena on aineiston tiivistäminen ja pohjan luominen tutkimuksen perusrakenteelle. Tutkittavasta ilmiöstä voidaan luoda alustavia kuvauksia. (Tuomi ym. 2002, 112-113.)

Ne ilmaisut, joissa on samankaltainen sisältö, voidaan yhdistää samaan luokkaan. Yhdistelyn jälkeen luokalle annetaan nimi, jonka pitäisi kuvata kaikkia sen alle tulleita pelkistettyjä ilmauksia. Ryhmittelyssä voi olla useita vaiheita. Yläluokat voivat syntyä samaan aikaan kuin muutkin luokat ja luokkia voidaan yhdistellä. Ryhmittelyssä tärkeää on arvioida, kuinka pitkälle ryhmittelyä kannattaa tehdä, jottei tulosten informaatioarvo vähene. Aineiston pelkistämisen ja ryhmittelyvaiheessa on jo mukana aineiston abstrahointia. (Juvakka ym. 2007, 118-119.)

Abstrahoinnissa eli käsitteellistämässä aineistosta erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto. Valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Luokituksia yhdistellään niin kauan, kun se aineiston sisällön näkökulmasta on mahdollista. Käsitteitä yhdistelemällä saadaan vastaus tutkimustehtävään. Empiirinen aineisto liitetään abstrahoinnissa teoreettisiin

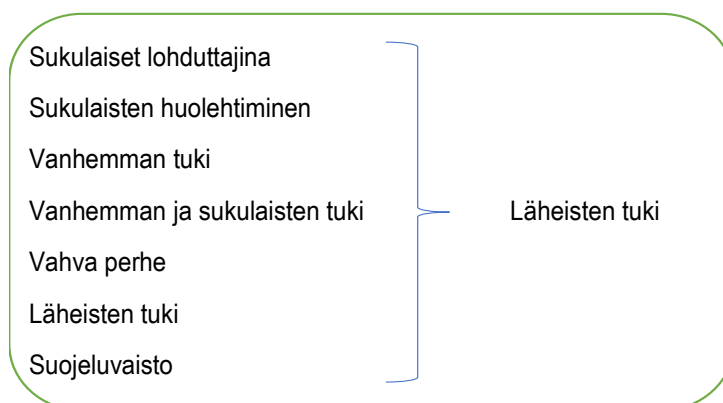
käsitteisiin. Tuloksissa esitetään aineistosta muodostetut teemat sekä kuvataan luokittelujen pohjalta muodostuneet käsitteet, kategoriat ja niiden sisällöt. (Tuomi ym. 2002, 114-115.)

Kun tutkimuksen kannalta olennainen tieto oli pelkistetty ja tuotu kehitystehtävien alle, ryhmiteltiin ilmaisuja niiden sisällön mukaan. Aluksi tehtiin niin, että jokainen tutkija ryhmitteli yhden tutkimustehtävän, jonka jälkeen muut tarkastivat ryhmittelyn. Tässä oli kuitenkin ongelmana se, että jokaisella tutkijalla oli oma ajatuksensa ryhmittelystä ja kategorioinnista, eikä erikseen tehtynä päässyt keskustelemaan perusteluista ryhmittelylle. Lopulta päädyttiin tekemään konkreettisesti niin, että kaikki mukana olleet ilmaisut tulostetiin ja tutkimusryhmä kokoontui pohtimaan ilmaisujen sisältöä ja ryhmittelyä. Ryhmittelyssä etsittiin samanlaisuuksia ja erilaisuuksia ja karsittiin vielä pois ilmaisuja, jotka eivät vastanneet muokattuihin kehitystehtäviin tai kuuluneet mihinkään muodostettuun ryhmään.

Esimerkkejä samaan ryhmään ryhmitellyistä ilmaisuista:

- Vanhemman sairaus on aiheuttanut vihaa ja surua, varsinkin lapsen huomattaessa sen etenemisen.
- Vanhemman sairaus on vaikea aihe.
- Vanhemman sairaus on aiheuttanut huolta vanhemman terveydestä.

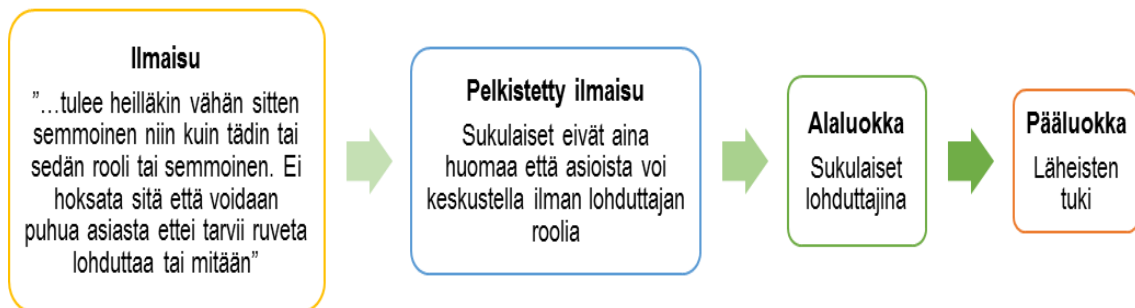
Kun ilmaisut oli ryhmitelty sisällön mukaan, tutkijat pohtivat yhdessä sitä, millaiset käsitteet yhdistävät teemaan valittuja ilmaisuja ja millaisia ylä- ja alaluokkia (kuvio 2) niistä muodostuu.



Kuvio 2. Esimerkki ryhmittelystä.

Lopullista ilmaisun ryhmittely- ja luokitteluprosessia kuvaa parhaiten portaittainen kaavio (kuvio 3). Kuvioista käy ilmi alkuperäinen ilmaisu, sen pelkistetty versio sekä alaluokka, josta selviää lyhyesti,

keneltä tukea on saatu ja minkä tyyppisestä tuesta on ollut kysymys. Pääluokan alle on luokiteltu kaikilta perheen läheisiltä saatu tuki (kuvio 3). Läheisten tukeen on luokiteltu kuuluvaksi muun muassa sukulaisilta, vanhemmilta ja sisaruksilta saatu tuki.



Kuvio 3. Esimerkki luokittelusta prosessina.

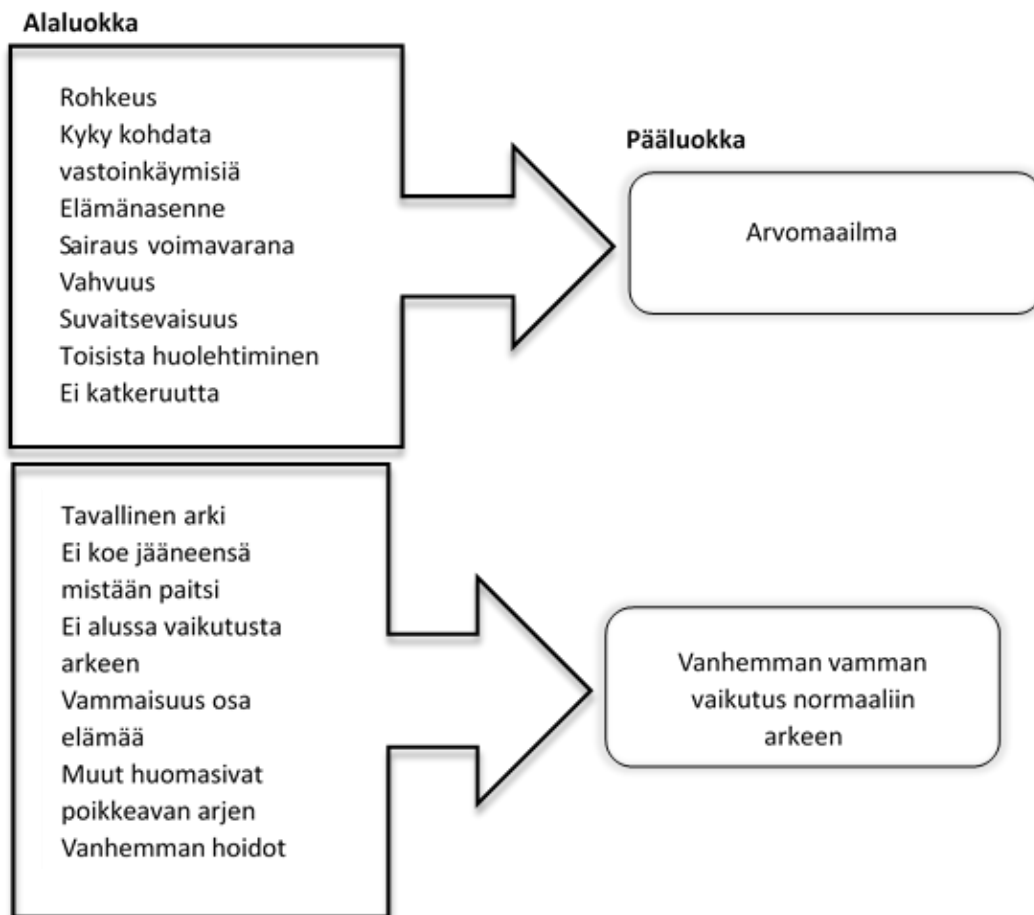
Analyysin jälkeen tehdään johtopäätöksiä ja tulkitaan saatuja tuloksia. Tulkinnan kohteena ovat haastateltavien kielelliset ilmaisut, miten tutkijan oma kielenkäyttö on vaikuttanut aineiston keruun eri vaiheissa saatuihin tuloksiin ja miten tutkija on pystynyt ymmärtämään tutkittavia haastattelutilanteissa. Tulkintaa tapahtuu tutkijan toimesta, tutkittavan toimesta ja tutkimuslauseen lukijan toimesta. (Hirsjärvi ym 2007, 224.)

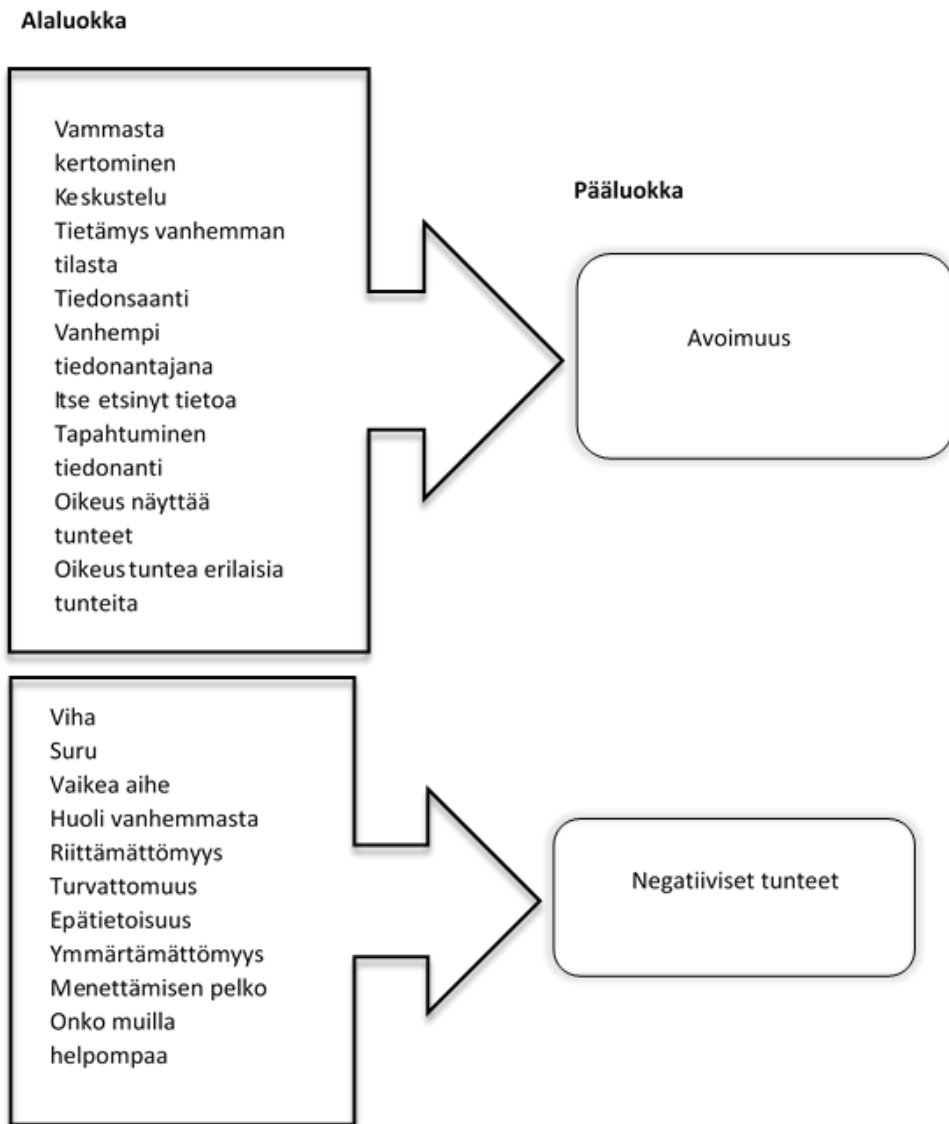
Tulosten analysointi ei riitä tutkimusten tulosten kertomiseen, vaan tuloksista pyritään tekemään synteesejä. Synteeseissä pääseikat on koottuna ja vastaukset menevät linjassa tutkimustehtävien kanssa. Johtopäätökset puolestaan perustuvat synteeseihin. Tutkija pohtii tulosten merkitystä tutkimusalueella sekä niiden laajempaa merkitystä, esimerkiksi mitä hyötyä tuloksista voi olla laajemmassa mittakaavassa. (Hirsjärvi ym. 2007, 224-225.)

## TUTKIMUSTULOKSET

### 4.1 Vanhemman sairauden/vamman herättämät tunteet ja tiedonsaanti

Haastatteluissa nousi ilmi erilaisia tunteita vanhemman vammaan/sairauteen liittyen sekä tietoon jota vanhemman tilasta oli saatu, ne ryhmittivät neljään pääluokkaan seuraavasti (kuvio 4).





Kuvio 4. Vanhemman vamman vaikutus tunne-elämään

#### 4.1.1 Vanhemman sairauden/vamman vaikutus lapsen arvomaailmaan

Tuloksista kävi ilmi, että vanhemman sairaus tai vamma on opettanut käsittelemään vastoinkäymisiä ja niistä selviytymistä. Vastajat kokivat, että ovat saaneet rohkeutta osallistua erilaisiin tilanteisiin. Vanhemman sairaus tai vamma on myös opettanut hyväksymään erilaisia ihmisiä ja se on vaikuttanut yleisesti elämänasenteeseen sekä arvomaailmaan. Vanhemman sairaus tai vamma on tuonut positiivisia asioita ja taitoja, joista on ollut apua elämässä sekä tehnyt vahvemman ihmisen. Muista huolehtiminen ja erilaisuuden kunnioittaminen koettiin tärkeäksi.

Katkeruutta ei koettu, vaikka joistakin asioista onkin joutunut luopumaan vanhemman sairauden myötä.

*Antaa vähän niinku tota erilaista perspektiiviä tähän elämäkatsomiseen, että kaikki ei aina mee niin, kun vois toivoo. Ja kyllä koen, että pystyy vähän laajemmalla skaalalla katsomaan sitte niinku asioita ja näin suhtautumaan erilaisiin tilanteisiin.*

*Kyllä se on tehnyt tosi paljon vahvemman ihmisen ja opettanut tavallaan hyväksymään kaikenlaisia ihmisiä.*

*--etten ikään kuin tiedä paremmasta, etten osaa siihen sillä lailla verrata. Minulle se on ollut enemmän sellainen, että minä näen sen jollain tavalla, oon kääntänyt sen positiiviseen ja voimavarana, että sitten on tavallaan oppinut pienestä pitäen sellaisia taitoja ja avuja, jotka auttanut sitten myöhemmässä elämässä. Ja sitten ylipäänsä elämänasenne, asenne on sitten vähän toisenlainen.*

#### **4.1.2 Vanhemman sairauden/vamman vaikutus arkeen**

Osalle vastaajista vanhemman tila ei aluksi vaikuttanut elämään, osalle sairaus on ollut aina osa perheen tavallista elämää. Kavereiden ihmettelyä ei juurikaan huomioitu, arki oli erilaista, mutta omalle perheelle tavallista. Haastateltava huomasi poikkeavuuden arjessa vasta sitten, kun joku ulkopuolinen mainitsi siitä. Vanhemman sairaus ei ole vaikuttanut kaverisuhteisiin tai tehnyt ulkopuolista oloa. Vanhempi nukkui paljon, mitä kaverit saattoivat joskus ihmetellä. Vanhemman hoitokäynnit näyttäytyivät lapselle kuin vanhempi olisi käynyt töissä. Koettiin tärkeäksi, että arki jatkui tavallisena vanhemman tilasta huolimatta.

*Mutta ei sitä sillä tavalla noteerannut (kavereiden kommentteja) suuremmin että. Se vaan oli semmosta omanlaista arkea.*

*Ei sitä (vanhemman väsymystä) itse pitänyt mitenkään epänormaalina. Tietenkin jotkut naapurin lapset joskus kävivät tai jotakin, niin ihmettelivät, että miksi hän nukkuu päivällä.*

*Mutta se ehkä lapsen näkökulmasta se enemmän näytti siltä kuin se olisi töissä käynyt.*

#### 4.1.3 Avoimuus vanhemman sairaudesta/vammasta

Vanhemman tilasta on puhuttu avoimesti perheissä eikä aihetta ole peitelty. Asia on otettu esille seikkaperäisesti. Vastaajat kokivat tietävänsä vanhemman tilasta paljon, ja osa oli myös lukenut itse sairaudesta. Tietoa oli saatu myös erilaisista tapahtumista. Vanhemman tila on otettu esille arkipäiväisessä keskustelussa tai asiasta on keskusteltu tarkoituksen omaisesti. Avoimuus on koettu hyvänä asiana ja vanhemman kanssa käydyt keskustelut koettiin merkityksellisiksi. Vastaajien mielestä tiedonsaanti on ollut riittävää.

*Hyvin pitkälti siitä mitä on juteltu vanhemman kanssa ja sitte netistä lukemalla.*

*Se on varmaan enemmän miesten ongelma, ehkä enemmän salaillaan, mutta kyllä sekinkin aika avoimesti on kuitenkin yrittänyt kertoa aina, että mitä tapahtuu milloinkin.*

*Oiskohan se ollu semmonen tilanne vaan, että vanhempi on puhunu siitä, että tiiätkös minkä takia syön näitä lääkkeitä niinku koko ajan ja tällee. En osaa sanoa sellasta yksittäistä hetkeä.*

*Kyllä minä muistelen, että se otettiin heti esille. Ei meiltä niin kuin missään vaiheessa peitelty mitään. Ja on ollut hyvä asia, ettei ole lähdetty peittelemään.*

Perheessä on suhtauduttu avoimesti tunteisiin ja niiden näyttämiseen. Vanhemmilta on voinut kysyä myös negatiivisista asioista. Vanhemman sairauden myötä elämään kuuluvat myös negatiiviset tunteet, ja niitä tulee saada tuntea ilman huonoa omaatuntoa. Jokaisen tuntemat tunteet ovat todellisia eikä niitä voi vertailla. Jokaisella on oikeus kaikenlaisiin tunteisiin.

*Mutta ite ajattelen, että onhan sillä omaisellakin oikeus tuntea semmosia tunteita ja vaikeitakin tunteita. Saa olla semmosia tunteita, niinkö vaikka teininäki, että ei mulla yhtää haluta olla tuon vanhemman kans tai tämmösiä. Että eihän siinä oo, ei pitäis tuntea huonoa omaatuntoa siitä. Että ne kuuluu siihen, että vaikka on surullinen tilanne tai joku muu niin kaikki saa tuntea tietynlaisia tunteita. Eihän tunteita voi laittaa sillai skaalaan, että jonku toisen tunne on tärkeämpi. Tottakai voihan niitä suhteuttaa sitten, että onko se etten minä saanu karkkia niin sitten tällä hetkellä se, että pystynkö vähän hillitsemään sitä ja näin, mutta ettei pidä kieltää ettei sais tuntea.*

*Aina oon kokenu sillai että meillä on avoimesti puhuttu siitä ja on ollu hyvä asia ja sitte on voinu, ei oo tarvinnu koskaan mittään, että uskallanko kysyä jotaki asiaa. Vaan että on uskaltanu kysyä ihan kaikkea ihan sellaisia negatiivisiaki juttuja, että ei oo tarvinnu vanhempaa varjella miltään että sen takia ois pitäny jättää kysymättä jotakin.*



*Mutta en oo mitenkään ei se oo mitenkään suodattanu, ihan samanlainen teini oon ollu siitä huolimatta kun jotkut aina epäili sitä, että mitenkä no voiko sitä olla mitenkään. Noo... oon mä kiukutellu vanhemmalle varmaan, ihan niinkö muutki teinit.*

#### **4.1.4 Vanhemman sairauden/vamman aiheuttamat negatiiviset tunteet**

Vanhemman sairaus/vamma on aiheuttanut lapsessa vihaa ja surua, varsinkin lapsen huomattavaa etenemisen. Vanhemman tila on vaikea aihe ja sairaus on aiheuttanut huolta vanhemman terveydestä. Huolta on aiheutunut, etenkin silloin, kun jotakin on sattunut. Vastaajat kokivat, että oma kärsivällisyys ja ymmärrys loppuvat välillä. Aina ei osaa toimia auttaakseen vanhempaa. Joskus kärsivällisyys loppuu ja vanhemmalle suuttuu jostakin, vaikka tietää ettei vanhempi voi asialle mitään. Negatiivisiksi koettiin epätietoisuus ja ymmärtämättömyys siitä mitä vanhemmalle on tapahtumassa. Kun toinen vanhempi oli ollut tuki ja turva ennen sairastumistaan, oli hänen sairastumisellaan suurempi vaikutus. Lapsen teini-iässä kokema vanhemman akuutti sairaskohtaus vaikutti voimakkaasti, sillä tuossa iässä pystyi jo ymmärtämään tilannetta enemmän. Teini-iässä oli myös tapahtunut vertailua muihin ja oli koettu, että muilla teini-ikäisillä on helpompaa heidän vanhempiansa ollessa terveitä. Vanhempien sairauden/vamman myötä menettämisen pelko läheisistä on suuri, voi olla vaikeakin päästää ulkopuolisia itsensä lähelle.

*Tietenkin semmoinen huoli oli koko ajan päällä. Varsinkin silloin kun aina sattui jotakin niin silloin tuli semmonen tavallaan voimakkaampi huoli siitä, että miten pärjätään.*

*Se kärsivällisyys niin se vaan loppuu kesken lähes aina. Ainaki ite oon huomannu, että tulee niinku sitte tavallaan kiukuteltua jostain ihan turhasta jos toinen tarvii apua ja sit jälkikäteen miettii, että ei ois kyllä tarvinnu kun ei toinen sille mitään mahda kuitenkaan ja näin.*

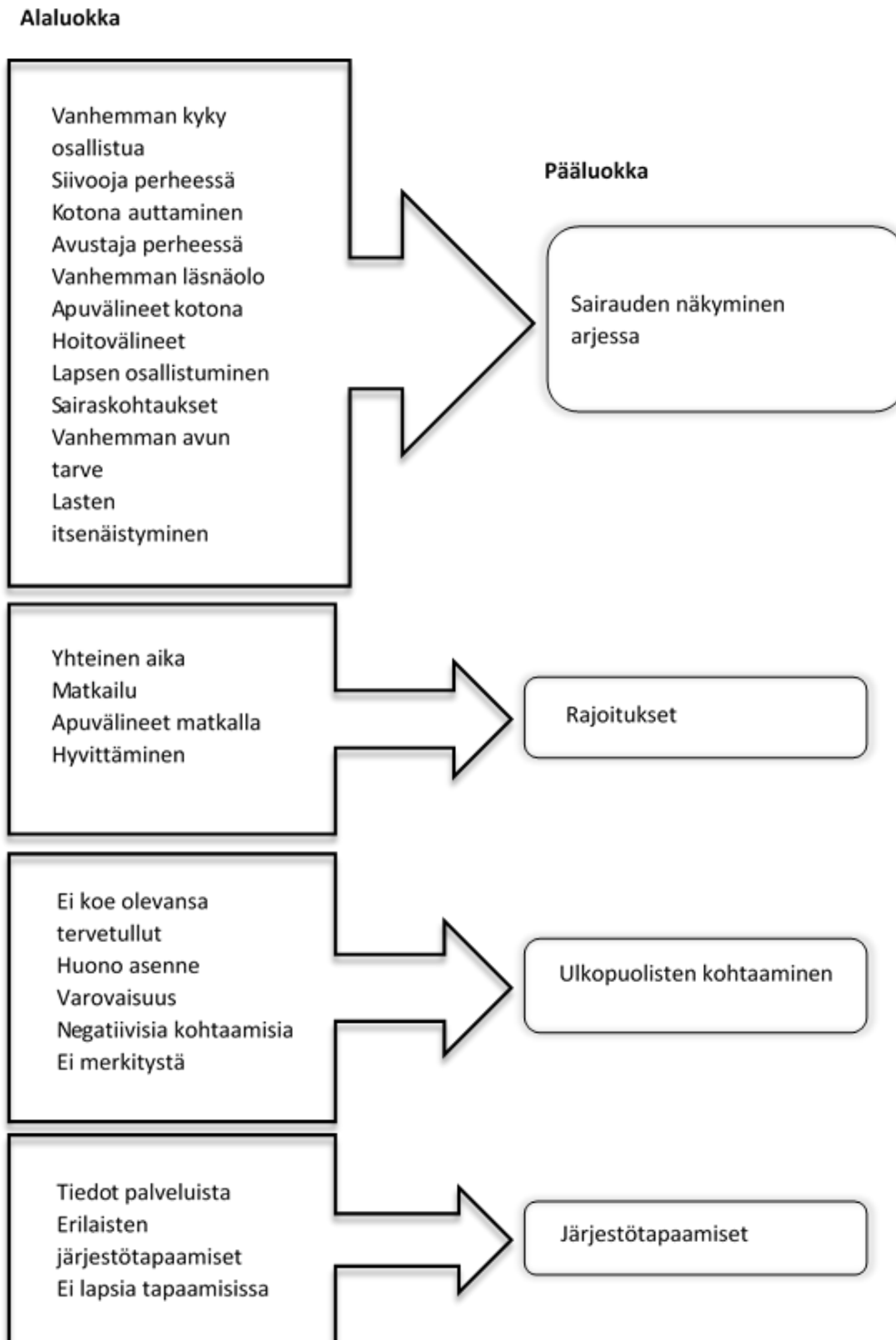
*Kun se vanhempi on ollut semmonen tuki ja turva koko ajan niin ei osannut odottaa, että sille kävisi jotain. Se varmaan vaikutti silleen tietyllä tavalla vähän enemmän.*

*Me ollaan sitten vähä ehkä siten, ettei päästetä sen perheen tai suvun ulkopuolisia ihmisiä lähelle kovin helposti. Siinä on varmaan se menettämisen pelko aika suuri.*

*Tosi naiivia ajatella mutta kyllä silloin joskus teini-iässä ajatteli sillä tavalla, että kun muilla on niin paljon helpompaa.*

## 4.2 Vanhemman vamman/sairauden tuomat erityispiirteet elämässä

Haastatteluissa tuli ilmi erilaisia tekijöitä, joita tiedonantajat kokivat vanhemman vamman/sairauden tuoneen elämään, ne ryhmittivät neljäksi pääluokaksi seuraavasti (kuvio 5).



Kuvio 5. Vanhemman vamman tuomat erityispiirteet

#### 4.2.1 Vanhemman sairauden/vamman tuomat erityispiirteet tavallisessa arjessa

Lapset ovat osallistuneet enemmän kotitöihin ja tottuneet auttamaan askareissa. Lapset ovat tehneet itsenäisesti välipaloja ja vanhempi on luottanut lasten pärjäämiseen. Perhereissuja on myös mietitty sen kannalta, mihin vanhempi kykenee. Eräässä perheessä oli käynyt siivoja apuna, sillä se oli tullut edulliseksi. Avustajat koettiin myönteiseksi asiaksi, vaikkakin avustajan ollessa paikalla lapset ovat hieman vaivaantuneet. Tunnollinen avustaja perheessä oli myös aiheuttanut lapsessa huvitusta. Vanhemmilta oli saatu tarpeeksi huomiota ja vanhempi on ollut myös enemmän kotona kuin olisi ollut työelämässä ollessaan. Konkreettisimmin arkeen on vaikuttanut vanhemman liikuntakyvyn huonontuminen. Lääkkeet ja neulat ovat tulleet tutuksi lapsellekin, kun vanhempi on niitä käyttänyt. Lapsi on päässyt myös mukaan hoitajaksoille näin halutessaan. Vanhempi on ollut myös väsynyt ja saattanut mennä toimintakyvyttömäksi. Vanhempi ei ole halunnut kuormittaa lasta, vaikka olisi saattanut tarvita apua.

*Ei missään nimessä mitään sellasia mitenkään negatiivisia, että ihan mukava oli, että vähän arka oli se avustaja niin vähä silleen niinku joutui te miettimään silleen, että antaa hänelle tilaa toimia.*

*Varmaan sillai pienempänä niin ehkä toi sellasen konkreettisen ku vanhempi rupes käyttään keppejä jonkin verran.*

*--niin meidän vanhempi aika paljon nukkui.*

*kolme vai neljä kertaa viikossa kävi hoidoissa, niin tavallaan oli kuitenkin tavallaan koko ajan kotona mutta kuitenkin oli niin väsynyt tekemään mitään niin sitten toisaalta niin kuin ei ollut paikalla.*

*Että silleen ollaan luotettu jo aika pienestä pitäen meihin, että me osataan ja selvittää.*

*No just se, että tavallaan itsenäisemmäksi varmaan tuli aikasemmin. Oltiin, tuota niinku piti, meillekin kuitenkin välipalat sun muut tehtiin etukäteen ja aamupalat sun muut mutta tietenkään ku vanhempi ei jaksanu niitä tehdä niin ruvettiin itse tekemään tosi pienenä niitä.*

#### 4.2.2 Vanhemman sairauden/vamman tuomat rajoitukset lapsen elämässä

Vanhemman sairaus/vamma on rajoittanut perheen tekemiä matkoja ja isompia asioita ei ole voinut vanhemman kanssa tehdä. Liikkuessa on täytynyt ottaa huomioon myös vanhemman käyttämät apuvälineet kuten pyörätuoli. Vanhemman kanssa urheilu ei ole onnistunut hänen sairauden tai vamman vuoksi. Vanhempi on kuitenkin pyrkinyt korvaamaan erikoistilanteet muulla tavoin. Vanhemman ollessa kotona, lapset eivät ole myöskään tarvinneet päivähoidoa, vaikka se olisi saattanut olla sellainen asia johon lapsi olisi halunnut osallistua. Perheet ovat keksineet erilaisia tapoja toimia yhdessä.

*Ei käyty ulkomaanmatkoilla tai mitään tai yhdessä ei pystytty matkustamaan koska vanhemmalla oli aina hoitoja niin usein niin ei pystytty käymään millään lomilla niin paljon. En koe että siinä muuten olis ollut mitään kovin erilaista kuin semmosissa keskivertoperheessä.*

*--ei oo voinu lähtee, vaikka niinku pelaamaan jääkiekkoo vanhemman kanssa tai pelaamaan sählyä tai tämmösiä. Että niinku urheilu vanhemman kanssa on jääny aika vähälle.*

*Et sit sitä on vanhempi halunnu korvata niinku kaikella muulla tavalla, mut tota niinku suoraan hänen kans on aika vähän tullu urheiltua.*

*Ollaan aina löydetty ratkasuja moniin eri asioihin (mitä tehdä yhdessä vanhemman kanssa), tehään ne ehkä vähä eri tavalla mutta kuitenkin löytyy niitä juttuja mitä pystyy tehdä.*

#### 4.2.3 Ulkopuolisten ihmisten kohtaaminen sairauden/vamman kanssa

Ulkopuolisten ihmisten suhtautuminen vanhemman sairauteen/vammaan koettiin pääasiassa positiivisena. Perhe on joskus tuntenut olonsa ei-tervetulleeksi ja koettiin, että sairautta kohtaan on olemassa tietynlainen asenne. Vanhemman tila aiheuttaa ulkopuolisissa myös varovaisuutta. Osa koki suhtautumisen hyväksi tai sillä ei ollut lainkaan merkitystä.

*Pääasiassa ihan positiivisena, että ei oo ollu, me ei olla oltu oikeen missään vaiheessa semmosessa tilanteissa, joskus on jotain semmosia, että tulee vähän sellanen olo että ei olla tervetulleita*

*Niinku kyllä sen huomaa, että on jonkin verran semmosta... asenne on ilmapiirissä semmosta*

*Ei kukaan oo koskaan mitenkään niinku pilkannu tai ruvennu mitään silleen kyseleen, että mikä juttu tää on. Koen että niinku muut on suhtautunu hyvin siihen, että ei oo koskaan tarvinnu kokee mitään häpeää tai mitään vastaavaa*

*En minä kyllä usko, että niillä (ulkopuolisten suhtautumisilla) on ollut hirveän isoa merkitystä.*

#### **4.2.4 Kokemuksia perheen osallistumisesta järjestötapaamisiin**

Järjestötapaamiset koettiin positiivisina. Niissä tavattiin erilaisia ihmisiä ja tiedonsaanti niistä koettiin mielenkiintoisena. Muita lapsia järjestötapaamisissa ei välttämättä ollut. Erilaisten ihmisten kohtaaminen tapaamisissa koettiin rikkaudeksi.

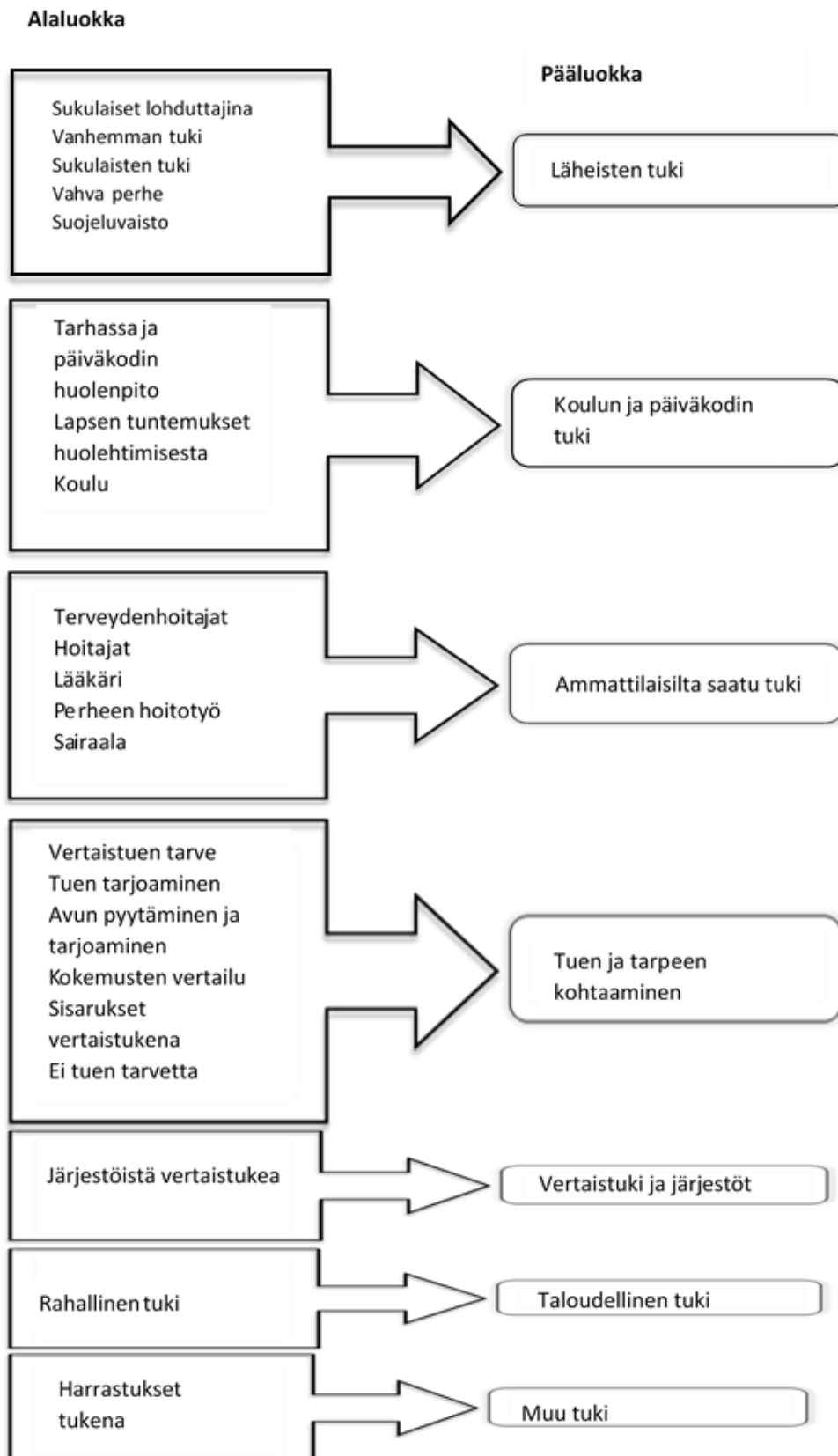
*Niitä kohtaamisia erilaisten ihmisten kanssa ja sitä mitä tapahtuu missäki ja palvelujärjestelmästä ja kaikesta tämmösestä jotka sinänsä mielenkiintoisia juttuja.*

*Sitten jonkun verran käytiin itsekin niissä (järjestöiden) tapahtumissa mutta eihän siellä muita lapsia ollut niin lähinnä vaan vietettiin aikaa siellä sitten pelatessa tai jotaki.*

*--järjestön tapahtumissa joissa tapaa tosi erityylyisiä ihmisiä, mitä muuten oisin tavannu.*

#### **4.3 Tuen tarve ja erilaiset tukimuodot joita oli saatu**

Haastatteluissa nousi esille erilaisia tukeen liittyviä asioita, jotka ryhmiteltiin viiteen pääluokkaan tuen antajan, tukimuodon tai tuen tarpeen ja tarjonnan mukaan seuraavasti (kuvio 6).



Kuvio 6. Tuen eri muodot

#### 4.3.1 Läheisiltä saatu tuki

Läheisiltä ja erityisesti omalta perheeltä oli saatu hyvin tukea. Perhe koettiin vahvaksi. Vanhemmat ja sukulaiset ovat huolehtineet lasten harrastuksiin pääsemisestä ja ovat olleet valmiita järjestämään terapiaa lapsille, jos se olisi koettu tarpeelliseksi. Sukulaiset olivat valmiita auttamaan vaikkakin joskus asettuivat lohduttajan rooliin. Aikuisen huomiosta ei lapsilla ole ollut puutetta. Läheisten läsnäolo koettiin tärkeäksi. Suojeluvaisto omaa perhettä kohtaan koettiin korostuneeksi.

*--tulee heilläkin vähän sitten semmoinen niin kuin tädin tai sedän rooli tai semmoinen. Ei hoksata sitä, että voidaan puhua asiasta ettei tarvii ruveta lohduttaa tai mitään.*

*Ja aina on löytyny reeneihin kyyti ja sit on joka peleissä ollu kannustamassa ja kaikki kausimaksut on maksettu ja näin niini tota siitä oon kyllä niinku äärettömän kiitollinen. Ja sitä kautta on tullu se tuki.*

*Kyllä silleen, että ne (läheiset) on kans heti niinku kärkyllä auttamaan jos vaan on niinku sellanen tilanne että tarvii apua.*

*Oikeastaan niin kuin vaikka sanoin että se perhe on tavallaan tiivis, niin meillä on semmoinen tietynlainen suojeluvaisto ehkä vähä ylikorostunutkin.*

#### 4.3.2 Koulusta ja päiväkodista saatu tuki

Päiväkodissa vanhemman tila oli huomioitu hyvin. Lapsen tuntemuksista kysyminen koettiin tärkeäksi. Perheen voinnista tiedustelu arkipäiväisessä keskustelussa ei myöskään ollut tuntunut lapsesta pahalta. Sairautta ei koulussa ylikorostettu mikä koettiin hyväksi asiaksi.

*--mutta tuota siellä (päiväkodissa) se huomioitiin tosi niin kuin ainakin omasta näkökulmasta tosi hyvin että ne kyseli tosi paljon ja silloin sitä ei niin kuin ei ehkä tavallaan tuntunut niin pahalta kun siitä kysytään koska se kuitenkin tapahtui lähes päivittäin eikä ymmärtänyt että se olisi niin paha tavallaan.*

*--se on kuitenkin niin kuin lapselle varmasti sillä tavalla mukavampi jälkikäteen että joku on kysynyt ja silloin vastaaminenkin on helpompaa ja pystyy vähä sillä tavalla yksinkertaisemmin sanomaan että miltä tuntuu sun muuta. Silloin se oli ihan mukava kyllä.*

*Ehkä siellä ei kuitenkaan sitä kuitenkaan niin paljo huomioitu, kouluissa. Toisaalta se oli ihan hyvä, että sitä ei mitenkään niin kuin ainakaan ylikorostettu tai siitä ei olisi ollut kiva puhua välttämättä.*

### 4.3.3 Ammattilaisilta saatu tuki

Hoitajien suhtautuminen on pääasiassa ollut hyvää ja lääkärit ovat selittäneet esimerkiksi sairauteen liittyvät seikat hyvin ja ymmärrettävästi. Sairaalassa vanhemman tila on myös huomioitu hyvin ja apua on saatu. Vastauksista nousi esille erityisesti se, että perheen huomioiminen on tärkeä osa asiakkaan hoitoa. Erityisesti kouluterveydenhoitajat olivat huomioineet vanhemman tilan hyvin. Yläasteikäisenä lapsi on voinut kokea terveydenhoitajan tuen taakkana ja lukioiässä on saattanut jättää mainitsematta asian, koska ei ole halunnut selittää asiaa uudelle hoitajalle.

*--se on kuitenkin aika olennainen osa sen sairaan ihmisen hoitoa, että huomioidaan se perhe siinä mukana.*

*Mutta just terveydenhoitajat sitten nostivat sitä esille. Ehkä lukiossa taisin lopettaa sen merkitsemisen koska rupesi vaan ärsyttämään kun joku ulkopuolinen taas kysyy siitä ja sanon samat asiat ja en kokenut silloin mitään hyötyä siinä.*

*Ja kaikki terveydenhoitajat tietenkin halusivat nostaa sen aina esille, mutta ei oikeastaan kiinnostanut koska et sinä niitä päivittäin näe, niin ei halunnut ikinä lähteä aukaisemaan sitä. Koulussa ehkä ei niinkään hirveenä. Ala-asteella jonku verran mutta yläasteella sen tavallaan halusi unohtaakin tietyllä tavalla, että en halunnut että kaikki tietää kaikkea.*

### 4.3.4 Vertaistuki, järjestöt ja muut tukimuodot

Perhe on saanut tukea vammaisjärjestöistä ja ne koettiin tapaamispaikoiksi, joissa oli mahdollista tutustua samanlaisissa tilanteissa oleviin perheisiin. Osa oli saanut taloudellista tukea, osa sitä ei ollut tarvinnut. Harrastukset koettiin tärkeäksi osaksi arkea ja ne toimivat tunteiden hallinnan keinona.

*--sitte ihan vertaistukea, että eri vammaisjärjestöissä vanhempi on aika aktiivinen niissä, niin niistä on tullu tukea meille omaisillekin ja vanhemmalleki myös sitte ja ihan mullekin.*

*Siis kyllä niinkun näissä invalidiliiton jutuissa ko käytiin, niin kyllähän me niissä niihin törmättiin mutta ei meillä mitään tukiperheitä ollu koskaan tai että kenenkään kans ois mitenkään erikseen tavattu.*

*No rahallista tukea tietysti.*



*Eikä ole sitten varmaan koettu henkisen puolen apua tarpeellisena.*

*Ja tietenkin on niitä harrastusten, minä itse allekirjoitan kyllä niiden nimeen ihan täysin. Ne pitää tietyllä tavalla semmosen arjen kasassa ja pääsee ajattelemaan muita asioita. Tekemään jotakin jossa pääsee tietyllä tavalla purkamaan niitä tunteita ja sellasta pahaa oloa.*

#### **4.3.5 Tuen ja tarpeen kohtaaminen**

Koettiin, että vertaisperhe, jossa olisi ollut saman ikäisiä lapsia, olisi voinut olla hyödyllinen. Kokemusten jakaminen olisi saattanut olla hyödyllistä. Osa myös koki, että olisi voinut tarjota vertaistukea. Vastaajilla myös sisarukset olivat toimineet vertaistukena. Keskusteluapua oli saatettu tarjota mutta perhe ei ollut välttämättä sitä käyttänyt. Avuntarjoaminen koettiin kuitenkin tärkeäksi ja keskusteluapua on hyvä tarjota. Osa koki, ettei tarvinnut tukea tai että pyytää sitä jos tarvitsee.

*Et emmä tiä mistä ois hyötyä, ehkä siitä, että ei kannata jäädä niinku yksin asian kanssa, jos tuntuu siltä että tota tarvii apua niin kyllä siitä pitää sit rohkeasti vaan puhua.*

*En, ei oo koskaan tullu semmosta fiilistä (Että tarvitsisi tukea).*

*Joskus ylä-asteikäsenä, että tavallaan niinku jotenki niinpäin, että eihän tässä paljon kehumista mutta meillä on asiat mallillaan ja niinku tavallaan ite on ajatellu sen että minulla olis paljon annettavaa muille tai meidän perheellä olis paljon annettavaa muille toisille jotka on samassa tilanteessa.*

*Jos se (tukiperhe) olis ollut täällä lähistöllä niin kyllä minä nyt luulen, että olisi niistä saattanut pystyä puhumaan ja tavallaan sitten olemaan tietyllä tavalla toisellekin apuna ja vertailla.*

*Tavallaan se, että oli sisarukset, niin se on helpottanut paljon. Varmasti jos olisi yksin ollut niin se olisi vaatinut jonku semmoisen.*

## TULOSTEN TARKASTELU JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 5.1 Vanhemman sairauden/vamman herättämät tunteet lapsuudessa ja tiedonsaanti

Isoimmaksi seikaksi, johon haastateltavat kokivat vanhempansa tilan vaikuttaneen, nousi elämänasenne ja arvomaailma. Lapsesta saakka vastoinikäymisiin suhtautuminen oli erilaista kuin muilla ikätovereilla ja elämässä oli opittu suvaitsevaisiksi, erilaisuutta ymmärtäviksi. Arvomaailmaan vaikuttaneet seikat olivat yhä läsnä aikuisuudessa. Myös Ireland & Pakenham (2010) totesivat, että vanhemman sairaudella voi olla positiivisia vaikutuksia lapsen kehitykseen; auttamishalu, stressinsietokyky sekä laajempi ymmärrys rajoitteista.

Haastateltavat kokivat erityisen tärkeäksi ja perheissä korostuneeksi avoimuuden ja erilaisten tunteiden näyttämisen. Avoin ilmapiiri näkyi myös siinä, että vanhempi on avoimesti kertonut käyttämistään lääkkeitä tai voinut ottaa lapsen mukaan hoitajaksoille. Avoimuus korostui tekijänä, joka auttaa lasta suhtautumaan vanhemman tilaan. Ireland & Pakenham (2010) totesivat, että yksi vanhemman vamman/sairauden tuomista positiivisista vaikutuksista oli läheisemmät perhesuhteet, jollaista voi myös avoimuuden ajatella rakentavan.

Luonnollisesti vanhemman sairaus on aiheuttanut myös negatiivisia tunteita lapsessa; vihaa ja surua sairauden edetessä sekä menettämisen pelkoa. Haastateltavat kokivat, että myös näiden tunteiden näyttämien tulee olla sallittua, kaikille perheen jäsenille. Myös Hiles (2002) totesi, että lapsen selviytymiseen vaikuttavat äidin avoimuus sairaudesta sekä hänen tunteidensa kautta lupa myös lapselle näyttää tunteita. Hiles (2002) myös totesi, että tiedonsaannilla oli lieventäviä vaikutuksia lapsen kokemaan äidin kuolemissen pelkoon.

Tuloksista käy ilmi, että lapset olivat näyttäneet tunteitaan vanhemmille rehellisesti ja lapsen kehitysvaiheelle luontaisesti, esimerkiksi teini-iässä. Haastateltavat eivät tuoneet esille käytöksen hillitsemistä vanhempaa suojellakseen. Hiles (2002) taas totesi tutkimuksessaan, että lapset olivat käyttäytyneet joskus kiltimmin ja pyrkineet piristämään äitiä, huomioiden äidin oman mielialan.

Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että perheen arki toimi ja jatkui omanlaisenaan, vaikka vanhempi sairastikin. Arkeen liittyi vahvoja tuntemuksia siitä, että vaikka perheen arki oli erilaista kuin

keskivertoperheissä, oli se juuri heidän perheelleen sitä tavallista arkea. Tuntemukset siitä, ettei lapsuudessa oltu jääty mistään paitsi kertoo siitä, että perheessä on löydetty omia, vaihtelevia tapoja ratkaista esteet.

Tuloksissa ilmeni myös kehitysvaiheen vaikutus kokemukseen. Teini-iässä koettu vanhemman sairastuminen vaikutti voimakkaasti, kun nuori ymmärsi sen vaikutukset elämään ja myös elämän rajallisuuden. Myös Ireland & Pakenham (2010) totesivat, että lapsen kehitysvaihe vanhemman sairastuessa vaikuttaa lapsen sopeutumiseen. Tamminen et al. (2004, 104) teoksessa mainitaan esimerkiksi sairauden luonne ja lapsen ikä ja kehitystaso niinä tekijöinä jotka vaikuttavat lapsen kokemukseen vanhemman sairaudesta. Hiles (2002) totesi tutkimuksessaan, että alle 10 vuotiaat kokivat äidin sairastumisen voimakkaasti tunnetasolla.

## **5.2 Vanhemman sairauden/vamman tuomat erityispiirteet**

Lapsena vanhemman tilasta oli ajoittain kannettu huolta, mutta se koettiin kuuluvaksi arkeen. Haastatteluissa ei noussut ilmi, että huoli olisi vaikuttanut lapsen arkeen estävästi, esimerkiksi että lapsi olisi huolen vuoksi jäänyt pois harrastuksista tai muusta lapselle tyypillisestä toiminnasta. Hileksen (2002) tutkimuksessa nousi esille erilaisia selviytymiskeinoja, joista osassa korostui juuri vanhemman lohduttajan ja huolenpitäjän rooli. Osittain tukijan rooli oli osana muodostamassa lämmintä ja läheistä suhdetta äitiin, kun taas osassa huolehtijan rooli jopa ahdisti lasta ja hän kantoi huolta vanhemman mielenterveydestä (Hiles, 2002).

Vanhemman sairaus toi lapsen arkeen hoitovälineitä, lääkkeitä ja apuvälineitä. Vanhemman sairaus/vamma näkyi myös toimintakyvyn muutoksina sekä ajoittaisina sairaskohtauksina. Haastateltavat toivat esille, ettei vanhemman sairaus/vamma aiheuttanut häpeää, eikä kavereiden ihmettelyihin juuri kiinnitetty huomiota. Ireland & Pakenham (2010) totesivat tutkimuksessaan, että vanhemman psyykinen sairaus koettiin lapsena enemmän häpeälliseksi kuin vanhemman fyysinen sairaus. Hileksen (2002) tutkimuksessa lapset kokivat eritavoin äidin ulkoiset muutokset sairauden myötä. Lapsen suhtautumiseen vaikutti äidin oma suhtautuminen kehonsa muutoksiin. Osa lapsista oli kokenut häpeää vanhemman liikuntakyvyn muutoksien yhteydessä liittyen MS-tautiin.

Tuloksista käy ilmi että, vanhemman tilan myötä lapset olivat itsenäistyneet aiemmin ja oppineet kotitöihin, he olivat myös auttamassa vanhempaa erilaisissa arjen toiminnoissa. Auttaminen koettiin perheen arkeen kuuluvana, mutta aina auttaminen ei kuitenkaan tuntunut mukavalta, ja vanhemmalle saattoi suuttua avuntarpeesta. Jälkikäteen nämä asiat koettiin vahvuutena, joka on auttanut oppimaan itsestä huolehtimista ja arjen kulkua. Ireland & Pakenham (2010) toteavat, että juuri sillä, että lapsi saa valita antamansa avun määrän on merkitystä lapsen sopeutumisen kannalta. Kun lapsi voi itse vaikuttaa antamansa avun määrään, hän ei koe sitä niin ahdistavana kuin jos on velvoitettu auttamaan (Pakenham & Ireland, 2010). Hileksen (2002) tutkimuksessa lapset eivät tuoneet esille kotitöiden tekoa erityisenä velvoitteena vaan luonnollisena osana tilannetta, jopa osana omaa selviytymistapaansa.

Vanhemman oma aktiivisuus sairauteen/vammaan liittyvissä järjestöissä näkyi myös lasten elämässä. Lapset osallistuivat vanhemman matkassa erilaisiin tapaamisiin, jotka koettiin positiivisina niiden tuomien kohtaamisten kautta. Esimerkiksi tapahtumissa näki muita samankaltaisissa tilanteissa olevia ihmisiä, joka vahvisti erilaisuuden ja oman perheen tilanteen hyväksyntää.

Haastatteluissa ilmeni, että vanhempi oli kotona enemmän, kuin jos olisi käynyt töissä. Toisaalta taas sairauden aiheuttama väsymys, oireet ja hoidoissa käynti saattoivat vaikuttaa myös niin, ettei vanhempi aina ollut läsnä, vaikka olisi ollut kotona. Haastatteluiden perusteella vanhemman sairaus siis tuo myös rajoituksia arkeen, kun apuvälineet ja hoidot täytyy ottaa huomioon kaikessa perheen arjessa. Esimerkiksi juuri yhteisiä urheiluharrastuksia tai lomamatkoja saatettiin kaivata, vaikka ei toisaalta koettu jäävän mistään paisti sairauden vuoksi.

### **5.3 Tuen eri muodot sekä tuen tarpeen kokeminen**

Tuloksissa näkyi, että perhe ja sen keskinäisen suhteen merkitys kasvavalle lapselle ja nuorelle on tärkeä. Perheeltä saatu tuki on tärkeää, se voi olla keskustelua, lohdutusta, mutta myös apua konkreettisissa asioissa kuten harrastusten tukemisessa sekä yhteistä aikaa. Sisarukset toimivat ikään kuin vertaistukijoina. Myös Hiles (2002) totesi tutkimuksessaan, että sairastunut äiti ja muut perheenjäsenet, erityisesti sisarukset ovat merkittävässä roolissa.

Sukulaisten tuki nostettiin haastetuilla esille. Sukulaiset antoivat aikaa, ja turvallisia ja pysyviä aikuisia elämään, vanhempien lisäksi. Juuri sillä koettiin olevan merkitystä, ettei sairaus ja avuntarve aja sukulaisia pois. Sukulaiset saattoivat olla esimerkiksi niitä, joiden kanssa tehtiin sellaisia fyysisiä aktiviteetteja joihin vanhempi ei kyennyt.

Harrastukset ovat tärkeä osa lapsen ja nuoren elämää ja normaalia arkea, niitä lapsi voi myös käyttää tunteiden hallinnassa ja pahan olon purkamisessa. Myös Hiles (2002) totesi saman tutkimuksessaan. Ireland & Pakenham (2010) totesivat tutkimuksessa, että huonompaa sopeutumista vanhemman sairauteen/vammaan ennustavat eristäytyminen ja syrjäytyminen. Näihin tekijöihin harrastusten voidaan ajatella vaikuttavan positiivisesti.

Ulkopuolisilta tulevan tuen puolesta tärkeäksi nousi avun tarjoaminen. Tutkijat tulkitsevat, että tuen tarjoajalla tulisi olla kyky tarjota apua arkipäiväisesti niin, ettei asian esille tuominen aiheuta stressiä lapselle, tai tunnetta että nyt on pakko puhua asiasta. Tässä asiayhteydessä koettiin kuitenkin tärkeimmäksi se, että lapsella on tieto siitä, että apua on saatavilla silloin kun sitä tarvitsee ilman, että sitä hänelle toistuvasti tarjotaan. Haastateltavat kokivat tärkeäksi, että heidät oli otettu hyvin vastaan vanhemman hoitopaikoissa. Oli merkityksellistä, että myös he olivat saaneet esittää kysymyksiä ja saaneet myös vastauksia hoitavalta henkilökunnalta.

#### **5.4 Johtopäätökset**

Tuloksissa käy ilmi, että lapsen kokemuksen kannalta merkityksellistä on avoimuus ja kaikenlaisten tunteiden salliminen suhteessa vanhemman vammaan tai sairauteen. Vanhemman vamma tai sairaus rajoittaa perheen elämää, riippuen sen laadusta. Lapselle on kuitenkin tärkeää, että perhe löytää omia tapoja olla ja tehdä yhdessä. Tärkeää on myös muiden antama tuki ja apu sellaisissa asioissa joihin vanhempi ei kykene. Harrastukset ovat tärkeä osa lapsen elämää ja voivat toimia selviytymiskeinoina ja tunteiden purkamisen paikkana lapselle. Harrastuksiin tulisikin kannustaa ja antaa mahdollisuus. On merkityksellistä, että esimerkiksi lastenhoitajat, opettajat ja terveydenhoitajat kysyvät perheen tilanteesta ja lapsen voinnista arkipäiväisten kohtaamisten yhteydessä. Tällöin lapsi voi kuitenkin itse päättää milloin on halukas asiasta keskustelemaan.

Ulkopuolisten kohtaamisella ei ollut vaikutusta tämän tutkimuksen osallistujien elämään, vaikkakin tuovat esille vammaisuutta ja sairautta kohtaan myös ennakkoluuloa.

Ennakkokäsitys elämästä vammaisen vanhemman perheessä voisi olla, että lapsi on kokenut jääneensä jostain paitsi tai että lapsi on voinut toimia vanhempansa hoitajana. Tämän tutkimuksen tulokset eivät kuitenkaan viitanneet tähän suuntaan. Päinvastoin, haastateltavat kokivat vanhemman tilan kasvattaneen heitä ihmisinä. Aikaista itsenäistymistä ja arkiaskareissa auttamista ei nostettu esille negatiivisena vaan arkeen kuuluvana asiana. Tuloksista voisi jopa päätellä, että lapset ovat kokeneet saaneensa enemmän selviytymiskeinoja vanhemman vamman tai sairauden vuoksi. Vanhemman tila on ikään kuin laittanut elämänasiat tärkeysjärjestykseen. Perheen yhteinen aika ja avoimuus perheen sisällä koettiin hyvin tärkeäksi. Avoimuus voi myös hälventää lapsen huolta vanhemmasta, koska epätietoisuutta on vähemmän. Avoimessa ilmapiirissä lapsi voi myös uskaltaa kysyä mieltä askarruttavia asioita vanhemman tilaan liittyen. Perheen sisäisessä kanssakäymisessä avoimuus tilanteesta, asioista puhuminen sekä kaikenlaisten tunteiden salliminen lapselle olivat merkittävässä osassa.

## POHDINTA

Tutkimuksen tarve syntyi aidosta elämästä ja saimme mukavasti vastakaikua SAMAT-toiminnasta halukkuutemme lähteä toteuttajiksi tälle tutkimukselle, nämä seikat saivat meidät kiinnostumaan aiheesta ja tarttumaan toimeen. Koimme myös, että tämänkaltaiselle tietoudelle on tarvetta tulevassa ammatissamme kätilöinä, sillä lääketiede ja erilaiset tukimuodot mahdollistavat nykypäivänä perheen monille sellaisille pitkäaikaissairaille ja vammaisille, joille perheen perustaminen jäi ennen vain haaveeksi. Opimme tutkimuksen avulla ymmärtämään perheiden elämäntilanteiden vaikutuksia sekä perheiden, että lasten elämään ja koemme että tutkimuksen myötä meillä on enemmän valmiuksia kohdata perheitä empaattisesti, ymmärtävästi tukien.

Tutkittavan aiheen sisältöä ja näkökulmia pohdimme yhdessä SAMAT-toiminnan vetäjien kanssa. Aluksi ideoita ja mahdollisuuksia oli valtavasti ja he antoivat meille melko vapaat kädet tutkimuksen suhteen. Yhteistyössä rakensimme keskeiset linjat, joita me tutkijoina halusimme kunnioittaa, kaikissa tutkimuksen vaiheissa.

Tutkimuksen avulla halusimme erityisesti selvittää, millaista tukea haastatettava oli lapsuudessaan saanut ja oliko tuen määrä ja laatu ollut riittävää. Lisäksi halusimme aukaista lapsen näkökulmaa siitä, miten sairaan vanhemman lapsi kokee vanhemman tilan vaikuttaneen häneen, vai onko se mahdollisesti vaikuttanut lapseen ollenkaan. Tutkimuksen avulla saimme hyvin vastauksia siihen mitä tukea oli saatu sekä miten ja millaisena tuki oli koettu. Lisäksi saimme arvokasta tietoa siitä, millaisia tunteita vanhemman tila on lapsessa synnyttänyt.

### 6.1 Eettisyys ja luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa katsotaan aina kokonaisuutta. Tutkimusraportin kokonaisuuden arvioinnissa otetaan huomioon seuraavat asiat ja niiden suhde toisiinsa. (Tuomi ym. 2002,137- 138.)

- 1) Tutkimuksen kohde ja tarkoitus: mitä tutkitaan ja miksi
- 2) Omat sitoumukset tutkijana tässä tutkimuksessa: tutkijan omat olettamukset, miksi tutkimus on tärkeä, muutokset ajattelutavassa

- 3) Aineiston keruu: aineistonkeruu menetelmän kuvaus ja tekniikka, ongelmat ja merkitykselliset seikat
- 4) Tutkimuksen tiedonantajat: millä perusteella tiedonantajat on valittu, yhteydenpito
- 5) Tutkija-tiedonantaja- suhde: arvio suhteen toimivuudesta ja lukivatko tiedonantajat tutkimuksen tuloksia
- 6) Tutkimuksen kesto: tutkimuksen aikataulu
- 7) Aineiston analyysi: miten analysointi tehtiin, miten tuloksiin ja johtopäätöksiin tultiin
- 8) Tutkimuksen luotettavuus: tutkimuksen eettisyyden arviointi
- 9) Tutkimuksen raportointi: aineiston koonti ja analysointi (Tuomi ym. 2002,137- 138).

Tutkijan on annettava lukijoille tarpeeksi tietoa siitä, miten tutkimus on tehty. Tutkimusraportin on siis sisällettävä listan mukaiset kohdat. (Tuomi ym. 2002, 138.) Riittävä dokumentaatio on yksi tärkeimmistä asioista, joka luo työlle luotettavuutta - tutkijoiden on kyettävä perustelemaan käyttämänsä tiedonkeruu-, analysointi- ja tulkintamenetelmien valinta. Huolellinen dokumentointi mahdollistaa valintojen perustelemisen. (Kananen 2014, 152.)

Tutkimusta voidaan pitää hyvänä, jos tutkimuksessa on noudatettu hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseksi tutkijoiden on noudatettava tiettyjä normeja tutkimusta tehdessään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014, viitattu 26.5.2016.)

Tutkimustyö, tulosten tallentaminen, esittäminen sekä tulosten arviointi on suoritettava rehellisyyttä, tarkkuutta ja huolellisuutta noudattaen. Tutkimusta suorittaessa käytetään sellaisia tiedonkeruu-, tutkimus- ja hankintamenetelmiä, jotka ovat eettisesti kestäviä. Tulosten julkaiseminen suoritetaan avoimesti ja julkaisussa käytetään vastuullista tiedeviestintää. Muiden tutkijoiden työtä arvostetaan ja viittaukset muiden tutkijoiden töihin tehdään arvostavalla ja asianmukaisella tavalla. Tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa, tietojen käsittelyssä sekä raportoinnissa noudatetaan tieteelliselle tiedolle asetettuja vaatimuksia. Huolehdittiin myös siitä, että tarvittavat tutkimusluvut on hankittu. Ennen tutkimuksen aloittamista sovitaan tutkimushankkeeseen osallistuvien osapuolten kesken ryhmän jäsenten oikeuksista, velvollisuuksista, vastuista sekä aineistojen säilyttämisestä ja käyttöoikeuksista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014, viitattu 26.5.2016.)

Tämä tutkimus syntyi toimeksiantajan tarpeesta. Toimeksiantaja tarvitsi tietoa siitä, millaisia kokemuksia lapselle kehittyvä suhteessa vanhemman vammaan tai sairauteen sekä millaisia tuen tarpeita näissä perheissä esiintyy. Tässä tutkimusprosessissa pyritään johdonmukaisuuteen ja



raportissa pyritään antamaan riittävästi teoriapohjaista taustatietoa lukijalle. Tutkimuksella on tavoite, tarkoitus ja lisäksi oikea tarve. Tutkimuksen tiedonantajat saatiin tutkimuskutsuun vastanneista henkilöistä. Koska vastauksia tuli vähän, vain yksi ilmoittautunut rajattiin tutkimuksen ulkopuolelle siitä syystä, että hän oli alaikäinen. Tutkimustehtävät asetettiin ennen haastattelujen suorittamista. Haastattelut suoritettiin luotettavaa videopuheluohjelmaa käyttäen sekä kasvotusten häiriöttömässä tilassa. Etäyhteytenä tehdyissä haastatteluissa haastattelija oli yksin tilassa. Myös haastattelua sovittaessa pyydettiin haastateltavaa järjestämään tila, jossa hän on yksin. Haastattelussa apuna käytettiin puolistrukturoitua kysymyslomaketta, jonka kysymykset oli suunniteltu tutkimustehtävien pohjalta. Kysymyslomakkeen tarkoituksena oli ohjata keskustelua kuitenkin niin että vapaalle keskustelulle jää reilusti tilaa. Haastatteluissa vallitsi avoin ilmapiiri ja haastateltavat saivat itse ohjata keskustelua.

Puolistrukturoidun teemahaastattelun tarkoituksena on, että tutkittavat saavat kertoa kokemuksistaan omin sanoin. Aihepiirit ovat tutkijoiden tiedossa, mutta ne on pyritty valitsemaan tarpeeksi laajasti, jotta varaa vapaaseen keskusteluun jää. Samasta aineistosta voidaan tehdä useita erilaisia tulkintoja, minkä vuoksi jokainen tutkija lukee kaikki haastattelut. Niiden tulkinnat käydään yhdessä läpi, mikäli kahden tutkijan lopputulos on sama, on tulkinta ristiriidaton. Tulkinnan ristiriidattomuus eli sisäinen validiteetti lisää tutkimuksen luotettavuutta. (Kananen 2014, 152-153.)

Haastattelut nauhoitettiin sekä litteroitiin ja tämä kerrottiin myös haastateltaville. Litteroinnin jälkeen nauhoitteet tuhottiin. Tutkimuksen valmistuttua myös litteroinnit tuhottiin. Analysointimateriaaleja on säilytetty vain tutkimuksen kannalta olennaisen ajan, säilytys muotona käytettiin pilvipalvelua sekä ulkoista kovalevyä, johon ainoastaan tutkijoilla oli pääsy. Litterointeihin ei yhdistetty nimitietoja, vain taustatiedot, joista kävi ilmi haastateltavan ikä, ammatti sekä vanhemman sairaus. Litteroinnin järjestely ja pelkistämisvaiheessa tekstistä poistettiin vielä ilmi tulleita yksilöiviä tekijöitä, esimerkiksi vanhemman sukupuoli, lempinimi tai ammatti. Haastateltavien taustatietoja ei tuotu raporttiin niin, että niitä olisi voitu yhdistää muihin saatuihin tietoihin. Esimerkkejä raporttiin tuotaessa huomioitiin, ettei esimerkistä käy ilmi sellaisia asioita joista ulkopuolinen voisi vastaajan tunnistaa. Myös keskusteluissa tutkijaryhmän kesken, yhteistyökumppanin tai ohjaavien opettajien kanssa käytiin suljetuissa tiloissa, eikä keskusteluissa ole käytetty yksilöiviä tietoja. Haastatteluista ilmi tulleet asiat vaativat tutkimustehtävien muuttamista jälkeenkäin. Uudet tutkimustehtävät ovat tutkimuksen kannalta tarkoituksenmukaisempia. Niiden täsmentyminen ja muuttaminen on tarkasti kuvattu raportissa.

Analyysiprosessi on kirjoitettu tarkasti raporttiin. Analyysissa käytettiin suoria ilmaisuja haastatteluista jotka kulkevat rinta rinnan analyysin kanssa, analyysia tukien. Aineiston määrä oli riittävä tutkimuksen tarkoitusta ajatellen. Analyysimenetelmänä käytettiin aineistopohjaista analyysiä. Tutkimustehtävät ohjasivat johtopäätösten tekoa. Tuloksista kerättiin kolme pääkohtaa, jotka vastasivat tutkimustehtäviin.

Tutkijat arvioivat kriittisesti tutkimusprosessin luotettavuutta sen jokaisessa vaiheessa. Laadullisessa tutkimuksessa luotettavuus on pääasiassa tutkijan arvioinnin ja tutkimuksesta saatavan näytön varassa. Tärkeitä seikkoja luotettavuutta arvioitaessa ovat vahvistettavuus, dokumentaatio, tulkinnan ristiriidattomuus sekä luotettavuus tutkittavan näkökulmasta. (Kananen 2014, 151.) Vahvistettavuus edellyttää, että tutkimusprosessi kirjataan niin että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua. Tutkija käyttää raporttia kirjoittaessaan hyödyksi muistiinpanojaan tutkimusprosessin eri vaiheista. Aineiston avulla tutkija kuvaa miten on päätynyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Laadullisessa tutkimuksessa vahvistettavuus voi aiheuttaa ongelmia, sillä kaksi tutkijaa eivät välttämättä päädy samoihin johtopäätöksiin, vaikka kyseessä on kuitenkin sama alkuperäinen aineisto. Laadullisessa tutkimuksessa hyväksytään siis monta eri todellisuutta. Erilaiset tulkinnat eivät välttämättä heikennä tutkimuksen luotettavuutta vaan tuovat esille erilaisia näkökulmia tutkittavasta ilmiöstä. (Juvakka 2007, 129.)

Tässä tutkimuksessa vahvistettavuus on otettu huomioon esimerkiksi siten, että haastattelun yhteydessä varmistetaan referoimalla tutkittavan puhetta, että tutkija on ymmärtänyt tai tulkinut tutkittavan kertoman oikein. Koska tässä tutkimuksessa tutkijoita on useampi, analyysi- sekä tulkintavaiheessa aineistoa oli mahdollista tarkastella ristiin eri tutkijoiden välillä, eriävillä tulkinnoille annettiin tilaa. Keskusteluissa ei noussut esille seikkoja, joissa tutkijoilla olisi ollut toisistaan erityisesti poikkeavia tulkintoja vaan joku tutkija saattoi tuoda esille erilaisen näkökulman, josta sitten yhdessä tehtiin lopullinen tulkinta.

Tutkimukseen osallistumisen tulee olla vapaaehtoista. Suostumus annetaan suullisesti tai kirjallisesti. Tutkittava voi milloin tahansa vetäytyä tutkimuksesta, mutta hänen siihen mennessä antamansa aineisto saattaa edelleen olla käytettävissä tutkimuksen hyväksi. Haastattelututkimuksessa haastateltaville on informoitava tutkimuksen aihe, tutkijoiden yhteistiedot, aineistonkeruun toteutustapa sekä siihen arvioitu ajankulu, kerättävän aineiston käyttötarkoitus, säilytys ja jatkokäyttö sekä osallistumisen vapaaehtoisuus. Tutkittavat voivat kysyä lisätietoja tutkimuksesta liittyen esimerkiksi tutkimuksen tieteellisyyteen, miten luottamuksellista

aineistoa suojellaan ja mihin aineisto arkistoidaan. Tutkittavat voivat olla myös kiinnostuneita tutkimuksen julkaisuajasta. (Kuula 2011, 231-235.)

Tässä tutkimuksessa vapaaehtoisuus toteutui niin, että SAMAT-toiminta lähetti tutkimuskutsua omille yhteistyökumppaneilleen ja kutsussa pyydettiin kiinnostuneita olemaan suoraan yhteydessä tutkijoihin. Näin varmistettiin se, ettei haastateltavien identiteetti selvinnyt kolmansille osapuolille ja, että tutkimukseen osallistuminen olisi haastateltavan omasta kiinnostuksesta lähtöisin. Ilmoittautuneisiin haastateltaviin oltiin yhteydessä sähköpostitse, jossa kerrottiin, millaisia asioita tutkimuksella haetaan, kuinka kauan haastattelu vie aikaa sekä millä tavalla haastattelu on mahdollista toteuttaa. Sähköposteissa korostettiin, että haastateltavalla on missä tutkimuksen vaiheessa mahdollista vetäytyä tutkimuksesta ja että tutkimus toteutetaan niin, että anonymiteetti säilyy. Haastateltaville myös kerrottiin, että tutkimus raportissa voidaan käyttää irrallisia lainauksia haastatteluista, mutta niin ettei niitä voida yhdistää toisiinsa tai muihin raporteissa ilmi tuleviin tietoihin. Haastateltavilla oli myös mahdollisuus saada tutkimussuunnitelma luettavaksi, josta selviää tarkemmin muun muassa se kuinka anonymiteettiä varjellaan käytännössä.

Tärkeä eettinen lähtökohta tutkimuksen suorittamiselle on myös vahingoittamisen välttäminen. Tutkimuksessa on tärkeää käsitellä tutkittavia arvostavalla otteella ja käyttää kunnioittavaa kirjoitustapaa tutkimusjulkaisussa. Yksityisyydensuojan sekä tietosuojan eettisiä periaatteita noudattamalla on mahdollista välttää tutkittaville koituvia taloudellisia ja sosiaalisia haittoja. (Kuula 2011, 238.)

Tutkimukseen osallistuneiden henkilötietoja varjeltiin prosessin ajan. Analysointivaiheessa aineistosta muutettiin sukupuolitietoja niin ettei vastaajan henkilöllisyyttä voida selvittää. Tämä tarkoittaa kirjaimellisesti sitä ettei aineistosta käy ilmi kummasta vanhemmasta on kyse tai onko vastaaja mies vai nainen. Koska osallistujia oli vähän, osa tuloksista perustuu vain yhden henkilön kertomaan. Tällaiseen tietoon tulee suhtautua kriittisesti, sillä kyseessä on vain yhden henkilön käsitys aiheesta. Toisaalta kokemuspohjaisessa tutkimuksessa tutkitaan aina jokaisen henkilön yksittäisiä kokemuksia ja jokainen kokemus on kuitenkin tärkeä.

## **6.2 Tulosten hyödynnettävyys ja jatkokehittämisideat**

Tutkimuksen aihe on erityisen laaja, mielenkiintoinen ja monimuotoinen. Aiheesta olisi mahdollista tehdä lisää tutkimuksia, monelta eri kantilta katsottuna. Aiheen kiinnostavuutta lisää se, ettei samasta aiheesta ole juurikaan aiemmin tehtyjä tutkimuksia. Aiheen tutkiminen vaatii kuitenkin enemmän resursseja ja aikaa kuin opiskelijoilta löytyy. Tämä pieni haastattelututkimus kuitenkin hieman raapaisee pintaa ja valottaa millaista on elää vammaisen vanhemman perheessä ja mahdollisesti poistaa ennakkoluuloja kaikkien tällaisten perheiden parissa olevien ihmisten keskuudesta.

Uskomme, että tutkimustuloksista on erityisesti hyötyä perheiden kanssa työskenteleville, jotta heillä on tietoa lasten kokemuksista vammaisen/sairaana vanhemman perheissä ja he osaavat ottaa puheeksi tutkimuksessa nousseita seikkoja, joiden voidaan ajatella olevan lapsen elämään merkityksellisiä. Myös oikeanlaisen tuen tarjoaminen helpottuu.

Tästä tutkimuksesta hyötyvät myös itse vanhemmat, joiden elämässä on läsnä jokin elämään vaikuttava vamma. Kaikki perheet eivät ole avoimia yhteisöjä, joissa vanhemmat osaavat tai kykenevät kysymään lapseltaan, miltä heistä tuntuu, kun vanhemmalla on elämään vaikuttava vamma. Asia on myös niin arkipäiväinen tällaisissa perheissä, ettei sitä välttämättä hoksata ottaa esille. Tämä tutkimus voi kuitenkin hieman auttaa vanhempaa ymmärtämään millaisten ajatuksien kanssa lapsi elää. Tulokset voivat huojentaa monen vanhemman arkea tai herättää keskustelua perheen keskuudessa. Toisaalta tutkimustulokset toivat esille sen, kuinka erilaisia perheitä ja lapsia on, eikä tulosten avulla voida yleistää yhtä hyvää tapaa kohdata näitä asioita.

Toivomme tutkimustulosten myös tukevan sellaisia vammaisia ja pitkäaikaissairaita jotka vasta pohtivat perheen perustamista ja pohtivat oman vammansa tai sairautensa varjolla sitä, kykenevätkö vastaamaan lapsen tarpeisiin vanhempana.

## **6.3 Tutkimusprosessi ja oppimiskokemukset**

Meille tutkijoille tutkimuksen aihe tuli opettajaohjaajalta Oulun ammattikorkeakoulusta, jolle aihe oli tullut tilauksena Kynnys ry:n SAMAT-toiminnasta. Tutkimusprosessi lähti liikkeelle nopeasti, kun tapasimme SAMAT-toiminnan silloisen perhetyön koordinaattorin Vuokko Ylikuljun sekä kouluttaja

Tanja Rothin kanssa ja puhuimme tutkimuksen mahdollisuuksista. Pian tapaamisen jälkeen aloitimme tutkimussuunnitelman rakentamisen sekä laadimme haastattelukutsun ja kutsun toimittaminen alkoi. Perheet haluttiin saavuttaa ajoissa, jotta ajattelu-aikaa tutkimuksen osallistumiseen olisi riittävästi. Kyseessä on monelle arka aihe, josta ei ole hirveästi puhuttu. Tutkijat aavistelivat etukäteen, että ilmoittautuneita voi tulla niukasti, koska kyseessä on arka ja vaiettu aihe. Omista kokemuksista kertominen saatetaan kokea myös pelottavana ja vaivaannuttavana asiana. Olimme myös mukana toukokuussa 2016 SAMAT-toiminnan perhe tapaamisessa, jossa kerroimme tutkimuksesta ja toivoimme hälventävämmä siihen liittyviä mahdollisia ennakkoluuloja.

SAMAT-toiminta oli mukana tutkimustehtävien sekä haastattelukysymysten suunnittelussa. Koska tutkimusaihe tuli heidän toiveestaan, halusimme tutkimuksen vastaavan mahdollisimman paljon heidän tarpeitaan. Erityisesti he halusivat tietoa, kuinka voisivat tukea tällaisten perheiden lapsia, joissa toisella tai molemmilla vanhemmista oli jokin elämään vaikuttava sairaus tai vamma.

Tutkimuksesta tehtiin kattava suunnitelma, jossa tutkijat olivat jo perehtyneet aiheen teoriaan sekä aiempiin, aihetta sivuaviin tutkimuksiin. Aikaisempien tutkimusten etsimisessä käytimme hyödyksi Oulun ammattikorkeakoulun kirjaston tarjoamaa tiedonhaun opastusta, sillä omaehtoisesti tuloksia ei tahtonut löytyä. Opastuksen avulla saimme muutamia käyttökelpoisia tuloksia. Suunnitelmaan sisältyi myös teoriaa itse tutkimuksen ja haastatteluiden tekemisestä, joista oli käytännön hyötyä tutkimuksen teossa. Tutkimus aloitettiin tuolla haastattelukutsun laatimisella ja jakamisella kevättalvella 2016. Vaikka jälkikäteen voisi ajatella, että haastattelukutsun lähettäminen jo noin aikaisessa vaiheessa, kun tutkimussuunnitelma oli vasta aluillaan, olisi epäkäytännöllistä, niin kutsuun vastanneiden avulla saimme muokattua tutkimuksen suunnan, esimerkiksi siinä ovatko tutkimuksen tiedonantajat lapsia, nuoria vai aikuisia. Olimme optimistisiä siinä, millaisessa aikataulussa haastattelut toteutetaan mutta lopulta tässä venyi pidempi aika kuin alun perin suunnittelimme. Emme onneksi menettäneet haastateltavia haastatteluajankohdan siirtymisen vuoksi. Tutkimusluvut haettiin Kynnys ry:ltä sekä Oulun ammattikorkeakoululta.

Haastattelua suunniteltaessa kysymykset aseteltiin sen perusteella, mitä toimeksiantajan kanssa oli keskusteltu; millaisia asioita he haluaisivat saada selville. Myös opettajaohjaajilta saatiin arvokasta kokemustietoa siitä, millaiseksi kysymykset kannattaa asetella ja millainen kysymysrunko kannattaa luoda. Tässä vaiheessa pohdimme, että kysymykset olisi hyvä testata testihaastattelun avulla. Ongelmaksi muodostui kuitenkin se, että haastatteluun ilmoittautuneita oli

vähäinen määrä. Tämän vuoksi testihaastattelu ei ollut mahdollinen. Koska kyseessä on arka aihe, monet ovat saattaneet jäädä sen vuoksi ilmoittautumatta. Toisaalta osa on voinut ajatella, ettei heidän lapsuutensa ole eronnut millään tavalla muiden lapsuudesta ja kokenut sen vuoksi ilmoittautumisen turhaksi. Sellaistenkin vastaajien tieto olisi ollut tärkeää tutkimuksen kannalta.

Pohtiessamme haastateltavien valintaa päädyimme rajaamaan alaikäiset pois tutkimuksestamme, sillä heidän haastattelunsa on omalla tavallaan, erittäin haastavaa. Lapset haluavat usein miellyttää vanhempiaan vastauksillaan, joten tulokset eivät välttämättä olisi olleet luotettavia. Lisäksi alaikäisten haastatteluun liittyy haastavaa byrokratiaa ja lasten haastattelun ohjaaminen on vaikeaa ilman että vastaukset häiriintyvät. Koimme että meillä käytössä olevilla resursseilla sekä tiedollisesi, taidollisesi, että ajallisesti ei ole järkevää tehdä lapsiin kohdistuvaa tutkimusta.

Alkuvuodesta 2017 haastattelut oli tehty ja aloitimme materiaaliin tutustumisen ja sisällön analyysin. Sisällön analyysia siivitti se, ettei kukaan tutkijoista ollut tehnyt vastaavaa laadullista tutkimusta aiemmin eikä siten kenelläkään ollut kokemuksen tuomaa varmuutta työhön.

Haastattelumateriaaleihin perehtyessämme huomasimme pian, että esitetyt kysymykset sekä saadut vastaukset eivät vastanneet alkuperäisiin tutkimustehtäviin. Tässä vaiheessa päädyimme muokkaamaan tutkimustehtäviä. Uudet tutkimustehtävät vastaavat paremmin haastatteluissa saatua aineistoa ja mahdollistavat muutamien erityisesti esille nousseiden tekijöiden raportoinnin. Esimerkiksi vastaajien kokemat tunteet olisivat jääneet tutkimuksen ulkopuolelle, mikäli olisi pidättäydytty vanhoissa tutkimustehtävissä. Koemme, että uusien muokattujen tutkimustehtävien avulla voimme vastata myös tutkimuksen alkuperäiseen tarpeeseen paremmin, mutta tuoda esille myös haastateltavien kokemuksista nousseita merkityksellisiä tekijöitä.

Haastatteluiden pelkistämisvaiheen jälkeen, tutkimustehtävät jaettiin niin että jokainen tutkija otti yhden tutkimustehtäväntehtävän ja tarkoitus oli kierrättää kaikki tutkimustehtävät kaikilla kolmella tutkijalla. Ensimmäisen kierroksen jälkeen totesimme kuitenkin, että ryhmittely ei ole yhteneväistä eikä käsitteiden muodostaminen onnistu näin. Yksitellen tehdyt ryhmittelyt hylättiin ja työtä jatkettiin yhdessä. Ryhmittelimme ja loimme käsitteitä aineistosta, yksissä tuumin, saman pöydän ääressä ja tämä tuntui parhaalta ratkaisulta. Pystyimme keskustelemaan samalla ja pohtimaan yhdessä mihin tutkimustehtävään mikäkin vastaus kuuluu ja tarvitseeko sitä vielä pelkistää. Tälläkin vaiheella oli jälkikäteen ajateltuna tärkeä merkitys sisällön analyysille, sillä näin jokainen tutkija tutustui entistä syvemmin materiaaliin ja lopullisen sisällön analyysin rakentuminen syntyi jouhevasti yhdessä. Ryhmittely sekä abstrahointi vaiheen koimme erityisen haastavaksi.

Vastauksien rajaaminen oli myöskin haastavaa, sillä piti vain osata jättää jotkin vastaukset huomioimatta, mikäli niiden tieto ei ollut tutkimuksen kannalta relevanttia. Koimme henkilökohtaisesti kuitenkin kaikki vastaukset kiinnostaviksi.

Varsinkin tutkimuksen analysointi vaiheessa päänvaivaa aiheutti se, että elimme kaikki kolme samalla erilaisia elämäntilanteita ja olimme yhtä aikaa toteuttamassa työssäoppimisia eri paikkakunnilla, yhteistä aikaa sekä kolmestaan, että ohjaavien opettajien kanssa ei tahtonut löytyä ja esimerkiksi oppilaitoksemme tarjoamat työpajat joissa ohjausta olisi saanut jäi meiltä ikävä kyllä lähes täysin hyödyntämättä. Tutkimussuunnitelmaa tehdessämme muodostimme tutkimukselle aikataulun jossa emme täysin pysyneet. Pienen ryhmän ja joustavan toimeksiantajan vuoksi tämä oli mahdollista. Jälkikäteen ajateltuna meidän olisi kenties pitänyt asettaa tarkempia väliaika tavoitteita työvaiheille, jotta olisimme helpommin pysyneet aikataulussa.

Koska analysointiin ja luokitteluun kului reilusti aikaa, tulosten kerääminen tuntui nopealta ja helpolta. Tutkimustulosten raportointi sujui nopeasti.

Tutkimuksen teko on opettanut meille kokonaisuudessaan paljon. Henkilökohtaisina tavoitteinamme oli tutustua ilmiöön ja tiedon pohjalta kehittää omaa osaamistaan erilaisten perheiden kohtaamisessa ja tukemisessa. Tavoitteena on myös oppia kvalitatiivisen tutkimuksen tekemistä, tutkimustulosten analysointia sekä kehittää ryhmätyöskentely- ja vuorovaikutustaitojaan haastattelutilanteessa. Olemme saaneet paljon oppia juuri tutkimuksen käytännön toteutuksesta, tutkimusmenetelmistä sekä erityisesti sisällön analysoinnin tavoista. Henkilökohtaisesti kuitenkin ajattelemme, että tärkein tutkimuksen tuoma oppi on liittynyt ihmisen kohtaamiseen ja erilaisten elämäntilanteiden huomioon ottamiseen tulevassa ammatissamme kättilöinä.

Lopulta opinnäytetyömme valmistui syksyllä 2017. Kättilö opintoihimme kuuluu myös kehitystehtävä, jonka pohjalta tästä tutkimuksesta ja sen tuloksista muodostettiin artikkeli.

## LÄHTEET

Almqvist, F. 2004. Bio-psykososiaalinen viitekehys. Teoksessa Moilanen I., Räisänen E., Tamminen T., Almqvist F., Piha J. & Kumpulainen K., (toim.) Lasten nuorisopsykiatria, 3. painos Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino.

Ireland, M & Pakenham, K. 2010 Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment. *Psychology, Health & Medicine*. Vol. 15, No. 6, December 2010, 632–645

Hiles, M. 2002. Pro-gradu –tutkielma. Lapsen arki ja selviytyminen äidin sairastaessa. Kuopion yliopisto

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13.-14., osin uudistettu painos, Tammi

Juvakka, T. & Kylmä, J. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki. Edita Prima Oy.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Suomen Yliopistopaino Oy-Juvenes Print

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Kynnys ry, 2017, viitattu 2.8.2017 <http://kynnys.fi/>

Piha, J. Perhe ja ympäristö. 2004. Teoksessa Moilanen I., Räisänen E., Tamminen T., Almqvist F., Piha J. & Kumpulainen K., (toim.) Lasten nuorisopsykiatria, 3. painos Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino.



Ronkainen, S., Pehkonen, L., Lindblom-Ylänne S., & Paavilainen, Eija. Tutkimuksen voimasanat. 1.-2. painos, Sanoma Pro Oy 2013

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino Oy.

Tammi, J., Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Helsinki: Tammi

Tamminen, T. Lapset nuoret ja vanhemman sairaus. 2004. Teoksessa Moilanen I., Räisänen E., Tamminen T., Almqvist F., Piha J. & Kumpulainen K., (toim.) Lasten nuorisopsykiatria, 3. painos Jyväskylä: Gummerrus kirjapaino.

Vehmas, S. Vammaisuus Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. 2005. Helsinki: Gaudeamus.

Kela 2015. Vammaisetuustilasto 2015. Viitattu 24.8.2016  
[http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan\\_vammaisetuustilasto\\_2015.pdf/1cb98b26-ba07-4eda-b207-52b1ae3b05b8](http://www.kela.fi/documents/10180/1630858/Kelan_vammaisetuustilasto_2015.pdf/1cb98b26-ba07-4eda-b207-52b1ae3b05b8)

National alliance for caregiving 2005. Young Caregivers in the U.S. Viitattu 28.8.2016.  
<http://www.caregiving.org/data/youngcaregivers.pdf>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015 a. Vammaispalvelujen käsikirja. Viitattu 24.8.2016.  
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu>

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2015 b. Vammaispalvelujen käsikirja. Tutkimus ja kehittäminen, käsitteitä. Viitattu 25.4.2016. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-kehittaminen/kasitteita>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 26.5.2016.  
<http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>

YK-liitto 2016. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja. Viitattu 26.5.2016. [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf)

YK-liitto 2016. Vammaisten oikeudet. Viitattu 26.5.2016.  
<http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>

World Health Organization 2011. Summary World report on disability. Viitattu 25.8.2016  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/1/WHO\\_NMH\\_VIP\\_11.01\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/1/WHO_NMH_VIP_11.01_eng.pdf)

## Keväinen tervehdys Oulusta!

Lähestymme perhettänne tutkimusasialla. Olemme kättilöopiskelijoita Oulun ammattikorkeakoulusta. Olemme aloittaneet yhteistyön Kynnys Ry:n SAMAT-toiminnan kanssa opinnäytetyön puitteissa.

Meidän ja SAMAT-toiminnan yhteistyön tarkoituksena on syntyä tutkimus aiheesta:

*Kuinka lapsi/nuori/nuori aikuinen kokee vanhemman pitkäaikaissairauden tai vammaisuuden.*

Tutkimuksemme kohteena ovat sellaisten perheiden lapset, joiden vanhemmista toinen tai molemmat ovat pitkäaikaissairaita tai vammaisia. Lapsen tuli olla 5 vuotta täyttänyt, mutta yläikärajaa ei ole eli jo aikuistuneetkin voivat osallistua tutkimukseen. Mikäli osallistuja on alaikäinen, tarvitsemme myös vanhemman suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla. Haastattelutilanteet sopeutetaan tutkimukseen osallistuvan henkilön ikään. Haastatteluista pyrimme tekemään mahdollisimman mukavia ja rentoja hetkiä.

Haastattelutapaamiset toteutetaan Oulussa, Oulun lähikunnissa sekä Rovaniemellä (noin 300 km säteellä Oulusta). Kauempana asuvien nuorten ja nuorten aikuisten haastattelu on mahdollista toteuttaa puhelimitse tai skype-palvelun kautta.

Tutkimuksessa meillä on ehdoton vaitiolovelvollisuus, joka tarkoittaa sitä, että haastattelemalla saamaamme tietoa emme käytä muualla kuin tutkimusanalyysin rakentamisessa. Tutkimuksen tuloksista koostamme raportin. Raportti kootaan niin, ettei siinä millään tavalla käy ilmi perheenne tai tutkimukseen osallistuvan henkilön henkilöllisyys.

Vastaavia tutkimuksia ei ole aiemmin juuri tehty. Tutkimuksessa kartoitamme sitä, millä tavalla lapsi/nuori/nuori aikuinen kokee elämänsä vammaisen tai pitkäaikaissairaana vanhemman lapsena.

Tavoitteenamme on selvittää millaisia tunteita tai käytännön kokemuksia lapset ovat kokeneet vanhempansa vammaan tai sairauteen liittyen. Tutkimuksen tulosten avulla vanhemmat voivat saada arvokasta tietoa lastensa tarpeista. Toivomme myös, että tutkimus tukisi sellaisia pariskuntia, jotka vielä pohtivat perheen perustamista, heidän päätöksessään.

Tavoitteenamme on, että tutkimuksen avulla sosiaali- ja terveysalan ammattilaisilla on paremmat valmiudet tukea perheitä, joissa on vammainen tai pitkäaikaissairas vanhempi.

Tutkimusta tehdessä meille on tärkeää välitön, luottamuksellinen ja rehellinen ilmapiiri. Tutkimuksen laajuus riippuu siitä, kuinka innokkaita te olette osallistumaan. Toivommekin laajaa osallistujakantaa tutkimuksen onnistumisen kannalta.

Olemme mukana SAMAT-toiminnan perhetapaamisessa 21.5. Virpiniemessä. Tällöin teillä on mahdollisuus nähdä meidät sekä kysellä lisää! Mikäli haluatte ilmoittaa halukkuudestanne osallistua tutkimukseen tai teillä on kysyttävää, voitte olla meihin myös yhteydessä sähköpostilla, osoitteeseen:

[c4keje00@students.oamk.fi](mailto:c4keje00@students.oamk.fi)

Ystävällisin terveisin

Jenni Kellokumpu, Heidi Piirainen, Inga-Riina Viitala

**Esitiedot**

Minkä ikäinen olet?

Millainen/mikä sairaus tai vamma vanhemmallasi on?

Minkä ikäinen olit vanhempasi sairastuessa?

Sivunvaihto

**Kokemus vammasta tai sairaudesta**

1. Kuvaile mitä vanhempasi sairaus sinulle tarkoittaa?
2. Missä vaiheessa huomasit vanhempasi sairauden tai vammaisuuden?
3. Kuinka paljon mielestäsi tiedät vanhempasi sairaudesta? Tiedätkö mielestäsi tarpeeksi?
4. Mistä saamasi tieto on peräisin? (esim. vanhemmat, vertaisryhmät, netti..)
5. Kuvaile millä tavalla sinulle kerrottiin sairaudesta tai vammasta? (Esim. emotionaalinen tuki, kuka kertoi, ketä oli läsnä, muistot tilanteesta?)

**Sujuva arki**

1. Kuvaile millaisissa tilanteissa vanhemman sairaus tai vammaisuus on noussut esille arjessa?
2. Oliko vanhemmillasi henkilökohtaisia avustajia, millaisena koit heidän läsnäolonsa perheenne arjessa?
3. Millaista ulkopuolista tukea perheenne sai? (kuten neuvola, perhetyö, seurakunta tms)?
4. Muistatko kaivanneesi lapsena jonkinlaista tukea perheenne arkeen tai omaan selviytymiseesi?
5. Ajatteletko nyt aikuisena, että perheenne olisi kaivannut apua arjen ratkaisuisissa? Millainen apu olisi ollut tarpeellista?
6. Tunsitteko lapsuudessa muita perheitä, jotka elivät samantyyppisessä tilanteessa? Millainen merkitys tällä tiedolla oli tai olisi ollut lapsuudessasi? (aikuisuus?)

**Tunteet ja sosiaalisen tuen tarve**

1. Koetko, että olet joutunut luopumaan lapsena jostakin vanhempasi sairauden tai vamman vuoksi?
2. Jos koit, että jouduit jättämään jotakin tekemättä, millaista tukea olisit kaivannut näihin asioihin, esimerkiksi sukulaisilta tai ulkopuolisilta tahoilta?
3. Oletko saanut elämäsi jostakin erityistä vanhemman vamman tai sairauden myötä? Millaisia asioita?

**Arjen kohtaamisia**

1. Millaisena olet kokenut muiden ihmisten suhtautumisen perheeseesi?
2. Kuvaile miten olet kokenut sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön kohtaamisen? (Esimerkiksi terveydenhoitajat, lääkärit, opettajat.)
3. Millaisia vaikutuksia muiden ihmisten suhtautumisella on ollut perheesi arkeen tai sinun elämäsi?
4. Muistuu mieleesi jokin erityinen kohtaaminen, josta haluaisit tässä kertoa?