



Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia sairauden vaikutuksesta perheen alakouluikäisiin lapsiin

Henna Järvenpää

Petra Nyfors

2021 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia sairauden vaikutuksesta perheen alakouluikäisiin lapsiin

Henna Järvenpää, Petra Nyfors  
Sairaanhoitaja AMK  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2021

Henna Järvenpää, Petra Nyfors

**Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia sairauden vaikutuksesta perheen alakouluikäisiin lapsiin**

Vuosi 2021 Sivumäärä 47

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää ja kuvata Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia siitä, miten hänen sairastumisensa on vaikuttanut perheen alakouluikäisen lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen sekä miten vanhempi on tukenut lastaan pitkäaikaissairautensa aikana. Opinnäytetyön toimeksiantaja oli Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry. Teoreettinen viitekehys käsitteli Parkinsonin tautia, lapsen terveyttä ja vanhempaa lapsensa tukijana.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen keinoin. Aineisto kerättiin puhelimitse tehdyillä teemahaastatteluilla. Neljän ihmisen haastatteluista koostuva aineisto analysoitiin teorialähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tuloksista ilmeni, että vanhemman sairastuminen Parkinsonin tautiin vaikutti vain vähäisesti ja ohimennen alakouluikäisen lapsen kokonaisvaltaiseen terveyteen ja perheen arkeen. Selittävänä syynä tähän oli se, että vanhemman sairaus oireili vain lievästi niihin aikoihin. Aivoisuus perheen sisällä sekä sairaudesta kertominen ja keskustelut tukivat alakouluikäistä lasta.

Kehittämisehdotuksena olisi haastatteluiden tekeminen lapsille, jolloin aiheesta saataisiin lapsen näkökulma esille. Toisena jatkokehittämisehdotuksena olisi lasten tuen tarpeen arviointi ja tukemisen muodot silloin, kun vanhempi sairastuu Parkinsonin tautiin. Myös sairauksien ympärillä leijuvan tabun hälventäminen olisi tulevaisuuden kannalta tärkeää.

Avainsanat: Parkinsonin tauti, alakouluikäinen lapsi, lapsen terveys, vanhemman tuki

Henna Järvenpää, Petra Nyfors

**Experiences of a parent with Parkinson's disease on the effect of the disease on the family's primary school aged children**

Year 2021

Pages

47

---

The purpose of this thesis was to find out and describe the experiences of a parent with Parkinson's disease about how his or her illness has affected the physical, mental, and social health of the family's underage child and how the parent has supported the child during their long-term illness. The thesis was commissioned by the Uusimaa Parkinson's Association. The theoretical framework addressed Parkinson's disease, child health, and parents support for their child.

The thesis was conducted in a qualitative manner and the data was collected via telephone interviews. The data consisted of interviews with four people and was analyzed by theory driven content analysis. The results showed that parental illness with Parkinson's disease has only a minor and transient effect on the overall health and daily life of the primary school aged child. The explanatory reason for this was that the parental illness was only mildly symptomatic at the time. Transparency within the family as well as talking about the illness and discussions supported the primary school aged child.

The development proposal would be to conduct interviews with children in which case the child's perspective would be brought to the fore. Another suggestion for further development would be to assess the need for child support and the forms of support when a parent becomes ill with Parkinson's disease. Breaking the taboo surrounding diseases would also be important for the future.

Keywords: Parkinson's disease, primary school aged child, the child's health, parent support

## Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Parkinsonin tauti .....	7
3	Alakouluikäisen lapsen kehitys .....	8
3.1	Fyysinen kehitys .....	9
3.2	Psyykkinen ja kognitiivinen kehitys.....	10
3.3	Sosiaalinen kehitys .....	12
4	Pitkäaikaissairautta sairastava vanhempi lapsensa tukijana .....	13
4.1	Vanhemman sairastumisen vaikutus lapseen .....	14
4.2	Vanhempi lapsensa tukijana .....	17
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet .....	20
6	Tutkimuksen toteuttaminen .....	20
6.1	Kvalitatiivinen tutkimus .....	20
6.2	Tiedonhankintamenetelmä .....	21
6.3	Teorialähtöinen sisällönanalyysi .....	23
7	Tutkimustulokset .....	26
7.1	Vanhemman pitkäaikaissairaus ja lapsen terveys .....	26
7.2	Vanhempi lapsensa tukijana .....	27
8	Pohdinta .....	29
8.1	Tulosten tarkastelu .....	29
8.2	Tutkimuksen etiikka .....	32
8.3	Tutkimuksen luotettavuus .....	33
8.4	Kehittämishaasteet ja -ehdotukset .....	36
	Lähteet.....	38
	Kuviot .....	42
	Liitteet .....	43

## 1 Johdanto

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvata Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia siitä, miten hänen sairastumisensa on vaikuttanut perheen alakouluikäisen lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen sekä miten vanhempi on tukenut lastaan pitkäaikaissairautensa aikana. Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat olennaisia, sillä tietävästi edes maailmanlaajuisesti ei ole olemassa vanhemman Parkinsonin tautiin sairastumisen vaikutuksista perheen alakouluikäisiin lapsiin keskittyvää tutkimusta.

Halu perehtyä lapsen kasvun ja kehityksen muutoksiin, kun perheen vanhempi sairastaa pitkäaikaissairautta, loi kiinnostuksen opinnäytetyön aihetta kohtaan. Pitkäaikaissairauksista Parkinsonin tauti valikoitui aiheeksi sen monimuotoisuuden takia. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry.

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry (UPY) on perustettu vuonna 1987 ja se on Parkinsonliiton jäsenyhdistys. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on edistää Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriö sairauksia sairastavien hoitoa, kuntoutusta, hyvinvointia ja tiedonsaantia. Tiedon välittäminen ja jäsenten ohjaaminen oikeaan paikkaan palveluiden saamiseksi ovat keskeisiä tehtäviä. Yhdistyksen toiminta-alue on Uusimaa ja sillä on jäseniä noin 1500 sekä paikallisia kerhoja 13. Yhdistys tarjoaa myös vertaistukiryhmiä sekä sairastuneille että läheisille. Liikunta-toiminta yhdistyksessä on aktiivista, erilaisia liikuntatapahtumia ja kisoja järjestetään yhdistys- ja kerhotasolla. Joka vuosi yhdistyksen nimissä tehdään retkiä ja matkoja. Yhdistys ja kerhot järjestävät myös asiantuntijaluentoja. (K. Malm, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2020.)

Lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä kehittyäkseen. (Dunderfelt 2011, 84.) Lapsen kehitykseen voi myös vaikuttaa vanhemman vakava somaattinen sairaus, esimerkiksi neurologinen sairaus tai syöpä. Lapsen tapaan reagoida vanhemman vakavaan somaattiseen sairauteen vaikuttavat lapsen ikä ja sukupuoli. Vanhemman sairaus ei kuitenkaan yksinään vaikeuta lapsen kehitystä. (Kaakinen, Pietilä & Solantaus 2009.)

Parkinsonin tauti on suhteellisen yleinen sairaus, sillä Suomen koko väestöstä sitä sairastaa arviolta yli 16 000 ihmistä. Vuosittain tautiin sairastuu noin 750-800 ihmistä. Tyypillisimmin sairaus todetaan 50-70 vuoden iässä ja tauti on hieman yleisempi miehillä kuin naisilla. (Kuo-pio 2014, 3; Suomalainen 2020.)

Opinnäytetyön tietoperusta kuvaa Parkinsonin tautia, lapsen fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista kehitystä sekä vanhempaa lapsensa tukijana vanhemman sairastaessa pitkäaikaissairautta. Ai-hetta tarkastellaan vanhemman näkökulmasta. Tietoperustan jälkeen esitellään

opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet, tutkimusmenetelmät sekä aineistojen hankinta- ja analysointimenetelmät. Lopussa pohditaan opinnäytetyön eettisiä kysymyksiä sekä opinnäytetyön luotettavuutta ja jatkokehittämishaasteita- ja ehdotuksia.

## 2 Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on etenevä ja monioireinen neurologinen sairaus, johon liittyy liikkeiden hidastumista, tasapainovaikeuksia, lepovapinaa sekä tyypillistä lihasjäykkyyttä. Taudin oireita saadaan nykyään kuitenkin hyvin hallittua sekä toimintakykyä ylläpidettyä oikeanlaisen lääkähoidon, kuntoutuksen ja ravinnon avulla. Tärkeää Parkinsonin taudin hoidossa onkin keskittyä oikean lääkityksen löytämisen lisäksi kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen sisältäen liikunnan ja ravinnon. (Parkinsonin tauti ja taudin oireet 2020; Kuopio 2014, 3.)

Parkinsonin tauti on hyvin monimuotoinen sairaus ja siksi oireiden painottuminen sekä niiden aiheuttama haitta ovat jokaisella potilaalla erilaiset. Taudin oireet alkavat hitaasti kuukausien ja vuosien kuluessa ja oireet ovat lähes aina ensin toisen puolen raajoissa, kunnes ajan kuluessa ne leviävät vähitellen kaikkiin raajoihin. Parkinsonin taudin pääpiirteitä ovat lepovapina, hitaus aloittaa tahdonalaisia liikkeitä, lihasjäykkyys, tasapainovaikeudet sekä toistettaessa liikkeitä, niiden nopeuden ja laajuuden väheneminen. (Parkinsonin tauti ja taudin oireet 2020; Atula 2018.)

Tyypillisimmin ensimmäisenä alkuoireena havaitaan käden tai sormien lepovapina eli ns. pillerinyörytysvapina. Useimmiten vapina alkaa toisen puolen kädestä ja leviää sitten kuukausien tai vuosien saatossa saman puolen alaraajaan, sitten lopulta myös toisen puolen raajoihin. Joskus vapina voi myös levitä kieleen ja leukaan. Vapina eli treemori on harvajaksoista ja sitä ilmenee etenkin yläraajoissa levossa ja lievittyy usein tahdonalaisen liikkeen aikana. Vapinan voimakkuus vaihtelee päivän mittaa ja on riippuvainen raajan asennosta. Myös mahdollinen uupumus, hermostuminen sekä stressi vaikuttavat vapinan voimakkuuteen. Kaikilla sairastuneilla ei kuitenkaan vapinaa välttämättä esiinny lainkaan ja joillakin se voi olla hyvinkin lievää ja ajoittaista koko sairauden ajan. Vapina voi olla myös voimakasta ja joskus olla taudin aiheuttama ainoa todellinen haitta. (Atula 2018; Kuopio 2014, 5; Parkinsonin tauti 2019.)

Lihask jäykkyys eli rigidity ilmenee liikkeen aikana, kun sekä venyvät että supistuvat lihakset jännittyvät. Tällöin lihakset vastustavat liikettä joko tasaisesti (lyijyputkijäykkyys) tai epätasaisesti (hammasratajäykkyys). Myös lihasten lepojänteys lisääntyy, jolloin jäykkää lihasta jännittäessä, jännittyvät myös sellaiset lihakset, jotka eivät osallistu liikkeeseen. Vartalolla lähellä olevissa lihaksissa, kuten olkapäissä ja niskassa, jäykkyys on voimakkaampaa, kuin ääreisosien lihaksissa. Myös jäykkyys on useimmiten muiden oireiden tapaan voimakkaampaa sillä puolella, josta tauti on alkanut. Esimerkiksi käsien taivuttaminen takin hihaan sekä

suihkussa selän peseminen hankaloituvat lihasjäykkyyden takia. Lihasjäykkyyteen saattaa liittyä myös lihaskipuja. (Kuopio 2014, 5-6; Atula 2018.)

Liikkeiden hidastuminen eli bradykinesia ilmenee esimerkiksi vaikeutena nousta tuolilta, askelten lyhentymisenä sekä liikkeelle lähtemisen hitautena. Liikkeiden aloittaminen on tavallista hitaampaa ja liike sen aloittamisen jälkeen voi olla normaalia hitaampaa. Lihastoiminnan hitaus näkyy myös kasvojen ilmeettömyytenä, puheen muuttumisena hiljaisemmaksi, epäselvemmäksi ja monotoniseksi. Hienomotoriikka heikkenee, joka voi näkyä käsialan pientymisenä, kirjoitusvaikeuksina sekä vaatteiden napittamisen hankaloitumisena. (Kuopio 2014, 6-7; Atula 2018.)

Parkinsonin taudin motoriset oireet johtuvat keskiaivojen alueen, mustatumakkeen, hermosolujen tuhoutumisesta. Mustatumake vastaa aivojen liikkeiden säätelyjärjestelmästä. Hermosolujen tuhoutuminen johtaa välittäjäaine dopamiinin puutteeseen aivoissa sekä tahdonalaisia liikkeitä säätelevien hermoratojen vaurioitumiseen. Parkinsonin taudin ei-motoriset oireet johtuvat hermosolujen tuhoutumisesta ääreishermostossa, muiden välittäjäainejärjestelmien alueella, aivorungossa, kortaalisissa ja subkortaalisissa rakenteissa sekä autonomisessa hermostossa. Syytä hermosolujen vaurioitumiseen ei tiedetä, eikä tuhoutumista toistaiseksi pystytä millään hoidolla pysäyttämään. (Parkinsonin tauti 2019; Suomalainen 2020.)

Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa, eikä sen etenemistä pystytä pysäyttämään, mutta taudin aiheuttamia oireita voidaan lääkehoidon avulla lievittää. Lääkehoidon lisäksi taudin oireita pystytään vähentämään säännöllisen liikunnan avulla. Liikunnan olisi hyvä sisältää sekä lihaskuntoa lisäävää että tasapainoa vahvistavaa harjoittelua. Tämän avulla voidaan lisätä liikkuvuutta, vähentää kaatumisriskiä sekä auttaa kotona päivän askareissa selviytymistä. (Atula 2018; Parkinsonin tauti 2019.)

### 3 Alakouluikäisen lapsen kehitys

Tässä opinnäytetyössä keskitytään alakouluikäisen lapsen kehitykseen. Alakouluikä käsittää lapsen ikävuodet 7-12. Kehitystä voidaan kuvata erottelemalla ihminen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 30.)

Pienestä vauvasta kouluikään, nuoruuteen ja aikuisuuteen kehittymisen aikana monet eri tekijät vaikuttavat siihen, millaiseksi ihmiseksi kasvetaan ja millaisena ihmisenä koetaan olevan. Kehityksellä tarkoitetaan laaja-alaisia, monimutkaisia ja dynaamisia kognitiivisia, kielellisiä, sosiaalisia, fyysismotorisia sekä emotionaalisia muutoksia, joita ihmisessä tapahtuu elämän aikana. Nämä muutokset muovaavat ihmisestä sen ainutlaatuisen ja persoonallisen yksilön, jollainen kukaan muu toinen ei voi olla. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 8.)



Lapsuus ja nuoruus ovat ihmisen elämänkaareen kuuluvia kehitysvaiheita. Näiden ikävaiheiden kehitykselle ominaista ovat tietyt fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja kognitiiviset tapahtumat, jotka tavallisesti toistuvat säännönmukaisesti eri ihmisillä. Kehitys koostuu sekä nopeista muutoksista että asteittain siirtymisestä vaiheesta toiseen. (Moilanen ym. 2004, 16-17.)

Kehitystä voidaan kuvata erottelemalla ihminen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen osa-alueeseen. Muutokset näillä osa-alueilla vaikuttavat toisiinsa ja tapahtumat ovat toisiinsa sidoksissa. Kun jokin alue kehittyy, tapahtuu muutoksia myös muilla osa-alueilla. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 30.) Geneettinen perimä, lapsen yksilölliset ominaisuudet, perhe ja sen ulkopuoliset ympäristötekijät vaikuttavat lapsen kehitykseen. (Pojula 2007, 147.)

Lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä kehittyäkseen ja oppii uusia asioita tekemisen kautta. (Dunderfelt 2011, 84.) Vanhemman kykeneväisyys tai kykenemättömyys lapsen tarpeita taavoittavaan vuorovaikutukseen aiheuttaa kauaskantoisia vaikutuksia lapsen tunne-elämään, fyysiseen terveyteen ja aivojen kehitykseen. Lapsen käytökseen sekä tunne-elämään liittyvät ongelmat voivat tunnistamattomina ja hoitamattomina johtaa ongelmien kasautumiseen myöhemmin. (Kalland & Salo 2020.)

### 3.1 Fyysinen kehitys

Monia fyysisiä muutoksia osuu koulun alkamisajankohtaan. Fyysinen kasvu tarkoittaa fyysisiä muutoksia lapsen painossa, pituudessa ja muun elimistön kypsymisessä. Kasvulla tarkoitetaan perimän ja kypsymisen kautta tapahtuvia määrällisiä muutoksia. Perimä säätelee voimakkaasti fyysisiä muutoksia. Myös elinympäristöllä on koko elämän ajan vaikutusta yksilön fyysiseen kehitykseen, esimerkiksi ympäristön tarjoamat liikuntamahdollisuudet vaikuttavat yleiseen terveydentilaan. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 31.)

Lapsuusiässä suhteellinen pituus ei juurikaan muutu ja kasvu etenee johdonmukaisesti. Kuuden ja kahdeksan ikävuoden aikana usean lapsen kasvu nopeutuu vähän, tätä kutsutaan niin sanotuksi keskilapsuuden pyrähdykseksi. Lapsen tulisi kasvaa 4-7 senttimetriä joka vuosi. Lapsen kasvuvauhti on hitaimmillaan juuri ennen murrosiän tuomaa kasvupyrähdystä. (Raivio 2019.) On tärkeä muistaa, että lapsen pituuteen, ruumiinrakenteeseen ja painoon vaikuttavat geeniperimän lisäksi myös ravitsemus ja liikunta. (School-age children development 2020.)

Tytöillä ensimmäinen merkki puberteetin eli murrosiän alkamisesta on rintarauhasen kehitys, joka alkaa useimmilla 8-13 vuoden iässä. Rinnan kehityksen alkuvaihe eli nuppuaste alkaa keskimäärin noin 11 vuoden iässä. Rintojen kasvu kestää alkamisestaan kolmesta viiteen vuotta. Yleensä rintojen kasvun alettua alkaa häpykarvoitus ilmentua noin 9-13 vuoden iässä. Noin 10-14 vuoden iässä tytöillä alkaa kuukautiset. (Jalanko 2019.) Pojilla ensimmäiset merkit

puberteetin alkamisesta ovat kiven kasvun, kivespussin venyminen ja tummeneminen sekä hien erityksen alkaminen voimakkaan hajuisena. Poikien puberteetti alkaa yleensä 9-13 vuoden iässä. Peniksen kasvu alkaa noin vuosi kiven kasvun alkamisesta ja saavuttaa lopullisen mittansa noin 14 vuoden iässä. Sukuelinten karvoitus ilmaantuu noin 12 vuoden iässä ja saavuttaa lopullisen tasonsa vuosien kuluessa. Kurkunpää lihaksineen ja kilpirusto kasvavat noin 14 vuoden iässä, joista seuraa äänenmurros. (Jalanko 2019.)

### 3.2 Psyykkinen ja kognitiivinen kehitys

Psyykkinen kehitys voidaan jakaa kognitiiviseen kehitykseen ja persoonallisuuden kehitykseen. Kognitiivisella kehityksellä tarkoitetaan kieleen, havaitsemiseen, ajatteluun ja oppimiseen liittyvää kehitystä. Persoonallisuuden kehittymisellä tarkoitetaan sitä, miten ihminen kehittyy elämänsä aikana omaksi ainutlaatuiseksi yksilöksi. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 32-33.)

Ihmisen psyykkiset perustoiminnot ovat yksilön mielensisäisiä toimintoja. Ne ovat ajattelua, tietoisuutta, aistimista, havaitsemista, tunteita, muistia sekä oppimista. Psyykkisellä kehityksellä tarkoitetaan näiden toimintojen kehittymistä. Psyykkisten toimintojen kehitys tapahtuu vuorovaikutuksessa ympäristötekijöiden, perheen ja geneettisen perimän kanssa. Siksi psyykkisen kehityksen käsittäminen pelkästään yksilön mielensisäisenä tapahtumana, esimerkiksi hermostollisena toimintana, olisi liian kapea-alainen näkökulma kuvaamaan tämän osa-alueen kehityksen monimuotoisuutta. (Poijula 2007, 147; Kronqvist & Pulkkinen 2007, 32.)

Lapsen psyykkiseen kehitykseen leikki-ikästä varhaiseen kouluikään, vaikuttavat suuresti lapsen ja häntä hoivaavien henkilöiden välinen vuorovaikutus sekä emotionaaliset kokemukset. Minän rakentuminen kehittyy iän myötä ja sen kehittymistä ohjaavat yhä laajenevat ja syvenevät vuorovaikutussuhteet ympäristön kanssa. (Moilanen ym. 2004, 37; 42.)

Kognitiivisella kehityksellä viitataan oppimiseen, ajatteluun, havaitsemiseen ja kieleen liittyvään kehitykseen. Arkisesti voidaan puhua yksilön tiedollisesta osa-alueesta. Tämän osa-alueen kehitys on niin perimän kuin ympäristönkin säätelemää. Myös lapsi itse hakee oppimiskokemuksia aktiivisesti ja riittävät virikkeet lapsen asuinympäristössä takaavat sen, että hän oppii uusia tietoja ja taitoja. Kouluikäisen lapsen tiedollinen kiinnostus on herännyt, uuden oppiminen ja taitojen kehittyminen tuottavat lapsella iloa. (Vilen ym. 2006, 144.)

Yhtenä tärkeimpänä teorian edustajana lapsen ajattelun sekä oppimisen tutkimuksessa pidetään sveitsiläistä Jean Piaget'a (1896-1980). Vaikkakin Piaget'n teoriaa on myöhemmin kritisoitu, on se vaikuttanut merkittävästi kehityspsykologiassa. Hänen teorianensa on kehitysvaihetheoria, joka tarkoittaa laajaa, tietyille ikävaiheille tyypillisten psyykkisten toimintojen kokonaisuutta. Vaiheet seuraavat toisiaan seuraavien vaiheiden kautta. Piaget'n teorian mukaan

seitsemän vuoden iässä, kouluiän kynnyksellä, tapahtuu lapsen ajattelussa ratkaisevia kään-  
teitä. Tätä ajattelun kehitysvaihetta, noin 7-11-ikävuodet, kutsutaan konkreettisten operaati-  
oiden vaiheeksi. Lapsen ajattelussa alkaa esiintyä loogista päättelyä, joka kuitenkin vielä  
tässä vaiheessa onnistuu paremmin konkreettisissa yhteyksissä. Lapsi pystyy pikkuhiljaa teke-  
mään päätelmiä mielikuvituksensa ja muistinsa varassa. (Moilanen ym. 2004, 53-54; Kronqvist  
& Pulkkinen 2007, 138,143.)

Piaget'n teorian mukaan konkreettisten operaatioiden vaiheessa lapsen minäkeskeisyys eli  
egosentrisyys vähenee sekä lapsen puhe- että toimintatavoissa. Minäkeskeisyydellä tarkoite-  
taan vaikeutta erottaa oma ja toisen ihmisen näkökulma, eli lapsella on vaikeuksia ymmärtää  
toisen ihmisen näkökulma johonkin asiaan. Konkreettisten operaatioiden vaiheessa lapsen mi-  
näkeskeisyys vähenee ja ajattelu muuttuu joustavammaksi ja tämä myös näkyy muun muassa  
sosiaalisissa suhteissa. Lapsi ymmärtää paremmin toisen ihmisen ajatuksia sekä myös, että  
toiset ihmiset voivat ajatella sekä muistaa asioita eri tavalla kuin hän itse. Erilaisten roolileik-  
kien avulla lapsi oppii empatiaa eli samaistumaan toisten ajatuksiin. Lapsi alkaa pikkuhiljaa  
kykenemään päättämään asioita mielessään. Esimerkiksi lapsi pystyy päättämään hänelle  
tehdyssä vesilasikokeessa, että eri muotoisissa lasseissa on oltava yhtä paljon nestettä, vaikka  
nesteen pinta lasseissa on eri kohdissa. Vesilasikokeessa on aluksi kaksi samankokoista vesipul-  
loa lapsen nähtävillä. Toisesta kannusta kaadetaan kapeaan ja korkeaan lasiin vettä ja toi-  
sesta pullosta kaadetaan matalaan ja leveään kannuun. Lapsi kykenee päättämään, että la-  
sseissa on oltava saman verran nestettä, vaikka visuaalinen havainto osoittaa toisin, koska nes-  
tettä ei lisätty eikä vähennetty muutosten aikana. Tyypillistä on myös lapsen lisääntynyt kyky  
huomioida samanaikaisesti useampia asioita tai ominaisuuksia, joka voi selittää vesilasiko-  
keessa tehdyt johtopäätökset ”pinta on korkeammalla, koska lasi on kapeampi”. Myös kyky  
suorittaa mielessään yksinkertaisia esimerkiksi sääntöjä noudattavia ajattelutoimintoja kehit-  
tyy, joka näkyy esimerkiksi pelien pelaamisessa. Nämä kertovat pyrkimyksestä johdonmukai-  
suuteen ja lapselle on tärkeää, että muutkin tietävät laaditut säännöt ja noudattavat niitä.  
(Kronqvist & Pulkkinen 2001, 144; Lyytinen, Korkiakangas & Lyytinen 2001, 169-170.)

Lapsen ajattelun kehittyminen näkyy myös lisääntyneenä kykynä luokitella erilaisia asioita  
sekä järjestelemään asioita ala- ja yläkäsitteisiin. Tämä voi näkyä muun muassa erilaisina ke-  
räilyharrastuksina, joissa voi luokitella keräilykortteja eri perustein, esimerkiksi jalkapalloili-  
joita seuran tai pelipaikan mukaan. Noin kahdeksanvuotias lapsi osaa jo muodostaa monitasoi-  
sia luokitteluja, hän esimerkiksi osaa luokitella eläimet kotieläimiin ja villieläimiin ja sitten  
edelleen kotieläimiä lemmikkieläimiin ja lampaisiin. (Lyytinen ym. 2001, 170.)

Kouluun mennessä lapsen kielelliseen tietoisuuteen tulee uusia elementtejä, jotka ovat luke-  
minen ja kirjoittamisen oppiminen. Lukemaan oppimisessa merkittävää on, että lapsi alkaa  
yhdistää näköhavaintoja kuulohavaintoihin eli kirjaimia äänteisiin. Lapsi alkaa pikkuhiljaa op-  
pia yhdistämään äänteitä niitä vastaaviin kirjaimiin, joka johtaa siihen, että lapsi oppii

yhdistämään erilaisia äänteitä sanoiksi. Ensimmäisen kouluvuoden aikana lapsi oppii lukemaan ja tulevien kouluvuosien aikana lapsen lukutaito kehittyy nopeammaksi ja sujuvammaksi. Kirjoittaminen kehittyy myös, kun lapsi opettelee ikuistamaan ajatuksiaan paperille. Keskittymiskyky kehittyy ja pian kouluiässä lapselta aletaan odottaa, että hän pystyy tekemään annettuja tehtäviä itsenäisesti ilman aikuisen valvontaa. Lapsen kykyä säädellä omaa toimintaansa kutsutaan psyykkiseksi itsesäätelyksi. Psyykinen itsesäätely näkyy lapsen toiminnassa, kun hän säätelee omia tunteitaan, asettaa itselleen tavoitteita sekä arvioi omaa toimintaansa ja suoriutumistaan. Itsesäätelyn kehittyminen auttaa oppimaan ja motivoi lasta ottamaan selvää uusista ja kiinnostavista asioista. Uudenlainen kyky päätellä ja pohtia auttaa lasta hahmottamaan maailmaa eri tavalla kuin aikaisemmin. Lukemaan oppiminen edesauttaa lasta pääsemään uusien tietolähteiden äärelle ja lapsi voi nyt lukea itsenäisesti asioita niin kirjoista, televisiosta kuin internetistä. Omat mielipiteet kehittyvät, sillä lapsi oppii asioita, jotka eivät ole riippuvaisia siitä, mitä aikuiset kertovat. Lapsi ilmaisee yhä enemmän mielipiteitään ja näkemyksiään sekä myös toiveita itsensä toteuttamiselle. Lapsen kiinnostuksen kohteet kouluiässä suuntautuvat yhä enemmän kodin ulkopuolisiin ihmissuhteisiin ja toimintoihin. Vanhempien antama palaute ja rohkaisu on merkittävä tuki lapsen vahvasti kehittyville kognitiivisille taidoille. (Kronqvist & Pulkkinen 2001, 139-140; 145)

### 3.3 Sosiaalinen kehitys

Sosiaalisella kehityksellä tarkoitetaan muun muassa lapsen kykyä toimia muiden kanssa sekä lapsen vuorovaikutustaitoja. Tämä kehitys sisältää arvoja, joita lapsi omaksuu omasta lähiympäristöstään, kuten perheeltään, sukulaisiltaan sekä ystäviltä ja yhteiskunnalta. Sosiaalinen kehitys on tiiviisti yhteydessä persoonallisuuden kehityksen kanssa. Lapsen sosiaaliseen kehitykseen vaikuttavat etenkin omat vanhemmat. Vanhemmilta omaksutaan arvoja sekä asenteita, jotka vaikuttavat lapsen tapaan kohdata muita ihmisiä. Vanhempien avulla lapsi oppii, mikä on suotavaa käyttäytymistä ja mikä taas on huonoa käyttäytymistä. Kotoaan lapsi saa valmiudet sosiaaliseen maailmaan. Sosiaaliset taidot kehittyvät lisää, kun lapsi alkaa harjoitella kotona saatuja valmiuksiaan kavereiden ja ikätovereiden kanssa. Lapsi kokeilee, mitkä vanhemmilta opitut taidot toimivat ja ovat suotavia myös kodin ulkopuolella. Kouluiässä lapsi alkaa viettää yhä enemmän aikaa ystäviensä ja koulukavereidensa kanssa ja näin lapsen sosiaaliset suhteensa laajenevat ja taidot kehittyvät. (Vilén ym. 2006, 156; Kronqvist & Pulkkinen 2007, 154.)

Lapsen saavuttaessa kouluiän ja siirtyessä kouluun muuttuu sosiaalisten taitojen merkitys entistä tärkeämmäksi. Kouluiäkäinen lapsi pitää entistä tärkeämpänä sitä, miten koulukaverit suhtautuvat häneen. Sosiaalisesti havaitsemiseksi kutsutaan sitä, miten lapsi ymmärtää toisilta ihmisiltä saatua palautetta sekä miten toisten tunteet, ajatukset ja käyttäytyminen

voivat vaikuttaa yksilöön. Sosiaaliseen havaitsemiseen liittyy myös lapsen taito havaita ja tulkita toisten ihmisten käyttäytymistä, kuten esimerkiksi puheita, ilmeitä ja eleitä. Sosiaalisia vihjeitä aletaan havaitsemaan, niitä tulkitaan ja pyritään reagoimaan ja toimimaan parhaimmalla mahdollisella tavalla. (Kronqvist & Pulkkinen 2007, 154-155.)

Kouluiässä lapsella on jo syntynyt monia käsityksiä omasta itsestään, mutta yhä uusia minän kehitykseen liittyviä haasteita tulee eteen. Kouluiäkisen lapsen persoonallisuudessa kehittyä lapsen laajeneva peilisuhde maailmaan, toimeliaisuus, aktiivisuus sekä tuottavaisuus kuten myös kyky rakentaa käsitystä omasta itsestään ja maailmasta sekä kyky kertoa itsestään. Pikkuhiljaa lapsi alkaa käsittää oman persoonallisuutensa piirteitä ja sitä, kuinka jokainen ihminen ovat omia ainutlaatuisia yksilöitä. Itsetunto ja minäkäsitys kehittyy asteittain ja lapsi on tässä vaiheessa herkkä palautteelle. Näissä asioissa vanhemmilla on iso rooli. Tutkimusten mukaan lasten ja vanhempien välinen hyvä suhde, auttavaisuus, kannustavuus sekä innostuneisuus lapsen asioihin sekä perustellut rajat lapsen toiminnalle, tukevat lapsen myönteistä kehitystä. Vanhempien tehtävänä on kasvattaa ja ohjata lasta aikuisten maailmaan. Lapsi oppii, millaisia asioita pidetään toivottavina ja hyvinä. (Kyrönlampi-Kylmänen 2010, 112; Kronqvist & Pulkkinen 2001, 146-147.)

Kouluiäkinen lapsi vertailee herkästi omaa suoritustaan ja osaamistaan muiden osaamiseen. Tätä kutsutaan sosiaaliseksi vertailuksi. Oman koulusuorituksen vertaaminen toisten luokkatovereiden suoritukseen on tavallista. Käsitys omasta suorituksesta ja osaamisesta on kouluiässä jo varsin realistista. Lapsi on vielä kuitenkin erittäin herkkä omien heikkouksien tiedostamisessa ja on altis huonommuuden tunteelle. Saamastaan palautteesta lapsi muodostaa kuvaa itsestään sekä siitä, miten muut ihmiset hänet näkevät. Samanlaisuus muiden kanssa korostuu kouluiässä. Kouluiässä myös tunteiden ilmaisu ja pettymysten sietäminen paranevat. Tunteiden tunnistaminen sekä niiden nimeäminen auttavat sietämään vastoinkäymisiä. Positiivinen minäkäsitys edesauttaa lasta sallimaan virheitä ja lapsi tarvitsee tilanteita, joissa pääsee kokemaan virheiden tekemistä sekä opettelemaan epäonnistumista. Samoin myös lapsi tarvitsee tilanteita, joissa hän pääsee kokemaan onnistumisia. Realistisen minäkäsityksen omaaminen sisältää myös vaikeasti hyväksyttäviä puolia itsestään. (Kronqvist & Pulkkinen 2001, 148-150.)

#### 4 Pitkäaikaissairautta sairastava vanhempi lapsensa tukijana

Vanhempi-lapsisuhteessa molemmilla osapuolilla on omat tehtävänsä. Vanhemman tulee olla lapselleen saatavilla emotionaalisesti ja sitoutua lapseensa, jotta lapselle mahdollistuu turvallinen kiintyminen vanhempaansa. Lapsi tarvitsee vanhemmaltaan suojelua, turvallista kiintymistä, uskallusta tutkia ympäristöä, tunteiden säätelykyvyn kehittämistä sekä itsehallintaa. Lapsen pitää saada oppia ja leikkiä. Sosiaalinen verkosto voi toimia lapsen turvana silloin, kun vanhemman kyky olla vanhempi on heikentynyt tai riittämätön. (Poiijula 2007, 147, 149.)

”Vanhemman sairaus on lapselle aina pelottava, ja vanhemmat voivat tarvita kannustusta ja tukea asiasta puhumiseen.” (Jansson 2006.) Vanhemman kannattaa jutella asioista oman puolison tai jonkun toisen läheisen kanssa huomattessaan, etteivät hänen voimansa riitä lapsen johdonmukaiseen kasvattamiseen ja hoitamiseen. Ongelman tuntuessa hankalalta voi ammattiauttajan avusta olla hyötyä. Vaikeissa ja lapsen silmissä yllättävissä elämäntilanteissa on tärkeää, että vanhemmat antavat lapselleen paljon turvaa, tukea ja rakkautta. Vanhemman tulee huolehtia, että lapsen elämässä on paljon pysyvyyttä, vaikka monet lapsen ympärillä olevat asiat saattavat muuttua. (Juusola 2017, 114-115.)

Lapsi voi kokea trauman vanhempiensa kautta. Lapsen toipumiseen traumasta vaikuttaa vanhemman selviytyminen tilanteesta. Perheen tilanne voi olla kuitenkin kaoottinen, jolloin lapsi voi jäädä vaille tarvitsemaansa tukea ja turvaa perheeltään. Lapsen tarpeet voivat jäädä taka-alalle, jos vanhempi on oman tilanteensa takia kykenemätön riittävään vanhemmuuteen ja lapsensa tukemiseen. Tällöin vanhemman ja lapsen roolit saattavat vaihtua, jolloin lapsesta voi tulla vanhempansa lohduttaja ja tukija. (Haravuori, Marttunen & Viheriälä, 2016, 97.)

#### 4.1 Vanhemman sairastumisen vaikutus lapseen

Vanhemman ja lapsen suhteeseen vaikuttavat monet tekijät, kuten esimerkiksi elämäntilanne, erilaiset temperamentti- ja persoonallisuuspiirteet sekä vanhempien omat lapsuuden kokemukset. Jos perheessä vallitsee jäykkä tai viileä tunneilmapiiri, lapsi oppii jo varhain sen, ettei tunteita kannata ilmaista. (Juusola 2017, 114.) Indikaattoreita siitä, että lapsella voi olla vaikeuksia hyväksyä ja käsitellä vanhemman sairautta, löytyy monia. Esimerkiksi ongelmat ja huolimattomuus kotiläksyjen kanssa, keskittymisen heikkeneminen tai poissaolojen lisääntyminen koulussa voivat indikoida lapsen vaikeutta hyväksyä ja käsitellä vanhemman sairautta. Myös lapsen lisääntynyt väsyneisyys, ärtyneisyys, vetäytyneisyys, itkuherkkyys, aggressiivisuus tai halu miellyttää, muutokset ystävyyssuhteissa tai irtautuminen ikäryhmästä, liika avuliaisuus ja perfektionismiin taipuminen voivat olla tällaisia merkkejä. Lapsella voi alkaa esiintymään normaalia enemmän somaattisia oireita päänsärky ja vatsakivut mukaan lukien. (Murray & Ganim 2011.)

Edellä kuvattu lapsen oireilu kulkee usein käsi kädessä vanhemman terveyden muutosten kanssa. Mitä enemmän vanhemman terveys muuttuu, sitä voimakkaammin lapsi oireilee. Moni lapsi kärsii ahdistuksesta, jota vanhemman sairaus hänelle aiheuttaa, mutta ahdistus ei aina ole ilmeistä tai oireile dramaattisesti. Jollekin lapselle esimerkiksi koulusta voi muodostua niin sanottu turvapaikka, jossa hän pystyy unohtamaan hetkeksi vanhempansa sairauden ja keskittymään opetukseen ja viettämään aikaa ystävien kanssa. Ei pidä olettaa, että lapsen epätavallinen käyttäytyminen johtuisi välttämättä vanhemman sairaudesta, sillä edellä

kuvattu oireilu voi liittyä myös muihin suuriin elämänmuutoksiin tai ongelmiin, joita lapsi tai perhe kokevat. Perheen ja esimerkiksi koulun henkilökunnan tulisi tutkia ja varmistua siitä, mistä lapsen oireilu ja muutokset käyttäytymisessä johtuvat, jotta lapsi saisi tarvitsemaansa lisätukea ja apua yksilöllisesti. (Murray & Ganim 2011.)

Faugli, Kufås, Haukland, Kallander, Ruud ja Weimand (2020) ovat tehneet laadullisen tutkimuksen, jossa tutkittiin vanhemman vakavan fyysisen tai psyykkisen sairastumisen vaikutuksia lapseen. Tutkimukseen osallistui 238 lasta, jotka olivat iältään 8-18-vuotiaita ja joiden vanhempi oli sairastunut vakavasti joko psyykkisesti tai fyysisesti tai vanhemmilla esiintyi lääkeneiden väärinkäyttöä. Lasten raportteja analysoitiin kokonaisuutena. Vastauksista tuotiin esille yleiset piirteet sekä kokemukset. Analysointimenetelmänä käytettiin induktiivista laadullista sisällönanalyysia. Tutkimuksessa esiintyi kolme tärkeintä teemaa: vaikutukset lapseen itseensä, vaikutukset suhteisiin sekä vaikutukset elämän olosuhteisiin. Lapset kuvasivat, kuinka vanhemman sairastuminen vaikutti heihin kognitiivisella, emotionaalisella sekä toiminnallisella tasolla.

Lapset olivat huolissaan vanhemman tilasta sekä tulevaisuudesta, jota he kuvasivat häiritseväksi, aiheuttaen ongelmia keskittymiskyvyn ylläpitämisessä koulussa, unihäiriöitä sekä ajatuksia epävarmasta tilanteesta. Lapset myös kamppailivat ajatustensa kanssa siitä, kuinka auttaa vanhempaa ja perhettä. Vihan, ahdistuksen sekä syyllisyyden tunteet olivat merkittäviä. Monet lapset ilmaisivat, kuinka heidän omat emotionaaliset reaktionsa olivat heille haastavimpia. Esille nousivat yksinäisyyden tunne, tulevaisuuden pelko, viha ja syyllisyys. (Faugli ym. 2020.)

Lisääntynyt työtaakka ja vastuu nousivat esille lasten kuvauksissa. Sisarusten hoitaminen, aamiaisen tekeminen, sisarusten vieminen kouluun tai päiväkotiin sekä heidän lohduttamisensa, kun heillä oli vaikeuksia, olivat asioita, joita lapset kuvasivat. Yksi 15-vuotias poika kertoi, että ”vaikein haaste on, että minun täytyy nousta aikaisin aamulla yksin, herättää sisarukseni ja tehdä heille aamiaisen ja lounas ja niin edelleen.” (Faugli ym. 2020.)

Sairastuminen vaikutti myös lapsen ihmissuhteisiin omien vanhempien, perheen ja ystävien sekä muiden ihmisten kanssa. Epävarmuus vanhemman parantumisesta sekä vanhemman asenteen muuttuminen koettiin vaikeaksi. Aktiviteetit perheen kesken ja muiden sosiaalisten tilanteiden vähentyminen oli toinen asia, jonka lapset kokivat haastavaksi. Lapset kertoivat, kuinka riidat kotona yleistyivät, sillä vanhemmat olivat normaalia väsyneempiä ja suuttuivat herkemmin. Lasten kuvaukset ajatuksien jakamisesta muiden kanssa sisälsivät vanhemman sairastumisesta kertomisen vaikeuden. Lapset kertoivat, että helpointa on välillä olla kertomatta ystävilleen vanhemman sairastumisesta, sillä toisilta ei aina saa ymmärrystä ja tukea. (Faugli ym. 2020.)

Monet lapset kuvasivat heidän vaikeimpana haasteenaan vanhempien sairauteen liittyviä tiettyjä hetkiä eli elämäntapahtumia. Tällainen tapahtuma saattoi olla hetki, jolloin he saivat ensimmäistä kertaa tiedon vanhemman vakavasta sairaudesta. Joillekin vaikein hetki saattoi olla hetki, jolloin hoito aloitettiin, kun taas toisille vaikeinta oli käsitellä hoidon pitkää kestoa, joka vanhemman oli käytävä läpi. Myös kaudet, kun vanhemmat olivat pitkiä aikoja sairaalassa, koettiin vaikeaksi sekä myös yhteydenpito ja tieto siitä, ettei oma vanhempi ole kotona. Arvaamattomuus, epävarmuus ja tiedon puute olivat joillekin lapsille vaikeinta. (Faugli ym. 2020.)

Fermin, Nilssonin, Jenholtin, Nolbrisin, Linnsand ja Jonssonin (2017) tekemässä laadullisessa tutkimuksessa tarkasteltiin lasten ja vanhempien näkemyksiä siitä, kuinka vanhemman neurodegeneratiivinen eli ihmisaivojen neuroneja rappeuttava sairaus vaikuttaa lapsen päivittäiseen elämään. Tutkimus toteutettiin yhdeksän perheen lasten ja nuorten kanssa, joiden vanhemmat kärsivät joko Parkinsonin taudista, MS-taudista tai Huntingtonin taudista. Tutkimustulokset analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuksessa sekä vanhemmat että lapset kertoivat talouden olevan ongelma. Sairaudesta kärsivät vanhemmat kertoivat, että he eivät pysty antamaan omille lapsilleen samanlaisia asioita mitä toiset lapset saavat. Sairastunut vanhempi kertoi tuntevansa, ettei hänellä ole samoja mahdollisuuksia tehdä tiettyjä asioita ja osallistua asioihin samalla tavalla kuin muut. Lasten mielestä perheen talous on huonompi kuin muiden perheiden talous, ja he ovat kokeneet haastavia aikoja rahan suhteen. (Ferm ym. 2017.)

Vanhemmat uskovat, että heidän lapsillaan on suurempi vastuu kuin lapsilla, joiden perheessä ei ole neurodegeneratiivista sairautta. Vastuut liittyvät käytännön tehtäviin, mutta ne merkitsevät myös, että lasten on hallittava omaa elämäänsä tilanteissa, joissa vanhempi olisi muissa olosuhteissa läsnä. Sisaruksista huolehtiminen sekä kotitöiden tekeminen nousivat lasten puheissa esille. Murrosikäiset kertoivat, että heidän piti tulla vastuulliseksi jo nuorena. Vastuu omasta sisaruksesta huolehtimisesta saattoi johtaa myös positiivisiin asioihin, sillä se voi lähentää suhteita perheen sisällä. Lapset olivat tietoisia vanhempien muuttuneista rooleista ja isommista vastuista sillä vanhemmalla, jolla ei sairautta ole. Lapset olivat huolissaan terveen vanhemman hyvinvoinnista ja jaksamisesta ja pyrkivät helpottamaan vanhemman painetta, jotta hän pysyy terveenä. (Ferm ym. 2017.)

Joillakin vanhemmilla on henkilökohtaisia avustajia viikon jokaisena päivänä. Tämä tarkoittaa, että lapsen on vietettävä huomattavaa aikaa ihmisten kanssa, joiden kanssa hän ei ole päättänyt olla. Avustajien ollessa kotona lähes koko hereillä oloajan voi olla vaativaa. Lapsen voi saada tuntemaan olonsa epämiellyttäväksi, kun kotona on jokin vieras ihminen, jonka läsnäolosta maksetaan. Lapset kokevat myös, että he eivät koskaan voi olla pahalla tuulella, kun pitää olla kohtelias avustajia kohtaan. Avustajien käytöksellä ja persoonallisuudella on suuri



merkitys. Avustajan ei kuulu ottaa vanhemman roolia, muuta samalla avustajalle on tiedotettava lapsen toiminnasta ja olinpaikasta. Perheen keskinäisen ajan säilyttäminen on myös tärkeää. (Ferm ym. 2017.)

Neurodegeneratiivisesta sairaudesta kärsivä vanhempi on erilainen sellaiseen vanhempaan verrattuna, joka ei kärsi neurodegeneratiivisesta sairaudesta. Tämä tekee myös lapsesta erilaisen. Jos lapsi ei tunne muita vanhempansa sairauden kanssa eläviä lapsia, voi hän tuntea erilaisuutta muista. Vanhemman mahdolliset apuvälineet ovat ilmeisiä ulkoisia merkkejä, jotka saavat perheen näyttämään erilaisilta ja oudoilta ja lapsen mielestä nololta. Myös ystävien tuominen kotiin voi olla vaikeata mukautetun kotiympäristön takia. Lasten keskuudessa leviävät huhut ja toisten ihmisten spekulointi sairastuneesta vanhemmasta voivat vaikuttaa negatiivisesti lapseen. (Ferm ym. 2017.)

Vanhemmat ilman sairautta puhuvat siitä, kuinka sairastavan vanhemman erilaiset oireet, kuten ahdistuneisuus, väsymys, aggressiivisuus ja empatian puute voivat vaikuttaa lapseen. Psykiatriset ongelmat ovat haastavimpia hallita. Tieto taudin oireista lisää lasten ymmärrystä sairaudesta ja mahdollisesti edesauttaisi lasta kokemaan hallitsevansa tilanteen. Tämän tiedon lapset saavat vanhemmiltaan. Vanhemmat puolestaan ovat epävarmoja siitä, kuinka paljon kertoa lapsille. Turhan huolen herättäminen lapsissa kertomalla sairaudesta huolestuttaa vanhempia ja siksi hankaloittaa sairaudesta kertomista. (Ferm ym. 2017.)

#### 4.2 Vanhempi lapsensa tukijana

Perheen vanhemman diagnoosi sairaudesta vaikuttaa koko perheeseen. Kun perheessä keskitytään sairaaseen vanhempaan, ajatus sairauden selittämisestä lapselle saattaa tuntua ylivoimaiselta varsinkin silloin, jos lapsi ei pysty vielä ymmärtämään kunnolla, mitä tapahtuu. Todellisuudessa lapsi kuulee keskustelut ja ymmärtää, että jokin on vialla, vaikka asioita yrittäisi piilotella ja aistii, jos perheen rutiineihin sitoutuu vaiettuja asioita. Jollain tasolla lapsi aistii, ettei vanhempi ole täysin läsnä. Lapsen reaktiot ovat voimakkaampia, jos hän asuu sairaan vanhemman kanssa samassa taloudessa. Kun lapsi näkee vanhemman sängyssä sairauden heikentämänä tai lähdössä esimerkiksi lääkäriin, kokee lapsi surun, joka kotona säteilee. Lapsi myös tietää, että jokin on vialla. (Bright Horizons 2021.)

Perheen sisäisen kommunikaation on kuvattu vähenevän vanhemman somaattisen sairauden myötä. Sen on kuvattu myös vähentävän perheessä yhteenkuuluvuuden tunnetta. Vanhemman somaattinen sairaus voi aiheuttaa perheessä painetilanteen, joka vaikuttaa vuorovaikutukseen perheen sisällä. Perhe saattaa lamaantua ja etääntyä toisistaan. Muuttunut vuorovaikutus perheessä saattaa tarkoittaa lapsen kannalta normaalia enemmän huolta vanhemmastaan, kokemuksen liiallisesta vastuusta ja väärinymmärryksiä. Nämä muutokset vaikuttavat myös

lapsen ja lapsi reagoi yksilöllisesti omalla tavallaan tilanteeseen. Lapsen mahdollisuus ikätasoiseen tekemiseen saattaa vähentyä vanhemman sairastumisen myötä. (Kaakinen, Pietilä & Solantaus 2009, 121; Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 163.)

Vanhemman voi olla vaikea hyväksyä ja ottaa vastaan sairautensa mukana tuomaa todellisuutta, saati pystyä tukemaan lastaan siinä samalla. Sairastunut vanhempi pelkää usein oman hyvän vanhemmuutensa puolesta ja syyttää itseään, kun lapsi joutuu alttiiksi surulle, epätoisuudelle ja ahdistuneisuudelle. Kun vanhempi suojelee lastaan ylimääräiseltä kuormitukselta, saattaa hän toimillaan kuitenkin etääntyä lapsestaan. Lapsi voi kokea olonsa entistä pelokkaammaksi huomatessaan perheen normaalien rutiinien muuttumisen. (Schmitt 2007, 402-403.) Vanhemman vakava sairaus ei automaattisesti tarkoita sitä, että lapsi kuormittuu. Kuormittumiseen vaikuttaa paljon esimerkiksi lapsen ikä vanhemman sairastuessa. On tärkeää, että lapsi ymmärtää, mikä vanhempaa vaivaa ja millaista apua hän saa. Tärkeää on myös se, että lapsi ymmärtää oman osansa sen suhteen, mitä hän voi tehdä vanhempansa vuoksi ja mitä hänen ei tarvitse tehdä. Lapsen ymmärrys näissä asioissa kehittyy parhaiten säännöllisessä, jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa vanhemman ja lapsen välillä. Kun perhe kohtaa arjessa sairauteen liittyvän kokemuksen, tarjoutuu vanhemmalle tilaisuus auttaa lastaan sillä hetkellä niissä kysymyksissä, joita lapselle tilanteessa herää. Arkielämässä tapahtuvien kokemusten työstäminen tukee lapsen ymmärryksen kehittymistä paremmin kuin yksittäiset, tietoa lisäävät keskustelut. (Keltinkangas-Järvinen 2010, 154; Kaakinen ym. 2009, 122-123.)

Tiedon puute täyttää lapsen elämän epävarmuudella ja lisääntyvällä pelolla. Kertomalla lapsen ikä huomioiden sopivia asioita vanhemman sairaudesta, antaa vanhempi lapselleen mahdollisuuden luottaa, että hän saa jatkossakin tarvitsemansa tiedot sairaudesta ja uskaltaa kysyä lisää kysymyksiä. Lapsi oppii näin myös työstämään omia tunteitaan, auttamaan omalla tavallaan sairasta vanhempaansa ja olemaan mukana eikä eristettynä sairaudesta. (Bright Horizons 2021.)

On olemassa eri tapoja keskustella sairaudesta, sen hoidosta ja ennusteesta, kun lapsi hallitsee suulliset taidot. Lapsen tiedonkäsittelytaidot riippuvat hänen kehitysvaiheestaan ja kehityksen myötä lapsen käsitys sairaudesta muuttuu. Jokainen perhe arvioi itse, miten paljon heidän lapsensa voi ymmärtää. Lääkärit, sosiaalityöntekijät, papit ja terapeutit ovat apuna, jos perhe kokee avuntarvetta. (Bright Horizons 2021.)

Vanhemman rooliin kuuluu toimia oman lapsensa tukijana. Lapsen kanssa sairaudesta keskusteltaessa tilannetta, sanojaan ja tapaa ilmaista asia kannattaa suunnitella etukäteen. Keskustelun ajankohdaksi kannattaa valita sellainen hetki, jolloin ei ole kiire mihinkään, esimerkiksi rauhallinen aamu kotona. Keskustelun paikaksi kannattaa valita mieluummin esimerkiksi sohva kuin liikkuva auto. Muiden aikuisten mukaan ottaminen keskusteluun tai esimerkiksi roolileikki ennen varsinaisen keskustelun aloittamista voi auttaa. Vanhemman tulee olla

tietoinen, millä äänensävyllä hän puhuu ja millaisia viestejä hänen kehonkielensä antaa. Lapsen kyky ymmärtää ja käsitellä asiaa tulee huomioida kerrottaessa muun muassa sairauden nimi, sairauden tартtuvuudesta tai tarttumattomuudesta sekä mahdolliset muutokset kotiympäristöön. Lapselle tulee antaa aikaa käsitellä kuulemiaan asioita. Vanhemman tulee tarkkailla lapsen reaktioita ja vastata rehellisesti sekä yksinkertaisesti lapsen esittämiin kysymyksiin. (Bright Horizons 2021.)

Toisinaan voi olla vaikea keskittyä lapseen, kun itse tai puoliso sairastaa. Tärkeintä on lapsen kanssa vietetty aika, ei sen määrä vaan sen laatu. Lapsen kanssa tulee pyrkiä olemaan täysin läsnä, tarjota fyysistä läheisyyttä ja kysellä lapsen ajatuksia ja tunteita vanhemman sairautteen liittyen. Vanhemman on hyvä tunnistaa lapsensa eri tunteet vihasta syyllisyydentuntoon ja samalla ymmärtää, että pienet lapset voivat ilmaista tunteitaan myös tekojensa kautta. Esimerkiksi surullisuus voi lapsen käytöksessä näkyä lisääntyneenä valittamisena. Tällaiset muutokset tulee vanhemman hyväksyä. (Bright Horizons 2021.)

Jos lapsi haluaa auttaa sairasta vanhempaa, on etsittävä tapoja, joilla lapsi voi auttaa. Lapsi voi esimerkiksi työntää vanhempaa pyörätuolissa, kantaa vanhemman laukkaa tai piirtää vanhemmalle kuvia piristykseksi. Vanhemman tulee harkita huolellisesti, onko lapsi valmis lähtemään esimerkiksi sairaala- tai lääkärikäynneille mukaan; olisiko kokemus lapselle ennemmin rauhoittava vai järkyttävä. Ennen sairaalaan menoa lapselle tulee selittää, mitä sairaalassa tulee tapahtumaan ja miten lapsi voi auttaa vanhempaa valmistautumaan. Voi olla vaikeaa auttaa lasta ymmärtämään vanhemman sairautta. Puhumalla vanhemman sairaudesta avoimesti lapsen pelot lievenevät ja lapsi saa vahvistusta siitä, että häntä kunnioitetaan perheenjäsenenä. (Bright Horizons 2021.)

Kun vanhempi sairastuu, muuttuu hänen roolinsa perheessä luonnollisesti. Arkea pitää järjestellä uudelleen sairastuneen vanhemman voimien mukaisesti ja raskaat työt pitää mahdollisesti jättää kokonaan toiselle vanhemmalle tai lapsille. Kotitöiden teko siirtyy vähintään osittain muun perheen hoidettavaksi. Lasta tulee valmistella arjessa tapahtuviin muutoksiin ja antaa lapsen vaikuttaa niihin esimerkiksi valintojen kautta. (Eriksson & Kuuppelomäki 2000, 162; Bright Horizons 2021.)

Jokainen perhe tekee omat valintansa perheen yksityisasioiden jakamisen suhteen. Lapsen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin kannalta on kuitenkin tärkeää, että muutkin merkittävät aikuiset lapsen elämässä tietävät perheen tilanteen. Lapsen luottamuksen ansainneet aikuiset, esimerkiksi koulussa opettaja, voivat olla valtava tuki niin lapselle kuin koko perheellekin. Heidän on mahdollisuus antaa lapselle ylimääräistä huomiota ja rakkautta sekä tiedostaa lapsen eri tunteita, joita hän käyttäytymisensä kautta ilmaisee. (Bright Horizons 2021.)

## 5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja kuvata Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia siitä, miten hänen sairastumisensa on vaikuttanut perheen alakouluikäisen lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen sekä miten vanhempi on tukenut lastaan pitkäaikaissairautensa aikana. Opinnäytetyö käsittelee sellaisten perheiden kokemuksia, joiden lapset ovat olleet alakouluikäisiä; yli seitsemän, mutta alle kaksitoistavuotiaita vanhemman sairastuessa.

Opinnäytetyön tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Miten vanhemman sairastuminen vaikuttaa lapsen terveyteen?
2. Miten vanhempi voi tukea lastaan sairastaessaan pitkäaikaissairautta?

## 6 Tutkimuksen toteuttaminen

Tutkimus pyrkii mallintamaan tapahtumakulkuja ja asioita. Tieteellisen tarkastelun tapa tutkimukselle on teorioiden ja mallien mukaan ajatteleva. Teorian avulla pyritään yksinkertaistamaan vallalla olevia käsityksiä sekä todellisuutta. Tutkimustyön avulla pyritään tekemään tulkintoja sekä antamaan toimintaohjeita taustalla vaikuttavien mallien ja teorioiden mukaisesti. Tiedon huolellinen ja systemaattinen hankinta pyritään varmistamaan jokaisessa tutkimuksessa. Tutkittavaan asiaan - tutkimusongelmaan - tulisi löytää vastaus tutkimuksen avulla. Tutkimuksen pääperiaate on antaa uudenlainen lähestymistapa tutkittavaan ilmiöön ja tuottaa uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä. (Kananen 2014, 18-19.)

Tutkimus on keino tehdä tulkintoja erilaisilla ja valittuun ongelmaan sopivilla menetelmillä. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeää on, että tehty tulkinta käsittää koko tutkimusprosessin. Aineistonkeruu, analyysi, tulkinta ja raportointi nivoutuvat tutkimuksessa yhteen. Laadullisessa tutkimuksessa usein tieto muuttuu, jos paikkakin vaihtuu, joten se on usein ajaton sekä paikaton. (Eskola & Suoranta 1996, 10-11.)

### 6.1 Kvalitatiivinen tutkimus

Tämän opinnäytetyön tutkimuksellisenä lähestymistapana käytetään kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa keskitytään ymmärtämään tutkimuksessa tarkasteltavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta. Tällaista tutkimusta tehdessä ollaan siis kiinnostuneita tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden subjektiivisista tunteista, ajatuksista ja kokemuksista. Ominaispiirteinä laadullisessa

tutkimusmenetelmässä on se, ettei tutkimuksen tavoitteena ole totuuden löytäminen tutkitavasta asiasta vaan ihmisten omien kuvausten tavoittaminen heidän kokemastaan todellisuudesta. (Pusa & Juuti 2020, 9; Vilkkä 2015, 98, 118.)

Koska laadullinen tutkimus keskittyy tarkastelemaan yksittäisiä tapauksia ja on olennaista tavoittaa osallistuvien ihmisten näkökulma, on tärkeää suosia menetelmiä, joissa tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsisivät hyvin esille. Siksi tyypillisimpiä aineistonkeruumenetelmiä laadullisessa tutkimuksessa ovat haastattelu sekä havainnointi. Usein myös käytetään erilaisia valmiita aineistoja, kuten esimerkiksi elämäkertoja ja lehtiartikkeleita. (Pusa & Juuti 2020, 59; Tuomi & Sarajärvi 2018, 83.)

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analysointimenetelmistä sisällönanalyysi on perinteisin ja paljon käytetty. Sisällönanalyysi jaetaan karkeasti sisällön erittelyyn ja sisällön analyysiin. Sisällönanalyysi järjestää aineiston tiiviiseen ja selkeään muotoon kadottamatta sisältämiänsä informaatiota. Tarkoituksena on luoda selkeä, sanallinen kuvaus tutkimuksen kohteesta. Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa analysoidaan koko tutkimusprosessin ajan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 105, 108.)

## 6.2 Tiedonhankintamenetelmä

Tämän opinnäytetyön tiedonhankintamenetelmänä käytettiin teemahaastattelua. Haastattelu on keskustelua, joka tapahtuu tutkijan aloitteesta ja siksi siitä voidaan ajatella, että haastattelu tapahtuu tutkijan johdattelemana. Koska haastattelu on vuorovaikutteista, sen osapuolet vaikuttavat aina toisiinsa. Haastattelun tavoitteena on kerätä sellainen aineisto, jonka avulla pystytään tekemään tutkittavasta ilmiöstä uskottavia päätelmiä. Haastattelun suurena etuna on joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, selventää tarvittaessa sanamuotoja, oikaista väärinkäsityksiä sekä käydä keskustelua tiedonantajan kanssa. Haastattelussa on etuna myös se, että tutkijalla on mahdollisuus esittää kysymykset siinä järjestyksessä kuin tutkija katsoo aiheelliseksi ja on tutkittavan kannalta luontevassa järjestyksessä. Tavoitteena on, että tutkittava pääsee antamaan oman kuvauksensa kaikista haastattelun teemoista. (Pusa & Juuti 2020, 103; Tuomi & Sarajärvi 2018, 84-85; Vilkkä 2015, 124.)

Lomakehaastattelulla, teemahaastattelulla ja syvähaastattelulla voidaan tutkia erilaisia ilmiöitä ja hakea vastauksia erilaisiin ongelmiin. Näiden haastattelumuotojen ero pohjautuu haastattelun pohjana olevan kyselyn sekä toteutuksen jäsentelyn asteeseen. Myös suhde tutkittavaa ilmiötä kuvaavaan teoriaan ja tutkimusmenetelmää perusteleviin teoreettisiin oletuksiin on erilainen riippuen valitusta haastattelumuodosta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-88.)

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on lähellä syvähaastattelua ja sen avulla pystytään tutkimaan erilaisia ilmiöitä ja hakemaan vastauksia erilaisiin ongelmiin. Teemahaastattelussa edetään tiettyjen ennalta valittujen teemojen ja niihin liittyvien rakentavien kysymysten varassa. Etuna tässä haastattelumuodossa on se, että haastattelussa voidaan tehdä tarkentavia ja syventäviä kysymyksiä haastateltavien vastauksiin perustuen. Teemahaastattelussa ei voi kysellä ihan mitä tahansa, vaan tavoitteena on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten mukaisesti. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehukseen. Mikäli päätyy teemahaastatteluun, on tärkeää miettiä huolellisesti, miten teemat ohjaavat haastattelua. Teemahaastattelua tehdessä oletetaan, että haastateltavat ymmärtävät kysymykset juuri esitetyllä tavalla ja kykenevät pilkkomaan sen samalla tavalla kuin tutkija. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87-90.)

Puhelinhaastattelu mahdollistaa vuorovaikutuksen ja luottamuksen rakentamisen haastateltavan kanssa. Haastattelun aikana pystytään käymään haastateltavan kanssa vastavuoroista keskustelua hänen kokemuksistaan sekä siihen liittyvistä kysymyksistä. Haastattelutilanne antaa mahdollisuuden sekä haastattelijoille että haastateltavalle lisäkysymysten esittämiseen, mikä osaltaan vähentää väärinymmärryksen mahdollisuutta. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 85.)

Teemahaastattelurunko (Liite 1.) sisältää kaksi pääteemaa. Ensimmäisen pääteeman tarkoitus on selvittää, miten vanhemman sairastuminen on näkynyt perheen lapsen fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa terveydessä. Sairastumisen vaikutuksia lapseen tarkastellaan lapsen fyysisten ja psyykkisten oireiden sekä koulunkäynnin ja ystävyssuhteiden muutosten kautta.

Toisen pääteeman tarkoitus on selvittää, miten pitkäaikaissairautta sairastava vanhempi pysyy tukemaan lastaan sairautensa aikana. Lapsen tukemista tarkastellaan lapsen kehityksen vaiheen tukemisen kautta sekä tarkastellen niitä asioita perheen arjessa, jotka ovat pysyneet samana tai muuttuneet vanhemman sairastumisen myötä. Lisäksi tarkastellaan keskustelua lapsen tukemisen menetelmänä esimerkiksi, miten vanhempi on kertonut lapselleen sairaudesta ja minkälaisia keskusteluja on käyty.

Herättääksemme kohderyhmän mielenkiinnon haastattelua kohtaan, laadimme kesäkuun 2020 Parkkis-lehteen pienen lehti-ilmoituksen aiheesta. Lehti-ilmoitus korosti haastattelun toteuttamista nimettömästi ja luottamuksellisesti. Haastateltavat ottivat yhteyttä lehti-ilmoituksen nähtyään ja siitä kiinnostuttuaan opinnäytetyön toimeksiantajaan Uudenmaan Parkinson-yhdistyksessä. Toimeksiantaja välitti opinnäytetyön tekijöille kiinnostuneiden sähköpostiosoitteet. Kaikkiaan haastattelusta kiinnostuneita oli 6. Opinnäytetyön tekijät lähettivät sähköpostia kiinnostuneille esitellen opinnäytetyötä ja tulevaa haastattelua tarkemmin. Jokaisessa lähetetyssä sähköpostissa korostettiin osallistumisen vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa. Haastatteluiden läpikäynnistä ja tulosten julkaisemisesta, yksityisyyden suojasta sekä luottamuksellisuudesta kerrottiin haastateltaville

sähköpostitse etukäteen ja vielä ennen varsinaisen haastattelun alkua. Kaikki haastateltavat antoivat sähköpostitse kirjallisen suostumuksensa ja vielä ennen haastattelun alkua suullisen suostumuksensa haastattelulle hyväksyen kaikki edellä mainitut asiat. Lisäksi haastateltavat saivat etukäteen itselleen haastattelukysymykset luettavakseen ja pohdittavakseen.

Tiedonhankintamenetelmän haluttiin sisältävän vuorovaikutusta ja synnyttävän keskustelua tutkimuksen tekijöiden ja haastateltavan välille, minkä vuoksi päädyttiin valitsemaan teema-haastattelu. Suomessa ja maailmalla vallitsevan pandemiatilanteen takia haastattelu päädyttiin suorittamaan puhelimitse. Puhelinhaastattelu valikoitui tiedonhankintamenetelmäksi sen helpon toteutuksen takia. Opinnäytetyön tekijät eivät voineet olettaa, että haastateltavilla olisi tietokonetta tai puhelinta, jolla kuvayhteys olisi saatu haastatteluun mukaan. Puhelimitse suoritettu teemahaastattelu antoi mahdollisuuden esittää haastateltaville jatkokysymyksiä sekä tarkentavia kysymyksiä puolin ja toisin. Puhelinhaastattelu oli helppo nauhoittaa ja kuunnella litterointia tehdessä, teknisesti se oli helpoin toteuttaa. Vuorovaikutteinen teemahaastattelu mahdollisti sen, että haastateltavien ainutlaatuiset, subjektiiviset kokemukset saatiin haastattelijoiden tietoon. Ennen haastatteluja hankittiin suullinen tutkimuslupa.

Haastatteluun osallistui yhteensä neljä ihmistä, joista kaikki olivat naisia. Kaksi heistä sairastaa itse Parkinsonia ja toisella kahdella puoliso sairastaa Parkinsonia. Haastattelut pidettiin kahtena eri päivänä, kolme haastattelua yhtenä päivänä ja viimeinen haastattelu eri päivänä. Haastatteluiden pituus oli hieman yli 20 minuuttia. Molemmat opinnäytetyön tekijät olivat paikalla jokaisessa haastattelussa ja aina ennen haastattelua tehtiin työnjako, jossa sovittiin kysymysten jaottelun ja esittäminen, täten varmistettiin mahdollisimman selkeä haastattelu. Jokaisen kysymyksen jälkeen haastateltaville annettiin riittävästi aikaa vastaamiseen ja puolin ja toisin esitettiin tarvittaessa jatkokysymyksiä. Haastattelut tallennettiin puhelimeen laadun sovelluksen avulla. Haastateltaville kerrottiin ennen haastattelun alkua, että puhelu nauhoitetaan ja että heillä on oikeus kieltäytyä haastattelusta missä vaiheessa tahansa. Ennen haastattelua käytiin myös läpi oikeus olla vastaamatta kysymyksiin, mikäli kysymys tuntuu epämiellyttävältä tai liian henkilökohtaiselta. Jokainen haastateltava vastasi kaikkiin esitettyihin kysymyksiin. Ongelmaksi kuitenkin nousi useassa kohtaa se, että monella haastateltavalla oli jo aikuiset lapset ja asioiden muistelu monen vuoden taakse osoittautui hieman haastavaksi.

### 6.3 Teorialähtöinen sisällönanalyysi

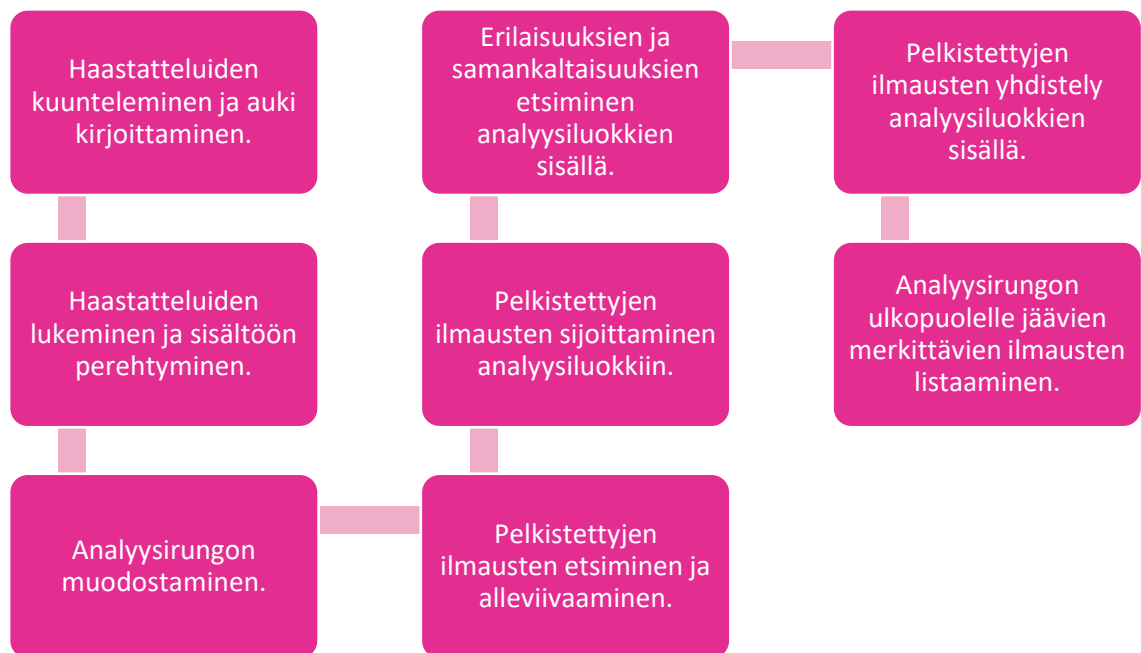
Laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä voidaan pitää sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka avulla voidaan analysoida suullista ja kirjoitettua viestintää sekä voidaan arvioida tapahtumien ja asioiden merkitystä, yhteyksiä ja seurauksia. Kerätty tietoaaineisto tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvata

tai että tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeästi julki. Sisällönanalyysissa olennaista on se, että tutkimusaineistosta erotetaan samanlaisuudet ja erilaisuudet. Aineistoa kuvaavien luokkien tulee olla yksiselitteisiä ja toisiaan poissulkevia. Haastattelun fraasit, tekstin sanat tai muut yksiköt luokitellaan samaan luokkaan merkityksen perusteella. Sisällönanalyysissa pääpainona on aineistossa ilmenevät yhteydet, merkitykset, tarkoitukset ja aikomukset sekä seuraukset. (Janhonen & Mikkonen 2003, 23; Tuomi & Sarajärvi 2018, 103.)

Teorialähtöinen sisällönanalyysi etenee valmis teoria edellä, jolloin aineiston analysointi pohjautuu jo olemassa olevaan malliin, teoriaan tai auktoriteetin esittämään ajatteluun. Tutkimuksen alussa esitellään teoria, johon tutkimus nojaa ja tutkimuskysymykset nojaavat edelleen tähän. Aineiston analysoinnissa on usein kyse teorian testaamisesta tai uudistamisesta. Teorialähtöinen sisällönanalyysi alkaa analyysirungon muodostamisesta. Se voi olla hyvinkin strukturoitu tai väljä. Strukturoitu analyysirunko on perusteltu silloin, kun aikaisempaa teoriaa testataan uudessa kontekstissa. Teorialähtöiseen analyysirunkoon kerätään vain ne asiat, jotka sinne sopivat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97-98, 113.)

Teorialähtöinen sisällönanalyysi etenee kuten aineistolähtöinen sisällönanalyysi. Analyysia ohjaa teoriaan pohjautuva analyysirunko, jonka sisälle aineistosta muodostetaan erilaisia kategorioita tai luokituksia. Haastatteluiden kuuntelemisen ja litteroimisen jälkeen tekstit luetaan perehtyen niiden sisältöön. Perehtymisen jälkeen teksti pelkistetään eli tekstistä poimitaan analyysirungon mukaiset ilmaukset, eli analyysiyksiköt. Analyysiyksikön voi muodostaa yksi sana, lause tai useamman lauseen kokonaisuus. Tämän jälkeen pelkistetyt ilmaukset lisätään ja lajitellaan analyysirungossa esitettyihin analyysiluokkiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109, 133, 117.) Kuviossa 1 on esitetty teorialähtöisen sisällönanalyysin eteneminen.





Kuvio 1: Teorialähtöisen sisällönanalyysin eteneminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)

Tässä opinnäytetyössä aineiston analysointiprosessi alkoi haastatteluiden kuuntelemisella. Sen jälkeen haastattelut puhtaaksikirjoitettiin eli litteroitiin sanasta sanaan. Litteroinnissa käytettiin Word-tekstinkäsittelyohjelmaa, litteroidun tekstin fonttikoko oli 10 ja fonttityylinä Trebuchet MS. Litteroidun tekstin riviväli oli 1,5 ja litteroitua materiaalia tuli yhteensä 13 sivua ja 6605 sanaa. Litteroitujen puhelinhaastatteluiden analysoitava informaatio pelkistettiin karsimalla niistä tutkimukselle epäolennainen informaatio, turhat täytesanat ja toisteisuus pois. Litteroitu materiaali käytiin tutkimuskysymys kerrallaan läpi. Tutkimuskysymysten kanalta olennaiset ilmaisut merkittiin kukin omalla värillään ja pelkistetyt ilmaukset taulukoitiin analyysirungon oikeisiin kohtiin. Liitteessä 2 esimerkkiote opinnäytetyön sisällönanalyysistä. Pelkistämisen jälkeen ryhmittely tehtiin samanlaisuuksien ja eroavaisuuksien mukaan. Samaa tarkoittavat ilmaisut yhdistettiin yhdeksi alaluokaksi ja nimettiin sisältönsä kuvauksen mukaisesti. Alaluokat yhdistyivät sisältöjensä mukaan vielä yläluokiksi. Analyysirungon ulkopuolelle jäävät merkittävät ilmaukset listattiin taulukon ulkopuolelle. Sisällönanalyysin jälkeen tuloksia tarkasteltiin ja niiden pohjalta laadittiin kehittämissuhteet.

## 7 Tutkimustulokset

### 7.1 Vanhemman pitkäaikaissairaus ja lapsen terveys

Vanhemman sairastuminen Parkinsonin tautiin ei aiheuttanut muutoksia lapsen fyysisessä terveydessä, koulunkäynnissä ja ystävyyssuhteissa. Sen sijaan psyykkisen terveyden muutokset ilmenivät huolena vanhemman sairauden seurauksista itse vanhemmalle ja kielteisinä tunteina sairauden edetessä. Osaa oireista ei voinut yhdistää vanhemman sairastumiseen. Sairastuneen vanhemman hyvä kunto lapsen ollessa vielä alakouluikäinen oli ehkäissyt lapsen terveyden muutoksia.

Lapsen huolia olivat pelko vanhemman toimintakyvyn heikkenemisestä sekä huoli vanhemman pärjäämisestä Parkinsonin taudin kanssa. Ahdistuneisuuden, turhautumisen, kärsimättömyyden sekä pettymyksen tunteita ilmeni normaalia enemmän. Kielteisiä tunteita alkoi esiintymään enemmän sairastumisen edetessä. Tunnereaktioiden sekä kielteisten tunteiden voimistuminen menevät yhdenmukaisesti sairastumisen etenemisen kanssa. Lapsen on vaikeaa käsitellä vanhemman muuttumista sairauden myötä. Psyykkisten oireiden yhteyttä vanhemman Parkinsonin tautiin on vaikea määritellä. Psyykkistä oireilua on vaikeaa yhdistää pelkästään vanhemman sairauteen, sillä oireilu saattaa olla normaaliin kehitykseen liittyvää.

*”... alkuvaiheessa pelkäsi, ei ihan heti vaan hieman myöhemmin, että vanhempi joutuu kohta pyörätuoliin...”*

*”...huolena minusta, että miten minä pärjään, muistan ottaa lääkkeit.”*

*”Sairastumisen edetessä, alkoi esiintymään erilaisia tunteita. Pettymyksen tunne, kun vanhempi ei pystykään tekemään kaikkea samaa kuin ennen.”*

Lapsen huoli vanhemmasta alkoi näkymään sitä mukaa, kun vanhemman toimintakyvyssä tapahtui näkyviä muutoksia eikä vanhempi kyennyt enää toimimaan samalla tavalla kuin aiemmin. Näissä tapauksissa lapsi oli ymmärtänyt vanhemman toimintakyvyn laskun ja sairauden etenemisen välisen suhteen. Vanhemman sairastuminen oli herättänyt lapsessa huolta. Huolta herättivät pelko vanhemman kuolemasta ja lapsi oli pelännyt, miten oireet tulisivat näkymään arjessa.

Vanhemman sairastuminen ei vaikuttanut lapsen fyysiseen terveyteen, sillä vanhemman sairastuminen ei vielä oireillut näkyvästi lapsen ollessa alakouluiässä. Lapsi sopeutui perheen tilanteeseen eikä oireillut fyysisesti. Esille nousi myös se, etteivät vanhemmat antaneet sairastumisen vaikuttaa lapsen terveyteen niiltä osin, kuin pystyivät siihen vaikuttamaan.

*”Ei ole esiintynyt fyysisiä oireita, jos olisi joitain merkittäviä ollut, niin varmasti ne muistaisin.”*

Vanhemman sairastuminen ei näkynyt perheen alakouluikäisen lapsen koulunkäynnissä, joka sujui samalla tavalla kuin ennen vanhemman sairastumistakin. Sairaudesta kertominen avoimesti esimerkiksi koulun henkilökunnalle oli helpottanut lasten olemista koulussa, sillä perheen tilanteesta oltiin tietoisia. Läksyjen tekemättä jättäminen nousi esille, mutta yhteyttä vanhemman sairastumiseen ei pystytty varmistamaan. Koulunkäynnin muutoksia alkoi näkyä vasta yläkouluiässä, vanhemman sairauden ja oireiden voimistuessa. Lapsen ystävyssuhteissa ei tapahtunut muutoksia vanhemman sairastumisen jälkeen. Vanhemmat eivät antaneet sairastumisen vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin tai ystävyssuhteisiin.

*”Koulunkäynnin muutoksia ei näkynyt alakoulussa, sillä vanhemman sairastumista ei oikein tuohon aikaan huomannut. Enemmän sitten yläkouluiässä.”*

*”Ei ole muuttuneet ystävyssuhteet millään tavalla kummallakaan, ei ole vaikuttanut niihin.”*

## 7.2 Vanhempi lapsensa tukijana

Perheissä keskusteltiin vanhemman sairaudesta rajoittamatta keskustelujen sisältöä. Lapsen tuen tarve ei ollut muuttunut sairauden alussa. Lapsen tuen tarve oli normaalin kehityksen tukemista. Myöskään arkielämässä ei tapahtunut muutoksia. Arki sujui normaalisti vanhemman sairaudesta huolimatta.

Perheissä oli joko keskusteltu vanhemman sairaudesta rajoittamatta keskustelun sisältöä tai vanhemmat olivat rajanneet keskusteluja lapsen ollessa alakouluikäinen. Myös lapset itse välttivät keskustelua. Tuen tarve ei vaihdellut sairaudesta kertomisen jälkeen, sillä sairastuneen vanhemman kunto oli hyvä ja sairaus oli huomaamaton vielä silloin, kun lapset olivat alakouluiässä. Lapsen tuen tarve olisi kasvanut, jos sairastuneen vanhemman kunto olisi poikennut paljon normaalista ja heikentynyt nopeasti.

Lapsi ei kaivannut juurikaan normaalia enempää tukea ollessaan alakouluikäinen. Vanhemmat ovat tukeneet lapsensa kehitysvaihetta normaaliin tapaan ja kannustaneet lasta elämään omaa elämäänsä. Myöskään lapsi itse ei antanut vanhemman sairauden vaikuttaa omaan itseensä.

*”Kaikki lapset ovat luonteeltaan ja persoonaltaan erilaisia, ja heillä on ollut omat juttunsa. En ole huomannut, että tuen tarve lapsilla olisi muuttunut tai vaihdellut.”*

Perheissä oli keskusteltu vanhemman sairaudesta rajoittamatta keskustelujen sisältöä. Sairaudesta kerrottiin lapselle heti diagnoosin saamisen jälkeen tai sairauden alkuvaiheessa. Lapsen kanssa käytyjen keskustelujen sisältöjä olivat sairauden oireet ja sairauden vaikutuksesta vanhemman toimintakykyyn. Vanhemmat olivat kuvanneet sairauden nimen, sairauden oireita

eteneviksi ja sairautta parantumattomaksi. Keskustelu sairauden vaikutuksesta vanhemman toimintakykyyn sisälsivät kuolemasta ja aivovaikutuksista puhumista. Sairaudesta puhuminen tarkemmin oli ollut haastavaa, kun mitään varmaa tietoa näistä ei vielä vanhemmalla itsellään ollut. Avoin keskustelu kyseisistä aiheista on tukenut lasta asioiden prosessoinnissa.

*”Lapset ovat siis tienneet, että se sairaus vaikuttaa aivoissa, mutta sitten tämän jälkeen ei hirveästi ole tarvinnut käydä sairautta sen enempää läpi.”*

*”Asiasta keskusteltu avoimesti.”*

Vanhemmat olivat myös suodattaneet keskustelujen sisältöä. Vanhemman sairauteen liittyi asioita, joita vanhempi varoi sanomasta tai kertomasta lapselleen. Muun muassa sairauden perinnöllisyydestä ei puhuttu lapselle turhan huolen välttämiseksi. Toisaalta vanhemmat eivät olleet keskustelleet sairaudestaan lainkaan lapsen ollessa alakouluikäinen, koska lapsen oli vielä vaikea ymmärtää neurologista sairautta.

*”Eihän 10-vuotias voi ymmärtää, mikä sairaus tällainen neurologinen sairaus on.” V*

Haastatteluissa kävi myös ilmi, ettei lapsi itse halua keskustella vanhemman sairaudesta ollenkaan. Vanhemman sairastuminen ei alkuvaiheessa lapsen ollessa vielä alakouluikäinen, herättänyt lapsella kysymyksiä.

*”Ei ne halua puhua siitä ollenkaan, sen takia se on vähän niin kuin tabu. En mä heitä ole saanut puhumaan.”* Kuitenkin lasten kanssa pystyttiin muutoin puhumaan hyvin henkilökohtaisistakin asioista, mutta ei vanhemman sairaudesta. Vanhemmat myös toivoivat, että mikäli nyt saisivat valita uudestaan ja tehdä toisin, ei sairaudesta olisi heti kerrottu lapsille.

*”Oisin voinut odottaa vuoden kaks, ennen kuin kerron lapsille, koska lääkkeet vaikuttivat niin, että mulla oli niin vähäisiä ne oireet, että ei ne edes tienneetkään niitä olevan. Jos nyt oisin tällä järjellä ja saisin uudelleen tehdä niin tekisin näin, etten heti kertoisi.”*

Vanhemman sairauden alussa perheen arjessa ei muuttunut mikään, sillä sairaus oli vielä sen verran alkuvaiheessa, ettei vanhemman sairauden oireita näkynyt. Arki sujui normaalisti lapsen kehitysvaiheiden mukaisesti. Arjen muuttumattomuus lasten alakouluikäisessä oli paljolti kiinni siitä, että sairastunut vanhempi ei oireillut ollenkaan tai oireili niin vähäisesti, ettei se näkynyt ulospäin.

*”Ei muutoksia arjessa, sillä diagnoosin saadessaan puoliso vielä suhteellisen lieväoireinen, eikä vaikuttanut elämään.”*

Vanhemmat toimivat myös niin, että perheen arki toimi samalla tavalla kuin olisi toiminut ilman vanhemman sairautta. Vanhemmat eivät antaneet arjen muuttua. Lapset eivät myöskään alkaneet mielistelemään sairasta vanhempaansa.

*”Olisi ne muuttuneet, jos olisi antanut muuttua. Sanoin lapselleni, että uskaltaa olla murrosikäinen... ja olla mulle vihainen samalla tavalla kuin murrosikäinen lapsi yleensä on vanhemmilleen, ei se sairaus asiaan vaikuta mitään.”*

Tavallinen perhearki auttoi vanhemman sairauden kanssa elämistä. Alkujärkytyksen jälkeen arki sujui normaaliin tapaan perheen ja lapsen kehitysvaiheen mukaisesti. Lasten kanssa oli pakko touhuta koko ajan, jolloin aikaa sairaudesta murehtimiselle ei jäänyt. Perheen arki alkoi muuttua vasta myöhemmin, kun vanhemman sairaus eteni.

*”Jollain tavalla tuntui, että arki meni siinä sen alkujärkytyksen jälkeen tavallaan omalla painollaan.”*

*”Sillä tavalla tämä on ollut helpottava sairaus, ettei ihan heti ole tulleet semmoiset oireet kuin esimerkiksi jossain syövässä, että ne näkyvät saman tien ja se arki muuttuu siitä.”*

Vanhemman rooli otettiin ajoittain tai ei ollenkaan. Perheessä lapsi otti ajoittain vanhemman roolin, joka näyttäytyi lapsen reippautena ja tehokkuutena. Vanhemman roolin ottamine näyttäytyi esimerkiksi pienemmästä sisaruksesta huolehtimisena, kun vanhemmat eivät olleet kotona. Lapsi myös turvautui ajoittain terveeseen vanhempaan. Vanhemman ja lapsen roolit olisivat sairastumisen myötä voineet muuttua, jos vanhemmat olisivat antaneet niiden muuttua.

## 8 Pohdinta

### 8.1 Tulosten tarkastelu

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia siitä, miten hänen sairastumisensa on vaikuttanut perheen alakouluikäisen lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen sekä miten vanhempi on tukenut lastaan pitkäaikaissairautensa aikana. Vanhemman sairastuminen Parkinsonin tautiin ei aiheuttanut muutoksia lapsen fyysisessä terveydessä, koulunkäynnissä ja ystävyssuhteissa. Vanhemmat kokivat, että sairastuminen aiheutti psyykkisen terveyden muutoksia. Ne ilmenivät huolena vanhemman sairauden seurauksista itse vanhemmille ja kielteisinä tunteina sairauden edetessä. Osaa oireista ei voinut yhdistää Parkinsonin tautiin sairastumiseen. Sairastuneen vanhemman hyvä kunto oli ehkäissyt lapsen terveyden muutoksia. Arjessa ei tapahtunut suuria muutoksia lasten ollessa alakouluiässä. Lapsen tuen tarve ei muuttunut sairauden alussa.

Lapsen tuen tarve oli normaalin kehityksen tukemista. Myöskään arkielämässä ei tapahtunut muutoksia. Arki sujui normaalisti vanhemman sairaudesta huolimatta. Avoimuus sekä sairaudesta keskusteleminen tukivat lasta.

Tässä opinnäytetyössä ilmeni, ettei lapsella esiintynyt fyysisiä oireita vanhemman sairastuessa. Vanhemman sairastuminen Parkinsonin tautiin oireili vain vähän ja lähes näkymättömästi lapsen ollessa alakouluikäinen, joten vaikutuksia lapsen fyysiseen terveyteen ei ilmennyt. Murray ja Ganim (2011) tutkivat vakavasti sairaiden vanhempien lapsia. Tutkimuksen mukaan lapsella voi alkaa esiintymään normaalia enemmän somaattisia oireita vanhemman sairastumisen jälkeen. Lapsen somaattinen oireilu kulkee usein käsi kädessä vanhemman terveyden muutosten kanssa. Mitä enemmän vanhemman terveys muuttuu, sitä voimakkaammin lapsi oireilee. Vanhemman sairauden alkaessa lapselle ei ilmennyt normaalista poikkeavia fyysisiä oireita. Saattaa olla, että vanhemman hyvä kunto ehkäisi oireiden ilmaantumisen.

Tässä opinnäytetyössä ilmeni, että alakouluikäisen lapsen koulunkäynnissä ja ystävyyssuhteissa ei tapahtunut muutoksia vanhemman sairastumisen jälkeen. Nämä asiat eivät lapsen elämässä muuttuneet, koska vanhemmat eivät oman toimintansa kautta antaneet sairastumisen vaikuttaa lapsen koulunkäyntiin tai ystävyyssuhteisiin. Murrayn ja Ganimin (2011) tutkimuksessa kävi ilmi, että esimerkiksi ongelmat ja huolimattomuus kotiläksyjen kanssa, keskittymisen heikkeneminen tai poissaolojen lisääntyminen koulussa voivat indikoida lapsen vaikeuksia hyväksyä ja käsitellä vanhemman sairautta. Myös irtautuminen ikäryhmästä tai muutokset ystävyyssuhteissa ovat merkkejä siitä, että lapsella on vaikeuksia hyväksyä vanhemman sairautta. Tämän opinnäytetyön tuloksissa ilmeni, että avoimuus vanhemman sairaudesta helpotti lapsen olemista koulussa. Murray ja Ganim (2011) kuvaavat, että koulu on niin sanottu turvapaikka, jossa lapsi pystyy hetkeksi unohtamaan vanhempansa sairauden ja keskittymään opetukseen sekä viettämään aikaa ystävien kanssa. Ei pidä olettaa, että lapsen epätavallinen käyttäytyminen johtuisi välttämättä vanhemman sairaudesta, sillä edellä kuvattu oireilu voi liittyä myös muihin suuriin elämänmuutoksiin tai ongelmiin, joita lapsi tai perhe kokevat.

Faugli ym. (2020) tutkivat vanhemman fyysisen tai psyykkisen sairastumisen vaikutuksia lapseen. Tutkimuksen mukaan lapset kamppailivat ajatustensa kanssa siitä, kuinka auttaa vanhempansa ja perhettä. Vihan, ahdistuksen sekä syyllisyyden tunteet olivat merkittäviä. Lapsella heräsi huoli vanhemmasta, mutta avoimuus sairauteen liittyvistä asioista auttoi tämän huolen hälventämisessä. Vanhemman kuolemasta heräsi lapsella pelko. Tässä opinnäytetyössä kävi ilmi, että lapsen psyykkinen oireilu näkyi huolena vanhemmasta ja tämän pärjäämisestä sekä pelkona sairauden seurauksista ja vanhemman kuolemasta. Lapsella nousi pintaan kielteisiä tunteita, kuten ahdistuneisuutta ja turhautuneisuutta. Vanhemmat kokivat, että lasten psyykkinen oireilu lisääntyi vanhemman sairauden edetessä. Lapsi koki pettymyksen tunnetta, kun vanhempi ei enää kyennyt samoihin asioihin kuin ennen sairastumistaan. Opinnäytetyön

perusteella lapsen psyykkinen oireilu ei välttämättä liittynyt vanhemman sairauteen vaan se saattoi olla osa alakouluikäisen normaalia kehitystä.

Tässä opinnäytetyössä kävi ilmi, ettei lasten tuen tarve muuttunut vanhemman sairastumisen myötä. Sairastuneen vanhemman hyvä kunto oli ehkäissyt lapsessa tapahtuvia ja näkyviä muutoksia. Opinnäytetyön tuloksista ilmeni myös se, että jos vanhempi olisi sairastunut esimerkiksi syöpään ja sairaus olisi ollut nopeasti etenevä, olisi lapsen tuen tarve varmasti kasvanut. Nopeasti ja näkyvästi etenevä sairaus olisi varmasti aiheuttanut muutoksia perheen arjessa, mutta tulosten mukaan vanhemman Parkinsonin tauti ei alussa näkynyt ulospäin, joten se ennaltaehkäisi muutosten syntyä. Avoimuus sairauteen liittyvistä asioista tuki lapsen normaalia kehitystä. Opinnäytetyössä kävi ilmi, että osa lapsista otti ja osa ei ottanut vanhemman roolia. Haravuori ym. (2016) käyvät läpi sitä, että lapsen tarpeet voivat jäädä taka-alalle, jos vanhempi on oman tilanteensa takia kykenemätön riittävään vanhemmuuteen ja lapsensa tukemiseen. Tällöin vanhemman ja lapsen roolit saattavat vaihtua, jolloin lapsesta voi tulla vanhempansa lohduttaja ja tukija.

Tässä opinnäytetyössä ilmeni, että perheen arki sujui normaaliin tapaan. Erityisesti vanhemman sairauden alkuvaiheessa perheen arjessa ei muuttunut mikään. Opinnäytetyön tuloksista kävi ilmi, ettei vanhempi antanut sairautensa vaikuttaa perheen arkeen. Lasta tukivat perheen kehitysvaiheen mukainen arjen toiminta sekä vanhemman tietoinen toiminta arjen normaalina pitämiseksi. Vanhemmat eivät antaneet minkään muuttua toisen vanhemman sairastumisen myötä. Erikssonin ja Kuuppelomäen (2000) mukaan vanhemman sairastuessa hänen roolinsa perheessä muuttuu luonnollisesti. Arkea pitää järjestellä uudelleen sairastuneen vanhemman voimien mukaisesti ja raskaat työt pitää mahdollisesti jättää kokonaan toiselle vanhemmalle tai lapsille. Kotitöiden teko siirtyy vähintään osittain muun perheen hoidettavaksi.

Opinnäytetyössä kävi ilmi, että osalle lapsista kerrottiin ja osalle taas ei kerrottu vanhemman sairaudesta. Kun sairaudesta kerrottiin, se tehtiin lapsen ikätaso huomioiden ja lapsen esittämien kysymyksiin parhaan mukaan vastaten. Vanhemmat kuvasivat sairauden nimen, sairauden oireita eteneviksi ja sairautta parantumattomaksi. Keskustelu sairauden vaikutuksesta vanhemman toimintakykyyn sisälsivät kuolemasta ja aivovaikutuksista puhumista. Sairaudesta puhuminen tarkemmin oli ollut haastavaa, kun mitään varmaa tietoa näistä ei vielä vanhemmalla itselläkään ollut. Avoin keskustelu oli tukenut lasta asioiden prosessoinnissa. Ferm ym. (2017) tutkimuksessa tarkasteltiin lasten ja vanhempien näkemyksiä siitä, kuinka vanhemman neurodegeneratiivinen sairaus vaikuttaa lapsen päivittäiseen elämään. Tutkimuksen mukaan tieto taudin oireista lasten ymmärrystä sairaudesta ja mahdollisesti edesauttaisi lasta kokemaan hallitsevansa tilanteen. Tämän tiedon lapset saavat vanhemmiltaan. Vanhemmat puolestaan ovat epävarmoja siitä, kuinka paljon kertoa lapsille. Turhan huolen herättäminen lapsissa kertomalla sairaudesta huolestuttaa vanhempia ja siksi hankaloittaa sairaudesta kertomista. Opinnäytetyössä kävi ilmi, että vanhemmat olivat suodattaneet lapsen kanssa käytyjen

keskustelujen sisältöä. Vanhemman sairauteen liittyi asioita, joita vanhempi varoi sanomasta tai kertomasta lapselleen. Turhan huolen välttämiseksi muun muassa sairauden perinnöllisyydestä ei puhuttu. Toisaalta lapsen kanssa ei vanhemman sairaudesta keskusteltu lainkaan lapsen ollessa alakouluikäinen, koska lapsen oli vielä vaikea ymmärtää neurologista sairautta.

## 8.2 Tutkimuksen etiikka

Ensimmäinen eettinen kysymys tutkimusta tehtäessä on jo tutkimuksen aiheen valinta. Aiheen valinnan näkökulmasta eettisyyttä voidaan pohtia siitä näkökulmasta, miksi tutkimus aloitetaan ja kenen ehdoilla aihe valitaan. Tutkimuksen tulokset ja eettiset kannat vaikuttavat tutkimuksen eettisyyteen sekä tutkijan tutkimuksessaan tekemiin ratkaisuihin. Tieteen etiikka on siis etiikan ja tutkimuksen välinen yhteys. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125, 129.)

Tutkijaa ohjaavat eettisyyden yleisperiaatteet, joita ovat: kunnioitus tutkittavan ihmisarvoa, yksityisyyttä, itsemääräämisoikeutta ja muita oikeuksia kohtaan sekä tutkittaville tiedon välittäminen tutkimuksen mahdollisista riskeistä, vahingoista tai haitoista. Tutkimus voi olla eettisesti luotettava sekä hyväksyttävä ja tuloksia voidaan pitää uskottavina, jos tutkimus on tehty hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tutkimuksessa pitää noudattaa huolellisuutta, tarkkuutta sekä rehellisyyttä. Näitä kolmea piirrettä tarvitaan erityisesti tulosten tallennuksessa, niiden esittämisessä ja arvioinnissa. Tutkimuksessa pitää käyttää eettisiä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimusta tehdessä myös aikaisempia tutkimuksia tulee ottaa huomioon. Toisen tutkijan tulokset on otettava asianmukaisesti huomioon omaa tutkimusta julkaistaessa. Tutkimuslupa on hankittava ja tutkimusta tehdessä sen vaatima eettinen arviointi pitää olla tehtynä. (Tutkimustieteellinen neuvottelukunta 2012, 2, 6-7.)

Tässä opinnäytetyössä kunnioitettiin tutkittavien ihmisarvoa, yksityisyyttä ja itsemääräämisoikeutta seuraavasti. Haastateltavat saivat riittävästi informaatiota tutkimuksesta sähköpostitse ja saivat halutessaan esittää lisäkysymyksiä haastattelusta. Haastateltaville lähetettiin sähköpostitse haastattelukirje (liite 3), jossa opinnäytetyön tekijät esittelivät itsensä ja opinnäytetyön aiheen. Kirjeessä kerrottiin haastattelun toteutustapa, arvioitu kesto ja painotettiin haastatteluun osallistumisen vapaaehtoisuutta ja haastattelun perumista tai keskeyttämistä milloin tahansa. Kirjeeseen oli myös listattuna haastattelukysymykset, joihin haastateltavat saivat halutessaan ennakoon tutustua. Jokainen haastateltava antoi suostumuksensa haastatteluun niin kirjallisesti sähköpostitse kuin vielä suullisesti ennen haastattelun aloittamista.

Opinnäytetyö ei aiheuttanut tutkittaville harmia, sillä osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja epämiellyttäväksi koettuun kysymykseen haastateltavan ei tarvinnut vastata. Kaikki haastateltavat vastasivat kaikkiin esitettyihin kysymyksiin. Jos joku haastateltavista olisi kokenut jonkin kysymyksen epämiellyttäväksi, hänelle olisi tarjottu mahdollisuutta olla



kysymyksen tiimoilta yhteydessä vielä myöhemmin haluamallaan tavalla tai jättää kysymys kokonaan sikseen. Haastateltaville kerrottiin, miten haastatteluita säilytettiin ja miten tutkimustulosten kanssa edettiin. Teksti analysoitiin sisällönanalyysillä, jonka avulla henkilöitymistä ei tapahtunut. Haastatteluissa esille tulleita arkaluontoisia asioita ei kirjattu tuloksiin.

Haastatteluilla hankittu aineisto oli talletettu niin, että vain opinnäytetyön tekijöillä oli niihin pääsy. Kaikki tähän opinnäytetyöhön käytetty materiaali poistettiin heti, kun niitä ei enää tarvittu. Aineiston analyysi on tehty ja tutkimustulokset on ilmaistu puolueettomasti. Tutkimustulokset on esitetty sellaisinaan, kun ne on saatu. Tutkimusaineistoa käsiteltiin luottamuksellisesti ja siitä saadut tulokset esitettiin anonymisti haastateltavan yksityisyyden suoja kunnioittaen.

### 8.3 Tutkimuksen luotettavuus

Kaikessa tutkimustoiminnassa pyritään virheettömyyteen, joka edellyttää tehdyn tutkimuksen luotettavuuden arviointia. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei kuitenkaan ole yhteneväistä, yksiselitteistä ohjetta. Tutkijan puolueettomuus on isossa asemassa tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa. Puolueettomuus ilmenee esimerkiksi tutkijan pyrkimyksenä ymmärtää ja ottaa vastaan tietoa tiedonantajilta itseltään eikä anna oman näkökulmansa vaikuttaa tutkimuksen lopputulokseen. Laadullisessa tutkimuksessa tämä on kuitenkin väistämätöntä, sillä tutkimusasetelman luoja ja sen tulkitsija on tutkija itse. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134-136.) Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija ottaa kantaa ja arvioi luotettavuutta koko tutkimusprosessin ajan. Pääasiallinen luotettavuuden kriteeri laadullisessa tutkimuksessa on tutkija itse, koska hän itse joutuu pohtimaan kriittisesti omia valintojaan. (Eskola & Suoranta 1998, 211.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, vastaavatko tutkijoiden tekemät käsitteellistykset ja tulkinnat tutkittavien käsitteiksi. Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, saavatko tutkijoiden tekemät tulkinnat tukea toisista tutkimuksista. (Eskola & Suoranta 1998, 212-213.) Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä tiedostusta, joka tutkijoilla on omista näkemyksistään ja ajatuksistaan tutkittavasta ilmiöstä ja ettei niillä saa olla vaikutusta tutkimuksen vaiheisiin. Siirrettävyys kertoo tulosten siirrettävyydestä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida vain, jos tutkimuksen osallistujista ja tutkimusympäristöstä on annettu riittävästi tarkkaan kuvailtua tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Luotettavuuden arviointi on tärkeää tutkimuksen laatua tutkittaessa. (Laine 2010, 43-44.) Tutkija huolehtii laadukkaasta tutkimussuunnitelmasta valiten tutkimusasetelman sopivaksi ja raportoi siitä hyvin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127.)

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, vastaavatko tutkijoiden tekemät käsitteellistykset ja tulkinnot tutkittavien käsityksiä. (Eskola & Suoranta 1998, 212-213.) Opinnäytetyön uskottavuuden toteuttamiseksi kaikki opinnäytetyön vaiheet kuvattiin mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja perustellen. Aineiston keruuseen ja käsittelyyn liittyvät asiat kirjoitettiin mahdollisimman ymmärrettävästi. Uskottavuuden parantamiseksi haastattelut analysoitiin johdonmukaisesti sisällönanalyysillä vastauksia muuttamatta. Opinnäytetyön tekijät havaitsivat, että haastattelujen yhteydessä olisi voitu tehdä lisää tarkentavia kysymyksiä, jolloin olisi saatu vielä enemmän tietoa haastateltavien kokemuksista. Tutkimuksen tulokset raportoitiin tutkimuskysymyksiin pohjaten ja tuloksiin kirjoitettiin myös suoria lainauksia.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, saavatko tutkijoiden tekemät tulkinnot tukea toisista tutkimuksista. (Eskola & Suoranta 1998, 212-213.) Tässä opinnäytetyössä käytettiin apuna tutkimuksia, jotka käsitelivät muun muassa perheen arjen muuttumista vanhemman sairastuessa muita neurologisia pitkäaikaissairauksia ja näiden tutkimusten tulokset ovat osin samoja, joita tämän opinnäytetyön avulla saatiin. Opinnäytetyön tulokset muodostuivat haastateltavien ihmisten kokemuksista, jolloin ne ovat yksilöllisiä.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä tiedostusta, joka tutkijoilla on omista näkemyksistään ja ajatuksistaan tutkittavasta ilmiöstä ja ettei niillä saa olla vaikutusta tutkimuksen vaiheisiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyön reflektiivisyydellä parantaa opinnäytetyön tekijöiden pohdinta yhdessä heidän omista ajatuksistaan ja odotuksistaan tutkittavaan aiheeseen liittyen. Opinnäytetyön tekijät tiedostivat, etteivät heidän omat ajatuksensa ja odotuksensa saa vaikuttaa esimerkiksi prosessin kulkuun tai tutkimuksen tuloksiin. Haastattelutilanteissa opinnäytetyön tekijät olivat neutraaleja eivätkä esittäneet johdatteluvia kysymyksiä. Saadut tulokset käsiteltiin sellaisina, kun ne saatiin, eikä niitä muutettu tekijöiden toimesta heidän haluamaansa suuntaan. Haastatteluiden jälkeen opinnäytetyön tekijät keskustelivat tunteista, joita haastattelut herättivät. Mitään haastateltavien vastauksia ei kirjoitettu ylös haastattelun aikana tai sen jälkeen, näin opinnäytetyön tekijät varmistivat puolueettoman toiminnan ja omien mielipiteiden pitämisen poissa prosessista. Omien ajatusten ja tunteiden näkyväksi tekemisellä voidaan vähentää tutkijan omien oletusten vaikutusta. Laadullisessa tutkimuksessa ei päästä objektiivisuuteen vaan tutkijalla on aina vaikutuksensa tutkimuksen eri vaiheisiin. Tutkijan subjektiivisuus on yksi laadullisen tutkimuksen piirre. Opinnäytetyö on tehty alusta loppuun puolueettomasti edellä kuvatulla tavalla.

Siirrettävyys kertoo tulosten siirrettävyydestä muihin vastaavanlaisiin tilanteisiin. Tulosten siirrettävyyttä voidaan arvioida vain, jos tutkimuksen osallistujista ja tutkimusympäristöstä on annettu riittävästi tarkkaan kuvailtua tietoa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Siirrettävyys on toteutunut tässä opinnäytetyössä niin, että opinnäytetyössä on kuvattu, miten aineisto on hankittu ja haastateltavat on valittu. Haastateltavien kokemuksia voidaan hyödyntää

mietittäessä jatkokehittämisideoita, mutta tutkimuksen tuloksia ei voida yleistää, sillä haastattelussa ääneen pääsi vain neljä ihmistä kokemuksineen.

Tutkimuksen luotettavuuden arviointia tehdään validiteetin kautta. Tutkimuksen lähtökoh-  
tana on tutkimuksen virheettömyys, luotettavuus ja puolueettomuus eivätkä tutkimustulokset  
saa olla sattumanvaraisia. Tutkimusprosessi tulee olla tarkistettavissa vaihe vaiheelta. Validi-  
teetin arviointia edesauttaa tutkimuksen eri vaiheiden tarkka dokumentointi. Validiteetin voi-  
daan todeta oleva hyvä, kun valittu kohderyhmä ja tutkimuskysymykset ovat oikeita. Validi-  
teetin arvioinnissa keskeistä on tutkimustavan ja sen pohjalta käytetyn menetelmän vastaa-  
vuus tutkittavaa asiaa kohtaan. Käytetyn tutkimustavan on tärkeä kunnioittaa tutkittavaa il-  
miötä ja kysymysten asettelua. Validiteetti tarkoittaa tutkimuksen pätevyyttä eli, oikeutta-  
vatko käytetty aineisto, tutkimusmenetelmä ja saadut tulokset esitetyt tutkimuskysymykset.  
(Hiltunen 2009.) Opinnäytetyöhön valitut tutkimuskysymykset ja kohderyhmä koettiin oi-  
keiksi. Käytetty tutkimusmenetelmä, aineisto ja saadut tulokset kunnioitti tutkittavaa ilmiötä  
ja oikeuttivat suurilta osin tutkimuskysymykset.

Opinnäytetyössä tutkittavan ilmiön tietoperustan luotettavuutta varmistettiin käyttämällä sii-  
hen sopivia lähteitä. Opinnäytetyössä pyrittiin käyttämään maksimissaan 10 vuotta vanhoja  
kirjallisuus- ja internetlähteitä. Suurin osa lähteistä oli 2000-luvulta, muutama kirja on 1990-  
ja 2000- luvun taitteesta, mutta niiden tieto ei ollut muuttunut suhteessa nykypäivän tietoon.  
Opinnäytetyössä käytetyt sähköiset lähteet olivat luotettavien tahojen ylläpitämiä. Tietoa ha-  
ettiin eri tietokannoista esimerkiksi PubMed, Chinal, Cochrane ja Terveysportti. Asiasanoina  
käytettiin esimerkiksi Parkinsonin tauti, lapsen kehitys, vanhemman sairaus, vanhempi lap-  
sensa tukijana ja alakouluikäinen lapsi. Opinnäytetyöhön haettiin tietoa suomen ja englannin  
kielellä. Tutkittavasta aiheesta löytyi enemmän materiaalia englannin kielellä. Kriittisesti tar-  
kasteltuna opinnäytetyön joitakin käsitteitä olisi voitu kuvata kattavammin, kuten esimerkiksi  
perhe lapsensa tukijana ja perheen arki lapsen tukijana.

Tiedonhankintamenetelmän luotettavuutta varmistettiin tekemällä puhelinhaastattelua var-  
ten suunnitelma ja roolit kummallekin haastattelijalle. Haastattelut pidettiin niin, että niistä  
saatiin juuri ne tiedot mitä pitikin. Haastattelun luotettavuutta olisi voinut parantaa kasvok-  
kain tehty haastattelu, jossa olisi voinut tarkkailla haastateltavan ilmeitä ja eleitä. Haastatte-  
lun aikana olisi voitu esittää lisä- ja tarkentavia kysymyksiä, jolloin tutkimustulokset olisivat  
olleet kattavampia.

Opinnäytetyön tulosten luotettavuuteen vaikuttaa se, että haastateltavien oli hieman vaikea-  
kin muistella vuosien takaista aikaa. Opinnäytetyön tuloksista on nähtävissä se, että tuloksista  
on voinut jäädä puuttumaan jotain oleellista tietoa. Tutkimustulokset olisivat olleet erilaisia,  
jos tapahtumista ei olisi kulunut niin pitkää aikaa. Tällä on vaikutuksensa siihen, että tämän  
tutkimuksen tulokset eivät välttämättä kerro siitä, mitä on tutkittu. Seuraavia tutkimuksia

ajatellen haastattelut voisi suorittaa kasvotusten, jolloin tarkentavien kysymysten esittäminen puolin ja toisin helpottuisi entisestään.

#### 8.4 Kehittämishaasteet ja -ehdotukset

Tämän opinnäytetyön pohjalta jatkokehittämisehdotukseksi voisi tämän opinnäytetyön pohjalta ehdottaa, että asiaa tutkittaisiin lasten näkökulmasta. Koska opinnäytetyössä kuultiin vain vanhemman näkökulma asioihin, herää kysymys, kuinka erilaisia tutkimustulokset olisivat olleet, jos tutkimus olisi tehty lasten näkökulmasta. Tulisi tutkia sellaista tietoa, jonka vain lapsi itse voi kertoa. Jatkotutkimuksia voisi olla useampia. Lasta voitaisiin haastatella silloin, kun vanhempi on vasta sairastunut tai silloin, kun lapsi itse olisi jo vanhempi ja vanhemman sairastumisesta olisi aikaa jo vuosia.

Myös sairastuneen ihmisen puolisoa tulisi haastatella arjen muutoksista ja tuen tarpeista, sillä nekin tiedot ovat tärkeitä ja voivat jopa erota sairastuneen kertomuksista. Nuorena Parkinsonin tautiin sairastuneen vanhempien tuen tarvetta voisi myös kartoittaa.

Myös sairauksien ympärillä leijuvan tabun hälventäminen olisi jatkokehittämishaaste ja -idea. Tämän asian parissa riittää varmasti tulevaisuudessa paljon työtä. Mitä enemmän sairauksista ja myös Parkinsonin taudista puhutaan, sitä enemmän niitä tutkitaan ja sitä enemmän niistä on saatavilla tutkimustietoa.

Jatkokehittämisehdotuksien mukaisten tutkimusten perusteella voitaisiin lisätä Parkinsonin tautia sairastavan, hänen puolisonsa ja lastensa tukemiseen liittyvää tietoutta. Tällöin saataisiin selville esimerkiksi, miten koko perhettä voitaisiin tukea terveydenhuollossa, jotta esimerkiksi lasten kehitys ja terveys edistyisi.

Opinnäytetyön toimeksiantajan antamasta palautteesta käy ilmi, että Uudenmaan Parkinson-yhdistyksessä voidaan miettiä, olisiko jatkossa tarvetta perustaa lapsiperheille oma vertaistukiryhmä. Jos lapsiperheille järjestetään oma vertaistukiryhmä, saadaan opinnäytetyön tutkimusviittausten avulla tietoa aiheesta tarkemmin. Saatua tietoa voi vertaistukiryhmän vetäjä käyttää keskusteluiden tukena.

Toimeksiantaja nostaa esille sosiaalisessa mediassa käydyn keskustelun, ettei lapsiperheille ole tukea tarjolla. Opinnäytetyössä pääsi ääneen neljä haastateltavaa, jolloin otos on pieni, mutta haastateltavat eivät kokeneet tai muista kokeneensa, että lapsi tarvitsisi tukea. Lapsen kehitystä, perhettä ja sairastumista käsitteleviä tutkimuksia oli hyödynnetty opinnäytetyössä melko runsaasti, jolloin saatuja vastauksia olisi voinut peilata suoraan jo tehtyihin tutkimuksiin.

Opinnäytetyön toimeksiantajalla heräsi myös ajatus ihmisten puheista lapsiperheiden tuesta. Näillä puheilla taidetaankin hakea tukea yksilölle itselleen. Tukea tarvitaan sairaudesta kertomisesta lapselle; kuinka ja milloin kertoa sekä miten itse oppii elämään sairastuneena lasten kanssa. Jatkokehittämiseksi toimeksiantaja antaa konkreettisen opinnäytetyön aiheen “Millaista apua lapsiperhe tarvitsee sairauden eri vaiheissa?”. Tämä aihe toisi varmasti lisää tärkeää tietoa aiheesta, jota voitaisiin käyttää hyödyksi kohdennetun tuen ja avun kehittämisessä. Uudenmaan Parkinson-yhdistys haluaa jatkossakin tarjota opiskelijoille opinnäytetyöaiheita.

## Lähteet

### Painetut

Aaltola, J. & Valli, R. 2010. Ikkunoita tutkimusmetodeihin: II, Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Dunderfelt, T. 2011. Elämänkaaripsykologia. WSOYpro Oy. 14. painos.

Eriksson, E. & Kuuppelomäki M. 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Helsinki: WSOY.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopisto.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Osuuskunta vastapaino.

Haravuori, H., Marttunen, M. & Viheriälä, L. 2016. Traumaattiset kokemukset. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Juusola, M. 2017. Vahvaksi rakastetut lapset. Otava.

Kaakinen, S., Pietilä, L., Solantausta, T. 2009. Kun vanhempi sairastaa: perhekeskeisen työn perusteista, periaatteista ja käytännöistä. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Keltikangas-Järvinen, L. 2010. Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot. Helsinki: WSOY.

Kuopio, A-M. 2014. Vastasairastuneen parkinsonpotilaan opas. Suomen Parkinson-liitto ry. Turku: Painotalo Painola, 3-7.

Kronqvist, E-L. & Pulkkinen, M-L. 2007. Kehityspsykologia: matkalla muutokseen. Helsinki: WSOY.

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

Lyytinen, P., Korkikangas, M. & Lyytinen, H. 2001. Näkökulmia kehityspsykologiaan: kehitys kontekstissaan. 1.-5. painos. Porvoo: WSOY.

- Moilanen, I., Räsänen, E., Tamminen, T., Almqvist, F. & Piha, J. 2004. Lasten- ja nuorisopsykiatria. 3., uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Pojula, S. 2007. Lapsi ja kriisi: selviytymisen tukeminen. Helsinki: Kirjapaja.
- Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadulliset tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Tallinna: Printon Trükikoda.
- Schmitt, F. 2007. Lapsi ja vanhemman sairastuminen syöpään. Helsinki: Therapie-säätiö.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.
- Vilkkä, H. 2015. Tutki ja kehitä. PS-kustannus. 4., uudistettu painos.
- Vilén, M., Vihunen, R., Vartiainen, J. & Sívén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2006. Lapsuus - erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY.

#### Sähköiset

Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkajulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovarasto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Viitattu 6.3.2021.

<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>

Atula, S. 2018. Parkinsonin tauti. Viitattu 21.4.2020.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00055](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00055)

Bright Horizons. 2021. Talking with children about the serious illness of a family member. Viitattu 15.2.2021.

<https://www.brighthorizons.com/family-resources/talking-with-children-about-the-serious-illness-of-a-family-member>

Faugli, A., Kufås, E., Haukland, M., Kallender, E., Ruud, T. & Weimand, B. 2021. "I have cried a lot": a qualitative study on children experiencing severe parental illness. Viitattu 21.3.2021.

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scs.12938>

Ferm, U., Nilsson, S., Jenholt Nolbris, M., Linnsand, P. & Jonsson, A. 2017. Impact of a Parent's Neurodegenerative Disease and Care on the Daily Life of Children. Viitattu 21.3.2021.

<https://www.intechopen.com/books/caregiving-and-home-care/impact-of-a-parent-s-neuro-degenerative-disease-and-care-on-the-daily-life-of-children>

Hiltunen, L. 2009. Validiteetti ja reliabiliteetti. Jyväskylän yliopisto. Graduryhmä 18.2.2009. Viitattu 21.4.2021.

[http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius\\_ja\\_reliabiliteetti\\_handout.pdf](http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti_handout.pdf)

Jalanko, H. 2019. Murrosiän viivästyminen pojalla. Viitattu 24.5.2020.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00454](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00454)

Jalanko, H. 2019. Murrosiän kehitysongelmat tytöillä. Viitattu 24.5.2020.

[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00453](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00453)

Jansson, M. 2006. Pienikin lapsi haluaa tietoa, kun vanhempi sairastuu vakavasti. Viitattu 15.7.2020.

<https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/pienikin-lapsi-haluaa-tietoa-kun-vanhempi-sairastuu-vakavasti/>

Kaakinen, S., Pietilä, L. & Solantaus, T. 2009. Vanhemman ongelmien vaikutuksista lapsen kehitykseen: "Tuleeko minustakin humalasairas?". Viitattu 24.6.2020.

[https://www.oppiporssi.fi/op/ppp00061/do?p\\_haku=Tuleeko%20minustakin%20humalasairas#q=Tuleeko%20minustakin%20humalasairas](https://www.oppiporssi.fi/op/ppp00061/do?p_haku=Tuleeko%20minustakin%20humalasairas#q=Tuleeko%20minustakin%20humalasairas)

Kalland, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. Viitattu 11.6.2020.

<https://www.duodecimlehti.fi/duo15527>

Käypä hoito. 2019. Parkinsonin tauti. Viitattu 21.4.2020.



<https://www.kaypahoito.fi/hoi50042#s4>

MedlinePlus. 2020. School-age children development. Viitattu 15.7.2020.

<https://medlineplus.gov/ency/article/002017.htm>

Murray, E. & Ganim, Z. 2011. Seriously ill parent. Viitattu 16.2.2021.

<https://www.psych4schools.com.au/free-resources/seriously-ill-parent/>

Raivio, T. 2019. Puberteettikehitys ja sen häiriöt. Viitattu 24.5.2020.

[https://www-terveysportti-fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00674&p\\_haku=Puberteettikehitys%20ja%20sen%20h%C3%A4iri%C3%B6t](https://www-terveysportti-fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00674&p_haku=Puberteettikehitys%20ja%20sen%20h%C3%A4iri%C3%B6t)

Suomalainen, T. 2020. Parkinsonin tauti. Viitattu 21.4.2020.

<https://www.mehilainen.fi/neurologi/parkinsonin-tauti>

Suomen seniorihoiva. 2020. Parkinsonin tauti ja taudin oireet. Viitattu 21.4.2020.

<https://suomenseniorihoiva.fi/tietopankki/neurologiset-sairaudet/parkinsonin-tauti-ja-taudin-oireet/>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2018. Psykososiaalisen kehityksen ja terveyden arviointi. Viitattu 24.5.2020.

<https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/terveystarkastusten-menetelmat/psykososiaalisen-kehitys>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 5.3.2021.

[https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Julkaisemattomat

K. Malm, henkilökohtainen tiedonanto. 17.1.2020.

## Kuviot

Kuvio 1: Teorialähtöisen sisällönanalyysin eteneminen. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.) ..... 25

## Liitteet

Liite 1: Teemahaastattelurunko. ....	44
Liite 2: Esimerkki sisällönanalyysistä. ....	45
Liite 3: Haastattelukirje. ....	47

Pääteema	Pääkysymys	Alateemat	Alakysymykset	Tarkentavat kysymykset
<b>Vanhemman sairastuminen ja lapsen terveys</b>	Miten sairastumisesi on näkynyt lapsesi terveydessä?	Fyysiset oireet	Minkälaisia fyysisiä oireita lapsellasi on ollut sairastumisesi jälkeen?	Onko lapsellasi ollut tavanomaista enemmän esimerkiksi vatsakipuja tai päänsärkyä?
		Koulunkäynnin muutokset	Miten lapsesi koulunkäynti on sujunut sairastumisesi jälkeen?	
		Psyykkiset oireet	Minkälaisia psyykkisiä oireita lapsellesi on tullut sairastumisesi jälkeen?	Onko lapsellasi ollut tavanomaista enemmän esimerkiksi itkuherkkyyttä, aggressiivisuutta tai väsyneisyyttä?
		Ystävyyssuhdemuutokset	Miten lapsesi ystävyyssuhteet ovat muuttuneet sairastumisesi jälkeen?	
<b>Vanhempi lapsensa tukijana</b>	Miten olette tukeneet lastanne sairautesi aikana?	Kehityksen tukeminen	Miten olette tukeneet lastanne hänen kehitysvaiheissaan?	Miten lapsenne kehityksen tuen tavat ovat vaihdelleet alakoulun aikana?
		Perheen arkielämä lapsen tukijana	Mitkä asiat muuttuivat perheenne arkielämässä sairastuessanne?  Miten tuitte lastanne muuttuneessa perheen arjessa?	Mitä asioita perheenne piti ennalleen kodin arjessa?  Miten tuitte lapsen ja vanhemman roolien säilymistä perheessä?
		Keskustelu lapsen kanssa tukemisen menetelmänä	Minkälaisia keskusteluja olette käyneet lapsenne kanssa?	Miten kerroit lapsellesi sairautes-tasi?  Mistä asioista keskustelitte?  Minkälaiset keskustelut tukivat lastanne?

Liite 1: Teemahaastattelurunko.

Pelkistykset	Alaluokka	Yläluokka
<p>Tyttärellä huoli äidin pärjäämisestä</p> <p>Huolehtii äidin lääkkeiden ottamisesta.</p> <p>Pelkää isän joutumista pyörätuoliin</p> <p>Lapselle ilmeni myöhemmin pelkoja isän toimintakyvyn heikkenemisestä</p> <p>Sairastumisen edetessä, alkoi esiintymään erilaisia tunteita.</p> <p>Pettymyksen tunne, kun isä ei pystykään tekemään kaikkea samaa kuin ennen.</p> <p>Lapsen vaikea käsitellä isän muuttumista sairauden myötä</p> <p>Turhautuneisuus ja kärsimättömyys</p> <p>Tunnereaktioiden sekä kielteisten tunteiden voimistuminen menevät yhdenmukaisesti</p> <p>Ei tiedä yhteyttä Parkinsonismiin</p> <p>Vaikea sanoa, johtuuko psyykinen oireilu äidin sairaudesta.</p> <p>Esiintynyt ahdistuneisuutta ja paniikkihäiriötä. Mutta ei voi erotella, mikä liittyy mihinkin.</p> <p>Sairaus osa elämää niin lapsetkin tosi hyvin sopeutuvat ja mukautuvat tilanteeseen</p>	<p>Huoli vanhemman pärjäämisestä</p> <p>Pelkoja sairauden seurauksista</p> <p>Sairastumisen edetessä, alkoi esiintymään kielteisiä tunteita.</p> <p>Psyykkisiä oireita vaikea liittää Parkinsonismiin sairastumiseen</p> <p>Lapset sopeutuvat tilanteeseen sairauden edetessä</p>	<p>Huoli vanhemman sairauden seurauksista itse vanhemmalle</p> <p>Kielteiset tunteet</p> <p>Oireet eivät välttämättä liity vanhemman sairauteen.</p> <p>Sopeutuminen vanhemman sairastumiseen</p>

Liite 2: Esimerkki sisällönanalyysistä.

Hei!

Opiskelemme sairaanhoitajaksi Laurea-ammattikorkeakoulussa Hyvinkään kampuksella. Sairaanhoitajakoulutuksen loppuvaiheeseen kuuluu opinnäytetyön tekeminen. Meidän opinnäytetyömme tarkoituksena on selvittää ja kuvata Parkinsonin tautia sairastavan vanhemman kokemuksia siitä, miten hänen sairastumisensa on vaikuttanut perheen alakouluikäisen lapsen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen sekä miten vanhempi on tukenut lastaan pitkäaikaissairautensa aikana. Opinnäytetyön toimeksiantaja on Uudenmaan Parkinson yhdistys ry.

Opinnäytetyö toteutetaan puhelinhaastatteluna, joka kestää noin 45 minuuttia. Haastattelu on tyyliltään keskustelunomainen. Osallistuminen haastatteluun on vapaaehtoista. Siihen osallistumisen voi perua kokonaan tai haastattelun voi keskeyttää, mikäli niin haluaa. Puhelu nauhoitetaan ja sen sisältö kirjoitetaan sanasta sanaan auki ja sen jälkeen puhelun nauhoite poistetaan. Opinnäytetyön eri vaiheet ja kirjallinen julkinen raportti julkaistaan yksityisyyden suojaa kunnioittaen, joten teitä ei voida tunnistaa lainkaan. Valmis opinnäytetyö julkaistaan kesäkuun alussa Theseus-verkkosivulla, josta se on vapaasti luettavissa.

Seuraavassa on kysymykset, joista keskustellaan haastattelun aikana.

#### 1. Miten sairastumisenne on näkynyt lapsenne terveydessä?

- Minkälaisia fyysisiä oireita lapsellanne on ollut sairastumisenne jälkeen?

- Minkälaisia psyykkisiä oireita lapsellanne on ollut sairastumisenne jälkeen?

- Miten lapsenne koulunkäynti on sujunut sairastumisenne jälkeen?

- Miten lapsenne ystävyys-suhteet ovat muuttuneet sairastumisenne jälkeen?

#### 2. Miten olette tukeneet lastanne sairautenne aikana?

- Miten olette tukeneet lastanne hänen kehitysvaiheessaan?

- Minkälaisia keskusteluja olette käyneet lapsenne kanssa?

- Miten olette tukeneet lastanne kotinne arjessa?

- Mitkä asiat muuttuivat arkielämässä sairastuessanne?

- Mitä asioita perheenne piti ennallaan kodin arjessa?

- Miten lapsen ja vanhemman roolit muuttuivat sairastumisenne jälkeen?

- Kuinka paljon lapsenne osallistuivat perheen arjen tekemisiin sairastumisenne jälkeen?

Lisätietoja voit kysyä sähköpostilla osoitteesta [henna.jarvenpaa@student.laurea.fi](mailto:henna.jarvenpaa@student.laurea.fi)

Ystävällisesti,

Henna Järvenpää ja Petra Nyfors

Liite 3: Haastattelukirje.