

KU MUN ÄITILLÄKI ON SYÖPÄ

Lasten kokemuksia arjestaan syöpää sairastavan
vanhemman perheessä

LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaalialan koulutusohjelma
Sosiaalipedagoginen lapsi- ja nuorisotyö
Opinnäytetyö
Kevät 2007
Essi Högbacka
Sirpa Tuononen

Lahden ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

HÖGBACKA, ESSI & TUONONEN, SIRPA:
KU MUN ÄITILLÄKI ON SYÖPÄ
Lasten kokemuksia arjestaan syöpää sairastavan
vanhemman perheessä

Sosiaalipedagogisen lapsi- ja nuorisotyön opinnäytetyö, 76 sivua, 7 liitesivua

Kevät 2007

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyössämme tutkimme lasten kokemuksia arjestaan perheessä, jossa toinen vanhemmista sairastaa tai on sairastanut syöpää. Tavoitteenamme on saada lasten ääntä kuuluviin sekä tuottaa tietoutta lasta suojaavista tekijöistä vaikeassa elämäntilanteessa. Tutkimukseemme osallistui neljä 6-10 -vuotiasta lasta. Tutkimus toteutettiin yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa.

Tutkimuksen teoriaosuudessa kartoitamme lapsen tasapainoisen arjen tekijöitä. Tarkastelemme esimerkiksi lapsen hyvinvointia turvallisuuden kokemisen näkökulmasta. Lapsen kokemuksia käsittelemme ensin laajemmin erilaisissa lapsesta itsestään johtumattomissa vaikeissa elämäntilanteissa siirtyen lopulta syöpäsairauden aiheuttamaan tilanteeseen. Tällöin valotamme lapsen selviytymistä ja tarvitsemaa tukea.

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme teemahaastattelua sekä havainnointia. Lasten haastattelun apuna oli erilaisia luovia menetelmiä, kuten kuvakollaasi, aiheeseen liittyvät tarinat sekä kuvakortit. Haastattelukertoja oli jokaisen lapsen kohdalla kaksi. Haastattelut toteutettiin helmi-maaliskuussa 2007. Aineisto analysoitiin teemoittelun avulla.

Keskeisenä tutkimustuloksena voimme todeta, että lapsen huomioiminen vanhemman sairastamisen kaikissa vaiheissa on lasta suojaava tekijä. Tasapainoisen arjen säilyminen ennallaan tukee lapsen selviytymistä vaikeassa elämäntilanteessa.

Avainsanat: lapsen arki, lapsen huomioiminen, vaikea elämäntilanne, syöpä, selviytyminen

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in Social Services

HÖGBACKA, ESSI & TUONONEN, SIRPA:

BECAUSE MY MUM HAS CANCER

Children experiences of their weekday life in a family
in which a parent has cancer

Bachelor's Thesis of Social Pedagogic Work with children and young people, 76
pages, 7 appendix pages

Spring 2007

ABSTRACT

In our thesis we analyse children's experiences of their weekday life in a family in which one of the parents has or has had cancer. Our aim is to make known the voice of the children and produce knowledge of factors which protect children in a difficult situation of life. In our research participated four children aged between six and ten years. This research was conducted in association with Etelä-Suomen Syöpäyhdistys.

In the theory part we chart the factors in balanced daily life of the children. We examine for example welfare of the children with a point of view concerning feeling of security. First we consider a wider scale of problematical situations which are not depending on the children. Finally we advert to the situation with cancer. In this point we clarify the surviving of the child and the support which is needed.

Our thesis is a qualitative research. The method, which were used in data collecting, were interviews with themes and observation. There were different creative methods helping such as picture collage, stories and picture cards which associated to the topic. There were two interviews per child. Interviews were accomplished in February and March in 2007. The material was analysed with the help of making themes.

The main result in our research is that noticing the child is a factor which protects the child during different stages of the parent's sickness. Conserving a balanced daily life supports the surviving of the child in the difficult situation of life.

Key words: the daily life of a child, noticing the child, the difficult situation of life, cancer, surviving

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	LAPSEN TASAPAINOINEN ARKI	8
	2.1 Ekokulttuurinen näkökulma arkeen	8
	2.2 Elämänpiirit ja kasvatus	9
	2.3 Keskilapsuuden kehitysvaihe	11
	2.4 Hyvinvoiva lapsi	13
3	LAPSI VAIKEASSA ELÄMÄNTILANTEESSA	16
	3.1 Vaikea elämäntilanne lapsen kokemuksena	16
	3.2 Erityistilanteena vanhemman syöpäsairaus	20
	3.2.1 Syöpään sairastuminen	20
	3.2.2 Lapsi ja vanhemman syöpä	22
	3.3 Lapsen selviytyminen	23
	3.3.1 Ennaltaehkäisevä työ lapsen tukena	25
	3.3.2 Tukimuotona perheinterventio	28
4	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TEHTÄVÄT	29
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
	5.1 Yhteistyötahon ja kohderyhmän valikoituminen	30
	5.2 Tutkimusmenetelmät	31
	5.3 Lasten haastatteleminen	32
	5.4 Aineiston analysointi	36
	5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	37
6	TUTKIMUSTULOKSET	40
	6.1 Lasten taustaa	40
	6.2 Kodin onni	41
	6.3 Koulun käyminen	44
	6.4 Elämä täynnä leikkiä ja harrastuksia	45

6.5	Yhdessäolon riemua	47
6.6	Äidillä on syöpä	48
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	51
8	POHDINTA	55
8.1	Parasta lapselle?	55
8.2	Mitä opimme?	59
	LÄHTEET	63
	LIITTEET	70

1 JOHDANTO

Ajankohtaisessa keskustelussa on nostettu voimakkaasti esiin julkisten palvelujärjestelmien mahdollisuudet tukea lapsiperheitä tilanteessa, jossa toinen vanhemmista on vakavasti sairas. Perhe tarvitsee vaativassa tilanteessa monenlaista tukea, esimerkiksi apua arjen toimintojen ylläpitämiseen. Yhteiskunnan taholta tuen saaminen on kuitenkin osoittautunut vaikeaksi. Esimerkiksi Turussa vanhempia on velvoitettu lastensuojeluilmoituksen tekoon kotiavun saamiseksi. Vanhemmat ovat kokeneet asian nöyryyttävänä, koska he ovat siihen asti pystyneet pitämään lapsistaan hyvin huolta. (Pelkonen 2006, 7.) Yhteiskunnan eri tasoilla lapset on huomioitu aiempaa paremmin esimerkiksi lainsäädännössä ja erilaisissa toimintaohjeissa (Lahikainen 2001, 35). Tästä kaikesta huolimatta lapsen etu on unohtunut usein taloudellisten paineiden puristuksessa. Vaikeassa elämäntilanteessa lapsiperheiden auttamiseksi ei tunnu enää löytyvän keveitä menetelmiä, kun ainoaksi keinoksi jää lastensuojeluun turvautuminen.

Perheen tukeminen varhaisessa vaiheessa vähentäisi kuitenkin korjaavan työn tarvetta, mikä vapauttaa niin perheen kuin yhteiskunnankin taloudellisia ja henkisiä voimavaroja. Tuen avulla vanhempien on mahdollista huomioida lapsi tilanteessa ja näin turvata hänen tasapainoinen kehityksensä. Erityisesti vaikeassa elämäntilanteessa lapsen tarpeet voivat jäädä helposti sivuun. Lapsen selviytymisen kannalta oleellista on, että vanhemmat kykenevät kuulemaan lasta arjessaan.

Opinnäytetyössämme haluamme kiinnittää huomion pulmallisessa tilanteessa elävään lapseen. Työmme perustuu ajatukseen lapsesta oman elämänsä parhaana asiantuntijana. Tuomme esiin lapsen omia kokemuksia arjestaan syöpää sairastavan vanhemman perheessä. Kuormittuneessa tilanteessa aikuisten huomio kiinnittyy helposti sairastuneen jaksamiseen ja arkikäytäntöjen hoitamiseen, jolloin lapsi kokonaisvaltaisine tarpeineen voi jäädä sivuun. Lasten ajatusten esiintuomisella emme pyri syyllistämään vanhempia välinpitämättömyydestä lasta kohtaan. Vanhemmuuden kunnioittaminen tausta-ajatuksena ohjaa valintoja tutkimuksessam-

me. Tuottamallamme tiedolla haluamme osallistua keskusteluun vanhemmuuden tukemisen eri muodoista vaikeassa elämäntilanteessa.

Lapsilähtöisen tiedon avulla myös perheen kanssa toimijat osaavat paremmin kohdentaa tarvittavaa tukea riittävän ajoissa. Olemme toteuttaneet tutkimuksemme yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Hoitoalan toimijoiden asiantuntijuuden sekä meidän opiskelijoiden sosiaalialan tietämyksen avulla olemme pyrkineet yhdessä tuottamaan monipuolisen ja laadukkaan tutkimuksen, josta voisi olla hyötyä koko perhettä tukevan työn kehittämiseksi. Lapsen äänen esiin tuominen muistuttaa viranomaistahoja ja muita päättäjiä ennaltaehkäisevän työn tärkeydestä perheen tukemisessa. Muiden toimijoiden rinnalla sosionomi kohtaa laajalla työkentällään vakavan sairauden kanssa eläviä perheitä. Tutkimuksestamme saatu tieto lisää ymmärrystä haastavassa elämäntilanteessa olevia lapsia kohtaan sekä kasvattaa ammatillista osaamista näissä kohtaamisissa.

Tutkimusilmiömme koskee elämäntilannetta, jossa haastavat olosuhteet ovat lapsesta riippumattomia. Länsimaiden lasten normaalilapsuuteen kuuluvat ikävät asiat ja kipupisteet ovat jääneet tutkimuksissa vähemmälle huomiolle (Forsberg, Ritala-Koskinen & Törrönen 2006, 9). Vaikeissa olosuhteissa elävien lasten kokemuksia on nostanut esiin esimerkiksi Jähi (2004) väitöskirjassaan *Työstää, tarinoida ja selviytyä – vanhemman psyykinen sairaus lapsuuden kokemuksena*. Tutkimus vahvistaa sen, että lapsi tarvitsee yksilönä tukea tässä ja nyt. Työssämme tarkastelemme lapsen kokemuksia ja selviytymistä myös muissa vaikeissa tilanteissa, koska tutkittua tietoa lapsen asemasta syöpää sairastavan vanhemman perheessä ei ole riittävästi saatavilla. Herkistyminen lasten yksilöllisille kokemuksille on lapsen kehityksen kannalta erityisen tärkeää nykyisessä jatkuvien muutosten ajassa.

2 LAPSEN TASAPAINOINEN ARKI

Lapsi kasvaa ja kehittyy vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Läheisissä ihmissuhteissa opitaan yhdessä elämisen taitoja ja muodostetaan lähtökohdat omalle elämälle. Teoriaosuudessa keskitymme 7-12-vuotiaisiin lapsiin. Tätä ikäjaksoa kutsutaan keskilapsuudeksi, jota usein pidetään huolettomana lapsuuden kulttuurina. Lapsen arkeen kuuluvat tässä vaiheessa kodin ja koulun elämänpiirien lisäksi kaverit ja harrastukset. Aikuisilta saatu tuki ja huomio ovat tärkeä voimavara ehjän minäkuvan kehittymisessä ja turvallisessa itsenäistymisprosessissa. Aikuisia muistutetaan kuitenkin nykyajan ilmiöstä, jossa lapsuus on lyhentynyt ja lasta kiirehditään kohti aikuisuutta. Lasta on suojattava liian aikaisilta paineilta ja vastuilta, jotka voisivat häiritä hänen kasvuaan ja kehitystään. Keskilapsuutta elävä lapsi tarvitsee aikuista olemaan läsnä käydessään läpi uusia kehitystehtäviään. (Kinnunen 2001, 7–10.)

2.1 Ekokulttuurinen näkökulma arkeen

Ekologisen ajattelun mukaan yksilön ja ympäristön vuorovaikutus on ratkaisevaa ihmisen kehittämisessä. Bronfenbrenner (1979) näkee kehityksen olevan kestäväää muutosta tavassa, jolla yksilö kohtaa ympäristönsä. (Määttä 1999, 78.) Ympäristö koostuu sisäkkäisistä systeemeistä, joita kutsutaan mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeiksi. Pienen lapsen kehitys tapahtuu aluksi välittömässä ympäristössä eli mikrosysteemissä, johon kuuluvat lapsen perheen ohella myös päiväkoti tai koulu. Mesosysteemi muodostuu niiden ympäristöjen välisistä suhteista, joissa lapsi toimii. Eksosysteemi koostuu prosesseista, joissa ilmenee lapsen välittömään ympäristöön vaikuttavia tekijöitä, kuten vanhempien työelämän käytännöt ja yhteiskunnan tukimuodot. Makrosysteemi käsittää muun muassa yhteiskunnalliset rakenteet, ideologiat ja talouden. Tämä yhteiskunnallinen taso läpäisee kaikki sisemmät systeemit vaikuttavuudellaan. (Määttä 1999, 77–78; Puroila & Karila 2001, 204–209.)

Ekologisuus eli yksilön ja eri ympäristöjen välinen vuorovaikutus näkyy lapsen päivittäisessä toiminnassa. Lapsen tasapainoista kehitystä edistää se, että perheen ja yhteiskunnan eri toimijoilla on yhteneväinen näkemys lapsen asemasta ja lapseen kohdistuvista odotuksista. Lapsen kasvua määrittää kuitenkin merkittävimmin hänen lähin ympäristönsä, oma perhe, joka toimii oman kulttuurinsa ohjaajana. Ekologiset vaikutukset paikantuvat viime kädessä perheen arkirutiineihin erilaisina voimavaroina ja rajoitteina. Esimerkiksi erilaiset lapsipoliittiset ratkaisut voivat helpottaa ja vastaavasti vaikeuttaa perheen elämää. Perhe päättää oman sisäisen perhekulttuurinsa mukaisesti, miten suhtautuu ulkopuolelta tuleviin vaikutteisiin. Ekokulttuurinen teoria näkee perheen omaa elämäänsä ja ulkoisia suhteita muokkaavana subjektina. Ammattilaisten on otettava huomioon ekokulttuurisen teorian mukaisesti perheen sisäiset ajatus- ja toimintatavat, jotta he voisivat tukea perhettä ja lapsen kehitystä muutostilanteissa. Ilman perheen toimintaa ohjaavien arvojen tuntemista ei yhteiskunnan tukimuodoilla tai ammattilaisten toiminnalla ole merkitystä perheen auttamisessa. (Määttä 1999, 55, 78–83.)

2.2 Elämänpiirit ja kasvatus

7-12 -vuotiaan lapsen kehitys tapahtuu hänelle tärkeissä elämänpiireissä, jotka voidaan jakaa kotiin, kouluun ja muuhun yksityiseen elämänpiiriin. Pulkkinen (2002a, 14) jaottelee lapsen kokemukset näissä elämänpiireissään kolmenlaisiksi; minulla on, minä osaan ja minä olen. Minulla on -kokemus käsittää lapsen kodin, josta lapsi saa eväät elämäänsä, läheisten ihmisten tuoman turvallisuuden tunteen sekä aineellisen perustan. Koulussa lapsi voi kokea osaamista oppimisen myötä. Yksityinen elämänpiiri, johon kuuluvat muut ihmissuhteet ja harrastukset, antaa lapselle perustavia kokemuksia omasta olemassaolostaan ja ainutlaatuisuudestaan sekä mielekkästä elämästä.

Kotipiiristä lapsi saa läheisiä ihmissuhteita. Vanhempi-lapsi -suhde on lapsen kehitystä ja kasvua silmällä pitäen tärkein, mutta myös sisarusten kanssa lapsi opettelee monia ihmissuhdetaitoja. Yhdessä kasvaminen sisältää monia tunteita ja vaihteita, kuten läheisyyttä ja toisaalta kateutta ja kilpailua. Kiintymykseen nojaava vanhemman ja lapsen välinen suhde vie lapsen tasapainoista kehitystä eteenpäin.

Molemminpuolisen vuorovaikutuksen avulla lapsi oppii ihmisenä olemisen tapoja. (Jarasto & Sinervo 1998, 78–79, 83–84.) Vanhempien hyvä keskinäinen suhde sekä heidän lapselle antamansa huolenpito ja välittäminen luovat lapselle tasapainoa ja turvaa. Huolenpitoon sisältyvät emotionaalinen tuki, lapsen valvonta ja tarpeellisten rajojen asettaminen. (Pulkkinen 2002a, 16 - 21.)

Hyvä vanhemmuus perustuu siihen, että vanhempi ymmärtää vastuunsa lapseltaan. Vastuuntuntoinen vanhempi on riittävästi lapsensa saatavilla, mikä lisää lapsen luottamusta ja perusturvallisuutta. Vuorovaikutuksessa vanhemman kautta välittyvät erilaiset arvot ja normit esimerkiksi suhtautuminen uskontoon, politiikkaan, työhön, rahaan, rehellisyyteen ja suvaitsevaisuuteen. Lapsi muokkaa identiteettiään pohtimalla näitä asioita aikuisen kanssa. (Pulkkinen 2002b, 120, 129, 171.) Vanhemman myönteinen, lapsen huomioiva toimintatapa edistää tutkimusten mukaan lapsen sopeutumista yhteiskuntaan. Tällainen lapsilähtöinen kasvatus toimii lasta voimaannuttavana tekijänä myöhemmässäkin elämässä. (Pulkkinen 2002a, 17.) Kinnunen (2001, 91–92) puhuu kasvatuksesta ohjaavana, jossa myös aikuisella on pyrkimyksenä kasvaa lapsen rinnalla. Lasta kunnioittavan kasvatustyylin tuloksena lapsi oppii luottamaan itseensä ja omiin ongelmanratkaisutaitoihinsa.

Yksityiseen elämämpiiriin kuuluvat lapsen suhteet niin isovanhempiin ja sukulaisiin kuin omiin tovereihinsa ovat merkittäviä tekijöitä lapsen elämässä. Isovanhemmat voivat tukea lasta niin henkisesti kuin taloudellisestikin. Yhteydenpito sukulaisiin täydentää lapsen tukiverkkoa, johon voi tarpeen tullen nojautua. (Pulkkinen 2002b, 160–162.) Lapsen persoonallisuus muokkaantuu vastavuoroisissa kaverisuhteissa, joissa opitaan antamista ja saamista. Keskilapsuuden ystävyys-suhteet varustavat lasta ihmissuhdetaidoissa myöhempiä ystävyys- ja seurustelusuhdetta varten. (Kinnunen 2001, 147.) Kaverisuhteiden vaikuttavuus on kestoltaan kodin ihmissuhteita lyhyempää. Ne ulottuvat vain arkiseen toimintaan kun taas vanhemmat jättävät jälkensä lapsen perusarvoihin. (Pulkkinen 2002a, 24.)

Koulu elämämpiirinä tarjoaa lapselle oppimismahdollisuuksia tietojen, taitojen, arvojen ja asenteiden välittäjänä. Keskeiseksi vaikuttajaksi lapsen elämässä muo-

dostuvat opettaja ja koulukaverit. Koululla on suuri rooli lapsen tiedollisessa kasvamisessa yhteiskunnalliseksi toimijaksi. Koulunkäynnin tavoitteena on lapsen kasvattaminen tasapainoiseksi, vastuuntuntoiseksi ja itsenäiseksi kansalaiseksi. (Jarasto & Sinervo 1998, 145.) Perusopetuslaki velvoittaa koulun toimimaan yhteistyössä kotien kanssa (Perusopetuslaki 1998). Yhteistyössä koetaan olevan kuitenkin kehittämisen varaa. Pulkkinen (2002b, 217–218) arvelee ongelmien johtuvan puutteellisesta lainmäärittelystä, jossa koulun opetusvastuu ei sisällä sosiaalista kasvatusta. Lapsen kannalta hyödyllisintä olisi, jos koulu ja koti voisivat jakaa yhteisesti vastuunsa myös sosiaalisten taitojen opettamisessa.

Lapsen arki muodostuu koulunkäynnin ympärille, mutta jäljelle jäävä vapaa-aika täyttyy koulutehtävien, kotitöiden, leikin sekä harrastuksien myötä. Kouluikäisen lapsen yksi tärkeä elämänpiiri on harrastustoiminta. Tässä ikävaiheessa lapsi on energinen ja innostunut uusista asioista. Säännöllisen harrastamisen ohessa lapsen pettymysten sietokyky ja pitkäjänteisyys paranevat. Lapsen sosiaaliset suhteet ja taidot edistyvät ja hän voi löytää uusia alueita itsensä toteuttamisessa. Yleisimpiä harrasteita kouluikäisellä ovat urheilu ja kuntoliikunta, joukkuepelit, lukeminen, musiikki ja keräily. On myös tärkeää tutustuttaa lapsi luonnossa liikkumiseen, jotta hän oppii kunnioittamaan ympäristöään. Vanhempi voi osoittaa välittämistä olemalla mukana lapsen harrastustoiminnassa. Lapsen oman tahdon tulisi kuitenkin näkyä harrastuksen valinnassa ja kestossa. (Kinnunen 2001, 163–173.)

2.3 Keskilapsuuden kehitysvaihe

Keskilapsuuden alkua määrittää vahvasti koulun käynnistyminen. Tämä kehitysvaihe erottuu seesteisempänä kautena varhaislapsuuden perustavanlaatuisista kehitystehtävistä ja toisaalta nuoruuden murrosvaiheesta. Rauhallisena pidettyyn keskilapsuuden vaiheeseen kuuluu kuitenkin merkittävää kehitystä esimerkiksi uusien elämänpiirien avautumisen myötä; fyysisyys, älyllisyys, sosiaalisuus, tunte-elämä ja moraalis-eettisyys kehittyvät huomattavasti. Jokainen lapsi käy läpi näitä kehitystehtäviä omaan yksilölliseen tahtiinsa. Yksilöllisyys näkyy erityisesti ikävaiheesta toiseen siirryttäessä joko varhaiskypsyytenä tai kehityksen viivästyminenä. (Pulkkinen 2002b, 105–118.)

Liikuntataidot ja oman kehon hallinta vahvistuvat koulun alkaessa. Lapsen fyysinen kehittyminen rakentaa omakuvaa ja minän arvoa. Lapsen omaehtoinen liikunnan harrastaminen tukee niin fyysistä kehitystä, terveyttä kuin minäkäsityksenkin kehittymistä. Myös oikeat ruokailutottumukset ja riittävä uni ovat tärkeitä kulmakiviä tasapainoisen kasvun tukena. (Pulkinen 2002b, 106–108.)

Lapsen ajattelu muuttuu oleellisesti 6-7 vuoden iässä. Koulussa tarvittavia valmiuksia ajatellen lapsi kykenee jo ajattelemaan loogisesti ja konkreettisesti. Hän pystyy luokittelemaan esineitä ja yhdistelemään asioita sekä ymmärtämään syy- ja seuraussuhteita. Lapsen keskittymistä parantaa kyky pysyvämpiin havaintoihin. Noin yhdeksän vuoden iästä alkaen lapsi on entistä enemmän kiinnostunut ympäristöstään. Hän haluaa tutustua luonnon ilmiöihin ja muuhun elinympäristöönsä sekä hahmottaa suurempia kokonaisuuksia kuten mennyttä historiaa. Tässä iässä myös kiinnostus matematiikkaa kohtaan lisääntyy. (Pulkinen 2002b, 108–109.)

Ajattelun kehittyessä myös moraalis-eettinen ymmärrys kasvaa. Käsitys oikeasta ja väärästä sekä hyvästä ja pahasta muodostuvat kahdessa vaiheessa keskilapsuuden aikana. Ensiksi on opeteltava ihmisten kanssakäymiseen liittyvät säännöt, jotka lapsi omaksuu hyvin ehdottomina. Keskilapsuuden loppuvaiheessa lapsi näkee jo sääntöjen suhteellisuuden ja neuvotteluvaran eri tilanteissa. (Kinnunen 2001, 35–37.) Moraalitajun jalostuminen liittyy roolinottokyvyn kehittymiseen. 10–12 -vuotiaana lapsi kykenee jo arvioimaan tilannetta kokonaisvaltaisesti ulkopuolisen näkökulmasta. Aikuisen vastuulla lapsen moraalitajun kehittämisessä ovat oman esimerkin näyttäminen sekä periaatteelliset keskustelut lapsen kanssa. Lapsen sisäistäessä moraalisäännöstön, pystyy hän omantuntonsa avulla säätelemään itse käyttäytymistään ja mukautumaan yhteiskunnallisiin normeihin. (Pulkinen 2002b, 114–116.)

Koulun aloitusvaiheessa lapsi muodostaa mielikuvia kaikesta kuulemastaan ja kokemastaan. Lapselle luontainen tapa tässä vaiheessa on ottaa tietoa vastaan suullisen kerronnan kautta. Kerronnan avulla voidaan välittää lapselle erilaisia tunteita ja kokemuksia, joista lapsi muovaa omia mielikuviaan. Näiden mielikuvien moninaisuus tukee lapsen oman tunne-elämän kehittymistä ja tunteiden käsitte-

lytaitoa. Lapsi myös suojaa itseään mielikuvituksen avulla ja samalla mielikuva-
maailma opettaa hänelle tarpeellista moraalista ymmärrystä. Tunne-elämän kehit-
tymiselle keskeistä on vuorovaikutuksessa oleminen muiden kanssa. Keskilap-
suudessa nousevat tärkeään rooliin kaverisuhteet, joiden avulla lapsi opettelee
hallitsemaan ja ymmärtämään omia tunteitaan sekä ymmärtämään toisten tunteita.
Kaverisuhteissa tytöillä korostuvat kahdenkeskiset ystävyysuhteet, kun taas pojat
viihtyvät paremmin ryhmissä. (Pulkkinen 2002b, 111–113.)

Sosiaalinen kehitys tapahtuu pääosin eri yhteisöissä, joissa lapsi toimii. Ryhmässä
lapsi oppii toisten huomioon ottamista ja osaa paremmin asettua toisen asemaan.
Asioiden näkeminen muiden kannalta vaatii aikuisen ohjausta. Aikuinen voi aut-
taa lasta myös toverisuhteiden muodostamisessa. Vuorovaikutuksessa muiden
kanssa lapsi oivaltaa, miten sovitaan omat tarpeet muiden tarpeisiin. Hän oppii
työnjakoa, toimintatapoja ja yhdessä toimimisen sääntöjä. (Kinnunen 2001, 146–
147.) Toimivassa kaverisuhteessa lapsen itsekunnioitus lujittuu, millä on positiiv-
inen vaikutus itsetuntoon. Itsekunnioitus syntyy onnistumisen kokemuksista ja
muilta saadusta arvostuksesta. Kaverisuhteista ulkopuolelle jääminen voi aiheut-
taa lapselle huonommuuden tunteita. (Pulkkinen 2002b, 113.)

2.4 Hyvinvoiva lapsi

Hyvinvointi on lapsen tasapainoisen kehityksen keskeinen perusta. Lapsen sub-
jekttiiviseen hyvinvointiin määritellään sisältyvän onnellisuuden, turvallisuuden
sekä tyytyväisyyden kokemukset. Lapsi kokee turvallisuutta ja onnellisuutta saa-
dessaan riittävää hoitoa ja suojelua. Tämän henkilökohtaisen kokemuksen lisäksi
hyvinvointi voidaan nähdä myös objektiivisesti, ulkoisten ehtojen kautta. Oikeus
osallisuuteen eli lapsen omien voimavarojen käyttöönotto takaa lapselle onnelli-
suutta ja tyytyväisyyttä. Lapselle annettava osuus yhteiskunnallisista voimavarois-
ta lisää hänen turvallisuuden ja tyytyväisyyden kokemuksiaan. Mikäli jokin näistä
lapsen hyvinvointia luovista osatekijöistä järkkyy, lapsen kokonaisvaltainen kasvu
ja kehitys saattavat häiriintyä. (Vornanen 2001, 21, 27.)

Lapsen tasavertaisuus ja oikeus osallisuuteen yhteiskunnassa ovat herättäneet kes-

kustelua viime vuosina. Aikaisemmin lapsi on nähty kasvatuksen kohteena ja lapsuus ainoastaan aikuiseksi kasvamisen vaiheena. Kehityksen keskeneräisyyden vuoksi lapsia on pidetty alisteisina hierarkkisissa aikuinen-lapsi -suhteissa sekä vajaa-valtaisina yhteiskunnassa. (Alanen 2001, 161–162.) Lasten oikeudet on tunnustettu kansainvälisesti YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksessa vuonna 1989. Suomi on vuonna 1991 hyväksynyt tämän sopimuksen, jonka periaatteet ovat vaikuttaneet maamme lapsi-lainsäädännön kehittämiseen 1980-luvulta lähtien (Alanen 2001, 162 - 164). Suomen perustuslain (1999) 6 §:ssä todetaan:

Lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastavasti.

Myös kuntalaissa määritellään lasten oikeutta osallisuuteen ja vuorovaikutukseen muiden kuntalaisten tavoin. Suomen Kuntaliitto on laatinut lapsipoliittisen ohjelman herättämään keskustelua lapsuudelle luotavista mahdollisuuksista sekä käytännön toimenpiteistä. Huomioimalla lapsen näkökulma kunnallisessa päätöksenteossa edistetään tulevaisuuden hyvinvointia. (Eläköön lapset – lapsipoliittikan suunta 2000, 5-7.)

Lapsen tietoa arvostamalla korostetaan heidän oikeuttaan osallisuuteen. Lapsen tiedon on määritelty sisältävän heidän kokemustensa, näkemystensä, tuottamansa tiedon ja näkökulmansa merkityksiä. Lapsen tiedon esiin saaminen ja heidän kokemuksiensa kunnioittaminen on tärkeää, jotta heidät voitaisiin huomioida yhteiskunnallisina toimijoina. (Hurtig 2006, 167.) Lapset muokkaavat aktiivisesti elinympäristöään ja heidän vaikutuksensa yltää kaikille yhteiskuntaelämän alueille; talouteen, politiikkaan ja kulttuuriin saakka. Lapsen tietoa tutkimalla yhteiskuntaa voidaan analysoida heidän maailmasta käsin. (Alanen 2001, 175–176.) Lapsen tiedon merkitys pitäisi näkyä myös konkreettisissa käytännön toimissa kaikkialla, missä lapsi kohdataan. Vaikka aikuisilla on vastuu lapsen elämää koskevista päätöksistä, lapsella on oltava mahdollisuus vaikuttaa niihin. Lapsen näkemyksiä, kokemuksia ja ajatuksia ei kerätä vain aikuisia varten, vaan tarkoituksena auttaa lasta. Lapsen etua on kuitenkin harkittava kokonaisvaltaisesti useista eri tietolähteistä saadun tiedon avulla. (Hurtig 2006, 180, 183, 193.)

Lapsen kuulemiseksi aikuiselta vaaditaan tahtoa herkistyä lapsen äärelle. Aikuisen on muokattava omia ajattelu- ja toimintatapojaan sellaisiksi, että arjessa löytyy aikaa ja paikka lapsen kuulemiselle. Lapsen huomioiminen edellyttää esimerkiksi joustavuutta vanhempien työn toimintakulttuurissa sekä lapsen päivähoito- ja kouluolojen uudelleen tarkastelua. Aikuisen kuunnellessa lasta ilman arvioimista, ohjaamista ja manipuloimista lapsen kokemus saavutetaan parhaiten. (Turtiainen 2001, 176, 178.) Lapsen kuuntelemisessa tarvitaan eläytymistä keskustelutilanteessa. Eläytyessään lapsen kokemukseen aikuinen kyselee, kuuntelee, konkretisoi sanoja ja tapahtumia, joita lapsi kertoo. Lapsi tuntee osallisuutta keskusteluun, kun aikuinen toistaa kuulemaansa ja tarkentaa lapsen puhetta. (Heino 2005, 213.)

Turvallisuuden kokemus lisää merkittävästi lapsen hyvinvointia. Turvallisuuden ja turvattomuuden käsitteillä voidaan tarkoittaa sekä ulkoista että koettua tilaa. Yksilö pyrkii luonnostaan suojautumaan ulkoisia vaaroja kohtaan, luomaan ympärilleen jatkuvuutta ja järjestystä sekä itselleen henkistä tasapainoa. Yleisesti ottaen turvallisuuteen kuuluvat varmuus, vaarattomuus ja luotettavuus. Turvallisuus liittyy myös elämän ennustettavuuteen ja turvattomuus vastaavasti elämän hallitsemattomuuteen. Turvattomuus koetaan pelkoina, psykosomaattisena oirehdintana ja huolestuneisuutena. (Kraav 2006, 93–94; Niemelä 2000, 21–22.)

Lapsen turvallisuus on juurtunut vakaisiin suhteisiin ihmisten kanssa, joihin hän luottaa. Luottaessaan siihen, että joku tärkeä aikuinen pitää huolta ja suojelee, lapsi voi kestää turvattomuutta. Niin yhteiskunnassa vallitseva turvattomuus kuin vanhemman omassa elämässään kokemat huolet välittyvät lapselle. Vanhempien tärkeänä tehtävänä onkin toimia eräänlaisena suodattimena, suojella lasta ulkoisilta sekä perheen sisäisiltä turvattomuutta aiheuttavilta tekijöiltä. (Kraav 2006, 94, 100.) Tutkimusten mukaan vanhemmat kokevat huoltajuuteensa liittyvää turvattomuutta. Sairauden pelko, taloushuolet sekä vanhemmuuden tehtävissä onnistuminen huolettavat vanhempia, mikä tuntuu myös lapsen elämässä. Lasten kokema turvattomuus yhdistyy enemmän perheen ihmissuhteisiin. Lapset ovat huolissaan vanhempien riidoista ja pelkäävät vanhemmista eroon joutumista sekä läheisen

henkilön kuolemista tai vakavaa sairastumista. Vanhemman läsnä olo vähentää lapsen turvattomuutta. (Kraav & Lahikainen 2000, 95–96, 104–105.)

3 LAPSI VAIKEASSA ELÄMÄNTILANTEESSA

Lapsen tasapainoista kehitystä voivat vaarantaa moninaiset tekijät. Tällaisia uhkatekijöitä voivat olla yhteiskunnasta tulevat vaikutukset sekä perheen sisällä syntyvät asiat, kuten perheenjäsenten yksilölliset ongelmat. (Järventie 2001, 108–109.) Tutkimuksessamme tarkastelemme vaikeita elämäntilanteita, joissa vanhemman omassa elämässään kohtaama ongelma heijastuu lapsen maailmaan. Syvennämme aiheen käsittelyä erityistilanteeseen, jossa vanhemmalla on syöpäsairaus. Riippumatta tilanteiden eroavaisuuksista oletamme, että lapsi reagoi pakottaviin elämänmuutoksiin noudattaen suunnilleen samoja lainalaisuuksia. Perheen vaikeassa elämäntilanteessa on mahdollista, että lapsi ja hänen tarpeensa jäävät helposti sivuun.

3.1 Vaikea elämäntilanne lapsen kokemuksena

Vaikka lapsi on perheensä jäsen, hän kokee maailman omista lähtökohdistaan käsin. Yksilön kokemus on aina aito ja ainutlaatuinen. Kokeminen tapahtuu joko suhteessa omaan todellisuuteen tai niissä sosiaalisissa prosesseissa, joissa maailmaa koskeva tieto ja ihmisten kokemukset rakentuvat. (Engeström 2003, 310.) Lapsen kokemus näkyy erityisesti hänen käyttäytymisessään, sillä hän ilmaisee käytännön toiminnassaan sen, minkä on ympäristöstään sisäistänyt. Käyttäytymisellään lapsi kertoo nykyisestä sekä menneestä elämästään. (Järventie 2001, 108.)

Lasten arkeen ja heidän kokemuksiinsa välittyvät perheen ulkopuolelta tulevat muutokset. Tällainen voi olla esimerkiksi yhteiskunnallisen taloudellisen tilan heikkeneminen, joka voi näkyä lapsiperheiden etuuksien ja palveluiden vähentämisinä. Lapsiperheen talouden tulot koostuvat toisaalta ansiotyöstä saadusta palkasta, toisaalta yhteiskunnan suomista taloudellisista resursseista. (Sauli 2001, 157, 167.) Työelämän muutokset, esimerkiksi tiukentuneet tehokkuusvaatimukset

ja työsuhteiden epävarmuus, ovat vähentäneet työssäkäyvien vanhempien aikaa lapsiltaan sekä lisänneet heidän henkisiä paineitaan. Tämä ei voi olla välittymättä lasten tarpeiden huomioimiseen. (Salmi 2002, 54.) Työttömyys kaventaa perheen taloutta, millä on selvä vaikutus elinoloihin ja perheenjäsenten kokemaan hyvinvointiin. Se heijastuu myös suoraan perheen ilmapiiriin sekä vanhemmuuteen. Varsinkin työttömyyden pitkittyessä vanhempien voimavarat tukea lasta ehtyvät. Lapsen kokemaan hyvinvointiin vaikuttavat oleellisesti vanhempien jaksaminen ja suhtautuminen työttömyyteen. (Salmi, Huttunen & Yli-Pietilä 1996, 186–188.)

Vakavat ristiriidat vanhempien keskinäisissä suhteissa ovat perheen sisällä rakentuvia ongelmallisia elämäntilanteita. Vanhempien ero on lapsenkin elämää mullistava tapahtuma erityisesti silloin, kun siihen sisältyy vanhempien välisiä vaikeita riitoja ja epävarmuutta tulevaisuudesta. Vanhempien keskittyessä selvittämään keskinäistä suhdettaan tai huoltajuusjärjestelyjä lapsi jää helposti yksin huolineen. (Taskinen 2001, 12.) Ritala-Koskinen (2001b, 99, 113) on tutkinut uusperheissä elävien lasten kokemuksia arjestaan. Lasten kertomuksissa keskeisenä esiin nousivat muutokset niin fyysisessä asuinympäristössä kuin ihmissuhteissakin. Eron myötä lapsi joutuu usein sukkuloimaan kahden kodin välillä. Lapsen kokemuksiin näissä perusturvallisuutta koettelevissa tapahtumissa liittyy yleensä monenlaisia piirteitä. Kokemuksissa on niin kielteisiä kuin myönteisiäkin puolia.

Vaikeassa elämäntilanteessa lapsen huomioiminen ja hänen eri tarpeisiinsa vastaaminen ovat vanhemmuuden tärkeimpiä tehtäviä. Jos vanhempi ei huolehdi näistä tehtävistään riittävästi, lapsen luottamus vanhempaan järkkyy. Lapsen eläessä esimerkiksi päihdeongelmaisen vanhemman perheessä luottamus joutuu usein koetukselle. (Pulkkinen 2002b, 131.) Tällöin lapsi menettää luottamuksensa vanhemman ohella myös muihin ihmisiin sekä lopulta itseensä joutuessaan pettymään toistuvasti vanhempaansa. Luottamus muiden hyvyyteen ja auttamishaluun katoaa, kun lapsi kokee itsensä arvottomana. (Holmberg 2003, 12.)

Vanhemman päihteiden, eli alkoholin, huumeiden ja erilaisten lääkeaineiden väärinkäyttö rasittaa koko perhettä ja vaarantaa niin lapsen psyykkistä kuin fyysistä terveyttäkin. (Holmberg 2003, 10.) Tutkittaessa lapsuudessaan alkoholiongelmais-

ten vanhempien kanssa eläneiden kokemuksia on havaittu, että vanhemman alkoholismi koetaan hyvin eri tavoin. Osa lapsista ei ole mieltänyt alkoholismia ongelmaksi lainkaan, kun taas toiset ovat nähneet sen ongelmanäkökulmasta koko ajan. Vanhemmuudessa nousee keskeisenä piirteenä esiin riittämätön huolenpito lapsista ja välinpitämättömyys. Vanhemman alkoholinkäyttö aiheuttaa lapselle ahdistusta, pelkoa ja häpeää. Lisäksi ympäristö lisää suhtautumisellaan lapsen häpeän tunnetta, koska se leimaa perheen ja sitä kautta myös lapsen poikkeavaksi. Häpeä vanhemman vaikeasta tilanteesta näkyy lapsella perhesalaisuuden varjeluina. (Itäpuisto 2005, 67, 81–82, 94–96.) Koulussa lapsi saattaa joko esittää, että asiat ovat hyvin tai käyttäytyä huonosti juuri siksi, että ongelma huomattaisiin. Koulunkäyntiä saattaa häiritä myös se, että lapsi joutuu ottamaan liikaa vastuuta vanhemman turvallisuudesta sekä arkisista tilanteista, joissa vanhempi ei jaksaa tai pysty toimimaan. (Holmberg 2003, 28–29.)

Vanhemman sairastumisella on erilaisia vaikutuksia lapsen arkeen. Sairastuminen järjestää elämää uudelleen ja tuo vanhemmuuteen lisää haasteita. Vanhemmuuden kannalta merkittävää on se, millaisia merkityksiä vanhempi antaa sairaudelleen sekä miten sairaus vaikuttaa hänen toimintakykyynsä (Engeström 2003, 313). Vanhemman sairauden vaikutuksia lapsen elämään on tutkittu erityisesti vanhemman mielenterveyden häiriöiden yhteydessä. Tutkimusten mukaan vanhemman psyykinen sairaus vaarantaa lapsen tasapainoista kehitystä. Vanhemman sairauden pitkäkestoisuus ja vaihtelevuus vaikeuttavat lapsen turvallista kasvua ja voivat myös altistaa lasta omalle sairastumiselle. Psykkiseen sairauteen voi liittyä myös muita elämän ongelmia, esimerkiksi työttömyyttä ja päihteiden väärinkäyttöä. (Solantaus 2001a, 19, 23.)

Vanhempien psyykkisellä sairaudella on moninaisia seurauksia heidän kykyynsä toimia vanhempana. Etenkin sairauden akuutissa vaiheessa lapset kokevat huolta, pelkoja ja epävarmuutta. Hämmennys ja ristiriitaisuus sävyttävät heidän tunteitaan. Lapsen tapa reagoida tällaisiin tilanteisiin näkyy varuillaanolona, huomattomuutena ja näkymättömyytenä. Jotkut lapset käyttävät myös hyväkseen vanhemman jaksamattomuutta. (Ervast 2001, 79, 81–83.) Vanhemman masennus psyykkisenä oireena saattaa vaikuttaa hyvin voimakkaasti lapsen ja vanhemman

väliseen tunnesuhteeseen. Masentunut vanhempi ei kykene osoittamaan rakkautta ja hyväksyntää lasta kohtaan. Tästä johtuen lapsi voi joko vetäytyä pois vanhemman luota, takertua häneen tai liikkua näiden ääripäiden välillä. (Solantaus 2001a, 24, 26.)

Psyykkisen sairauden kokemuksiin kuuluu usein niin vanhemman kuin lapsenkin ylläpitämä puhumattomuuden kierre. Vanhempien on vaikea kertoa lapselle sairaudesta, sillä he eivät ehkä itsekään käsitä sitä, häpeävät sairautta tai pelkäävät lapsen leimaantumista. Puhumisen kulttuuri ylipäättään saattaa olla joillekin perheille hyvin vieras. Vanhempi saattaa myös pelätä, että asiasta puhuminen vahingoittaa hänen auktoriteettiansa ja asettaa lapselle asetetut säännöt kyseenalaisiksi. Merkittävänä tekijänä vaikenemisessa voi olla vanhemman pyrkimys suojella lasta vastoinkäymisiltä. Kun vanhempi näin kieltää sairauden olemassaolon, lapsikaan ei uskaltaudu kysymään tilanteesta vaikka olisi jo huomannut oireita vanhemmassa. Lapsi tahollaan pelkää pahoittavansa kysymyksillään vanhemman mielen tai aiheuttavansa lisäoireita vanhemmalle. (Solantaus 2001b, 48–49.)

Perheen kohtaama vaikea elämäntilanne on usein hyvin pysäyttävä kokemus. Muuttuneisiin olosuhteisiin liittyvä tapahtumien ennustamattomuus ja kontrolloimattomuus eli puute omista vaikutusmahdollisuuksista niiden kulkuun. Tällaiset piirteet ovat tunnusomaisia traumaattisille tapahtumille, joihin liittyy myös oman haavoittuvuuden tiedostaminen sekä maailmankuvan, elämäntilanteen ja -arvojen muokkaantuminen. Muuttunut elämäntilanne vaatii sopeutumista; selviytyäkseen siitä ihminen toimii usein voimiensa äärirajoilla. Tällöin turvattomuuden tunteet ja epäily oikeudenmukaisuuden tapahtumisesta hallitsevat mieltä. (Saari 2000, 22–23, 25–27.) Esimerkiksi vakavan sairauden kohtaaminen voi aiheuttaa ahdistusta ja stressiä, jotka ilmenevät käytöksen muutoksina, ruumiillisina oireina ja tunnereaktioina. Kriisiin reagoiminen on yksilöllistä, mutta lapsilla yleisiä piirteitä ovat keskittymis- ja univaikeudet sekä tapahtumia käsittelevä leikki. Yllättävästä tilanteesta selviytyminen edellyttää eri vaiheiden läpikäymistä ennen kuin voi suuntautua uudelleen tulevaisuuteen. (Poijula 1999, 187, 190–191.)

3.2 Erityistilanteena vanhemman syöpäsairaus

Syöpäsairaudet ovat nykyisin hyvin monia perheitä koskettava asia. Syöpään voi sairastua kuka tahansa riippumatta elämänvaiheesta tai yhteiskunnallisesta asemasta. Suomessa eli vuonna 2006 miltei 200 000 ihmistä, joilla oli joskus elämänsä aikana ollut syöpä. Sairautta leimaa pelko, koska syöpä oli peruskuolemansyy lähes joka viidennessä kuolemantapauksessa. On kuitenkin arvioitu syövistä johdettujen kuolemantapausten vähenevän tulevaisuudessa kehittyvien tutkimus- ja hoitomenetelmien sekä tehokkaampien seulontojen myötä. Oikea tieto sairaudesta itsestään sekä sen hoidon paranemisesta vähentää myös ihmisten pelkoja sairautta kohtaan. (Pukkala, Sankila & Rautalahti 2006, 11, 65.)

3.2.1 Syöpään sairastuminen

Syöpä sairautena on

koko ihmistä koskettava tauti, järkytys kaikille soluille, mielelle, elämälle sekä sairaan läheisyydessä eläville ihmisille (Nuikki 2003, 12).

Syöpä kehittyy useiden vuosien aikana, jolloin terveet solut muuttuvat pahanlaatuisiksi. Syöpätaudeilla tarkoitetaan useita erilaisia sairauksia. Syövän alkuperä, kulku, oireet ja hoito voivat poiketa paljonkin toisistaan. Sairastumisen syyt voivat juontaa juurensa elintapoihin, ympäristöön sekä muihin altistaviin tekijöihin. Usein selkeää syytä ei kuitenkaan voida löytää. Naisilla esiintyy yleisimmin rintasyöpää ja miehillä eturauhassyöpää. (Pukkala ym. 2006, 9-10; Selviytyjän matkaopas 2000, 15.)

Syövän hoito määritellään yksilöllisesti syövän laadun ja potilaan kunnon mukaisesti. Sairaalassa oloa vaativat leikkaus, sädehoito sekä suonensisäisesti annettava solunsalpaajalääkitys. Joillekin syöpähoidot saattavat aiheuttaa erilaisia sivuvaikutuksia, esimerkiksi hiusten lähtöä tai pahoinvointia. Hoitojen aikaiset muutokset ulkonäössä voivat masentaa potilasta ja alentaa itsetuntoa. Sairastuminen ja

siitä toipuminen nostattavat monia tunteita pintaan, mutta surutyön tekeminen auttaa saamaan uudelleen arjesta kiinni. (Selviytyjän matkaopas 2000, 17–21, 26.)

Sairastumisesta johtuva kriisi ulottuu myös omaan perheeseen ja muihin läheisiin ihmisiin. Oman perheen sisällä vanhempien vastualueet voivat muuttua käytännön asioiden hoitamisessa. Toisen vanhemman sairastuessa lapsi voi joutua turvautumaan enemmän siihen vanhempaan, johon ei ole aiemmin niin paljon tukeutunut. Tässä tilanteessa lapselle voi myös kertyä liikaa vastuuta kodin arkisissa toiminnoissa. Isovanhemmat tai muut läheiset aikuiset voivat omalta osaltaan kantaa vastuuta perheen arjesta. Läheinen ihminen voi kuitenkin tuntea itsensä avuttomaksi ja neuvottomaksi pohtiessaan miten kohdata sairastunut ja auttaa häntä sekä hänen perhettään. Rauhallinen ja asiallinen suhtautuminen tuo realistisemmän näkemyksen tilanteeseen. Tärkeää on kuunnella sairastunutta ja antaa tilaa hänen tunteilleen. (Selviytyjän matkaopas 2000, 39, 41; Arhovaara, Rosenberg, Vertio & Karesluoto 2003, 17.)

Syöpäsairas ja hänen läheisensä voivat löytää sairauden eri vaiheissa tukea Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenyhdistysten toiminnasta. Yleisimmille syöpäsairauksille on olemassa myös omat potilasjärjestönsä. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry tarjoaa neuvontaa, keskusteluapua ja kuntoutusohjausta. Erilainen ryhmätoiminta, esimerkiksi vertaistukiryhmien muodossa, antaa mahdollisuuden tavata ja jakaa kokemuksia muiden vastaavassa tilanteessa olevien kanssa. Yhdistys järjestää myös retkiä ja muuta virkistystoimintaa. (Syöpäjärjestöt 2007.)

3.2.2 Lapsi ja vanhemman syöpä

Vanhemman sairastuessa syöpään lapsen reaktiot muistuttavat läheisesti muissa vaikeissa tilanteissa elävien lasten ajatuksia ja tunteita. Kuten yleensä elämän murrostitanteissa vanhempi voi omalla toiminnallaan vaikuttaa ratkaisevasti siihen, miten lapsi kokee ja selviytyy erityisolosuhteissa. Lapset aistivat helposti perheen sisäisiä tunnetiloja ja luovat omia mielikuviaan ahdistavan ilmapiirin syistä. Tämän vuoksi vanhempia suositellaankin puhumaan syövästä rehellisesti lapsen iän ja kehitystason mukaan. Myös kuoleman mahdollisuudesta tulee puhua lapsen kanssa totuudenmukaisesti, jotta lapsi voi sopeutua ajatukseen vähitellen. Vanhemman ollessa sairaalassa pitkiä aikoja tai tuodessa esiin kuoleman mahdollisuuden lapsi jää usein pohtimaan, miten hänelle käy. Yhdessä asioiden käsitteleminen helpottaa lapsen olotilaa. Tässä tulee kuitenkin huomioida lapsen kyky ja halu ottaa vastaan tietoa, sillä jotkut lapset suojaavat itseään pyrkimällä unohtamaan ikävän asian. (Arhovaara ym. 2003, 17–18.)

Kuten muissakin pelkoa herättävissä tilanteissa lapsen käytöstä muokkaavat voimakkaat tunteet. Lapsen reaktiot voivat vaihdella laidasta laitaan. Sairauden kieltämisen lisäksi hän voi suuttua, tulla vihaiseksi tai taantua pikkulapsen tasolle. Pelätessään menettävänsä vanhempansa lapsi ripustautuu tai vetäytyy yrittäen selviytyä yksin vaikeiden asioiden kanssa. Pelko syövän tartumisesta voi myös aiheuttaa epätavallista käyttäytymistä. Lapsi voi jopa syyllistää itseään omista tunteistaan ja pyrkiä käyttäytymisellään miellyttämään vanhempansa. Kouluikäisen syöminen, uni tai koulunkäynti saattaa häiriintyä. Oireillaan lapsi kuvastaa sisäistä hätäänsä ja ne ovat usein merkkejä lapsen tarpeesta tulla huomioiduksi. (Nuoren perheen selviytymisopas 2002, 48–49, 52.)

Perheen ja lapsen ahdistusta tilanteessa helpottaa, jos vanhempi on avoin tunteidensa ilmaisemisessa. Lapsi saa näin esimerkin siitä, miten vaikeita tunteita ja tilanteita voi käsitellä. Lasta ei kuitenkaan pidä rasittaa liikaa. Perheen arjessa lapselle helpointa on, jos rutiinit yritetään säilyttää mahdollisimman hyvin ja lapset voivat osallistua arjen suunnitteluun. Lapsi voi joutua kuitenkin joustamaan

muiden perheenjäsenten tavoin, esimerkiksi olemalla yön poissa kotoaan. Vanhemman poissaolo hoitajaksojen aikana saattaa aiheuttaa lapselle yksinäisyyden tunteita, joita helpottavat vierailut sairaalassa. Lasta lohduttaa myös varasylien eli muiden läheisten aikuisten tarjoama tuki ja turva. Sairaus kuluttaa vanhemman voimavaroja, jolloin vanhempi voi kokea voimattomuutta ja syyllisyyttä. Perheen kasvatuskäytännöt ja rajat pitäisi kuitenkin pyrkiä säilyttämään sairaudesta huolimatta, sillä ne lisäävät lapsen turvallisuuden tunnetta. (Nuoren perheen selviytymisopas 2002, 52–55.)

3.3 Lapsen selviytyminen

Lapsen selviytymistä vaikeassa elämäntilanteessa voidaan tarkastella erilaisten myönteisiä tai kielteisiä vaikutuksia aiheuttavien tekijöiden avulla. Lapsen kehitystä vaarantavat haavoittuvuus eli alttius kielteisille vaikutuksille sekä erilaiset riskitekijät. Esimerkiksi vaikeat olosuhteet altistavat lapsen herkemmin kehityksen häiriöihin. (Pulkkinen 2002a, 15.) Riskitekijöinä voidaan pitää esimerkiksi persoonallisuuteen liittyviä piirteitä sekä huolenpitoympäristöön kuuluvia seikkoja. Sisäänpäin kääntyneisyys, taipumus pohtia liikaa asioita mielessään sekä aiemmin koettu masennus tai ahdistuneisuus ovat persoonallisuuden riskitekijöitä. Vanhempien omat ongelmat, lapsen kotona kokema kaltoin kohtelu tai vaikeudet vuorovaikutuksessa perheen sisällä kuuluvat huolenpitoympäristöön liittyviin riskeihin. Näihin luetaan myös lapsen kanssa toimivien aikuisten välinpitämättömyys, lapsen yksinäisyys sekä puutteet kaverisuhteissa. (Poijula 1999, 194–195.) Lapsen sanotaan olevan selviytymiskykyinen, kun hänen kehityksensä riskitekijöistä huolimatta on tasapainoista (Pulkkinen 2002a, 16).

Selviytymiskykyä tutkittaessa on löydetty suojaavia tekijöitä, jotka tukevat lapsen kehitystä riskeistä huolimatta. Holmberg (2003) jakaa suojaavat tekijät lapsesta itsestään lähtöisin oleviksi ja ympäristöön sisältyviksi. Suojaavien tekijöiden monipuolisuus lisää mahdollisuuksia selviytyä riskitekijöistä huolimatta. Parhaimmillaan ne voivat jopa kumota traumaattisten tapahtumien kuten vaikean elämäntilanteen vaikutuksia. Lapsesta itsestään lähtöisin olevia suojaavia tekijöitä voivat olla hänen rakastettava persoonallisuutensa, hyvät tunne- sekä vuorovaikutustai-

dot sekä kyky kontrolloida itseään. Tällainen lapsi uskoo itseensä, luottaa omaan arviointikykyynsä ja uskaltaa ottaa haasteita vastaan. Ympäristö voi suojata lasta, kun lapsella on vähintään yksi turvallinen kiintymyssuhde hoitavaan aikuiseen. Lisäksi merkittävänä tekijänä nähdään kiinteä lähiverkosto, johon kuuluvat omat sisarukset, sukulaiset ja ystävät. Lasta auttavat selviytymisessä vanhempien ohella muut läheiset aikuiset, kodin rajat ja säännöt sekä mahdollisuus korvaaviin kokemuksiin esimerkiksi harrastustoiminnassa. (Holmberg 2003, 37–38.)

Kehitystä suojaavien tekijöiden merkitys korostuu lasta haavoittavassa elämäntilanteessa. Korhonen (2003) on tutkinut pro gradu -työssään erityisesti lapsen selviytymistä tukevia elementtejä. Hän on haastatellut 4-10 -vuotiaita lapsia, jotka elävät masentuneen vanhemman kanssa. Tutkimustulokset viittaavat siihen, että laaja sosiaalisen tuen verkosto ja hyvä vanhempi-lapsi -suhde auttavat lasta selviytymään vaikeassa tilanteessa. Ervastin (2001) tutkimus käsittelee myös psyykkisesti sairaan vanhemman kanssa elävien 6-10 -vuotiaiden lasten kokemuksia. Hän vahvistaa oman tutkimuksensa pohjalta sosiaalisen verkoston tärkeyden lapsen selviytymisessä. Merkittävinä suojaavina tekijöinä Ervast mainitsee vielä lapsen vertaissuhteet, harrastukset ja erityisesti lapsen subjektiivisen kokemuksen hyvinvoinnistaan.

Vaikeassa elämäntilanteessa lasta suojaa hyvä vanhempi-lapsi -suhde ja siihen vaikuttava lapsilähtöinen kasvatustyyli. Tällöin aikuinen huomioi lapsen eikä käyttäydy lasta kohtaan omien tarpeidensa ja mielialojensa ohjaamana. Lasta suojaavassa vanhempi-lapsi -suhteessa vanhempi pitää lapsen ajan tasalla perheen asioista ja kertoo niistä realistisesti lapsen iän ja kehitystason huomioiden. Lapselle annetaan mahdollisuus myös tunteidensa läpikäymiseen ja ilmaisuun. Myös koulussa opettajalla on tärkeä rooli lapsen selviytymisessä. Opettajan kyky ja halu huomioida lapsi ja puuttua hänen käyttäytymiseensä tukevat lapsen selviytymistä. Kodin ja koulun yhteistyö parantaa tiedonkulkua ja molemmat tahot voivat omilla keinoillaan edistää lapsen kasvua ja kehitystä. Tieto perheen tilanteesta auttaa koulun toimijoita suhtautumaan lapseen ja lapsen tilanteeseen ymmärtäväisesti. (Pulkinen 2002a, 17, 22; Pulkinen 2002b, 220; Taskinen 2001, 13.)

Lapsi tarvitsee tukea saadakseen käyttöönsä ne suojaavat tekijät, joita hän itse omaa ja jotka löytyvät hänen ympäristöstään. Lapsen elinympäristöissä olevien aikuisten tehtävänä on auttaa näiden keinojen hyödyntämisessä. Kotona ja koulussa voidaan harjoitella tunnetaitoja ja uusia selviytymiskeinoja lapsen kanssa. Lapsi oppii tunnetaitoja, kun hänen omia kokemuksiaan ja tunteitaan kuunnellaan empaattisesti. Lohtua saanut lapsi osaa lohduttaa myös itseään ja muita. Tällöin hänen ei myöskään tarvitse lähteä hakemaan lohtua muualta, korvaavista lähteistä (YLE Asiaohjelmat 2007). Uusia selviytymiskeinoja voidaan opetella esimerkiksi yhteisen leikin avulla. Myös erilaiset perheleirit ja vertaisryhmät tukevat lapsen selviytymistä niin, etteivät ongelmat syvenisi. Vertaisryhmässä lapsi voi jakaa kokemuksiaan samassa tilanteessa olevien kanssa. Näin syyllisyyden, häpeän ja yksinäisyyden tunteet vähenevät. Lapseen syvästi vaikuttavissa tilanteissa tarvitaan jo ammattiauttajan apua, esimerkiksi kriisi- tai yksilöterapiaa. (Holmberg 2003, 38, 42, 48.)

3.3.1 Ennaltaehkäisevä työ lapsen tukena

Yhteiskunta voi auttaa perhettä ja lasta erilaisilla etuuksilla ja palveluilla. Ennaltaehkäisevällä työllä tarkoitamme kaikkea sitä työtä, jota toteutetaan lapsen hyödyksi sekä hänen suojakseen yhteiskunnan eri palvelumuodoissa. Mikäli lapsi huomioidaan vaikeassa elämäntilanteessa alusta lähtien, voidaan riskitekijöihin puuttua ajoissa kevein menetelmin, esimerkiksi tukemalla vanhemmuutta ja perhe-elämän ihmissuhteita. (Törrönen & Vornanen 2004, 158, 165.) Lastensuojelulain mukaisesti tämä velvoite koskee kuntia niiden eri palvelualueilla.

Palvelujen kehittäminen ja kasvatuksen tukeminen

Kunnan on sosiaali- ja terveydenhuoltoa, koulutointa sekä muita lapsille, nuorille ja lapsiperheille tarkoitettuja palveluja kehittäessään pidettävä huolta myös siitä, että näiden palvelujen avulla tuetaan huoltajia lasten kasvatuksessa ja kyetään saamaan selville lasten, nuorten ja lapsiperheiden erityisen tuen tarve. Palveluja kehitettäessä on kiinnitettävä erityistä huomiota lasten ja nuorten tarpeisiin ja toivomuksiin.

Kunnan tulee järjestää kunnan koululaitoksen piirissä oleville oppilaille riittävä tuki ja ohjaus sekä muut tarpeelliset toimet koulunkäyntiin ja oppilaiden kehitykseen liittyvien sosiaalisten ja psyykkisten vaikeuksien poistamiseksi sekä koulun ja kotien välisen yhteistyön kehittämiseksi. Tätä tehtävää varten kunnassa voi olla koulupsykologin ja koulukuraattorin virkoja siten kuin niistä asetuksella tarkemmin säädetään. (Lastensuojelulaki 2. luku 7. §.)

Kun perheen tilanne kriisiytyy ja lapsen kehitys on todellisessa vaarassa, on jokaisella aikuisella velvollisuus puuttua lapsen tilanteeseen lastensuojelulain mukaisesti. Ehkäisevä lastensuojelutyö huomioi lasten edun sitä uhkaavissa riskitilanteissa. Sen perimmäisenä tarkoituksena on ehkäistä huono-osaisuutta ja syrjäytymistä, mutta se kohdistuu entistä useammin myös subjektiivisten hyvinvoinnin vajeiden ehkäisemiseen sekä hyvän ja laadukkaan elämän edellytysten turvaamiseen. (Törrönen & Vornanen 2004, 158, 165.)

Lastensuojelulaki määrittelee myös, että lasten kanssa ammatikseen toimiva on velvollinen huomioimaan lapsen tilanteessa, jossa vanhemmille annetaan sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja (Törrönen & Vornanen 2004, 158).

Kun aikuiselle annetaan sosiaali- ja terveydenhuollon, kuten päihdehuolto- ja mielenterveyspalveluja, on otettava huomioon myös hänen huollossaan olevan lapsen hoidon ja tuen tarve (Lastensuojelulaki 2. luku 7. §).

Solantaus (2005, 3766) on havainnut, että esimerkiksi terveydenhuollossa tämän lain on ymmärretty koskevan vain lastensuojelua eikä oman alan palveluita, joissa perhe ja lapsi kohdataan. Lain soveltaminen koskettaa kuitenkin kaikkia niitä yhteiskunnan palvelusektoreita, joissa toteutetaan lasta suojelevaa, ennaltaehkäisevää työtä.

Eri sektoreiden ja toimijoiden välinen verkostoituminen on keskeistä ennaltaehkäisevän työn toteutumisen kannalta. Yhteistyö hakee kuitenkin vielä muotoaan. Osittain tähän liittyy se, että palvelujärjestelmä on monimuotoistunut, lohkoutunut

ja jatkuvien muutosten kourissa. Yhteistyön toimivuus eri toimijoiden kesken edellyttää näin jatkuvaa suunnittelua, arviointia sekä painopisteiden asettamista kaikilla yhteiskunnan tasoilla; kansallisella, alueellisella sekä kunnallisella tasolla. Yksittäisen työntekijän haasteena onkin tällöin hahmottaa oman kunnan ja seudun palvelut sekä yhteistyökumppanit. Tietoisuus oman työn ulottuvuuksista auttaa myös jakamaan työtä oikeille tekijöille sekä tunnistamaan oman työn rajat ja mahdollisuudet. (Törrönen & Vornanen 2004, 168–169, 173.)

Ennaltaehkäisevää työtä on kehitetty erilaissa projekteissa, joihin ovat osallistuneet sekä julkisen sektorin ammattilaiset että järjestöjen toimijat. Projektitoiminta on lisännyt eri tahojen yhteistyötä muun muassa järjestöjen kohdalla. Lastensuojelun ehkäisevän työn projektit ovat kohdistuneet tyypillisesti EU-rahoitteisiin sekä vanhemmuuden tukemiseen tähtääviin hankkeisiin. Perusteellisin varhaisen puuttumisen mallien kehitystyö on tehty valtakunnallisessa VARPU -hankkeessa. Kehittämisessä ovat olleet mukana Sosiaali- ja terveysministeriö, Stakes ja Lastensuojelun Keskusliitto. Näiden tahojen yhteistyönä on pyritty luomaan uusia toimivia työmuotoja palvelujärjestelmän käyttöön, jotta lapsen ja perheen vaikeuksiin voidaan puuttua varhaisessa vaiheessa. Hankkeen tarkoituksena on ollut myös koota ja levittää toimivia työmuotoja lapsen kanssa toimijoille. (Törrönen & Vornanen 2004, 168, 176.)

Pulmallisessa tilanteessa elävien lasten huomioimiseen on paneuduttu terveydenhuollon piirissä erityisesti vanhemman mielenterveyden häiriötä hoidettaessa. Suomessa on muutamia työryhmiä, jotka ovat luoneet erilaisia työmenetelmiä potilaan perheiden ja lapsen huomioonottamiseksi. Lapsikeskeisiä työmenetelmiä on kokeiltu esimerkiksi Seinäjoen alueella pitkään toimineessa Akkula -hankkeessa, Pirkanmaalla Cake -projektissa sekä Omaiset mielenterveystyön tukena -yhdistyksen Uudenmaan ja Pirkanmaan lapsiprojekteissa. (Solantaus 2005, 3766.)

Lapsen huomioimisen periaatteen tulisi ohjata arkisia rutiineja joka tasolla, jolla perhe kohdataan. Käytännössä aikuiselta potilaalta tulisi tarkistaa aina, onko hänellä lapsia ja miten lasten hoito on järjestetty. Lasten elämäntilannetta selvitetä-

essä olisi pohdittava ymmärtävätkö lapset vanhempansa sekä oman tilanteensa ja millaista tukea lapset itse tarvitsisivat. Vanhemman sairauden puheeksi ottaminen auttaa lasta ymmärtämään omia tunteitaan sekä kokemuksiaan vanhemmista ja perheestä. Kun lapsi oivaltaa, että vanhemman ongelmat eivät johdu hänestä, lapsi voi vapautua syyllisyyden tunteista ja väärinkäsityksistä. Lapsen auttamisessa keskeinen rooli on vanhemmalla: autettaessa vanhempaa ymmärtämään omaa sairauttaan ja sen vaikutuksia perhe-elämäänsä hän voi jakaa ymmärrystään paremmin myös lapsilleen. Tällöin lapsi saa vastauksia moniin mieltä askarruttaviin kysymyksiinsä liittyen vanhemman sairauteen ja sen mukanaan tuomiin vanhemman yllättäviin tunnereaktioihin. Lasta voivat mietityttää myös kodin uudet järjestykset tai perheen tulevaisuus. Lapsen ajatuksista ja kokemuksista keskusteleminen helpottaa hänen kantamaansa taakkaa, kun vastuu vanhemmasta ja elämänmuutoksesta siirtyy aikuisille. (Solantaus 2001a, 28–29, 32.)

3.3.2 Tukimuotona perheinterventio

Koko perheen huomioiminen edesauttaa sairastuneen vanhemman toipumista sekä mahdollisesti ennaltaehkäisee lapsen elämänongelmia. Työntekijät ovat kouluttautuneet aktiivisesti uusiin lapsikeskeisiin työmenetelmiin, joita on kehitetty vuodesta 2001 Stakesin Toimiva lapsi & perhe -hankkeessa. Lapsen huomioiminen systemaattisesti voidaan toteuttaa erilaisin perheinterventioin vanhempien toiveiden mukaisesti. Beardsleen perheinterventiossa työntekijät keskustelevat vanhempien sekä lasten kanssa yhdessä ja erikseen. Lyhytmuotoisessa Lapset puheeksi -interventiossa vanhemmilla on mahdollisuus esittää huolensa lapsestaan. Lapsen auttamiseksi voidaan myös järjestää erityinen Lapsi & Perhe -neuvonpito lapsen verkoston kanssa. (Väisänen & Niemelä 2005, 3890–3892.)

Perheinterventioiden perustana ovat Beardsleen tutkimukset lapsen arkeen liittyvistä suojaavista tekijöistä vanhemman sairastaessa mielialahäiriötä. On todettu, että vanhemman psyykkisen häiriön vaikutukset välittyvät lapseen sen kautta, miten psyykinen häiriö vaikuttaa vanhempana olemiseen ja jaksamiseen. Työmenetelmillä pyritään tukemaan vanhemmuutta sekä lasten ymmärrystä itsestään ja elämäntilanteestaan. Vaikka vanhemmuudessa havaittaisiin heikkouksia, niitä

käsitellään perheinterventiossa vanhempaa kunnioittaen. Keskustelussa pyritään löytämään apua vanhempien neuvottomuuteen ja tukemaan heidän tavoitettaan olla hyviä vanhempia. Riippumatta vanhemman sairaudesta lapset pärjäävät hyvin, jos he kykenevät arvioimaan oikein ja realistisesti vanhemman tilannetta ja omia vaikutusmahdollisuuksiaan sekä toimimaan aktiivisesti perheen ulkopuolella. (Solantaus & Beardslee 2001, 117–118, 123–124.)

Työmenetelmien on todettu soveltuvan myös erilaisia somaattisia sairauksia potevien vanhempien tilanteeseen. Oulun yliopistollisessa sairaalassa perheinterventiomenetelmät ovat vakiintuneet jo syöpäpotilaiden kuntoutussuunnitelmiin. (Väisänen & Niemelä 2005, 3892.) Myös Suomen Syöpäyhdistyksen toimijat osallistuvat parhaillaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin järjestämään perheinterventiokoulutukseen (Niemelä, Väisänen & Laivisto 2006, 11–12).

4 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TEHTÄVÄT

Tutkimuksemme tavoitteena on saada lapsilähtöistä tietoa lapsen selviytymisestä vaikeassa elämäntilanteessa. Näin saatu tieto auttaa lapsen lähellä toimivia aikuisia tunnistamaan tuen tarpeita sekä kehityksen riskitekijöitä lapsen elämässä. Tiedon avulla voimme korostaa lasta suojaavan ennaltaehkäisevän työn tärkeyttä.

Tutkimustehtävät:

- Miten arki tukee lasta vanhemman syöpäsairauden aikana?
- Miten lapsi on otettu huomioon vanhemman sairastaessa?

Tarkastelemme lapsen arkea kodin, koulun, vapaa-ajan sekä sosiaalisen verkoston näkökulmasta. Haluamme selvittää sairauden vaikutuksia lapsen arkeen. Lapsen arkikokemusten avulla pyrimme saamaan selville myös, onko lapsi jäänyt vanhemman sairauden varjoon vai tullut huomioduksi. Lapselta itseltään saatu tieto

auttaa ymmärtämään sitä, mitkä tekijät suojaavat lasta ja auttavat häntä selviytymään.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1 Yhteistyötahon ja kohderyhmän valikoituminen

Syksyn 2006 aikana kartoitimme vaihtoehtoisia yhteistyötahoja eri potilasjärjestöjen jäsenyhdistysten joukosta. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen puolelta havaittu mielenkiinto lapsen näkemysten tutkimista kohtaan tarkensi aihevalintaamme ja ratkaisi kohderyhmän. Syyskuussa 2006 teimme yhdistyksen kanssa sopimuksen hankkeistetun opinnäytetyön tekemisestä. Hankimme myös tutkimusluvan lasten haastattelemista varten (liite 1). Neuvottelut yhdistyksen kuntoutussihteerin Hannelle Salovaaran kanssa johtivat sopimukseen siitä, että tutkimuksen informantit etsitään yhdistyksen avulla. Tavoitteena oli löytää vähintään viisi haastateltavaa Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen toimialueelta.

Kohderyhmäksi valittiin keskilapsuuttaan elävät 7-12 -vuotiaat lapset. Tärkeänä kriteerinä kohderyhmälle oli, että lapset elävät arkeaan syöpäsairaana vanhemman perheessä. Syöpäsairauden tyypillä ei ollut niinkään merkitystä kohdejoukon valinnassa kuin sillä, että sairastumisen akuuttivaihe oli ohi. Kriittisimmän vaiheen jälkeen sairauden muovaama arki on jo ehtinyt tasaantua eikä lasten haastattelu ajoitu liian arkaluontoiseen vaiheeseen. Perhemuodolle emme asettaneet etukäteen muita rajoituksia kuin toiveen lapsen asumisesta samassa taloudessa sairastuneen vanhemman kanssa.

Sopivien haastateltavien etsintä käynnistyi heti tutkimussuunnitelman valmistuttua lokakuussa 2006 ja kesti kaiken kaikkiaan helmikuun 2007 loppuun. Valikoitumisprosessi osoittautui yllättävän pitkäkestoiseksi ja työlääksi. Yhdistyksen toimijoiden tiedossa oli useita perheitä, joissa toisella vanhemmalla oli parhaillaan tai oli äskettäin ollut syöpäsairaus. Näissä perheissä lapset eivät ikänsä puolesta kuuluneet kohdejoukkoomme tai sairastunut vanhempi oli menehtynyt. Muutama

haastateltavaksi soveltunut lapsi perheineen oli jo mukana Syöpäjärjestöissä meillä olevassa valtakunnallisessa Toimiva lapsi ja perhe-hankkeessa. Heidän osallistumisensa myös tähän tutkimukseen olisi ollut liikaa vaadittu. Niissä perheissä, jotka olisivat sopineet tutkimukseemme, suurin este osallistumiselle oli kuitenkin vanhempien kieltäytyminen lapsen haastattelemisesta. Esimerkiksi eräs äiti perui sovitun haastattelun vedoten lasten kestokyvyn rajallisuuteen sekä hankaluuksiin tapaamisen järjestelyissä. Toisessa tapauksessa vanhempi arvioi lapsensa liian ujoksi osallistumaan haastatteluun.

Kohderyhmää koottiin vielä senkin jälkeen, kun olimme jo aloittaneet ensimmäiset haastattelut. Haastateltavien löytymistä edisti lopulta se, että osallistujia etsittiin laajemmalta alueelta ja lasten ikäkriteeriä tarkistettiin. Otimme mukaan myös pian seitsemän vuotta täyttävän lapsen. Joustoa tarvittiin myös siinä, että vanhemman sairaus saattoi olla nyt akuutimmassa hoitovaiheessa. Lopulta saimme kokoon tutkimukseemme hyvin sopivan ryhmän, johon kuului neljä lasta; yksi tyttö ja kolme poikaa. Lapsista yksi oli 6-vuotias, kaksi 9-vuotiaita ja yksi 10-vuotias.

5.2 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus. Laadullisen tutkimuksen keinoin voidaan kuvata todellisuutta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152). Aineistonkeruumenetelminä käytimme teemahaastattelua sekä havainnointia. Erilaisten menetelmien käyttöä samassa tutkimuksessa kutsutaan triangulaatioksi. Näin saadaan kattavampi kuva tutkittavasta ilmiöstä. (Eskola & Suoranta, 1998, 69.) Arjen kokemukset ovat yksilöllisiä ja oma-kohtaisia, joten kokemusten välittyminen tutkijalle edellyttää vapaamuotoista ja sallivaa lähestymistapaa (Hirsjärvi & Hurme 1995, 50). Teemahaastattelussa käydään läpi etukäteen päätetyt aihepiirit, joiden järjestys ja laajuus saattavat vaihdella haastatteluista toiseen. Teemahaastattelu mahdollistaa strukturoitua haastattelua paremmin yksilöllisten kokemusten ilmenemisen (Eskola & Suoranta 1998, 87, 89).

Hirsjärvi & Hurme (1995, 35) toteavat teemahaastattelun sopivan erityisen hyvin emotionaalisesti aran aiheen käsittelyyn. Haastattelijä osoittaa kunnioittavansa haastateltavaa käyttäessään teemahaastattelun kaltaista tilanteelle avointa ja herkkää lähestymistapaa. Tällainen keskusteleva ja joustava ote antaa haastateltavalle enemmän vapautta päättää, mitä kokemuksistaan haluaa kertoa. Arkaluontoisista asioista puhuminen edellyttää turvallista ja luottamuksellista ilmapiiriä. (Heino 2005, 215.)

5.3 Lasten haastatteleminen

Lasten elämää tutkittaessa tietoa on kerätty mieluummin aikuislähtöisesti vanhemmilta tai muilta pätevinä pidetyiltä tahoilta. Lapset on nähty kehityksellisesti vielä vajavaisina tuottamaan luotettavaa tietoutta. Tästä vahvasta perinteestä johtuen tutkijat joutuvat edelleen vakuuttamaan lukijansa tutkimuksensa tieteellisyydestä. Lapsilta itseltään kerätyn tiedon tarpeellisuutta ja uskottavuutta täytyy perustella enemmän kuin aikuisilta saatua tietoa. (Ritala-Koskinen 2001a, 145–148.) Tässä tutkimuksessa haluamme lasta haastatteleamalla korostaa hänen asiantuntijuuttaan omassa elämässään. ”Aito lapsinäkökulma edellyttää, että tietoa saadaan suoraan lapselta eikä muiden tahojen välittämänä” (Ritala-Koskinen 2001a, 146).

Menetelmänä lasten haastattelu on tutkijalle haastava. Lapsen kohtaaminen ja kuuleminen vaativat tutkijalta erilaisia tietoja ja taitoja. Oleellista on, että tutkijan asenne on lasta kunnioittava sekä lapselta saatua tietoa arvostava. Kuitenkin aikuinen saattaa tulkita lapsen sanomaa omasta näkökulmastaan käsin eikä todellista ymmärtämistä tapahdu. (Ritala-Koskinen 2001a, 145–146.) Vaikeudet ymmärtämisessä voivat liittyä lapsen vasta kehittymässä olevaan ajatteluun. Esimerkiksi ajan ja etäisyyksien suhteiden hahmottaminen sekä mielikuvien ja todellisuuden sekoittuminen ovat tyypillisiä piirteitä lapsen ajattelulle. Tutkijan tulisi huomioida lapsen tietoa vastaanottaessaan ja tulkitessaan, että ympäröivä maailma näyttää eri tavalla lapsen kuin aikuisen silmissä. Aikuisen ajattelu perustuu ositteluun, luokitteluun ja arvosteluun, kun taas lapsi tuottaa uutta tietoutta spontaanisti leikin, mielikuvituksen ja toiminnallisuuden avulla. Kun huomioidaan lapselle tyypillinen toimintatapa, voidaan aito lapsinäkökulma tavoittaa paremmin. (Karls-

son 2005, 178–179.) Oleellista tällöin on se, mitä lapsi kokee eikä tiedon todennukaisuus aikuisen näkökulmasta (Ritala-Koskinen 2001a, 152).

Haastattelun onnistumiseksi on tärkeää saada lapsi motivoitumaan siihen (Ritala-Koskinen 2001a, 152). Haastattelut aloitettiin yleensä korostamalla lasten näkökulman tärkeyttä sekä lapsen mahdollisuutta saada äänensä kuuluviin tutkimuksen kautta. Kerroimme myös lapsen oikeudesta itse päättää, mitä hän kertoo meille. Keskustelun käynnistämiseksi ja sen ohella täytimme lapsesta taustatietolomaketta, johon kerättiin tietoja esimerkiksi perheestä ja harrastuksista (liite 3).

Myös kannustaminen, kehuminen ja myötäelävä suhtautuminen lapseen motivoi häntä. Jo pelkästään aikuisen lapselle antaman huomion on tiedostettu palkitsevan lasta. Lisäksi erilaiset materiaaliset tavat kuten makeisten ja virvoitusjuomien tarjoaminen haastattelun yhteydessä, tuovat mielihyvää ja edistävät positiivista asennoitumista tilanteeseen. (Ritala-Koskinen 2001a, 153.) Haastattelujen aikana pyrimme kannustamaan ja kiittämään lapsia useaan otteeseen ja tarjosimme heille keksiä ja mehua. Kaikki lapset olivat myös kiinnostuneita haastatteluissa käyttämästämme nauhurista, joten nauhurin ihmetteleminen ja oman äänen kuunteleminen nauhalta rentouttivat myös hyvin tunnelmaa.

Jotta lapsi kertoisi mahdollisimman aidosti itselleen merkityksellisistä asioista, haastattelusuhteesta pitäisi luoda luottamuksellinen. Luottamus ei rakennu hetkessä, vaan vaatii tutustumista ja heittäytymistä vuorovaikutukseen lapsen kanssa. (Ritala-Koskinen 2001a, 154.) Tapasimme lapset kahteen kertaan luottamuksen synnyttämiseksi. Ajattelimme myös, että toisella kerralla voisimme vielä täydentää tiedonkeruun aukkoja. Lasten haastattelutilanteet kestivät yleensä tunnin verran. Tänä aikana vaihdoimme ajatuksia myös vanhemman kanssa lapsen tuonnin ja haun yhteydessä. Molempien kertojen päätteeksi pyysimme lapselta mielipiteitä haastattelutilanteesta: oliko tylsää vai kivaa ja millaista oli puhua omista asioista. Annoimme itse myös lapselle myönteistä palautetta tilanteesta toimimisesta.

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa sovimme jo, että Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tilat olisivat haastattelukäytössä. Parhaana haastattelupaikkana pidetään

paikkaa, jossa vuorovaikutus on mahdollisimman häiriötöntä (Hirsjärvi & Hurme 1995, 61). Näin ollen halusimme haastatteluille mahdollisimman rauhallisen ympäristön. Kaikille osallistujille yhdistyksen tilojen käyttäminen tapaamispaikkana oli sopiva ratkaisu, joten haastattelut toteutettiin yhdistyksen neuvontasemien tiloissa. Nämä tilat olivat luonteva valinta tutkittavaa ilmiötä ajatellen, sillä ne orientoivat viitteellisyydellään haastattelun osapuolia aiheeseen. Halusimme luoda kodinomaista sekä turvallisuutta huokuvaa tunnelmaa haastatteluihin, joten päädyimme istumaan tyynyillä pehmustetulla lattialla sekä valaisemaan tilan pehmeästi.

Haastattelut toteutuivat lopulta helmi-maaliskuun aikana 2007. Ensimmäinen tapaaminen painottui enemmän tutustumiseen. Tapaaminen alkoi tutkimusluvan allekirjoittamisella, jossa myös vanhempi oli mukana. Lupa kysyttiin sekä mukana olleelta lapsen vanhemmalta että lapselta itseltään. Tutkimusluvassa esiteltiin tutkimuksen aihe ja tekijät sekä painotettiin luottamuksellisuuden ja vaitiolovelvollisuuden periaatteita (liite 2). Allekirjoittamisen jälkeen vanhempi yleensä lähti asioilleen ja me jatkoimme lapsen kanssa itse haastattelua. Toiveenamme oli, että vanhempi ei olisi läsnä haastattelussa, sillä se olisi saattanut häiritä tilannetta.

Lapsen elämänpiirin kartoittamiseksi käytimme kuva- sekä tarina-avusteista menetelmää. Kuvakollaasivaiheessa pyysimme lasta keräämään elämäänsä liittyviä kuvia mukana tuomistamme lehdistä sekä piirtämään haluamiaan asioita. Lapsen valittavina oli myös valmiiksi leikattuja kuvia, jotka koskivat jollain tavalla lapsia. Kollaasin teon aikana keskustelimme haastattelurungon mukaisesti siitä, miten lapsen valitsevat kuvat liittyvät hänen elämäänsä sekä lapsen arkeen kuuluvista muista asioista (liite 4). Kuvakollaasin jälkeen lapsi sai kertoa meille tarinan joko valitsemiinsa kuviin tai omaan elämäänsä pohjautuen. Kuvakollaasi ja tarinaosuus menetelminä eivät olleet itsetarkoitus, vaan palvelivat paremminkin lapsen motivointia ja turvallisen ilmapiirin luomista. Tavoitteenamme ensimmäisen kerran toiminnallisuudella oli aktivoida lasta kertomaan, herättää hänen kiinnostustaan tutkimukseen sekä aikaansaada tunnetta omien ajatusten tärkeydestä.

Toisella haastattelukerralla halusimme saada tarkempaa tietoa lapsen selviytymi-

sestä sekä huomioiduksi tulemisesta vaikeassa elämäntilanteessa. Edelleen korostimme lapsen oikeutta rajata esille tuomiaan asioita. Haastattelun alkua pehmesimme kuulumisien vaihdolla ja muistelimme edellistä tapaamista. Pohjustimme keskustelua lapsen omista tuntemuksista ja mielteistä vanhemman sairauden äärellä Santeri & Syöpäri -nimisen kirjan (Sandström 2004) avulla. Kirjassa 7-vuotias Santeri joutuu vastaavaan elämäntilanteeseen äidin sairastuessa syöpään ja kohtaa uusia tilanteita sekä monenlaisia tunteita (liite 4). Kirjan avulla oli tarkoitus käsitellä aihetta ensin etäännytetysti, jonka jälkeen oli helpompi jatkaa lapsen omien kokemusten tunnustelua. Lapsen ajatuksia selvitimme haastatteluteemoja käsittelevien kuvakorttien avulla. Ajatuksenamme oli, että kuvat viittaisivat perheenjäseniin, kavereihin sekä sairauden mukanaan tuomiin tilanteisiin ja tunteisiin (liite 4). Kuvia näyttäessämme pyysimme lasta kertomaan vapaasti, mitä kuvat toivat hänelle mieleen. Emme alustaneet tilannetta sen enempää, mutta teimme lapsen kerrontaa tarkentavia kysymyksiä.

Hyödynsimme kahden tutkijan mahdollisuudet ja resurssit itse haastattelutilanteessa. Jaoin haastattelutyön toisiaan tukeviin haastattelijan ja havainnoijan tehtäviin. Eri tavoitteista huolimatta nämä roolit tukivat toisiaan haastattelun aikana. Esimerkiksi havainnoijan roolissa oleva auttoi haastattelijaa tarvittaessa esittämällä lisäkysymyksiä ja ohjailemalla tilannetta eteenpäin. Haastattelijalla oli pääosin vastuussa vuorovaikutuksesta lapsen kanssa sekä haastattelun sisällöstä.

Havainnoijan tärkeimpänä tehtävänä oli tarkkailla tilannetta ja tehdä esimerkiksi lapsen käyttäytymiseen, ilmapiiriin sekä haastattelijan toimintaan liittyviä huomioita. Lapsen käyttäytymisessä erityisesti sanattoman viestinnän osuus oli olennaista tietoa. Havainnoija huolehti myös haastattelun etenemisestä ajallisesti ja tarkoituksen mukaisesti. Havainnoinnin apuna käytimme arviointilomaketta (liite 5). Lomake auttoi jäsentämään havainnointia ja dokumentoimaan sitä. Sen avulla oli helpompi toisella tapaamiskerralla soveltaa käytettäviä menetelmiä kunkin lapsen yksilöllisiin piirteisiin sopiviksi. Käytimme lomaketta myös aineiston analyysin tietolähteenä.

Haastattelut sujuivat pääosin suunnitellusti turvallisen tuntuudessa ilmapiirissä. Ensimmäisen tapaamisen alussa oli aistittavissa jännitystä, minkä lapset toivat myös esiin haastattelun lopussa. Tunnelma rentoutui kuitenkin hyvin nopeasti ja lapset kertoivat alusta asti vapautuneesti asioistaan. Onnistuimme luomaan luotamuksellista ilmapiiriä ja haastattelutilanteesta muotoutui mielestämme hyvin luonnollinen ja myönteinen. Kaikissa haastattelutilanteissa oli kuitenkin omat häiritsevät tekijänsä, esimerkiksi lasten wc:ssä käynnit, nauhurin toimimattomuus sekä ulkopuolelta tulevat äänet ja keskeyttämiset. Nämä asiat katkaisivat hetkellisesti vuorovaikutusta ja keskittymistä tilanteissa, mutta esimerkiksi mehun kaatuminen lapsen syliin sekä vanhemman läsnäolo kuuloetäisyydellä vaikuttivat enemmän haastattelun etenemiseen.

5.4 Aineiston analysointi

Aineiston analysoinnissa käytimme menetelmänä teemoittelua. Ensin purimme haastatteluissa nauhoille tallentuneen puheen litteroimalla sen sanasanaisesti. Litteroinnilla tarkoitetaan aineiston tarkempaa koodausta, jolloin huomioidaan myös tauot sekä äänensävyt (Eskola & Suoranta 1998, 151). Tämän jälkeen poimimme tutkimuksen sekä teorian kannalta keskeisiä asioita litteroidusta tekstistä ja ryhmittelimme ne teemoittain. Keräsimme oleellisia asioita myös muistiinpanoista, joissa oli arviointia ja havaintoja haastatteluista.

Onnistuakseen teemoittelu edellyttää teorian ja empirian linkittymistä toisiinsa (Eskola & Suoranta 1998, 176). Sen lisäksi, että muodostimme teemat aiemmin rakentamamme teorian pohjalta, käytimme hyväksi teorian suomia mahdollisuuksia rinnastaa sekä vertailla teoriasta muodostettuja oletuksiamme ja aineistosta saatuja tuloksia toisiinsa. Tällainen työskentely syventää analyysia, jonka vaarana on pelkästä sitaattikokoelmasta syntynyt vaikutelmanvaraisuus (Eskola & Suoranta 1998, 181).

Teemahaastattelurunko on hyvä lähtökohta analysoida aineistoa (Eskola & Suoranta 1998, 153). Aineiston purkaminen nauhalta on toteutettava huolellisesti. Raportoitaessa tutkimustuloksia koetimme pitäytyä asiayhteydessä. Hyvin kiin-

nostavaa oli kuitenkin pohtia, liittyvätkö lapsen kertomat asiat haastattelutilanteeseen vai johtuvatko ne mahdollisesti muista tekijöistä. Eskola ja Suoranta (1998, 147) kiinnittävätkin lukijan huomion myös mahdollisiin maailmoihin, eli tulkinnan irrottamiseen havaittavissa olevasta todellisuudesta. Peilaamalla lapsen kertontaa hänen taustaansa ja elämäntilannettaan vasten voimme löytää uusia näkökulmia sekä kyseenalaistaa oletuksiamme.

5.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuus kertoo siitä, että tutkimuksen tulokset vastaavat mahdollisimman hyvin todellisuutta. Jokainen tulkitsee ympäröivää maailmaa omalta näkökannaltaan, joten ihmisten käsitykset todellisuudesta eroavat toisistaan. Tutkimustuloksia esiteltäessä tuleekin muistaa, että tutkijat ovat työskennelleet omista käsityksistään sekä arvostuksistaan käsin. Tutkimuksen eri vaiheet ja tutkimustulokset täytyy kuvata tarkasti, jotta lukija voi nähdä perusteet tutkimuksessa tehdyille valinnoille. Tällöin hän voi arvioida sitä, vastaavatko tulokset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. (Eskola & Suoranta 1998, 139; Hirsjärvi ym. 2004, 216–217.)

Olemme pyrkineet kuvaamaan mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti tutkimuksen eri vaiheet. Tarkkuus raportoinnissa mahdollistaa tutkimuksen toistettavuuden, eli reliaabeliuden. Toistettavuutta on se, kun tutkimus toteutetaan eri informantteja käyttäen ja saadaan samanlaisia tuloksia. Myös silloin, kun eri tutkijat saavat yhteneväisiä tuloksia toistaessaan saman tutkimuksen, puhutaan tutkimuksen reliaabeliudesta. (Hirsjärvi ym. 2004, 216.)

Laadullisessa tutkimuksessa toistettavuus on kuitenkin ongelmallista, sillä kyseessä ovat yksilölliset ja inhimillisesti muuttuvat tilanteet (Eskola & Suoranta 1998, 24). Tästä johtuen tuloksissa näkyy aina tutkittavien yksilöllisyys, mikä tekee jokaisesta tutkimuksesta ainutlaatuisen. Erityisesti lapsia haastateltaessa vastauksien esiin saaminen edellyttää toimivaa haastattelusuhdetta ja taitoa kuulla lasta yksilönä. Tällöin luotettavuutta varmistetaan sillä, että tutkittavia on riittävästi suhteessa tutkimusilmiöön. Kahden tutkijan mahdollisuudet päästä objektiivisem-

paan tulkintaan voivat Eskolan ja Suorannan (1998, 215) mukaan olla paremmat kuin yksin toimiessa. Tietojen ja näkemysten vaihtaminen on ollut omassa tutkimuksessamme tärkeänä voimavarana. Tässä ajatteluprosessissa kahden tutkijan tiedot ovat täydentäneet toisiaan sekä jalostaneet tutkimuksesta saatua tietoa. Toisen antama kritiikki ja toistemme tulkintojen kyseenalaistaminen ovat terävöittäneet aiheen käsittelyä.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan myös sen pätevyyden eli validiuden perusteella. Tutkimusta voidaan pitää pätevänä, kun tutkimusmenetelmät mittaavat juuri sitä, mitä on tavoiteltukin. (Hirsjärvi ym. 2004, 216.) Eskolan ja Suorannan (1998, 212–213) mukaan validiteetti ja reliabiliteetti eivät yksistään riitä perustelemaan laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta lisää varmistuminen tutkimukseen vaikuttavista ennakkoehdoista. Jotta lapsen kohtaaminen voisi tapahtua ilman voimakkaita ennakkokäsityksiä, emme kartoittaneet lasten ja perheiden taustatietoja tarkasti etukäteen. Olimme kuitenkin tietoisia joistakin ennako-oletuksistamme, jotka vaikuttivat tutkimuksessamme.

On myös hyvä arvioida, ymmärtääkö tutkija tutkittavien näkemykset ja käsitykset oikein. Tällä mitataan tutkimuksen uskottavuutta. (Eskola & Suoranta 1998, 212.) Aitoa tietoa tavoiteltaessa on huomioitava se tilanne ja konteksti, jossa tiedon keruu toteutetaan. On tärkeää ymmärtää haastateltavan oma elämäntilanne ja elinympäristö. Tutkimuksessamme yritimme saavuttaa aitoa lapsinäkökulmaa myös käyttämällä lapsen ilmaisua tukevia menetelmiä. Teemahaastattelulla saimme haastatteluille jäsennellyn rungon sekä tilaa avoimelle vuorovaikutukselle lapsen kanssa. Hirsjärvi ja Hurme (1995, 128) toteavatkin, että valitsemalla tutkimusmenetelmäksi teemahaastattelun, todellisuuden vivahteikkaus saadaan paremmin esille.

Lapsen haastattelemiseksi käytimme apukeinoja, joita tarvitsimme luottamuksen rakentumiseen. Emme tehneet etukäteen tiukkoja suunnitelmia haastattelun kulun suhteen, jotta haastattelusta ei muodostuisi selvityksenomaista kyselyä tai ahdistavaa tenttaamista. Annoimme tilaa lapsen luovuudelle sekä tilanteen rakentumiselle. Liian tarkoin määritellyissä rajoissa lapsi olisi saattanut sulkeutua emmekä

olisi saaneet vastauksia kysymyksiimme. Kuvien avulla tavoitimme luontevasti lapsen arkea ja hänen maailmaansa. Ne auttoivat avaamaan keskustelua ja olivat väline käsitellä haluttuja teemoja lapsen näkökulmasta. Haastattelussa käytetty Santeri ja Syöpäri -niminen kirja (Sandström 2004) johdatti suoraan käsiteltävään aiheeseen eli lapsen selviytymiseen ja huomioimiseen. Vertasimme kuvitteellista tarinaa lapsen omaan tilanteeseen ja haimme niistä yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia.

Eettisyyttä lapsia tutkittaessa edustaa se, että aikuinen sopeuttaa toimintansa lapsen tilanteeseen. Tämä on tärkeää siksi, että lapset ovat riippuvaisia aikuisten asenteesta, taidoista ja halusta nähdä lapsi yksilönä. (Heino 2005, 215, 217.) Huomasimme tämän olevan haastavaa. Hetkittäin kadotimme lapsen äänen, kun emme tarkentaneet hänen ajatuksiaan riittävästi. Tavoittemme saada esiin monipuolisesti lapsen tietoa ohjasi valintojamme välillä liikaa. Eettisesti ajatellen huomioimme kuitenkin kokonaisvaltaisesti lapsen läheisen suhteen arkaluonteiseen aiheeseen. Lapsi oli tietoinen alusta lähtien oikeudestaan olla vastaamatta ikäväksi kokemiinsa kysymyksiin. Kun havaitsimme, että lapsella ei ollut vastausta tai halua vastata kysymykseemme, jätimme kysymyksen käsittelyyn siihen. Lasta huolettavien asioiden yhteydessä yritimme pohtia, mikä voisi olla avuksi. Haastattelun päätteeksi kehotimme lasta myös keskustelemaan askarruttamaan jääneistä asioista vanhempiensa kanssa.

Haastatteluun osallistumisen tulee olla vapaaehtoista, jota korostaa luvan pyytäminen sekä viranomaisilta että tutkittavilta. Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu myös tutkittavien anonyymiuden suojaaminen. (Eskola & Suoranta 1998, 54, 57.) Pyysimme tutkimusluvan sekä yhteistyökumppanilta että lapsilta ja vanhemmilta. Haastatteluun osallistuvat olivat näin tietoisia tutkimuksen tarkoituksesta, tutkijoiden vaitiolovelvollisuudesta henkilötietojen suhteen sekä haastattelunauhojen ja muun aineiston hävittämisestä tutkimuksen valmistuttua. Kaikki tunnistetiedot jätimme raportoinnin ulkopuolelle ja muutimme samalla aineistossa esiintyneet erisnimet.

Tutkijan on pohdittava tarkoin lasten haastattelemiseen liittyviä eettisiä kysymyk-

siä, kuten miksi lasta haastatellaan ja mihin tietoa käytetään. Olemme pyrkineet arvioimaan omaa toimintaamme tutkimusprosessin eri vaiheissa. Päällimmäisenä huolena meillä on ollut se, aiheutammeko lapselle vaikeita tunteita ja kokemuksia tarkastelemalla hyvin henkilökohtaista aihetta. Eskolan ja Suorannan (1998, 56) mukaan on selvitettävä tarvitseeko tutkija arkaluonteisia tietoja ja onko tieto niin merkityksellistä, että se oikeuttaa puuttumaan ihmisen yksityisyyteen. Vaikka tutkimusaiheemme on edellyttänyt henkilökohtaisuuksiin menemistä, emme ole halunneet vahingoittaa lapsen ja perheen elämää tutkimuksellamme. Olemme tasapainoilleet näiden eettisten vaatimusten kanssa koko tutkimuksen ajan.

6 TUTKIMUSTULOKSET

6.1 Lasten taustaa

Tutkittavien lasten elämästä löytyi yhdistäviä piirteitä kohdejoukolle asettamiemme määritysten lisäksi. Kaikissa perheissä sairastunut vanhempi oli äiti ja lapset asuivat yhdessä molempien vanhempiensa kanssa. Lapsilla oli myös sisaruksia, joista kahdessa perheessä osa oli muuttanut pois kotoa. Yhden lapsen perhe asui kaupungissa ja muut pienemmällä paikkakunnilla. Perheet asuivat joko omakoti- tai paritaloissa. Kaikilla äideillä sairautena oli tai oli ollut rintasyöpä, mutta yhdessä tapauksessa sairaus oli todettu parantumattomaksi. Sairastuneet olivat tutkimuksen aikana työelämässä ja kaikki olivat käyneet läpi erilaisia hoitajaksoja, vaikka osalla hoidot olivat vielä meneillään. Äidit olivat käyttäneet hyödykseen syöpäyhdistyksen tarjoamaa keskusteluapua. He myös osoittivat kiinnostusta aiheitamme kohtaan kyselemällä siitä ja sen valmistumisesta tarkemmin. Haastatteluihin he varasivat riittävästi aikaa ja tulivat sovitusti paikalle.

Lasten persoonallisuudet tulivat haastattelujen kuluessa hyvin esiin. Kaikki lapset käyttäytyivät hyvin ja keskittyivät haastatteluihin. He olivat valmiiksi hyvin motivoituneita ja nauttivat saamastaan huomiosta ja mielenkiinnosta. Lasten suhtautumistavoissa asioihin näkyi kuitenkin eroavaisuuksia. Joidenkin lasten kohdalla havaitsimme hassuttelua, huumorin käyttöä sekä mielikuvituksen lentoa. Toisaalta

osa lapsista suhtautui haastatteluun rauhallisesti, asiallisesti ja tehden tarkkoja havaintoja. Vuorovaikutus lasten kanssa oli helppoa, vaikka olimme heille entuudestaan vieraita aikuisia.

6.2 Kodin onni

Lasten kertomuksissa kodilla on tärkeä rooli tapahtumien keskipisteenä. Kodin tilat ja oma pihapiiri esiintyivät lasten puuhien ja leikkien sekä tavallisten arki-toimien näyttämönä. Omaa huonetta kuvailtiin mittasuhteiden sekä siellä olevien tavaroiden ja kalusteiden avulla. Leikkimistä varten oli muodostunut suosikki-paikkoja, kuten talon ullakko.

Me leikitään ullakolla... siellä leikitään koulua ja sillei... tykkään hirveesti mun pikkuväljen ja isän kanssa olla ullakolla... puuhataan kaikkee... ni meille on hankittu sinne sellaset pulpetit et me niinku tehään... ne on meijän koulupulpetit...

Myös oma piha soi mahdollisuuksia aktiiviselle liikkumiselle vuodenajan mukaisesti. Pihalla laskettiin mäkeä eri välineillä, hiihrettiin, rakennettiin lumesta lyhtyjä ja linnoja yhdessä perheenjäsenten kanssa. Lapset kertoivat lähiympäristöstään tarinoita, joissa esiintyi metsäretkiä, leikkejä läheisellä joella sekä lähikadun tapahtumia. Nämä ympäristöt kiehtoivat ja vetivät puoleensa lapsia, mutta samanaikaisesti he tiedostivat niihin liittyviä vaaroja. Eräs lapsi totesi esimerkiksi pelkäävänsä kotitiellä liikkuvia humalaisia ja karttelevansa heitä. Toinen lapsi puhui lähimetsässä usein vierailevista pojista, jotka leikkivät kuulapysyillä sekä roskasivat luontoa.

Ne pojat siellä... kolme poikaa käy siellä aina pärskimässä ja heittelee jäätelöpapereita luontoon... ei ku ne on siellä mäen päällä ne on piilossa... ääniä oon vaan kuullu... no ainakin räiskintää ja puit.. puut menee katki... ja sit mä löysin sieltä puoliks syödyn hampurilaisen. No oon mä menny sinne yksinki... nii mut sitte ku sielt ei kuulu mitään ääniä ni sitte reitti selvä.

Kertoessaan arjen toiminnoistaan lapset sisällyttivät niihin usein perheenjäseniään. Kodin ihmissuhteet olivat selvästi merkittäviä näille lapsille.

Äiti on aika paljon sullei poissa kumminki kotoa, ettei oo hirveesti kotona... on siellä pari viikkoo... no mul on hirvee ikävä sitä.

Vanhemmat pitivät huolta lapsistaan ja viettivät aikaa heidän kanssaan. Lapset lukivat äidin tehtäviksi leipomisen, ruoanlaittamisen, koulurepun pakkaamisen ja iltasadun lukemisen. Eräs isä huolehti lapsensa silmälasien puhdistamisesta, mutta muuten isät näkyivät aineistossa lapsen kanssa puuhaajina ja harrastajina. Arkirutiinien ohella vanhemmat veivät lapsiaan myös yhteisille lomille ja reissuille. Tällaisia olivat risteilyt, ulkomaan matkat sekä huvipuistokäynnit.

Lapset olivat sisäistäneet hyvin vanhempien antamat ohjeet ja säännöt.

Niin ja puuhun ei saa kiipeillä sillon, ku äiti ja isä ei oo paikalla. Tai sitte jos sisko kiipee, ni mä meen esteeks, ite puuhun. Tai sitte kesällä, ku äiti oli paikalla, ni kumpikii haluttii kiipeillä. Mut sit mä älysin, että ei voikaan. Jos me tiputaan, ni me voidaan ehkä kuolla. Kesällä ei saa kiipeillä, jos äiti ja isä ei oo paikalla... Vaikka mä oon kyllä tosi hyvä kiipeilijä. Mut ei siltikää saa mennä.

Rajojen lisäksi lapset saivat vanhemmiltaan turvaa ja läheisyyttä. Lasten kokema turvallisuus näkyi tulevaisuuden haaveina ja suunnitelmina. Eräs lapsi unelmoi isona pääsevänsä kokeilemaan ruiskuja palokuntaan, toinen haaveili autolla ajamisesta. Kaikki lapset olivat istuneet läheisen aikuisen sylissä, joskin eräs lapsista totesi istuneensa siinä viimeksi pienenä. Joissain perheissä katsottiin televisiota yhdessä lapsen istuessa vanhemman sylissä. Erityisesti äidit keskustelivat lasten kanssa eri asioista, mutta lapset saivat yleensä lohdutusta molemmilta vanhemmiltaan.

Mä en oo kerenny olla, ku yhen kerran mummon sylissä, ku mul on niin paljon kiirettä... yhen kerran päivässä käyn aina äitin tai isän sylissä tai mummon.

Joskus mä oon sillei vähän yksin, sitte äiti osaa lohduttaa sillei kaikkei paremmin, isällä vähän menee sillei komennuksen puolelle, et se ei niinku ihan sillei osaa kunnolla lohduttaa.

Sisaruksista puhuttaessa lapset mainitsivat isompien sisarusten opiskelun sekä kotoa poismuuton. Pienempien kanssa arki jaettiin leikkien, heistä huolta pitäen sekä erimielisyyksiä selvittellen. Sisarusten kesken suosittuja olivat erilaiset ulko-leikit, kuten talvisin toistensa pulkassa vetäminen ja kesäisin majojen sekä uitettävien leikkilaivojen rakentaminen.

Sisko ei halua oppia miekkailemaan. Mä haluisin oppii, mut ku sisko ei miekkaile. Sisko ei uskalla, koska mä voitan koko ajan. Vaikka mä oon kyllä yrittäny antaa siskon voittaa, mut se menee...

Mut sit mun pikkuveli... ku mä teen aina niitä joululahjoja, ni sitte se aina lipsauttaa ja kertoo toisille... sit mä en ikinä sano sille. Kerran kävi sillei, et se sano kaikille muille keille mä olin tehny, sillei mitä mä olin tehny, ni sitte mä en seuraavana vuonna sille enää mitään kertonu.

Lapsista kahdella oli lemmikkieläimiä, joiden perheenjäsenyyden he toivat voimakkaasti esiin. Kissat ja koira askarruttivat lapsia ja toivat sisältöä päiviin. Eläimille osoitettiin hellyyttä, mutta ne nostattivat myös huolta ja jopa pelkoja. Näiden lasten kanssa keskusteltiin eläinten vaistonvaraisuudesta ja eroavaisuudesta ihmisiin nähden.

Just ku aamull herää, ja sitte herää aikasin, ja on syöny aamupalan... ni sitte ku siihen tulee kissa, ni sit sitä mielellään silitäis koko päivän.

Koira on vaan meillä tyhmä, ku särki mun lumilinnan. Me jouduttiin murtamaan koko seinä, et saatiin se kuntoon.

6.3 Koulun käyminen

Koulunkäynti vaikutti sujuvan kaikilla lapsilla normaalisti. Kolme tutkimukseen osallistuneista lapsista kävi peruskoulua, nuorin oli esikoulussa ja odotti innokkaasti varsinaisen koulun alkamista. Puolet lapsista kävi oppilasmäärältään suurempaa koulua ja loput olivat pienemmissä yksiköissä. Peruskoulua käyvien luokkakoot vaihtelivat kuudesta melkein kolmeenkymmeneen. Yhdellä lapsista opettaja oli vaihtunut yhdeksän kertaa ensimmäisen kolmen ja puolen vuoden aikana, minkä lapsi totesi tuntuneen oudolta. Osa lapsista mainitsi, että opettaja oli mukava. Kaverisuhteita oli muodostettu luokan sisällä ja koulukaverit kuuluivat muihinkin elämänpiireihin, kuten harrastuksiin. Koulumatkoja yksi lapsista kertoi kulkevansa taksin kyydissä ja kävellen. Hänen puheistaan selvisi, että liikenteessä kulkeminen ja liikennesäännöt olivat tuttuja. Lapset nostivat koulun esiin myös työnteon näkökulmasta. He huolehtivat läksyistään, vaikkakin niiden mahdollistaminen harrastusten lomaan tuotti välillä vaikeuksia.

Mä en jaksa aina tehdä niitä läksyjä... no sillei joskus aina... varmaan kaks kertaa viikossa... ei niin kovin usein oo...

Lapset pitivät oppimisen ja onnistumisen kokemuksia tärkeinä. Esikoululainen oli hyvin motivoitunut opettelemaan lukemista ja kirjoittamista. Peruskoulussa olevista lapsista eräs mainitsi saaneensa hyviä kouluarvosanoja, toinen iloitsi piirustaidoistaan ja kolmas koki pärjäävänsä hyvin koulun liikuntatunneilla. Hänelle syntyi tärkeitä osaamisen tunteita jalkapallossa maalivahtina toimimisesta.

Yleensä se on Matti vastaan minä... koska kaksi hyvää ja sitte loput on pikkasen huonompia.

6.4 Elämä täynnä leikkiä ja harrastuksia

Toiminnallisuus eri muodoissaan kuului keskeisesti haastateltavien lasten arkeen. He mainitsivat useaan eri otteeseen leikkivänsä, harrastavansa ja puuhailevansa kaikenlaista sekä kotiympäristössään että sen ulkopuolella. Lasten kerronnasta kävi ilmi heidän ikävaiheeseensa tyypillisesti kuuluva aktiivisuus ja kiinnostus ympäröivää maailmaa kohtaan. Kotona lapset puuhailivat yhdessä perheenjäsenten kanssa, kodin ulkopuolisissa harrastuksissa liikuttiin kavereiden kera. Myös sukulointi ja sukulaisten kanssa retkeily kuului joidenkin lasten elämään.

Lapset leikkivät kodin sisätiloissa esimerkiksi piilosta ja koulua. Leikkivälineinä heillä oli erilaisia leluja, palloja, autoja, legoja sekä haastateltavalla tytöllä nukkeja. Pojat pelasivat myös tietokoneella niin kotonaan kuin osaksi kavereidenkin luona. Eräs lapsi oli pelannut perinteisiä korttipelejä isänsä sekä isoäitinsä kanssa. Miltei jokainen piti piirtämisestä ja askartelusta, jotka liitettiin sekä kodin että koulun puuhiin. Moni lapsista toi esiin isän kanssa tehdyt puutyöt sekä työkalujen käytön opetteluun. Eräässä perheessä seurattiin tiiviisti kodin sisätilojen remontin edistymistä ja toisessa oli meneillään joessa uitettavien laivojen rakennusprojekti.

Meil on sellaset pikku laivat tehty. Me rakennetaan vielä niitä. Iskän kanssa rakennetaan, mutta kun siitä laudanpätkästä ei saa kyllä paljon mitään, kun... porasta loppuu aina akku (naurua). Jos tornado on seitsämän metrin päässä, ni tulee sellaset hirveet laineet siellä ja aallot. Sitte täytyy mennä aina sinne sillan alle kyykkyy, millon se vene tulee, ettei se mene sinne kovimpaan kuohuihin ja mee rikki.

Leikeissään lapset tuntuivat käsittelevän omaan elämäänsä liittyviä asioita ja ulkopuolelta tulleita vaikutteita. Esimerkiksi eräs poika kertoi muovailleensa dinosauruksia ja kertoi niistä hyvin yksityiskohtaisia tietoja. Tähän aihepiiriin häntä oli innoittanut dinosauruksia käsittelevä elokuva sekä kirja.

Varaani! Mul on sellanen lelu! Sen mä tiijän, et sil on ainaki terävät kynnet. Et ei kannata mennä pyydystä sellasta. Kuule, ku se yhellä kynnellä nappasee tosta lasista, ni se on heti halki. Mä

oon kattonu kirjasta, ni se oli melkein neljä metriä pitkä. Ja bragiosaurus sellanen... kaula yhtä pitkä ku kaks kerrostaloo. Ihminen on bragiosauruksen kynnen vieressä ihan tulitikun mit-tanen. Mut se, se sitte kuoli ja pääty pelkäks juhlaruuaks. Mä oon kattonu filmillä.

Lasten mielikuvitusta ruokkivat elokuvien ja kirjojen lisäksi erilaiset sarjakuvat, kuten Aku Ankka-lehti. Näistä he poimivat tapahtumia ja hahmoja, joita yhdiste-livät sen hetkisiin arkitilanteisiinsa. Lasten kokemukset sisälsivät siten elementte-jä mielikuvituksesta sekä todellisista tapahtumista.

Ulkona lapset rakentelivat mielellään erilaisia majoja, talvella lumilinnoja. Piha-piiristä uskallettiin irtaantua myös kauemmas, esimerkiksi yksi lapsista oli seik-kaillut läheisessä metsässä sekä viereisellä joella. Ajankohtaan liittyen lasten ul-koleikeissä korostuivat juuri talviset puuhet, kuten mäenlasku pulkalla, liukurilla ja stigalla sekä hiihtäminen.

Stiga taas liittyy sillei, et mä hajotin tänä talvena vissii sen mun stiigan sillei, et ku siit lähti se etu, mikä se nyt on, joo etusuksi, niin meni läpi se ihme tanko. Mä menin vähän liian isosta hyp-pyristä.

Mä oon liukurilla... Liukuris on hyppyri, ni mä laskin sillee, et-tä... että mä lensin kunnon ympyrän ennen ku pääsin maahan.

Mä osaan jo vähä, hiihtää luistelutavalla. Äiti ei, äiti vaikka on meitä isompi ni... ei osaa siltikää luistella luistelutavalla.

Tutkimusaineistosta paljastui lasten aktiivinen harrastaminen. Osalla lapsista har-rastuksia oli useimpina viikonpäivinä. Suurin osa toiminnasta oli lapsille mielui-saa, joskin mukaan mahtui myös työläämmiltä tuntuvia harrastuksia. Säännöllises-ti lapset kävivät viulutunneilla, partiossa ja harrastivat liikuntaa kerhoissa ja seu-roissa. Joillain lapsilla harrastustoiminta oli hyvin tavoitteellista, mikä kuvastui kilpailuihin osallistumisena. Satunnaisemmin harrastettiin eri liikuntalajeja, kuten laskettelua, tennistä, pesäpalloa, sulkapalloa, sählyä, jalkapalloa ja uintia. Nuorin osallistujista laski harrastuksiinsa myös lukemaan opettelu ja naamareiden teon.

Harrastuksissa tärkeää lapsille oli yhdessäolo kavereiden kanssa sekä niistä saatavat monenlaiset kokemukset. Osa lapsista oli osallistunut partioleireihin, joita pidettiin ikimuistoisina elämyksinä.

Muistan ku mul kävi tuol partioleiril et ku mä kurkotin sielt jostain lammesta jotain puunpalasta ja putosin itte sinne lampeen... kaikki vaatteet ja takit ja päälly... Oli aika viilee ja sit se rupes vielä satamaan. En mä ihan kokonaan pudonnut sinne, puoliks kastuin, puoliks vaan. On niit ny muutama ollu, toi oli vissii toinen ulkoleiri, mis mä olin...

6.5 Yhdessäolon riemua

Kavereistaan lapset puhuivat harrastusten, leikkien ja koulunkäynnin yhteydessä. Lapset harjoittelivat kaverisuhteissaan yhdessäoloon sisältyviä taitoja ja sääntöjä. Kaikkien haastateltavien elämään kaverit liittyivät jollain tavalla. Eräs lapsista halusi kertoa erityisesti kahdenkeskisestä kaverisuhteestaan sekä siihen liittyneistä erimielisyyksistä.

Mun kaveri, se ei oikein se vähän niinku huijaa mua. Se niinku valehtelee ja ei oikein, ku mä vaikka oon jonku muun kaa pari, ni sitte se suuttuu siitä. Ja mä joudun lohduttaan sitä. Ja sitte ku toi, se on löytäny jonku toisen parin, ni se vaan leikkii sen toisen kaa. Jos vaikka vahingossa nauran sille, ni sit se suuttuu hirveen helposti, sitte se lähtee kävelemään. ... Tulen ihan suutuspäissä kotiin.

Kaverit näyttäytyivät toiminnan osapuolina. Kahdenkeskisten ystävyysuhteiden lisäksi nousi vahvasti esiin myös ryhmässä oleminen ja tekeminen.

Samaa me tehään... tehtiin sellanen hirveen korkee linnaki.

Ku mä tein joulu... eiku ystävänpäiväkortteja, ni ku mä tarpeeks kauan niitä tein, ni en meinannu muistaa omaa nimeenkään! Mun ryhmässä on 16 lasta, ni mä 17... ee-ee... kaikille kuudelletoista.

Isovanhemmilla oli tärkeä rooli lasten elämässä. Joku lapsista matkusti mummolleen pitkänkin matkan, kahdella lapsella mummola sijaitsi viereisellä paikkakunnalla. Isovanhempien kanssa vietettiin aikaa leppoisasti pelaten ja yhdessä ulkoillen. Eräälle lapselle isoisän kanssa tehdyt kalareissut olivat olleet hyvin mieleen painuvia kokemuksia.

Kerran pilkillä. Jee, minä sain kaikki kalat! Ukkia vähän rupes nolottaa... Mä sain koko reissun aikana kaloja. Viime talvena. No ku ukki teki reikiä, ni mulle koko ajan nappas. Ne kalat lähti ukin kairaa karkuun. Ne varmaan nappas hätääntyneenä koulusta. Mä en kerinny muuta, ku laskea, ni taas nappas.

Haastatteluissa lapset eivät kertomuksissaan maininneet isovanhempien lisäksi muita sukulaisia kuin serkut. Eräs poika oli seurannut tarkasti teini-ikäisten serkujensa toimia. Heidän kanssaan poika oli kalastanut ja moottorikelkkaillut.

6.6 Äidillä on syöpä

Aineistosta oli havaittavissa, että lapsia oli huomioitu vanhemman sairastamisen aikana. Haastateltavat lapset puhuivat vanhemman sairaudesta yleisesti ottaen reippaasti ja luontevasti. Käsitellessämme vanhemman syöpään sairastumista aiheesta kertovan kirjan avulla lapset näyttivät samaistuvan kirjan päähenkilöön helposti. Siirryttäessä arkipäiväisistä kuulumisista tarkastelemaan äidin sairautta lasten käytöksessä oli havaittavissa myös muutoksia. Arkaluontoinen aihe vaka-voitti selvästi lapsia ja he keskittyivät kuuntelemaan tarinaa. Käsitteilyn edetessä yksi lapsista myönsi aiheen surullisuuden olevan syy hiljaisena olemiseen. Lapset toivat kuitenkin rohkeasti esiin oman äidin sairastumisen sekä nimesivät sairauden syöväksi. Kysyttäessä miltä arkaluontoisten asioiden käsittely tuntui, lapset tote- sivat, etteivät olleet järkyttyneet.

Täällä oli melkein kivempaa kuin kotona. ... Milloin tulette meille kylään?

No ei tää nii erikoinen ollu ku mä luulin että...

En tiää... ihan normaaleilta.

Lapset kertoivat, että olivat voineet jutella vanhempiansa kanssa vaikeasta asiasta. Myös osa lasten kavereista tiesi vanhemman sairaudesta ainakin kahden lapsen kohdalla. Koulussa tiedettiin kuitenkin vaihtelevasti perheen tilanteesta. Eräs äiti oli informoinut opettajaa reissuvihkon välityksellä, mutta lapsi itse ei ollut jutellut opettajan kanssa asiasta. Kahden lapsen mukaan luokanopettajat eivät tieneet tilanteesta ollenkaan, koska lapset eivät pitäneet kertomista tärkeänä. Kaikki lapset kokivat opettajansa mukavaksi ja eräs lapsi totesikin, että opettajalle voisi kertoa äidin sairaudesta, jos lapsesta siltä tuntuisi.

Yksityiskohtaisemmin aihetta käsiteltäessä lasten suhtautumistapojen eroavaisuudet tulivat selkeämmin esiin. Yhdellä lapsista oli mielessään esimerkiksi äitiin liittyen paljon kysymyksiä, joita ei ollut selvittänyt aikuisen kanssa. Muilla lapsilla ei ollut tarvetta kysyä lisää vanhemmiltaan. Toisella lapsista oli jonkin verran tietoa äidin sairaudesta, mutta hän ei ainakaan haastattelutilanteessa halunnut puhua tarkemmin siitä. Hän halusi mieluummin sivuuttaa ikävän puheenaiheen ja keskittyä viihdyttävämpiin asioihin. Kolmas lapsi suhtautui hyvin realistisesti äidin tilanteeseen ja vaikutti toiveikkaalta tulevaisuuden suhteen. Häntä oli kuitenkin huolettanut uusi tilanne.

*Mä olin sillei, et jaa, no, äiti nyt kerto, et sil voi olla syöpä...
Jaa, no, tutkikoon sit sen... Ensimmäiseks mä ajattelin viel, mikä sil nyt on sit siellä, jotai et onks sillä jotain pahasti.*

Neljäs lapsista oli myös tietoinen äidin sairaudesta ja pohtikin tarinan edetessä joitain tilanteeseen liittyviä tapahtumia ja tunteita. Äidin tilanteeseen liittyvien lapsen kokemusten esiin saaminen tuntui välillä hankalalta, sillä lapsi ei pysynyt käsiteltävässä teemassa kovin kauaa. Kirjan tarinan edetessä lapsi kuvasi kuitenkin hyvin omaperäisesti sairastamiseen liittyviä vaiheita. Hän pohti syitä rinnasta löytyneelle kyhmälle.

Ehkä siin oli hyttysiä niin paljon. Niin, tai sitte se oli satuttanu niin pahasti, jotta oli patti noussu. Joo. Jompikumpi.

Kirjassa syöpää rinnastettiin rakennuksessa salakavalasti etenevään homeeseen. Lapsen ratkaisuehdotus homeongelman poistamiseksi oli hyvin konkreettinen.

Miks ei pura sitä, sitä paikkaa, missä sitä hometta? Ei tarvii purkaa koko taloa. Tai sitte leikkaa sirkkelillä sen osan pois puista, missä on sitä hometta.

Äidin sairaalassaolo oli lapsille tuttua. Jokainen oli ainakin käynyt katsomassa äitiä sairaalassa ja yksi lapsista kertoi olleensa mukana myös hoitotoimenpiteessä. Hän kuvasi yksityiskohtaisesti äidin saamaa lääkitystä ja vertasi tapahtumaa omiin kokemuksiinsa.

*Ei se mitenkään oudolta tuntunu, kun mä oli ihan pieni ni tipu-
tuksessa, tuntu vaan et mitäs tää, kutittaakse vai tuntuukse mil-
tään, ku se tulee siitä. ... Ei huomaa ku siin, ei hirveesti var-
maan oo, ennen sitä annetaan niinku 160 ml tunnissa, ni ei se
sillä lailla varmaan kauheesti. ... Tunti ja 20 min. Siin annettiin
ensin jotain ihme, jotain toista, sit annettiin sitä lääkettä, sillei
sitä toista. Varmaan yhtä paljon ku toi mukillinen. Sit ku sitä on
vähän laitettu sillei, sit se vaihetaan 250 ml tunnissa.*

Sairaalakäynneistä oli jäänyt mieleen myös muita asioita, jotka ilmentävät hyvin lasten kokemusmaailmaa. Lapsi kiinnittää ympäristössään huomiota itseään kiin-
nostaviin asioihin, jotka eivät välttämättä liity itse tarkoitukseen.

*Oon mä siellä sairaalassa. Siel oli kyl aika jännää kyllä. No, ku
sielläki oli niitä turvakameroita ja kaikkee. ... Niin, että sinne ei
oikeestaan, ei pitäs kunnolla oikein kattoa, kattookaan sit siel
näyttää sieltä. Jos joku kattoo sieltä televisiosta, ni se voi näyt-
tää sitte hieman epäilyttävältä.*

Lapset olivat tehneet havaintoja sairauden vaikutuksista äidin olemukseen. Näkyvänä fyysisenä oireena he mainitsivat äidin hiustenlähdön. Tämä asia tuli esille myös lukemassamme tarinassa.

Toi on varmaan ajettu toi koko tukka pois. Ku äitiltäki Kirsi ajon tukan pois. Prhhh...

Perheen arjen pyörittäminen jo sinällään on voimia kysyvää työtä, jota sairaus kuormittaa lisää. Eräs lapsista koki, että äiti ei aina jaksanut auttaa lapsen omissa ongelmissa. Tällöin lapsi oli kuitenkin saanut tukea isältään. Isän tehtäviin sisältyi nyt aiempaa enemmän emotionaalista huolenpitoa. Isä piti huolta myös siitä, että äiti saa levätä rauhassa, vaikka lapsella olisikin ollut äidille tärkeää kerrottavaa.

Äiti on aina joskus sitte makuuhuoneessa, ni väsynyt ja sitte yleensä saan mennä herättään tai sit joskus ei, et täytyy antaa äitin levätä. Just ois joku tärkeä asia mikä pitäis... Mä käyn aina kuiskaamaan sillei hiljaa et äiti.

Aineistosta käsin lasten elämä näytti olevan yleisesti ottaen turvallista. Kysyttäessä heidän peloistaan, he mainitsivat aivan tavallisia asioita; yllättävät äänet, pimeys, humalaiset ihmiset sekä perheen oma koira. Lapsista huokui tasapainoisuus. Heidän kanssaan oli selvästi käsitelty erilaisia tunteita, sillä he osasivat nimetä niitä sekä eläytyivät taitavasti eri tunnetiloihin. He olivat myös hyvin suuntautuneita ympäristöönsä kohtaan. Lähtiessään haastattelusta eräs lapsi oli jo kiinnostunut uudesta seikkailusta rakennuksen yläkerroksissa.

Uskaltaisin... mä uskaltaisin mennä korkeemmalleki vielä. Vaikka katon päälle.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastatteluihin osallistuneet lapset näyttivät selviytyneen hyvin elämässään huolimatta vanhemman sairauden mukanaan tuomista erilaisista tekijöistä. Selviytymisestä kertoi heidän tasapainoinen ja säännöllinen arkensa, johon sisältyi monipuolisesti keskilapsuuden ikävaiheeseen tyypillisesti kuuluvia asioita. Heidän

arkensa perustui kodin turvaan, koulunkäyntiin, harrastuksiin, leikkeihin ja läheisiin ihmissuhteisiin. Nämä asiat olivat suojanneet lasta vaikeassa elämäntilanteessa.

Erityisesti kodin merkitys elinympäristönä oli suuri. Kotona oli turvallista puuhata niin yksin kuin sisarusten ja vanhempienkin kanssa. Lapsilla vaikutti olevan hyvin tiivis ja läheinen sosiaalinen verkosto. Näissä ihmissuhteissa ja arjen toimissa opeteltiin hyödyllisiä taitoja ja tietoja monin eri tavoin. Vaikutti siltä, että vanhemmat olivat kyenneet säilyttämään lasten arkirutiinit ennallaan sairaudesta huolimatta. Aineistosta ei tullut esiin, että koulunkäynti olisi häiriintynyt tai harrastuksia olisi jouduttu karsimaan sairastumisen vuoksi. Vanhemman syöpään sairastuminen ei ollut jakanut lapsuutta sairastumista edeltäneeseen ja sen jälkeiseen aikaan. Arjen jatkuvuus oli säilynyt.

Kinnunen (2001, 7) kuvaa keskilapsuuden olevan normaalisti riemukas sekä monenlaisen toiminnan kehitysvaihe. Myös lasten kertomuksissa toiminnallisuudella oli vahva rooli. Lapset liikkuvat ahkerasti niin kotiympäristössään kuin kodin ulkopuolella koulussa ja harrastuksissa. Vaikea elämäntilanne ei näyttänyt vaikuttaneen lasten toimintakykyyn, koska he esiintyivät aineistossa hyvin reippaina ja ulospäin suuntautuneina. Kehitystä suojaavina tekijöinä koulu ja harrastukset voivat tarjota lapselle monia osaamisen ja onnistumisen kokemuksia (Pulkkinen 2002a, 14). Tästä voimme päätellä, että lasten toimintakykyä ylläpitivät heidän saamansa onnistumisen kokemukset ja myönteinen palaute eri yhteyksissä.

Tutkimustuloksia tiivistäen voidaan sanoa, että haastateltujen lasten vanhemmat olivat sisäistäneet vanhemmuuden tehtävät ja niiden merkityksen lapsen kehitykselle. Vanhemmat osoittivat rakkautta ja hyväksyntää lapsilleen olemalla kiinnostuneita sekä huolehtimalla heistä. Lasten ulkoinen olemus, käyttäytyminen sekä itsensä ilmaiseminen viestittivät huolenpidosta ja välittämisestä. Sairaudestaan huolimatta myös äidit olivat kyenneet olemaan riittävästi läsnä lastensa arjessa ja osoittamaan rakkautta heitä kohtaan. Vanhempien rakkauden osoittamiseen sisältyi myös sääntöjen asettaminen ja niiden valvominen. Riittävä rakkaus ja sopivat rajat olivat luoneet lapsille turvalliset puitteet, joissa oli hyvä haaveilla ja unel-

moida tulevasta. Lapsissa ei ollut nähtävissä tavanomaisesta poikkeavaa huolestuneisuutta tai pelokkuutta. Lapset suhtautuivat elämään luottavaisin mielin, josta voimme päätellä heidän tulleen kuulluiksi ja huomioonotetuiksi. Myös vanhempien kiinnostus aiheitamme kohtaan sekä sitoutuneisuus tutkimukseemme kertoivat siitä, että he arvostavat lastaan.

Vanhemmat olivat välittäneet lapsilleen myös tietoisuutta oikeasta ja väärästä, arvoja toisen ihmisen ja luonnon kunnioittamisesta. Lapsen sisäistämät arvot ja moraalissäännökset kuuluvat perheen sisäiseen kulttuuriin, joka ohjaa lasten arkea. Perhekulttuurin mukaisesti perhe päättää itse miten suhtautuu ulkopuolisiin vaikutteisiin. (Määttä 1999, 81–82.) Perhekulttuuriin liittyy myös se, miten perheessä keskustellaan eri asioista. Vaikeassa elämäntilanteessa puhumisen tärkeys korostuu, jotta lapsi voisi sopeutua paremmin muuttuviin olosuhteisiin (Arhovaara ym. 2003, 18).

Avoin ja lapsen ikätason huomioiva keskustelu suojaa lasta. Tärkeää lapsen selviytymisessä on, että hän saa tietoa tilanteesta sekä keinoja käsitellä sairauden vaikutuksia elämässään sekä omia tunteitaan. Tällöin lapsen ei tarvitse pohtia asioita yksin vaan voi oivaltaa yhdessä aikuisen kanssa itselleen sopivia tapoja mennä eteenpäin. (Pulkkinen 2002a, 17.) Tutkimuksessamme lapset ilmaisivat voineensa kysyä vanhemmiltaan pohtimiaan asioita. Vanhemman sairastumisesta oli puhuttu lasten kanssa ainakin jonkin verran. Tästä johtuen lapset eivät näyttäneet pelkäävän aiheen käsittelyä vaan pitivät vanhemman sairautta luonnollisesti elämänsä kuuluvana. Lapset olivat pohtineet elämäntilannettaan, sillä puhuttaessa äidin sairaudesta he keskittyivät aiheeseen ja olivat hyvin mielteliäitä.

Sen lisäksi, että lasten kanssa oli puhuttu vanhemman sairastumisesta, he olivat saaneet tietoa myös sairauden hoidosta vierailemalla sairaalassa äidin luona sekä seuraamalla hoitotoimenpiteitä. Lapsen turvallisuuden kokemukselle on hyvin tärkeää asioiden konkretisointi. Lapsen nähdessä omin silmin mitä vanhemmalle sairaalassa tapahtuu, välttyään turhilta peloilta ja luuloilta. (Nuoren perheen selviytymisopas 2002, 54.)

Tutkimukseen osallistuneet lapset olivat saaneet riittävästi lohtua ja syliä. Emotionaalinen tuki suojaa lasta vaikeassa tilanteessa (Selviytyjän matkaopas 2000, 36). Heillä oli saatavilla myös varasylejä esimerkiksi mummolassa, jotka ovat varmasti tarpeen vanhemmille raskaassa elämänvaiheessa. Mikäli lapsi saa riittävästi huomiota ja hyväksyntää läheisistä ihmissuhteistaan, hänellä ei ole tarvetta etsiä lohtua muualta ja ajautua kenties ongelmiin (YLE Asiaohjelmat 2007). Vanhempien välittämisestä huolimatta ainakin yksi lapsi koki jäävänsä välillä yksin huolineen ja kysymyksineen. Kyseisessä perheessä äidin sairaus oli todettu parantumattomaksi, mikä toi lapsen tilanteeseen erityisiä piirteitä. Kuoleman läheisyyttä tulisi käsitellä riittävästi lapsen kanssa, jotta hänellä on mahdollisuus sopeutua isoon elämänmuutokseen sekä varmistua siitä, ettei jää yksin. Ensisijainen rooli tässä on vanhemmilla, jotka tarvitsevat itsekkin tukea ja keinoja omaan selviytymiseensä. (Arhovaara ym. 2003, 18.) Tällöin voidaan tarvita myös ammattilaisten osaamista kannattelemaan lasta ja perhettä vaikean vaiheen yli.

Koulu on keskeinen elinympäristö lapselle. Tarvittaessa lapsen koulutyötä voidaan varmasti keventää ja toteuttaa joustavasti eri tavoin. Varsinkin, jos lapsi viestittää väsymystään tai muuta pahaa oloaan, tulisi aikuisten laskea vaatimustasoaan sekä odotuksiaan lapsensa suhteen. (Selviytyjän matkaopas 2000, 37.) Yllättävänä tuloksena aineistosta ilmeni, että perheet olivat pitäneet koulun tietämättömänä tilanteestaan. Lasten mukaan ainoastaan yhdelle luokanopettajalle oli kerrottu asiasta. Perheenjäsenet eivät ilmeisesti katsoneet vanhemman sairaudesta tiedottamista kovin tärkeäksi kouluun päin. Se, että perheet eivät ole kertoneet sairaudesta koulun toimijoille, saattaa kuvastaa myös perheyhteisön sulkeutuneisuutta. Perheet ovat kenties löytäneet tarpeellisen tuen muualta, mikä ei vähennä koulun merkitystä lapsen selviytymistä edesauttavana tekijänä.

Aineistosta oli kuitenkin havaittavissa, että lapset elivät kehitykselleen suotuisaa arkea. He kävivät läpi ikävaiheeseensa kuuluvia normaaleja kehitystehtäviä eikä kehityksessä vaikuttanut olevan häiriöitä. Heidän avoin ja myönteinen suhtautumisensa myös haastattelutilanteessa viestitti heidän voivan hyvin. Haastattelemamme lapset olivat hyvin valloittavia persoonia, mikä on luultavasti auttanut heitä selviytymään paremmin pulmallisessa tilanteessa. Lapsen myönteiset per-

soonallisuudenpiirteet suojaavat lasta omalta osaltaan, koska hän saa ympäristöltään positiivista vastakaikua. Sitä myötä myös oma itsekunnioitus ja arvostus kasvavat. (Holmberg 2003, 38).

8 POHDINTA

8.1 Parasta lapselle?

Vaikea elämäntilanne, kuten vanhemman sairastuminen vakavasti, muuttaa helposti perheen arkea sekä muokkaa niitä ihmissuhteita, jotka ovat lapsen kehityksen perustana. Vanhemman sairastumisen vaikutukset näkyvät lapsen elämässä arjen toimintojen uudelleenjärjestelyinä sekä vanhemmuuden kautta. Tutkimustulokseksi vahvistui, että lapsen selviytymisen kannalta oleellisia tekijöitä ovat arjen jatkuvuus ja tasapainoisuus sekä lapsen turvallisuuden takaaminen.

Vanhemman sairastuessa olemassa olevat turvalliset kotiolot suojelevat lasta lisähuolelta ja vaikeuksilta. Hyvinvoivassa perheessä kyetään laittamaan asiat tärkeysjärjestykseen, jotta vaikeasta elämäntilanteesta päästään yli. Tällöin vanhempi on valmis tinkimään omista tarpeistaan huolehtiakseen täysipainoisesti vanhemmuuden tehtävistään lapsen turvallisen kehityksen takaamiseksi. Aikuista tarvitaan kotona antamaan aikaa ja huomiota lapsilleen esimerkiksi urakehitykseen panostamisen sijaan.

Arjen toimimiseksi vanhemmat joutuvat jakamaan tehtäviään uudella tavalla. Toisen vanhemman joutuessa ottamaan itselleen aivan uusia tehtäviä, voi arjessa tapahtua suuriakin myllerryksiä. Tutkimuksessamme myös perheiden isät esiintyivät lohduttajina sekä emotionaalisen tuen antajina. Tämä saattoi olla näille isille luonteenomaista, kun taas suomalaisessa perhekulttuurissa perinteisesti isien roolina on enemmän ollut taloudellisesta tilanteesta vastaaminen. Perinteiseen rooliin ei ole kuulunut tunteiden näyttäminen, joten isät voivat kokea muuttuneessa tilanteessa hämmennystä. Muuttuneet vastualueet voivat siis kuormittaa myös tervettä puolisoa sekä perheen muita jäseniä sairastuneen vanhemman ohella. Perheko-

konaisuuden sekä perhekulttuurin huomioiminen tukimuotoja mietittäessä on tärkeää. Vanhempien selviytyminen oikean hoidon sekä riittävän tuen avulla auttaa myös lasta.

Tutkimuksessamme lasten harrastusten suuri määrä kiinnitti huomiomme. Joillakin lapsilla oli miltei jokaiselle viikonpäivälle toimintaa. Saattaa olla, että nämä lapset olivat jo sopeutuneet hyvin vanhemman sairauteen ja arki sujui nyt totutulla tavalla. Haluamme silti korostaa lapsen huomioimisen tärkeyttä vaikeassa elämäntilanteessa. Jatkuvan toiminnan sijaan rauhallinen yhdessäolo vanhemman kanssa on lapsen kuulemisen kannalta varmasti arvokasta. Vaikka lapsi saa harrastuksistaan merkittäviä kokemuksia ja kavereita, voiko taustalla piillä joskus halu paeta kodin raskasta ilmapiiriä? Myös vanhemmat voivat kokea voimattomuutta olla lapsen kanssa ja siksi sysäävät häntä kauemmas. Toisaalta vanhemmat voivat nähdä myös lapsen selviytymisen kannalta tärkeänä, että hän hakeutuu esimerkiksi harrastustoimintaan ja kutoo näin itselleen tiiviimpää tukiverkkoa.

Mielenkiintoista oli, että tutkimuksemme kohderyhmäksi suodattui lapsia muuttuneesta elämäntilanteesta huolimatta hyvin selviytyneistä perheistä. Lapset eivät tuoneet esiin suuria arkeensa ja vanhempiensa toimiin liittyviä puutteita, jotka olisivat vaarantaneet heidän perusturvallisuuttaan. Näissä perheissä lasten oli turvallista elää ja heidän tarpeistaan huolehdittiin. Vanhemmat olivat hakeneet tukea tilanteeseensa syöpäyhdistyksen kautta, mikä kuvasti heidän valveutuneisuuttaan. Haastateltujen lasten vanhemmat pitivät myös tutkimustamme tärkeänä, koska osallistuivat siihen täysipainoisesti. Kuvittelimme vakavan sairauden todella järkyttävän perhe-elämää, mutta luultavasti näillä perheillä lasta suojaavat tekijät olivat kunnossa jo ennen sairastumista.

Kysymys siitä, miten vähemmän valveutuneet perheet saisivat myös tukea tilanteeseensa, on tärkeä. Olemme pohtineet paljon, oliko tutkimuksemme haastateluista kieltäytyjien taustalla laajempaa problematiikkaa. Tunnistivatko kieltäytyjät kenties ongelmia tilanteessaan eivätkä halunneet niitä paljastaa? Vai oliko kyse haluttomuudesta ylipäättään osallistua tutkimustyöhön? Pelkäsivätkö perheet leimaantumista tai lasten traumatisoitumista?

Merkittäväksi selviytymistä edesauttavaksi tekijäksi nousee puhumisen ja oikean tiedon antamisen tärkeys. Lapsen kanssa on parempi käsitellä asiaa edes jonkin verran kuin vaieta aiheesta kokonaan. Lapselle kerrottaessa vanhemman olisi kuitenkin hyvä selvittää sitä, mitä ja miten paljon lapsi haluaa asiasta tietää. Jokainen lapsi on oma yksilönsä ja käsittelee vaikeita asioita omalla tavallaan. Joku haluaa unohtaa koko asian ja toinen saada siitä esiin mahdollisimman paljon yksityiskoh- taista tietoa. Avoin asian käsittely vähentää väärinkäsitysten ja harhaluulojen syn- tyä.

Asian läpi käyminen lapsen kanssa osallistaa häntä myös toimimaan perheen hy- väksi tilanteessa, josta selviytymiseen tarvitaan kaikkien perheenjäsenten panosta. Lapselta voi edellyttää hänen ikä- sekä kehitysvaiheensa mukaisesti joustavuutta arjen rutiinien ylläpitämiseksi. Hän voi ottaa kuitenkin liikaa vanhemmille kuulu- via tehtäviä itselleen halutessaan auttaa vanhempiaan. Tällöin lapsi tyrehdyttää helposti omat tarpeensa. Aikuisen on huomioitava lapsen oikeus olla vielä lapsi omine kehitystehtävineen. Toisaalta tulee pitää mielessä myös lapsen kestäkyvyn rajallisuus, jottei hänen kannettavakseen muodostu liian suuria taakkoja.

Ympäristö tarvitsee tietoa vanhemman sairaudesta voidakseen tukea perhettä ja lasta mahdollisimman hyvin. Muusta lähiverkostosta saatava tuki on todella arvo- kas tässä vaiheessa. Toimivan sosiaalisen verkoston ohella myös muut lapsen kanssa toimijat, kuten koulu voivat auttaa perhettä selviämään tukalasta vaiheesta. Koulun ammattilaiset tarvitsevat kuitenkin myös tietoa perheen tilanteesta, jotta tukea voidaan kohdentaa tarpeen mukaisesti. Sen vuoksi onkin hyvin merkityksel- listä, että perhe kykenee puhumaan avoimesti aiheesta kaikkien lapsen kanssa toimijoiden kanssa. Ammattilaisten on kuitenkin lapsen etua pohtiessaan kunnioi- tettava vanhempia syyllistämisen sijaan. Arvostamalla vanhempia perheensä asi- antuntijoina voidaan tähdätä pitkälle; heidän asenteensa esimerkiksi ammattiautta- jia kohtaan periytyy helposti lapselle.

Vaikeassa elämäntilanteessa koulun mahdollisuudet auttaa lasta ja perhettä omilla keinoillaan voivat olla yllättävän tärkeitä. Tarkastelun alle tulisi ottaa perheen ja koulun välinen yhteistyö; onko olemassa valmiita käytäntöjä, jotka toimivat lap-

sen tukena myös kriisitilanteissa? Laki velvoittaa koulua tukemaan huoltajia lasten kasvatuksessa ja selvittämään omalta osaltaan lapsiperheiden erityisen tuen tarvetta. Tässä vaaditaan molemminpuolista luottamusta, jotta asioista voidaan puhua suoraan ja avoimesti. Tämän hetkiset isot opetusryhmät sekä opettajien vaihtuvuus eivät edistä toimivan yhteistyösuhteen muodostumista. Hankaluuksia yhteistyössä voivat aiheuttaa myös väärin ymmärretyt salassapitosäännökset, jotka vaikeuttavat tiedonkulkua. Sosionomin työlle olisi varmasti tarvetta koulun ja kodin välisessä yhteistyössä. Sosionomi huolehtisi esimerkiksi lapsen kuulemisesta koulussa ja pyrkisi sovittamaan koulun käytäntöjä lapsen sen hetkisiä tarpeita vastaaviksi.

Sosionomille voisi olla myös tilausta kolmannen sektorin ja yhteiskunnan välissä palvelujen koordinoijana ja kehittäjänä. Esimerkiksi projektitoiminnan avulla kehitysideoita olisi turvallista ja joustavaa kokeilla ennen pysyvämpien työmuotojen luomista. Yhteistyössä voitaisiin yhdistää kolmannen sektorin asiantuntijuus sekä julkisten järjestelmien keinot perheen tukemiseksi. Syöpäyhdistys kolmannen sektorin toimijana omaa erityistä asiantuntijuutta haettaessa tukea sairastumisen tuomiin tilanteisiin. Tuen hakeminen yhdistyksestä on varmasti matalamman kynnyksen takana kuin julkisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista avun etsiminen. Yhdistys pystyy joustavasti keräämään kaiken tietouden ja osaamisen aiheesta sekä ohjaamaan asiakkaita kohdennetun avun piiriin. Julkisissa palvelujärjestelmissä ei välttämättä ole edes mahdollista keskittyä yksinomaan sellaisiin tietoihin ja tukimuotoihin kuin mitä syöpäsairaudet vaativat.

Vaikka tutkimukseemme osallistuneet perheet olivat pyytäneet apua ulkopuolelta, avun pyytäminen saattaa olla joillekin perheille korkeamman kynnyksen takana. Tällöin varhaisella asiaan puuttumisella sairaalassa hoitojen yhteydessä tai koulussa saataisiin apu ajoissa heillekin, jotka eivät kykene sitä itse hakemaan. Tällaisesta perheen tukemismenetelmästä hyvänä esimerkkinä on perheinterventio, johon syöpäyhdistyskin parhaillaan kouluttaa henkilöstöään. Lapsen tilanteen puheeksi ottaminen heti vanhemman sairastumisen alusta lähtien vähentäisi lapsen varjoon jäämisen mahdollisuutta. Perheen ja lapsen tukeminen lähtee liikkeelle voimavarojen kartoittamisen ja hyödyntämisen näkökulmasta. Ammattilaisilla

tulisi olla rohkeutta tarttua tilanteeseen tarjoten apua ja tarvittavaa tukea. Lapsen aseman esiin nostajana sosionomi voisi olla luomassa myös sairaalan ja muun palvelujärjestelmän välistä yhteistyötä.

Se, onko sitten lapsen ja perheen tukemiseksi olemassa riittävästi keinoja julkisissa palvelujärjestelmissä tai yhdistyksissä, on jo toinen kysymys ja kenties hyvä jatkotutkimuksen aihe. Jotta perheen ei tarvitsisi turvautua esimerkiksi lastensuojeluun saadakseen tukea tilanteeseensa, tulisi perheellä olla myös muita vaihtoehtoja avun saamiseksi. Yhteiskunnan taholta pitäisi voida tarjota keveämpiä keinoja perheen auttamisessa. Voisiko perheitä tukea joustavamman palveluohjauksen avulla? Asiakas voisi saada tarpeidensa mukaan esimerkiksi palveluseteleitä kodin hoitamiseen. Ulkopuolista apua käytettäisiin sen aikaa, kunnes vanhemmat ovat jälleen toimintakykyisiä itse vastaamaan arjen kuvioistaan. Näin välttyttäisiin lastensuojelun leimaavuudelta.

8.2 Mitä opimme?

Oman oppimisemme kannalta koko tutkimusprosessi on ollut hyvin antoisa. Merkittävänä oppimiskokemuksena olemme pitäneet yhteistyötä syöpäyhdistyksen kanssa. Alan asiantuntija ammatillisuudellaan on opettanut meille paljon siitä, miten vaikeaa aihetta voidaan lähestyä lämpimästi ja asiakasta tukien. Rakentavat keskustelut ovat myös avartaneet käsityksiämme syöpään sairastumisesta ja sen vaikutuksista perheeseen.

Opinnäytetyömme tekeminen parityönä on tuonut laajempaa näkemystä aiheeseen sekä sen käsittelyyn. Yhteistyömme on toiminut hyvin, sillä olemme voineet puhua asioista suoraan. Näkökulmamme ovat jalostuneet yhteisissä keskusteluissa, joissa olemme joutuneet perustelemaan omia käsityksiämme toiselle ja myös itselle. Tämän myötä luottamus omiin kykyihin on kasvanut, toisaalta kompromissien teko on opettanut myös työelämässä tarvittavaa joustavuutta.

Pelkäsimme itse ennen haastatteluja sitä särkyvätkö lapset, jos käsittelemme heidän kanssaan ikävää aihetta. Lasten suhtautumistapa rohkaisi meitä kuitenkin pu-

humaan asioista suoraan ja niiden oikeilla nimillä. Lasten kohtaaminen onkin ollut koko työn suola; lasten luottamus aikuiseen ja oman maailmansa raottaminen ovat olleet pysähdyttäviä hetkiä. Vanhempien motivoituneisuus tutkimusta kohtaan raskaasta aiheesta huolimatta on herättänyt meissä kunnioitusta ja tuonut vastuullisuutta lasten kanssa työskentelyyn. Hankalimpia asioita työskentelyssämme ovat olleet aiheen rajaaminen sekä oma aikataulutuksemme. Laajan aiheen jäsentäminen ja rajaaminen ovat kehittäneet kokonaisuuksien hallintakykyjämme. Lopulliseen raportin kirjoittamisvaiheeseen meille jäi liian vähän aikaa, mikä aiheutti tutkimuksen loppuvaiheessa painetta. Stressin hallinta onkin parantunut varmasti työmme aikana.

Haastattelujen apuna käyttämämme luovat menetelmät sopivat hyvin tämän ikäisille lapsille. Haastattelutuokioiden pituutena tunti ei ollut liian pitkä. Toinen haastattelukerta painottui sadun kuunteluun ja keskusteluun, mutta jälkepäin ajateltuna olisimme voineet sisällyttää siihenkin enemmän tekemistä. Keskittymisen vaikeus näkyi etenkin nuorimman lapsen kohdalla, mikä saattaa johtua myös esikoululaisen vapaammasta luokkatyöskentelystä.

Keskustelevan ja lasta kuulevan otteen avulla meillä oli tarkoitus antaa lapselle eväitä siihen, miten käsitellä vaikeaa aihetta. Ottamalla asian puheeksi ja keskustelemalla siitä mahdollisimman avoimesti ja neutraalisti lapselle voidaan näyttää esimerkkiä siitä, että vaikeistakin asioista voi puhua. Keskustelevan otteen avulla saimme lapselta myös paljon tietoa, mutta vapaamuotoisemmassa haastattelussa oli omat haasteensa. Kysymysten esittäminen haastateltaville hieman eri tavoin vaikeutti tiedon analysointia, koska vastaukset olivat hajallaan ja niiden kokoaminen tietyn teeman alle oli suuritöistä.

Tutkimuksemme olisi varmasti tuottanut aivan toisenlaista tietoutta, jos olisimme haastatelleet vastaavassa tilanteessa, esimerkiksi lastensuojelun piirissä olevien perheiden lapsia. Tällöin ongelmien moninaisuus olisi tullut vahvemmin esiin. Yksinhuoltajaperheiden tutkiminen vastaavasti olisi luultavasti korostanut sairauden kattavia vaikutuksia lapsen arkeen. Myös murrosikäisten lasten haastatteleminen olisi saattanut muuttaa tuloksiamme: vanhemmat lapset voisivat olla vielä

enemmän huolissaan sairaudesta, sillä he ymmärtäisivät ehkä nuorempia paremmin syövän vakavuuden. Oman sivujuonteensa tutkimukseen olisi varmasti tuonut murrosikäisten mietteet vanhemman sairauden vaikutuksista omaan itsenäistymiseensä. Toisaalta ongelmallisessa tilanteessa lapsena eläneitä aikuisia tutkimalla olisimme saaneet esiin kenties paremmin lapsen selviytymiseen liittyviä tekijöitä. Aikuisilla on laajempaa perspektiiviä elämäänsä sekä kykyä eritellä asioita. Halusimme kuitenkin tuoda esiin lapsen ääntä ja hänen kokemuksiaan. Lapsen tuottama tieto ei ole mitenkään korvattavissa.

Kuormittavassa elämäntilanteessa olevien lasten kokemukset eivät noudata samaa kaavaa; toiset selviytyvät, jotkut eivät niin hyvin tai ainakin selviytyminen on pidempiaikainen prosessi. Lasta tavatessa hän voi vaikuttaa hyvin selviytyneeltä, mutta jokin lisätaakka elämässä saattaa muuttaa tilanteen täysin. Kahden tapauksiskerran perusteella on vaikea eritellä, mitkä lasten käyttäytymisen piirteet ovat hänelle luonteenomaisia ja mitkä seurausta vanhemman sairastumisesta. On myös epävarmaa, kertooko lapsi meille todellisia ajatuksiaan elämäntilanteestaan, joten tulkintamme lapsen selviytymisestä jäävät vaikutelmien tasolle. Uskomme silti, että tutkimuksen aikana muodostunut käsitys lapsista paljastaa jotain oleellista heidän voinnistaan.

Eri asia sitten on, miksi ylipäätään on tarpeellista kerätä lapsen tietoa. Onko sillä merkitystä muille kuin lapselle itselleen tai perheelle? Kykeneekö ulkopuolinen arvioimaan lapsen hyvinvointia vai riittääkö, että vanhemmat tuntevat lapsensa ja hänen etunsa? Haluavatko lapset edes itse olla osallisia muussa kuin itse tärkeänä pitämissään asioissa? Lapsen oikeutena on elää huoletonta mutta rikasta lapsuutta. Tässä tasapainoileminen edellyttää joka tapauksessa lapsen huomioimista sekä hänen kuulemistaan. Lapselle ei tulisi sälyttää liian suuria päätöksiä, mutta itseään koskeviin asioihin hänen pitäisi voida vaikuttaa. Mielestämme vain osallisuuden kokemisen avulla lapsista voi kasvaa itsenäiseen päätöksentekoon sekä elämäntilanteen hallintaan kykeneviä aikuisia.

On ehkä mahdotonta koskaan saavuttaa lapsen tietoa aidoimmillaan. Toisen tietoa tulkitaan aina omista lähtökohdista käsin. Omassa tutkimuksessamme emme pääs-

seet aikuislähtöisyydestä eroon yrittäessämme tavoittaa lapsen ääntä. Oma näkökulmamme sekä kokemuksemme sävyttävät vääjäämättä tiedon hankintaa, sen käsittelemistä, analysointia ja tulkintaa. Lapselta tiedon saamisessa jouduimme ajoittain turvautumaan johdatteluun. Olimme entuudestaan vieraita lapsille, joten emme voineet odottaakaan heidän avautuvan meille täysin. Rajallisesta ajastamme osa kului tutustumiseen ja luottamuksen rakentamiseen. Näistä haasteista huolimatta keskeistä työssämme oli huomioida lapsi ja antaa tilaisuus lapsen omaehtoiselle puheelle. Lasten kokemusmaailman tavoittaminen syvällisesti edellyttäisi perusteellisempaa tutkimusta pidemmällä aikavälillä. Toivomme, että tutkimuksemme herättää kiinnostusta ja aiheeseen liittyvää jatkotutkimusta. Lapsen huomioimiseksi voidaan käytännön tasolla tehdä paljon jo nyt.

LÄHTEET

- Alanen, L. 2001. Lapsuus yhteiskunnallisena ilmiönä. Sosiologia ja sukupolvi järjestys. Teoksessa Sankari, A. & Jyrkämä, J. (toim.) Lapsuudesta vanhuuteen. Iän sosiologiaa. Vastapaino, Tampere. 161–186.
- Arhovaara, S., Rosenberg, L., Vertio, H. & Karesluoto, H. 2003. Opas syöpäpotilaan läheiselle. Kun läheinen sairastuu syöpään. Perhe ja parisuhde. Miten itse jaksaa. Suomen Syöpäpotilaat ry & Suomen mielenterveysseura ry, Forssa.
- Eläköön lapset – lapsipolitiikan suunta. 2000. Suomen Kuntaliiton lapsipoliittinen ohjelma. Suomen Kuntaliitto, Helsinki.
- Engeström, R. 2003. Sairauden kokemisen moniäänisyys terveydenhuollossa. Teoksessa Honkasalo, M-L., Kangas, I. & Seppälä, U. (toim.) Sairas, potilas, omainen. Näkökulmia sairauden kokemiseen. Tietolipas 189. Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, Tampere. 308–331.
- Ervast, S-A. 2001. Vanhemman psyykkinen sairaus lapsen kokemana. Teoksessa Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tampere. 78–86.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino, Tampere.
- Forsberg, H., Ritala-Koskinen, A. & Törrönen, M. 2006. Lapset ja sosiaalityö. Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia. WS-Bookwell Oy, Juva.
- Heino, T. 2005. Lapsen tieto tutkimuksessa ja käytännössä. Teoksessa Hänninen, S., Karjalainen, J. & Lahti, T. (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huono-

- osaisuuden tunnistamisesta. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi. 195–221.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 1995. Teemahaastattelu. 7. painos. Yliopistopaino, Helsinki.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 6. Uudistettu painos. Kirjayhtymä Oy, Helsinki.
- Holmberg, T. 2003. Lapset ja vanhempien päihdeongelma. Opas vanhemmille, lastensuojelun ammattilaisille ja muille lasten kanssa työskenteleville. Lasten Keskus, Saarijärvi.
- Hurtig, J. 2006. Lasten tieto sosiaalityön haasteena. Teoksessa Forsberg, H., Ritala-Koskinen, A. & Törrönen, M. Lapset ja sosiaalityö. Kohtaamisia, menetelmiä ja tiedon uudelleenarviointia. WS-Bookwell Oy, Juva. 167–193.
- Itäpuisto, M. 2005. Kokemuksia alkoholiongelmaisten vanhempien kanssa eletystä lapsuudesta. Kuopion yliopisto. Sosiaalipsykologian ja sosiologian laitos. Väitöskirja. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 124. Kuopion yliopisto, Jyväskylä.
- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1998. Kouluikäisen lapsen maailma. Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Jähi, R. 2004. Työstää, tarinoita, selviytyä. Vanhemman psyykinen sairaus lapsuudenkokemuksena. Tampereen yliopisto. Terveystieteen laitos. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1015. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Järventie, I. 2001. Eriarvoisen lapsuuden muotokuvia. Teoksessa Järventie, I. & Sauli, H. (toim.) Eriarvoinen lapsuus. WSOY, Porvoo. 83–124.

- Karlsson, L. 2005. Lapset tiedon ja kulttuurin tuottajina. Teoksessa Hänninen, S., Karjalainen, J. & Lahti, T. (toim.) Toinen tieto. Kirjoituksia huonosuaisuuden tunnistamisesta. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Saarijärvi. 173–194.
- Kinnunen, S. 2001. Keskilapsuuden tärkeät vuodet. Valmistautuminen murrosikään. 3. painos. Karas-Sana, Helsinki.
- Korhonen, P. 2003. ”Pelottavissa kohissa monesti vaikka meen isin syliin tai jottain.” Lapsen sosiaalisen tuen tarve ja selviytymiskeinot, kun äiti tai isä on masentunut. Kuopion yliopisto. Sosiaalipsykologian ja sosiologian laitos. Pro gradu –tutkielma. Viitattu 26.3.2007
http://vasara.vhoy.fi/sp/mp_tiedostot/234_Lapsen%20sosiaalisen%20tuen%20tarve%20ja%20selviytymiskeinot.pdf
- Kraav, I. 2006. Lasten turvattomuus: Vertaileva tutkimus Suomessa ja Virossa. Teoksessa Järventie, I., Lähde, M. & Paavonen, J. (toim.) Lapsuus ja kasvuympäristöt – tutkimuksen kuvia. Tampereen yliopisto. Sosiologian ja sosiaalipsykologian laitos. Yliopistopaino, Helsinki. 91–116.
- Kraav, I. & Lahikainen, A-R. 2000. Perheen turva ja turvattomuus. Teoksessa Niemelä, P. & Lahikainen, A-R. (toim.) Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino, Tallinna. 91–117.
- Lahikainen, A-R. 2001. Lasten kuuntelemisesta ja sen esteistä. Teoksessa Järventie, I. & Sauli, H. (toim.) Eriarvoinen lapsuus. WSOY, Porvoo. 21– 46.
- Lastensuojelulaki. 1983. Viitattu 22.3.2007
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830683>
- Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena Kustannus, Jyväskylä.
- Niemelä, M., Väisänen, L. & Laivisto, V. 2006. Lasten tukeminen vanhemman

sairastuessa vakavasti. Syöpäsairaanhoitaja 14, 11–12.

Niemelä, P. 2000. Turvallisuuden käsite ja tarkastelukehikko. Teoksessa Niemelä, P. & Lahikainen, A-R. (toim.) Inhimillinen turvallisuus. Vastapaino, Tallinna. 21– 37.

Nuikki, L. 2003. Pilveen tuetut tikkaat. Syöpä sydämen asiana. Hälskata Oy, Pori.

Nuoren perheen selviytymisopas. 2002. Suomen Syöpäpotilaat ry. Tulostettu 13.1.2007
<http://www.suomensyopapotilaat.fi/pdf/nuorenperheenselvopas.pdf>.

Pelkonen, T. 2006. Miten käy lasten, kun vanhempi sairastuu. Terveenkin vanhemman tulisi varautua kuolemaan. Yksin.Yhdessä. –lehti 1/2006, 6-7. Viitattu 20.4.2007
<http://www.suomensyopapotilaat.fi/pdf/yksinyhdessa01-2006.pdf>

Perusopetuslaki. 1998. Viitattu 26.3.2007
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Poijula, S. 1999. Lasten traumat ja niiden hoito. Teoksessa Sinkkonen, J. & Pihlaja, P. (toim.) Ulos umpikujasta – miten auttaa tunnehäiriöistä lasta? WSOY, Porvoo. 187–207.

Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. 2006. Syöpä Suomessa 2006. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 71. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki. Viitattu 22.3.2007 http://www.cancerregistry.fi/tutkimus/5-24-449_48.pdf

Pulkkinen, L. 2002a. Koti, koulu ja yksityinen elämänpiiri hyvän elämän ankkureina. Teoksessa Rönkä, A. & Kinnunen, U. (toim.) Perhe ja vanhemmuus. Suomalainen perhe-elämä ja sen tukeminen. Ps-kustannus, Keuruu.

- Pulkkinen, L. 2002b. Mukavaa yhdessä. Sosiaalinen alkupääoma ja lapsen sosiaalinen kehitys. PS-Kustannus, Jyväskylä.
- Puroila, A-M. & Karila, K. 2001. Bronfenbrennerin ekologinen teoria. Teoksessa Karila, K., Kinon, J. & Virtanen, J. (toim.). Varhaiskasvatuksen teoriasuuntauksia. PS-kustannus, Juva. 204–226.
- Ritala-Koskinen, A. 2001a. Lasten haastattelu tutkijan haasteena. Teoksessa Kangassalo, M. & Suoranta, J. (toim.). Lasten tietoyhteiskunta. Tampere University Press, Vammala. 145–169.
- Ritala-Koskinen, A. 2001b. Mikä on lapsen perhe? Tulkintoja lasten uusperhesuhteista. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan laitos/ Sosiaalityö. Akateeminen väitöskirja. Väestöntutkimuslaitoksen julkaisusarja D 38. Väestöntutkimuslaitos. Väestöliitto, Helsinki.
- Saari, S. 2000. Kuin salama kirkkaalta taivaalta. Kriisit ja niistä selviytyminen. 2. painos. Kustannusosakeyhtiö Otava, Keuruu.
- Salmi, M. 2002. Työelämän vastuu vanhemmuudesta ja lapsuudesta. Teoksessa Bardy, M., Salmi, M. & Heino, T. Mikä lapsiamme uhkaa? Suuntaviivoja 2000-luvun lapsipoliittiseen keskusteluun. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 263. Saarijärvi. 54–57.
- Salmi, M., Huttunen, J. & Yli-Pietilä, P. 1996. Lapset ja lama. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Raportteja 197. Jyväskylä.
- Sandström, T. 2004. Santeri ja syöpäri. Ylösousemuskuja 1. Suomen syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry.
- Sauli, H. 2001. Lasten osuus yhteiskunnan voimavaroista 1990-luvulla. Teoksessa Järventie, I. & Sauli, H. (toim.) Eriarvoinen lapsuus. WSOY, Porvoo. 149–170.

Selviytyjän matkaopas. 2000. Suomen Syöpäpotilaat ry, Forssa.

Solantaus, T. 2001a. Lapset ja vanhemman mielenterveyden häiriö. Teoksessa Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tampere. 19–35.

Solantaus, T. 2001b. Lapsi ja masentunut vanhempi: Ymmärryksen merkitys. Teoksessa Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tampere. 36–52.

Solantaus, T. 2005. Vanhemman mielenterveyden häiriö ja lapset. Mitä terveydenhuollossa tulee tietää ja tehdä? – osa 1. Suomen Lääkärilehti 38, 3765–3770.

Solantaus, T & Beardslee, W. 2001. Kun isä tai äiti sairastaa depressiota: Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. Teoksessa Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Tampere. 117–137.

Suomen perustuslaki. 1999. Viitattu 13.3.2007

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Syöpäjärjestöt. 2007. Syöpäjärjestöjen internet-sivut. Viitattu 23.3.2007

<http://www.cancer.fi/syopajarjestot/potilasjarjestot/>

Taskinen, S. 2001. Lapsen etu erotilanteissa. Opas sosiaalitoimelle. Stakes. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Oppaita 46. Saarijärvi.

Turtiainen, P. 2001. Lapsen kuulemisen mahdollisuudet ja rajoitukset haastattelututkimuksen näkökulmasta. Teoksessa Kangassalo, M. & Suoranta, J. (toim.). Lasten tietoyhteiskunta. Tampere University Press, Vammala. 170–180.

Törrönen, M. & Vornanen, R. 2004. Lastensuojelun ehkäisevä työ. Teoksessa

Puonti, A., Saarnio, T. & Hujala, A. (toim.) Lastensuojelu tänään. Kustannusosakeyhtiö Tammi, Helsinki. 154–191.

Vornanen, R. 2001. Lasten hyvinvointi. Teoksessa Törrönen, M. (toim.) Lapsuuden hyvinvointi. Yhteiskuntapoliittinen puheenvuoro. Pelastakaa Lapset – Rädda Barnen, Vantaa. 20–39.

Väisänen, L. & Niemelä, M. 2005. Vanhemman mielenterveyden häiriö ja lapset. Lapsikeskeinen näkökulma psykiatrisessa sairaalassa. – osa 2. Suomen Lääkärilehti 39, 3889–3893.

YLE Asiaohjelmat. 2007. Raisa Cacciatore: Älä huuda; älä valita. Punainen lanka. Viitattu 18.4.2007 <http://www.yle.fi/punainenlanka/>

LIITTEET

Liite 1

TUTKIMUSLUPA-ANOMUS ETELÄ-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSELLE

Me Lahden Ammattikorkeakoulun Sosionomi AMK -opiskelijat Essi Högbacka ja Sirpa Tuononen pyydämme lupaa tutkimuksen tekemiseen yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Lahden neuvonta-aseman kanssa. Opinnäytetyömme aiheena on tutkia lasten kokemuksia arjestaan syöpää sairastavan vanhemman perheessä. Tutkimusaineisto on tarkoitus koota haastattelemalla 7 – 12 -vuotiaita lapsia. Haastatteluajankohtana on tammikuu 2007. Tutkimuksen ohjaajana toimii Lahden Ammattikorkeakoulun Sosiaali- ja terveystieteiden opettaja Helena Hatakka.

Haastattelut ovat luottamuksellisia ja tutkijat ovat vaitiolovelvollisia. Haastateltavien henkilöllisyys tai asuinpaikkakunta ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa. Tutkimuksen päätyttyä kerätty tutkimusaineisto hävitetään. Tutkijat luovuttavat valmiin tutkimusraportin Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Lahden neuvonta-aseman sekä tutkimukseen osallistuneiden perheiden käyttöön.

Lahdessa 7.11.2006

Essi Högbacka

Sirpa Tuononen

TUTKIMUSLUPA MYÖNNETTY

Paikka

Päiväys

Allekirjoitus ja nimen selvennys

Liitteenä tutkimussuunnitelma

Liite 2

TUTKIMUSLUPA

Teemme tutkimusta lasten kokemuksista arjestaan syöpää sairastavan vanhemman perheessä. Pyydämme lupaa tutkimuksen tekemiseen teidän perheessänne. Lupaamme, että haastattelut ovat luottamuksellisia ja meitä sitoo vaitiolovelvollisuus. Haastatteluvien henkilöllisyys tai asuinpaikkakunta ei paljastu tutkimuksen missään vaiheessa. Haastattelut nauhoitetaan, mutta nauhat tuhotaan tutkimuksen päätyttyä. Tutkimuksen valmistuttua saatte tutkimusraportin käyttöönnne.

Lahdessa ____ . ____ .2007

Essi Högbacka

Sirpa Tuononen

Myönnämme luvan tutkimukselle

vanhemman allekirjoitus ja nimen selvennös

lapsen allekirjoitus

Liite 3

TAUSTATIEDOT

Lapsen nimi _____ Ikä _____

Perhe

Vanhemman sairaus

Sairauden kesto ja sen luonne

Muuta huomioitavaa

Lapselle tärkeät ihmiset

Lapsen harrastukset

Haastattelukerrat

1. krt _____

2. krt _____

3. krt _____

Huomioita lapsesta (käytös, motivoituneisuus, avoimuus, vuorovaikutustaidot
jne.)

Liite 4

HAASTATTELURUNKO

1. KERTA

- tavoitteena luottamuksen herättäminen ja tutustuminen

ALOITUS (n. 15 min)

- tutkimuksen ja tutkijoiden esittely
 - tutkimuksen tarkoitus, luottamuksellisuus
 - aikataulu, haastattelukertojen rakenne ja sisältö
 - lapsella lupa olla vastaamatta kysymykseen, johon ei halua vastata
 - saa kysellä, kertoa ja ihmetellä asioita niin paljon kuin haluaa
- tutkimusluvan kirjoitus vanhemman ja lapsen kanssa
- taustatietolomakkeen täyttö

KUVAKOLLAASI (n. 25 min)

(nauhoitus)

- ohje lapselle: Leikkaa ja liimaa itsellesi tärkeitä kuvia (omaan elämään ja päiviin liittyviä). Piirrä lisää, jos sopivia kuvia ei löydy. Kuvat voivat liittyä perheeseen, kotiin, kouluun, harrastuksiin, ystäviin jne. Aikaa tälle olemme varanneet n. 25 min.
- tekemisen lomassa keskustellaan kuvista
 - miksi lapsi valitsee juuri nämä kuvat, mihin ne liittyvät?
 - miten koulussa menee?
 - mistä pitää, mistä ei?
 - mitä harrastaa?
 - onko kavereita, mitä tekevät yhdessä?
 - millaisista leikeistä pitää?
 - mitä tykkää tehdä vanhempien, äidin ja isän, sisaruksien (jos niitä on) ja muiden tärkeiden ihmisten kanssa?

SADUTUS (n. 20 min)

(nauhoitus)

- ohje lapselle: Kerro minulle tarina tekemästäsi kuvasta, juuri sellainen kuin haluat. Kirjoitan sen muistiin juuri niin kuin kerrot. Lopuksi luen sen sinulle ja voit vielä korjata tarinaa, jos haluat.
- tarkoituksena on:
 - herättää luottamusta ja avointa vuorovaikutusta
 - luoda lapselle tunne, että häntä kuullaan

TUOKION PÄÄTTÄMINEN

- lapselta palautteen kysyminen:
 - miltä haastattelukerta tuntui?
- lapsen kiittäminen ja myönteisen palautteen antaminen

2. KERTA

- tavoitteena saada esiin lapsen ajatuksia vanhemman sairauteen liittyen

KUULUMISET (n. 10 min)

(nauhoitus)

- keskustellaan lapsen kuulumisista edellisen tapaamisen jälkeen sekä edellisestä kerrasta jääneistä muistikuvista ja ajatuksista

KESKUSTELU SANTERI JA SYÖPÄRI –KIRJAN POHJALTA (n. 30 min)

(nauhoitus)

- tarkoituksena on etäännytetyn tarinan avulla keskustella lapsen omista ajatuksista vastaavassa tilanteessa
 - kerrotaan kirjan tarina tiivistetysti:

Äiti joutuu sairaalaan loukattuaan kätensä. Samalla hänen rinnastaan löytyy patti. Santeri on huolissaan. Santeri ystävystyy Oonan kanssa, jonka ukin talossa on homevaurio. Hometta ver-rataan salakavalaan sairauteen; ajoissa sen etenemistä ei yleensä huomaa. Santeri haluaisi tietää, mikä vanhempia huolettaa, mutta ei uskalla kysyä eikä hänelle kerrota huolen syytä. Sante-rilla on paha olla ja siksi tulee riitaa pikkusiskonkin kanssa. Koulussa opettajakin on huolissaan Santerista. Lopulta äiti saa tiedon rintasyövästä. Vanhemmat kertovat viimein lapsillekin asiasta. Äiti joutuu sairaalaan ja pääsee heti leikkaukseen. Santeri ja pikkusisko ovat molemmat huolissaan siitä, miten äidille käy. Opettaja suhtautuu Santeriin ymmärtäväisesti; saatuaan tietää äidin sairaudesta hän haluaa Santeria, jolloin pojan olo helpottuu. Oona auttaa hajamielistä Santeria tunnilla. Äiti pää-see kotiin ja on vielä väsynyt. Hän lahtuu ja tukka lähtee. Santeri toivoo aikaa ennen Syöpäriä, joksi hän on syövään nimennyt. Kaverit lohduttavat Santeria toteamalla, että nykyaikaisilla lääkkeillä äiti saadaan kyllä kuntoon. Koulun joulujuhlan jäl-keen Santeri huomaa, että äidin hiukset ovat alkaneet jälleen kasvaa. Äiti on parantunut taudista.

- aluksi keskustellaan sadun tapahtumista:
 - miltä Santerista tuntui lapsen mielestä tässä tilanteessa?
 - miksi Santeri ei uskaltanut kysyä äidiltä suoraan, mikä äitiä vaivaa?
- onko lapsella ollut samanlaista tilannetta, ettei olisi uskaltanut kysyä vanhemmilta jotain asiaa? millainen tilanne oli? mikä lasta olisi auttanut siinä tilanteessa?
- miten lapsi neuvoisi Santeria hänen tilanteessaan?

LAPSEN AJATUKSIA KUVAKORTTIEN POHJALTA (n. 20 min.)

(nauhoitus)

- ohje lapselle: Kerro mitä nämä kuvat tuovat sinulle mieleen, tai mistä ne sinun mielestäsi kertovat. Kaikki vastaukset ovat oikeita, sillä jokainen ymmärtää kuvat omalla tavallaan.
- lapsen kertomista asioista esitetään tarkentavia kysymyksiä, jos sille on tarvetta
- kuvakorttien aiheet:
 1. nainen kävelyllä
 2. mies ja nainen pöydän ääressä; mies lohduttaa naista, papereita pöydällä
 3. sairaala
 4. aikuinen nukkumassa; lapsi katsoo ovelta
 5. lapsi istuu yksin nurkassa (pelkää)
 6. hahmo hyppää ilmaan (raivoissaan)
 7. kaksi lasta leikkii yhdessä lattialla
 8. lapsi istuu aikuisen sylissä
- tarkoituksena on kuvakorttien aiheiden pohjalta:
 - saada esiin lapsen omia ajatuksia ja kokemuksia näistä aiheista
 - saada selville millaisena lapsi kokee vanhemman sairauden; onko se mörkö vai hyväksyttävä juttu?
 - selvittää haluaisiko lapsi kysyä vielä jotain ja keneltä?

TUOKION PÄÄTTÄMINEN

- lapselta palautteen kysyminen:
 - miltä haastattelukerta ja koko tutkimukseen osallistuminen tuntui?
- lapsen kiittäminen ja myönteisen palautteen antaminen

Liite 5

HAASTATTELUN ARVIOINTI

Päiväys _____ Paikka _____

Läsnä _____

Haastattelukerta 1. krt () 2. krt ()

Haastattelija _____ Arvioija _____

Vanhempien suhtautuminen haastatteluun (myönteinen, neutraali, varautunut jne.)

Haastattelun kesto _____

Haastattelun ilmapiiri

Haastattelua häirinneitä tekijöitä

Arvio aloitusosiesta

Arvio kuvakollaasiosiesta/ kirjan käsittelyosiesta

Arvio sadutusosiesta/ kuvakorttiosiesta

Lapsen käyttäytyminen ja olemus haastattelussa