

Minna Haveri

PERHEEN ARKI LAPSEN SAIRASTAESSA TAVALLISTA LASTENTAUTIA

Tampereen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Terveystieteet, Hoitotiede
Pro gradu -tutkielma
Lokakuu 2021

TIIVISTELMÄ

Minna Haveri: Perheen arki lapsen sairastaessa tavallista lastentautia
Pro gradu -tutkielma, 61 s, 3 liitesivua
Tampereen yliopisto
Terveystieteet, Hoitotiede
Ohjaajat: TtT, dosentti Anja Rantanen ja TtT, dosentti Katja Joronen
Lokakuu 2021

Tavalliset lastentaudit ja sairastaminen ovat osa lapsiperheiden elämää. Vaikka tavallisten lastentautien esiintyvyys on suurta ja ne koskettavat kaikkia lapsiperheitä ja niiden jäseniä, on tutkimustietoa siitä, miten näitä tauteja kotona sairastetaan ja kuinka ne vaikuttavat perheiden arkeen, saatavilla hyvin vähän. Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena olikin kuvata vanhempien kertomana perheiden arkea lapsen sairastaessa kotona tavallista lastentautia. Tavoitteena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä siitä, mitä perheiden arjessa tapahtuu, sekä mitä asioita arjesta ja lapsen sairastamisesta vanhemmat nostavat merkityksellisinä esiin kertoessaan lastentautien sairastamisesta.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena käyttäen kerronnallisuutta niin tutkimusotteena kuin aineiston hankinnassa ja analysoinnissakin. Tutkimusaineisto muodostui kahdeksan vanhemman kerronnallisesta haastattelusta, jotka analysoitiin käyttäen kerronnallista teema-analyysiä. Jokaisesta haastattelusta tiivistettiin litteroinnin jälkeen ydintarina, joka teemoitettiin. Lopulliset, koko aineistoa kuvaavat pääteemat pelkistyivät ja niiden nimet kehittyivät vertailemalla sekä etsimällä eroja että yhtäläisyyksiä ydintarinoista syntyneistä teemoista. Tutkimuksen tuloksena syntyi kaksi pääteemaa, normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi ja perheen arjen asiantuntijana toimiminen, jotka kuvaavat perheen arkea vanhempien näkökulmasta lapsen sairastaessa tavallista lastentautia kotona. Pääteema, normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi, kuvaa vanhempien näkökulmasta lapsen sairastumisen vaatimaa nopeaa siirtymistä perheen normaalista arkitodellisuudesta toisenlaiseen arkeen, jossa vanhemmat keskittyivät saamaan lapsen jälleen terveeksi. Nämä lapsen sairastamisen mukana arkeen tulevat muutokset olivat joko vanhemmista riippumattomia eli väistämättömiä muutoksia tai heidän haluamiaan eli heidän arkeensa tuomia muutoksia. Pääteema, perheen arjen asiantuntijana toimiminen eli luottamus selviytymisestä, luottamus omiin tietoihin, taitoihin ja toisiinsa sekä terveydenhuollon ammattilaisiin ja arjen asiantuntijuus konkreettisena turvana, kuvaa sitä suhtautumistapaa ja niitä keinoja, joilla muuttunut arki saadaan toimimaan ja jotka auttavat vanhempia selviytymään ja vastaamaan lapsen sairastamisen mukanaan tuomiin arjen muutoksiin. Analyysin tuloksena syntyneistä teemoista konstruointiin myös yksi tyypikertomus, Liisan tarina.

Tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan päätellä, että vanhempien näkökulmasta perheen arki muuttuu aina lapsen sairastaessa tavallista lastentautia kotona. Näiden tautien sairastaminen eristää perheet, mutta lapsen sairastaessa myös vanhemmat korostavat yksin perheenä selviytymistä. Saadakseen arjen sujumaan ja vastatakseen lapsen sairastamisen mukanaan tuomiin arjen muutoksiin, vanhemmat ottavat perheen arjen asiantuntijan roolin. Vanhemmat ovatkin sairastamisarjessa aktiivisia toimijoita, mutta heidän asiantuntijuutensa rajoittuu usein vain kodin seinien sisäpuolelle aiheuttaen ristiriitoja ja kokemuksen siitä, että he eivät voi hoitaa lastaan toivomallaan tavalla. Ristiriitoja aiheuttaa erityisesti joustamaton työelämä ja vanhempien todellisiin tarpeisiin vastaamaton julkinen terveydenhuolto. Sillä, millainen mahdollisuus vanhemmilla on hallita arkeaan ja hoitaa sairasta lastaan toivomallaan tavalla näiden lyhytkestoisten, mutta usein toistuvien lastentautien aikana, onkin merkitystä siihen, miten he kokevat lasten sairastamisen, sen mukanaan tuomat muutokset ja koko elämäntilanteensa. Siksi niin terveydenhuollossa kuin työelämässäkin kaivataan lisää tutkimusta ja sellaisten toimintamallien kehittämistä, joiden avulla voidaan entistä paremmin tukea lasten sairastamisen ja muun elämän yhteensovittamista perheiden arjessa.

Avainsanat: perheen arki, kotona sairastaminen, tavalliset lastentaudit, kerronnallisuus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla

ABSTRACT

Minna Haveri: Daily life of the family when the child suffers from common childhood illness

Master's thesis, 61 pages, 3 appendices

Tampere University

Health Sciences, Nursing Science

Supervisors: PhD, adjunct professor Anja Rantanen and PhD, adjunct professor Katja Joronen

October 2021

Being sick and common childhood illnesses are part of the lives of families with children. Due to the high prevalence of common childhood illnesses, they affect all families with children and all members of these families. However, very little research has been done on how these illnesses affect the daily lives of families and how they are managed at home. The aim of this Master's Thesis was to describe the daily lives of families who have been affected by a common childhood illness and are managing the illness at home as described by the parents. The objective was to increase knowledge and understanding of what happens in the daily lives of families as well as what issues about daily lives and child's illness that parents raise as relevant during these situations.

This study was conducted as qualitative narrative research. The narrative was used both as a research approach as well as in acquiring and analysing the data. The data consisted of eight narrative interviews with a parent. The interviews were analysed using thematic narrative analysis. Each interview was transcribed, and a core story was conducted. The core stories were then themed. The main themes were simplified, and their names evolved by comparing and searching after/for differences and similarities within the themes. As a result, two main themes describing the parents' perspective were found: the transition from regular daily life to illness oriented daily life and parents being the experts in their own daily lives. The main theme, the transition from regular daily life to illness oriented daily life, describes the rapid transition from the regular daily life to supporting the child's illness recovery from the parents' perspective. The changes brought by the illness are either inevitable changes, which are independent of the parents, or changes the parents wanted, which are dependent of the parents. The main theme, parents being the experts of their daily lives, means that parents were confident that they have the required skills, knowledge and expertise to cope. They trusted that they could rely on each other and healthcare professionals. All these generated securities and describe the attitude and the skills parents have to make the changed daily life to function and also helped them to cope and respond to these changes brought by the illness. A composite narrative, Liisa's story, was constructed based on these themes.

Based on the results of the study, it can be concluded that from the parents' point of view, the daily life of the family always changes when a child suffers from a common childhood illness at home. Having these illnesses isolates families, but when a child is ill, the parents also emphasize coping as a family alone. In order to cope with daily life and to respond to the daily changes brought about by the child's illness, parents take on the role of family everyday expert. Parents are active actors in a series of illnesses, but their expertise is often limited to the home, causing contradictions and the experience that they cannot take care of their child the way they want. Contradictions are caused in particular by inflexible working life and public health care that does not meet the real needs of parents. The ability of parents to manage their daily lives and take care of their sick child as they wish during these short-term but often recurring illnesses is relevant to how they experience children's illness, the changes it brings, and their entire life situation. Therefore, there is a need for more research and the development of policies in both healthcare and working life that can better support the reconciliation of children's illness and other life in the daily lives of families.

Keywords: Family daily life, illness management at home, common childhood illnesses, narrative

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	1
2	TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT	2
2.1	Tavalliset lastentaudit ja perheen arjen näkökulma	2
2.2	Lapsen sairauden merkitys vanhempien arjessa	4
2.3	Vanhempien kokemuksia lapsen sairastaessa tavallista lastentautia	6
2.4	Yhteenvedo aikaisemmista tutkimuksista.....	11
2.5	Kerronnallisuus tutkimuksen lähestymistapana.....	12
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	17
4	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	18
4.1	Tutkimuksen kohdejoukko ja aineistonkeruu	18
4.2	Tutkimuksen kerronnalliset haastattelut	20
4.3	Aineiston analyysi kerronnallisella teema-analyysillä.....	23
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	29
5.1	Normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi.....	29
5.1.1	Väistämättömät muutokset arjessa.....	29
5.1.2	Vanhempien arkeen tuomat muutokset.....	32
5.2	Perheen arjen asiantuntijana toimiminen	34
5.2.1	Arjen asiantuntijuus luottamuksena	34
5.2.2	Arjen asiantuntijuus konkreettisena turvana	35
5.3	Liisan kertomus.....	38
5.4	Yhteenvedo tuloksista.....	40
6	POHDINTA	42
6.1	Tutkimusmetodin ja tulosten tarkastelua	42
6.2	Tutkimuksen luotettavuus	48
6.3	Tutkimuksen eettisyys.....	51
6.4	Jatkotutkimusaiheet.....	53
7	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	54
	LÄHTEET.....	55
	LIITTEET	62

1 JOHDANTO

Julkisessa keskustelussa voi tasaisin väliajoin kuulla huolta ja pohdintaa siitä, kuinka pikkulapsi arki jatkuvine sairasteluineen ja sen mukana tuomineen haasteineen ei houkuttele vanhemmuutta miettivää aikuisia ja on jopa osasyynä syntyvyyden laskuun. Keskustelupalstoilla voi lukea myös vanhempien kertomuksia ja osallistua kokemusten vaihtoon elämästä flunssakauden pyörteessä, mutta tutkimustietoa perheen arjesta lasten sairastaessa tavallisia lastentauteja kotona ei juuri ole. Tutkimus niin Suomessa kuin muuallakin maailmassa on keskittynyt lasten pitkäaikaissairauksien sekä äkillisten ja vakavien akuuttihoitoa vaativien tilanteiden vaikutuksiin niin vanhempien kuin koko perheen elämässä (esim. Neill & Jones 2015; Neill; 2010).

Viimeisen viidentoista vuoden aikana on kuitenkin Yhdysvalloissa, Australiassa ja Isossa-Britanniassa havahduttu lasten vanhempien lisääntyneisiin yhteydenottoihin ja käynteihin päivystyksessä näiden tavallisten lastentautien vuoksi. Etsittäessä syitä tähän terveydenhuollon päivystyksiä kuormittavaan ilmiöön on tutkittu vanhempien päätöksentekoa, terveydenlukutaitoa, tiedonhankintaa ja minäpystyvyyttä (esim. Cabey ym. 2018; de Bont ym. 2015; May ym. 2018). Näiden tutkimusten tulokset antavatkin tietoa siitä, miksi vanhemmat hakevat apua terveydenhuollon vastaanotoilta, mutta eivät kerro sitä, miten näitä tauteja kotona sairastetaan ja millaista perheen arki on. Kuitenkin perheiden hyvinvoinnin voidaan katsoa rakentuvan nimenomaan arjessa, sen käytänteissä ja toiminnoissa (esim. Korvela & Rönkä 2014, 215). Voidaksemme tukea niin terveydenhuollossa, kuin muuallakin yhteiskunnassa, lapsiperheiden selviytymistä arjen yllättävissä tilanteissa ja tätä kautta edistää perheiden hyvinvointia, tarvitsemme yksityiskohtaisempaa tietoa siitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla on näiden lastentautien sairastamisesta kotona, mitä lasten sairastaminen vanhemmilta arjessa konkreettisesti vaatii ja miten he kokevat voivansa vastata näihin vaatimuksiin.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena olikin antaa vanhemmille mahdollisuus kertoa omasta näkökulmastaan perheensä arjesta, kun lapsi sairastaa kotona tavallista lastentautia ja näin osaltaan lisätä tietämystä tästä erityisesti pikkulapsiperheiden arjen hyvinvointiin liittyvästä aiheesta. Tutkimuksen lähtökohtana oli kerronnallisuus ja ajatus siitä, että arki sisältää merkittävää tietoa perheiden elämästä ja että tämä tieto on piilotettuna jokapäiväisiin arjen käytänteisiin ja toimiin. Tuon tiedon tavoittamiseksi vanhemmilta kysyttiin kotona sairastamiseen liittyvistä käytänteistä ja kuunneltiin herkällä korvalla, mitä kerrottavaa heillä oli.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Tavalliset lastentaudit ja perheen arjen näkökulma

Tässä tutkimuksessa oltiin kiinnostuneita yleisimmistä ja tavallisimmista lastentaudeista, kuten esimerkiksi infektioiden aiheuttamista nuhakuumeista, oksennustaudeista, ripulista sekä rokoista, ja niiden sairastamisesta kotona. Infektiot ovat lasten suurin sairausryhmä varhaislapsuudessa, erityisesti alle viisivuotiailla (Jalanko 2009). Alle kaksivuotiaat lapset sairastavatkin Suomessa 5–10 infektioautia vuodessa, jonka jälkeen niitä esiintyy vielä vuosittain 2–3 (Tapanainen & Rajantie 2016). Nämä lapsille yleiset infektiot kuuluvat lastentauteihin ja niillä tarkoitetaan niitä lapsuusiälle ominaisia tauteja, sairauksia, toimintahäiriöitä ja epänormaaleja tiloja, jotka vaikuttavat pääasiassa sikiöiästä murrosikään (Barnett ym. 2000) ja ne jaetaan neljään pääryhmään: Infektioihin, allergioihin, erilaisiin toiminnallisiin vaivoihin, kuten päänsärky, ummetus, toistuvat vatsakivut ja kasteluvaivoihin, sekä tapaturmiin (Jalanko 2009). Vaikka perheet joutuvat turvautumaan vain harvoin terveydenhuollon ammattilaisten apuun näiden tautien vuoksi, aiheuttavat tavalliset lastentaudit lapsille oireilua ja ovat yleisin syy lasten sairaalahoidolle sekä terveyskeskusvastaanotoille kattaen kolmanneksen kaikista lasten vastaanottokäynneistä (Tapanainen & Rajantie 2016).

Laajan esiintyvyytensä vuoksi tavallisten lastentaudit ovat osa jokaisen lapsiperheen elämää ja tekevät lapsen sairastumisesta ilmiön, joka on tuttu kaikissa lapsiperheissä vaikuttaen kaikkien sen jäsenten arkeen (esim. Neill & Jones 2015; Neill 2010) Näin ollen lastentautien sairastamista ja näiden tautien mukanaan tuomia muutoksia ja häiriötekijöitä perhe-elämään voidaankin tarkastella perheiden arjen näkökulmasta. Tämä arkielämän lähestymistapa on yksi niistä perhetutkimuksen suuntauksista, jonka avulla voidaan osoittaa ihmisten ja perheiden arjen sisältöjen sekä erilaisten arjen tilanteiden monimutkainen luonne ja yhteen kietoutuminen (Korvela & Rönkä 2014, 193.) Arkielämäntutkimuksella voidaan lisätä myös ymmärrystä arkitoiminnan merkityksestä ihmisten hyvinvoinnille ja perheiden hyvinvoinnin voidaan katsoakin rakentuvan nimenomaan arjessa. (Korvela & Rönkä 2014, 195). Perheen arkielämä on Korvelan ja Rönkän (2014, 202) mukaan prosessi, jota kaikki perheenjäsenet muokkaavat, yhdessä ja erikseen, erilaisten materiaalistien ja mentaalisten välineiden sekä sosiaalisten suhteiden avulla. Itse perheiden arki taas voidaan nähdä hetki ”hetkeltä ja tilanne tilanteelta syntyväksi toiminnan prosessiksi, joka tuottaa tilanteita” (Törrönen 2012, 10). Arkisen hyvinvoinnin Törrönen (2012, 10) määrittelee perheen hyvinvoinnin kokonaisuudeksi, joka liittyy kotiin ja läheiseksi koettujen ihmisten vuorovaikutukseen, ja johon

kuuluu niin perheen talous, sosiaaliset suhteet kuin mahdollisuus toteuttaa itseään. Näin tähän arkiseen hyvinvointiin sisältyy kodin ja sen arkisten askareiden lisäksi kaikki sen jäsenten elämänalueet, kuten koti ja julkinen elämä, rutiinityöt ja luova toiminta sekä niiden väliset suhteet. Voidaankin sanoa, että perheiden arjen todellisuus ja hyvinvointi rakentuu heidän päivittäisissä toiminnoissaan ja käytännöissään (Burkitt 2004, 2011–212; Törrönen 2012, 9–10.)

Osa arjen toiminnoista ovat välttämättömiä, kuten ruuan valmistaminen ja osa vapaavalintaisia, kuten esimerkiksi harrastusluonteinen toiminta. Näiden toimintojen rakentuminen suhteessa toisiinsa muodostaa arkirytmeyttä ja näiden rytmien hahmottamisen avulla voidaan edelleen lisätä ymmärrystä perheen arjesta ja sen hallinnasta. (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15.) Korvelan (2011, 219–223; 2003, 51–53) mukaan arkipäivä ja sen muodostama rytmi rakentuvat itse asiassa erilaisista, ajallisista toisiaan loogisesti seuraavista vaiheista eli sekvensseistä, jotka muodostavat edelleen yhdessä säännönmukaisen rakenteen eli päivän sekvenssirakenteen. Tällainen perusrakenne toistuukin perheissä päivästä toiseen pääpiirteissään samanlaisena, erityisesti samanlaista elämänvaihetta elävissä perheissä, mutta jos arjessa tapahtuu jotakin tavallisuudesta poikkeavaa, tulee tähän sekvenssien rakenteeseen väistämättä muutoksia (Korvela 2011, 219–223; 2003, 51–53). Päivärytmi onkin päivän tukirakenne, joka rakentuu toistuvuudesta sekä tutuista, ennakoitavista rytmeistä, helpottaen arjen etenemistä ja sujumista. Samanlaisuus tuo päivään myös turvallisuutta. Tutut rytmit taas luovat ennustettavuutta ja lisäävät erityisesti lasten ja vanhusten turvallisuuden tunnetta. Jos tukea antavat rytmit puuttuvat, kuluvat perheenjäsenten voimavarat tilanteiden kohtaamiseen, selvittelyyn, pikaiseen toiminnan suunnitteluun ja niihin liittyviin neuvotteluihin. Arkeen, erityisesti lapsiperheiden arkeen, liitetäänkin usein toistuvuus ja rutiininomaisuus. (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 14–15; Korvela 2003, 51–53.)

Suomessa tavallisten lastentautien sairastamista ja perheen arkielämää koskevassa julkisessa keskustelussa nousee usein esiin vanhempien työpoissaolot. Yleisesti ajatellaan, että niin yhteiskunnan, työelämän, vanhempien kuin lapsienkin kannalta on parasta, että työ ja perhe-elämän voidaan sovittaa yhteen mahdollisimman sujuvasti lasten sairastaessa (Väestöliitto 2019). Kuitenkin vanhemmat kantavat helposti työstä poissaoloistaan syyllisyyttä, huonoa omaatuntoa tai kokevat velvollisuudekseen korvata poissaolot esimerkiksi lisäämällä työteon intensiteettiä, koska lasten sairastamisesta johtuvien yllättävien poissaolojen koetaan aiheuttavan ongelmia niin työyhteisöille kuin työorganisaatioillekin (Toivanen ym. 2014; Toivanen & Turpeinen 2008). Toivasen ym. (2014) tilapäisten poissaolojen yhteyttä työn koettuihin vaatimuksiin ja luottamuksen ilmapiiriin selvittäneen tutkimuksen tulosten mukaan voivat lapsen sairastamiseen liittyvät poissaolot ja lyhyet hoitovapaat

lisätä työyksikön jäsenten kielteisiä kokemuksia työoloistaan sekä työpaikan ihmisten välisissä suhteissa ja näin heikentää luottamuksen ilmapiiriä työpaikalla. Erityisesti tämä korostui pienissä työyksiköissä, kun poissaolijan tilalle ei ollut palkattu sijaista ja työt jäivät odottamaan työhön paluuta, työt jaettiin työtovereille tai ne jäivät kokonaan tekemättä (Toivanen ym. 2014). Naisvaltaisilla työpaikoilla työelämän kulttuuri on myönteisempi, mutta työpaikoilla on vielä edelleen paljon kehitettävää ja hyödyntämättömiä mahdollisuuksia ajatellen työn ja muun elämän yhteensovittamista (Toppinen-Tanner & Kirves 2016). Huomioitavaa kuitenkin on, että Suomessa pienten lasten sairastamiseen liittyvät vanhempien työpoissaolot muodostavat vain viidenneksen työpaikkojen poissaolopäivistä ja poissaolojen määrä vaihtelee varsin vähän perhevaiheen mukaan. Tilapäiset hoitovapaat kasaantuvat myös pienten lasten äideille, joiden vastuulla varsinainen lastenhoito vielä edelleenkin on: Sairaana lapsen hoitajana pidetään usein äitiä, koska äiti nähdään edelleen luonnollisempana, sopivampana, tottuneempana tai pätevämpänä sairaan lapsen hoitajana kuin isä. (Toivanen ym. 2014; Toivanen ym. 2009; Toivanen & Turpeinen 2008).

Vaikka arki koostuu rutiineista, jotka tuottavat turvallisuutta, pitää arki sisällään myös tehokasta ongelmien ratkaisua, erityisesti yllättävissä tilanteissa ja sellaisissa perheen elämän muutoskohdissa, joissa tutut rutiinit eivät enää toimi ja on luotava uusia rutiineja (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 16). Tällaista tehokasta ongelmanratkaisua kysyvä yllättävä tilanne perheiden elämässä on myös lasten sairastuminen. Huolimatta näiden tavallisten lastentautien yleisyydestä ja niiden vaikutuksista perheiden arkeen, ja erityisesti vanhempien elämään, on kuitenkin saatavilla vain hyvin vähän tutkimustietoa lastentautien sairastamisesta kotona, erityisesti vanhempien näkökulmasta (esim. Neill & Jones, 2015; Neill 2010). Sitä vastoin tutkimuksia lasten pitkäaikaissairauksien ja äkillisen, vakavien sairauksien vaikutuksista ja merkityksestä perheen ja vanhempien arkeen, sekä heidän kokemuksiinsa on saatavilla (esim. Hovén ym. 2017; Kraz ym. 2009; Spinder ym. 2017). Näiden tutkimusten tuloksia on käytetty tässä tutkimuksessa pyrittäessä luomaan käsitystä siitä, millainen merkitys lapsen sairaudella voi olla vanhempien arjessa.

2.2 Lapsen sairauden merkitys vanhempien arjessa

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan *lapsen pitkäaikaissairaus tuo mukanaan muutoksia ja haasteita vanhempien jokapäiväiseen elämään* (esim. Hovén ym. 2017; Kraz ym. 2009; Spinder ym. 2017). Hovénin ym. (2017) lapsen syövän vaikutusta vanhempien ajankäyttöön käsitelleen tutkimuksen mukaan lapsen sairaus voi vaikuttaa ja häiritä perhe-elämää pitkänkin aikaa, mutta voimakkainta tämä on ensimmäisen vuoden aikana. Noin vuosi hoidon päättymisen jälkeen

vanhemmat kertoivatkin lapsen syöväällä olevan enää vain rajallinen vaikutus heidän ajankäyttöön (Hovén ym. 2017). Spinderin ym. (2017) epilepsian vaikutuksia perhe-elämään vanhempain näkökulmasta tarkastelleen tutkimuksen mukaan kaksi kolmesta vanhemmasta ilmoitti lapsen sairauden tuoneen muutoksia heidän jokapäiväiseen elämäänsä. Nämä vanhempien kokemat muutokset ja haasteet juontuvat usein siitä, että vanhempien täytyy ottaa kokopäiväinen vastuu sairaan lapsen hoitamisesta (Samuelsson & Wennickin 2020) ja varsinkin, kun lapsella oli sairaudesta johtuvia erityistarpeita (Kraz ym. 2009). Paljon hoitotoimenpiteitä tarvitsevien pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmilla olikin Bethanin ym. (2020) monimutkaista kotihoitoa tarvitsevien lasten hoidon haasteita kartoittaneen tutkimuksen mukaan arjessa merkittäviä tehtäviä, mukaan lukien lääketieteellisten toimenpiteiden suorittamista, hätätilanteiden hallintaa, hoidon koordinoitua ja lapsen puolustamista. Nämä vastuut ja hoidon taakka vaikuttivat vanhempien jokapäiväiseen elämään, ja niillä oli voimakas vaikutus myös koko perheeseen (Bethan ym. 2020).

Vanhempien nimeämiä muutoksia jokapäiväisessä arjessa olivat esimerkiksi työpaikasta luopuminen, parisuhteen loppuminen, muutokset asumisolosuhteissa ja elintasossa sekä lisääntynyt vastuunkanto lapsesta ja erityisesti häneen terveydenhuollossa, koulussa kuin sosiaalisissa suhteissakin kohdistuneen syrjinnän vuoksi (Spinder ym. 2017). Vanhempien kokemat haasteet liittyivät Krazin ym. (2009) tutkimuksen tulosten mukaan niin lapsen hoitamiseen ja kroonisen tilan hallitsemiseen kuin myös vanhempien itsestään huolehtimiseen, sosiaaliseen eristyneisyyteen, vertaistuen ja yhteistyökumppaneiden puuttumiseen, jatkuvaan turhautumisen tunteisiin ja kiristyneisiin suhteisiin terveydenhuollon ja koulujärjestelmän kanssa. Haasteita lisäsi se, että vanhemmat joutuivat vanhemmuuden roolin lisäksi omaksumaan lapsen sairastaessa myös hoidonkoordinaattorin, lääkeosaajan ja puolestapuhujan roolit (Kraz ym. 2009). Lapsen sairaus saattoi merkitä vanhemmille ja koko perheelle myös hyvin konkreettisiakin rajoituksia, kuten vapaata liikkumista estäviä rajoituksia, joita oli arjessa vaikea voittaa. Samuelssonin ja Wennickin (2020) parenteraalista ravitsemusta saavien lasten ja heidän perheidensä jokapäiväistä elämää käsitelleen tutkimuksen mukaan sairaan lapsen hoito saattoi vaatia tiukkaa käytännöllistä suunnittelua ilman spontaaniutta sekä riippuvuutta toisten aikatauluista. Konkreettisesti tämä tarkoitti sitä, että kokopäiväinen hoitovastuu satoi perheet sairaan lapsen hoito-ohjelmaan ja pakotti heidät mukauttamaan jokapäiväisen elämänrytmensä sen mukaiseksi sekä varautumaan ja huomioimaan esimerkiksi yllättävistä sairaalakäynneistä johtuvat rytmin ja elämän muutokset (Samuelsson & Wennick 2020). Myös Bethanin ym. (2020) tutkimus tukee havaintoa lapsen sairauden mukanaan tuomista rajoituksista vanhemmille: Vanhemman kodista poistumisesta saattoi tulla haaste. Tämän lisäksi vanhemmat

kärsivät univaikeuksista ja he kokivat, ettei heillä ollut tarpeeksi aikaa kaiken tarvittavan tekemiseen (Bethan ym. 2020).

Toisaalta *vanhemmista kehittyä vähitellen asiantuntijoita lapsen sairauden suhteen*. Huttonin ym. (2012) perheiden sopeutumista lapsen krooniseen sairauteen kartoittaneen tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat kokivat perhe-elämän olevan vaikeaa lapsen sairastaessa, mutta perheet sopeutuvat ajan myötä kroonisesti sairaaseen perheenjäsenen, oppivat hallitsemaan hänen tilannettaan ja sisällyttämään sairauden ja sen vaatimat toimet osaksi jokapäiväistä arkea ja rutiineita. Vanhempien mukaan erityisesti sisarusten kokema kateus ja sosiaalisen tuen puutteesta johtunut stressi estivät sopeutumista (Hutton ym. 2012). Myös Bethanin ym. (2020) tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat pyrkivät tavoittelemaan normaalia, tai joskus etsimään uutta normaalia, niin arjen kuin lapsen suhteen mukauttamalla elämäänsä sekä kehittämällä rutiineja. Koska sairaan lapsen huomioiminen vei paljon aikaa, pyrkivät vanhemmat myös luomaan uusia rutiineja kompensoidakseen terveille sisaruksille sitä, etteivät he voineet huomioida ja viettää heidän kanssaan aikaa niin paljon kuin olisivat halunneet (Samuelsson & Wennick 2020).

Huomioitavaa onkin, että erityisesti *vanhemmat kokivat lapsen kotihoidon tukevan perhe-elämää ja arkea sairaalahoitoa paremmin*. Castorin ym. (2017) perheenjäsenten kotihoitopalvelukokemuksia selvittäneen tutkimuksen mukaan erityisesti perheissä, joissa pitkäaikaissairas lapsi saatiin kunnallisen kotihoidon turvin takaisin kotiin sairaalasta, kokivat erityisesti vanhemmat vapautta, perhe-elämän vahvistumista ja yleisesti perheen hyvinvoinnin lisääntymistä: Kotihoito tuki perhe-elämän normalisoitumista palauttamalla normaaleja sosiaalisia suhteita ystäviin ja sukulaisiin sekä säästämällä aikaa ja vanhempien energiaa. Vanhemmat pystyivät paremmin hallitsemaan ajankäyttöään, sen sijaan että sairaus olisi hallinnut kaikkea. Jokapäiväinen elämä kotona jatkui suurin piirtein rutiineineen kuten ennen lapsen sairautta, vaikka sairaus saattoi edetä ja kuolema lähestyä. (Castor ym. 2017.)

2.3 Vanhempien kokemuksia lapsen sairastaessa tavallista lastentautia

Koska viimeisen kahdentoista vuoden aikana vanhempien yhteydenotot ja lasten käynnit päivystyksissä äkillisten, tavallisten lastentautien vuoksi ovat Isossa-Britanniassa, Yhdysvalloissa ja monissa Euroopan maissa lisääntyneet, on näissä maissa tehty tutkimusta esimerkiksi vanhempien terveydenlukutaidosta, tiedonhankintatavoista, minäpystyvyydestä ja päätöksenteosta lasten sairastaessa (esim. Cabey ym. 2018; Chow ym. 2014; de Bont ym. 2015; May ym. 2018; Herman &

Jackson 2010). Tässä tutkimuksessa näitä tutkimuksia on käytetty pyrittäessä luomaan käsitystä siitä, millaisia kokemuksia ja käsityksiä vanhemmilla on äkillisten ja tavallisten lastentautien sairastamisesta.

Tavallisimpia äkillisiä lastentauteja ja vanhempien toimintaa käsittelevän aikaisemman tutkimustiedon valossa *lapsen sairastaminen ja sairaudet herättivät ennen kaikkea voimakkaita tunteita vanhemmissa*. Lapsen sairastaessa vanhemmat kokivat niin huolta, pelkoa kuin ahdistuneisuuttakin ja nämä tunteet olivat yhteisiä niin tavallista lastentautia kotona sairastavan kuin äkillisesti sairaalahoitoa tarvitsevan lapsen vanhemmille. (esim. Cabey ym. 2018; Plejdrub ym. 2015; Turner & French 2009; Van de Maat ym. 2018; Voigt ym. 2009). Lapsen sairastaessa tavallisia lastentauteja nämä huolen, pelon, ja ahdistuksen tunteet saattoivat liittyä niin epätietoisuuteen sairauden vakavuudesta (Plejdrub ym. 2015), yksittäisiin oireisiin (Cabey ym. 2018; de Bont ym. 2015; Plejdrub ym. 2015; Taminskiene ym. 2019), sairauden hoitoon (de Bont ym. 2015; van de Maat ym. 2018), tiedon hakemiseen (de Bont ym. 2015) kuin suurempiinkin kysymyksiin sairauden pitkän aikavälin seurauksista ja lapsen tukevaisuudesta (Plejdrub ym. 2015; Taminskiene ym. 2019). Näitä tunteita vanhemmat kohtasivat saamastaan avusta ja tiedoista huolimatta (de Bont ym. 2015; Turner & French 2009). Kun lapsi tarvitsi sairautensa vuoksi sairaalahoitoa, kokivat vanhemmat erityisesti hämmennystä, voimattomuutta (Lines ym. 2015; Yael Kopach ym. 2013) mutta jopa hätää ja vihaakin (Higham & Davies, 2013). Battlesin ym. (2018) ja Muscaran ym. (2015) mukaan lapsen elämää uhannut sairaus tai tapaturma saattoi aiheuttaa vanhemmille alun shokkireaktion jälkeen myös pitkittynyttä stressiä.

Lapsen ollessa sairas vanhemmat keskittyvät tarkkailemaan lapsen oireita ja muutoksia hänen käyttäytymisessään. Vanhemmat kokivat epävarmuutta, niin sairaudesta sen kulusta kuin kestostakin (esim. Ingram ym. 2013; May ym. 2018; Neill & Jones 2015; Neill 2010). Näistä muutoksista ja oireista tekemiensä havaintojen pohjalta vanhemmat pyrkivät luomaan käsityksen lapsen sairaudesta ja sen vakavuudesta (May ym. 2018; Neill ym. 2010; Turner & French 2009). Vanhemmat kuitenkin kokivat usein epävarmuutta sairauden tunnistamisessa ja sen vakavuuden arvioimisessa ja tätä kautta vaikeuksia lapsen terveyttä ja sairautta koskevien päätösten tekemisessä (May ym. 2018; Neill ym. 2010; Turner & French 2009). Winskillin ym. (2011) vanhempien päätöksentekoa käsitelleen tutkimuksen mukaan vanhemmat huomasivat nopeasti lapsessa tapahtuneet muutokset, ja päätös avun hakemisesta terveydenhuollosta perustuikin nimenomaan näihin lapsen käyttäytymisessä tapahtuneisiin muutoksiin sekä oireisiin.

Lapsen sairastuttua *vanhemmat kaipasivat johdonmukaista ja luotettavaa tietoa lapsen tilasta ja sairaudesta* (esim. de Bont ym. 2015) ja he halusivat selvittää, mikä heidän lapsellaan oli ja mitä asialle voitiin tehdä sekä miten lasta hoidetaan ja tarkkaillaan (Crampton 2014; May ym. 2018). Vanhemmat kaipasivat tietoa, joka auttoi heitä ymmärtämään sairauden syitä (Crampton 2014, Ingram ym. 2013; van de Maat ym. 2018), tuki ja auttoi heitä selviytymään sairaudesta (Crampton 2017; Ingram ym. 2013), esti mahdollisia komplikaatioita (de Bont ym. 2015), sekä auttoi heitä ehkäisemään tai välttämään sairastumista jatkossa (Ingram ym. 2013). Erityisesti vanhemmat halusivat tietoa hälyyttävistä oireista ja niistä oireista, jotka eivät vaatineet lääkärikäyntiä tai sairaalahoitoa (esim. de Bont ym. 2015; Ingram ym. 2013; Plejdrup ym. 2015; van de Maat ym. 2018).

Näiden aikaisempien tutkimusten mukaan vanhemmat kokivat, että *terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki, ohjaus ja terveystkasvatus antoivat itseluottamusta ja varmuutta hoitaa sairasta lasta kotona*. Tämä ammattilaisilta saatu tuki ja ohjaus lisäsivät vanhempien turvallisuuden tunnetta ja vanhempien kokemusta osallisuudesta sekä kontrollista (Engström ym. 2015). Samalla ne antoivat tietoa lapsen tilasta, vähensivät pelkoja ja vaikuttivat päätökseen hakea apua (Cabey ym. 2018; Callery ym. 2013). Vanhemmilla olikin luottamus terveydenhuollon ammattilaisten taitoihin (Neill & Jones 2015) ja erityisesti he arvostivat ja luottivat lääkäreihin (de Bont ym. 2015; Plejdrup ym. 2015). Kun vanhemmat hakivat apua terveydenhuollosta, halusivat he päästä nimenomaan lääkärin vastaanotolle ja saada lääkärin arvion lapsen sairaudesta (de Bont ym. 2015; Ingram ym. 2013; Plejdrup ym. 2015). Lääkärin tekemä tutkimus olikin yksi tärkeimmistä yksittäisistä tekijöistä, joka rauhoitti vanhempia ja vähensi heidän kokemaansa huolta lapsen sairaudesta (de Bont ym. 2015). Toisaalta vanhemmat kokivat myös, että *vanhemman vaisto ja maalaisjärki antoi luottamusta ja auttoi heitä selviytymään lapsen äkillisestä sairastumisesta lastentautiin*. Vaisto ja maalaisjärki ohjasivat heitä myös hakemaan apua (Neill & Jones 2015; Neill 2010). Vanhemmat odottivat tietyn ajan lapsen spontaania parantumista ennen hoitoon hakeutumista (de Bont ym. 2015). Moni vanhemmista koki myös, että päätös avun hakemisesta oli helppo, koska he kokivat tietävänsä, milloin heidän lapsensa oli vakavasti sairas (Neill & Jones 2015) ja jokseenkin varmoja, esimerkiksi milloin lapsi tarvitsee antibioottihoitoa (Ingram ym. 2013).

Vaikka *vanhemmat etsivät aktiivisesti tietoa lastentaudeista ja niiden sairastamisesta erilaisista tietolähteistä, kokivat he luotettavan tiedon löytämisen haasteelliseksi* (Cabeyn ym. 2018; de Bont ym. 2015; Neill & Jones 2015). Ennen päätöstä avun hakemisesta terveydenhuollon ammattilaisilta olivat vanhemmat käyneet läpi monimutkaisen päätöksentekoprosessin (Crampton 2017) ja etsineet

tietoa useammasta tietolähteestä (Ingram ym. 2013). Internet oli yleisin tapa hakea tietoa, mutta tiedonlähteenä se koettiin epäjohdonmukaisena ja epäluotettavana (de Bont ym. 2015; van de Maat ym. 2018.). Toisten vanhempien ja sukulaisten konsultoiminenkaan ei vakuuttanut vanhempia (de Bont ym. 2015) vaan etsiessä tietoa lapsen oireista vanhemmat kokivat asiantuntijoiden lähteet luotettavimpina (Ingram ym. 2013). Haasteellisimpana vanhemmat, erityisesti yksinhuoltajat, kokivat tiedon saamisen nimenomaan terveydenhuollon kautta, koska aikoja perusterveydenhuollon vastaanotoille oli vaikea saada tai niihin oli vaikea päästä työn tai lastenhoito-ongelmien vuoksi, eivätkä aikataulut pitäneet (Cabey ym. 2018; Neill & Jones 2015). Nämä perheiden aikatauluongelmat lisäsivätkin päivystyspalveluiden käyttöä (Cabey ym. 2018; de Bont ym. 2015). Tiedon saamista vaikeutti vanhempien kokemus mitätöinnistä terveydenhuollossa: Vanhemmilla oli kokemuksia siitä, ettei heistä oltu kiinnostuneita, heidän huoliaan ei kuunneltu, eikä niitä otettu tosissaan. Heidän tietämystään ei kunnioitettu ja eikä otettu huomioon, he kokivat leimaantumista ja lapsen oireiden vähättelyä, eivätkä kokeneet saavansa kaikkea haluamaansa tietoa (esim. Capral ym. 2014; de Bont 2015; Ingram ym. 2013; Neill & Jones 2015; Neill ym. 2010; van de Maat ym. 2018).

Lasten sairastaessa *vanhempiin kohdistui niin heidän itsensä asettamia kuin ulkoapäin tulevia sosiaalisia sääntöjä, paineita ja vaatimuksia*. Vanhemmat halusivatkin toimia ennen kaikkea oikein ja lapsen parhaaksi (Neill & Jones 2015; Neill 2010) ja toivoivat sitä myös muilta (de Bont ym. 2015). Lapsen sairastaessa vanhemmat suuntasivat lisähuomiota lapseen, olivat tarkkaavaisempia (Turner & French 2009; van de Maat ym. 2018) ja herkempiä lapsen tarpeille (Ingram ym. 2013; Neill ym. 2015; Turner & French 2009). Ulkoapäin tulevat paineet ja vaatimukset ilmenivät käsityksinä huonosta vanhemmuudesta ja vanhempien pyrkimyksenä mukautua sosiaalisiin sääntöihin: He halusivat toimia oikein myös muiden, erityisesti terveydenhuollon ammattilaisten silmissä (Cabey ym. 2018; Ingram ym. 2013; Neill 2010). Vanhempien kokemusten mukaan heidän odotettiin hoitavan ja selviytyvän itsenäisesti tavallisista lastentaudeista ja hakevan apua vain todellisiin sairauksiin. Sarah Neilin sanoja lainaten ”sairaus haluttiin sulkea perheeseen” (Neill 2010). Vanhemmat tarkastelivatkin lapsen sairautta selviytymiskyvyn kautta ja pohtivat millaisten oireiden kanssa he selviävät kotona (Ingram ym. 2013; Neill 2010).

Vanhemmuuden resursseilla oli vaikutusta vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa. Aikaisemmissa tutkimuksissa esimerkiksi vanhempien aikaisempi kokemus tavallisista lastentaudeista ja lapsen sairastamisesta lisäsi heidän minäpystyvyyttään eli käsitystä omasta kyvystä suoriutua sekä vaikutti heidän kokemuksiinsa ja käsityksiinsä taudin riskeistä (Ingram ym. 2013; Pursell & While 2011), käsityksiin lääkkeistä, kuten antibiooteista (van de Maat ym. 2018),

kotihoidon onnistumiseen (Ingram 2013) ja päätökseen hakea apua (Cabey ym. 2018; Ingram 2013). Myös vanhempien yhteiskunnallisella taustalla näytti olevan vaikutusta heidän käyttäytymiseensä lasten sairastaessa (Van de Maatin ym. 2018) samoin kuin vanhempien koulutustaustalla, terveyden- ja medianlukutaidolla (May ym. 2018) sekä tukiverkostolla oli vaikutusta heidän päätöksentekoonsa (Winskillin ym. 2011): Esimerkiksi vanhemmat, joilla oli heikompi terveydenlukutaito arvioivat lapsensa sairaammaksi, uskoivat lapsen useammin tarvitsevan välitöntä hoitoa, tarvitsivat useammin hoito-ohjeita ja kokivat useammin saavansa lapselleen parasta hoitoa päivystyksestä kuin hyvän terveydenlukutaidon omaavat vanhemmat. Vanhemmat, joilla oli hyvä terveydenlukutaito, hakivat lähinnä vahvistusta valinnoilleen. (May ym. 2018.) Näitä tuloksia vahvistaa Hermanin ja Jacksonin (2010) tutkimus, jossa alhaisessa sosioekonomisessa asemassa olevien vanhempien päätöksentekoon, mahdollisuuteen vastata äkillisesti lastentautiin sairastuneen lapsensa oireisiin ja selviytymiseen kotona lapsen kanssa, pystyttiin vaikuttamaan terveydenlukutaitoon kohdistuneen oppimateriaali-intervention avulla. Vahvat sosiaaliset tukiverkot taas vaikuttivat vanhempien päätöksentekoon toimimalla logistisena tukena, tuomalla joustavuutta perheiden aikatauluihin, mahdollistamalla jaettua päätöksentekoa ja helpottamalla näin perusterveydenhuollon palveluiden pariin hakeutumista sekä tiedon ja avun saamista ja vaikuttivat päätöksentekotiedon ja avun saamista (Cabey ym. 2018; Ingram 2013).

Vanhemmat kokivat *lapsen sairastamisen heikentävän heidän elämänlaatuaan*. Syynä tähän elämänlaadun heikkenemiseen oli stressi, kodin- ja lastenhoitoon käytetyn ajan lisääntyminen, vapaa-ajan ja huvitusten väheneminen, lasten yöaikaiset heräämiset ja työelämä. Mitä pidemmän aikaa lapsi oli sairaana, mitä enemmän hän tarvitsi hoivaa, mitä enemmän arki muuttui sekä kodin ulkopuoliset sosiaaliset kontaktit vähenivät, sitä heikommaksi vanhemmat elämänlaatunsa kokivat. (Chow ym. 2013.) Turnerin ja Frenchin (2009) tutkimuksen, jossa tarkasteltiin työssäkäyvien vanhempien tasapainottelua lasten sairastaessa lastentauteja lastenhoidon, perheen ja työssäkäynnin välillä, tulosten mukaan sairaan lapsen hoito ja vanhempien, erityisesti äitien, työssäkäynti olivat ristiriidassa keskenään ja vanhemmat kaipasivat työelämäänsä muutoksia: Äidit jäivät usein omasta halustaan kotiin hoitamaan sairasta lasta ja heillä oli käytännön hoitovastuu (Turner & French 2009). Vanhempien kokemaa elämänlaatua heikensivät myös taloudelliset vaikeudet, huolestuneisuus, naissukupuoli ja perheen alhainen sosioekonominen asema (Taminskiene ym. 2019). Erityisesti yksinhuoltajat ja vanhemmat, jotka kokivat elämänlaatunsa jo valmiiksi heikoksi, kokivat enemmän vaikeuksia ja elämänlaadun laskua lapsen sairastaessa. (Chow ym. 2013; Taminskiene ym. 2019.)

2.4 Yhteenveto aikaisemmista tutkimuksista

Yhteenvetona näiden aikaisempien tutkimusten tuloksista voidaan todeta, että lapsen pitkäaikaissairaudella on aina vaikutusta vanhempien ja perheiden arkeen. Lapsen sairastuminen toi muutoksia ja haasteita vanhempien jokapäiväiseen elämään sekä näin vaikutti perhe-elämää pitkänkin aikaa, mutta voimakkainta tämä vaikutus näytti olevan ensimmäisen vuoden aikana. Vanhempien kokemat muutokset ja haasteet johtuivat usein siitä, että heidän täytyi ottaa kokopäiväinen vastuu sairaan lapsen hoitamisesta ja omaksua vanhemmuuden roolin lisäksi uusia rooleja, jotka sisälsivät uudenlaisia tehtäviä, kuten esimerkiksi hoidonkoordinaattorin, lääkeosaajan ja puolestapuhujan roolit. Lapsen sairastaminen lisäsi myös vanhempien vastuuta lapsen tilanteesta ja saattoi johtaa muutoksiin niin työssä, parisuhteessa, asumisolosuhteissa kuin elintasossakin. Vanhempien kokemat haasteet liittyivät niin lapsen hoitamiseen ja kroonisen tilan hallitsemiseen kuin myös vanhempien itsestään huolehtimiseen, sosiaaliseen eristyneisyyteen lisääntymiseen, vertaistuen ja yhteistyökumppaneiden puuttumiseen, jatkuvaan turhautumisen tunteisiin ja kiristyneisiin suhteisiin virallisten yhteistyötahojen kanssa. Lapsen sairaus saattoi tuoda vanhemmille ja koko perheelle myös hyvin konkreettisiakin liikkumisvapauden ja ajankäytön rajoituksia, lisätä unettomuutta ja tunnetta, että heillä ei ollut tarpeeksi aikaa kaiken tarvittavan tekemiseen. Toisaalta vanhemmista kehittyi vähitellen asiantuntijoita lapsen sairauden suhteen, ja he oppivat hallitsemaan hänen tilanneettaan ja sisällyttämään sairauden ja sen vaatimat toimet osaksi jokapäiväistä arkea ja rutiineita.

Äkillisiä, tavallisia lastentauteja käsittelevät aikaisemmat tutkimukset toivat esiin sen, kuinka lapsen sairastuminen ja sairaus herättivät vanhemmissa ennen kaikkea voimakkaita tunteita: Vanhemmat kokivat niin huolta, pelkoa kuin ahdistuneisuuttakin. Lapsen sairastaessa vanhemmat keskittyivät lapsen käyttäytymisen ja oireiden tarkkailuun. Näistä muutoksista ja oireista tekemiensä havaintojen pohjalta vanhemmat pyrkivät luomaan käsityksen lapsen sairaudesta ja sen vakavuudesta, mutta kokivat usein epävarmuutta sairauden tunnistamisessa ja sen vakavuuden arvioimisessa ja tätä kautta vaikeuksia lapsen terveyttä ja sairautta koskevien päätösten tekemisessä. Lapsen sairastaessa vanhemmat kaipasivat johdonmukaista ja luotettavaa tietoa lapsen tilasta ja sairaudesta sekä kokivat, että terveydenhuollon ammattilaisilta saatu tuki, ohjaus ja terveyskasvatus antoivat itseluottamusta ja varmuutta hoitaa sairasta lasta kotona. Myös vanhempien kokemuksen mukaan vanhemman vaisto ja maalaisjärki antoivat luottamusta ja auttoivat heitä selviytymään lapsen äkillisestä sairastumisesta lastentautiin. Vanhemmat etsivät aktiivisesti tietoa lastentaudeista ja niiden sairastamisesta erilaisista tietolähteistä, mutta kokivat luotettavan tiedon löytämisen haasteelliseksi. Haasteellisimpana

vanhemmat, erityisesti yksinhuoltajat, kokivat tiedon saamisen nimenomaan terveydenhuollon kautta, koska aikoja perusterveydenhuollon vastaanotoille oli vaikea saada tai niihin oli vaikea päästä työn tai lastenhoito-ongelmien vuoksi, eivätkä aikataulut pitäneet. Lasten sairastaessa vanhempiin kohdistui, niin heidän itsensä asettamia kuin ulkoapäin tulevia sosiaalisia sääntöjä, paineita ja vaatimuksia. Vanhemmat halusivatkin toimia ennen kaikkea oikein ja lapsen parhaaksi. Vanhemmuuden resursseilla oli vaikutusta vanhempien kokemuksiin lapsen sairastaessa, erityisesti vanhempien aikaisemmalla kokemuksella tavallisista lastentaudeista ja lapsen sairastamisesta sekä yhteiskunnallisella taustalla näytti olevan vaikutusta heidän käyttäytymiseensä lasten sairastaessa. Vanhempien koulutustaustalla, terveyden- ja medianlukutaidolla sekä tukiverkostolla oli vaikutusta heidän päätöksentekoonsa. Vanhemmat myös kokivat lapsen sairastumisen heikentävän heidän elämänlaatuaan. Syynä tähän oli stressi, kodin- ja lastenhoitoon käytetyn ajan lisääntyminen, vapaa-ajan ja huvitusten väheneminen, lasten yöaikaiset heräämiset ja työelämä.

Nämä aikaisemmat tutkimukset osoittivat, millainen merkitys lapsen pitkäaikaissairaudella on erityisesti vanhempien elämään ja arkeen sekä miten vanhemmat toimivat, mitä he kokevat ja mitä näiden kokemusten ja toiminnan taustalla on, kun lapsi sairastuu äkillisesti tavalliseen lastentautiin. Samalla tutkimukset osoittivat, kuinka vähän tiedämme siitä, miten kotona lastentauteja sairastetaan ja mikä merkitys niillä on perheen arjessa. Tutkimukset herättivät myös pohtimaan, miten samankaltaisia arkeen vaikuttavat ja arkea muovaavat ilmiöt sekä tekijät ovat tai voivat olla, sairastipa lapsi joko pitkäaikaissairautta tai tavallista lastentautia.

2.5 Kerronnallisuus tutkimuksen lähestymistapana

Tämän tutkimuksen lähtökohtana oli ajatus, että lasten ja vanhempien jokapäiväinen arki sisältää merkittävää tietoa perheiden elämästä ja että tämä tieto on löydettävissä heidän jokapäiväisistä arjen käytänteistään eli siitä, miten perheissä toimitaan, käyttäytyään ja mitä valintoja tehdään. Päästäksemme kiinni näihin tietoihin sisältäviin arjen käytänteisiin on perheille annettava mahdollisuus kertoa arjestaan ja sitten kuvata ja analysoida näitä kertomuksia. Toisena tutkimusta ohjaavana lähtökohtana oli ajatus kertomuksista ja kertomisesta ihmisille luontaisena tapana hankkia ja muodostaa tietoa maailmasta, hahmottaa todellisuutta ja itseään (Abbott 2009, 15–20; Heikkinen 2018, 104). Näiden tutkimusta ohjanneiden lähtökohtien kautta kerronnallisuus valikoitui luonnollisesti niin tämän tutkimuksen lähestymistavaksi, tutkimusotteeksi, tutkimusaineiston tyypiksi kuin aineiston analyysitavaksikin (esim. Heikkinen 2018, 107–110; Hänninen 2018, 114–125).

Kerronnallisuus ei ole varsinaisesti tutkimusmenetelmä, vaan pikemminkin taustafilosofia, tutkimusote tai tutkimuksellinen lähestymistapa (Heikkinen 2018, 107). Tässä tutkimuksessa tästä valitusta tutkimuksellisesta otteesta on päädytty käyttämään termiä kerronnallisuus, vaikka vielä 2000-luvun alkupuolella Suomessa oli yleisemmin käytössä englanninkielisestä termistä *narrative* suomen kieleen tuotu käsite narratiivinen ja jonka synonyymeinä käytettiin sekä kerronnallisuutta että kertomuksellisuutta varsin sujuvasti toistensa synonyymeinä. Viime vuosien aikana kuitenkin kerronnallisuus on yhä enenevässä määrin vakiintunut vallitsevaksi suomennokseksi ja tutkimuksissa viittaamaan joko kertomisen tutkimukseen eli kertomisen prosessien tutkimiseen sekä kertomusten tutkimukseen eli kertomisen tuotosten kuten tekstien tutkimiseen. (Aaltonen & Leimumäki 2010, 124–125; Heikkinen 2018, 104–105; Syrjälä 2018, 254.)

Tutkimuksena kerronnallisuus on kiinnostunut ihmisten kertomuksista ja niiden kertomisesta. Kertomisen ja kertomusten voidaankin katsoa olevan ihmisen tietämisen ja vuorovaikutuksen muoto, koska niiden avulla hankimme ja muodostamme tietoa sekä välitämme sitä toisille. (Flick 2014, 263; Hyvärinen 2017b, 202–204; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 139–140.) Kerronnallisuus on siis läsnä ihmisen elämässä kertomuksina eli tapahtumien sanallisena tai kuvallisena esityksenä, sisäisenä tarinana eli ihmisen mielessä tapahtuvana elämän tapahtumakulkujen tulkintana sekä elettyinä tarinana eli aluista, keskikohdista ja lopuista muodostuvana elämän episodeina. Näin kertomukset rakentavat ja jäsentävät eettistä paikkaamme maailmassa, rakentavat identiteettiämme ihmisinä, jäsentävät tapahtumien syy- ja seuraussuhteita sekä valottavat tapahtumia suhteessa kertojan pyrkimyksiin. Kertomukset ovat myös tärkeitä kokemustiedon välittäjiä ja niillä jaetaan niin sanatonta tietoa kuin jaetaan oletuksiakin. (Flick 2014, 264; Hyvärinen 2017b, 203–204; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 139–140.) Kertomuksilla on myös ajallinen luonne: Ne jäsentävät ajallisia tapahtumaketjuja, jotka voivat olla takana päin tai tulevaisuudessa eli kertomusten kautta voimme ymmärtää ajallisuutta, hallita menneisyyttä ja suunnata kohti tulevaisuutta (Puusa ym. 2020, 131). Kun siis kerronnallisessa tutkimuksessa puhutaan kertomuksista, ollaan usein kiinnostuneita maailman kokemisesta ja muutoksesta (Flick 2014, 264; Hyvärinen 2017b, 203–204; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 139–140). Itse kertominen taas nähdään toimintana, jolla on jokin tarkoitus. Ollakseen kerrottava on kertomuksen oltavakin kerrontatilanteeseen nähden riittävän mielenkiintoinen tai merkityksellinen, mutta ei kuitenkaan liian arkaluontinen, kiusallinen tai ahdistava. Näihin kertomuksiin ja kertomiseen liittyvien vaatimuksen vuoksi kertoja saattaakin jättää kertomatta merkityksellisiä asioita tai muovata kertomusta tilanteeseen sopivaksi (Hänninen 2018, 173–174.)

Tutkimuksellisesta näkökulmasta kerronnallisuus on siis lähestymistapa, jossa sovelletaan ja analysoidaan kertomuksia (Syrjälä 2018, 254). Hannu Heikkisen (2018, 107–110; 2000) mukaan on neljä erilaista tapaa ymmärtää mitä kerronnallinen tutkimus on: Voidaan puhua kerronnallisesta tutkimusotteesta, jolloin tarkoitetaan tietämisen tapaa ja tiedon luonnetta eli konstruktivistisistä tiedonkäsitystä. Toiseksi kertomuksen käsitettä voidaan käyttää kuvattaessa tutkimusaineiston luonnetta eli aineiston laatua, jolloin viitataan suulliseen tai kirjalliseen esitettyyn kerrontaan. Kolmanneksi kerronnallisuudella voidaan viitata aineiston analyysitapoihin eli kerronnallisuuteen analyttisenä tai synteettisenä aineiston käsittelytapana. Neljänneksi käsite voidaan ymmärtää käytännön työvälineenä, jolloin sillä tarkoitetaan kertomusten käyttöä ammatillisena työvälineenä, kuten esimerkiksi psykoterapiassa. (Heikkinen 2018, 107–110; 2000). Voidaankin ajatella, että tutkimus käyttää materiaalinaan kertomuksia ja toisaalta tutkimus on maailmasta tuotettu kertomus (Heikkinen 2018, 104).

Kun kerronnallisuus ymmärretään ihmisen tavaksi hahmottaa ympäröivää todellisuutta ja itseään sekä koota ja muodostaa tietoa todellisuudesta, on kysymys myös siitä, miten tietoa voidaan hankkia ja muodostaa (Heikkinen 2018, 107–108; Syrjälä 2018, 254). Narratiivisen lähestymistavan esiintulo 1950-luvulla onkin ollut osa laajempaa tiedon ja tieteenkäsityksen muutosta, jota laadullisessa tutkimuksessa on kuvattu käännteeksi kohti konstruktivismia (Heikkinen 2018; 108). Heikkisen (Heikkinen 2018; 108) mukaan konstruktivistinen käsitys tiedosta edustaa tietoteoreettista relativismia, jonka mukaan tietäminen on ajasta, paikasta ja tarkastelijan asemasta riippuvaa. Tällöin tieto on kuin kudelman kertomuksia ja ihmiset rakentavat, konstruoivat tietonsa ja identiteettinsä eli muodostavat tietonsa aikaisemman tietonsa ja kokemustensa varaan. Kerronnallisuuden näkökulmasta tämä tarkoittaa, että tieto maailmasta, samoin kuin jokaisen ihmisen käsitys omasta itsestään rakentuu ja muuttuu muotoaan jatkuvasti, eikä ihmisten kokemaa todellisuutta voi lähestyä pelkästään väitelauseiden avulla. (Heikkinen 2018, 107–110.)

Kerronnallisen tutkimuksen tärkeänä käsitteenä on tarina (Heikkinen 2018, 105). Suomen kielessä tarinaa ja kertomusta käytetään väljästi synonyymeinä, mutta eri tieteenaloilla niin tarinan kuin kertomuksen käsitettä on lähestytty eri näkökulmista ja niille on pyritty näkökulmasta riippuen määrittämään niin minimi kuin maksimikin ehtoja (Hyvärinen 2007; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 139). Erityisesti kirjallisuustieteiden alueella käsitteiden välille on tehty tarkka ero. Tämä tarkempi käsiteanalyttinen erottelu on yleistynyt myös suomenkielisen kerronnallisen tutkimuksen alalla (Hyvärinen 2013, 26–27; Hyvärinen 2007, 128–131). Tarinan perusominaisuutena pidetään sitä, että

se koskee ajassa eteneviä tapahtumakulkuja. Tapahtumat ovatkin tarinan keskeistä materiaalia ja tarina ikään kuin leikkaa tapahtumien virrasta itselleen sopivan mittaisen pätkän eli jäsentää aikaa merkitykselliseksi kokonaisuudeksi. Aristoteleen mukaan tarinoilla on alku, keskikohta ja loppu ja niitä yhdistää tarinan juoni. Kertomus on sen sijaan tilanteinen, eikä välttämättä etene kronologisesti, vaan se voi sisältää takaumia, harppauksia ajassa eteenpäin tai merkityksettömiä rönsyjä. Kertomus esittää tarinan aina päähenkilön näkökulmasta dramatisoiden tai kuvaten kerronnan keinoin tapahtumiin liittyviä tunteita ja muita kokemuksia. (Heikkinen 2018, 107; Hänninen 2018, 114–116.)

Kerronnallisessa tutkimuksessa voidaan käyttää monenlaisia aineistotyyppisiä. Kertomukset voivat olla niin tutkijan kenttämuistiinpanoja, kirjeitä, elämäntarinoita, päiväkirjoja haastattelutekstejä, arkielämän pikku viestejä kuin videomateriaalia. (Hänninen 2018, 116–117; Syrjälä 2018, 254.) Yleisin tapa kerätä kerronnallista aineistoa on kuitenkin haastattelu (Hänninen 2018, 116). Vaikka aineisto ei sisältäisikään alku-keskikohta-lopputyyppejä kertomuksia, olennaista kuitenkin on, että aineistosta on jollakin tavalla nostettavissa esiin tarinallinen, kerronnallinen merkitysrakenne sekä tarinallisia tulkintoja (Hänninen 2018, 116; Syrjälä 2018, 254). Helpommin tämän esiin nostaminen käy, jos aineistona on selvärajainen, ajallisesti etenevä kertomus (Hänninen 2018, 116; Syrjälä 2018, 254.) Kerronnallisen haastattelun ei tarvitse myöskään kohdistua osallistujan koko elämänsä, vaan tutkittavan kokemus voi koskea yhtä lyhyttä tai pitkää elämän jaksoa tai osa-aluetta (Hyvärinen 2017b, 2010). Catharine Riessmannin mukaan (2002, 697–698) kerronnallisen tutkimuksen maailmassa voidaan hahmottaa kolme toisistaan poikkeavaa kertomuksen perusmallia, joista ensimmäinen on kokonainen ihmisen elämänsä, toinen henkilökohtainen kertomus eli lyhyt, suullisen kertomuksen rakennetta noudattava kertomus, joka kuvaa tietyn tapahtuman tai kokemuksen ja joissa on tilanne, henkilöt ja juoni. Kolmas perusmalli edustaa kertomuksia, laajoja elämästä kertovia esityksiä tai puheenjaksoja, jotka syntyvät haastattelun aikana ja joissa vuorovaikutuksella on keskeinen rooli. (Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 139–141; Riessman 2002, 697–698.)

Vilma Hännisen (Hänninen 2018, 114) mukaan narratiivisen tutkimuksen metodikirjallisuus on pikemminkin ideapankki kuin keittokirja tai sääntöjen kokoelma ja koska narratiivinen tutkimus ei muodosta yhtenäistä tai selkeää menetelmää vaan on erittäin monitieteinen, uusiin suuntiin kehittyvä verkosto, on sen käsitteistökin kirjavaa. Narratiivisia analyysimenetelmiä onkin laaja, kasvava joukko ja niitä luokitellaan hyvin eri tavoin. Usein luokittelu kuitenkin tapahtuu sen mukaan, ollaanko kiinnostuneita kertomusten sisällöstä vai kertomisen tavasta eli minkä tyyppiin kysymyksiin analyysillä pyritään vastaamaan. (Hänninen 2018, 117.) David Polkinghornen (1995, 5–23) mukaan

on kaksi tapaa analysoida kerronnallista aineistoa: Ensimmäinen on narratiivinen, joka tarkoittaa, että tarinoista rakennetaan uusia tarinoita ja toinen on narratiivien analyysi, jolloin keskitytään olemassa oleviin tarinoihin ja niissä esiintyviin merkityksiin. Voidaankin ajatella, että narratiivisessä analyysissä on kyseessä pikemminkin synteesin tekeminen, kun taas narratiivien analyysissä aineistoa luokitellaan sekä jäsennellään kategorioihin ja tapaustyyppeihin (Polkinghorne 1995, 5–23). Tämän Polkinghornen jaotteluun taustalla on psykologi Jerome Brunerin 1960-luvulla kehittämä kognitiivinen teoria kahdesta erilaisesta tietämisen tavasta: Pragmaattisesta eli loogistieteellisestä ja narratiivisesta eli tarinoihin ja uskottaviin historiallisiin selityksiin pohjaava tietämisen tapa (Heikkinen 2018, 109–110).

Riessman ja Quinney (2005) jaottelevat narratiivisen analyysin neljään tyyppiin: temaattiseen analyysiin, rakenneanalyysiin, vuorovaikutuksen analyysiin ja performatiiviseen analyysiin eli asiantiloja ja toimintoja tuottavien lausumien analyysiin. Vilma Hänninen (2018, 118–122) puolestaan on esitellyt seuraavat narratiivisen analyysin tavat: Kertomuksen rakenteen analyysi, jolloin kertomuksista etsitään viittä suhteellisen vakioisesti tietyssä järjestyksessä esiintyvää rakenneosaa, säännönmukaisia kertomuksen kielellisiä piirteitä koskeva analyysi, jolloin ollaan kiinnostuneita siitä, miten erilaiset ilmaisut välittävät kertojan kokemusta, kertomukset ja kerronta kontekstissaan, jolloin valokiila on siinä kenelle kertomus on suunnattu ja missä tarkoituksessa ja tilanteessa, elämäntarina-analyysi, juonianalyysi eli esimerkiksi millainen on tarinan loppu suhteessa alkutilanteeseen, teemojen ja käsitteiden kautta jäsentyvä analyysi sekä aktanttianalyysi, jossa ollaan kiinnostuneita tarinan juonta kannattavista voimista.

Kerronnallisuus valikoitui tämän tutkimuksen aineiston luonteeksi jo aiheen valinnan yhteydessä ja laajeni suunnitteluvaiheen aikana koko tutkimuksen lähtökohdaksi. Kerronnallinen tutkimus ymmärrettiinkin tässä tutkimuksessa Hannu Heikkisen (2000; 2018, 107–110) esittämän jaottelun mukaisesti tietämisen tapana, tutkimusaineiston luonteena ja aineiston analyysitapana eli analyttisenä aineiston käsittelytapana. Tehtyjen tutkimusta ja sen toteutusta koskevien valintojen myötä tutkimus ei sijoittunut pelkästään kerronnallisuuteen, vaan myös aineistolähtöisten laadullisten tutkimusten laajaan kenttään, jossa pyritään ymmärtämään tutkittavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien näkökulmasta eli ollaan kiinnostuneita ihmisten kokemuksista, ajatuksista, tunteista sekä niistä merkityksistä, joita he ilmiölle antavat. Se, että kerronnallinen tutkimus korostaa vahvasti ymmärtämisen prosessia, tuo se tämänkin tutkimuksen lähelle myös muita tulkinnallisen tutkimuksen muotoja, erityisesti hermeneuttista tutkimusta. (Heikkinen 2018, 108–109; Puusa & Juuti 2020, 47–48, 50.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perheiden arkea vanhempien kertomana, kun lapset sairastavat tavallisia lastentauteja kotona.

Tutkimuksen tavoitteena oli lisätä tietoa ja ymmärrystä siitä, mitä lapsiperheiden arjessa tapahtuu vanhempien näkökulmasta lasten sairastaessa kotona, mitä asioita vanhemmat nostavat merkityksellisinä esiin sekä mistä näkökulmasta he kertovat lasten sairastamisesta ja perheen arjesta. Tämän tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää niin julkisen kuin yksityisen sektorin terveydenhuollossa, joissa työskentelevät terveydenhuollon ammattilaiset kohtaavat perheitä, sairastuneita lapsia ja heidän vanhempiaan sekä lapsiperheiden tukemiseen suunnattujen hankkeiden kehittämisessä ja suunnittelussa.

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymys oli:

Mitä vanhemmat kertovat perheen arjesta puhuessaan tavallisten lastentautien sairastamisesta kotona?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen kohdejoukko ja aineistonkeruu

Tutkimuksen kiinnostuksen kohteena oli vanhempien näkökulma lastentautien sairastamiseen ja lasten sairastamisen merkitys perheen arkeen. Koska tavallisia lastentauteja sairastetaan suhteellisesti eniten varhaislapsuudessa, alle viisivuotiaana, valikoitui tutkimuksen kohdejoukoksi harkinnanvaraisella otannalla ensisijaisesti alle kouluikäisten lapsien vanhemmat. Lapsen vanhemmiksi määriteltiin ne aikuiset, jotka elivät arkea lapsen kanssa ja perheeksi vanhempien haastattelutilanteessa nimeämät aikuiset ja lapset. Perheen kaikkien lasten ikää ei tutkimuksessa rajattu, vaan riitti, että perheessä on yksikin alle kouluikäinen lapsi. Esiolettamuksena oli, että tavallisempien tautien, kuten flunssan, oksennustaudin, ripulin ja rokkojen sairastamisella on aina vaikutusta perheen arkeen, olivatpa sitten perheen muut lapset sitten vauvoja tai murrosikäisiä.

Haastateltavat tavoitettiin Etelä-Suomen Mannerheimin Lastensuojeluliiton kautta. Osana Mannerheimin lastensuojeluliiton toimintaan kuuluu vahvasti tiedon jakaminen vanhemmille lapsiperhe-elämästä, lapsien kasvusta ja kehityksestä, neuvojen antaminen arkeen sekä lapsiperheiden tukeminen huolien ja kriisien kohdatessa. Liitto tarjoaakin paikallisyhdistystensä kautta lapsille, vanhemmille ja perheille runsaasti toimintaa sekä mahdollisuuksia kohtaamiseen, niin netissä kuin toimitiloissaan, ja heillä on aktiivisen toimintansa vuoksi laaja kosketuspinta monenlaisiin perheisiin. (MLL 2021.) Juuri tämän laajan kontaktipinnan ja toiminnan painopisteen vuoksi järjestöön oltiin yhteydessä heti tutkimussuunnitelman valmistumisen jälkeen tutkimushaastateltavien rekrytoimiseksi. Tutkimuksen tarkoitus ja kohderyhmä olivat järjestön toiminnan mukaisia ja MLL:n kautta saatiinkin apua ja kanavia tutkimushaastateltavien löytämiseksi.

Alkuperäisen suunnitelman mukaan tarkoituksena oli rekrytoida kymmenen (n=10) vanhempaa järjestön jäsenyhdistysten järjestämien tapahtumien ja perhekahvilatoiminnan kautta ja toteuttaa haastattelut kasvotusten joko perheiden kotona tai julkisissa tiloissa, kuten kirjaston neuvotteluhuoneessa. Koronaepidemian ensimmäisen aalto ja sen mukanaan tuoma yhteiskunnan sulkeutuminen rajoitustoimineen kuitenkin estivät aineiston keruun aloittamisen suunnitelmien mukaisesti. Alkukesästä 2020 päädyttiinkin MLL:n yhteyshenkilön ehdotuksesta laittamaan ilmoitus tutkimuksesta liiton Facebook-sivuille. Ilmoitukseen tuli kaksi yhteydenottoa sähköpostin kautta ja näiden yhteydenottojen pohjalta toteutettiin kahden viikon aikana kaksi haastattelua. Haastateltavien lisärekrytointia uuden Facebook-ilmoituksen kautta yritettiin tuloksetta elokuussa 2020. Syksyllä

koronatilanteen hetkellisen helpottumisen myötä rekrytointia päästiin jatkamaan vierailamalla kahdessa liiton avoimessa ulkotoimintatuokiossa, joissa pienten lasten vanhempia lähestyttiin vapaankeskustelun merkeissä ja samalla kerrottiin mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen. Näissä tuokioissa kuusi vanhempaa osoitti halunsa osallistua haastatteluun, jotka niin ikään toteutuivat nopealla aikataululla elo-syyskuussa.

Haastateltavien rekrytointi lopetettiin näiden haastatteluiden jälkeen, koska siihen asti haastatellut muodostivat hyvin homogeenisen ryhmän ja kerääntynyt aineisto alkoi saturaatiota kuudennen haastattelun jälkeen. Laadullisessa tutkimuksessa saturaatiolla tarkoitetaan sitä, että aineisto alkaa toistaa itseään (Tuomi & Sarajärvi 2018, 93) tai että uudet tiedonantajat eivät enää tuota uusia elementtejä tai näkökulmia tutkittavaan ilmiöön (Whitley & Crawford 2005). Käsitteinä saturaatio tai kylläntyminen eivät ole yksiselitteisiä ja tutkijoiden kokemukset ja käsitykset kylläntymispisteestä ja siihen riittävästä vastausten määrästä ovat vaihtelevia. Saturaatioon vetoaminen ei myöskään käy kaikkeen laadulliseen tutkimukseen, mutta toisaalta saturaation käsite voidaan yhdistää tulosten yleistettävyyteen ja jo pienestäkin aineistosta voidaan tehdä yleistyksiä, kun aineistoa alkaa toistaa itseään. (Eskola & Suojaranta 2014, 93; Tuomi & Sarajärvi 2018, 93.) Käsitys siitä, etteivät esimerkiksi uudet haastattelut enää tuota lisää tärkeitä teemoja, edellyttää, että tutkija on jo etukäteen rajannut tarkasti kiinnostuksensa kohteen sekä haastatteluiden purku ja analyysi tapahtuvat samanaikaisesti (Hyvärinen 2017a, 29–32; Hyvärinen 2010, 46; Ruusuvoori ym. 2010, 9).

Lopullinen tutkimusaineisto muodostui näiden kahdeksan (N=8) eri perheitä edustaneiden vanhemman haastattelusta niin, että jokaisesta perheestä osallistui vain toinen vanhemmista. Kaikkien vanhempien perheisiin kuului kaksi vanhempaa, jotka asuivat samassa taloudessa ja joista vähintään toinen oli työelämässä. Kolmessa perheessä molemmat vanhemmista olivat työelämässä, kolmessa perheessä toinen vanhemmista oli hoitovapaalla ja yhdessä perheessä toinen vanhemmista oli opintovapaalla ja yhdessä työttömänä. Haastateltavista kolme olivat isiä ja viisi äitejä ja iältään he olivat 25–45 –vuotiaita. Lapsia perheissä oli yhteensä kahdeksantoista ja jokaisessa perheessä oli yksi tai kaksi alle kuusivuotiaista lasta. Yhden lapsen perheitä oli kolme, kahden lapsen perheitä neljä ja yhdessä perheessä oli yli neljä lasta.

4.2 Tutkimuksen kerronnalliset haastattelut

Tutkimushaastattelua voidaan pitää keskustelun erityismuotona, jonka perusrakenteessa toistuvat kysymys, vastaus ja vastauksen kuittaminen kuulluksi. Tutkimushaastattelu on myös haastattelijan aloitteesta tapahtuva vuorovaikutustilanne, joka on samalla lailla sosiaalisesti määräytynyt kohtaaminen, kuin mikä tahansa muukin sosiaalinen tilanne. Tutkimushaastattelussa noudatetaan ja ratkaistaan samoja, yhteisiä oletuksia siitä, millainen puheenvuoro on odotuksenmukainen missäkin vuorovaikutuksellisessa tilanteessa, kuka ohjaa keskustelua, kuka valitsee puheenaiheet ja miten keskustelua kuljetetaan eteenpäin. (Eskola ym. 2018, 34; Eskola & Suojaranta 2014, 45–47; Ruusuvuori & Tiittula 2017, 41–67.) Vaikka tutkimushaastattelu muistuttaa monilta osin arkikeskustelua, on sen lähtökohtana myös etukäteen määritelty tarkoitus ja päämäärä sekä haastattelijan ja haastateltavan roolit, johon kuuluvasta soveliaasta käyttäytymisestä on kummallakin jonkinlainen ennakkokäsitys. Haastattelutilanteessa merkityksiä rakennetaan siis dialogissa, jossa ovat läsnä molemminpuoliset odotukset ja oletukset toisen osapuolen tarkoituksesta. Sekä haastattelijat että haastateltavat pyrkivät sovittamaan oman puheensa näihin odotuksiin. (Eskola ym. 2018, 34; Eskola & Suojaranta 2014, 45–47; Ruusuvuori & Tiittula 2017, 41–67.)

Tämän tutkimuksen haastattelut toteutettiin vapaamuotoisina, kerronnallisina vanhempien yksilöhaastatteluina. Haastattelut kestivät puolesta tunnista puoleentoista tuntiin. Haastatteluista kolme tehtiin Teams-sovelluksen välityksellä, neljä puhelinhaastatteluina ja yksi kasvokkain. Puhelinhaastatteluihin päädyttiin, koska kaikilla haastateltavilla ei ollut aikaisempaa käyttökokemusta videopuheluista tai mahdollisuutta käyttää niitä. Puhelinhaastatteluiden onnistumista edesauttoi, että lukuun ottamatta kahta sähköpostin kautta tutkimukseen ilmoittautunutta vanhempaa, haastateltavien kanssa oli ehditty tutustua ja keskustella kasvokkain ulkotoimintatuokiossa ennen varsinaista tutkimushaastatteluja. Vaikka usein haastattelutilanteisiin liittyvä haastateltavan ja haastattelijan ideaali eli kasvokkain kohtaaminen ei haastattelutilanteissa toteutunut, ei tehdyistä puhelinhaastatteluista muodostunut, kuten oli pelätty, kasvottomia tai etäisiä (Ikonen 2017, 291). Niin sähköpostin kuin ulkotoimintatuokion kautta alustavasti haastatteluun lupautuneet vanhemmat olivat saaneet luettavakseen tiedotteen, joka sisälsi tietoa siitä, miten tässä tutkimuksessa toimittiin ja ennen varsinaisen haastattelun alkua kaikkien haastateltavien kanssa palattiin ulkoilmatuokion keskusteluihin, kerrattiin haastattelupyynnön sisältö, pyydettiin suullinen suostumus haastattelun äänittämiseen ja litteroidun tekstin säilyttämiseen mahdollista jatkokäyttöä varten sekä kerrattiin haastattelun kulku ja henkilötietojen hävittämiseen liittyvät yksityiskohdat. Vanhempia vielä muistutettiin mahdollisuudesta keskeyttää haastattelu ja kieltää saadun aineiston

käyttäminen missä tahansa vaiheessa tutkimusta. Kaikki haastateltavat antoivat suostumuksen niin haastatteluiden äänittämiseen kuin litteroidun tekstin säilyttämiseen ja nämä suostumukset kirjattiin saaduiksi jokaisesta haastattelusta tehtyyn haastattelupäiväkirjaan. (esim. Kuula & Tiitinen 2010, 451–452.)

Kerronnallisessa haastattelussa vuorovaikutusta ja sitä, miten laajasti haastattelija lopulta osallistuu kertomuksen tuottamiseen, on pohdittava etukäteen (Hyvärinen 2017b, 213–214; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 141–143, 156). Korostaessaan haastateltavan omaa kerrontaa, on haastattelijan rooli kerronnallisessa haastattelussa useimmiten mielletty kuuntelijan roolina: Haastattelija pyytää kertomuksia, esittää sellaisia kysymyksiä, joihin saadaan vastaukseksi kertomuksia ja antaa tilaa kertomuksille (Hyvärinen 2017b, 202–205, 217; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 139–140). Puhtaimmassa muodossaan kerronnallista haastattelua on pitkään pidetty haastatteluna, jossa haastateltava esittää yhden tarpeeksi laajan kysymyksen ja pidättäytyy esittämästä aktiivisesti lisäkysymyksiä, jotta hänen teoreettiset, poliittiset ja kulttuuriset jäsennyksensä eivät dominoisi haastattelutilannetta, vaan hän lähinnä kannustaa haastateltavaa kertomaan sekä tukeutuu kertojan puhetta tiivistäviin, toistaviin ja peilaaviin jatkokysymyksiin (Hyvärinen 2017b, 141–144). Hyvärisen ja Löyttyniemen (2005, 142) mukaan tämä haastattelijan roolin kontrollointi ei kuitenkaan tarkoita ja estä sitä, etteikö haastattelu perustuisi vuorovaikutukseen ja olisi aktiivinen tapahtuma.

Kuten tässäkin tutkimuksessa, niin kerronnallista haastattelua voidaan tavoitella myös toisenlaisista lähtökohdista. Tiukan metodin, kontrollin tai haastattelun kokonaisuuden asemasta haastatteluissa syntyvien kertomuksen voidaan nähdä olevan yhteistä tuotosta. Tällöin haastattelijalla on aktiivisempi rooli: Vastaja ja haastattelija ovat enemmän dialogisessa vuorovaikutuksessa ja heidät molemmat nähdään merkityksiä antavina ja reflektioivina yksilöinä. (Hyvärinen ym. 2019; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 143–144; Hänninen 2018, 116–117.) Tällöin ajatuksena on, että kokemukset eivät sellaisenaan ole valmiiksi säilötyinä haastateltavan muistiin, vaan ihmisten tarinat muovautuvat ja muokkaantuvat ajan saatossa ja niistä syntyy uusia versioita. Tämä näkökulma kuvaa narratiivisessa lähestymistavassa viime vuosikymmeninä vähitellen tapahtunutta vuorovaikutuksellista käännettä. Näiden kahden kerronnallisuudessa vaikuttavan lähestymistavan ero on käsityksessä tutkittavasta subjektista, eli onko käsityksenä, että haastateltava on valmiiden tietojen säilyttäjä, joka antaa tietonsa haastattelijalle vai muokkaako hän kertomuksiaan aktiivisesti vuorovaikutuksessa haastattelijan kanssa. (Aaltonen & Lehmusmäki 2010, 146–149; Hyvärinen 2017b, 215; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 143–144.) Oli haastattelijan rooli pidättäytyvämpi tai aktiivisempi keskeistä on kertomusten kuunteleminen. Parhaimmillaan kerronnallinen haastattelu

tavoittaakin hyvin sen, millaiseksi ihmiset kokevat elämänsä ja sen yllätykset. (Hyvärinen 2017b, 204, 212–214.)

Tämän tutkimuksen haastatteluissa vanhempia pyydettiin kertomaan vapaasti omin sanoin arjen tapahtumista, toiminnasta, päätöksistä, tuntemuksista ja ajatuksista, kun lapsi tai lapset sairastavat kotona tavallisia lastentauteja. Vanhemmilta pyydettiin nimenomaan kertomuksia annetusta aiheesta ja heille annettiin tilaa kertomiselle. Haastatteluiden alussa vanhemmille esitettiin yksi laaja haastattelukysymys: *Miten teidän perheessänne sairastetaan tavallisia lastentauteja?* Vanhempia oli valmisteltu tähän yhden kysymyksen esittämiseen ennen haastattelun alkua. Kysymystä myös selvennettiin haastateltaville heti sen esittämisen jälkeen: *Kerro minulle siis omin sanoin, millaista sinun näkökulmastasi perheenne arki on, kun lapsi tai lapset sairastaa, mitä teidän perheessänne tapahtuu, mitä teette, miten toimitte, mitä ajatuksia lapsen kotona sairastaminen sinussa herättää?* Tällaista haastattelun avausta voisi luonnehtia pikemminkin yleiseksi tehtävänannoksi ja johdatukseksi tilanteeseen. Kertomukselliset haastattelut olivatkin lähtökohtaisesti hyvin strukturoimattomia ja niissä pyrittiin irtaantumaan koko kysymys-vastaus-mallista. (Hyvärinen ym. 2019; Hyvärinen 2017b, 205.)

Vaarana kerronnallisessa haastattelussa on kertomuksettomuus, koska kaikki puhe ei ole kertomusta. Erityisesti vaara vaanii, jos haastattelija johdattaa haastateltavan pois tämän omasta kokemuksesta ja siirtyy laadullisesta haastattelusta kyselytutkimukseen. Varsinkin, jos haastattelijan tavoitteena on ollut päästä selville haastateltavan maailmasta, voi tämä siirtymä johtaa epäonnistumiseen, koska jokainen haastattelijan kysymys ohjaa vastauksia ja asettaa näin osallistujan haastattelijan muovaamaan kehykseen. Tässä on kertomuksellisen haastattelun keskeinen haaste: nojaamalla liikaa kysymyksiin ja inttamällä vastauksia haastateltavalta saa vastaukseksi pelkkiä raportteja, ei kertomuksia eikä kokemusta. (Hyvärinen 2017b, 203–205; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 143.) Myös liian rajaavat, tutkijan näkökulman mukaiset teoreettiset kysymykset ohjaavat vastaajaa erityisen paljon, siirtävät hänet omasta kokemusmaailmastaan tutkijan käsitteiden jäsentämään maailmaan (Hyvärinen 2017b, 203–205; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 143).

Haastattelutilanteista pyrittiin luomaan avoimia ja haastatteluiden aikana vanhempia tuettiin ja kannustettiin jatkamaan sekä täydentämään kertomuksiaan esittämällä jatkokysymyksiä, pyytämällä esimerkkejä ja täsmennyksiä sekä kertaamalla alkuperäistä tutkimuskysymystä ja sen ulottuvuuksia (Hyvärinen 2017b, 212–214; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 143). Varsinaisen

haastattelukysymyksen tueksi oli poimittu teemoja, joista voitiin tarvittaessa esittää kysymyksiä. Nämä teemat pohjasivat tutkimuksen teoreettisesta viitekehystä nousseisiin aiheisiin, kuten vanhempien lasten sairastamiseen ja lastentauteihin liittyviin käsityksiin ja kokemuksiin, vanhempien kokemuksiin ulkopuolelta tuleviin vaatimuksiin, vanhempien kokemuksiin tiedollisiin ja taidollisiin haasteisiin sekä vanhemmuuden resursseihin. Näihin teemoihin liittyneitä ja haastattelutilanteessa syntyneitä kysymyksiä käytettiin vaihtelevasti, kuitenkin niin, että jokaisessa haastattelussa sivuttiin vähintään yhtä teemaa.

Haastattelujen kulku todensi jo etukäteen ollutta ennakkokäsitystä siitä, että kertomuksia tavallisesta arkielämästä ei synny kovinkaan helposti haastattelutilanteessa. Haastatteluissa vanhemmat tarvitsivatkin aikaa heille arkeen kuuluvien muistojen ja kokemusten jäsentämiseen. Alkuun vanhemmat myös yleisesti vähätelivät omaa kokemusmaailmaansa tai sen erityisyyttä ja tarvitsivat rohkaisua siihen, että oltiin erityisesti kiinnostuneita heidän kertomistaan arkisista asioista. Haastatteluiden ja kerronnan edetessä ja haastattelijan kannustaessa, he löysivät vähitellen oman äänensä ja oman kertomuksensa merkityksellisyyden niin itselleen kuin haastattelijalle. Tieto ja ymmärrys arkista keskustelua ohjaavista odotuksista ja hahmotustavoista auttavat tutkijaa ymmärtämään paremmin myös tutkimushaastattelun vuorovaikutuksellisuutta, sitä millä keinoin osallistujat rakentavat haastattelun ja kuinka tutkimushaastatteluun olennaisesti kuuluva luottamus rakennetaan. (esim. Eskola & Suojaranta 2014, 48–49; Hirsjärvi & Hurme 2008, 89–101; Ruusuvuori & Tiittula 2017, 79–83.) Tämä haastattelijan ja haastateltavan välille muodostuva luottamuksellinen suhde mainitaan usein haastattelututkimuksissa informaation saannin edellytyksenä ja sillä tarkoitetaan, että haastattelijan on kerrottava totuudenmukaisesti haastattelun tarkoituksesta, oltava kiinnostuneita haastateltavasta ja hänen sanomisistaan sekä suojeltava heidän anonymiteettiään ja pidettävä saamiaan tietoja luottamuksellisina (Ruusuvuori & Tiittula 2017, 79–103).

4.3 Aineiston analyysi kerronnallisella teema-analyysillä

Koska tässä tutkimuksessa oltiin ensisijaisesti kiinnostuneita vanhempien kertomusten ilmisällöstä eli vanhempien tarinoissaan esiin nostamista asioista ja tapahtumista sekä haluttiin keskittyä tulkitsemaan sitä, mitä tutkimukseen osallistuneet olivat tietoisesti asiasta kertoneet, päädyttiin aineiston analysoinnin metodologisena työvälineenä käyttämään teema-analyysiä (Hänninen 2000, 30–33; 2018, 182; Riessman 2008, 53–59). Kun kerronnallisen aineiston analyysiin käytetään teema-analyysiä, työskennellään usein, kuten tässäkin tutkimuksessa, yhden tarinan kanssa kerrallaan erotellen ja järjestellen sen sisältöä (Riessman 2008, 53–57). Tällöin ei kertomuksia Riessmanin

(2008, 53–59) mukaan tarvitse pilkkoa teemojen mukaan, vaan jokainen kertomus voidaan teemoitella ehjänä ja erillisenä kokonaisuutena, koota näin saadut teemat yhteen toisiinsa vertaillen ja vasta tämän jälkeen rakentaa lopulliset teemat. Näin työskennellen aineistosta esiin nostettujen teemojen avulla vastattiinkin esitettyyn tutkimuskysymykseen ja tämän lisäksi konstruointiin yksi tyyppikertomus, jonka tarkoituksena oli antaa lukijalle kurkistusikkuna vanhempien kertomuksiin ja mahdollisuus tarkempaan luotettavuuden arviointiin. Tällaisen uuden kertomuksen konstruoinnin, joka on aineistossa esiintyvistä teemoista rakennettu tiivistelmä, muttei kenenkään haastateltavan oma kertomus, voidaan katsoa edustavan Polghornen (1995, 5–23) jaottelun mukaan varsinaisesti narratiivista analyysiä, kun taas teemoittelun eli kertomusten luokittelun erilaisiin luokkiin kategorioiden avulla narratiivien analyysiä. (Hänninen 2000, 30–33; Riessman 2008, 54–59.) Koska tutkimuksessa käytettiin näitä molempia analyysitapoja ja itse lähestymistavasta suomennosta kerronnallisuus, päädyttiin syntyneestä kokonaisuudesta käyttämään tässä tutkimuksessa nimitystä kerronnallinen teema-analyysi (Hänninen 2000, 30–33; Riessman 2008, 54–59).

Itse teema-analyysiä voidaan pitää laadullisen analyysin yhtenä laajalti käytettynä perustyökaluna, mutta jonka käyttötapa vaihtelee tutkimuksesta toiseen, eikä yleistä määritelmää menetelmälle ole (Braun & Clarke 2006). Tässä tutkimuksessa on tukeuduttu kerronnallista teema-analyysiä toteutettaessa Virginia Braunin ja Victoria Clarcken (2006), Uwe Flickin (2014, 420–436), Leena Kosken (2020, 95–107), Pentti Moilasan ja Pekka Räihän (2018, 47–65) esiin tuomiin, itse teema-analyysiä ja sen toteutusta koskeviin suuntaviivoihin ja ohjeistuksiin. Heidän mukaansa teema-analyysillä voidaan järjestää ja kuvata tutkimusaineisto yksityiskohtaisesti sekä tunnistaa, analysoida ja raportoida siinä olevia säännönmukaisuuksia sekä edetä tulkintojen tekemiseen (Braun & Clarke 2006; Flick 2014, 420–422). Pohjimmiltaan teema-analyysissä onkin kyse tekstin olennaisimpien asioiden ja toistuvan idean löytämisestä sekä merkityksenantojen ytimen tavoittamisesta aineistoa pelkistämällä. Parhaimmillaan teema-analyysi voi tarjota tiheää kuvausta aineistosta ja sallii myös sekä sosiaalista, että psykologista tulkintaa eli teemoittaessaan tekstiä tutkija pyrkii löytämään myös rivien välissäkin olevat keskeiset merkitykset (Braun & Clarke 2006; Moilanen & Räihä 2018, 54.)

Koska teema-analyysi on joustava, eikä se ole sidottu taustateoriaan tai ole teknisesti tiukkaan ennalta määritely, sisältää se paljon tutkijan valintoja, jotka tulisi olla tarkasti kuvattuna raportissa: On valittava, toteutetaanko analyysi induktiivisesti eli aineistolähtöisesti vai deduktiivisesti eli teorialähtöisesti eli etsitäänkö tekstistä vain tiettyyn asiaan liittyviä merkityksiä vai lähestytäänkö tekstiä kokonaisuutena ja analysoidaanko näkyviä eli semanttisia/manif estoituja vai pinnan alla olevia, latentteja teemoja. Analyysi voi myös laajentua käsittämään useita eri näkökulmia

tutkittavasta aiheesta. (Braun & Clarke 2006; Flick 2014, 423–428; Moilanen & Rähä 2018, 48–50.) Tässä tutkimuksessa nämä teema-analyysiin sisältyvät valinnat limittyivät ja nivoutuivat valittua lähestymistapaa, kerronnallisuutta koskevien valintojen kanssa: Tutkimusaineisto muodostui haastatteluina saaduista vanhempien kertomuksista, aineiston analyysi toteutettiin induktiivisesti ja oltaessa kiinnostuneita siitä, mitä vanhemmat olivat tietoisesti asiasta kertoneet, analysoitiin näkyviä teemoja työskennellen yhden kertomuksen kanssa kerrallaan hakien siitä aineistolle esitettyihin kysymyksiin liittyviä ilmaisuja.

Varsinainen tutkimuksen aineiston analyysi aloitettiin litteroimalla sanasta sanaan kaikki kahdeksan äänitettyä haastattelua. Litteroidut tekstit numeroitiin ja sama numero siirrettiin tekstiin liittyvään haastattelupäiväkirjaan. Litteroitua tekstiä, josta oli poistettu varsinaista haastattelukysymystä edeltävä keskustelu ja varsinaisen haastattelun jälkeinen keskustelu, kerääntyi kolmekymmentäviisi (N=35) sivua rivivälillä yksi. Tästä varsinaisen haastattelun alkamisesta ja loppumisesta ei litterointivaiheessa syntynyt tulkintaa, koska jokaisen haastattelun yhteydessä oli jo päätetty haastattelun alkavan tutkimuskysymyksen esittämisestä ja haastatteluosuuden loppuminen ilmaistiin jokaisessa äänitteessä sanallisesti. Litteroidut haastattelut luettiin useita kertoja. Ensimmäisten lukukertojen jälkeen tekstien marginaaleihin tehtiin huomioita kertomusten sisällöstä eli siitä mitä asioita vanhemmat nostivat esiin kotona sairastamisesta ja mistä näkökulmista. Braunin ja Clarken (2006), Flickin (2014, 421–425) sekä Moilasan ja Rähän (2018, 54) mukaan teema-analyysi alkaakin huolellisella tutustumisella litteroituun aineistoon, jonka jälkeen tehdään alustava koodaus etsien ja havainnoiden mielenkiintoisia piirteitä sekä alustavia yhteyksiä aineistosta.

Näiden lukukertojen aikana kehittyi vähitellen käsitys myös saadun aineiston rakenteesta ja luonteesta. Koska aineistossa oli selkeästi pääosassa haastattelupuheessa olevat lyhyehköt kuvaukset ja kertomukset menneistä tapahtumista sekä tulevaisuuden toiveista, toteamukset, ajatelmat, pohdinnat ja kommentit, edusti se kerronnallisuuden pieniä kertomuksia (Flick 2014, 287; Hyvärinen ym. 2019; Hyvärinen 2010, 46–47). Yleensä kerronnalliset haastattelut koostuvatkin erilaisista jaksoista, episodeista ja vain harvoin haastattelu on sellaisenaan yksi kokonainen kertomus. Se on mahdollista lähinnä sellaisessa haastattelussa, jossa haastateltavaa pyydetään kertomaan esimerkiksi elämäkertansa, sairastamisen historiansa tai muu vastaavanlainen kokonaisuus. (Hyvärinen ym. 2019, Hyvärinen 2010, 46; Hyvärinen & Löyttyniemi 2005, 141.) Monet pienet kertomukset täyttävätkin kertomuksen peruskriteerit esittäessään tapahtumien jatkumon ja ne kertomukset, jotka eivät täytä tätä kriteeriä, saattavat kuitenkin toimia sisältäessään siihen liittyviä odotuksia ja viittauksia (Salmi-Nikander 2009). Näitä pieniä tilanteissa ja ajassa hyppelähtäviä, katkonaisia ja

epäloogisia, kertomuksia elämästään esittävät käytännössä kaikki ihmiset, toisin kuin suuria elämäkertomuksia. Pienten kertomusten analyysissä ja sitä korostavassa lähestymistavassa kiinnitetäänkin huomio ”luonnollisiin kertomuksiin” ja kerronnallisuus sekä kertomukset nähdään sosiaalisina käytänteinä ja toimintana vastakohtana elämäkerralliselle isoille kertomuksille ja niiden tavalle korostaa kertojan minuuden autenttisuutta ja kertomusta ihmisen identiteetin peilinä. (Bamberg & Georgapolou 2008; Hatavara ym. 2013, 5–6; Hyvärinen ym. 2019; Salmi-Nikander 2009).

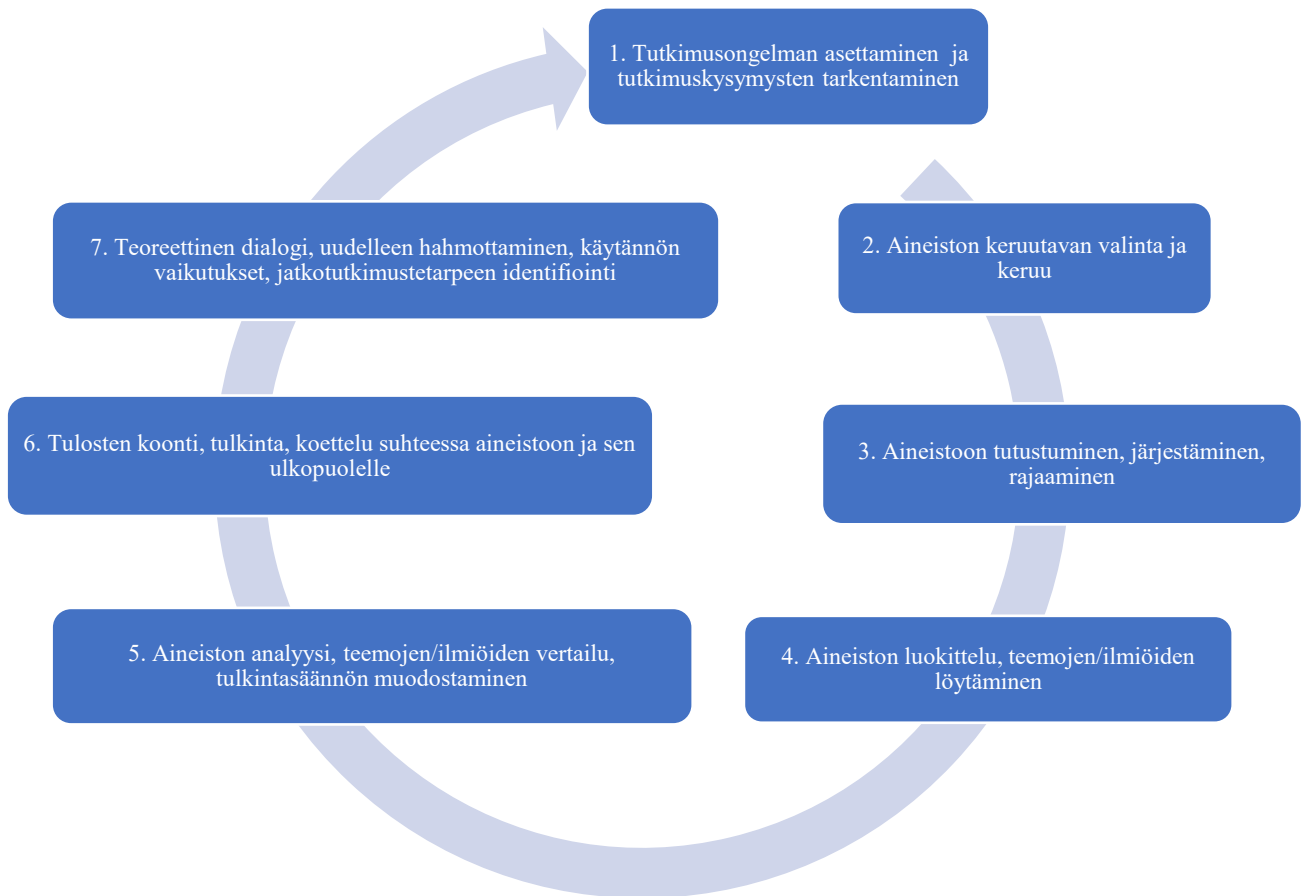
Vaikka saatu tutkimusaineisto sijoittui selvästi pieniin kertomuksiin, erottui jokainen tutkimushaastattelu myös omaksi kertomukseksi, jossa voitiin havaita jopa kertomuksille tyypillisiä juonirakenteita. Nämä havainnot vahvistivat entisestään päätöstä analysoida jokainen haastattelu ensin ehjänä, omana kokonaisuutenaan. Aineiston analyysin seuraavassa vaiheessa kutakin haastattelua lähdettiin kerronnallistamaan muuttamalla sanasta sanaan litteroitu puhekielinen teksti yleiskielelle ja tiivistämään niiden sisältöä tehden samalla havaintoja kertomusten sisällä olevista orastavista teemoista. Kunkin tiivistetyn kertomuksen sisällön vastaavuus ja keskeisten sisältöjen välittyminen tarkistettiin vertaamalla useamman kerran syntyneitä lyhennelmiä litteroituihin teksteihin ja marginaaliin tehtyihin muistiinpanoihin ja teema-aiheisiin. Varsinainen johdonmukainen teemoittaminen aloitettiin vasta, kun kustakin kahdeksasta haastattelusta oli saatu tiivistettyä 1–2 sivun pituinen kertomus ja jokaiselle kertomukselle oli annettu niiden näkökulmaa kuvaava nimi.

Johdonmukainen teemojen etsiminen toteutettiin työskentelemällä yhden tarinan kanssa kerrallaan poikki koko aineiston koodaamalla, tässä tapauksessa alleviivaamalla, haastattelutekstiin ne eksplisiittiset lausumat, jotka olivat merkityksellisiä tutkimustehtävän kannalta ja joilla voitiin vastata tutkimuskysymykseen (Koski 2020, 98–100). Nämä merkitykselliset lausumat saattoivat olla yhden tai useamman virkkeen pituisia ja niitä haettiin esittämällä aineistolle kysymys: Mitä ja mistä näkökulmasta vanhemmat kertoivat arjestaan puhuessaan lapsen sairastamisesta kotona? Löydetyt ja koodatut lausumat siirrettiin jokaista haastattelua varten luotuun erilliseen taulukkoon. Näitä taulukoihin kirjattuja lausumia erotellen ja järjestellen, sekä peilaten niitä teksteihin, eri lukuvaiheissa kerättyihin huomioihin ja merkintöihin, pelkistyi vähitellen alustavia teemoja. Tätä vaihetta, jossa koodeja kootaan mahdollisiksi teemoiksi ja jokaisen teeman merkitysisältö täsmennetään sanallisesti, kutsutaan teeman formuloinniksi. Näiden teemojen paikkansa pitävyyttä tarkasteltiin vielä kerran vertaamalla niitä tiivistettyihin kertomuksiin ja niistä luotiin miellekarttaa muistuttava

temaattinen kartta. Seuraavaksi eri kertomuksista syntyneet teemat siirrettiin yhteiseen taulukkoon, jossa teemoja jälleen verrattiin keskenään etsien niistä eroja ja yhtäläisyyksiä. (Koski 2020, 98–105.)

Vasta seuraavassa vaiheessa teemat määriteltiin ja nimettiin; Jokaiselle teemalle pyrittiin antamaan selkeät merkitykset ja nimet. Kukin teema sai merkityssisältönsä osittain itsenäisesti ja osittain suhteessa toisiin teemoihin. (Braun & Clarke 2006; Flick 2014, 425–428; Koski 2020, 100–105; Moilanen & Räihä 2018, 55.) Teemojen löytymisen ja nimeämisen jälkeen kirjoitettiin sisällölliset luvut, joissa osoitettiin teemojen perustelut, sisäiset vaihtelut, poikkeamat ja toistot. Analyysiin kirjoitettiin myös kunkin teeman tulkinta ja teemojen analyysin pohjalta kirjoitettiin tutkimuksen johtopäätökset (Koski 2020, 105–107). Teeman tärkeys määrittyikin sen mukaan, kuinka hyvin se vangitsee tutkimuskysymyksen kannalta oleellisia piirteitä tutkimusaineistosta (Braun & Clarke 2006; Flick 2014, 425–427). Teemoittaessa on kuitenkin maltettava pysyä uskollisena tekstile ja teemojen tulee heijastaa tarkasti koko aineiston sisältöä. Vaarana on, että tekstistä nostetaan sellaisia teemoja, joita siellä ei ole tai rakennetaan liian kokonaisvaltaista kertomusta tutkittavasta. Syntyneitä teemoja onkin tarkasteltava kriittisesti. (Moilanen & Räihä 2018, 55–56.) Kuviossa 1 on kuvattu tutkimuksen analyysin vaiheet mukailien Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010, 10) kaaviota haastattelun analyysin vaiheista.

Kuvio 1. Tutkimuksen analyysin vaiheet mukailleen Ruusuvuoren, Nikanderin ja Hyvärisen (2010, 10) kaaviota haastattelun analyysin vaiheista.



5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Kerronallisen teema-analyysin tuloksena syntyi kaksi pääteemaa *normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi ja perheen arjen asiantuntijana toimiminen*, jotka kuvaavat vanhempien näkökulmasta perheen arkea ja vanhemmille merkityksellisiä asioita lapsen sairastaessa tavallista lastentautia kotona. Näiden aineistosta esiin nostettujen teemojen pohjalta konstruointiin myös tyyppikertomus, *Liisan kertomus*, joka antaa lukijalle mahdollisuuden kurkistaa vanhempien kertomuksiin.

5.1 Normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi

Lapsen sairastaessa perheen suunnitelmat muuttuivat ja normaaliarjen eläminen oli vanhempien mukaan mahdotonta. Vanhempien kertomukset olivatkin kuvauksia nopeasta siirtymisestä perheen normaaliarjesta lapsen yllättävän sairastumisen määrittelemään uudenlaiseen arkeen, sairastamisarkeen, jossa keskityttiin saamaan lapsi taas terveeksi ja odotettiin nopeaa paluuta normaaliarkeen. Kuten normaaliarjeksiin, sisälsi tämä sairastamisarjeksi jokaisessa perheessä omanlaiset rutiinit, tavat toimia ja käsitykset arjesta. Kertomuksissaan vanhemmat erottelivat ja vertailivat näitä kahta arkea ja kuvasivat kuinka sairastamisarjen rutiinit ja tavat toimia muodostuivat niin siinä hetkessä heistä riippumattomista, väistämättömistä muutoksista, joihin heidän oli vain yritettävä sopeutua kuin vanhempien itsensä arkeen haluamista eli heidän arkeensa tuomista muutoksista. Näitä väistämättömiä muutoksia olivat lapsen terveydentilan vuoksi lapsen hoidon järjestäminen ja huonosti joustava työelämä, tartuntavaaran huomioiminen ja kotiin eristäytyminen erilleen muista lapsista ja perheistä sekä sairastamisen mukanaan tuoma erilainen huoli, jonka kanssa vanhemmat tunsivat olevansa yksin. Vanhempien arkeen tuomiin muutoksiin kuului taas poikkeaminen kodin normaaleista säännöistä ja käytännöistä sekä sairastuneeseen lapseen ja sairastamiseen suhtautuminen.

5.1.1 Väistämättömät muutokset arjessa

”Tällä hetkellä se on ollut ihan hirvittävän helppoa, koska mä oon ollu kotona...niin se ei ole aiheuttanut mitään massiivista toimenpiteitä sen osalta, että tarvis sumplii töihin mitään tai kokee semmoista tota kiusallisuutta siitä, että joutus taas jäämään pois töistä, niin täähän on ollu hirveen helppoo.” Vanhempi 5.

Lapsen tai lasten sairastuessa lapsen hoidon järjestäminen oli voimakkaasti vanhempien arkeen vaikuttava väistämätön muutos. Pääsääntöisesti jompikumpi vanhemmista jäi kotiin hoitamaan sairasta lasta ja yleensä alle kouluikäiset sisaruksetkin jäivät kotiin, koska vanhempien kokemuksen mukaan oli vain ajan kysymys, milloin hekin sairastuisivat. Vanhempien työelämä teki lasten sairastamisen ja arjen järjestämisen hankalaksi ja vanhempien kertomuksissa työelämä näyttäytyi huonosti joustavana. Perheissä, joissa molemmat vanhemmat olivat työelämässä, aiheutti toisen kotiin jääminen aina toimenpiteitä, ”säättämistä ja sähläämistä”, kun vanhempien piti päättää kumpi heistä voisi olla poissa töistä tai kumman olisi mentävä töihin. Tämän valinnan vuoksi vanhemmat joutuivat myös arvottamaan työtään: Kotiin jäi usein vanhempi, jonka oli helpompi jäädä kotiin tai jonka työpaikalla suhtauduttiin suopeammin poissaoloihin, jolle etätyö oli mahdollista tai jonka työ ei ollut niin vastuullista tai ei vaatinut niin paljon läsnäoloa. Siihen kumpi vanhemmista jäi hoitamaan lasta kotiin, vaikutti myös se, kuinka paljon toisen vanhemman poissaolo töistä vaikutti perheen tuloihin tai aiheutti ansionmenetyksiä. Osassa perheissä vanhemmat pyrkivät olemaan tasapuolisesti poissa töistä lasten sairastamisen vuoksi, kun taas toisissa perheissä vanhemmat olivat jo etukäteen päättäneet, kumpi vanhemmista jää aina kotiin. Perheissä, joissa jompikumpi vanhemmista hoiti esikoista kotona, keskusteluja kotiin jäämisen perusteista ei ollut vielä käyty ja vanhemmat arvelivat poissaolojen jakaantuvan tasapuolisesti ja tilanteen mukaan.

Vaikka vanhemmat ajattelivat lapsen terveyden menevän työelämän edelle, olivat he puun ja kuoren välissä ja joutuivat mukautumaan työelämän ehtoihin. Osalle vanhemmista oli selvää, että useamman viikon poissaolo töistä lapsen sairastamisen vuoksi olisi ollut heidän työtehtäviensä vuoksi mahdotonta ja kestävätilanne. Vaikka vanhemmat saattoivat ajatella, etteivät he olleet korvaamattomia työpaikallaan, olivat he kokeneet painostusta työnantajan puolelta tai kokivat olevansa kuluerä työnantajalle ollessaan poissa töistä lapsen sairastamisen vuoksi. Vanhemmat, jotka haastatteluhetkellä olivat joko hoito- tai opiskeluvapaalla, arvelivat heillä olevan liian positiivinen kuva lasten sairastamisesta, koska heidän ei ollut tarvinnut tehdä sairaan lapsen hoitoon liittyviä päätöksiä ja järjestelyjä. Vanhemmat olivat myös tehneet pikkulapsivaiheen ajaksi yhteisymmärryksessä työnantajan kanssa jatkuvasti sairastelevien lapsien vuoksi työnkuvaan muutoksia, niin että työtä pystyi joustavammin hoitamaan ilta-aikaan kotona. Näin perheen arki saatiin lapsen sairastaessa rullaamaan, vaikkei työn sisältö ei enää ollut sitä mitä vanhempi halusi. Sen lisäksi, että vanhemmat joutuivat arvottamaan töitään, niin aiheutti poissaolosta ilmoittaminen työpaikalle vanhemmille myös kiusaantuneisuuden, nolouden ja häpeän tunteita. Vanhemmat kuvasivat jopa kollektiivisesta häpeän tunteesta, jota työssäkäyvät vanhemmat tunsivat syksyn sairastamiskierteen alkaessa päiväkodissa.

”No niin tosiaan, kun sitten ei päästä mihinkään. Me käydään aina niissä kerhoissa ja kaikissa.... niin sitten on keksittävä jotain muuta. Ja tosiaan se ulkoilu nyt keväällä tai syksylläkin, kun oli se nuha, niin kyllä me sitten menttiin...lähdettiin ulos, jos ollaan koko päivä sisällä...niin sitä tulee sitten.....oikeesti raskasta. Että, heti, kun oli toipunut tai vähänkin paremmassa kunnossa, niin jonkin aikaa käytiin ulkoilemassa.” Vanhempi 7.

Vanhempien omaksuma tieto ja käsitys lastentautien helposta tarttuvuudesta, pelko toisten tartuttamisesta, vanhempien omaksumat tavat pyrkiä pysyttelemään sisätiloissa ja tarjota sairaalle ensisijaisesti lepoa sekä rauhoittaa perheen päivärytmiä, eristivät perheet tehokkaasti kotiin, eroon ystävistä, tutuista ja harrastuksista. Kun perheiden normaalissa arjessa päivät täyttyvät kodin ulkopuolisesta tekemisestä ja toiminnasta, niin sairastumisen myötä jouduttiin pitämään pitkä väli ennen kuin voitiin liikkua kodin ulkopuolella, nähdä isovanhempia, muita lapsia ja äitejä. Tämän neljän seinän sisälle vetäytymisen vuoksi arki muuttui niin vanhemmille kuin lapsillekin yksitoikkoiseksi. Se, että lapsia oli sairaanakin vaikea pitää paikoillaan ja rauhoittaa lepäämään ja se, että vanhempien käsityksen mukaan sairaan lapsen kanssa ei voinut mennä ulos, vaikka tällä oli sairaana energiaa juosta ympyrää sisätiloissa, joutuivat he suunnittelemaan koko päivän tekemiset sisätiloihin. Tämä ahdisti vanhempia ja rajoitti heidän elämäänsä. Kukaan ei vanhempien mukaan jaksanut loputtomasti olla sisällä lasten kanssa ja ulkoilemaan menttiin alkuun esimerkiksi omalle takapihalle, jos ei vielä muualle uskallettu lähteä. Vanhemmat pohtivatkin paljon, milloin oli oikea aika ja hetki uskaltautua kerhoihin, tavata muita ja pyytää tukiverkostolta apua.

No.... Se on vaikeeta olla hellä ja huolehtivainen, mutta tavallaan sitten ite kuitenkin on huolissaan. Sitä on niin kuin vaikea peittää sitä omaa huolta siitä asiasta. Sitä yrittää niin kui näyttää, että mitään hätää ei ole, mut kuitenkin niin kun itekin vaikka kuinka kova olisi, jos lapsi sairastaa niin herkästi on huolissaan vaikka siinä ei vakavasta olisi kysymyskään. Mutta kuitenkin, kun toinen ei välttämättä osaa ilmaista sitä mihin sattuu ja mikä on olo, niin entistä enemmän se huolettaa sitten.” Vanhempi 4.

Lapsen tai lapsien sairastaessa vanhempien arkeen tuli erilainen huoli, jonka kanssa vanhemmat totuttelivat elämään sairastamisarjessa. Vanhemmat saattoivat olla huolissaan, vaikka mistään vakavasta sairaudesta ei olisikaan ollut kyse ja kuvasivat, kuinka huoli ei aina antanut nukkua, laitto heidät lähelle lapsiaan, olemaan valmiudessa, etsimään tietoa, tekemään suunnitelmia ja hakemaan tarvittaessa apua. Tätä lapsen sairastamiseen liittyvää huolta oli välillä vaikea peittää ja se sai vanhemmat myös tarkkailemaan ja valvomaan herkällä silmällä ja korvalla lapsen oireita, joiden pohjalta he pyrkivät päättämään oliko kyseessä vakavampi sairaus vai ei. Tämän lapsen sairastamiseen liittyvän huolen kanssa vanhemmat kokivat myös olevansa loppujen lopuksi yksin, vaikka he saivat tukea ja neuvoja vanhemmiltaan, diagnoosin ja hoito-ohjeita lääkäriltä tai konkreettista apua ystäviltään ja vanhemmiltaan. Vanhemmat halusivatkin olla lähellä sairasta lastaan ja kertomuksissa he kuvasivat, kuinka huoli saattoi myös yllättää, vaikka tuttu ihminen oli hoitamassa lasta. Erityisesti, jos käsitykset tavoista miten hoitaa sairasta lasta poikkesivat toisistaan tai kun toinen vanhempi oli poissa ja vastuu sairaista oli vain toisella, sai huoli pelkäämään ja pohtimaan pahinta. Tämä lapsen sairastamiseen liittynyt huoli sai vanhemmat ymmärtämään myös paremmin omia vanhempiaan ja heidän tapojaan. Lasten sairastamiseen liittyvä huoli kuitenkin muutti muotoaan vuosien varrella: Lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana se oli vanhempien kertomuksissa pelkoa, koska kaikki oli uutta, eikä osannut vielä lukea lapsestaan, miten sairas hän oli. Kokemuksen karttuessa vanhemmat kykenivät tarkkailemaan rauhallisemmin mihin suuntaan tauti eteni ja pelko muuttui huoleksi. Kuvaavaa kuitenkin on, että vaikka sairastamisesta oli monilapsisissa perheissä muuttunut arkisemmaksi, eikä aina odotettu pahinta vaan mentiin lapsi kerrallaan, niin sairastamiseen liittyvä vaativuus ja huoli kuitenkin pysyivät.

5.1.2 Vanhempien arkeen tuomat muutokset

”Sitten vaan lueskellaan ja katotaan ehkä telkkaria ja siitä tulee sitten semmonen spessuhetki sitten, että ollaan lähekkäin ja sylikkäin kun toinen on kipee. Saa syödä mitä nyt tekee mieli syödä, että ei tarvi niin kun samalla tavalla mennä niissä rutiineissa kuin lounas tai mitä nyt yleensä on.” Vanhempi 2.

Lasten sairastaessa vanhemmat halusivat tuoda sairastamisarkeen ja toteuttaa sellaisia rutiineja ja tapoja, jotka heidän mielestään kuuluivat heidän perheessään lasten sairastamiseen ja sairastamisarkeen ja toisaalta poiketa monista normaaliarjen säännöistä ja käytännöistä. Keskiössä oli sairaan lapsen yksilöllinen huomioiminen ja vanhempien kertomuksissa sairaasta lapsesta tulikin vanhempien huomion ja hellyyden keskipiste. Tämä tehtiin jättämällä kotiaskareita sivuun,

laskemalla rimaa ja sallimalla normaaliarjessa kiellettyjä tai harvinaisia tapoja. Yksi tapa helliä ja luopua normaaliarjen säännöistä ja rutiineista oli viettää sohvaelämää. Vanhemmat kertoivat, kuinka sairastamiseen kuului oleellisesti se, että linnoitettiin olohuoneeseen: Sairas lapsi sai levätä, nukahdella, syödä ja juoda sohvalla sekä katsella lastenohjelmia. Syömisessäkään ei noudatettu normaaleja tarkkoja ruokarytmejä, vaan vanhemmat kertoivat, kuinka sairastaessa lapset saivat luvan syödä sitä, mikä maistui ja mitä teki mieli. Herkuttelu oli sallittua. Piirrettyjä, tietokonetta ja tablettia katseltiin normaalia enemmän ja usein vanhempi oli sairaan lapsen seurana. Lasten vieressä myös nukuttiin päiväunia tai heidät otettiin tavallisuudesta poiketen yöksi viereen nukkumaan.

Lapsen sairastaessa vanhempien huolenpitoon tuli myös uusia sävyjä ja vanhemmat kuvasivat kertomuksissaan lapsen heikentyneen terveydentilan ja lapsen muuttuneiden tarpeiden heissä aiheuttamaa ”menteliteetin” eli ajatustavan muutosta. Tuo ajattelutavan muutos sai heidät mielestään toimimaan ja ajattelemaan sairastamisarjessa toisella tavalla kuin normaaliarjessa. Se miten paljon tavat ja rutiinit kotona muuttuivat, riippui siitä, sairastivatko vain lapset vai myös aikuiset, minkä ikäisiä lapset olivat ja miten voimakkaita oireet olivat ja miten he reagoivat oireisiin, mutta joka tapauksessa sairastuneelle lapselle haluttiin antaa hyviä muistoja sairastamisesta, lämmöntunnetta sekä kokemusta huolenpidosta ja välittämisestä.

”Mistä meidän tapamme suhtautua ja toimia tulee.... Kai se on ihan toisinto siitä, miten itse sairastaa, miten silloin toimii ja muutenkin, miten toimis siinä tilanteessa, jos joku muu kuin oma lapsi sairastaa ja muutenkin. Paitsi tietenkin aina sitä sovittaa omaan lapseen. Kai sitä jotenkin siihen. Tai kun on itse kipeänä, että miten sitä haluaisi, että muut toimisivat silloin. Tietenkin myös se, miten omassa perheessä vanhemmat on tehnyt, niin aika pitkältä sieltä.” Vanhempi 8.

Monet näistä sairastamisarjen tavoista ja siitä miten sairastamiseen ja sairastuneeseen suhtauduttiin, juontuivat vanhempien omista sairastamiskokemuksista ja siitä, miten heidän lapsuudenkodeissaan oli sairastettu ja hoidettu sairaita lapsia. Vanhemmat halusivat noudattaa ja ylläpitää hyväksi kokemiaan tapoja ja ajatusmalleja, mutta olivat myös joutuneet tietoisesti kyseenalaistamaan ja muuttamaan lapsuudenkotinsa käytänteitä omien negatiivisten kokemustensa vuoksi. Tästä esimerkkinä suhtautuminen lääkkeisiin, erityisesti lasten antibioottihoitoihin ja kivunhoitoon. Vanhemmilla oli kokemuksia siitä, ettei heidän oireitaan ja vaivojaan ollut hoidettu lapsuudessa aina

parhaalla mahdollisella tavalla ja siksi he halusivatkin itse optimoida lastensa lääkehoidon ja sen annostelun. Vanhemmat halusivat hoitaa lapsiaan niin kuin halusivat itse tulla hoidetuiksi.

5.2 Perheen arjen asiantuntijana toimiminen

Kertoessaan lasten kotona sairastamisesta ja perheen arjesta vanhemmat puhuivat toimimisesta oman perheensä arjen asiantuntijoina. Kertoessaan, miten kotona sairastettiin, miten kotona toimittiin sekä mitä ajatuksia ja tunteita lapsen sairastaminen oli tuonut tullessaan, vanhemmat kertoivat arjen haasteista, suhtautumistavasta ja niistä keinoista, joilla muuttunut arki saatiin sujumaan, tuettiin perheen jaksamista ja saatiin lapset terveiksi. Vanhempien kertomuksissa arjen asiantuntijuuden teema näkyi luottamuksena ja turvana. Ne autoivat selviytymään niin henkisesti kuin konkreettisesti läpi sairastamisarjen ja kantoivat kohti normaaliarkea.

5.2.1 Arjen asiantuntijuus luottamuksena

Luottamus näkyi vanhempien kertomuksissa ajatuksena ja kokemuksena, että kyllä sitä aina jotenkin selviydytään. Ja tähän asti vanhemmat kokivatkin selviytyneensä. Tästä selviytymisestä oli vanhempien mukaan osaltaan kiittäminen sitä, että lapset olivatkin olleet terveempiä kuin mitä vanhemmat olivat odottaneet, eikä kuumeilua, flunssaa, ripulia ja korvatulehduskierrettä vakavampia lastentauteja ollut sairastettu ennakko-odotuksista huolimatta. Lapset eivät olleet myöskään sairastaneet yhtä aikaa niin paljon, kuin vanhemmat olivat pelänneet ja toisten vanhempien kertomuksista ymmärtäneet. Vanhempia myös kannatteli ajatus siitä, että sairastaminen kuuluu osana lasten elämään, osana normaalia kasvua, kehitystä ja tarpeellisen immuniteetin hankkimista ja että lasten sairastaminen oli kuitenkin ajallisesti lyhyt rypistys. Omien kokemustensa kautta vanhemmat myös luottivat siihen, että lapset kestivät näitä tauteja hyvin ja paremmin kuin aikuiset. Vanhempia kantoi myös luottamus tulevaisuudesta: Lasten sairastaessa vanhempien mieli täyttyi odotuksesta ja suuntasi tulevaan: Tiedettiin kuinka kauan mikin sairaus keskimäärin kenelläkin kesti, odotettiin, että toipumisvaihe alkaisi ajallaan, eikä pitkittyisi, lapset saataisiin terveiksi ja päästäisiin jälleen normaaliin arkeen. Edettiin päivä kerrallaan.

”No...en osaa sanoa, ehkä semmonen rauhallisuus, vanhemman rauhallisuus, mutta kuitenkin tarkalla silmällä katsoa sitä, että kun on sitten aika lähteä lääkäriin ja soittaa niin että osataan myös ottaa yhteyttä. Tietynlainen levollisuus vanhemmille, kun lapsi on sairaana oksennustaudissa tai kuumeessa tai muuta.

Lapsethan aika hyvin niinku kestää niitä, paremmin kuin aikuiset. Että kovempikin kuume, nii se ei oo lapsella niin paha ja oksennustauditkin he jotenkin...useempi lapsi vaan hoitaa sen jotenkin ja se menee ohi. Aikuinen voi olla ihan niinku vuoteenomana. Ehkä sillä lailla ne lapset on yllättävän vahvoja siinä. ” Vanhempi 6.

Vanhemmat luottivat omiin tietoihinsa, taitoihinsa, toisiinsa ja terveydenhuollon ammattilaisiin. Vanhemmilla oli tunne, että he hoitivat lasta yhdessä parhaan näkemyksensä mukaan ja luottivat omaan osaamiseensa ja harkintakykyynsä. Vaikka neuvoja ja vahvistusta oli jouduttu useinkin hakemaan niin ammattilaisilta kuin lähipiiriltäkin, kokivat he selvinneensä omilla tiedoillaan ja taidoillaan pitkälle. Vanhemmat luottivat siihen, että he tunsivat lapsensa ja heidän yksilölliset tarpeensa ja sitä kautta tiesivät, mikä omalle lapselle oli parasta myös sairastaessa. Tähän lapsen yksilöllisyyden tuntemiseen perustui myös poikkeavien ja huolestuttavien oireiden huomaaminen, sen ymmärtäminen, ettei lapsella kaikki ollut kunnossa ja hoitoon hakeutuminen. Sairasta lasta hoitaessaan vanhemmat käyttivät kokemustaan, vanhemmanvaistoaan, maalaisjärkeä ja samaansa tai hankkimaansa faktatietoa. Lasten sairastaessa vanhemmat eivät kokeneet vertaavansa itseänsä toisiin vanhempiin, eivätkä nimenneet ulkoapäin tulevia paineita liittyen omien lasten hoitamiseen. Heidän kykyjään hoitaa sairasta lasta ei kukaan ulkopuolinen ollut kyseenalaistanut, mutta he itse olivat mielestään joutuneet kyseenalaistamaan lähipiirinsä, kuten omien vanhempiensa tavan hoitaa sairasta lasta ja toivoneet heidän noudattavan toiveitaan. Vanhemmat korostivat seuraavansa länsimaalaisen lääketieteen ohjeita ja suosituksia luottivat, että ammattilaisilla oli tarjolla hyviä, luotettavia lääkkeitä ja hoitokeinoja heidän lapselleen. Uskomustiedosta sanouduttiin irti.

5.2.2 Arjen asiantuntijuus konkreettisenä turvana

Lasten sairastaessa vanhempien päiviin sisältyi niin raskaita ja kaoottisia päiviä, jolloin oli vain sinnitelty, kuin tylsiä päiviä tai päiviä, jolloin lapsi on sairastanut hyväntuulisena. Mukaan oli mahtunut pelkoa, ahdistusta, huolta kuin leppoisaa yhdessä oloakin, mutta vanhemmat kokivat, että heidän oli katsottava, saisiko taudin hoidettua itse, pidettävä tilanne hallinnassa ja vastattava sairastamisen mukanaan tuomiin arjen haasteisiin, kuten perheen jaksamiseen, kykyyn toimia ja luotettavan avun hankkimiseen ja saamiseen. Näihin sairastamisarjen haasteisiin vanhemmat vastasivat pyrkimällä säilyttämään päivärytmin, hankkimalla lapsilleen yksityisiä terveystalouksia, laatimalla varasuunnitelmia, varautumalla tarvikevarastoilla ja turvautumalla roolijakoon.

”Ja niin kun sanottu, niin noihin mummoihin ollaan yhteydessä puhelimen välityksellä, semmoista henkistä tukea. Mutta ei meillä ainakaan oo sillai, mutta onneksi ei oo ollukkaan sellaista tilannetta, että tavallaan että joku lapsi olisi niin kipee, että molempien vanhempien tarvitsisi olla jossain sairaalassa. Että, se olis varmaan vielä vaikeempi tilanne silleen, että tarvis miettiä, että isoveljelle tai pikkusiskolle tarvis hankkia joku hoito tai jotain... siinä tuliskin tenkkapoo. Nyt on kuitenkin pärjätty kahdestaan niin, että toinen huolehtii toisesta ja toinen toisesta.”

Vanhempi 3.

Perheiden tukiverkostot olivat ohuita ja osittain olemattomia. Kertomuksissaan vanhemmat nimesivät isovanhemmat, jotka asuivat samalla paikkakunnalla tai tunnin, kahden ajomatkan päässä, tärkeimmäksi konkreettiseksi avukseen. Isovanhemmat pystyivät pääsääntöisesti auttamaan lasten sairastuessa, joko hoitamalla lapsia tai antamalla puhelimen välityksellä neuvoja ja henkistä tukea, vaikka olivatkin vielä työelämässä tai viettivät hyvin kiireistä elämää. Konkreettista apua oli heiltä vanhempien mukaan tähän asti järjestynyt, niin että oli pärjätty. Äärimmäisessä hädässä osa vanhemmista olisi voinut pyytää ystäviään tai naapurua vahtimaan lapsia, jos olisi pitänyt saada hoitoapua omiin menoihin tai asioiden hoitamiseen, mutta siihen oli korkea kynnyks. Sen sijaan se, että toiselle lapselle olisi pitänyt saada hoitopaikka yöksi toisen lapsen sairastumisen vuoksi, olisi ollut monille vanhemmille haastavaa tai mahdotonta.

Sairastamisarjen haasteena oli perheen jaksaminen. Vaikka monista rutiineista ja säännöistä luovuttiin lapsen sairastaessa, pyrkivät vanhemmat säilyttämään ja turvaamaan normaalin päivärytmin: Yöllä nukuttiin ja päivällä tehtiin asioita jaksamisen mukaan. Koko perheen jaksamiseen auttoi vanhempien kokemuksen mukaan parhaiten se, että kaikki perheen jäsenet saivat tarpeeksi nukuttua ja kertomuksissa vanhemmat nimesivätkin yöunien vähäisyyden ja lasten kanssa öiden valvomisen yhdeksi rankemmista ja vaikeimmista asioista sairastamisessa. Päivärytmin säilyttämiseen sisältyi perheen jaksamisen turvaamisen lisäksi myös ajatus sisarusten huomioimisesta ja tasapuolisesta kohtelusta. Koska perheen arkirutiinit muuttuivat, kokivat vanhemmat sairastuneen lapsen sisarusten huomioimisen vaikeampana. Vanhemmat pyrkivätkin selittämään lapsille, miksi sairastaessa yksi lapsista sai enemmän huomiota ja pyrkivät pitämään kiinni edes siitä, että terveen lapsen kanssa mentiin ulos aamuin ja illoin ja tarjottiin näin hänelle jotakin omaa aktiviteettiä.

”Niin tärkeimpänä mä pidän sitä, että riittävästi kipulääkettä, että Panodolia, Buranaa ja öisinkin, varsinkin, et sitten kun niille antaa hyvin silloin illalla, illalla kunnolla lääkkeitä ja niin meidän koko perhe saa nukuttua, koska aikuisethan siinä kuitenkin, ainakin toinen aikuinen joutuu käymään silti töissä.” Vanhempi 7.

Yöunien takaamisen kannalta tärkeimmäksi yksittäiseksi tekijäksi nousi riittävä kipu- ja särkylääkkeiden anto. Vanhemmat eivät arastellet kipulääkkeiden antamista, jos niitä annosteltiin ohjeiden mukaisesti ja todellisiin oireisiin. Kipulääkkeiden antamiseen liittyi myös halu helpottaa mahdollisimman nopeasti lapsen oloa, koska lapsen ei haluttu joutuvan kärsimään tai olevan tuskainen. Kipulääkkeitä, kuten muitakaan lääkkeitä, ei haluttu antaa varmuuden vuoksi tai ilman, että oltiin vakuuttuneita, siitä että niiden antamiselle oli selkeä peruste ja lapsi tarvitsisi ja hyötyisi niistä. Epävarmuutta aiheutti lapsien oireiden tulkinta, varsinkin jos lapsi ei vielä osannut ilmaista mihin sattuu. Vaikka vanhemmat turvautuivat tietojen etsimisessä myös nettiin, varasivat he ongelmatilanteissa mieluummin ajan suoraan lääkärille kuin jäivät pitkään googlettamaan tai harrastamaan mielestään muuta epäluotettavaa tiedonhankintaa. Varmistusta, tukea, tietoa, hoito-ohjeita ja lääkkeitä hankittiin terveydenhuollon ammattilaisilta.

*”Sitten sellainen toinen juttu, kun lapset on sairaana meillä on yksityinen terveysvakuutus Ja se on semmoisella henkisellä puolella tosi iso juttu Sinne pääsee heti saman päivän aikana. Sinne pääsee ihan milloin vaan ja sinne on paljon matalampi kynnys mennä kuin julkisen puolen päivystykseen, koska me tavallaan ollaan maksavia asiakkaita Ja me maksetaan siitä mentiin sinne turhaan tai ei. Ja sitten, esimerkiksi kun työllä on ollut hirveästi niitä korvatulehduksia, niin se palvelu oli niin nopeaa. Että kun oli kolme korvatulehdusta, niin heti sai putket korviin. Sinne jotenkin niin pääsee helposti ja uskaltaa vain mennä.”
Vanhempi 1.*

Kertomuksissa vanhemmat kuvailivat, kuinka heillä oli korkea kynnys lähteä jonottamaan sairaan lapsen kanssa terveyskeskukseen tai mennä rasittamaan julkisen puolen päivystystä. Pienistä asioista lääkäriin ei haluttu mennä, mutta vanhemmat eivät myöskään halunneet jäädä pitkäksi aikaa odottelemaan, jos muutosta voinnissa ei tapahtunut tai kyseessä oli jotain erikoisempaa, vaan lähdettiin hakemaan apua ja haluttiin, että lapsi tarkistettiin varmuuden vuoksi. Jotta lääketieteellinen

hoito olisi tarvittaessa helposti saatavilla, olivat vanhemmat jo etukäteen varautuneet sairastamiseen hankkimalla lapsilleen yksityisiä terveys- ja hoitovakuutuksia. Lasten sairastamiseen liittyvät asiat hoidettiin pääsääntöisesti näillä yksityisillä lasten lääkäriasemilla, joihin sai vastaanottoajan aina nopeasti jonottamatta saman päivän aikana. Vakuutusten vuoksi vanhemmista tuli maksavia asiakkaita ja heillä oli matalampi kynnyks ottaa yhteyttä ammattilaisiin ja vaatia vapaata keskustelua lapsen asioista vastaanottoajan puitteissa. Kukaan ei syyttänyt heitä turhista kysymyksistä tai ajan tuhlaamisesta ja he kokivat saavansa parempia vastauksia kaikkien lääkäreiden ollessa lastenlääkäreitä. Yksityisiltä vastaanotoilta vanhemmat hakivatkin luotettavan asiantuntija-avun sekä joustavan, nopean ja laadukkaan avun lisäksi turvaa. Sellaista asiantuntijuutta he eivät olisi mielestään saaneet julkiselta puolelta ilman lähetettä.

Koska lapsen sairastuessa oli kyettävä toimimaan siinä hetkessä, eikä enää ollut aikaa lähteä kauppaan ja apteekkiin tai arpoa mitä tekisi, korostivat vanhemmat kertomuksissaan tietynlaisen tarvikereservin ja toimintasuunnitelmien tarpeellisuutta lapsen sairastumista, äkillisiä tilanteita sekä yksinselviämistä ajatellen. Vanhemmilla oli aikaisempien kokemustensa vuoksi valmiita toimintasuunnitelmia esimerkiksi lasten kohtauksenomaisista oireista selviämiseen. Erityisesti nämä toimintasuunnitelmat korostuivat toisen vanhemman vastatessa yksin lasten hoidosta toisen ollessa töiden vuoksi poissa kotoa. Vanhemmilla oli myös valmiiksi jaettu ja mietittyjä rooleja lasten sairastaessa: Toinen vanhemmista hoiti sairasta ja toiselle jäi terveen lapsen tarpeista huolehtiminen. Parhaimmillaan vanhemmat tunsivat tasapainottavansa toisiaan toimiessaan yhdessä ja kokivat yhdessä tekemisen ja toisen auttamisen sekä tukemisen tärkeänä. Vanhempien kertomuksissa esimerkiksi sohvaelämän viettämiseen ei liittynyt pelkkä sairaan lapsen helliminen vaan myös luova käytännön ratkaisu ja näkökulma, lasten valvominen. Kun sairas lapsi oleili sohvalla ja toinen lapsi pidettiin sohvan läheisyydessä, voitiin useampaa lasta tarkkailla samanaikaisesti, vanhempi saattoi jatkaa askareitaan ja lapsilla oli turvallisesti vanhempi lähellä. Tämä ei olisi ollut mahdollista, jos lapset olisivat olleet omissa huoneissaan.

5.3 Liisan kertomus

Meidän lapsemme ovat olleet varmaan tämän koronatilanteen vuoksi poikkeuksellisen ihmeen terveitä koko alkuvuoden, vaikka ovat olleet normaalisti päiväkodissa. Tavallisesti se arki muuttuu lasten sairastuessa heti sellaiseksi sähläämiseksi ja säätämiseksi, koska meidän täytyy nopeasti päättää mieheni kanssa kumpi meistä jää kotiin vai pystyvätkö jommankumman vanhemmat tulemaan avuksi. Näin korona-aikanahan se on ollut mahdotonta. Yleensä minä jään kotiin, koska työpaikallani

suhtaudutaan suopeammin poissaoloihin lapsen sairastamisen takia. Jos mieheni jäisi kotiin, joutuisi hän kuitenkin tekemään osittain etäpäivää, ainakin vastaamaan tärkeimpiin puheluihin ja sähköposteihin. Näin päästään helpommalla ja saadaan päivät rullaamaan. Jos lasten sairastuminen pitkittyy, niin yleensä joku isovanhemmista saadaan apuun.

Ne sairastamispäivät menevät hoitaessa sairasta lasta neljän seinän sisällä. Normaali arki pysähtyy ja me vanhemmat laskemme rimaa: koti saa olla sekaisin ja syödään sitä, mikä sattuu maistumaan. Yleensä parhaiten menevät pillimehut ja jäätelö. Me aikuiset yritämme parhaamme mukaan rauhoittaa lasten menoa. Sohvaelämä kuuluukin meillä kiinteästi sairastamiseen eli lapset saavat tulla peittoineen, juomineen ja välipaloinen sohvalle. Ihan niin kuin minun lapsuudessanikin. Sairasta lasta myös hellitään, ollaan lähekkäin. Usein katsotaan pitkin päivää lastenohjelmia ja pelataan. Koska sairaan lapsen kanssa ollaan kotona jää toinenkin lapsista pois päiväkodista ja yleensä hänkin sairastuu muutaman päivän sisällä. Jotta molempien perään katsominen onnistuu, niin toistakin lasta on pidettävä sohvan läheisyydessä, mutta pyritään edes kerran päivässä pääsemään ulos hänen kanssaan. Tylsää on se, ettei voida lähteä mihinkään perheenä, eikä voi nähdä kavereita, tuttuja ja ystäviä. Kukaan ei jaksaisi olla päivästä toiseen sisällä.

Vaikka normaaliarki on mahdotonta, niin yritetään sentään pitää päivärytmistä kiinni. Olemme mieheni kanssa sitä mieltä, että lasten ollessa kyseessä, lääkkeitä tulee käyttää niin vähän kuin mahdollista ja vain tarpeeseen, mutta kokemus on osoittanut, että lapsille on hyvä antaa ainakin yötä vasten kuume- ja kipulääkettä. Meidän koko perhe jaksaa paremmin, kun saadaan nukuttua kunnan yöunet. Meillä on korkea kynnyks mennä julkiselle puolelle ja lasten sairastamiseen liittyvät asiat hoidetaan yksityisellä lasten lääkäriasemalla. Molemmille lapsille on otettu heti syntymän jälkeen yksityinen hoitovakuutus. Se on henkisesti tärkeä asia, että pääsee nimenomaan lastenlääkäriin vastaanotolle saman päivän aikana jonottamatta ja, että sinne voi mennä näyttämään lasta ihan varmuuden vuoksi, vaikka mistään vakavasta ei olisikaan kyse. Ei tarvitse etsiä loputtomasti tietoa netistä. Vanhemman lapsen kanssa käytiin kyllä kerran päivystyksessä, kun se oksensi rajusti koko päivän ja oli yöllä niin huonossa kunnossa, että jouduimme soittamaan päivystykseen. Kun kaikki heidän antamansa kotikonstit oli käytetty, käytimme lasta saadun ohjeen mukaisesti päivystyksessä tiputuksessa. Sitä ei halua, että lapsi kärsii, vaan haluaa helpottaa hyvin nopeasti hänen oloaan.

Esikoisen sairastaessa ihan pienenä sitä oli huomattavasti pelokkaampi. Nyt, kun kokemusta on tullut lisää ja tuntee omat lapsensa, niin päällimmäisenä on huoli. Isovanhemmilta ja ystäviltä saadaan henkistä tukea ja hyviä ohjeita ja välillä lasten hoito apua, mutta sen huolen kanssa olemme mieheni

kanssa kahdestaan. Mieheni on välillä työmatkoilla ja niitä viikkoja varten olenkin tehnyt toimintasuunnitelmia sen varalle, että lapset sairastuisivat. Tähän asti asioista on selviydytty omilla tiedoilla ja taidoilla ja haettu varmistusta ja apua ammattilaisilta, eikä kukaan ole kyseenalistanut kykyämme hoitaa lapsiamme sairaina. Vaikka lapset sairastavat usein, niin muistutan itseäni siitä, että sairastaminen kuuluu lapsuuteen ja on ajallisesti lyhyt rypistys.

5.4 Yhteenveto tuloksista

Kerronnallisen teema-analyysin pohjalta muodostui kaksi pääteemaa, jotka kuvaavat vanhempien näkökulmasta perheiden arkea lapsen sairastaessa tavallista lastentautia: *Normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi ja perheen arjen asiantuntijana toimiminen.*

Pääteema *normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi*, kuvaa vanhempien näkökulmasta lapsen sairastumisen vaatimaa nopeaa siirtymistä perheen normaaliarjesta sairastamisarkeen, jolloin vanhemmat keskittyvät saamaan lapsensa jälleen terveeksi ja toivovat nopeaa paluuta normaaliarkeen. Nämä perheen arkeen vaikuttavat muutokset voidaan jakaa vanhempien näkökulmasta *heistä riippumattomiin eli väistämättömiin muutoksiin* sekä *heidän haluamiinsa eli heidän arkeensa tuomiin muutoksiin*. Väistämättömiin muutoksiin kuuluu lapsen terveydentilasta johtuva *sairaalan lapsen hoidon järjestäminen*, jota vaikeuttaa *joustamaton työelämä* ja jonka vuoksi vanhemmat joutuvat tekemään paljon järjestelyjä, valintoja ja arvottamaan työtään, *eristäytyminen neljän seinän sisälle*, jonka taustalla on vanhempien omaksumat käsitykset tautien helposta tarttuvuudesta ja sairaan lapsen hoitoa koskevat tavat, kuten sisätiloissa pysyttelemine, sairaan ja koko perheen päivärytmin rauhoittaminen, ja jotka eristävät perheet tehokkaasti niin muista sosiaalisista suhteista kuin kodin ulkopuolisesta toiminnasta sekä *erilainen huoli*, joka on vanhemmilla huolimatta kaikesta heidän saamastaan avusta ja tiedosta, ja jonka kanssa he kokevat olevansa yksin. Vanhempien arkeen tuomiin muutoksiin kuuluu sairastamiseen ja sairaaseen lapseen suhtautuminen *huomioimalla sairastunut yksilöllisesti, asettamalla sairastunut huomion ja hellyyden keskipisteeksi* sekä *kodin säännöistä ja rutiineista poikkeaminen*. Näillä muutoksilla vanhemmat haluavat tuoda ja toteuttaa sairastamisarjessa sellaisia rutiineja ja tapoja, jotka heidän mielestään kuuluvat heidän perheessään lasten sairastamiseen ja sairastamisarkeen. Nämä vanhempien arkeen tuomat muutokset juontuvat heidän omista kokemuksistaan ja siitä, miten he itse haluaisivat tulla hoidetuiksi sairaina.

Toinen pääteemoista, *perheen arjen asiantuntijana toimiminen* kuvaa sitä suhtautumistapaa ja niitä keinoja, jotka auttavat vanhempia selviytymään ja vastaamaan lapsen sairastamisen mukanaan tuomiin muutoksiin arjessa. *Luottamus selviytymisestä, luottamus omiin tietoihin, taitoihin ja toisiinsa sekä terveydenhuollon ammattilaisiin sekä arjen asiantuntijuus konkreettisena turvana* auttavat vanhempia selviytymään, niin henkisesti kuin konkreettisesti lapsen sairaudesta ja muuttuneesta arjesta, kantaen kohti normaaliarkea ja lapsen paranemista. Vanhemmat noudattavat ja seuraavat länsimaisen lääketieteen ohjeita sekä suosituksia, hakevat tarvittaessa apua sekä luottavat omaan osaamiseensa, taitoihinsa, tietoihinsa, kokemukseensa ja vanhemmuutensa. Koska perheiden turvaverkostot ovat ohuita, pyrkivät vanhemmat turvaamaan perheen jaksamisen säilyttämällä päivärytmin sekä yksin selviytymisen kehittämällä roolijakoja, toimintasuunnitelmia sekä hankkimalla tarvikevarastoja. Koska vanhemmat eivät koe saavansa haluamalaisiaan palveluita julkisen terveydenhuollon kautta, hoidetaan lapsen sairauteen liittyvät asiat yksityisillä vastaanotoilla, jota varten he hankkivat terveystakuutuksia. Terveydenhuollon palveluiden ostaminen mahdollistaa nopean lapsen olon helpottamisen ja tuo konkreettista turvaa. Taulukossa 1 on esitetty tutkimuksen pääteemat, alateemat sekä teemat. Liitteessä 2 on nähtävissä taulukko teeman ”Yksin selviytyminen toimintasuunnitelmien, roolijaon, tarvikevarastojen ja terveydenhuollon palveluiden ostamisen avulla” muodostuminen yleiskielisistä ilmaisuista teemaksi.

Taulukko 1. Tutkimuksen pääteemat, alateemat ja teemat

PÄÄTEEMA	ALATEEMA	TEEMA
Normaaliarjen muuttuminen sairastamisarjeksi	Väistämättömät muutokset arjessa	<ul style="list-style-type: none"> Lapsen hoidon järjestäminen ja huonosti joustava työelämä Neljän seinän sisälle eristäytyminen. Vanhempien omaksumat käsitykset tartuntavaarasta sekä sairaan lapsen hoitamisesta Sairauden mukanaan tuoma erilainen huoli
	Vanhempien arkeen tuomat muutokset	<ul style="list-style-type: none"> Sairaana lapsen yksilöllinen huomioiminen. Sairastunut huomion ja hellyydenkeskipisteeksi Poikkeaminen kodin normaaleista säännöistä ja rutiineista
Perheen arjen asiantuntijana toimiminen	Arjen asiantuntijuus luottamuksena	<ul style="list-style-type: none"> Luottamus selviytymisestä Luottamus omiin tietoihin, taitoihin ja toisiinsa sekä terveydenhuollon ammattilaisiin
	Arjen asiantuntijuus konkreettisena turvana	<ul style="list-style-type: none"> Perheen jaksamisen tukeminen päivärytmin säilyttämisellä Yksin selviytyminen toimintasuunnitelmien, roolijaon, tarvikevarastojen ja terveydenhuollon palveluiden ostamisen avulla

6 POHDINTA

6.1 Tutkimusmetodin ja tulosten tarkastelua

Toteamus, että hyväkin tutkimussuunnitelma on vain suunnitelma ja tutkittavaan ilmiöön liittyvä arvoitus avautuu vähitellen, päti tähänkin tutkimukseen (Kiviniemi 2018, 67; Ruusuvuori ym. 2010, 8–10). Se, että haastatteleamalla saadussa aineistossa olikin yllättäen pääosassa puheessa olevat lyhyehköt kuvaukset menneistä tapahtumista sekä toteamukset, ajatelmat, pohdinnat ja kommentit eli niin sanotut pienet kertomukset, aiheutti alkuun hämmennystä ja epäuskoa siitä, pystyttäisiinkö aineistolla vastaamaan suunniteltuihin tutkimuskysymyksiin ja mistä nämä pienet kertomukset todellisuudessa kertoivat. Oliko niissä tarpeeksi kerronnallisuutta ja millaiseen analyysiin ne taipuisivat? Tutkimus käynnistyi ikään kuin uudelleen litteroinnin ja haastatteluihin tutustumisen jälkeen, koska oli päätettävä mihin suuntaan aineiston kanssa jatkettaisiin. (esim. Ruusuvuori ym. 2010, 11–12, Salmi-Nikander 2009). Tämä vaati uudelleen perehtymistä ja varmistuksen hakemista metodikirjallisuudesta (Ruusuvuori ym. 2010, 11–12) sekä havahtumista siihen, että vaikka aineisto muodostui haastatteluiden sisällä olevissa pienistä kertomuksissa eikä sellaisenaan täyttänyt kerronnalliselle tutkimukselle usein tunnusomaista elämäntarinallista ulottuvuutta, oli osassa haastatteluja kerronnallista aineistoa runsaasti ja aineisto kokonaisuudessaan rikas (Bamberg & Georgakopolou 2008; Salmi-Nikander 2009). Viime vuosina onkin voimistunut ajatus, että kerronnallisten haastatteluiden aineistoa arvioitaessa olennaisempaa on se, kuinka tiheää tai ohutta saatu kerronnallinen aines on, kuin tehdä joko–tai–eroa kertomuksen ja ei-kertomuksen välille (Hyvärinen 2017b, 203; Hyvärinen 2010, 46–50; 203; Hyvärinen 2007, 130–132),

Tässä tutkimuksessa tämä aineistoon tutustuminen ja sen järjesteleminen johti pienten kertomusten tunnistamisen lisäksi alun perin suunnitellun kolmen tutkimuskysymyksen vaihtumisen yhdeksi. Itse teema-analyysikään ei edennyt alkuun hahmoteltujen vaiheiden kautta vaan aineistosta rakennetun uuden kokonaiskuvan jälkeen päädyttiin tiivistämään kustakin haastattelusta ydintarina ja teemoitettiin kukin ydintarina ensin erikseen, ehjänä ja erillisenä kokonaisuutena, kokoamaan tämän jälkeen saadut teemat yhteen toisiinsa vertaillen ja vasta tämän jälkeen rakentamaan lopulliset teemat. Tällä ratkaisulla pyrittiin säilyttämään ja korostamaan tämän suhteellisen pienen aineiston monimuotoisuutta, informatiivisuutta ja kykyä vastata tutkimuskysymykseen. (Hyvärinen 2010, 46; Riessman 2008, 53–57.) Hyvärisen (2010, 46) mukaan kertomuksien analyysissä ei tarvitsekaan pyrkiä soveltamaan vain yhtä valmista mallia, vaan tutkimuksessa voidaan käyttää hyvin erilaisiakin analyysitapoja, kunhan ne perustuvat aineistoon ja valittuihin tutkimuskysymyksiin. Näitä

tutkimuksellisia valintoja tehdessä keskiöön nouseekin tutkijan ja aineiston kohtaaminen eli se, että ennen varsinaiseen analyysiin siirtymistä aineistoon tutustutaan, sitä järjestetään, luokitellaan ja koodataan (Hyvärinen 2010, 46). Nämä vaiheet ovat myös perustana aineiston teemojen vertailulle, analyysin perustuvien kokonaisuuksien muodostamiselle sekä tulosten suhteuttamiselle aiempiin tutkimustuloksiin (Puusa 2020, 88–90; Ruusuvuori ym. 2010, 8). Teema-analyysin sudenkuopat ja ongelmat johtuvatkin usein epäsovinnasta tutkimuskysymyksestä tai huonosti johdetusta analyysistä eli siitä, että aineistoa ei ole oikeasti analysoitu, analyysi ei ole uskottavaa, tulkinnat ja analyttiset näkökulmat ovat epäjohdonmukaisia, aineiston tulkinta ei ole johdonmukainen teoreettisen viitekehyksen kanssa tai aineiston keräämiseen käytettyjä kysymyksiä pidetään tutkimuskysymyksinä (Braun & Clarke 2006).

Haasteena tässä tutkimuksessa oli myös kyetä karsimaan tutkimuksen kannalta epäoleellinen, mutta houkutteleva aineisto, mutta samalla pyrkiä luomaan rikas kokonaiskuva aineistosta eli löytää aineiston perusolottuvuudet, keskeisimmät käsitteet ja ydinkategoriat, jotka kuvasivat tutkittavaa ilmiötä ja joiden varaan tutkimukselliset ratkaisut ja analysointi voitiin rakentaa (Cobin & Strauss 2012b, 11–12, 18–19; Kiviniemi 2018, 68–69). Kiviniemen (2018, 72) sekä Cobinin ja Straussin (2012a, 2–26) mukaan laadullisen tutkimuksen analyysissä onkin keskeistä löytää nimenomaan koko aineistoa yhdistävä ja kannatteleva kokonaisrakenne. Tämän tutkimuksen tänä temaattisen kokonaisrakenteen tavoittaminen ja sen sisältämät teemat pyrittiin tuomaan esiin Liisan kertomuksena kirjoitetun tyyppitarinan avulla. Kokonaisuutena tämän tutkimuksen analyysi noudatti aineistolähtöisen laadullisen tutkimuksen prosessiluonnetta ja dialogisuutta aineiston kanssa siten, että aineiston analyysiä ja lopullisia tutkimuskysymyksiä koskevat ratkaisut muotoutuivat ja vahvistuivat vähitellen tutkimuksen edetessä (Kiviniemi 2018, 67). Käytännössä analyysin eri vaiheet limittyivät tiiviisti toisiinsa, tapahtuvat osittain päällekkäin ja aina välillä jouduttiin palaamaan lähtöpisteeseen ja pohtimaan sitäkin, tekikö valittu temaattinen luenta sittenkään oikeutta aineistolle (Puusa 2020, 88; Ruusuvuori ym. 2010, 9).

Tutkimuksen haastateltavat muodostivat mielenkiintoisesti hyvin homogeenisen ryhmän: Perheissä oli keskimäärin kaksi lasta ja jokaisessa perheessä oli kaksi vanhempaan, joista vähintään toinen oli työelämässä ja kotona olleet joko opiskelivat tai olivat siirtymässä hoitovapaalta takaisin työelämään. Perheiden voitiinkin katsoa kuuluvan vahvasti suomalaiseen hyvin koulutettuun keskiluokkaan. Jo haastatteluiden aikana syntyi vaikutelma vanhempien kokemusten ja kertomusten samankaltaisuudesta ja siitä, että samanlaista elämänvaihetta elävissä perheissä arjen rakenne muistutti toisiaan (Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 15). Tutkimusaineiston analyysi vahvisti tämän

vaikutelman ja kertomuksissa toistuivat hyvin saman tyyppiset teemat, eikä niissä ollut suuria vaihteluita, sisällöllisiä eroja eivätkä ne juuri poikenneet toisistaan (Koski 2020, 100–107). Kokemusmaailman erilaisuuteen näytti vaikuttavan voimakkaimmin lasten ikä ja perhekoko: Mitä enemmän ja eri-ikäisiä lapsia perheissä oli sitä, enemmän vanhemmat korostivat lasten sairastamisen arkipäiväistymistä ja oman, vanhemmuuteen liittyvän, rauhallisuuden lisääntymistä. Tämä huomio vahvisti jo aikaisempaa, äkillisten lastentautien sairastamista koskevaa tutkimustietoa vanhempien minäpystyvyyden ja kouliintuneisuuden vaikutuksista heidän kokemuksiinsa (esim. Cabey ym. 2018; de Bont ym. 2015; Ingram ym. 2013; van de Maat ym. 2018). Tutkimuksen tulokset vahvistivat myös jo olemassa olevaa tutkimustietoa lapsen sairauden vaikutuksista vanhempien arkielämään ja osoitti yhteneväisyyksiä vanhempien, joiden lapset sairastivat tavallisia lastentauteja kotona sekä äkillisten lastentautien vuoksi lapsilleen hoitoa hakeneiden vanhempien, että pitkäaikaissairaana lapsen vanhempien kokemusten välillä. Samalla tutkimus toi esiin eroja pääosin anglosaksiin tutkimuksiin pohjautuneiden aikaisempien tutkimustulosten ja tämän tutkimuksen suomalaisten vanhempien kertomusten välille.

Tämän tutkimuksen kertomuksissa vanhemmat kuvasivat, kuinka normaaliarki oli lasten sairastaessa mahdotonta ja kuinka he selvästi erottivat normaaliarjen sairastamisarjesta. Vanhemmat myös jakoivat muutokset niihin, joihin he eivät mielestään juuri voineet vaikuttaa ja niihin, joihin heillä oli mahdollisuus vaikuttaa. Se, että vanhemmat muokkasivat sairastamisarjesta omanlaisensa arjen omine tapoineen ja rutiineineen, oli osa heidän selviytymistään muuttuneessa tilanteessa mutta myös sitä, että he halusivat hoivata sairasta omalla tavallaan ja nostaa sairastuneen huomion keskipisteeksi ja hellyyden kohteeksi sekä antaa sairaalle positiivisia sairastamiskokemuksia. Lasten pitkäaikaissairauksia käsittelevissä tutkimuksissa on sitä vastoin kuvattu, kuinka vanhemmat loivat uuden normaalin mahdollistaakseen perhe-elämän ja sisällyttääkseen sairauden sekä sen vaatimat toimet osaksi arkea ja jokapäiväistä elämää ehkä lopullisesti (Bethan ym. 2020; Hutton ym. 2012). Kuitenkin se, miten voimakkaasti lapsen sairastuminen vaikutti vanhempien arkielämään tuodessaan siihen muutoksia sekä se, kuinka keskeisen ja tärkeän roolin vanhemmat antoivat normaaliarjelle ja sen sujuvuudelle, oli yhteistä niin tämän kuin aikaisempienkin tutkimusten tuloksissa. Sujuva arki näyttäytyikin perheissä vanhempien näkökulmasta niin turvallisuutta kuin ennakoitavuutta tuottavina rutiineina, kuin osana tehokasta ongelmien ratkaisua edistävänä tekijänä (esim. Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 16).

Tavallisia lastentauteja ja lasten pitkäaikaissairauksia koskevissa tutkimuksissa yhteistä oli myös lapsen sairauden vanhemmille mukanaan tuomat konkreettiset arjen haasteet. Pitkäaikaissairaana lapsen

hoito saattoi vaatia tiukkaa käytännöllistä suunnittelua ilman spontaaniutta, viedä paljon aikaa, lisätä rajoituksia liikkumiseen kodin ulkopuolella sekä riippuvuutta toisten aikatauluista. Vanhemmat kokivat myös univaikeuksia, eikä heillä ollut tarpeeksi aikaa kaiken tarvittavan tekemiseen. (Bethan ym. 2020; Samuelsson & Wennickin 2020). Tämä tutkimuksen tuloksissa painottui vanhempien kokemus työelämän merkityksestä arkea ja lapsen hoitamista vaikeuttavana tekijänä. Vanhempien kertomuksessa sairaan lapsen hoitamista järjestettäessä nimenomaan työelämä aiheutti ”säätämistä ja sähläämistä” ja johti siihen, että vanhemmat joutuivat arvottamaan omaa työtään niin perheen sisällä kuin töissä. Mahdollinen poissaolo töistä lapsen sairauden vuoksi aiheutti vanhempien keskuudessa jopa kollektiivisen häpeän tunteita sekä esti ottamasta kokopäiväistä hoitovastuuta sairaan lapsen hoitamisesta tai hoitamasta lasta halutulla tavalla. Vanhempien perheen arjen asiantuntijuus ei yltänyt työelämään saakka, jossa valitsivat erilaiset pelisäännöt kuin kotona ja joustot vähäisiä. Suomessa Väestöliitto onkin jo yli kymmenen vuoden ajan pyrkinyt aktiivisesti edistämään perheystävällisen työkuultuurin kehittämistä ja toteuttamista työpaikoilla tarjoamalla työorganisaatioiden käyttöön työkaluja ja työpaikkaohjelmia. Samalla väestöliitto on pyrkinyt juurruttamaan ajatusta, että pikkulapsivaihe tulisi nähdä työorganisaatioissa enemmänkin ohimenevänä ja työntekijän hyvinvointia tukevana elämänvaiheena, kuin ongelmana. (Väestöliitto 2021.)

Tässä tutkimuksessa vanhempien näkökulmasta lapsen sairastumisen mukanaan tuomiin arjen muutoksiin ja haasteisiin kuului perheiden eristäytyminen neljän seinän sisälle. Vanhempien kertomuksissa tämä eristäytyminen liittyi heidän omaksumaansa tietoon tautien leviämisestä ja pelkoon tartuttamisesta sekä heidän käsityksiinsä sekä tapoihinsa miten sairasta lasta tuli hoitaa. Lapsen sairaus eristikin perheet tehokkaasti muista sosiaalisista kontakteista. Aikaisempien tutkimusten tulosten mukaan lapsen kotona sairastumisesta on rakentunut eetos, jolla alleviivataan perheiden yksityisyyttä ja vanhempien itsenäistä selviytymistä niin, että vanhemmat kokevat velvollisuudekseen selvittää mahdollisimman pitkälle yksin sairauden ja sairaan lapsen kanssa ennen kuin hakevat apua sukulaisilta, tuttaviltaan tai terveydenhuollon ammattilaisilta (esim. Crampton, 2017; de Bont ym. 2015; Ingram ym. 2013; Neill 2010). Perheet ikään kuin sulkevat sairauden sisäänsä (Neill 2010). Tämän on osoitettu heikentävän vanhempien kokemaa elämänlaatua (esim. Chow ym. 2013; Taminskiene ym. 2019). Tämän tutkimuksen tulokset olivat saman suuntaisia: Vanhemmat kokivat, että eristäytyminen kuului sairastamisarkeen ja he halusivatkin ensin katsoa ja kokeilla selviäisivätkö he yksin ja apua haettiin vasta, kun omin tiedoin ja taidoin ei enää selvitty tai huoli kasvoi liian suureksi. Samalla tämä tutkimus myös osaltaan vahvisti aikaisempien tutkimuksen tuloksia siitä, kuinka sairaan lapsen hoidon järjestäminen ja työpoissaolot, lastenhoitoon ja kotitöihin

käytetyn ajan lisääntyminen, vapaa-ajan ja huvitusten väheneminen sekä lasten yöaikaiset heräämiset heikensivät vanhempien tyytyväisyyttä lapsiperhearkeen ja näin heidän kokemaansa elämänlaatua.

Yhteistä ja hyvin saman sisältöisenä kuvattuna oli myös vanhempien kokemana erilainen huoli, jonka lapsen sairastaminen ja itse sairaus toi mukanaan (esim. Cabey ym. 2018; Plejdrub ym. 2015; Turner & French 2009; Van de Maat ym. 2018; Winskill ym. 2011; Voigt ym. 2009; Yael Kopach ym. 2013). Tämä huoli vaikutti vanhempiin niin kokemuksena kuin ohjasi heidän toimintaansa vaikuttaen näin perheiden arkeen. Tässä tutkimuksessa, kuten aikaisempienkin tutkimusten tuloksissa, oli merkityksellistä, kuinka vanhemmat kuvasivat tämän huolen olevan jotain erilaista ja jonka kanssa he kokivat olevansa loppujen lopuksi yksin. Aikaisemmissa tutkimuksissa vanhemmat kuvasivat myös, kuinka nämä sairauden aiheuttamat tunteet menivät heidän rationaalisen ajattelunsa ohi ja he kokivat lapsen sairastamiseen liittyvää huolta, ahdistuneisuutta ja pelkoa kaikesta saamastaan tiedosta, tuesta ja avusta huolimatta (de Bont ym. 2015; Turner & French 2009).

Tämän tutkimuksen kertomuksissa vanhemmat eivät kuitenkaan vain selvinneet muutoksista ja haasteista sairastamisarjessa, vaan he olivat aktiivisia oman perheensä arjen asiantuntijoita, joilla oli keinoja ja jotka luottivat tietoihinsa, taitoihinsa ja vanhemmuuteensa. Tämä asiantuntijuus toki myös tuki yksin selviämistä. Vanhemmat olivatkin luoneet kokemustensa ja käytännön opettamana suunnitelmia, roolijakoja, hankkineet varastoja ja ottaneet terveystakuutuksia lapsen sairastamisen varalle pystyäkseen tarjoamaan sairaalle lapselle haluamansa hoidon. Aikaisempiin tutkimuksiin nähden tässä tutkimuksessa korostui vanhempien kuvaukset perheiden turvaverkkojen ohuudesta ja olemattomuudesta ja joka varmasti myös osaltaan korosti tätä yksin selviämisen ajatusta ja varautumisen käytäntöjä. Vanhemmat mainitsivatkin isovanhemmat, jotka asuivat usein myös eri paikkakunnalla, tärkeimmäksi turvaverkokseen, eikä vanhemmilla ollut juuri ketään, jota he olisivat voineet pyytää yllättävässä tilanteessa hoitamaan lasta. Vanhemmat myös pyrkivät huolehtimaan toistensa ja koko perheen jaksamisesta esimerkiksi säilyttämään jonkinlaisen päivärytmin sekä korostivat puolisoitten välisen yhteisymmärryksen, yhdessä toimimisen ja toisen tukemisen tärkeyttä. Vanhempien kokiessa normaaliarjen mahdottomaksi lapsen sairastaessa ja sairastumisen vaatiessa aina nopeaa reagointia ja sopeutumista toimi päivärytmi perheen päivän tukirakenteena, lisäsi ennakoitavuutta, turvaa ja auttoi jaksamaan (esim. Korvela & Tuomi-Gröhn 2014, 14–15; Korvela 2003, 149–152).

Tämä vanhempien perheen arjen asiantuntijuus ja valmius näkyi myös siinä, että vanhemmat kokivat selvinneensä pitkälle niillä tiedolla ja taidoilla, joita heillä oli ja kokivat, että heillä oli mahdollisuus

löytää ja saada tarvitsemaansa tietoa. Aikaisemmissa lasten sairastumista koskevissa tutkimuksissa on tullut esiin vanhempien tarve ja vaikeus saada lapsen sairautta ja hoitoa koskevaa tietoa (esim. Cabey ym. 2018; Neill 2010). Vanhemmat luottivat tämänkin tutkimuksen mukaan maalaisjärkeen ja vanhemman vaistoon, mutta aineistossa korostui samanaikaisesti vankka usko länsimaalaiseen lääketieteeseen ja halu noudattaa virallisia suosituksia ja ohjeita sekä vanhempien hyvä terveydenlukutaito. Epävarmuutta vanhemmat kokivat eniten lapsen lääkehoidossa ja erityisesti kipulääkkeiden annostelemisessa. Selvä ero oli myös siinä, että aikaisempien tutkimusten tuloksien mukaan vanhemmat olivat kokeneet saavansa parasta mahdollista hoitoa päivystyksessä (esim. May 2018; Van de Maat ym. 2018), niin tässä aineistossa vanhemmat eivät halunneet rasittaa ylikuormitettua, hidasta ja usein heitä syyllistävää julkista terveydenhoitoa, eivätkä myöskään kokeneet saavansa sieltä aina parasta mahdollista hoitoa lapselleen. Lähes kaikki vanhemmat olivatkin hankkineet lapsilleen yksityisen terveystakuutuksen ja halusivat olla maksavia asiakkaita, kuluttajia, joilla oli mahdollisuus valita, hankkia parasta mahdollista hoitoa, palvelua ja asiantuntijuutta. Yksityisiltä vastaanotoilta vanhemmat hakivatkin konkreettista turvaa ja apua, kuten lääkeresptejä sekä vahvistusta. Vanhemmat halusivat mahdollisimman nopeasti helpottaa sairaan lapsen oloa.

Jos aikaisempien tutkimusten tulosten mukaan vanhempiin kohdistui heistä itsestään kuin ulkopuoleltakin tuleva vaatimusten kudelma ja vanhemmilla on halu toimia niin lapsen parhaaksi kuin halu tehdä muiden silmissä oikein (esim. Cabey ym. 2018; Neill 2010), niin tässä tutkimuksessa vanhemmat eivät kokeneet erityisesti lapsen sairastamiseen liittyviä, ulkopuolelta tulevia paineita vaan yleisiä vanhemmuuteen liittyviä paineita. Nämä vanhemmuuden paineet liittyivät esimerkiksi sisarusten tasavertaiseen kohteluun ja huomioimiseen sisaruksen sairastaessa. Samoin vanhempien käsitykseen siitä, miten he halusivat hoitaa sairasta lasta sekä mitä rutiineja ja tapoja he halusivat tuoda sairastamisarkeen, vaikutti voimakkaimmin heidän omat henkilökohtaiset kokemuksensa sairastamisesta ja lapsuuden perheestä saadut hyvät ja huonot esimerkit, kuin muiden perheiden tavat toimia.

Tutkimuksen haastattelut tehtiin koronapandemian ensimmäisen aallon aikana ja jouduttiin toteuttamaan yhtä haastattelua lukuun ottamatta puhelimen ja Teamsin välityksellä. Tämä tarkoitti luopumista kasvokkain, mahdollisesti kotiympäristössä ja molempien vanhempien läsnä ollessa toteutetuista haastatteluista. Vanhempien kertomuksissa tuo poikkeuksellinen aika näkyi kuvauksina siitä, miten poikkeuksellisen terveitä lapset olivat olleet haastattelua edeltäneet kuukaudet ja kuinka vanhemmat tämän vuoksi epäilivät osittain unohtaneensa lasten kotona sairastamisen mukanaan

tuomat vaikeudet ja sen raskauden. Koronepidemian mukanaan tuoma yleinen keskustelu tautien tarttuvuudesta ja eristäytymiskäytänteistä näkyi varmasti vanhempien kertomuksissa ja vaikutti käsityksiin ulkopuolisen, erityisesti isovanhemmilta, saatavan avun mahdollisuudesta, mutta myös vanhempien huolesta siitä, miten heidän perheensä selviytyisi, jos molemmat vanhemmat sairastuisivat. Kuka heitä hoitaisi?

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kerronnallisuuden kohdistaessa tutkimusotteena katseensa kertomuksiin tiedon välittäjinä ja tuottajina sekä analyysin vaatiessa aina tulkintaa, on luotettavuus yksi kerronnallisuuden suurista kysymyksistä (Heikkinen 2018, 104, 110–111). Kerronnallisessa tutkimuksessa kertomuksia ei pidetä pysyvinä vaan päinvastoin, niiden ajatellaan muuttuvan ja syntyvän ihmistenvälisessä vuorovaikutuksessa. Näin ollen kertomukset eivät vain ole vain informaatiota ja toistoa, vaan ne muovaavat todellisuutta ja ovat aina sidoksissa ympäröivään yhteiskuntaan sekä siellä vallitsevaan kulttuuriin. Kerronnallista tutkimusta arvioitaessa yleistettävyyttä, reliaabelius eli pätevyys tai validius eli luotettavuus eivät olekaan ensiarvoisia, vaan kysymys on enemmänkin siitä, miten totuus ymmärretään ja näin ollen kertomukset voivat kertoa todellisuudesta, vaikka eivät olisikaan tosia. (Aaltio & Puusa 2020, 110–112; Puusa ym. 2020, 131). Tässäkin tutkimuksessa kysymys siitä, olivatko vanhempien kertomukset tosia tai missä määrin kertomuksissa olevat väitteet vastasivat asiantilaa todellisuudesta, eivät olleet tärkeitä ja pohdinnan kohteena, vaan kertomusten oletettiin joka tapauksessa tavoittavan tietoa perheiden arjesta ja vanhempien esiin nostamien asioiden kautta heidän näkökulmastaan lastentautien sairastamiseen kotona, koska arjen todellisuus syntyy ja rakentuu nimenomaan perheen päivittäisissä toiminnoissa ja käytännöissä (Burkitt 2004, 211–212). Ja juuri näistä toiminnoista ja käytännöistä vanhempia pyydettiin kertomaan.

Vaikka kerronnalliseen tutkimukseen ja sen luotettavuuteen on kohdistunut paljon kritiikkiä, ei keskeisin kritiikki ole koskenut tätä ajatusta kertomusten totuudesta, vaan se on kohdistunut liian voimakkaisiin oletuksiin kokemusten kerronnallisesta jäsentymisestä ihmisen elämässä tai siihen, että kertomusten monisyisyyttä ja rikkonaisuutta ei riittävästi kunnioiteta tutkimuksissa ja toisaalta siihen, että huonosti muodostuneet tarinat jäävät liian herkästi paitsioon tutkimuksissa (Heikkinen 2018, 110–111; Hänninen 2018, 122). Kerronnallisen tutkimuksen luotettavuuteen kohdistuvien monien näkökulmien vuoksi tämänkin tutkimuksen luotettavuutta on tarkasteltu yleisesti laadullisen tutkimuksen ja siihen liittyvän prosessin luotettavuuskriteerien lisäksi itse menetelmään liittyvillä kriteereillä (Kylmä & Juvakka 2014, 127).

Riessman (2008, 53–59; 1993, 65–68) on esittänyt kerronnalliselle tutkimukselle neljä luotettavuuden kriteeriä: vakuuttavuus (*persuasiveness*), jolla tarkoitetaan tulkinnan järkevyyttä ja vakuuttavuutta, vastaavuus (*correspondence*), joka tarkoittaa tutkimukseen osallistuneiden mahdollisuutta tarkistaa tulkinnat, yhtenäisyys (*coherence*) eli tulkinnan kestävyys sen joka tasolla sekä käytännöllisyys (*pragmatic use*) eli sitä, voiko tutkimus toimia tulevien tutkimusten perustana. Nämä kriteerit ovat osittain samankaltaisia kuin esimerkiksi Kylmän ja Juvakan (2014, 127) esittämä synteesi laadullisen tutkimuksen yleisistä luotettavuuskriteereistä, uskottavuudesta, vahvistettavuudesta, refleksiivisyydestä ja siirrettävyydestä, jonka he ovat koonneet useamman eri tutkijan näkemyksistä. Tässä Kylmän ja Juvakan synteessissä uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa, vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja edellyttää tutkimusprosessin kirjaamista niin, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään, refleksiivisyys edellyttää, että tutkimuksen tekijän on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä ja siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2014, 128–129).

Riessmanin (1993, 65–66) mukaan kerronnallinen tutkimus on vakuuttavaa, kun teoreettiset väitteet ja aineisto tukevat toisiaan. Vakuuttavuuden näkökulmasta kerronnallisessa tutkimuksessa aineiston muodostama kokonaisuus on siis suhteutettava ja tarkasteltava taustateoriaan ja kirjallisuudesta peräisin olevaan teoreettiseen viitekehykseen ja tulkintateorian on ohjattava tutkijan tekemiä valintoja ja sitä mitä hän aineistosta etsii (Riessman 1993, 65–66). Tässä tutkimuksessa jouduttiin pohtimaan, mistä itse tutkimusaihetta koskevassa ilmiössä oli pohjimmiltaan kyse ja mistä se rakentui. Viitekehyksen muodostamiseksi jouduttiin laajalti hakemaan ja tutustumaan aihepiiriä lähellä olevaan kansainväliseen tutkimukseen ja luomaan siitä synteesiä. Tämä aikaisempi tutkimustieto myös vahvisti tiedonaukon ja uuden näkökulman tarpeen sekä osoitti laadullisen tutkimuksen soveltuvuuden aiheen kuvaamiseksi. Aikaisemmasta tutkimustiedosta rakennettuun synteesiin voitiin myös vertailla tutkimuksesta saatuja tuloksia löytäen niitä tukevia yhteneväisyyksiä kuin erojakin. Valittua aihetta lähestyttiin myös johdonmukaisesti valitsemalla niin tutkimusotteeksi, aineistoksi, aineiston hankinta- kuin analyysitavaksikin yhteensopivat menetelmät suhteessa käytettyyn teoriaan ja kerättyyn aineistoon. Tutkimusaineisto myös kerättiin sieltä missä ilmiötä esiintyi. (Aaltio & Puusa 2020, 110–115.)

Laadullisen tutkimukseen luotettavuuteen kuuluvan refleksiivisyyden- ja kerronnalliseen tutkimukseen kuuluvan yhtenäisyyden kriteerin toteutumiseen pyrittiin vahvistamaan tunnistamalla

ja pohtimalla haastateltavien ja haastattelijan välisen vuorovaikutuksen merkitystä ja vaikutusta saatuun aineistoon, tunnistamaan haastateltavien muodostaman ryhmän lähtökohtia, yhtäläisyyksiä, eroavaisuuksia sekä heidän kertomuksiensa muodostamaa näkökulmaa osana yhteiskunnassa vaikuttavaa lapsiperhepuhetta (Kylmä & Juvakka 2014, 129; Riessman 1993, 67). Niin aineiston keruuvaiheessa kuin aineiston analyysivaiheessakin pyrittiin tunnistamaan myös tutkijan omat lähtökohdat, perustelemaan tehdyt valinnat ja analyysissä tarkistamaan rakentuneet teemat palauttamalla ne takaisin aineistoon (Koski 2020, 100). Kerronnallisen tutkimuksen lähtökohtana onkin, että mikään aineisto ei kuvaa objektiivista todellisuutta vaan on aina tuotettu tietyssä sosiaalisessa ja kulttuurisessa todellisuudessa, jossa tutkija on osa tutkimuskohdettaan ja jonka vuoksi keronnallisen analyysin tulee olla läpinäkyvää ja liian voimakkaita oletuksia ja tulkintaa tulee välttää (Heikkinen 2018, 107–108; Hänninen 2018, 122). Ja vaikka tutkimuksessa tehtyjen käsitysten ja tulkintojen todenperäisyyttä voi olla sellaisenaan mahdotonta todistaa, on tutkijan luotava itselleen johdonmukainen käsitys tulkinnoistaan ja niiden perusteista, jotta hän voi raportissaan tarjota lukijalle välineet arvioida käsitysten ja tulkintojen uskottavuutta (Kiviniemi 2018, 73).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden kuuluvan vahvistettavuuden näkökulmasta tässä tutkimuksessa aineistonkeruuprosessi kuvattiin kokonaisuudessaan ja perusteltiin valitun tutkimuksellisen otteen kautta sekä sen riittävyttä arvioitiin saturaation avulla. Myös aineiston analyysin vaiheet pyrittiin esittämään mahdollisimman yksityiskohtaisesti, niin että lukijalla ja mahdollisesti toisella tutkijalla olisi mahdollisuus seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuskysymys pyrittiin osoittamaan selkeästi sekä tarkentamaan ja auki kirjoittamaan niiden muotoutuminen tutkimusprosessin aikana. Ongelmalliseksi tämän vahvistettavuuden kriteerin tekee se, ettei tutkimuksessa toinen tutkija välttämättä luo samanlaista tulkintaa saman aineiston pohjalta, tai edes samoja vaiheita noudattaen. (Kylmä & Juvakka 2014, 129). Samalla lailla ongelmallisia tutkimuksen luotettavuuden kannalta arvioitavia kriteereitä olivat myös Riessmanin (1993, 66–67) esittämä vastaavuuden eli tutkimukseen osallistuneiden mahdollisuus tarkistaa tulkinnat ja Kylmän ja Juvakan (2014, 128) uskottavuuden kriteeri eli tulosten siirrettävyys muihin vastaaviin tilanteisiin. Riessmann on itsekin kyseenalaistanut tutkimuksen luotettavuuden lisäämisen palauttamalla tulokset tutkittaville, eikä tätä vastaavuuden lisäämistä tässä tutkimuksessa toteutettu, kuten ei myöskään uskottavuuden lisäämistä esimerkiksi keskustelemalla toisten samaa aihetta tutkivien ihmisten kanssa tai aineistotriangulaation avulla (Kylmä & Juvakka 2014, 128; Riessman 1993, 66–67). Sitä vastoin uskottavuutta pyrittiin vahvistamaan pitämällä tutkimuspäiväkirjaa, johon merkittiin kuvauksia, pohdintoja ja listoja tehdyistä valinnoista ja työvaiheista (Kylmä & Juvakka 2014, 128). Tutkimuksen siirrettävyyttä eli tulosten siirrettävyyttä

muihin vastaaviin tilanteisiin ja Riessmanin (1993, 68) esittämää käytännöllisyyden kriteeriä eli tutkimuksen hyötyä on vaikea arvioida vielä tässä vaiheessa. Parhaiten sitä voivat tulevaisuudessa arvioida toiset tutkijat tai ne, joilla on aiheesta omakohtaista kokemusta.

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tässä pro gradu -tutkielmassa pyrittiin noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan suosittelemia hyvän tieteellisen käytännön keskeisiä lähtökohtia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012). Rehellisyyden, tarkkuuden ja huolellisuuden toteutumiseen tutkimuksessa on pyritty esimerkiksi viittaamalla asiaan kuuluvalla tavalla muiden tutkijoiden tutkimustuloksiin ja julkaisuihin. Huolellisella lähde- ja viitemerkintätavalla on pyritty antamaan muiden tutkijoiden työlle ja ansiolle se arvo, joka niille kuuluu sekä osoittamaan niiden merkitys tämän tutkimuksen syntymiselle. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012.)

Se, että vanhemmille annettiin mahdollisuus kertoa omasta näkökulmastaan lasten sairastamisesta kotona, oli yksi tämän tutkimuksen lähtökohdista. Vanhemmille annettiin kaikki se aika minkä he halusivat käyttää keskusteluun, keskeyttämättä tai hoputtamatta heitä. Haastateltaville annettiin myös mahdollisuus sisällyttää kertomukseensa kaikki heidän haluamansa ja esiin tuomansa asiat arvottomasti niitä mitenkään haastattelun aikana. Hyvärisen (2017, 28–29) sanoja lainaten, tässä tutkimuksessa toinen ihminen pyrittiin kohtaamaan tutkijan eettisten toimintatapojen mukaisesti toisena ihmisenä, eikä vain tiedonlähteenä. Se, että tutkimuksessa kunnioitetaan ihmisen yksilöllisyyttä ja hän saa mahdollisuuden ilmaista itseään, on niin kerronnallisessa kuin yleisesti laadullisessa tutkimuksessa eettisen arvokkuuden perusta (Hyvärisen 2017, 28–29). Oman tarinan kertominen koetaan usein myös palkitsevaksi (Hänninen 2018, 122).

Hännisen (2018, 122) mukaan haastattelututkimuksessa informoidun suostumuksen vaatimus on eettisesti ongelmallinen: Haastateltavia voidaan informoida hyvin tulevan haastattelun tarkoituksesta ja toteutustavasta, mutta silti tilanne voi viedä ja haastateltavat kertovat asioista, joita he eivät ole kertoneet tai jakaa kenellekään koskaan aiemmin. Myös tutkijan kertomuksista tekemät tulkinnat tai kertomuksen asettaminen tutkittavaksi saattavat loukata silloinkin, kun kaikki tunnistamisen mahdollistavat yksityiskohdat on poistettu (Hänninen 2018, 122). Tämän tutkimuksen aihe ei ollut sensitiivinen, mutta se tunkeutui vanhempien mahdollisesti yksityisenä kokemalle alueelle, omaan perheeseen ja kotiin sekä saattoi asettaa suurennuslasin alle heidän tapansa toimia, ajatella ja ”hoitaa tilanteet” kotona. Lähtöoletuksena olikin, että vanhemmilla saattaisi olla kokemuksia sekä niistä

odotuksista miten sairasta lasta tulisi hoitaa kotona, kuin arvostelun kohteeksi joutumisesta siitä, miten he olivat hoitaneet sairasta lasta kotona ja tämä saattaisi vaikuttaa heidän halukkuuteensa kertoa vapaasti perheensä arjesta. Tämän vuoksi niin haastattelupyynnössä kuin haastatteluiden aikana pyrittiin luomaan luottamuksellinen ilmapiiri ja vanhempia pyydettiin vapaasti kertoman ensisijaisesti siitä, mitä kotona tehdään ja miten toimitaan ja mitä ajatuksia lapsen sairastaminen heissä herättää. Haastateltaville annettiin mahdollisuus itse määrittää mitä ja miten paljon perheensä arjesta he halusivat kertomuksiinsa tuoda.

Tässä tutkimuksessa haastatteluihin osallistuneita informoitiin tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta joko sähköpostitse tai henkilökohtaisesti ulkoilutapahtumassa annetulla haastattelupyynnöllä, sekä vielä kertaamalla asiat ennen haastatteluiden alkua. Haastateltavilta pyydettiin lupa haastatteluiden äänittämiseen, litterointiin ja mahdolliseen litteroidun aineiston säilyttämiseen. Nämä tiedot kirjattiin haastattelupäiväkirjaan. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja vanhemmille kerrottiin myös mahdollisuudesta keskeyttää ja kieltää missä tahansa vaiheessa heidän antamansa materiaalin käyttö. (esim. Kuula & Tiitinen 2010, 451–452.) Tutkimuksessa huomiotiin ja noudatettiin Tietosuojavaltuutetun toimiston antamia tieteellisiä tutkimuksia ja tietosuojaa koskevia ohjeita anonymisoimalla haastattelut jo litterointivaiheessa poistamalla kaikki tunnistetiedot ja numeroimalla haastattelut sattumanvaraisesti. Haastatteluäänitteet hävitettiin asianmukaisesti litteroinnin jälkeen. Litteroimatta jätettiin kaikki puheeseen sisältyneet tunnistetiedot, kuten haastateltavien ja heidän perheenjäsentensä nimet, iät ja mahdolliset ammatit, paikkakuntien nimet sekä äänittämiseen ja litteroimiseen liittyneet lupakysymykset ja niihin saadut vastaukset. (esim. Kuula & Tiitinen 2010, 451–452; Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021.) Litteroimatta jätetyt ja tutkimuksen kannalta tärkeimmäksi katsotut taustoittavat tiedot, kuten kotona vakituisesti asuvien aikuisten ja lasten lukumäärä, lasten ja aikuisten ikäjakauma sekä vanhempien työllisyystilanne, kirjattiin haastattelupäiväkirjaan.

Tutkimuksen analyysissä ja tulkinnassa pyrittiin olemaan uskollisia alkuperäisille haastatteluille huomioiden velvollisuudet niin haastateltuja kuin analyysimenetelmän kohtaan mitään siihen lisäämättä tai tutkimuskysymykseen vastaamisen kannalta olennaista sisältöä poistamatta (esim. Kuula & Tiitinen 2010, 451–453). Juutin ja Puusan (2020b, 109) mukaan eettisyys laadullisessa tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että eettisiin periaatteisiin sitoudutaan ja niitä noudatetaan läpi koko tutkimuksen ajan sekä huolehditaan, ettei tutkimuksesta aiheudu kenellekään osapuolelle haittaa, eikä se vaaranna missään vaiheessa sen kohteena olevien ihmisten elämän kulkua.

6.4 Jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus lisäsi kahdeksan vanhemman kertomuksen kautta ymmärrystä siitä, millaista perheiden arki on sekä millaisia haasteita ja muutoksia vanhemmat kohtaavat lapsen sairastaessa kotona tavallista lastentautia. Kattavamman käsityksen saaminen ilmiöstä vaatisi jatkotutkimuksia, erityisesti useampien ja taustoiltaan erilaisempien vanhempien haastattelemista. Tässä tutkimuksessa haastateltavat muodostivat hyvin homogeenisen ryhmän, eikä mukana ollut esimerkiksi yksinhuoltajia tai ulkomaalaistaustaisia vanhempia. Tutkimuksen kertomuksissa huomio kiinnittyi myös perheiden eristäytymiseen lapsen sairastaessa. Mielenkiintoista olisikin kartoittaa niitä tekijöitä, jotka vaikuttavat lastentautien sairastamiseen ja hoitoon liittyvien käsitysten sekä tapojen syntymiseen ja omaksumiseen. Ainakin tämän aineiston valossa vanhempien tekemiin valintoihin ja toimintaan vaikutti voimakkaasti niin heidän omat sairastamiskokemuksensa, oman lapsuuden perheen kautta tulleet uskomukset ja mieltymykset kuin erilaisten yhteistyötahojen, kuten päiväkotien ja terveydenhuollon ammattilaisten, toimintaohjeet ja suositukset.

Pikkulapsiperheiden vanhempien suhtautuminen ja käsitys julkisen terveydenhuollon palveluista vaatinee myös lisätutkimusta. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan vanhemmat hakivat konkreettista turvaa ja nopeaa helpotusta lapselleen käyttämällä nimenomaan yksityisiä terveystalouksia. He kokivat myös saavansa parempaa ja laadukkaampaa hoitoa sekä heidän tarpeitaan vastaavia palveluita paremmin yksityisiltä vastaanotoilta kuin julkisesta terveydenhuollosta. Mutta kuvastaako tämä vanhempien kertomuksissaan esiintuoma käsitys palveluiden laatuerosta todellista asiantilaa, vai onko kysymys enemmän vanhempien toisiltaan omaksumista käsityksistä ja käytänteistä? Samalla lailla huomio kiinnittyi myös vanhempien kokemukseen työelämän joustamattomuudesta ja siitä, kuinka työelämä osaltaan esti heitä hoitamasta sairasta lastaan toivomallaan tavalla. Tämän tutkimuksen perusteella työn ja pikkulapsiarkeen kuuluvan tiheänkin sairastamisen yhteensovittamiseen liittyvien kokemusten ja asenteiden kartoittaminen niin vanhempien, työnantajien kuin koko työelämänkin näkökulmasta on tarpeellista.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan todeta:

- Vanhempien näkökulmasta perheen arki muuttuu aina lapsen sairastaessa kotona tavallista lastentautia. Lapsen sairastamisen mukanaan tuomien välttämättömien ja vanhempien arkeen tuomien muutosten vuoksi perheen arkitodellisuus muuttuu. Vanhemmat erottavatkin selvästi toisistaan tavoitetilana olevan perheen normaaliarjen ja lapsen sairastamisen mukanaan tuoman sairastamisarjen.
- Tavallisten lastentautien sairastaminen eristää perheen. Lapsen sairastaessa vanhemmat myös korostavat perheenä selviytymistä. Saadakse arjen sujumaan, selviytyäkseen sekä vastatakseen lapsen sairastamisen mukanaan tuomiin arjen muutoksiin, vanhemmat ottavat perheen arjen asiantuntijan roolin. Vanhemmat ovatkin sairastamisarjessa aktiivisia toimijoita, jotka luottavat omiin tietoihinsa, taitoihinsa, toisiinsa, selviytymiseensä ja kykyynsä hoitaa sairasta lasta kotona.
- Vanhemmilla on selkeä käsitys siitä, miten he haluaisivat hoitaa sairasta lastaan ja järjestää lapsensa hoidon, mutta he kokevat voivansa vaikuttaa vain osaan lapsen sairastamisen tuomiin arjen muutoksiin. Vanhempien perheen arjen asiantuntijuus rajoittuu usein siihen, miten he suhtautuvat sairastuneeseen lapseen ja miten he järjestävät toiminnot kodin seinien sisällä. Tämä aiheuttaa vanhemmille ristiriitoja ja he kokevat, etteivät aina voi hoitaa lastaan toivomallaan tavalla. Ristiriitoja aiheuttaa erityisesti joustamaton työelämä ja vanhempien todellisiin tarpeisiin vastaamaton julkinen terveydenhuolto.
- Sillä millainen mahdollisuus vanhemmilla on hallita arkeaan toivomallaan tavalla lapsen sairastaessa, on merkitystä siihen, miten he kokevat lasten sairastamisen ja sen mukaan tuomat muutokset arkeen. Vanhempien näkökulmasta niin julkisen terveydenhuollon palveluilta kuin työelämältä kaivataankin lähestymistapoja ja toimintatapoja lasten sairastamisen ja muun elämän yhteensovittamiseksi, jotta heidän mahdollisuuttaan hallita perheen arkea näiden lyhytkestoisten ja usein toistuvien lastentautien aikana voitaisiin helpottaa ja tukea. Erityisesti nopeasti saatavilla olevien matalankynnyksen palveluille on tarvetta.

LÄHTEET

- Aaltio I. & Puusa A. (2020) Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 110–115. E-kirja (30.4.2021).
- Aaltonen T. & Leimumäki A. (2010) Kokemus ja kerronnallisuus – kaksi luentaa. Teoksessa Ruusuvuori J., Nikander P. & Hyvärinen M. (toim.). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 121–151. E-kirja (25.4.2021).
- Abbott H. (2009) *Cambridge instruction to narrative*. 4. painos. Cambridge: Cambridge University Press, 15–20.
- Al-Yateem N., Docherty C., Altawil H., Al-Tamimi M. & Ahmad A. (2017) The quality of information received by parents of children with chronic ill health attending hospitals as indicated by measures of illness uncertainty. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **31**(4), 839–849.
- Bamberg M. & Georgakopolou A. (2008) Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk - An Interdisciplinary Journal of Language, Discourse Communication Studies* **28**(3), 377–396.
- Barnett H., Edelmann C. & Meadow S. (2000) Childhood disease and disorder. Verkkojulkaisu. <https://www.britannica.com/science/childhood-diseases-and-disorders>. Encyclopedia Britannica. (10.3.2021).
- Battles H., Bedoya S., Pao M., Mullins L. & Wiener L. (2018) Caring for a child with cancer: The experience of the "lone" parent, and why it matters. *Psycho-Oncology* **27**(12), 2869–2872.
- Bethan F., Hinton L., Harrop E. & Vincent C. (2020) The challenges of caring for children who require complex medical care at home: 'The go between for everyone is the parent and the parent that's an awful lot of responsibility'. *Health Expectations* **23**, 1144–1154.
- Braun V. & Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* **3**(2), 77–101.
- Burkitt I. (2004) The time and space in everyday life. *Cultural Studies* **18**(2–3), 211–227.
- Cabey W., Shea J., Kangovi S., Kennedy D., Onwuzulike C. & Fein J. (2018) Understanding Pediatric Caretakers' Views on Obtaining Medical Care for Low-acuity Illness. *Academic Emergency Medicine* **25**(9), 1004–1013.
- Cabral C., Ingram J., Hay A. & Horwood J. (2014) "They just say everything's a virus". Parent's judgment of the credibility of clinician communication in primary care consultations for respiratory tract infections in children: a qualitative study. *Patient Education & Counseling* **95**(2), 248–253.
- Callery P., Kyle R., Banks M., Ewing C. & Kirk S. (2013) Enhancing parents' confidence to care in acute childhood illness: triangulation of findings from a mixed methods study of Community Children's Nursing. *Journal of Advanced Nursing* (John Wiley & Sons, Inc.) **69**(11), 2538–2548.

- Castor C., Landgren K., Hansson H. & Kristensson I. (2017) A possibility for strengthening family life and health: Family member's lives experience when a sick child receives home care in Sweden. *Health & Social care in the Community*. **2**(26), 224–231.
- Chow M., Yin J, Heron L., Morrow A., Dierig A., Booy R. & Leask J. (2014) The impact of influenza-like illness in young children on their parents: A quality of life survey. *Quality of Life Research* **23**(5), 1651–1660.
- Cobin J. & Strauss A. (2012a) Introduction to Context, Process, and Theoretical Integration. Teoksessa Cobin J. & Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3. painos. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2–26.
- Cobin J. & Strauss A. (2012b) Prelude to Analysis. Teoksessa Cobin J. & Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. 3. painos. Thousand Oaks: SAGE Publications, 2–19.
- Crampton J. (2017) Exploring parental self-efficacy in the management of acute minor childhood illness. *Primary Health Care* **27**(9), 27–34.
- de Bont., Eefje G., Loonen N., Hendrix D., Lepot J., Dinant G. & Cals J. (2015) Childhood fever: a qualitative study on parents' expectations and experiences during general practice out-of-hours care consultations. *BMC Family Practice* **16**(1), 1–9.
- Engström Å., Dicksson E. & Contreras P. (2015) The desire of parents to be involved and present. *Nursing in Critical Care* **20**(6), 322–330.
- Eskola J., Lähti J. & Vastamäki J. (2018) Teemahaastattelu: Lyhyt selviytymisopas. Teoksessa Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. Jyväskylä: PS-kustannus, 28–47. E-kirja. (15.3.2021).
- Eskola J & Suojaranta E. (2014). Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 10.painos. Tampere: Vastapaino, 45–62. E-kirja. (10.1.2021).
- Flick U. (2014) An introduction to qualitative research. 5. painos. Dorchester: Sage Publications Ltd, 263–438. E-kirja. (20.1.2021).
- Hatavara M., Hydén L-C. & Hyvärinen M (2013) Introduction, or another story of narrative. Teoksessa Hyvärinen M., Hatavara M. & Hyden L-C. (toim.) *Travelling concept of narrative*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co, 2–6.
- Heikkinen H. (2000) Tarinan mahti - narratiivisuuden teemoja ja muunnelmia. *Tiedepolitiikka* **25**(4), 47–58.
- Heikkinen H. (2018) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus, 104–113. E-kirja. (22.10.2021).
- Herman A. & Jackson P. (2010) Empowering low-income parents with skills to reduce excess pediatric emergency room and clinic visits through a tailored low literacy training intervention. *Journal of Health Communication* **15**(8), 895–910.
- Higham S. & Davies R. (2013) Protecting, providing, and participating: fathers' roles during their child's unplanned hospital stay, an ethnographic study. *Journal of Advanced Nursing* **69**(6), 1390–1399.
- Hirsjärvi S. & Hurme H. (2008) Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press, 89–101. E-kirja. (15.2.2021).

- Hovén E., Grönqvist H., Pöder U., von Essen L. & Lindahl-Norberg A. (2017) Impact of a child's cancer disease on parent's everyday life: a longitudinal study from Sweden. *Acta Oncologica* 1(56), 93–100.
- Hutton A., Munt R., Aylmer C. & Deatrick J. (2012) Using the Family Management Measure in Australia. *Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing* 2(15), 17–25.
- Hänninen V. (2000) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Tampereen yliopisto. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy Juvenes Print, 30–33.
- Hänninen V. (2018) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus, 114–125. E-kirja. (30.1.2021).
- Hyvärinen M (2007) Kertomus ja kertomuksen rajat. *Puhe ja Kieli* 27(3), 127–140.
- Hyvärinen M. (2010) Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusuvuori J., Nikander P. & Hyvärinen M. (toim.). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 46–64. E-kirja. (1.3.2021).
- Hyvärinen M. (2013) Travelling metaphors, transforming concepts. Teoksessa Hyvärinen M., Hatavara M. & Hyden L-C. (toim.) *Travelling concept of narrative*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co, 14–41.
- Hyvärinen M. (2017a) Haastattelun maailma. Teoksessa Hyvärinen M., Nikander P. & Ruusuvuori J. *Tutkimushaastattelijan käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 14–40. E-kirja. (15.1.2021).
- Hyvärinen M. (2017b) Kertomushaastattelu. Teoksessa Hyvärinen M., Nikander P. & Ruusuvuori J. *Tutkimushaastattelijan käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 202–223. E-kirja. (17.1.2021).
- Hyvärinen M. & Löyttyniemi V. (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Ruusuvuori J. & Tiittula L. (toim.) *Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 139–211. E-kirja. (20.1.2021).
- Hyvärinen M., Hatavara M. & Rautajoki H. (2019) Kerronta, asemointi ja haastattelun analyysi. *Sociologia* 56(1), 6–25.
- Ikonen H-M. (2017) Puhelinhaastattelu. Teoksessa Hyvärinen M., Nikander P. & Ruusuvuori J. *Tutkimushaastattelijan käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 291. E-kirja. (17.1.2021).
- Ingram J., Cabral C., Hay A., Lucas P. & Horwood J. (2013) Parents' information needs, self-efficacy and influences on consulting for childhood respiratory tract infections: a qualitative study. *BMC Family Practice* 14(1), 106–114.
- Jalanko H. (2009) Mitä lapset sairastavat? Verkkójulkaisu. [https://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00002&p_hakusana=mitä lapset sairastavat](https://www.terveysportti.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=skl00002&p_hakusana=mit%C3%A4_lapset_sairastavat). Duodecim Terveyskirjasto. (10.3.2021).
- Juuti P. & Puusa A. (2020a) Mitä laadullisella tutkimuksella tarkoitetaan. Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 9–12. E-kirja. (28.2.2021).
- Juuti P. & Puusa A. (2020b) Laadullisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 109. E-kirja. (28.2.2021).
- Kiviniemi K. (2018) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus, 67–78. E-kirja. (20.3.2021).

- Korvela P. (2003) Yhdessä ja erikseen – perheenjäsenten kotona olemisen ja tekemisen dynamiikka. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 130. Saarijärvi: Gummerus Kirjapaino Oy, 51–152.
- Korvela P. (2011) Arki, päivärytmi ja sekvenssit: Miten käsitteellistää arkea ja kotia? Teoksessa Fågel M., Jonsson M., Korvela P. & Kupiainen A. (toim.). *Arki haltuun – sekvenssimenetelmä perhetyössä*. Helsinki: Väestöliitto, 219–223.
- Korvela P. & Tuomi-Gröhn T. (2014) Arjen rakentuminen ja rytmit elämän käännekohdissa. Teoksessa Korvela P. & Tuomi-Gröhn T. (toim.) *Arjen rakentuminen ja rytmit perheen elämän käännekohdissa*. Kuluttajatutkimuskeskuksen kirjoja 9. Tampereen yliopistopaino, 10–25.
- Korvela P. & Rönkä A. (2014) Arkielämän näkökulma perheeseen. Teoksessa Jallinoja R., Jokinen K. & Hurme H. (toim.). *Perhetutkimuksen suuntauksia*. Helsinki: Gaudeamus, 193–215. E-kirja. (15.3.2021).
- Koski L. (2020) Teksteistä teemoiksi. Dialoginen tematisointi. Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 95–107. E-kirja. (10.3.2021).
- Kratz L., Uding N., Trahms C., Villareale N. & Kieckhefer G. (2009) Managing childhood chronic illness: Parent perspectives and implications for parent-provider relationships. *Families, Systems & Health* 27(4), 303–313.
- Kuula A. & Tiitinen S. (2010) Eettiset kysymykset ja haastatteluiden jatkokäyttö. Teoksessa Ruusuvoori J., Nikander P. & Hyvärinen M. (toim.). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 446–459. E-kirja. (2.3.2021).
- Kylmä J. & Juvakka T. (2014) Laadullinen terveystutkimus. 1-3. painos. Porvoo: Edita Publishing Oy, 127-135.
- Lines L.E., Mannix T. & Giles T.M. (2015) Nurses' experiences of the hospitalisation of their own children for acute illnesses. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 50(2-3), 274–285.
- May M., Brousseau D., Nelson D., Flynn K., Wolf M., Lепley B. & Morrison A. (2018) Why Parents Seek Care for Acute Illness in the Clinic or the ED: The Role of Health Literacy. *Academic Pediatrics* 18(3), 289–296.
- MLL. (2021) Vanhempainnetti. Toimintalapsiperheille. Verkkojulkaisu. <https://www.mll.fi/vanhemmille/toiminta-lapsiperheille/>. (14.2.2021).
- Moilanen P. & Rähkä P. (2018) Merkitysrakenteiden tulkinta. Teoksessa Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2*. Jyväskylä: PS-kustannus, 47–65. E-kirja. (20.2.2021).
- Muscara F., Burke K., McCarthy M., Anderson V., Hearps S., Hearps S.J., Dimovski A. & Nicholson J. (2015) Parent distress reactions following a serious illness or injury in their child: a protocol paper for the take a Breath Cohort Study. *BMC Psychiatry* 15(153), 1–11.
- Neill S. (2010) Containing acute childhood illness within family life: A substantive grounded theory. *Journal of Child Health Care* 14(4), 327–344.
- Neill S., Jones C., Lakhanpaul M., Roland D. & Thompson M. (2015) Parent's information seeking in acute childhood illness: what helps and what hinders decision making? *Health Expectations* 18(6), 3044–3056.

- Plejdrup Hansen M., Howlett J., Del Mar C. & Hoffmann T. (2015) Parents' beliefs and knowledge about the management of acute otitis media: a qualitative study. *BMC Family Practice* **16**(1), 1–7.
- Polkinghorne D. (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa Hatch J. & Wisniewski R. (toim.). *Life history and narrative*. London: Falmer, 5–23.
- Purssell E. & While A. (2011) Development of a scale to measure parental self-efficacy in the care of pre-school children during periods of health and minor illness: integrating health and social policy methods. *Journal of Clinical Nursing* **20**(11–12), 1623–1631.
- Puusa A. (2020) Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 88–90. E-kirja. (20.2.2021).
- Puusa A. & Juuti P. (2020) Laadullisen tutkimuksen olemus. Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 47–48, 50. E-kirja. (25.2.2021).
- Puusa A., Hänninen V. & Mönkkönen K. (2020) Narratiivinen lähestymistapa organisaatiotutkimuksessa. Teoksessa Puusa A. & Juuti P. (toim.) *Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät*. Gaudeamus, 131–136. E-kirja. (27.2.2021).
- Riessman C. (1993) Narrative analysis. *Qualitative Research Methods series 30*. Newbury Park: SAGE Publications Inc, 64–68.
- Riessman C. (2002) Analysis of personal narratives. Teoksessa Gubrium J. & Holstein J. (toim.) *Handbook of Interview Research: Context and Method*. Thousand Oaks: Sage, 695–710.
- Riessman C. & Quinney L. (2005). Narrative in Social Work: A critical Review. *Qualitative Social Work* **2**(4), 391–412.
- Riessman C. (2008) *Narrative Methods for the Human Sciences*. California: SAGE Publications, 18, 53–59.
- Ruusuvuori J., Nikander P. & Hyvärinen M. (2010) Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori J., Nikander P. & Hyvärinen M. (toim.). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino, 8–20. E-kirja. (15.3.2021).
- Ruusuvuori J. & Tiittula L. (2017) Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Hyvärinen M., Nikander P. & Ruusuvuori J. (toim.) *Tutkimushaastattelijan käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 41–109. E-kirja. (19.1.2021).
- Salmi-Nikander K. (2009) Pienet kertomukset, suuret merkitykset. Kerronta, identiteetti ja vuorovaikutus käsikirjoitetuissa lehdissä. *Kasvatus & Aika* **1**(3), 7–23.
- Samuelsson M. & Wennick A. (2020) An exploratory study of the everyday life of Swedish children on home parenteral nutrition and their families. *Journal of Pediatric Nursing* **52**, 84–89.
- Spindler U., Hotopp L., Bach V., Hornemann F., Syrbe S., Andreas A., Merken schlager A., Kiess W., Bernhard M., Bertsche T., Neining M. & Bertsche A. (2017) Seizure disorders and developmental disorders: impact on life of affected families - a structural interview. *European Journal of Pediatrics* **176**(8), 1121–1129.

- Syrjälä L. (2018) Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Valli R. (toim.). *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1*. 5.uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus, 249–260. E-kirja. (19.2.2021).
- Taminskiene V., Alasevicius T., Valiulis A., Vaitkaitiene E., Stukas R., Hadjipanayis A., Turner S. & Valiulis A. (2019) Quality of life of the family of children with asthma is not related to asthma severity. *European Journal of Pediatrics* **178**(3), 369–376.
- Tapanainen P. & Rajantie J. (2016) Akuutit sairaudet. Teoksessa J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.). *Lastentaudit*. Verkkojulkaisu. <https://www.oppiportti.fi/op/opk04498>. Duodecim Oppiportti (20.3.2021).
- Tietosuoja-valtuutetun toimisto. (2021) Tieteellinen tutkimus ja tietosuoja. Verkkojulkaisu. <https://tietosuoja.fi/tieteellinen-tutkimus>. (20.4.2021).
- Toivanen M. & Turpeinen M. (2008) Työn ja perheen yhteensovittamisen valintojen rajat ja mahdollisuudet. *Työelämän tutkimus* **2**(6) 216–222.
- Toivanen M., Väänänen A., Pentti J., Kivimäki M. & Vahtera J. (2009) Kuka jää kotiin hoitamaan sairasta lasta. Paikallisen tilapäisen hoitovapaan käyttö julkisella sektorilla. *Työelämän tutkimus* **7**(1), 16–30.
- Toivanen M., Väänänen A., Nätti J., Pentti J., Oksanen T., Kivimäki M. & Vahtera J. (2014) Yhden lapsi sairaana, toinen flunssassa -Työyksikön tilapäisten poissaolojen yhteys työn koettuihin vaatimuksiin ja luottamuksen ilmapiiriin. *Janus* **22**(4), 324–342.
- Toppinen-Tanner S. & Kirves K. (2016) Työn ja muun elämän yhteensovittamista tukevat käytännöt ja kulttuuri suomalaisilla työpaikoilla. *Työelämän tutkimus* **14**(3), 276–293.
- Tuomi J. & Sarajärvi A. (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu painos. Helsinki: Tammi, 93–94. E-kirja. (10.2.2021).
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012) Hyvä tieteellinen käytäntö. Verkkojulkaisu. <https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>. (4.4.2021).
- Turner J. & French C. (2009) Parents' Experience Caring for Young Children with Minor illness: An Ecological Perspective. *Canadian Children* **34**(1), 13–20.
- Törrönen M. (2012) Onni on joka päivä. Lapsiperheen arki ja hyvinvointi. Helsinki: Gaudeamus, 9–10.
- van de Maat J., van Klink D., den Hartogh-Griffioen A., Schmidt-Cnossen E., Rippen H., Hoek A., Neill S., Lakhanpaul M., Moll H. & Oostenbrink R. (2018) Development and evaluation of a hospital discharge information package to empower parents in caring for a child with a fever. *BMJ Open* **8**(8), e021697, 1–9.
- Voigt R., Johnson S., Mellon M., Hashikawa A., Campeau L., Williams A., Yawn B. & Juhn Y. (2009) Relationship between parenting stress and concerns identified by developmental screening and their effects on parental medical care-seeking behavior. *Clinical Pediatrics* **48**(4), 362–368.
- Väestöliitto. (2021) Perheystävällinen työpaikka. Verkkojulkaisu. <http://www.vaestoliitto.fi/perhe-ja-tyo/perheystavallinen-tyopaikka/>. (10.2.2021).
- Whitley R. & Crawford M. (2005) Qualitative research in psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry* **50**(2), 108–114.

- Winskill R., Keatinge D. & Hancock S. (2011) Influences on parents' decisions when determining whether their child is sick and what they do about it: A pilot study. *International Journal of Nursing Practice* **17**(2), 126–132.
- Yael Kopacz N., Predeger E. & Kelley C. (2013) Experiences of Alaskan Parents with Children Hospitalized for Respiratory Syncytial Virus Treatment. *Journal of Pediatric Nursing* **28**(6), 19.

LIITTEET

Liite 1. Haastattelupyyntö

HAASTATTELUPYYNTÖ

Haastattelupyyntö lapsiperheen vanhemmalle/vanhemmille tai huoltajalle

Sairastetaanko teillä usein? Onko perheessänne yksi tai useampi alaikäinen lapsi ja useamman kerran vuodessa kuumetta, nuhaa, yskää, oksentelua, ripulia, rokkoja, näitä tavanomaisia lastentauteja? Haluaisitko vanhempana/huoltajana kertoa kokemuksistasi ja ajatuksistasi lapsen sairastamisesta ja siitä, miten näitä lastentauteja teillä sairastetaan?

Olen sairaanhoitaja ja hoitotieteen maisteriopiskelija ja teen Pro gradu -työnäni haastattelututkimusta lastentautien sairastamisesta kotona. Tutkielmani tarkoituksena on antaa lasten vanhemmille/huoltajille mahdollisuus kertoa, millaista lastentautien sairastaminen kotona on ja näin kerätä perheiden kanssa työskenteleville tietoa vanhempien/huoltajien näkökulmasta.

Tutkimukseni haastattelut toteutetaan vapaamuotoisina vanhempien/huoltajien yksilö- tai parihaastatteluina kesäsyyskuun 2020 aikana. Vallitsevan koronapandemian vuoksi haastattelupaikkana voi tutkimukseen osallistujien valinnan mukaan olla niin julkinen tila, puisto tai piha. Haastattelut voidaan toteuttaa myös videopuheluna Skypen tai Teamsin kautta. Tutkimusotteeni on kertomuksellinen, joten tärkeintä on, että voitte rauhassa ja vapaasti ilman kiirettä kertoa kokemuksistanne. Tutkimukseen osallistumisen voi keskeyttää koska tahansa, eikä siihen mennessä kerättyjä tietoja käytetä tutkimuksessa. Taustatietoina tulen kysymään perheen lasten ja aikuisten lukumäärää, ikäjakaumaa sekä vanhempien työllisyyttä/opiskelua. Haastatteluilla keräämäni aineiston analysoin laadullisiin tutkimusmenetelmiin kuuluvalla narratiivisella teema-analyysillä, joten yksittäisten vanhempien ja perheiden tunnistaminen tutkimusraportista on mahdotonta. Toiveenani on, että voin äänittää haastattelut. Itse äänitteet ja kaikki muut henkilötiedot, kuten sähköpostiosoitteet, tulen hävittämään asianmukaisesti. Tekstimuotoon sana sanalta auki kirjoitetut haastattelut tulen arkistomaan mahdollista jatkotutkimusta varten tieteellisiä tutkimuksia koskevan tietosuoja-asetuksen ohjeita noudattaen. Ennen haastattelun alkua pyydän vielä erillisellä suostumuslomakkeella luvan niin haastatteluiden äänittämiseen kuin tekstimuotoon kirjoitetun tutkimusaineiston arkistointiin.

KIITOS AJASTASI

Kuuntelen mielelläni tarinoitasi. Ota minuun yhteyttä sähköpostin tai MLL:n henkilökunnan kautta

Minna Haveri

Sh, HtM-opiskelija, Tampereen yliopisto

Liite 2. Taulukko teeman ”Yksin selviytyminen toimintasuunnitelmien, roolijaon, tarvikevarastojen ja terveydenhuollon palveluiden ostamisen avulla” muodostumisesta.

Yleiskielinen ilmaisu	Alustavat teemat	Teema	Alateema	Pääteema
<p>Meidän tukiverkkomme ovat olemattomat. Jos pitäisi saada hoitoapua omiin menoihin lasten sairastaessa, niin sellaista ei löydy.</p> <p>Tieto lisää tuskaa ja otin lapsille vakuutukset varalta jo ennen syntymää. On sitten, kun tarvitsee.</p> <p>Vakuutuksen kautta on todella matalakynnys hakeutua hoitoon, jos on muuta kuin perusflunssaa.</p> <p>Pääsee lastenlääkärin vastaanotolle, ajan saa varattua netistä yleensä samalle päivälle, eikä tarvitse jonottaa. Nykyään voi käyttää Chat-tiäkin.</p> <p>En ole katunut, vaikka meillä on ollut perusterveet lapset ja olemme maksaneet enemmän vakuutusmaksuja kuin käyneet siellä. Sitä odottaa rauhallisemmin, kun tietää saavansa apua.</p> <p>Se, että on valmiina olemassa tietoa, miten toimia ja hoitaa, helpottaa ja rauhoittaa, koska sinun on toimittava siinä hetkessä eikä ruveta arpomaan mitähän minä nyt tekisin.</p> <p>Asioita on käyty läpi miehen kanssa (lasten sairastamiseen).</p> <p>Lapsi myös käyttäytyy eri lailla sen mukaan, kumman vanhemman kanssa se on vaikka kahdestaan. Kysymys on siitä, että meillä on erilaiset tavat toimia lasten kanssa muttenkin ja myös jossain määrin erilainen tapa toimia sairaan lapsenkin kanssa. Siitäkin riippuu, miten onnistuu lääkkeen ottaminen ja syöminen.</p> <p>Aika monta kertaa on menty yksityiselle, koska se on jotenkin selkeämpi juttu, koska julkisella puolella palvelu ei ole kovin laadukasta tai sitten apua ei saa tarpeeksi nopeasti.</p> <p>Enemmänkin se on sitä (yksityislääkärille meno), että haluaisi nopeammin helpottaa lapsen oloa.</p> <p>Meillä on tunne, että hoidamme lasta yhdessä parhaan näkemysemme mukaan.</p> <p>Meillä on vaimon kanssa yhdessä tekemisen meininki, toisen auttaminen ja jeesaaminen. Se on tärkeää.</p> <p>Meillä on mieheni kanssa samanlainen suhtautumistapa.</p> <p>Lapsi saa luvan kanssa olla sohvalla. Itse olen siinä seurana ja vahdin toista lasta siinä sivussa.</p>	<p>Mieheni äiti on työelämässä, mieheni mummo asuu tässä lähellä, joten voimme pyytää häntä hoitamaan lasta.</p> <p>Äitini asuu toisella paikkakunnalla ja on eläkkeellä, mutta hän tulee parissa tunnissa, jos tarvitaan.</p> <p>Lapsellamme on hoitoterveysvakuutus. En minä pienistä asioista, kuten flunssa lähde lääkäriin, mutta heti, jos on jotain ihmeellisempää, niin kyllä käymme yksityisellä näyttämässä, kun siitä kerran maksetaan. Tai olemme soittaneet sinne palvelemaan numeroon, kuten esimerkiksi oksennustaudissa, kun tuntui, ettei se lopu.</p> <p>Saa olla kiitollinen, siitä, että lapsen isän kanssa on samanlaiset ajatukset, eikä ole ristiriitoja siitä, miten sairasta lasta hoidetaan.</p> <p>Muistan sen yöllisen keuhkojutun yhteydessä yllättyneeni, miten mies halusi heti lähteä mukaan, vaikka hänellä oli seuraavana päivänä työpäivä ja aamuherätys. Mieheni halusi, ettei minun tarvitsisi mennä yksin ja halusi nähdä, että lapsella on kaikki hyvin. Lapsuudenkodissani isä ei olisi lähtenyt mihinkään ja äiti olisi hoitanut kaiken.</p> <p>Silloin, kun nuorin lapsista oli ihan pieni, sairauksien vuoksi itkuinen ja huonosti nukkuva ja miehelläni oli paljon työreissuja, saimme neuvolan kautta sellaista kotipalvelua, meillä kävi kerran viikossa kaksi tuntia kerrallaan kaksi hoitajaa kotona, niin että minä sain nukkua.</p> <p>Meillä on lapsille yksityinen terveysvakuutus. Haluamme mieheni kanssa panostaa siihen, että hoito on helposti saatavilla ja sinne voi mennä, vaikka turhaankin ja olematta henkitorissaan. Se on henkiselällä puolella iso juttu.</p> <p>Yksityisellä vastaanotolle pääsee helposti, saman päivän aikana ja sinne on paljon matalampi kynnyks mennä, kuin julkisen puolen päivystykseen, koska olemme maksavia asiakkaita ja maksamme siitä menimme sinne turhaan tai ei.</p> <p>Palvelu on ollut nopeaa, ei tarvitse jonottaa ja voi käydä vain varmuuden vuoksi tarkistuttamassa. Yksityisellä puolella saan myös parempia vastauksia, koska kaikki lääkärit ovat lastenlääkäreitä. En hän minä sellaista asiantuntijuutta ja mahdollisuutta edes jutella julkisella puolella saisi, vaan tarvitsisin lähetteen.</p> <p>Kyllähän lastenlääkäri varmasti tietää enemmän lasten asioista kuin pari vuotta työkokemusta omaava yleislääkäri. Julkisella</p>	<p>Selviytyminen perheen kesken lapsen sairastaessa</p> <p>Vanhempien selviytyminen lapsen sairastaessa</p> <p>Perheiden ohuet tukiverkostot</p> <p>Sulkeutuminen perheeseen</p> <p>Vanhempien yhdessä toimiminen ja roolijako</p> <p>Toimintasuunnitelmien laatiminen</p> <p>Varustautuminen lapsen sairastamiseen lääkkeitä ja vakuutuksin</p> <p>Lapsen olon nopea helpottaminen</p> <p>Nopean, kattavan ja luotettavan avun saaminen</p> <p>Halutunlaisten terveyspalveluiden ostaminen lapselle</p> <p>Vanhemmat maksavina asiakkaina</p>	<p>Yksin selviytyminen toimintasuunnitelmien, roolijaon, tarvikevarastojen ja terveydenhuollon palveluiden ostamisen avulla</p>	<p>Arjen asiantuntijuus konkreettisena turvana</p> <p>Perheen arjenasiantuntijana toimiminen</p>

<p>Apu on aina tähän asti järjestynyt. Viereisessä kaupungissa asuvat apvivahemmat pääsevät todennäköisemmin auttamaan ja he ovat kyllä joka kerta tulleet, vaikka ovat molemmat ihan hirveän kiireisiä ihmisiä.</p> <p>Jos tulisi äärimmäinen hätä, niin voisin pyytää kavereita vahtimaan lapsia. Mutta siihen on korkea kynnyks.</p> <p>Lapsen sairastamisesta on oppinut, että sairasteluun on varauduttava: Kotona on oltava tietty reservi, koska siinä hetkessä sinulla ei ole aikaa lähteä kauppaan tai apteekkiin.</p> <p>Varastossa pitäisi olla Panadolia ja muita lääkkeitä. Buranaa en ole varmaan koskaan antanut, mutta haluan että sitä on korkean kuumeen varalta tilanteessa, jossa olen käyttänyt Panadolit loppuun ja minun pitäisi saada laskettua kuumetta.</p> <p>Pitää olla varavaatteita ja petivaatteita, koska niitä menee ihan sarjatulena.</p> <p>Meillä on lapsille vakuutukset. Yksityiselle on päässyt aina mukavasti saman päivän aikana ja asiat ovat toimineet hyvin, joten sinne kyllä vien lapsen, jos tulee tilanteita, joissa tarvitsee apua tai jää miettimään asioita.</p> <p>Vielä ei ole ollut sellaista tilannetta, että olisi jotenkin erityisemmin tarvittu apua, mutta jos sairastaminen menisi jotenkin pitkäksi ja raskaaksi, niin kyllä sukulaisia löytyisi auttamaan.</p> <p>Kun lapsi on kipeä, niin meillä on roolit hallussa, eikä asiasta tarvitse keskustella. Vaimo hoitaa sairaan lapsen ja minulle jää toisesta huolehtiminen ja sen tarpeiden perään katsominen. Se on sitä mitä siinä tilanteessa osaan parhaiten.</p> <p>Olen siinä asemassa, että vaimo on ammattilainen ja osaa lasten hoitamisen sairaana.</p> <p>Vanhemman lapsen kurkunpääntulehduksesta on jäänyt tapa, hillitäkseni ahdistavaa tilannetta, tehdä iltaisin varasuunnitelma lapsen hengenahdistuskohtauksen varalta, jos hänellä on kuumetta, flunssaa ja ulkona on pakkakanen.</p> <p>Ahdistusta aiheuttaa myös miehen mahdollinen poissaolo siitä, että joutuisin käymään yksin päivystyksessä ja ottamaan nuorimman lapsen mukaan.</p> <p>Mitä, jos lasten ollessa sairaita tapahtuu jotain? Molemmille isovanhemmille on tunnin matka ja naapureille on iso kynnyks soittaa keskellä yötä.</p>	<p>puolella neuvolalääkäritkin ovat ihan tavallisia yleislääkäreitä, hyvin nuoriakin.</p> <p>Yksityisellä puolella voi myös vastaanottoajan puitteissa puhua muistakin asioista, julkisella puolella ei saa vapaata keskustelua ja ajattelen, että se kun yksityisellä maksan palvelusta, niin saan vähän vaatiakin ja rasittaa niitä tyhmillä kysymyksilläni.</p> <p>Meillä on tupakeittiö ja pystyn tekemään omia juttujani ja lapseni näkevät minut.</p> <p>Nuorimman sairastaessa päivät ovat olleet tosi raskaista. Sitä on vain yrittänyt sinnitellä ne päivät, kun lapsi on ollut kovassa kuumeessa ja oikein huonona, varsinkin jos on ollut koko päivän yksin toisen ollessa töissä.</p> <p>Kerran pojalle tuli palovamma ja siitä opin, että pitää olla kaikkia Basipactea ja muita palorasvoja.</p> <p>Tasapainotamme toisiamme ja koetamme pitää tilannetta hallinnassa.</p> <p>Meillä ei ole mitään isoa turvaverkkoa. Iso vanhemmat toisella puolella Suomea ja toisella mantereella.</p> <p>Välillä on iso kynnyks soittaa lääkärille. Tuon vanhemman lapsen kohdalla välillä tuntui, että tuhlaamme heidän aikaansa turhilla yhteydenotoilla ja käynneillä. Se on nostanut kynnystä.</p> <p>Nykyään olen huomannut heidän palvelussaan parannusta niin, että se ei ole niin tuomitsevaa, vaikka aina ei yhteyttä ottaessa olisi ehkä niin vakavasta asiasta kysymys.</p> <p>Miehelläni on myös jonkin verran työreissuja ja aina, kun hän on poissa kotoa, varsinkin jos on viikon reissu, voin vain pitää sormeni ristissä ja toivoa, etteivät lapset silloin sairastu.</p> <p>Lasten ollessa vauvoja olin täällä koko ajan valmiudessa nenätilanteiden varalta.</p> <p>Lasten sairastamiseen liittyvät asiat hoidetaan yksityisellä.</p> <p>Jos vanhempi on sairaana, niin nuorempaa joutuu pitämään vankina tässä sohvan välittömässä läheisyydessä, jotta se on silmän alla.</p> <p>Esimerkki lapsen yökastelusta ja terveydenhuollon kohtelusta: Me olemme törmänneet siihen, että on pyydetty apua ja välillä se asia on johonkin nytkähtänyt ja tulee yhteydenotto jostakin, mutta sitten se asia jää aina jotenkin kesken, eikä kukaan katso loppuun saakka sitä tilannetta tai soita ja kysy, että onko tilanne parempi. Ei ymmärretä mitkä vaikutukset asioilla voi olla koko perheelle.</p>				
---	--	--	--	--	--