

Jonna Laukkonen
Johanna Rönkä

**Yksinhuoltajaperheen selviytyminen arjessa
lapsen ollessa
pitkäaikaisesti sairas tai kehityshäiriöinen**

Opinnäytetyö

Kevät 2011

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö, Seinäjoki

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ
Sosiaali- ja terveysalan yksikkö
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto, Sairaanhoidaja (AMK)
Jonna Laukkonen, Johanna Rönkä

Yksinhuoltajaperheen selviytyminen arjesta lapsen ollessa
pitkäaikaisesti sairas tai kehityshäiriöinen

Ohjaajat: Lehtori, THM Hilka Majasaari ja Lehtori, HTM Aija Risku

Vuosi: 2011

Sivumäärä: 51

Liitteiden lukumäärä: 4

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata yksinhuoltajaperheiden selviytymistä arjessa lapsen ollessa pitkäaikaisesti sairas tai kehityshäiriöinen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tarjota tietoa yksinhuoltajaperheiden sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen hoitoon liittyvistä ongelmista ja haasteista. Tutkimustehtävät olivat: Millaista on yksinhuoltajaperheen selviytyminen, kun perheessä on alle kouluikäinen pitkäaikaisesti sairas lapsi?

1. Millaisia ovat yksinhuoltajaperheen selviytymisvaatimukset?
2. Millaisia ovat yksinhuoltajaperheen selviytymisen voimavarat?
3. Millaisia ovat yksinhuoltajaperheen selviytymiskeinot?

Opinnäytetyö suoritettiin kvalitatiivisin menetelmin. Aineisto koostui sähköpostikirjoitelmista (n=7) ja haastattelusta (n=3). Aineisto kuvaa kokemuksia yksinhuoltajaäidin näkökulmasta. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä.

Yksinhuoltajaperheen arjen selviytymisvaatimuksia pitkäaikaisesti sairaan tai kehityshäiriöinen lapsen kanssa olivat lapsen sairaus, arjen pyörittäminen, sairauden herättämät tunteet, isän vähäinen osallistuminen ja tuen saannin vaikeus. Selviytymisvoimavaroja olivat tukiverkosto, isän osallistuminen, arjen sujuminen, itsensä toteuttaminen, terveydenhuollon palvelut ja taloudellinen tuki. Selviytymiskeinoja olivat tunteiden hallinta, arjen helpottaminen ja ongelmanratkaisutaidot.

Tuloksia voidaan hyödyntää perusterveydenhuollossa erityistukea tarvitsevien perheiden palvelujen kehittämisessä. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää myös oppimateriaalina tutustuttaessa yksinhuoltajaperheiden erilaisiin vaatimuksiin ja haasteisiin sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen kanssa.

Avainsanat: yksinhuoltaja, selviytyminen, arki, pitkäaikainen sairaus, kehityshäiriö,
lapsi

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES
THESIS ABSTRACT

School of Health Care and Social Work
Degree Programme in Nursing
Nursing Branch, Registered Nurse
Jonna Laukkonen, Johanna Rönkä

Coping of the single parent family with a child who is chronically ill or developmentally disabled

Tutors: Hilikka Majasaari, Lecturer, MN Sc and Aija Risku, Lecturer, Ms c

Year: 2011

Name of pages: 53

Number of appendices:4

The purpose of the study is to describe the coping of the single parent family with a child with chronic illness or a developmental disorder. The aim is to provide information to health care providers about the effects of a child's chronic illness or developmental disorder on single parent families. The aim is that the problems and challenges of the child's care are catered for.

Research tasks were to find out:

1. The demands for coping
2. The resources for coping
3. The means for coping.

A qualitative research method was used. The data consisted of seven email writings and three interviews. The results were analyzed with inductive analysis of content. . The experiences are described by single parent mothers.

The coping demands of the single parent family with a child who is chronically ill or has a developmental disorder were child's illness, weekday, emotions caused by illness, dad's absence and difficulties to get support. The coping resources were social network, dad's participating in children's life, well functioning everyday activities, self-fulfillment, health service and financial assistance. Coping means were managing emotions, everyday life easing and problem solution skills. The results can be used to improve social health care services for families with special needs.

The results can be used to improve social health care to special need families. The results may be useful as study material when then knowledge of challenges of single parent families is needed.

Keywords: single parent, coping, weekday, chronic illness, developmental disorder, child

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	5
2 TIEDONHAKU	6
3 LAPSIPERHEEN SELVIYTYMINEN ARJESSA	7
3.1 Lapsiperheen arki	7
3.2 Lapsen sairastuminen.....	9
3.3 Perheen selviytyminen kun lapsi on sairas	12
3.3.1 Vanhempien selviytymisvaatimukset	13
3.3.2 Selviytymisvoimavarat	14
3.3.3 Selviytymiskeinot.....	15
4 PERHEEN TUKEA	16
4.1 Tukea kotona	16
4.2 Tukea sairaalassa.....	17
5 TAVOITE JA TARKOITUS	20
6 TOTEUTUS	21
6.1 Aineiston hankinta	21
6.2. Aineiston analyysi	22
7 TULOKSET	24
7.1 Yksinhuoltajaperheen selviytymisvaatimukset.....	24
7.2 Yksinhuoltajaperheen selviytymisvoimavarat	31
7.3 Yksinhuoltajaperheen selviytymiskeinot	35
8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	38
9 POHDINTA	40
9.1 Tulosten pohdinta	40
9.2 Päätelmät	47
10 LÄHTEET	49
11 LIITTEET	52

1 JOHDANTO

Lapsen sairastuminen vaikuttaa monin tavoin lapsen itsensä ja koko perheen arkeen. Lapsen pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka oireet ja hoito kestävät yli puoli vuotta (Åsted-Kurki ym. 2008, 116). Yksi yleisimmistä lasten pitkäaikaissairauksista on astma. Myös lasten diabetes on yleistynyt Suomessa viimeisten vuosikymmenten aikana. Kehityshäiriöstä puhuttaessa tarkoitetaan fyysistä, psyykkistä tai sosiaalista vajavuutta. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2006, 132, 136, 201.)

Yksinhuoltajaperheissä arki on erilaista kuin kahden huoltajan perheissä. Yksinhuoltajaperheen lapsen ollessa pitkäaikaisesti sairas arjessa selviytyminen voi olla haasteellista. (Åsted-Kurki ym. 2008, 44--45.) Vuonna 2008 yksinhuoltajaperheiden osuus on n.20 prosenttia lapsiperheistä (Perheet 2008. 15).

Opinnäytetyö tuo uutta tietoa sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämiseen, varsinkin erityistukea tarvitsevien perheiden tukemiseksi. Opinnäytetyö liittyy sosiaali- ja terveyshuollon kansalliseen kehittämissuunnitelmaan KASTE 2008 -- 2011:een. Kaste-hanke kohdistuu pääasiallisesti lasten ja nuorten perheiden palvelujen kehittämiseen ja niitä koskeviin toimenpiteisiin. (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämissuunnitelma; Kaste-suunnitelma 2008 -- 2011).

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata yksinhuoltajaperheen arjen selviytymistä lapsen ollessa pitkäaikaisesti sairas tai kehityshäiriöinen. Tavoitteena oli tarjota tietoa yksinhuoltajaperheiden sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen hoitoon liittyvistä ongelmista ja haasteista. Opinnäytetyö on kuvattu yksinhuoltajaperheen näkökulmasta. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää perusterveydenhuollossa kehitettäessä neuvolapalveluja. Tuloksia voidaan käyttää myös sosiaalihuollon palvelujen parantamisessa.

2 TIEDONHAKU

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä lähteinä on käytetty kotimaisia ja ulkomaisia artikkeleita sekä kotimaisia tutkimuksia. Kotimaisia artikkeleita on etsitty Arto ja MEDIC -tietokannoista, ja ulkomaisia artikkeleita CINAHL-tietokannasta. Tutkimuksia on etsitty Linda ja Plari -tietokantojen avulla. Asiasanoina on käytetty hakusanoja lapsi, perhe, yksinhuoltaja, selviytyminen, arki, pitkäaikaissairas sekä kroonikot erilaisina yhdistelminä. Ulkomaisia hakusanoja olivat child, sick child, family, single parent sekä coping erilaisina yhdistelminä.

3 LAPSIPERHEEN SELVIYTYMINEN ARJESSA

3.1 Lapsiperheen arki

Lapsiperhe on perhe, jossa vähintään yhden vanhemman lisäksi on yksi tai useampi alle 18-vuotias kotona asuva lapsi. Lapsiperheet tyypitetään seuraavasti: aviopari ja lapsi, avopari ja lapsi, rekisteröity mies- tai naispari ja lapsi, sekä yksinhuoltajavanhempi ja lapsi. Yleisin perhemuoto on aviossa oleva pariskunta, jolla on lapsia. Lapsiperheisiin vuonna 2008 kuului 41% väestöstä. Tällöin perheen keskimääräinen lapsiluku oli 2,4 lasta. Lapseksi katsotaan biologiset lapset, ottolapset sekä toisen puolison biologiset ja ottolapset. Lasten lukumäärä on ollut laskusuhdanteinen. (Perheet 2008, 8--25.)

Lapsen elämä rakentuu pääasiassa kodin, perheen ja päiväkodin ympärille. Arkisin päivähoitossa oleva lapsi voi viettää valveillaoloajastaan jopa enemmän aikaa hoidossa kuin kotona. (Kyrönkoski-Kylmänen 2010, 35--36.) Lapsen arkielämän täyttävät suurelta osin lepo, uni, ravitsemus ja liikunta. Unta lapsi tarvitsee kehittyäkseen ja kasvaakseen. Myös vastustuskyky sekä uuden oppiminen ovat yhteydessä riittävään unensaantiin. Unen tarve eri ikäkausina on erilainen. Monipuolisesta ruoasta lapsi saa tarvittavat ravintoaineet. Ruoka-ajoista on hyvä pitää kiinni rutiinien luomiseksi ja ruokahalun herättämiseksi. Vanhempien tehtävänä on huolehtia ruoan saatavuudesta ja terveellisyydestä. Kannustus ja myönteinen ilmapiiri ruokailutilanteessa ovat tärkeitä. Ulkoilu parantaa unen tuloa ja ruoan maistumista lapselle. Ulkoilua tulisi harrastaa päivittäin. Liikunta ehkäisee monia sairauksia, kuten ylipainoa. (Arki on lapselle arvokasta 2003, 5-6, 10--14.)

Päivittäiset rutiinit ovat arvokkaita yhdessäolohetkiä vanhempien ja sisarusten kanssa. Rutiinit ja toistot tekevät lapsen elämästä tuttua ja turvallista, sekä auttavat lapsia ja aikuisia järjestämään ajankäyttöään. Hyvään arkeen kuuluu, että arjen

perusrutiinit kuten syöminen, siivoaminen, kaupassakäynti ja lapsen hyvä hoito ovat aikuisten hallinnassa. (Kyrönkoski-Kylmänen, 2010, 19.) Lapsena opitut tavat ja tottumukset voivat siirtyä omaan vanhuuteen. Lapsen erilaiset tarpeet ovat kytköksissä toisiinsa ja niistä huolehtiminen on erityisen tärkeää. (Arki on lapselle arvokasta 2003, 4.)

Vanhemmuus merkitsee, että lapseen muodostetaan suhde ja hänestä otetaan vastuu. Vanhemmuuteen liitetään mielikuvia, jotka eivät välttämättä ole realistisia ja selviä. Vanhempien omat lapsuudenkokemukset vaikuttavat vanhemmuuteen kasvamisessa. Lapsen ollessa perheessä puolisojen työnjako muuttuu, ja se vaatii pohtimista. (Hermanson 2007, 49.) Jaettu vanhemmuus, jossa molemmat vanhemmat osallistuvat saman verran lastenhoitoon, vaatii jatkuvaa neuvottelua. Vanhemmat jakavat elämänsä muun muassa työhön, lastenhoitoon, harrastuksiin ja ystäviin. Vanhempien työt vaikuttavatkin lapsen lähiympäristön muodostumiseen suurelta osin. Perheiden täytyy usein sopeuttaa lastenhoito työelämän vaatimuksiin. Lapsen hyvinvointi riippuukin siitä, minkälaiset kasvuolosuhteet vanhemmat hänelle luovat. (Kyrönlahti-Kylmänen, 2010. 47--49.)

Yksinhuoltaja-käsite pitää sisällään perheet, joissa eri syistä vain toinen vanhempi on päättänyt huoltamaan kotona asuvaa, alle 18-vuotiasta lasta. Tällaisia yksinhuoltajuuteen johtaneita syitä ovat esimerkiksi ero puolisoista, leskeytyminen ja aviottomat äidit. Nykyään suurin syy yksinhuoltajuuteen on avo- tai avioparin erotilanne. Käsitteenä yksinhuoltajuus ei kuitenkaan rajaa toisen vanhemman osallistumista lapsen elämään ja usein myös toinen vanhempi osallistuu lapsen hoitoon ja elättämiseen. Eronneista pareista 90% pääsee sopimukseen lapsen yhteishuoltajuudesta. (Haataja 2009, 46--49.) Eroavat vanhemmat saavat itse päättää lapsen hoitoon, asumiseen ja tapaamiseen liittyvistä asioista (L 361/1983 7.§). Tilastokeskuksen mukaan yhden vanhemman perheitä vuonna 2008 oli 117 447 eli noin 20% kaikista lapsiperheistä. Yksinhuoltajaperheissä huoltajana on yleisimmin äiti. Isän huoltamat yksinhuoltajaperheet ovat harvinaisia. Niiden osuus on noin 2 % yksinhuoltajaperheistä. (Perheet 2008, 8, 12--14.)

3.2 Lapsen sairastuminen

Lapsen pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka oireet ja hoito kestävät yli puoli vuotta (Åsted-Kurki ym. 2008, 116). Kehityshäiriö on lapsen psyykkistä, fyysistä tai henkistä vajavuutta. (Ivanoff ym. 2006, 201). Psyykinen kehityshäiriö jaetaan neuropsykiatriseen, käytös- ja tunne-elämän häiriöön. Neuropsykiatrisessa häiriössä lapsella on ongelmia tarkkaavaisuudessa, kielen kehityksessä, sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tai oman toiminnan ohjauksen alueella. Käytöshäiriöinen lapsi kanavoi pahaa oloaan huonolla käyttäytymisellä. Tunne-elämän häiriö ilmenee itseen kohdistuvana aggressiona esimerkiksi masennuksena tai ahdistuksena. (Moilanen, Paavola & Loukusa 2011, 157.)

Lapsen sairaus vaikuttaa emotionaalisesti, sosiaalisesti ja taloudellisesti koko perheeseen ja sen ympäristöön. Perheen kokemukset lapsen sairastuessa ovat hyvin yksilöllisiä. Sairastuminen saa monia eri merkityksiä ja mielikuvia, joiden käsitteleminen on monimuotoista. Usein perhe tarvitsee psyykkistä apua selvittääkseen tunteista, jotka liittyvät sairauteen. (Davis 2003, 11, 18--19.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa vanhemmuuden tunteisiin ja kokemuksiin. Sairauden diagnoosi tulee vanhemmille yleensä shokkina. Diagnoosi voi olla myös perheelle helpotus, jos sairaus ei olekaan niin vakava kuin on epäilty. (Jurvelin, Kyngäs, & Backman 2006, 19.) Lapsen sairaus herättää vanhemmissa uudenlaisia tunteita, joita ovat pelko, epävarmuus, huoli, ahdistus, depressio sekä syyllisyys ja vaikeus hyväksyä lapsen sairaus (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2005, 36--37). Vanhempien asenteet ja roolit saattavat muuttua kodissa ja kodin ulkopuolella. Vanhemmat voivat kokea syyllisyyttä lapsen sairastumisesta ja heillä voi olla huoli siitä että heillä ei ole voimia huolehtia perheen muista lapsista. Epävarmuus lisääntyy ja vanhemmat pelkäävät koko perheen tulevaisuuden puolesta. Vastuu sairaasta lapsesta saattaa

muodostua taakaksi vanhemmille ja aiheuttaa väsymystä sekä riittämättömyyden tunteita. (Åsted-Kurki ym. 2008, 44--45.)

Perheen sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä, mikä aiheuttaa eristäytymistä ja yksinäisyyttä perheessä (Åsted-Kurki ym. 2008, 44--45). Vanhempien parisuhteelle riskitekijöiksi muodostuvat sitoutuminen lapsesta huolehtimiseen sekä epätasa-arvoinen työnjako lapsen hoidossa. Sairaahan lapsen hoitaminen vie energiaa, joten vanhempien oma aika jää usein vähäiseksi, mikä lisää väsymystä. Myös vanhempien keskinäinen kommunikaatio voi katketa ja muiden perheenjäsenten tarpeet voivat jäädä helposti tyydyttämättä. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Vanhempien keskinäinen suhde joko lujittuu tai heikentyy lapsen sairauden myötä, riippuen vanhempien voimavaroista hoitaa keskinäistä suhdettaan (Åsted-Kurki ym. 2008, 44--45.)

Lapsen sairastuminen aiheuttaa myös lisäkustannuksia perheelle siitä huolimatta että osa sairastuneen lapsen hoitokustannuksista korvataan. Lisäkustannuksia aiheutuu mm. vanhempien matkoista sairaalaan, ruokailusta, asumisesta sairaalassa sekä kotiin tarvittavasta lisäavusta. (Åsted-Kurki ym. 2008, 44--45.)

Lapsen pitkäaikaissairaus on stressitekijä, joka aiheuttaa häiriöitä niin lapsen omissa kehitysvaiheissa kuin perheen tasapainossakin (Jurvelin ym. 2006, 19). Lapsen pitkäaikaissairaus rajoittaa usein lapsen päivittäistä toimintaa sekä vaikuttaa koulunkäyntiin ja leikkimiseen. Sairaus voi aiheuttaa lapselle kipua ja tuskaa, ja lapsi on helposti ahdistunut ja peloissaan sairaudestaan. (Åsted-Kurki ym. 2008, 45, 116.) Sairastuminen voi synnyttää lapsessa pelon ja syyllisyyden tunteita, ja jotkut saattavat kokea tapahtuneen jopa rangaistukseksi. Sairaus vaikuttaa myös lapsen kehittymässä oleviin elämisentaitoihin. Jos esimerkiksi juuri kävelemään oppinut lapsi joutuu sairaalahoitoon, saattaa kävelytaito taantua vähäksi aikaa. Sairaalaan joutuessa lapsen normaali elämänrytmi katkeaa ja sairaalassa monet asiat täytyy tehdä toisin kuin kotona. Myös tutkimukset askarruttavat lapsen mieltä. Pieni lapsi kokee sairaalassaolon eri tavalla kuin aikuinen, sillä lapsi ei pysty tekemään eroa

todellisuuden ja mielikuvan välillä. Leikki-ikäinen lapsi reagoi sairauksiin hyvin emotionaalisesti, ja joutuessaan sairaalaan tässä kehitysvaiheessa lapsella voi olla jo mielikuvia sairastumisensa syystä, ja hän osaa jo pohtia omaa tilannettaan. (Ivanoff ym. 2006, 90--91.)

Pitkäaikaissairailta on enemmän psyykkisiä ja psykosomaattisia oireita, sekä heikompi minäkuva kuin ikätovereillaan. Sairailla lapsilla on enemmän koulunkäyntivaikeuksia sekä ongelmia kehityksessä. Heitä saatetaan kiusata niin koulussa kuin omien terveiden sisarustenkin taholta. Sairaiden lasten vanhemmat raportoivat myös enemmän käyttäytymisongelmista ja stressitekijöistä kuin terveiden lasten vanhemmat. Vanhemmista onkin tarjolla liian vähän tietoa siitä, kuinka tukea sairaan lapsen psykologista ja sosiaalista kehitystä. (Jurvelin ym. 2006, 19.)

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös perheen terveisiin sisaruksiin ja sisarusten välisiin suhteisiin joko myönteisesti tai kielteisesti. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten perheessä sisarukset joutuvat usein ottamaan vastuuta arkielämästä sekä huolehtimaan sairaasta sisaruksesta, jolloin oma lapsuus ja arjen eläminen jää vajavaiseksi. Heidän tunteensa sairasta lasta kohtaan saattavat olla hyvinkin ristiriitaisia, ja ne liittyvät toisesta huolehtimiseen ja toisaalta syyllisyyteen. Terveet sisarukset saattavat tuntea myönteisiä tunteita sairasta sisarusta kohtaan ja kokevat auttavansa häntä, mutta myös mustasukkaisuus, kateus ja viha ovat mahdollisia. Terveet sisarukset kantavat myös huolta sisaruksensa sairastumisesta, tilanteesta ja hoitamisesta, sekä pelkäävät hänen kuolemaansa. Terveet sisarukset saattavat jäädä helposti varjoon vanhempien keskittyessä sairaaseen lapseen. Sairastuneen perheen ja perheenjäsenten keskinäinen vuorovaikutus onkin asia, joka vaatii hoitohenkilökunnalta paneutumista. (Åsted-Kurki ym. 2008, 46.)

3.3 Perheen selviytyminen kun lapsi on sairas

Perheen selviytymisen ulottuvuuksia ovat elinolosuhteet, terveydentila, elämäneväät, elämäntoiminta, arjen rutiinit ja vuorovaikutus. Elinolosuhteet tarkoittavat materiaalisia asioita, kuten asuntoa ja muita aineellisia asioita, jotka vaikuttavat perheeseen. Terveydentila käsittää eri perheenjäsenten fyysistä ja psyykkistä terveyttä. Terveydentilan ulottuvuuteen kuuluu myös sairaudet ja niiden merkitykset perheessä. Elämäneväät kuvaavat lapsen ja vanhempien psyykkisiä ja fyysisiä kykyjä, eli valmiuksia, jotka vaikuttavat olennaisesti tapaan kohdata ja kokea elämää. Elämäntoiminta käsittää perheen säännölliset toimintamuodot, kuten työ tai koulu. Arjen rutiineilla kuvataan tavanomaisia toimintoja, harrastuksia ja ajanvietteitä. Ihmis- ja kaverisuhteet vaikuttavat myös perheeseen, ja näitä asioita käsitellään vuorovaikutuksen ulottuvuudella. Selviytymisen tavoitteena ovat yhteiskuntakuntakelpoinen perhe, toimiva arki ja tyydyttävät sosiaaliset suhteet. (Seppälä 2000)

Perheen toiminta ja vuorovaikutustavat sekä perheenjäsenten ja ympäristön suhtautuminen lapsen sairauteen vaikuttavat perheen selviytymiseen. Perheen selviytymisprosessissa ja elämän vakauttamisessa tärkeintä on vaikeuksien kohtaaminen sekä tulevaisuuteen asennoituminen. Perheessä vallitsevista tunteista sekä toimintatavoista kuvastuu se, kuinka perhe kohtaa vaikean elämäntilanteen. Lapsen sairastuminen, sairaus ja sairaalassaolo koettelevat koko perheen voimavaroja. (Åsted-Kurki ym. 2008, 44--45, 51.)

Hoitotyön näkökulmasta perheen selviytymistä kotona pitkäaikaisesti sairaan lapsen hoidossa on tutkittu Suomessa varsin vähän. Seppälän (2000) mukaan epilepsiaa sairastavien lapsien perheille tärkeimpiä selviytymiskeinoja ovat riittävä tiedon saati sekä tuki jota saatiin läheisiltä ihmisiltä sekä terveydenhoitohenkilökunnalta. Waldenin (2006) mukaan neurologisesti sairaan lapsen ja hänen perheensä selviytymisessä oli kaksi keskeistä teemaa: lapsen sairaudesta johtuvat rajoitukset, sekä perheen koko

tulevaisuutta kannattavat voimavarat ja elämänasenne. Yleisesti pitkäaikaissairaahan lapsen perheen terveyden edistämistä on tehnyt Hopian (2006, 62--64) mukaan pitkäaikaissairaahan lapsen vanhemmat tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa sekä arkipäivässä selviytymisen tukemisessa.

3.3.1 Vanhempien selviytymisvaatimukset

Kun lapsi sairastuu, uusi tilanne vaatii vanhemmilta kykyä selviytyä muutoksista. Näitä tilanteen aiheuttamia muutoksia kutsutaan selviytymisvaatimuksiksi, joita ovat sairauden aiheuttamat tunnereaktiot ja sairauden hoitaminen. Selviytymisvaatimuksia asettavat myös avun tarve, lapsen kehitys, perheen ja perheenjäsenten asema, sairauden kulku sekä muut muutokset ja stressitekijät. Pelkoa aiheuttaa vanhemmille mm. pelko lapsen menettämisestä, tulevaisuudesta sekä hoitotoimenpiteistä. Huolta aiheuttavat tulevaisuus, lapsen hyvinvointi sekä vanhemman oma uupumus. Epävarmuustekijöitä lapsen sairastuttua ovat niin epävarmuus lapsen tilasta ja tulevaisuudesta, kuin myös sairaudesta ja lapsen hoidosta. (Jurvelin ym. 2005, 36--37.)

Itse lapsen sairauden aiheuttamia selviytymisvaatimuksia aiheuttavat lapsen ravitsemus, lääkitys, tarkkailu, vastuu, päivärytmin järjestäminen sekä hoidot kodin ulkopuolella. Pitkäaikaissairaahan lapsen hoitaminen vaatii päivittäin aikaa ja energiaa vanhemmilta. Konkreettisen avun tarve selviytymisvaatimuksena sisältää hoitoavun tarpeen, tiedon tarpeen, terveydenhuollon palveluiden tarpeen, tuen ja ohjauksen tarpeen sekä sairauden aiheuttamat kustannukset. Vanhemmilla on tarve tietoon lapsen terveyden tilasta, sairaudesta sekä lapsen kehityksen tukemisesta. (Jurvelin ym. 2005, 37--38.) Tietoa tarvitaan myös hoitojärjestelmistä, etuisuuksista ja palveluista. Tietoa toivotaan enemmän kuin sitä saadaan, ja sitä toivotaan saavan sekä kirjallisessa muodossa että asiantuntijoilta. Tiedon lisäksi myös läheisiltä ja

terveydenhuollon kaivataan tukea. (Jurvelin ym. 2006, 19.)

3.3.2 Selviytymisvoimavarat

Yksilön selviytymisvoimavaroja ovat terveys, uskomukset, ongelmanratkaisu- ja sosiaaliset taidot, sosiaalinen tuki ja materiaaliset resurssit. Voimavarojen käyttöä voivat rajoittaa esimerkiksi persoonalliset tekijät, ympäristötekijät sekä voimakas uhka. Terveys ja energia antavat voimavaroja sietää ongelmia ja stressaavia tilanteita. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Sosiaaliset taidot ja sosiaalinen tuki ovat vanhemmille tärkeä voimavara, joka auttaa selviytymään lapsen sairauden aiheuttamista muutoksista. Sosiaaliset taidot ovat kykyä kommunikoida ja käyttäytyä muiden ihmisten kanssa tarkoituksenmukaisella tavalla. Ne helpottavat kykyä tehdä yhteistyötä ja saada tukea perheelle. Sosiaalinen tuki taas merkitsee että ympärillä on ihmisiä, joilta voi saada emotionaalista, tiedollista tai konkreettista tukea. Emotionaalista tukea saadaan puolisoilta, perheenjäseniltä, ystävilta terveydenhuollolta sekä vertaistukiryhmiltä. Sosiaalinen tuki ja hoitoapu auttavat vanhempia jaksamaan. Perheen voimavaroja vahvistaa erityisesti hoitohenkilökunnan antama tuki, koko perheen huomioiminen sekä lapsen terveiden asioiden esiintuominen. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Ongelmanratkaisutaidot sisältävät kyvyn etsiä tietoa ja analysoida tilanteita niin, että pystyy ottamaan käyttöön vaihtoehtoisia toimintatapoja. Tieto itsessään ei ole selviytymisvoimavara, vaan tärkeämpää on kyky hankkia sitä. Tieto auttaa perhettä sairauteen sopeutumisessa, ja riittävä tieto myös suojaa vanhempien parisuhdetta. Myös käytännön neuvot siitä, kuinka lapsen kanssa pärjää kotona, suojaavat vanhempien parisuhdetta. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

3.3.3 Selviytymiskeinot

Vanhempien selviytymiskeinot jaetaan tunnesuuntautuneisiin ja ongelmasuuntautuneisiin selviytymiskeinoin. Tunnesuuntautuneet selviytymiskeinot ovat käytössä silloin, kun tilanteen muuttamiseksi ei ole enää mitään tehtävissä, ja ne säättävät tilanteen synnyttämiä tunnereaktioita. Näitä ovat mm. välttäminen ja etäisyydenotto, valikoiva huomiointi, pako tai välttäminen, sosiaalisen tuen etsintä, positiivinen uudelleenarviointi, uhan vähättely ja itsesyytökset. Ongelmasuuntautuneet selviytymiskeinot taas ovat käytössä silloin, kun tilanteen muuttamiseksi voi vielä tehdä jotain. Ongelmasuuntautuneet selviytymiskeinot tarkoittavat ongelman määrittelyä, uusien ratkaisujen kehittämistä, hyötyjen ja kustannusten arvioimista sekä toimintaa tilanteen muuttamiseksi. Ongelma- ja tunnesuuntautuneet keinot voivat olla käytössä yhdessä tai erikseen, joko helpottamalla toistensa toimintaa, tai estämällä sitä. (Jurvelin ym. 2006, 20.)

Vanhempien käyttämiä keinoja lapsen sairaudesta selviytymiseen ovat optimistinen asenne, huumori, sairauden hyväksyminen ja tunnetasapainon säilyttäminen. Äidit myös käyttivät isiä enemmän keinona itsearvostuksen parantamista ja psykologisten jännitteiden vähentämistä. Tunteiden ilmaisun vapaus, positiivinen uudelleenarviointi sekä muihin perheisiin vertaaminen auttoivat myös sopeutumisessa sairautta kohtaan. Vanhemmat kokevat lapsen pitkäaikaissairauden myös vahvistaneen perhettä ja kokevat hyötyneensä jollain tavalla siitä, yleensä avioliiton ja perhe-elämän parantumisen kautta. (Jurvelin ym. 2006, 21.)

4 PERHEEN TUKI

4.1 Tuki kotona

Koti on lapselle luontevin paikka sairastaa. Se on tuttu ja turvallinen ja kotona lapsella on mahdollisuus noudattaa omia tottumuksiaan, tapojaan ja rituaalejaan. Suurin osa lasten sairauksista voidaan hoitaa kotona, eikä lapsi tarvitse sairaalahoitoa. Nykyään vanhemmat hoitavat yhä vaativampia sairauksia kotona ja silloin kotiin järjestetään sairauden vaatima hoitoympäristö tarvittavin hoitovälinein ja laittein. Pitkäaikaissairaahan lapsen hoito kotona vaatii erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyötä. (Ivanoff ym. 2006, 101--102.)

Arkipäivässä pitkäaikaissairaahan lapsen perheen voimavaroja voi tukea luomalla perheelle uusia arkipäivän rutiineja, jotka auttavat elämää jatkumaan mahdollisimman tavanomaisena. Esimerkiksi päivähoito voidaan yrittää rytmittää lapsen sairauden vaatimaan hoitoon ja perhettä voidaan auttaa tutustumaan kotisairaanhoidon tai kotipalvelujen tarjoamiin mahdollisuuksiin. Lapsen sairauden tuomia muutoksia ja niiden merkitystä perheeseen tarkastelemalla voidaan ymmärtää paremmin perheen reaktioita uudenlaiseen tilanteeseen. (Åsted-Kurki ym. 2008, 116--117.)

Koska lapsen sairastuminen perheessä tuo paljon muutoksia myös sairaan lapsen sisarusten arkeen, täytyy tukea sisarusten oikeutta jatkaa normaalia elämää. Samanaikaisesti täytyy antaa tilaa heidän omille tunnereaktioilleen sisaruksen sairaudesta. Sairauden vaikutusta arkielämään on hyvä käsitellä sisarusten kanssa, jolloin myös lisääntynyt vastuu kodin arjesta tulisi arvioida niin, ettei se vaadi liikaa voimia terveiltä sisaruksilta. Terveillä sisaruksilla olisi hyvä olla jokin turva, jonka puoleen voi kääntyä kun vanhemmat ovat sairaalassa. Lisäksi erilaiset luovat toiminnot, kuten leikki, maalaaminen tai musiikki, voivat auttaa sisaruksia

käsittämään sairauden esiintuomia kysymyksiä. (Åsted-Kurki ym. 2008, 117.)

Perheen terveyttä tukevia tekijöitä on tutkittu erikseen vähävaraisten äitien kohdalla. Tutkimuksessa oli mukana sekä yksinhuoltajaäitejä, että kumppanin kanssa asuvia äitejä. Koettiin että juuri erityistukea tarvitsevat perheet jäävät usein ilman tukea ja koko perheen tuki jää helposti vähäiseksi. Tukea saa kuitenkin helpommin pelkkä lapsi. Saatu tuki koettiin myös hajanaisena, ja se voi herättää sekä positiivista että negatiivista tunteita. Tukea saatiin niin henkisesti kuin sosiaalisestikin läheisiltä, terveydenhuollosta, sosiaalityöntekijöiltä sekä vertaistukiryhmistä. (Vuori & Åstedt-Kurki 2010, 21--23.)

Interventioiden vaikutuksia sairaan lapsen perheeseen ja sen vuorovaikutuksiin on tutkittu Ruotsissa. Perheitä haastateltiin 6 ja 12 kuukauden kuluttua neuvonnasta. Tutkimusten mukaan erityisesti yksinhuoltajaäidit kärsivät psyykkisestä ja emotionaalisesta stressistä sairasta lasta huollettaessa. Perheenisät kokivat riittämättömyyttä ja kykenemättömyyttä. Riittämättömyyden tunteet vähenivät intervention jälkeen. Vanhempien tieto sekä taidot arjessa selviytymiseen kasvoivat neuvonnan seurauksena. Äitien saama sosiaalinen tuki kasvoi seurantakäyntien aikana. Esille tuli myös, että erityisestä yksinhuoltajaisät sekä kokopäivätyössä olevat vanhemmat saattaisivat hyötyä intensiivisestä sairaan lapsen hoitamiseen pohjautuvasta ohjauksesta. (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth & Hallberg 2005, 45)

4.2 Tuki sairaalassa

Sairaalassaolo ja osittainen ero omasta perheestä aiheuttavat sairaassa lapsessa pelkoa ja ahdistusta, mikä ilmenee eri ikäkausina eri tavalla. Lapsen pelkoja ei saa koskaan vähätellä eikä häntä tule uhkailla ahdistusta aiheuttavilla asioilla kuten hylkäämisellä. Pelokasta lasta ei saa pilkata tai pakottaa tilanteeseen jota hän pelkää.

Sairaalassaolon aikana päivittäiset rituaalit ja niiden ylläpitäminen lisäävät lapsen turvallisuuden tunnetta. (Ivanoff ym. 2006, 91.)

Lapsen sairaalassaolo synnyttää stressiä myös muulle perheelle. Erityistä tukea lapsi ja koko perhe tarvitsevat silloin, kun lapsi joutuu käymään läpi epämiellyttäviä hoitoja. Hoitohenkilökunta voi tällöin tukea perhettä lieventämällä vanhempien huolta, antamalla tietoa lapsen tilanteesta sekä tarjoamalla ohjausta lapsen hoitamiseen. Lasta hoitava henkilö voi ohjata myös vanhempia puhumaan lapsensa kanssa hänen sairaudestaan. Vanhemmat tarvitsevat apua esimerkiksi lapsen kysymyksiin vastaamisessa, kun lapsi haluaa tietää mikä hänessä on vikana ja kuinka sairaus vaikuttaa hänen elämäänsä. Tärkeää näissä keskusteluissa on puhua lapsen kielellä oman hänen ikävaiheensa mukaan, sekä antaa lapsen omille tunteille tilaa. (Åsted-Kurki ym. 2008, 113, 117--118.) Lapsen sairaalassaolon aikana hänellä on tärkeää olla omahoitaja joka luo psyykkistä turvallisuutta. Omahoitaja parantaa myös vanhempien ja hoitohenkilökunnan välistä yhteistyötä. (Ivanoff ym. 2006, 92.)

Sairaalan lapsen perheen voimavarojen tukeminen ja niiden vahvistaminen sairaalassa on perheen ja sitä ympäröivän yhteisön vahvuuksien tunnistamista ja niiden tukemista. Perheen selviytymisen kannalta lasta hoitavan henkilön on tärkeää tukea vanhemmuutta. Vanhempien tukemisen lähtökohtana on perheen oman asiantuntemuksen ja tottumusten arvostaminen myös silloin, kun lapsi on sairaalassa. Vanhemmat odottavat että heidän asiantuntijuutensa oman lapsensa hoidossa otetaan huomioon. Vanhemmat pystyvät tunnistamaan lapsensa tunteita ja käyttäytymistä parhaiten myös lapsen ollessa sairaana. Hoitavan henkilön vastuuseen kuuluu lapsen sairaalahoidon aikana vanhempien tukemisen lisäksi turvallisen ilmapiirin luominen, sekä koko perheen hyvinvoinnista huolehtiminen. Vanhempien näkökulmasta on tärkeää, että lapsen oma rytmi säilyy myös sairaalassa turvallisuudentunteen, kehittymisen ja jatkuvuuden kannalta. Vanhempien mukanaolo sairaalassa auttaa näiden tuttujen rutiinien säilymisen. (Åsted-Kurki ym. 2008, 64.)

Lehdon (2004) mukaan tärkeintä tuetuksi tulemisen kannalta on saavutettu luottamus hoitohenkilökunnan sekä sairaan lapsen perheen välillä. Myös yhdessäolon ja mukanaolon merkitys on suuri lapsen hoidon kannalta. Perheen jaksamisen kannalta olennaista on vastuun jakaminen, jolloin eri ammattikuntien osaajat sekä perhe tuovat hoitoon oman asiantuntijuutensa. Myös kohdatuksi tuleminen koetaan tärkeänä. Tällöin lapsella itsellään on mahdollisuus vaikuttaa hoitoon ja hoidon lähtökohdat tulevat lapselta itseltään sekä hänen perheeltään. (Lehto 2004, 55--75.)

Lapsen sairaalahoidon aikana perhe voi helposti kokea jäävänsä lapsen hoidon ulkopuolelle, ja vaarana onkin perheen oman aktiivisuuden vähentyminen ja riippuvuus ammattihenkilöstöstä. Tätä vaaraa voidaan vähentää huomioimalla niin sanottu rajasysteemi, jossa sairaala edustaa lapsen turvallisuutta, ja oma perhe opittuja toimintatapoja. Tässä rajapinnassa pyritään yhteiseen tavoitteeseen rakentamaan keskustelulla lapselle, perheelle sekä sairaalalle oma vuorovaikutusjärjestelmänsä. Tässä järjestelmässä kodin ja sairaalan toimintamallit, puhuttu kieli ja asioiden merkitykset voivat jäsentyä kaikkien kannalta myönteiseksi kokonaisuudeksi. Se vaatii kuitenkin aikaa, toimivaa suhdetta potilaan perheeseen, mahdollisuutta tunnetilojen jakamiseen sekä perheen tilanteen näkemistä osana potilaan hoidon etenemistä. (Åsted-Kurki ym. 2008, 113.) Tutkimuksia yksinhuoltajien selviytymisestä arjessa pitkäaikaissairaana lapsen kanssa ei Suomessa ole juuri tehty.

5 TAVOITE JA TARKOITUS

Opinnäytetyön tarkoitus oli kuvata yksinhuoltajaperheiden selviytymistä arjessa lapsen ollessa pitkäaikaisesti sairas tai kehityshäiriöinen. Tavoitteena oli tarjota tietoa yksinhuoltajaperheiden sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen hoitoon liittyvistä ongelmista ja haasteista.

Tutkimustehtävinä olivat: Millaista on yksinhuoltajaperheen selviytyminen, kun perheessä on alle kouluikäinen pitkäaikaisesti sairas lapsi?

1. Millaisia ovat yksinhuoltajaperheen selviytymisvaatimukset?
2. Millaisia ovat yksinhuoltajaperheen selviytymisen voimavarat?
3. Millaisia ovat yksinhuoltajaperheen selviytymiskeinot?

6 TOTEUTUS

6.1 Aineiston hankinta

Tutkimuksessa täytyy ottaa huomioon taustoja ja asioiden välisiä suhteita. Kvalitatiivista tutkimusmenetelmää puoltaa se, että aihe ei ole perusteltavissa teorioin, eikä yleistettäviä tuloksia voida muodostaa. Aiheen kokonaisvaltaisuuden vuoksi kuvaamiseen vaaditaan paljon aikaa ja perehtymistä perheisiin, ja se onnistuu parhaiten laadullisen tutkimuksen keinoin. (Tuomi 2009, 18--24.)

Opinnäytetyö on suoritettu kvalitatiivisin menetelmin eli haastatteluin ja sitä kuvaavin tuloksin. Haastateltaviksi on valittu tarkoituksenmukaisesti perheitä, joissa yksi tai useampi lapsi on pitkäaikaisesti sairas tai kehityshäiriöinen ja joissa arjessa elämisestä vastaa yksinhuoltaja. Alun perin tarkoituksena oli etsiä haastateltavia perusterveydenhuollon kautta neuvolan terveydenhoitajien avustuksella. Terveydenhoitaja lähestyttiin ensin sähköpostitse (Liite 1), ja myöhemmin käyden vielä henkilökohtaisesti terveydenhoitajien kokouksessa. Tavoitteena oli saada haastateltavat Seinäjoen perusterveydenhuollon alueelta. Tätä kautta haastateltavia ei kuitenkaan saatu.

Tiedonkeruuta laajennettiin niin, että tutkimukseen hyväksyttiin myös sähköpostikirjoitelmat. Kaikki kokemukset asuinpaikasta riippumatta päätettiin hyväksyä. Haastateltavia koetettiin löytää Internetistä perheaiheisten keskustalstojen kautta. Kirjoitelmapyyntöjä (Liite 3) laitettiin Kaksplus-, Vauva- ja Meidän perhe -lehtien Internet-keskustelupalstoille yksinhuoltajuutta ja lapsen sairautta käsitteleviin osioihin. Keskustelupalstojen kautta saatiin yksi sähköpostikirjoitelma.

Tämän jälkeen lähestyttiin vielä sähköpostitse lähialueen eri sairaus- ja yksinhuoltajayhdistyksiä. Näitä olivat Yhden vanhemman perheiden liitto, Allergia- ja

astmaliitto, Diabetesliitto, Munuais- ja maksaliitto, Reumaliitto, Epilepsialiitto, SYLVA (Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys) ja Sydänlapset ja aikuiset Ry. Lisäksi Psoriaasiliiton ja Asperger- syndroomaisten kohtausta - keskustelupalstoille laitettiin kirjoitelmapyyntö. Osa yhdistyksistä välitti haastattelupyyntöä (Liite 3) eteenpäin jäsenilleen. Tätä kautta lopulta saatiin yhteydenottoja perheiltä jotka olivat halukkailta osallistumaan opinnäytetyöhön. Opinnäytetyön aihe uudelleen muodostui siten, että se kattoi lapsen sairauden lisäksi myös kehityshäiriöt.

Sähköpostikirjoitelmia saatiin kuusi kappaletta. Perheet kertoivat kokemuksistaan kirjoitelmapyyntöä pohjalta. Lisäkysymyksiä tehtiin sähköpostitse jokaiselle vanhemmalle vastauksien selventämiseksi. Haastateltaviksi tarjoutuvia perheitä oli aluksi neljä. Haastatteluissa edettiin haastatteluteemoja apuna käyttäen (Liite 2). Kaksi näistä perheistä koki puhelinhaastattelun mieluisaksi vaihtoehdoksi. Yhtä vanhempaa haastateltiin perheen kotona. Yksi vanhempi jouduttiin jättämään haastatteleematta, sillä hänen lapsensa sairastumisesta oli jo kauan aikaa, joten hänen näkemyksensä olisi ollut erilainen kuin tilanteessa nyt elävien.

6.2. Aineiston analyysi

Tutkimusta ohjaavat mitä -, miksi - ja miten -kysymyssanat. Pyrkimyksenä on tuoda esiin yksilöllisiä näkökulmia. Aineistonkeruu suoritetaan haastatteleamalla. Haastatteluja pyritään järjestämään luonnollisessa ympäristössä, kuten kotona. Laadullisessa tutkimuksessa otetaan huomioon tiedon kontekstuaalisuus. Sama ilmiö herättää yksilöissä eri reaktioita. Asioihin reagoinnissa toinen tapa ei ole toista parempi. (Kylmä & Juvakka 2007, 22--40.)

Aineiston analyysi suoritettiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Aluksi aineisto

kirjoitettiin puhtaaksi. Sähköpostit käsiteltiin sellaisenaan, mutta haastattelut kirjoitettiin auki sanasta sanaan. Valmista aineistoa luettiin useaan kertaan, ja samalla etsittiin sieltä vastauksia kolmeen tutkimustehtävään. Tässä kohtaa ongelmana oli miettiä mitkä haastateltavien kertomat asiat todella vastasivat tutkimustehtäviin, koska materiaali oli hyvin erilaista. Pohdintaa herätti myös selviytymisvoimavarojen ja selviytymiskeinojen ero. Aineistoa lukiessamme huomasimme että selviytymiskeinot ja selviytymisvoimavarat olivat useissa kohdin lähellä toisiaan. Jotkut haastateltavien kertomat asiat sopivatkin molempien tutkimustehtävien alle, ja joissain tapauksissa täytyi vain päättää onko kyseessä keino vai voimavara.

Kun aineistosta oli eritelty vastaukset tutkimuskysymyksiin, alkoi alkuperäisten lainausten pelkistäminen. Tässä vaiheessa vielä osa lainauksista selkeni entisestään, ja niiden paikkaa jouduttiin vaihtamaan toiseen tutkimuskysymykseen. Osa lainauksista jouduttiin vielä myös tiputtamaan pois, sillä koettiin, etteivät ne sittenkään vastanneet tutkimuskysymyksiin. Kun aineisto oli pelkistetty, alettiin sitä jakaa ala- ja yläluokkiin. Tässäkin kohdassa aineiston laajuus ja erilaisuus aiheutti ongelmia, sillä alaluokkia muodostui paljon. Myös yläluokkia tuli tätä kautta paljon. Esimerkki aineiston jaottelusta löytyy liitteestä 4.

7 TULOKSET

7.1 Yksinhuoltajaperheen selviytymisvaatimukset

Tässä opinnäytetyössä kaikki yksinhuoltajat olivat äitejä. Vanhempien kokemuksia kuvattaessa kuvaamme siis äitien kokemuksia. Tuloksissa lapsen sairaus käsittää myös kehityshäiriöt.

Yksinhuoltajaperheen selviytymisvaatimuksia olivat **lapsen sairaus, arjen pyörittäminen, sairauden herättämät tunteet, isän vähäinen osallistuminen ja puutteellinen tuki.**

Lapsen sairaudessa vaativaksi koettiin sairauden oireet, päivittäiset hoitotoimenpiteet, lääkityksestä huolehtiminen, sairaalajaksot ja sairaudesta aiheutuvat lisäkustannukset. Sairauden oireet ilmenivät esimerkiksi syömisongelmina ja motorisen kehityksen viivästyksenä. Lapsella saattoi olla epileptisiä kohtauksia päivittäin. Sairaus voi näkyä myös lapsen fyysisessä jaksamisessa.

Päivittäisten hoitotoimenpiteet vaativat tarkkaavaisuutta ja sitoutuneisuutta. Hoitotoimenpiteiden täsmällisyyden tärkeys vaati menojen tarkkaa suunnittelua. Myös kuntoutus oli osa hoitotoimenpiteitä. Fysioterapiaharjoituksia tehtiin jopa päivittäin ja ne saattoivat viedä suuren osan ajasta.

...Lapsi käyttää päivittäin myös seisomatukia jalkojen kuormittamiseen pystyasennossa, vie oman aikansa...

Lääkityksestä huolehti usein äiti. Lääkitys oli jopa neljä kertaa päivässä. Äidin täytyi osata annostella lääke lapselle ja osata antaa lääke oikein.

Sairaalajaksot vaikuttivat koko perheen arkeen. Sairaalajaksojen ajaksi hoitajan saaminen muille lapsille koettiin haasteelliseksi. Perheissä koettiin sairaalassaolo toisinaan pelottavaksi. Sairaalajaksot saattoivat olla kaukana, joten matkustus aiheutti

omia vaatimuksia. Sairaalakäyntejä saattoi varsinkin diagnoosin alkuvaiheessa olla paljon, jopa viikoittain.

Lapsen sairaalakäynneistä aiheutui toistuvia kustannuksia. Sairaudesta aiheutuvia lisäkustannuksia olivat esimerkiksi poliklinikkamaksut.

...Et aika paljon tuli sit niitä poliklinikkamaksuja, et se on kans vähän semmonen mikä hiertää että kun sanotaan että suomessa on ilmanen terveydenhuolto lapsille niin eipä ookaan jos lapsella on joku tämmönen perussairaus...

Arjen pyörittämisen vaatimuksia olivat perheen perustarpeista huolehtiminen, kasvatus, rajoitukset, ajankäytön hallinta, hoitoavun saannin vaikeus, yksin kaikesta vastaaminen, vanhemman omasta jaksamisesta huolehtiminen, lapsen koulunkäyntiongelmien ja heikko taloudellinen tilanne. Perustarpeista huolehtimisessa kiinnitettiin huomiota hyvän unen turvaamiseen ja terveelliseen ravitsemukseen. Äidin oli myös itse muistettava nukkua riittävästi. Ongelmat nukkumisessa näkyivät nukahtamisvaikeuksina, yöllisinä heräämisinä ja heikentyneenä unena. Ravitsemuksen monipuolisuus huoletti osaa perheistä.

Erilainen kasvatus lasten välillä nousi esille. Sisarukset tunsivat osittain jääneensä sairaan lapsen varjoon. Sairas tai kehityshäiriöinen lapsi sai helpommin haluamansa. Muilta lapsilta saatettiin odottaa liikaa reippautta ja omatoimisuutta. Perheen tilanteen rasittaessa kasvatusasiat saatettiin unohtaa täysin.

Sairaus aiheutti rajoituksia arkeen. Esimerkiksi infektioriskin vuoksi menemisiä oli karsittava. Lapsen oma fyysinen jaksaminen saattoi rajoittaa harrastamista.

Ajankäytön hallinnassa haasteellista oli kaikkien menojen suunnittelu. Äkkilähdöt ja suunnittelemattomat menot olivat eräälle perheelle mahdottomuus. Lasten harrastuksiin kuljetus vaati äidiltä paljon. Työnteon ja kodin välillä tasapainottelu vaikeutti arkea. Muiden lasten kanssa kahdestaan vietetty aika saattoi jäädä vähäiseksi.

Hoitoavun saannin vaikeus koettiin isoksi ongelmaksi monessa perheessä. Hoitoavun saaminen lapsille vaati paljon suunnittelua. Perheen tukiverkot olivat osassa perheistä vähäisiä tai kaukana. Myös äiti saattoi olla haluton antamaan lasta muiden hoidettavaksi. Sisaruksetkin joutuivat satunnaisesti osallistumaan lapsen hoitoon. He saattoivat kokea sen rasitteena. Tarjonta hoitajista saattoi olla vähäistä lapsen sairauden tai kehityshäiriön vuoksi. Läheiset eivät välttämättä halunneet tai uskaltaneet ottaa lasta hoitoon.

...Sairaus on myös vaikuttanut siihen ettei hoitajista ole tarjontaa, joku kaveri sanoi suoraan ettei edes uskaltaisi ottaa lasta hoitoon vaikka sattuukin olemaan hoitoalan ihminen itsekin...

Yksinhuoltajana äiti joutui ottamaan vastuun kokonaan lapsen hoidosta, kasvatuksesta, arjesta ja lapsia koskevista päätöksistä. Kaiken vastuun kantaminen yksin näkyi väsymyksenä ja yksinäisyytenä. Äiti saattoi olla myös taloudellisesti yksin. Yksin kaikesta huolehtiminen saattoi tuntua todella suurelta vastuulta.

...Se on ehkä semmonen vaikein asia siinä että on yksinhuoltaja että ei oo ketään muuta, ja sitten semmoset että on niinku täysin yksin vastuussa siitä et miten kasvattaa sen lapsen. Kaikki päätökset alkaen siitä minkälaiset lenkkarit ostetaan siihen että onko meillä karkkipäivä ja saako lapsi sanoa "hitto". Niinkun ihan kaikki on yksin päätettävä. Jotenkin tuntuu hirveen isolta vastuulta et tavallaan muokkaa sen lapsen maailmaa pitkälti ite...

Äidin oli huolehdittava omasta fyysisestä ja psyykkisestä jaksamisesta. Jaksaminen oli välillä todella vaikeaa. Oma aika jäi vähäiseksi. Osa äideistä joutui luopumaan omista harrastuksista ajan puutteen vuoksi. Äidillä saattoi ilmetä stressiä ja masennusta. Osa lapsen hoitotoimenpiteistä oli fyysisesti raskaita ja vaativat äidin oman kunnon ylläpitoa.

Lapsen koulunkäyntiongelmät näkyivät lapsen epätoivottuna käyttäytymisenä ja aggressiona koulussa. Lapsen tottelemattomuus ja kouluun lähtemisen ongelmat koettiin välillä raskaiksi.

Taloudellinen tilanne oli osalla perheistä heikentynyt. Yllättävät lääkekulut kuormittivat taloutta eikä talous kestänyt yllättäviä menoja. Perheen rahalliset resurssit saattoivat rajoittaa harrastuksia.

Sairauden herättämiä tunteita olivat järkytys, pelko, huoli, epävarmuus, epätoivo, viha sekä toiveet. Diagnoosin varmistuminen ja hoitojen alkaminen järkyttivät. Lapsen sairaus tai kehityshäiriö sekä omien kykyjen puute lapsen hoitamisessa aiheuttivat pelkoa. Äideillä heräsi pelkoa lapsen kuolemasta. Myös lapsen kohtalo pelotti, jos itselle sattuisi jotakin.

...Sairaus pelästytti kovasti. Se toi lisäksi kuolemanpelon. Pelkään sekä molempien lasteni puolesta, että sitä että kuinka heidän käy jos minulle tulisi jotain...

Huolta aiheutui lapsen koulunkäynnistä ja käyttäytymisestä. Myös oma toimeentulo ja kasvatustilanne, sekä uusiutuvat sairaalahoidot huolettivat joitakin äitejä. Äidit arvioivat lapsen sairautteen liittyvän huolen olevan osaksi syy vanhempien eroon.

Epävarmuutta koettiin uusien ja outojen asioiden seurauksena. Tulevaisuuteen oli vaikea keskittyä ja elämää ei pystynyt suunnittelemaan. Epävarmuutta ilmeni lapsen sairauden ja sen vaikutuksen arvioinnissa. Eräs perhe kuvasi epätietoisuuden tulevasta vaikeimmaksi tunteeksi. Myös tulevat hoidot ja sairauden eteneminen tekivät äidin olon epävarmaksi.

Epätoivon tunteita aiheutui lapsen hoidon vaativuudesta ja sitovuudesta. Äiti saattoi tuntea, ettei jaksaa, pystyä tai ehti tekemään kaikkea. Osa äideistä uupui ja jopa masentui. Myös sisarus saattoi kokea itsensä voimattomaksi lapsen sairauden edessä. Päätös saattohoidosta herätti epätoivon tunteita, joita oli vaikea käsitellä. Saattohoitoa ei voinut ymmärtää eikä siihen voinut valmistautua.

Vihaa koettiin sairaalaa kohtaan, koska kyselyt muiden maiden vaihtoehtoisista hoitomuodoista sivuutettiin täysin. Sairaala ei myöskään antanut yöpyä lapsen vierellä.

Äideillä oli toiveita omasta ajasta ja oman jaksamisen tuesta. Keskustelutuen määrää ei osassa perheistä koettu riittäväksi. Toiveita esiintyi myös taloudellisen tilanteen parantumisesta ja hoitoavun saannista. Tukea toivottiin tarjottavan ilman pyyntöjä. Tukea äidin omiin sairauksiin toivottiin. Toivottiin myös lapsen isän pitävän kiinni tapaamissopimuksista.

...Että mä toivoisin koska meillä on tää tapaamissopimus että hän tapaa lapsia joka toinen viikonloppu viisi viikkoa vuodessa ja sit joka toinen tiistai, et tälläsestä voitais pitää kiinni...

Isän vähäisen osallistumisen vaatimuksia olivat isän läsnäolon puute ja isän epäluotettavuus. Läsnäolon puutteeksi kuvailtiin yhteyden puutetta isään, epäsäännöllisiä tapaamisia ja isän etäisyyden kasvamista lapsiin. Isän läsnäolon puutetta aiheutti myös suuri välimatka. Isän oma elämä oli saattanut tulla lapsia tärkeämmäksi tai isällä saattoi olla vaikeuksia suhtautua isyyteensä. Isän läsnäolon puutteeseen saattoi vaikuttaa myös isän oma suhtautuminen lapsen tilanteeseen. Isän suhtautumisessa esiin nousi tilanteen vähättelyä sekä äidin syyttelyä. Isä kielsi lapsensa sairauden tai kehityshäiriön tai ei pystynyt suhtautumaan siihen. Osassa perheistä isä ei ollut yhteydessä lapsiin ollenkaan tai vain hyvin vähän.

...Lasten isä ei yksinkertaisesti pystynyt käsittelemään/hyväksymään lapsensa sairautta, joten pysyi melkein kokonaan poissa kuvioista...

Isän epäluotettavuus näkyi isän äkkipikaisuutena ja alkoholiongelmoina. Eräs äiti koki lapsen kasvatuksen haasteelliseksi isän antaessa periksi lapsille kaikessa. Isän epäluotettavuus ilmeni luottamuksen pettämisenä tapaamisten suhteen. Isä saattoi myös kohdella lapsia huonosti.

...Eli siinä mielessä ainoa hankala on isä, joka mun mielestä ei kohtele lapsia niin kuin kunnan isä kohtelis ja pettää luottamusta justiin tapaamisten suhteen... Mä en tiedä, mut kuulen tietysti tapaamisista lapsilta ettei isä sitten aina käyttäydy niin kun aikuisen pitäis käyttäytyä...

Puutteellinen tuki ilmeni yhteiskunnan tukien saannin hankaluutena, vanhempien heikkona huomiointina sairaalassa ja muiden ihmisten suhtautumisena. Äidit kokivat voimiensa menevän hukkaan Kelan ja sosiaalitoimiston kanssa asioista vääntäessä. Pettymystä ja tyytymättömyyttä ilmeni saatuun tukeen. Hämmennystä aiheuttaa toistuva tuen hakeminen ja todistusten täyttäminen. Erilaisten tukien hakulomakkeiden täyttäminen koettiin hankalaksi. Tuen saaminen saattoi olla myös asuinpaikasta riippuvaa. Eräs perhe koki tuen saamisen olevan erilaista myös samassa Kelan toimistossa virkailijasta riippuen.

...Mutta sekin on ihan selvästi Kelan toimistosta riippuvainen. Tiiän semmosia että jotka saa alinta vammaistukea tuohon sairauteen, mutta tuolla missä me asutaan niin ei saa kukaan...

...Kela on erityisen hankala. Kelan kanssa vääntäminen asioista, se että lapsella on tämä sairaus ja Kela julistaa sen kerta vuoteen parantuneeksi. Niin kun tään vammaistuen kanssa, että aina pitää hakea uudet todistukset ja kirjottaa selvitykset. Se tuntuu kauheen naurettavalta kun eihän sen lapsen sydän tuu ehjäksi eikä sen elimistö ala pelaamaan yhtäkkiä niin se on kauheen raskasta kirjoittaa niitä hakemuksia ... siinä pitää olla niinku kaikki mahdolliset lausunnot kaikilta mahdollisilta ihmisiltä. Että tommosen taloudellisen avun saaminen voisi olla paljon yksinkertaisempaakin...

Tukien hakemisesta osalle perheistä tietoa oli tarjottu huonosti. Tukien hakemisessa koettiin omien oikeuksien tunnistamisen olevan tärkeässä asemassa tukia haettaessa. Palveluja sai vain jos niitä osasi vaatia ja tietää kanavat. Tuen saannin ei

osassa perheistä koettu olevan tarpeiden mukaista. Joissain tapauksissa tukea saadakseen oli vanhemman oltava aivan lopussa.

...Se niinkun tuolla puolella mättää noissa tukiasioissa se, että pitää olla ihan lopussa, ennenkö saa mitään apua. Jos pystyy sanomaan että hei mä en oo vielä niin väsynyt että mä itkisin tässä mutta niin kuukauden kuluttua mä oon, niin se on väistämättä että, no tuu sitten kuukauden kuluttua puhumaan tästä asiasta...

Äideillä esiintyi kokemuksia heikosta huomioinnista sairaalassa. Yksinjäämisen tunteita koettiin sekä sairaalassa että sieltä kotiutuessa. Ongelmaksi koettiin myös sairaalan käytännöt. Keskusteluapua ei tarjottu ja käytännön asioiden hoitamisesta ei välttämättä kerrottu. Osa äideistä koki että sairaala ei huomionnut vanhempia tai ottanut heitä hyvin vastaan. Äideillä ilmeni kokemuksia olevansa hoitohenkilökunnan tiellä sairaalassa. Sairaalassa saatettiin keskittyä vain lapsen, ei koko perheen hoitoon.

...Siellä niinkun oikeastaan hoidettiin vaan lasta...

... Se ensinnäkin tuntui kauheen hankalalta, että on niinkun vähän tiellä siellä ja sitte toisalta että jos toinen on letkuissa kiinni niin eipä siinä sitten kauheesti... Et eka olin yhen yön, ja sitten kun oli lapsen ruoka-aika niin sitten hoitaja syötti ja sanoi että älä sä puutu tähän... Joo, no sen jälkeen en sitten ollutkaan yötä...

Vaatimuksia tuottivat muiden ihmisten suhtautuminen ja asenteet. Äidit myös kokivat muiden pelkäävän lapsen sairautta. Ymmärtämättömyys yksinhuoltajuutta ja lapsen sairautta tai kehityshäiriötä kohtaan vaikeuttivat arkea.

...Moni ystävä ei edes ymmärrä millaista on olla yksinhuoltaja, saati sitten sairaan lapsen kera sitä. Itse haluaisin puhua asiasta enemmänkin, mutta tuntuu että monia pelottaa aihe ja he eivät oikein osaa suhtautua...

7.2 Yksinhuoltajaperheen selviytymisvoimavarat

Yksinhuoltajaperheen selviytymisvoimavaroja olivat **tukiverkosto, isän osallistuminen, arjen sujuminen, itsensä toteuttaminen, taloudellinen tuki ja terveydenhuollon palvelut.**

Tukiverkostoon kuuluivat ystävät, vertaistuki, sukulaiset, tukiperhe sekä terveydenhuollon henkilökunta. Ystävät auttoivat eteenpäin ja olivat olkapäänä. Heidän tukensa kuvattiin kullanarvoiseksi. Äidit kokivat saavansa henkistä latausta ystäviltään.

Vertaistuen arvioitiin olevan suuri voimavara. Sitä kautta saatiin tietoa samassa tilanteissa olevien perheiden selviämisestä. Vertaistukea saatiin sairausyhdistyksiltä, henkilöiltä joilla itsellä oli sairas lapsi, yksinhuoltajatapaamisista, sopeutumisvalmennusleireiltä sekä Internetissä toimivista tukiryhmistä. Myös lapselle vertaistuki oli voimavara tulevaisuuden kannalta. Vertaistuki mainittiin suurimmaksi henkiseksi tueksi.

...Lastenosastolla sattui olemaan sairaanhoitaja jolla on itsellään 2 diabeetikkolasta ja hänen tukensa oli alussa todella tärkeä. Hän pystyi kertomaan kokemuksiaan ja että millaista se elämä siellä kotona sitten todellisuudessa tulisi olemaan...

Sukulaiset olivat merkittävä osa perheen tukiverkosta. Eniten tukea saatiin isovanhemmilta ja lähimmiltä sukulaisilta. Tukea saatiin sekä arjen pyörittämiseen että hoitoavuksi. Osa äideistä koki hyvät välit sukulaisiinsa tärkeäksi.

Joissain perheissä lapset vierailivat yhden viikonlopun kuukaudessa tukiperheen luona. Tukiperhe on perhe, joka ottaa lapsia säännöllisesti kotiinsa ja elää heidän kanssa tavallista arkea. Tällöin vanhemmat saavat mahdollisuuden omaan aikaan ja

lepoon. Tukiperheen toiminnassa pidettiin sen säännöllisyydestä. Tukiperhe virkisti lapsia esimerkiksi viemällä heitä eri paikkoihin kuin vanhemmat.

...Ilman tukiperhettä olisin lepositeissä...

Terveystieteiden henkilökunta oli osa tukiverkostoa. Osa äideistä koki hoitajat ja lääkärit mukaviksi. Henkilökunnan toiminnassa pidettiin keskeisenä että perhe otetaan hyvin vastaan sairaalassa ja että siellä hoidetaan koko perhettä. Äidit arvostivat sitä että henkilökunta on empaattista ja oikeasti kiinnostunut perheen asioista. Tulevat hoidot koettiin myös helpommiksi, kun vastassa on tuttuja kasvoja.

Isän osallistumiseen lukeutuivat yhteishuoltajuus sekä lasten hyvät välit isään. Suurin osa lasten isistä otti lasta luokseen säännöllisesti, yleensä joka toinen viikonloppu. Joissain perheessä isä asui myös niin lähellä, että lapset kävivät siellä viikollakin. Isä saattoi osallistua sairaalareissuihin. Eräs äiti koki hyvänä, että nyt isän ja lasten yhdessäolo oli aktiivista, ja isä keskittyi lapsiinsa paremmin kuin aikaisemmin.

Osa äideistä koki hyvät välit isään tärkeiksi. Isä ja lapsi saattoivat viettää aikaa kahdestaan. Äiti kertoi että isän suhde lapseen ei ole muuttunut sairauden myötä.

Arjen hyvää sujumista oli sairauden vähäinen näkyminen, lapsen positiivinen asenne, rutiinit, lastenhoitoapu, lasten hyvä käytös, lasten omatoimisuus sekä sisarusten hyvä suhtautuminen sairauteen. Sairauden vähäistä näkymistä oli esimerkiksi että sairaus ei näkynyt päällepäin ja sitä ei koettu ongelmaksi. Sairauden lääkkeettömyys helpotti arkea.

Arjen sujumista auttoi lapsen positiivinen asenne. Lapsen hoitomyöntyvyys helpotti hoitotoimenpiteiden suorittamista. Lapsen luonnetta kuvattiin iloiseksi, pirteäksi, valloittavaksi, sitkeäksi ja itsepäiseksi. Lapsen kuvailtiin olevan yhä se sama lapsi kuin ennen sairautta.

...Lapsi on oma persoonansa, valloittava tyttö, joka kulkee omaa polkuaan...

Rutiinit muodostivat arjen rytmin. Arjessa oli tietyt rutiinit joiden ansioista arki oli helpommin ennustettavissa. Rutiineihin kuuluivat esimerkiksi nukkumaanmeno ja ruokailu. Koulukyyditykset myös rytmittivät arkea ja säästivät aikaa.

...No kyllähän ne rutiinit on minulle tärkeitä just sen takia että sitte tuntuu että on helpommin ennustettavissa...

Lastenhoitoapua saatiin isovanhemmilta, ystävilta sekä vanhemmilta sisaruksilta. Osalla perheistä oli mahdollisuus saada hoitaja kotiin. Isovanhemmat ottivat lapsia yökylään ja hoitivat mikäli oli tarvetta. Äidit saivat lapsiaan myös ystävilleen hoitoon. Muut sisarukset auttoivat lähinnä tarpeen tullen, esimerkiksi vahtimalla lasta äidin viedessä muita lapsia harrastuksiin.

Lasten hyvä käytös toi onnistumisen iloa äidin arkeen. Lasten hyvä käytös näkyi esimerkiksi koulusta tai muilta vanhemmilta saadusta palautteesta.

Lasten omatoimisuus kevensi arkea. Äitiä helpotti tunne, ettei lapsi ole hänestä niin riippuvainen.

...nykyisin on helppoa verrattuna sinne alkuvuosiin. Lapsi on niin iso et se osaa ite tehdä voileivän ja pestä hampaat ja sen voi jättää eri huoneeseen tai mä voin mennä tuohon sadan metrin päähän lähikauppaan käymään...

Sisarusten suhde sairaaseen lapseen koettiin pääosin hyväksi. Äidit sanoivat sisarusten kohtelevan lasta kuin tervettä lasta. Äidit pitivät sisaruksen kanssa kahdestaan vietetyn ajan tärkeänä.

Itsensä toteuttamiseen kuului perheen harrastukset, äidin oma aika sekä äidin työnteko. Perheen harrastuksia olivat esimerkiksi kerhot, uiminen ja mökkeily. Lasten harrastukset antoivat paljon äidille lasten ilon muodossa.

Äidin omaa aikaa olivat omat harrastukset ja aika, jolloin lapset olivat muualla hoidossa. Äidin harrastukiksi mainittiin liikunta, elokuvissa käyminen, koirat, teatteriharrastus ja käsityöt. Omat harrastukset koettiin tärkeiksi, vaikka aikaa harrastamiseen olikin vähäistä. Äiti vietti omaa aikaa lasten ollessa isällään tai tukiperheessä viikonlopun. Myös lasten koulussa olo antoi omaa aikaa. Oma aika antoi energiaa.

...Iso merkitys myös sillä että pääsit pois kotiympyröistä ihan 100% koko lomaksi... se että ei tarvinnut tehdä mitään mikä on pakko.. oli paljon pirteämpi taas kun palasi takaisin arjen kuvioihin, jaksoi paremmin lasten kiukuttelua, pyykkirumbaa jne...

Työnteko oli myös osaltaan omaa aikaa. Työ antoi voimia arkeen sekä toi taloudellista turvaa. Toisaalta omaishoitajana toimiva äiti kertoi, että kotonaolossa hyvä asia oli se, että työpaineita ei ollut, mikäli lapsi sairastuu.

Taloudellista tukea olivat Kelan tuet, kunnan avustukset sekä muut rahalliset tuet. Kelan tuiksi laskettiin vammaistuki, lapsilisät sekä äidin työttömyystuki. Kelan korvasi myös lääkekuluja, joten lääkkeet eivät maksaneet paljoa.

...Diabeteksen hoito on hyvin rahoitettu. Lääkkeet eivät maksa paljon, omavastuu on pieni. Hoitotarvikkeet ja välineet saat ilmaisina...

Kunnan tarjoamia rahallisia avustuksia olivat omaishoidon tuki sekä satunnainen apu sosiaalitoimelta. Sosiaalitoimi oli myös tarvittaessa tehnyt kotiin muutostöitä. Kunta saattoi maksaa perheelle esimerkiksi viittomaopetusta kotiin.

Muu rahallinen tuki oli isän maksama elatusapu. Muutamalla perheellä oli alusta asti sairaskuluvakuutus, joka korvasi poliklinikkamaksuja.

Terveystuon palveluista voimavaroiksi koettiin ohjaus sairauden hoidossa, kuntoutus, keskusteluapu sekä apu taloudellisten tukien hakemisessa. Ohjausta sairauden hoidossa oli sairaalasta opetetut hoitotoimenpiteet. Äiti koki helpottavana

sen että osastolle oli mahdollista soittaa ympäri vuorokauden. Osa lapsista kävi kuntoutuksessa fysioterapeutin luona.

Keskusteluapua äidit olivat saaneet sairaalan hoitohenkilökunnalta ja ammattiauttajilta, kuten neuvolan psykologilta ja vauvaperhetyöntekijältä. Äidit olivat saaneet myös neuvoja siihen kuinka suhtautua lapsen sisaruksiin. Apua taloudellisten tukien hakemiseen saatiin sosiaalityöntekijältä. Sosiaalityöntekijä auttoi Kelan papereiden täyttämässä, ja kertoi tuista joita perheellä oli mahdollista saada. Apu saattoi olla hyvinkin konkreettista.

...Sosiaalityöntekijä suunnilleen täytti mun puolesta ja sitten mä allekirjoitin ne laput...

7.3 Yksinhuoltajaperheen selviytymiskeinot

Yksinhuoltajaperheen selviytymiskeinoja ovat **tunteiden hallinta, arjen helpottaminen** sekä **ongelmanratkaisutaidot**.

Tunteiden hallintaa olivat positiivinen asenne, tunteiden huomiotta jättäminen sekä keskustelu. Äiti keskittyi positiivisiin asioihin ja siihen tunteeseen että lapsi selviää. Positiiviseen asenteeseen kuului päivän kerrallaan ottaminen ja riman pitäminen itselle alhaalla. Optimismia jouduttiin pakottamaankin esiin. Myös huumori oli keino selviytyä lapsen sairaudesta. Mustaa huumoria pystyi käyttämään erityisesti äidin kanssa jolla itsellä oli sairas lapsi. Terveiden lasten äidit eivät välttämättä tämäntyyppistä huumoria ymmärtäneet.

...Ja sitten on ehkä se tosiaan semmonen pakko-optimismi myöskin, pakko ollut vaan opetella ajattelemaan eri tavalla kuin ennen...

...Ja sitten musta huumori ei mee aina läpi. Jos toisen samaa sairautta sairastavan lapsen äitille vaan sanoo että kun lapsi on hengityskoneessa niin ainakaan se ei itke koko aika...

Tunteiden huomiotta jättämisen keinoja olivat tunteiden nollaaminen ja niiden työntäminen taka-alalle. Äiti saattoi huijata itseään vähättelemällä omaa pahaa oloaan tai kertomalla asioiden olevan hyvin. Äidit kuvasivat, että eivät välttämättä muistaneet ensimmäistä viikkoa lapsen sairastumisen jälkeen juuri ollenkaan. Jaksaminen koettiin välillä ainoaksi vaihtoehdoksi. Synkistelyyn tai jossitteluun ei ollut varaa.

Äidit kokivat keskustelun ja puhumisen olevan ensiarvoinen keino tunteiden hallinnassa. Keskustelutukea saatiin vertaistuelta, ystäviltä sekä ammattiauttajilta, esimerkiksi psykologilta. Vertaistukiryhmässä pystyi kysymään neuvoja ja purkamaan tuntojaan. Siellä ymmärrettiin paremmin sairauden aiheuttamia ongelmia ja tuntemuksia. Keskusteluapua sai myös ystäviltä.

Arjen helpottamista olivat tiukka kuri, kommunikaation parantaminen, entisen elintason ylläpitoon pyrkiminen, sopeutuminen sekä asioista luopuminen. Äidit kertoivat että kuri arjessa on tärkeää, muuten asiat eivät suju. Sovituista asioista pidettiin kiinni ja kasvatuksessa koetettiin olla johdonmukaisia.

...Joku voisi sanoa että meillä "tiukka kuri" mutta hommat ei vaan toimi jos kaikki toimii miten sattuu...

Kommunikointia oli parannettu perheessä esimerkiksi harjoittelemalla viittomia. Perhe saattoi myös käyttää kotona kuvia, joista näki arjen kulun. Näin lapsen oli helpompi hahmottaa päivän tapahtumat ja arjen toiminnot nopeutuivat.

Entisen elintason ylläpitoon koettiin perheessä vanhempien eron jälkeen tärkeäksi, jotta muutos ei näkyisi kovasti perheen elämässä. Koetettiin toimia niin ettei yksinhuoltajuus vaikuttaisi kovin perheen arkeen.

Sopeutumista tilanteeseen vaadittiin koko perheeltä. Vanhemmat kertoivat oppineensa pyörittämään arkea yksin. Äidit kertoivat tottuneensa liikkumaan lasten kanssa lähes missä vain. Omat menot hoidettiin silloin kun lapset ovat muualla. Asioita tehtiin eri tavalla kuin muissa perheissä. Ajatustapaakin oli jouduttu muuttamaan erilaiseksi kuin ennen lapsen sairautta.

...En näe missään tapauksessa elämää vaikeana, asiat tehdään vaan eri lailla kuin monissa muissa perheissä...

Joistain asioista voi joutua luopumaan lasten hyvinvoinnin vuoksi.

Ongelmanratkaisutaidoja olivat tukiryhmiin hakeutuminen ja vaihtoehtoisten hoitomuotojen etsiminen. Äidit hakeutuivat omatoimisesti vertaistukiryhmiin. Tietoa vertaistukiryhmistä etsittiin Internetistä. Vaihtoehtoisista hoitomuodoista on myös yritetty etsiä apua.

8 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Koko tutkimuksen ajan sekä sen jälkeen kunnioitetaan eettisiä periaatteita. Osallistuminen on vapaaehtoista eikä henkilötietoja jaeta eteenpäin. Asian arkaluonteisuuden vuoksi tulee haastattelijoiden olla hienotunteisia ja avoimia. Havaitut, mahdolliset ja oletetut tieteelliset virheet raportoidaan tutkimustoiminnan valvojalle. Tutkijoiden tulee olla perehtyneitä aiheeseen sekä säilyttää mielenkiintonsa tutkimukseen. Haastatteluiden tulee olla asiallisia, ei painostavia tai syyttäviä. Aikataulun suunnittelu ja päivittäminen ovat myös eettisesti tärkeitä. Ennen haastattelujen aloittamista tutkijoiden on täytynyt perehtyä hyvin aiheeseen ja eettisiin periaatteisiin, jotta tutkimuksen tuottama informaatio olisi niin luotettavaa kuin mahdollista. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 172 -- 184.) Opinnäytetyöhön on haettu sosiaali- ja terveyslautakunnan lupaa.

Kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden ja siirrettävyyden kriteerein. Kvalitatiivisen tutkimuksen keinoin pyritään tulkitsemaan ja ymmärtämään sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen herättämiä yksilöllisiä merkityksiä. Tapauksia käsitellään ainutlaatuisina eikä yleistettävyyteen pyritä. Tutkimukseen voidaan sisällyttää suoria lainauksia haastattelutekstistä, jotta lukijalle syntyy selkeä käsitys siitä, miten tutkimustulos on muodostettu. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 160.) Opinnäytetyön uskottavuudesta huolehdittiin sillä, että tulokset kuvataan niin selkeästi, että lukija ymmärtää miten analyysi on johdettu. Opinnäytetyön uskottavuus taattiin myös aineiston ja tulosten suhteiden kuvaamisella.

Opinnäytetyö käsitteli henkilökohtaisia ja herkkiä aiheita, joten eettisyyden ja luotettavuuden kanssa täytyi olla erityisen tarkkana. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistumisen sai keskeyttää missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Haastateltavien henkilöllisyys ei tule julkisuuteen missään tilanteessa ja luottamus on pyritty säilyttämään. Haastateltavia havainnoitiin puolueettomasti ja tasa-arvoisesti. Haastateltavien kokemukset käsiteltiin sellaisenaan, eikä niitä muokattu.

Pitkäaikaisesti sairaiden tai kehityshäiriöisten lasten iät vaihtelivat yhdestä yhteentoista (1-11) vuoteen. Lasten sairauksina esiintyivät sydänsairaudet, diabetes, syöpä ja epilepsia. Kehityshäiriöt olivat fyysisiä sekä psyykkisiä. Kaikki opinnäytetyöhön osallistuvat yksinhuoltajat olivat äitejä. Tämän vuoksi opinnäytetyössä näkyy vain yksinhuoltajaäitien näkökulma. Vanhempien ero oli osassa perheitä tapahtunut jo ennen lapsen syntymää, osassa lapsen elämän aikana. Yksinhuoltajaisien kokemukset olisivat saattaneet olla erilaisia, joten olisi ollut mielenkiintoista saada haastateltavaksi myös isiä.

Opinnäytetyöhön materiaalia saimme eri puolilta Suomea. Valitettavasti Seinäjoen alueelta aineistoa emme kuitenkaan saaneet. Haastateltavat perheet osallistuivat opinnäytetyöhön mielellään. Moni sanoi aiheen olevan hyvä ja liian vähän tutkittu. Haastateltavat perheet olivat erilaisia ja heidän kokemuksensa monimuotoisia.

Opinnäytetyön aineisto oli kattava. Runsas aineisto antoi paljon tietoa, mutta toisaalta sairauksien ja kehityshäiriöiden laaja kirjo toi haasteita tuloksien jäsentelyyn. Haastattelujen pituus vaihteli 20 minuutista tuntiin. Haastatteluissa lähdettiin liikkeelle haastatteluteemojen avulla, ja tarkentavia kysymyksiä tehtiin keskustelun edetessä. Haastateltavat kertoivat kokemuksiaan monipuolisesti. Pohdimme kuitenkin, vaikuttiko haastattelijoiden kokemattomuus haastattelutilanteeseen. Sähköpostikirjoitelmia saimme puhtaaksikirjoitettuna 26 sivua. Myös kirjoitelmia tarkensimme lisäkysymyksillä.

Opinnäytetyön luotettavuutta saattaa heikentää se, että aineistosta suurin osa oli sähköpostikirjoitelmia. Haastattelujen kautta olisimme saaneet kuvailevampaa tietoa ja asioita olisi pystynyt selventämään paremmin. Sähköpostikirjoitelmien heikkoutena oli että asiat oli jo valmiiksi tiiviisti esitettyinä, eikä tarkentavia kysymyksiä voinut esittää yhtä hyvin kuin haastatteluissa. Pohdimme myös, onko mahdollista saada luotettavaa aineistoa keskustelupalstoille ja yhdistyksille kirjoitelmapyyntöjä jättämällä. Tätä kautta saimme kuitenkin kuvaavia kirjoitelmia, joissa haastattelukysymyksiä oli hyvin käsitelty, joten mielestämme menetelmä oli luotettava.

9 POHDINTA

9.1 Tulosten pohdinta

Selviytymisvaatimuksiksi nousivat lapsen sairaus, arjen pyörittäminen, sairauden herättämät tunteet, isän vähäinen osallistuminen ja puutteellinen tuki. Päivittäiset hoitotoimenpiteet ja sairaalajaksot veivät suuren osan ajasta. Arjen pyörittämisen onnistumiseksi äidin on huolehdittava perheen perustarpeista, kasvatuksesta, taloudesta, lasten hoidosta ja koulunkäynnistä yksin. Arjessa saattoi olla rajoituksia, jotka piti ottaa huomioon. Äidin oli myös huolehdittava omasta jaksamisesta kaiken muun ohella. Vaativaksi koettiin erityisesti lasten hoidon saanti. Lapsen tilanne herätti perheessä monenlaisia ja vaikeasti käsiteltäviä tunteita. Äideillä esiintyi toiveita tilanteen parantumiseksi, keskustelutuen saamiseksi ja lastenhoidon helpottamiseksi. Isän vähäinen osallistuminen esiintyi isän läsnäolon puutteena ja epäluotettavuutena. Äidit kokivat epäsäännöllisten tapaamisten ja isän puutteellisen tuen vaativiksi. Puutteellinen tuki näyttäytyi muiden ihmisten suhtautumisena ja heikkona sairaalan tukena. Yhteiskunnallisten tukien saatavuus koettiin hankalaksi ja toistuvasti haettuna turhauttavaksi.

Waldén (2006) on todennut että lapsen sairastuminen tai vammautuminen aiheuttaa perheille työhön, toimeentuloon, lapsen päivähoidon ja perheen sosiaaliseen elämään liittyviä ongelmia. Tässä opinnäytetyössä työhön liittyviä ongelmat kasaantuivat yksinomaan äidille. Äidit ovat joutuneet jäämään pois töistä lapsen sairastuttua, eikä heillä ole ollut mahdollisuutta turvautua isän apuun. Äidit olivat taloudellisesti yksin ja heidän täytyi rahoittaa sekä hoidon tuomat lisäkustannukset että huolehtia perheen toimeentulosta. Lapsen sairastuttua perheen normaali elämänrytmi muuttuu ja jokapäiväinen elämä vaatii tarkkaa suunnittelua (Hopia 2007).

Opinnäytetyössä lapsen sairauden oireet ja hoitotoimenpiteet sekä lääkitys saattoivat viedä paljon aikaa. Jurvelinin (2005) kirjallisuuskatsauksessa pitkäaikaissairasta

lapsista ilmeni päivittäiset hoitotoimenpiteet erillisiksi vaatimuksiksi. Waldénin (2006) väitöskirjassa kuvattiin vastuun lapsen hoitotoimenpiteistä kasautuvan pääsääntöisesti äidille kahden vanhemman perheistä. Väitöskirjassa ilmeni isien vastuulle jäävän usein taloudellisen vakauden turvaamisen. Tässä opinnäytetyössä äidin oli huolehdittava sekä taloudellisesta että lapsen sairauden tai kehityshäiriön hoitoon liittyvistä asioista yksin.

Sairaalajaksojen raportoitiin vaikuttavan koko perheen arkeen. Ne määrittivät rutiinit. Sairaalakäyntejä oli jopa viikoittain, ja muiden lasten hoitoon saaminen koettiin ongelmaksi sairaalajaksojen ajaksi. Lapsen ollessa vakavasti sairas, äidit kokivat ongelmaksi myös sen, että terveyskeskuslääkärit eivät uskaltaneet ottaa kantaa lapsen muihin ongelmiin. Perhe ohjattiin terveyskeskuksesta apua hakiessaan erikoissairaanhoidon piiriin. Tällöin poliklinikkakäynnit lisääntyivät entisestään. Jurvelinin (2006) mukaan lapsen sairaalajaksot vaativat voimavaroja myös vanhemmilta. Sairaudesta aiheutuvat lisäkustannukset kuormittivat perheiden taloutta. Toistuvat poliklinikkamaksut ihmetyttivät opinnäytetyön äitejä. Sairauden aiheuttamat taloudelliset vaatimukset ilmenivät myös Jurvelinilla (2005 & 2006).

Perheen perustarpeista huolehtiminen, kasvatus, lasten koulu ja oman jaksamisen turvaaminen vaativat äidiltä paljon. Jurvelinin (2006) kirjallisuuskatsauksessa vanhemmille aiheutui vaatimuksia lapsen kasvatuksesta ja kehityksen tukemisesta. Opinnäytetyön tuloksia tuki myös Jurvelinin kuvaus vanhempien huolesta, hoitivatko he lasta parhaalla mahdollisella tavalla. Jurvelin (2006) esitti vanhempien saavan tukea lapsen psykologiseen ja sosiaaliseen kehitykseen liian vähän. Tällaisia tuloksia opinnäytetyö ei antanut. Oman jaksamisen tärkeyttä todisti myös Anne Waldénin väitöskirja (2006) sekä Vuoren & Åstedt-Kurjen tutkimus (2010). Waldénin mukaan äidit kokivat voimavaraksi omat harrastukset, joihin osa äideistä tunsikin aikaa olevan riittävästi. Opinnäytetyössä lähes yksinomaan omien harrastusten ajoittaminen oli iso ongelma, ellei mahdottomuus.

Hoidon suunnittelu vaati aikaa ja hoitajista saattoi olla pulaa. Lapsen kehityshäiriö tai sairaus kavensi hoitajien tarjontaa entisestään. Hoitoavun puutetta kuvattiin Waldénin

(2006) väitöskirjassa. Waldénin tulosten mukaan sairaalle lapselle hoitoavun saaminen oli hankalaa ja välttelevä ympäristö kuormitti vanhempien itsetuntoa ja aiheutti häpeää sekä kavensi perheen sosiaalisia suhteita. Hoitoavun saamisen vaikeus nousi selkeästi esiin. Koska isä ei välttämättä ollut perheen arjessa päivittäin mukana, äidin oli huolehdittava lapsille hoitaja sairaalakäyntien ja omien menojen ajaksi. Yksin kaikesta vastaaminen aiheutti äideille erilaisia kokemuksia ja tunteita. Tasapainottelu kaiken välillä ja arjessa myös ”isälle kuuluvien” tehtävien hoitaminen kasasivat vastuuta. Yksinhuoltajien vaatimuksia ei ollut aikaisemmin tutkittu.

Heikko taloudellinen tilanne vaivasi osaa yksinhuoltajaäitien perheistä. Perheiden talous saattoi olla todella tiukalla, aina ei edes maitoon ollut rahaa. Taloudellinen tilanne vaati äideiltä menojen ja tulojen tarkkaa suunnittelua. Vuoren ja Åstedt-Kurjen (2010) tutkimuksessa vähävaraiset äidit kokivat syyllisyyttä heikosta taloudellisesta tilanteestaan ja pärjäämättömydestään. Opinnäytetyössä tällaisia tuntemuksia ei esiintynyt.

Lapsen sairastumisen herättämiä tunteita tässä opinnäytetyössä olivat järkytys, pelko, huoli, epävarmuus, epätoivo ja viha. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksia kuvaavassa kirjallisuuskatsauksesta (Jurvelin ym. 2005, 37) ilmeni näiden tunteiden lisäksi syyllisyyttä sekä vaikeutta hyväksyä lapsen sairaus. Vihaa ei Jurvelinilla ym. (2005) erillisenä tunteena noussut esiin, mikä opinnäytetyössä taas näkyi.

Isän läsnäolon puute saattoi johtua isän asenteesta sairasta lasta kohtaa tai välimatkasta isän luo. Myös isän luotettavuus sekä lapsia että tapaamisia kohtaan oli joissain tapauksissa arveluttavaa. Opinnäytetyöstä kävi ilmi, että eron yksi syy saattoi olla juuri lapsen sairaus. Sekä Hopian (2009) tutkimuksessa että Waldénin (2006) väitöskirjassa näkyi, että lapsen sairaus tuotti ongelmia avioliittoon ja saattoi etäännyttää vanhempia toisistaan. Opinnäytetyössä äidit arvelivat osittain juuri sairauden olevan syy eroon.

Tuen saannin vaikeus näkyi opinnäytetyössä hankaluuksina hakea ja saada taloudellisia tukia sekä vanhempien heikkona huomioimisena sairaalassa. Taloudellisten tukien saamisen raportoi Waldén (2006) väitöskirjassaan. Lapsen tilanne rasitti perheen taloutta, ja talouden kuormittuminen puolestaan vanhempien kestävyys. Tässä opinnäytetyössä taistelu Kelan kanssa etuuksista nousi vahvasti esiin. Hankaluuksia paperisodasta raportoi myös Waldén (2006). Opinnäytetyössä ilmeni, että kaikki äidit eivät olleet tietoisia mihin yhteiskunnallisiin tukiin he ovat oikeutettuja.

Sairaalassa hoidettiin vain lasta, ei koko perhettä. Sairaalassa saattoi tuntea olevansa tiellä, ja sairauden kanssa jätettiin yksin. Apua piti itse pyytää että sitä sai. Samansuuntaisia tuloksia esiintyi Hopian (2009) tutkimuksessa, jossa kuvattiin perheen todellisuuden sivuuttamista hoitajien taholta. Sivuttaessaan perheen todellisuuden hoitaja ei huomionnut perheen terveydessä tapahtuneita muutoksia eikä vahvistanut perheen voimavaroja. Waldenin (2006) väitöskirjassa vanhemmat odottivat hoitohenkilökunnan aktiivista huolenpitoa ja vaihtoehtojen tarjoamista.

Voimavarot yksinhuoltajaperheiden arjen selviytymisessä olivat tukiverkosto, isän osallistuminen, arjen sujuminen, itsensä toteuttaminen, taloudellinen tuki sekä terveydenhuollon palvelut. Tukiverkoston tärkeimmiksi ryhmiksi nostettiin ystävät, sukulaiset ja vertaistuki. Isän osallistuminen lasten elämään koettiin tärkeänä. Isän ottaessa lapsia joka toinen viikonloppu sai äiti aikaa tehdä omia juttujaan ja kerätä voimia arkea varten. Arjen sujumista tukeviksi tekijöiksi tässä opinnäytetyössä nousivat sairauden vähäinen näkyminen, rutiinit ja lastenhoitoapu. Rutiinien avulla arki oli hallittavissa ja elämää pystyi suunnittelemaan. Lastenhoitoapua saatiin lähinnä sukulaisilta ja ystäviltä. Itsensä toteuttamista olivat perheen yhteiset harrastukset ja äidin oma aika. Omalla ajalla äidit saivat kerättyä voimia arkeen. Myös työnteko koettiin mielekkääksi. Taloudellista tukea saatiin Kelalta, kunnalta sekä isän maksamien elatusmaksujen kautta. Terveystuella auttoi sairauden hoidon tukena ja keskusteluapuna.

Tukiverkostossa äitien ystävät toimivat sekä tärkeänä henkisenä tukena että lastenhoitoapuna. Vertaistukea saatiin lapsen sairauteen ja yksinhuoltajuuteen. Vertaistuen kanssa pystyi tarkemmin käsittelemään lapsen sairautta koskevia asioita, ja sen avulla näki että muutkin olivat selviytyneet sairauden kanssa. Sukulaiset olivat perheille avuksi lastenhoidossa ja arjen pyörittämisessä. Tukiperhe oli voimavara sekä äidille, hänen saadessaan sitä kautta omaa aikaa, että lapsille, heidän saadessa vaihtelua arkeen. Tämän opinnäytetyön tulokset yhtenivät Jurvelinin ym. (2006) kanssa, jossa emotionaalista tukea saatiin puolisolta, perheenjäseniltä, terveydenhuollon henkilökunnalta, ystäviltä, vertaistukiryhmiltä, sukulaisilta sekä työtovereilta. Kirjallisuuskatsauksesta kävi ilmi, että tärkein tuki tulee puolisolta. Yksinhuoltajat joutuivat korvaamaan puolisolta saadun tuen tukiverkoston muilla jäsenillä, ja sen vuoksi esimerkiksi ystävien merkitys tässä opinnäytetyössä oli korostunut.

Tässä opinnäytetyössä yhdeksi tärkeimmistä voimavaroista nousi isän osallistuminen lasten elämään. Tältä osin tämä opinnäytetyö tuo täysin uutta tietoa, sillä yksinhuoltajaperheitä sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen kanssa ei ole aikaisemmin tutkittu. Isien osallistuminen lasten elämään oli yhteydenpitoa lapseen sekä lasten ottamista hoitoon joka toinen viikonloppu. Nämä viikonloput antoivat äideille tärkeää omaa aikaa ja vapautuksen lastenhoidon velvollisuuksista. Myös isän yhteistyökyky lapsen sairauden hoidossa ja sairauden hyväksyminen olivat avuksi äideille.

Sairaana lapsen perheen arkeen kuului normaalien arjen toimintojen lisäksi lapsen hoitoa koskevat tehtävät. Kehityshäiriöisen lapsen perheessä lapsen kanssa toimiminen vei helposti paljon aikaa vaikka suoranaisia hoitotoimenpiteitä ei olisikaan. Arjen sujumista auttoi jos sairaus ei juuri näkynyt perheen elämässä. Jos lääkitystä ei ollut tai sairaus ei näkynyt päällepäin, saattoi perhe elää arkea ajattelematta sairautta. Rutiinit olivat äideille tärkeitä, ja niiden toistuminen jäseni päivän kulkua. Yksinhuoltajaäideille lastenhoitoapu auttoi arjen jaksamisessa ja arjen askareiden suorittamisessa. Myös muiden sisarusten apua lasten hoitoon ja kotitöihin tarvittiin. Samansuuntaisia tuloksia on saatu Waldenin (2006) väitöskirjassa, jossa todettiin että

lapsen sairaus tai vammaisuus ainakin jollain tapaa vaikutti perheen arkipäivään joko konkreettisenä lisätyönä, huolena tai vaivana. Perheen aikataulut ja sosiaalinen elämä jouduttiin sovittamaan samaan muottiin lapsen sairauden kanssa. Kuitenkin normaalin lapsiperheen rytmin mukainen eläminen oli juuri niitä asioita, jotka toivat vanhemmalle voimia jaksamiseen. Sama asia kävi ilmi opinnäytetyössä, sillä tuloksista ilmeni, että mitä normaalimpaa elämää lapsen kanssa pystyi elämään, sitä paremmin jaksettiin.

Tärkeimpiä itsensä toteuttamisen keinoja tässä opinnäytetyössä olivat perheen yhteiset harrastukset sekä äidin oma aika. Äideillä omaa aikaa tosin oli suhteellisen vähän, ainoastaan silloin kun lapset olivat hoidossa tai isällään. Myös aika lasten mentyä nukkumaan koettiin omaksi ajaksi. Omaan aikanaan äidit harrastivat ja tekivät omia asioitaan. Merkitys omalla ajalla oli se, että arjen pyörittämisestä ei tarvinnut huolehtia. Waldenin (2006) väitöskirjassa sivuttiin myös vanhempien omaa aikaa. Siinä kävi ilmi että, äidin harrastuksiin jäävää aikaa piti riittävänä vain joka kymmenes tutkimukseen osallistunut perhe. Vajaa kolmasosa perheistä koki että äidin harrastuksiin ei jää aikaa lainkaan. Väitöskirjan perheissä oli yleisesti ottaen molemmat vanhemmat. Harrastuksiin jäävä aika oli siis vähäistä myös kahden vanhemman perheissä.

Taloudellista tukea saatiin Kelalta, kunnan avustuksina sekä muina tukina, kuten elatusmaksuina. Osassa perheitä taloudellisten tukien merkitys korostui, osittain siksi että perheen toimeentulo oli vain yhden vanhemman varassa. Osa vanhemmista taas koki että sairaus ei juuri vaikuttanut perheen toimeentuloon, sillä esimerkiksi lääkkeet oli hyvin korvattu.

Voimavarana toimi myös apu terveydenhoitohenkilökunnalta. Sitä saatiin sekä sairauden hoitoon ja hoidon opetteluun, että keskusteluavuksi. Keskusteluapua saatiin hoitohenkilökunnalta ja ammattiauttajilta. Myös sosiaalityöntekijän avusta oli hyötyä tukien hakemisessa. Jurvelinin ym. (2006) kirjallisuuskatsauksessa tulokset perheen voimavaroista yhtenivät tämän opinnäytetyön kanssa. Kirjallisuuskatsauksessa perheen voimavaroja vahvistava tekijä oli

hoitohenkilökunnan antama tuki, johon kuului koko perheen huomioiminen sekä lapsen parhaiden puolien esiintuominen.

Selviytymiskeinoiksi muodostuivat tässä opinnäytetyössä yksinhuoltajaperheen tunteiden hallinta, arjen helpottaminen ja ongelmanratkaisutaidot. Tunteita hallittiin positiivisin ajatuksin ja keskustelemalla. Äidit jättivät myös tunteita huomioimatta, eivätkä antaneet negatiivisille ajatuksille tilaa. Positiiviset ajatukset auttoivat jaksamaan huonoinakin hetkinä. Arkea äidit helpottivat tiukan kurin avulla. Perheillä oli säännöllinen rutiini arjessa, jotta aikaa säästyisi ja konflikteilta vältyttäisiin. Yksinhuoltajaperheen äidin sekä lapsien oli sopeuduttava tilanteen aiheuttamiin muutoksiin. Ajallisesti sekä materiaalisesti kaikkea ei ollut mahdollista saada tai toteuttaa. Tällöin perheen oli myös luovuttava asioista. Ongelmanratkaisutaitoja käytettiin tukiryhmiin hakeutuessa ja vaihtoehtoisia hoitomuotoja etsittäessä.

Opinnäytetyössä äitien positiivinen asenne auttoi selviämään. Äidit joutuivat opettelemaan luottamista siihen että lapsi selviää. Positiivisuutta joutui myös tietoisesti pakottamaan esiin. Äidit käyttivät huumoria lievittämään lapsen sairauden aiheuttamaa pelkoa ja epävarmuutta. Huumorin käytön koettiin olevan haasteellista muiden ihmisten kanssa. Positiivisten ajatusten ja huumorin tärkeyttä selviytymiskeinona tuki Jurvelinin ym. (2006) kirjallisuuskatsaus ja Hopian (2009) tutkimus. Kirjallisuuskatsauksessa toistui tilanteen vähättely selviytymiskeinona. Optimistinen asenne nousi esille myös Hopian (2009) tutkimuksessa. Opinnäytetyössä äidin itsesyytökset eivät ilmenneet kuten Hopian (2009) ja Jurvelinin ym. (2006) tutkimuksissa. Tässä työssä itsesyytöksiä esiintyi lähinnä isillä, jotka äitien kuvauksen mukaan kokivat olevansa vastuussa lapsen sairaudesta. Isät saattoivat syyttää itseään myös lapsen hylkäämisestä ja vähäisestä läsnäolosta arjessa. Äidit eivät itsesyytöksiä itsellään kuvanneet.

Opinnäytetyössä keskustelu oli äideille tärkein selviytymiskeino. Kuulluksi tuleminen, neuvojen saaminen ja tunteiden jakaminen auttoivat selviämään yksinhuoltajan arjesta ja lapsen tilanteesta. Opinnäytetyössä keskustelu muiden aikuisten kanssa koettiin tärkeäksi erityisesti siksi, että yksinhuoltajilla ei ollut arjessa toista osapuolta

jakamassa tunteita tai tekemässä päätöksiä lapsen parhaaksi. Keskusteleminen samassa tilanteessa olevien ihmisten kanssa auttoi selventämään omaa tilannetta, tuomaan toivoa sekä ratkaisemaan ongelmia. Vertaistuen hyötyä ongelmanratkaisussa tärkeämpi oli kuitenkin sen antama tuki henkisellä tasolla. Keskustelun tärkeyttä korosti myös Vuori ja Åstedt-Kurki (2010) sekä Jurvelin ym. (2006).

Tiukan kuri ja johdonmukainen kasvatuksen äidit mainitsivat arkea helpottaviksi asioiksi. Äidin vastatessa yksin arjen ja lapsen tilanteen tuomista haasteista arjen oli sujuttava. Lapsen sairauden tai kehityshäiriön aiheuttamaa kommunikoinnin vaikeutta helpotettiin kuvin ja viittomin. Apuvälineiden käytön raportoitiin helpottavan lasten päivittäistä selviytymistä (Waldén 2006). Yksinhuoltajaäidit pyrkivät ylläpitämään sellaista elintasoja yllä, joka perheellä oli kahden vanhemman turvin. Äiti pyrki hoitamaan myös ennen eroa isälle kuuluvat tehtävät. Äidin vastuun kasautumista yksinhuoltajana päivittäisissä tehtävissä ei ole aikaisemmin tutkittu. Opinnäytetyössä äidit joutuivat sopeutumaan ja luopumaan asioista sairauden ja yksinhuoltajuuden myötä. Waldénin (2006) tutkimuksessa kahden vanhemman perheistä etenkin sairauden hoito kasaantui äidille isää enemmän.

Opinnäytetyössä äidit hakeutuivat tukiryhmiin. Omatoimisuuden ja aktiivisuuden koettiin olevan tärkeää tuen etsimisessä. Vaihtoehtoisia hoitomuotoja lapsen sairauteen etsittäessä omatoimisuus oli avainasemassa. Vaihtoehtohoitoja etsittäessä turvauduttiin Internetiin, asiantuntijoihin ja ystäviin. Vaihtoehtoisten ratkaisujen etsimistä arjen selviytymiskeinona esiintyi Jurvelinin (2006) kirjallisuuskatsauksessa.

9.2 Päätelmät

Tämä opinnäytetyö tuo paljon uutta ja tärkeää tietoa yksinhuoltajaperheen arjen selviytymisestä pitkäaikaisesti sairaan lapsen kanssa. Opinnäytetyöstä saa kuvan

siitä, millaisia vaatimuksia yksinhuoltajilta sairaan lapsen kanssa vaaditaan, ja millaisia voimavaroja ja keinoja heillä on käytettävissään perheen arjessa.

Arjessa yksinhuoltajuus näkyi vahvimmin siinä että ei ollut toista vanhempaa, jonka kanssa lastenhoidon voisi jakaa. Arjesta ja lasten kasvatuksesta tuli selviytyä yksin. Lasten saaminen hoitajalle saattoi olla hankalaa tukiverkoston vähäisyyden tai lapsen hoitotoimenpiteiden vuoksi. Vaatimuksia kasvattivat sairaalajaksot, jolloin muille lapsille piti saada kotiin hoitaja. Muut ihmiset eivät välttämättä ymmärtäneet yksinhuoltajuuden ja lapsen sairauden tuomia erityisvaatimuksia. Omasta jaksamisesta huolehtiminen oli usein hankalaa juuri sen vuoksi kun ei ollut läheisiä joiden kanssa vastuun lastenhoidosta olisi voinut jakaa. Myös taloudellinen tilanne vaikutti arkeen, sekä äidin ja lasten harrastuksiin. Kaikki tämä yhdessä vaikutti jaksamiseen, joka oli välillä todella vaikeaa. Voimavaroja arjessa jaksamiseen toi tukiverkosto. Tukiverkoston merkitys korostui, koska ei ollut toista vanhempaa arkea jakamassa. Isän yhteydenpito lapsiin koettiin kuitenkin myös voimavaraksi, kunhan se oli säännöllistä ja suunniteltua. Oma aika oli tärkeää henkisen jaksamisen kannalta, mutta toisaalta omaa aikaa äideillä oli ainoastaan silloin kun lapset olivat viikonlopun isällään tai muualla hoidossa. Arjen sujumista auttoivat rutiinit. Rutiinit toivat rytmiä arkeen ja selkeyttivät toimintaa. Yksinhuoltajaäidin tärkeäksi selviytymiskeinoksi nousi keskusteleminen. Keskustelemisen koettiin tuovan sekä käytännön neuvoja arkeen että henkistä tukea äidin omaan jaksamiseen. Arjen vaatimusten selvittämiseksi kuri ja johdonmukainen kasvatus olivat tärkeitä ja selkeyttivät tilanteita.

Opinnäytetyömme käsitteli yksinhuoltajaperheen selviytymistä arjesta sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen kanssa. Aineiston kaikki yksinhuoltajavanhemmat olivat äitejä. Mielenkiintoista olisi saada isien kokemuksia etävanhempana olosta sairaalle tai kehityshäiriöiselle lapselle. Myös kiinnostava jatkotutkimusaihe olisi vertailla yksinhuoltajaisien ja -äitien kokemuksia arjen selviytymisestä sairaan tai kehityshäiriöisen lapsen kanssa.

10 LÄHTEET

Arki on lapselle arvokasta – Terveys ja huolenpito 4-6v, Leikki-ikä. 2003 Toimittanut Järvinen Virve. Helsinki : Mannerheimin lastensuojeluliitto : Suomen sydänliitto

Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia?. Suomentaja Otso Turunen. Helsinki: Suomen sairaanhoitajaliitto.

Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., Hallberg, L. 2005. Stress and well-being among parents of children with rare diseases : A prospective intervention study. [Verkkajulkaisu] [Viitattu 9.6.2010]. Saatavana: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&hid=15&sid=592fe7fd-9034-47e8-9071-b1206b010003%40sessionmgr10>

Forssen, K., Haataja, A. & Hakovirta, M. 2009. Yksinhuoltajien asema suomalaisessa hyvinvointivaltiossa. Teoksessa: K. Forssén, A. Haataja & M. Hakovirta (toim.) Yksinhuoltajuus Suomessa. Helsinki: Väestöliitto, 9-18.

Haataja, A. 2009. Kuka on yksinhuoltaja? Yksinhuoltajien määrä ja profiili eri aineistojen valossa. Teoksessa: K. Forssén, A. Haataja & M. Hakovirta (toim.) Yksinhuoltajuus Suomessa. Helsinki: Väestöliitto, 46-62.

Hermanson, E. 2007. Lapsiperheen oma kirja – Terveys syntymästä kouluikään. Helsinki: Duodecim, 49

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaana lapsen perheen terveyden edistäminen. Tampere:Tampereen yliopisto.

Ivanoff, P., Risku, I., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. Hoidatko minua?: Lapsen,

nuoren ja perheen hoitotyö. 2006. 3. uud. p. Helsinki: WSOY.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* Vol.17 (1), 35-42.

Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva hoitotyö* Vol.4 (3), 18-22.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.

Kaste-ohjelma. Ei päiväystä. Lasten, nuorten ja lapsiperheiden palvelujen kehittämisohjelma Väli-Suomessa 2009-2011: Kanta-Häme, Pirkanmaa, Etelä-Pohjanmaa, Päijät-Häme. [Verkkajulkaisu]. [Viitattu 18.04.2010] Saatavana: http://pikassos.fi/tiedostot/lapsiperheet_suunnitelma.pdf

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

Kyrönlampi-Kylmänen, T. 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kirjapaja.

L361/1983 7.§. Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta

Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo – substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampere: Tampereen yliopisto

Moilanen, I., Paavola, L. & Loukusa, S. 2011. Teoksessa: S. Loukusa & L. Paavola (toim.) *Lapset kieltä käyttämässä – Pragmaattisten taitojen kehitys ja sen häiriöt*. Jyväskylä: PS-kustannus, Opetus 2000.

Seppälä, U-M. 2000. "Tää on nyt sitte meidän elämää" : Tutkimus epilepsiaa sairastavasta lapsesta ja hänen perheestään. Julkaisuja 1/2000. Helsinki: Epilepsialiitto ry.

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma – Kaste 2008 – 2011. [Verkojulkaisu] 2008 Helsinki. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. [Viitattu 5.12.2010] Saatavana: http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3683.pdf&title=Sosiaali__ja_terveydenhuollon_kansallinen_kehittamisohjelma_KASTE_2008_2011_fi.pdf

Perheet 2008. Helsinki: Tilastokeskus 2009, Suomen virallinen tilasto

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud. p. Helsinki: Tammi.

Vuori, A. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Vähävaraisten äitien kokemuksia terveyttä tukevista tekijöistä. Tutkiva hoitotyö Vol 8 (1), 20-26.

Walden, A. 2006. "Muurinsärkijät" Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen selviytymisestä ja tukemisesta. Kuopio: Kuopion yliopisto.

Åsted-Kurki, P. , Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, H. & Potinkar, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Porvoo; Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.

11 LIITTEET

Liite 1 Saatekirje tutkimukseen osallistuville

Hei!

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoelta. Teemme opinnäytetyötä pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen selviytymisestä. Tutkimuksen tarkoitus on kuvata yksinhuoltajaperheiden selviytymistä arjessa lapsen ollessa pitkäaikaisesti sairas. Tutkimuksen tavoitteena on, että terveydenhoitoalan ammattilaiset saisivat tietoa lapsen sairastumisen vaikutuksista yksinhuoltajaperheisiin, sekä osaisivat paremmin ottaa huomioon yksinhuoltajaperheen sairaan lapsen hoitoon liittyvät asioita.

Opinnäytetyöhän tietoja keräämme haastatteluilla. Teidän ja lastenne kokemuksia ja mielipiteitä tulisimme mielellämme kuulemaan kotinne. Muu mahdollinen paikka on myös järjesteltävissä sopimuksen mukaan.

Toivomme, että osallistuisitte tutkimukseemme. Osallistumisen on vapaaehtoista, eikä velvoita teitä mihinkään. Osallistumisen voi peruuttaa seuraamuksitta missä tahansa tutkimuksen vaiheessa. Saatavat tiedot ovat luottamuksellisia ja tarkoitettu tämän tutkimuksen käyttöön. Henkilötietoja ei anneta kolmansille osapuolille. Sairaalan eettinen toimikunta on myöntänyt luvan tutkimuksen suorittamiseen. Ottakaa yhteyttä, jos jokin tutkimukseen liittyvä asia jäi mietityttämään.

Yhteistyöstä kiittäen

Sairanhoitajaopiskelijat

Jonna Laukkonen, 040-8206491

Johanna Rönkä, 050-3587608

Liite 2 Haastatteluteemat

Arki:

- Millaista arki on? ravitseminen, uni, liikunta, rutiinit, kasvatus)
- Yksinhuoltajuuden vaikutus arkeen

Sairastuminen:

- Sairauden herättämät tunteet
- Vanhempien suhde sairaaseen lapseen
- Sisarusten suhde sairaaseen lapseen
- Hoidon rahoitus
- Roolit perheessä

Selviytyminen:

- Mitkä asiat auttavat selviytymisessä?
- Mitkä asiat vaikeuttavat selviytymistä?

Tuki:

- Kuka on antanut tukea?
- Missä tukea on annettu?
- Millaista tuki on ollut?
- Onko saatu tuki ollut odotusten mukaista?
- Millaista apua tuesta on ollut?

Liite 3 Sähköpostikirjoitelmapyyntö

Hei!

Olemme kaksi tämän vuoden joulukuussa valmistuvaa sairaanhoitajaopiskelijaa ja teemme opinnäytetyötä aiheesta ”yksinhuoltajaperheen selviytyminen arjesta kun lapsi on pitkäaikaisesti sairas”. Opinnäytetyön on tarkoitus kuvata yksinhuoltajaperheiden selviytymistä arjessa lapsen ollessa pitkäaikaisesti sairas. Tutkimuksen tavoitteena on, että terveydenhoitoalan ammattilaiset saisivat tietoa lapsen sairastumisen vaikutuksista yksinhuoltajaperheisiin, sekä osaisivat paremmin ottaa huomioon yksinhuoltajaperheen sairaan lapsen hoitoon liittyvät ongelmat ja haasteet.

Etsimme opinnäytetyöhön yksinhuoltajaperheitä, jossa lapsen pitkäaikais sairaus vaikuttaa tai on vaikuttanut perheen normaaliin arkeen. Lapsen pitkäaikais sairaudella tarkoitetaan sairautta, jonka oireet ja hoito kestävät yli puoli vuotta. Pyrkimyksenä on tuoda esiin perheiden yksilöllisiä näkökulmia, tunteita ja selviytymiskeinoja arjessa sairaan lapsen kanssa.

Jokainen kokemus on arvokas, ja mikäli aihe sinua koskettaa, haluaisimme että kertoisit tai kirjoittaisit siitä meille. Voit joko soittaa ja sopia haastattelusta tai kirjoittaa sähköpostitse nimimerkillä tai omalla nimelläsi. Kasvokkain tapahtuvien haastattelujen mahdollistumiseen vaikuttaa toki se, että itse asumme Seinäjoella. Saamiimme tietoja käytetään vain tämän tutkimuksen tekemiseksi. Opinnäytetyö toteutetaan analysoimalla saamamme haastattelut ja kirjoitelmat, ja tekemällä niistä yhteenvedon.

Saadaksemme tarvitsemaamme tietoa, toivomme että vastaisit seuraavanlaisiin aihealueisiin mikäli kirjoitat sähköpostia:

Perheen arki:

- Millaista perheen arki on? (ravitseminen, uni, liikunta, rutiinit, kasvatus)
- Miten yksinhuoltajuus vaikuttaa perheen arkeen?

Lapsen sairastuminen:

- Sairauden herättämät tunteet?
- Vanhempien suhde sairaaseen lapseen?
- Sisarusten suhde sairaaseen lapseen?
- Hoidon rahoitus?
- Ovatko perheenjäsenten roolit muuttuneet?

Perheen selviytyminen:

- Mitkä asiat ovat auttaneet selviytymisessä?
- Mitkä asiat ovat vaikeuttaneet selviytymistä?

Saatu tuki:

- Mistä tukea on saanut ja millaista tukea on annettu?
- Onko saatu tuki ollut odotusten mukaista?
- Millaista apua saadusta tuesta on ollut?

Olisimme todella kiitollisia jos voisit kertoa meille kokemuksistasi.

Toivoisimme että kirjoitelmat olisivat perillä jo pian, eli 27.3.2011.

Mikäli ilmenee kysyttävää, kerromme tutkimuksestamme mielellämme lisää.

Ystävällisin terveisin

Johanna Rönkä 050-3587 608

johanna.ronka@seamk.fi

Jonna Laukkonen 040-8206 491

jonna.laukkonen@seamk.fi

Liite 4 Esimerkki pelkistyksistä sekä ylä- ja alaluokista

PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<p>Lapsen päivittäinen seisomatukien käyttö</p> <p>Seisomatukien päivittäinen käyttö vie oman aikansa</p> <p>Vaipat käytössä</p> <p>Katetroinnit 3-4 tunnin välein</p> <p>Monet insuliinin pistokset</p> <p>Monet verensokerin mittaukset</p> <p>Paljon päivittäistä hoitoa vaativa sairaus</p> <p>Sairauden hoidon vaativuus</p> <p>Sairauden hoidon sitovuus</p> <p>Beetasalpaajan muistaminen</p> <p>Lapsella energialisät käytössä</p> <p>Alussa lapsi piti ruokkia kolmen tunnin välein</p> <p>Alussa lapsi piti ruokkia NM-letkulla</p> <p>Lapsen syömistä tarkkaillaan edelleen</p> <p>Lapsen tilan jatkuva seuraaminen verensokereiden heittelyn vuoksi</p> <p>Liikunnan laskeminen mukaan hoitoon</p> <p>Hoidon täsmällisyyden tärkeyden muistaminen</p> <p>Päivittäiset fysioterapiaharjoitukset</p>	<p>Päivittäiset hoitotoimenpiteet</p>	<p>Lapsen sairaus</p>